



# Vodič kroz demenciju

Za osobe koje  
žive s demencijom,  
njihove obitelji i skrbnike.





# Sadržaj

|   |     |
|---|-----|
| O organizaciji Dementia Australia.....                              | 2   |
| Priznanja .....   | 3   |
| O ovom vodiču.....  | 5   |
| Naša poruka vama .....  | 8   |
| Odjeljak 1: O demenciji .....                                       | 11  |
| Odjeljak 2 Razumijevanje dijagnoze .....                            | 25  |
| Odjeljak 3 Zdravstveni tim i tretmani .....                         | 33  |
| Odjeljak 4 Planiranje za budućnost .....                            | 49  |
| Odjeljak 5: Živjeti dobro .....                                     | 65  |
| Odjeljak 6: Državna potpora osobama koje žive<br>s demencijom ..... | 93  |
| Odjeljak 7 Službe za demenciju u Australiji.....                    | 101 |
| Odjeljak 8 Dom za skrb / Starački dom .....                         | 123 |
| Odjeljak 9 Kasniji stadiji demencije .....                          | 141 |
| Odjeljak 10 Popis za provjeru .....                                 | 149 |
| Odjeljak 11 Potpora i informacije za skrbnike.....                  | 155 |
| Ostanite povezani .....   | 180 |

# O organizaciji

## Dementia Australia

Dementia Australia je izvor pouzdanih informacija, edukacije i usluga za oko pola milijuna Australaca koji žive s demencijom i gotovo 1,6 milijuna ljudi koji su uključeni u njihovu skrb. Zalažemo se za pozitivne promjene i podržavamo vitalna istraživanja. Ovdje smo da podržimo osobe oboljele od demencije i da im omogućimo što bolji život.

Osnovani od strane skrbnika prije više od 35 godina, danas smo nacionalno vrhunsko tijelo za osobe koje žive s demencijom, njihove obitelji i skrbnike. U naše aktivnosti i donošenje odluka uključujemo ljude pogođene demencijom i njihova iskustva kako bismo bili sigurni da predstavljamo raznolik raspon iskustava s demencijom. Pojačavamo glasove ljudi pogođenih demencijom kroz zagovaranje i dijeljenje priča kako bismo pomogli informirati i inspirirati druge.

**Bez obzira na to kako na vas utječe demencija ili tko ste, mi smo tu za vas.**

# Priznanja

**Vodič kroz demenciju** sastavljen je zahvaljujući savjetima i podršci:

- zdravstvenih i socijalnih djelatnika i stručnjaka za skrb o starijim osobama
- predstavnika odgovarajućih nadležnih tijela
- predstavnika vlade
- osoba koje žive s demencijom, njihovih obitelji i skrbnika
- Savjetodavnog tijela organizacije Dementia Australia (Dementia Australia Advisory Committee). Grupa je osnovana 2013. godine. Članovi odbora dolaze iz širokog raspona stručnih iskustava i koriste svoje vještine, iskustvo i veze kao vođe zajednice, kako bi predstavljali osobe koje žive s demencijom.

Ovaj vodič se može preuzeti sa  
**dementia.org.au/the-dementia-guide**

Tiskani primjerci dostupni su na zahtjev.

Iako nastojimo održavati sadržaj točnim i ažurnim, informacije se mogu mijenjati tijekom vremena.

Za ažuriranja posjetite **dementia.org.au** ili nazovite **Nacionalnu telefonsku službu za pomoć oboljelih od demencije (National Dementia Helpline) na 1800 100 500.**

Izvorni koncept i neki sadržaji su reproducirani ili prilagođeni iz "Vodiča kroz demenciju" uz dopuštenje Alzheimer udruge UK.

Umnožavanje, prijenos ili pohranjivanje u cijelosti ili djelomično, osim u predviđene svrhe, podliježe Zakonu o autorskim pravima i zabranjeno je bez pismenog odobrenja organizacije Dementia Australia.

# O ovom vodiču

Ovaj je vodič namijenjen svima koji pate od bilo kojeg oblika demencije. Informacije u ovom vodiču podijeljene su u odjeljke. Svaki odjeljak odnosi se na određenu fazu vašeg puta kroz demenciju.

Ako živite s demencijom, **Vodič kroz demenciju** pomoći će vam da se bolje upoznate s demencijom i dostupnim tretmanima, podršci i uslugama. On sadrži informacije o kvalitetnom životu s demencijom i izradi planova za budućnost.

Ako ste član obitelji ili prijatelj osobe s demencijom, ovaj će vam vodič pomoći da saznate više o demenciji. On opisuje načine na koje možete podržati osobu s demencijom da živi dobro, kao i kakva podrška i informacije su dostupne skrbnicima.

U ovom vodiču ćete naći i dodatne resurse. Postoji i popis za provjeru nastranici 149, koji će vam pomoći da dobro živite sada i planirate za budućnost. Držite vodič pri ruci kako biste ga mogli ponovno pogledati kada vam zatreba.





**Važno je zapamtiti da je svatko tko živi s demencijom jedinstven. Sadržaj u ovom vodiču je općenite prirode i preporučujemo da zatražite stručni savjet u vezi sa svim specifičnim nedoumicama ili problemima koje eventualno imate.**

# Naša poruka vama

Ako vam je dijagnosticirana demencija, ne morate se s time suočiti sami.

Dementia Australia svaki dan podržava ljude svih dobi koji žive sa svim oblicima demencije. Svjesni smo da je svačije iskustvo drugačije. I poštujemo osjećaje tkoje možete imati na svom putu.

Treba uzeti u obzir mnogo informacija i donijeti potrebne odluke. To može biti vrijeme koje će se činiti iznimno teškim.

Zato smo sastavili **Vodič kroz demenciju**. Ovaj je vodič koristan izvor informacija, napisan posebno za osobe koje žive s demencijom.

Sastavljen je u suradnji s osobama koje žive s demencijom, njihovim obitelji i njegovateljima, kako bi informacije bile što relevantnije i značajnije.

Niste sami i podrška je dostupna.

Za više informacija ili ako imate pitanja,  
nazovite **Nacionalnu telefonsku službu za  
pomoć oboljelih od demencije (National Dementia  
Helpline)** na **1800 100 500**.

Naše iskusno osoblje je uvijek spremno saslušati  
vas i ponuditi vam podršku.

Topli pozdrav,

Maree McCabe AM  
CEO, Dementia Australia



“

**Učenje je jako dobro jer održavajući mozak aktivnim usporavate napredovanje demencije. Ako želite učiti, morate pogledati što zapravo možete i prilagoditi to svojim sposobnostima. ”**

Juanita, zastupnica osoba oboljelih od demencije koja i sama ima demenciju

## Odjeljak 1

# O demenciji

### Sadržaj odjeljka

|   |    |
|---|----|
| Što je demencija? . . . . .                     | 12 |
| Tko obolijeva od demencije? . . . . .           | 14 |
| Što uzrokuje demenciju? . . . . .               | 15 |
| Kako demencija utječe na mlađe ljude? . . . . . | 21 |
| Kako napreduje demencija? . . . . .             | 22 |



Skenirajte QR da  
saznate više o Juanitinoj priči

# Što je demencija?

Demencija je riječ koja opisuje skup simptoma koje uzroče poremećaji koji zahvaćaju mozak. To nije jedna specifična bolest. Demencija može utjecati na razmišljanje, komunikaciju, pamćenje, ponašanje i sposobnost obavljanja svakodnevnih zadaća. Demencija utječe na obiteljski, društveni i radni život osobe.

Demencija nije normalan dio starenja.

Svatko drugačije doživljava demenciju. Simptomi će ovisiti o uzroku demencije i zahvaćenim dijelovima mozga.

## Uobičajeni simptomi uključuju:

- gubitak pamćenja
- izazove u planiranju ili rješavanju problema
- poteškoće u obavljanju svakodnevnih zadaća
- zbunjenost u procjeni vremena ili mjesta
- poteškoće s razumijevanjem vizualnih slika i prostornih odnosa
- poteškoće u govoru ili pisanju

- gubljenje stvari i gubitak sposobnosti da se vrati na mjesto sa kojeg je pošao
- smanjenu ili lošu sposobnost prosuđivanja
- povlačenje s posla ili društvenih aktivnosti
- promjene raspoloženja i osobnosti.

Demencija je općenito progresivna. Simptomi često počinju polako i vremenom se postupno pogoršavaju.

Važno je zapamtiti da ne postoje dvije osobe koje doživljavaju demenciju na isti način. Ljudi često vode aktivan i ispunjen život mnogo godina nakon dijagnoze.

# Tko obolijeva od demencije?

Demencija se može dogoditi svakome.

## Rizik od demencije raste s godinama



**Kod osoba starijih od 65 godina,** demencija pogađa gotovo jednu od deset osoba.



**Kod osoba starijih od 85 godina,** demencija pogađa tri od deset osoba.

**Osobe mlađe od 65 godina mogu dobiti demenciju, iako je to rjeđe.**

Istraživači demencije sada vjeruju da ona ovisi o kombinaciji dobi, gena, zdravlja i načina života. Demencija ponekad može biti nasljedna, ali to je prilično rijetko.



# Što uzrokuje demenciju?

Postoje mnoge poznate vrste demencije. Većini ljudi dijagnosticiran je jedan od četiri tipa.

## Alzheimerova bolest

Alzheimerova bolest je najčešći uzrok demencije. Ova bolest ometa neurone mozga zbog nakupljanja abnormalnih proteina, koji se nazivaju "plakovi i čvorovi". To utječe na njihov rad i međusobnu komunikaciju. Smanjenje važnih kemikalija zaustavlja poruke koje normalno putuju kroz mozak.

Možda ćete doživjeti:

- poteškoće s kratkoročnim pamćenjem, osobito sjećanjem na nedavne događaje
- jezične poteškoće i poteškoće s razumijevanjem, poput problema s pronalaženjem prave riječi
- sve veću dezorijentaciju u vremenu, mjestu i osobi
- probleme s motivacijom i iniciranjem zadaća.

## Vaskularna demencija

Vaskularna demencija nastaje kada je smanjen dotok krvi u mozak, što uzrokuje odumiranje stanica. To može biti posljedica moždanog udara, suženja arterija koje opskrbljuju mozak krvlju ili krvarenja u mozgu.

Možda ćete doživjeti:

- postupno napredovanje simptoma s razdobljima relativne stabilnosti
- usporenu motornu brzinu
- oslabljenu pažnju i oslabljeno kratkoročno pamćenje
- poteškoće u donošenju odluka kada trebate reagirati na određenu situaciju
- depresiju i apatiju.

## Bolest Lewyjevih tjelešaca

Bolest Lewyjevih tjelešaca uzrokuje postupno oštećenje mozga. Sićušne strukture, nazvane Lewyjeva tjelešca, razvijaju se unutar moždanih stanica. Te strukture ometaju funkcioniranje mozga i mogu uzrokovati odumiranje stanica. To uzrokuje postupno oštećenje mozga, što rezultira promjenama u kretanju, razmišljanju i ponašanju.

Možda ćete doživjeti:

- fluktuirajuće i iznenadne napade smanjene koncentracije, zbunjenost ili oboje
- usporeno kretanje, ukočenost, tegoban hod, češće padove i drhtanje
- gubitak izraza lica
- poteškoće s vizualnom i prostornom percepcijom
- halucinacije
- loše apstraktno zaključivanje i prosuđivanje
- poteškoće u planiranju, zaključivanju, rješavanju problema i donošenju odluka
- vividne snove kao da ste u tijelu koje se kreće dok sanjate.

Lewyjeva tjelešca nalaze se i kod ljudi s Parkinsonovom bolešću. Osoba koja je nekoliko godina živjela s Parkinsonovom bolešću može dobiti demenciju uzrokovanu Parkinsonovom bolešću.

## Frontotemporalna demencija

Frontotemporalna demencija uzrokuje progresivno oštećenje frontalnog, temporalnog ili oba režnja mozga. Postoje tri glavne podvrste frontotemporalne demencije, bihevioralna varijanta i dvije jezične varijante. Oblik frontotemporalne demencije koji se dijagnosticira ovisit će o tome koja su područja mozga oštećena.

Ako je oštećenje pretežno u frontalnim režnjevima (bihevioralna varijanta frontotemporalne demencije), možete doživjeti:

- promjene u osobnosti, emocijama i ponašanju
- apatiju ili nedostatak motivacije
- rastresenost i impulsivnost.

Ako imate oštećenje temporalnih režnjeva, možete doživjeti:

- poteškoće u razumijevanju riječi i pojmova, poteškoće s prepoznavanjem poznatih ljudi, ili oboje (semantička demencija)
- poteškoće s govorom i ekspresivnim jezikom (progresivna nefluentna afazija).

## **Drugi uzroci demencije**

Širok raspon drugih stanja također može dovesti do demencije. Ona su rijetka i čine samo oko pet posto svih osoba s demencijom.

Druge bolesti ili uzroci uključuju:

- Parkinsonovu bolest
- kortikobazalnu degeneraciju
- Creutzfeldt-Jakobovu bolest
- kognitivno oštećenje povezano s HIV-om
- Huntingtonovu bolest
- oštećenje mozga uzrokovano alkoholom i Korsakoffov sindrom
- multiplu sklerozu

- Niemann-Pickovu bolest tipa C
- hidrocefalus normalnog tlaka
- progresivnu supranuklearnu paralizu
- kroničnu traumatsku encefalopatiju (od čestih ozljeda glave)
- Downov sindrom.

## **Blago kognitivno oštećenje**

Neki ljudi doživljavaju promjene u pamćenju i drugim kognitivnim (misaonim) funkcijama veće od onih koje se inače javljaju sa starenjem, ali bez drugih znakova demencije. To se naziva blagim kognitivnim oštećenjem.

Možda ćete doživjeti:

- određeni gubitak pamćenja
- opadanje kognitivnih sposobnosti (vještina razmišljanja).

Postoji povećan rizik od razvoja demencije, uzrokovane Alzheimerovom bolešću ili drugim neurološkim stanjima. To može trajati mnogo godina, ako se uopćedogodi. Liječnik ili specijalist će možda htjeti vršiti revizije simptoma kako vrijeme odmiče kako bi pratio eventualne promjene u simptomima i zdravlju mozga. Mnogim ljudima s blagim kognitivnim oštećenjem stanje se nikad ne pogorša, a nekolicini se s vremenom čak poboljša.

# Kako demencija utječe na mlađe ljude?

Izraz demencija s ranim početkom opisuje bilo koji oblik demencije dijagnosticiran kod osoba mlađih od 65 godina. Mlađi ljudi mogu dobiti bilo koju vrstu demencije, ali Alzheimerova bolest je najčešći tip.

## **Obiteljska Alzheimerova bolest**

U nekim slučajevima demencija ima genetsku vezu. To se zove obiteljska Alzheimerova bolest. Ona je češća kod osoba mlađih od 65 godina. Pogađa iznimno mali broj ljudi, manje od 100 ljudi diljem Australije.

Mnogi simptomi su slični kod mlađih i starijih osoba s demencijom. Međutim, osobe s demencijom u mlađoj dobi mogu trebati drugačiju podršku budući da su im životne okolnosti drugačije.

Možda ste jaki i zdravi, zaposleni s punim radnim vremenom i podižete obitelj. Možda imate kredit ili druge financijske obveze, s planovima da radite do 65. godine.

Mlađi ljudi mogu primijetiti da su neshvaćeni u zajednici. Ljudi često ne očekuju da mlađe osobe dobiju demenciju.

## **Kako napreduje demencija?**

Osobe s demencijom razlikuju se po simptomima koje imaju i brzini opadanja njihovih sposobnosti. Sposobnosti se mogu mijenjati iz dana u dan, ili čak unutar istog dana.

Progresija se može dogoditi brzo, u razdoblju od nekoliko mjeseci, ili polako tijekom nekoliko godina. Dok napredovanje demencije može varirati, bolest obično ima tri stadija. Razumijevanje ovih faza može vam pomoći u planiranju mogućih izazova.



**1**

**Blaga demencija ili demencija u ranom stadiju**

Možda imate problema s vještinama razmišljanja, kao što je gubitak pamćenja, ali trebate minimalnu podršku.

**2**

**Umjerena demencija ili demencija u srednjem stadiju**

Potrebna vam je podrška koja će vam pomoći da funkcionirate kod kuće i u zajednici. Poteškoće su sada očitije i imaju veći utjecaj na vaše sposobnosti i samostalnost.

**3**

**Teška demencija ili demencija u kasnom stadiju**

Vjerojatno ćete u potpunosti ovisiti o brizi i nadzoru drugih.

Nažalost, demencija nije reverzibilna.

Međutim, možda ćete uspjeti održati svoju neovisnost i živjeti dobro dugi niz godina. U svakoj fazi postojat će načini da život učinite boljim.



“

**ione u početku je to bio šok, ali, na neki način, olakšanje za mene, jer je imao ime, mogala sam identificirati što se dešava sa mnom. ”**

Natalie, zastupnica osoba oboljelih od demencije koja je i sama još u mlađim godinama dobila demenciju i primarnu progresivnu afaziju

## Odjeljak 2

# Razumijevanje dijagnoze

### Sadržaj odjeljka

|                                      |    |
|--------------------------------------|----|
| Prepoznavanje svojih osjećanja ..... | 27 |
| Informiranje o demenciji .....       | 28 |
| Priopćavanje dijagnoze drugima ..... | 30 |

Demencija se može dijagnosticirati samo određenim liječničkim pregledima.

To može uključivati:

- fizičke preglede za testiranje senzornih sposobnosti, pokreta, rada srca i pluća
- testove krvi, urina i spinalne tekućine
- kognitivne ili neuropsihološke testove za procjenu pamćenja, jezika, pažnje i rješavanja problema
- snimanja kako bi se provjerila struktura mozga i isključile anomalije
- postavljanje pitanja o povijesti bolesti, uključujući trenutne medicinske probleme, lijekove koje pacijent uzima i obiteljsku povijest bolesti
- psihijatrijsku procjenu za provjeru poremećaja koji se mogu liječiti i kontrolu simptoma koji se mogu pojaviti uz demenciju.

Liječnik će vas vjerojatno uputiti različitim medicinskim specijalistima na te preglede.

# Prepoznavanje svojih osjećanja

Normalno je nakon dijagnoze doživjeti niz emocija.

Možete osjećati

- bijes
- strah
- gubitak
- šok
- nevjericu
- poricanje
- tugu
- anksioznost
- izolaciju
- olakšanje.

Važno je prepoznati svoje emocije.

To će vam pomoći da se prilagodite dijagnozi.

Pokušajte podijeliti svoje osjećaje s obitelji i prijateljima.

Zapisivanje svojih razmišljanja u dnevnik može biti od pomoći. Također možete dobiti pomoć od:

- grupe za podršku osoba oboljelih od demencije
- vašeg liječnika ili medicinske sestre
- obučениh savjetnika.

Saznajte više o grupama za podršku, savjetovanju i drugim uslugama koje su vam dostupne pozivom **Nacionalnu telefonsku službu za pomoć oboljelih od demencije (National Dementia Helpline)** na **1800 100 500**.

## **Dodatna edukacija o demenciji**

Edukacija o demenciji može biti zastrašujuća ili nelagodna. Ali razumijevanje promjena koje možete doživjeti važan je prvi korak prema dobrom životu s demencijom.

Informiranje o demenciji može vam pomoći:

- prilagoditi se dijagnozi
- razgovarati s liječnikom o tretmanu i podršci

- odrediti prioritete i ciljeve za budućnost
- pristupiti potpori i strategijama nošenja sa situacijom
- napraviti financijske i pravne planove
- sastaviti planove za skrb u narednim godinama
- naučiti dobro živjeti s demencijom.

Ne morate naučiti sve odjednom. Ako se počnete osjećati preopterećeno, dajte si vremena da se naviknete na nove informacije.

Dementia Australia nudi niz izvora informacija online, na **dementia.org.au** te edukaciju i razne programe na **dementia.org.au/education**.

Također, možete nazvati **Nacionalnu telefonsku službu za pomoć oboljelih od demencije (National Dementia Helpline)** na **1800 100 500** za više informacija.

# Kako podijeliti svoju dijagnozu s drugima

Kada odlučite iznijeti svoju dijagnozu, mogli biste početi s užom obitelji i prijateljima. Ili možete odlučiti reći široj skupini ljudi.

Možete im napisati pismo ili e-mail umjesto da razgovarate licem u lice ili telefonom. Odaberite način na koji se osjećate najugodnije.

Osobe koje budete upoznali sa svojom dijagnozom mogu imati različite reakcije. Mogu se činiti ljuti, uplašeni ili iznenađeni. Možda će vam se čak učiniti da su odahnuli, jer su dobili objašnjenje za vaše simptome.

Neke će osobe sumnjati u vašu dijagnozu ili ju trivijalizirati. Možda će im to biti teško prihvatiti, jer imaju ograničeno znanje o demenciji. Često je manje vjerojatno da će obitelj i prijatelji koji žive daleko ili koje ne viđate redovito razumjeti ili prihvatiti vašu dijagnozu.



Pokušajte biti strpljivi kada vidite bilo koju od ovih reakcija. Nekim ljudima će možda trebati vremena da vam počnu pružati veću podršku.

Obitelj i prijatelji često žele dobiti informacije koje im pomažu razumjeti demenciju i načine na koje vam mogu pomoći.

Kako vaša demencija bude napredovala, podrška osoba koje vas poznaju i razumiju postat će sve važnija. Neki bi odnosi mogli biti testirani, ali drugi će vjerojatno postati jači.

Ako vam je teško govoriti o svojoj dijagnozi i trebate podršku da ju iznesete, možete nazvati **Nacionalnu telefonsku službu za pomoć oboljelih od demencije (National Dementia Helpline)** na **1800 100 500**.



“

**Jack je zadržao svoju veselu, ležernu osobnost i prirodu. ”**

Gwen i Jack, zastupnici osoba oboljelih od demencije. Jack živi s demencijom.

## Odjeljak 3

# Zdravstveni tim i tretmani

### Sadržaj odjeljka

Sastavljanje vašeg zdravstvenog tima . . . . . 35

Razumijevanje vaših mogućnosti liječenja . . . .41

Liječenje depresije i anksioznosti . . . . . 44



Skenirajte QR kod da biste  
**saznali više o priči Gwen i Jacka.**

Za demenciju ne postoji lijek, ali postoje zdravstveni djelatnici, lijekovi i druge terapije koje mogu pomoći kod nekih simptoma, uključujući depresiju i anksioznost. Uz pravu podršku, ljudi mogu dobro živjeti s demencijom dugi niz godina.

Na vašem putu kroz demenciju će vas liječiti različiti zdravstveni djelatnici.

To može uključivati:

- vašeg liječnika
- liječnike specijaliste
- srodne zdravstvene djelatnike
- medicinske sestre
- organizaciju Dementia Australia.

# Sastavljanje vašeg zdravstvenog tima

## Suradnja s vašim liječnikom

Izgradnja čvrstog odnosa sa svojim liječnikom je važan korak.

Vaš liječnik vam može pružiti podršku, od postavljanja dijagnoze do kontinuiranog liječenja i skrbi. Također vas može uputiti specijalistima za tretman specifičnih simptoma demencije.

Vaš liječnik i medicinske sestre vas moraju upoznati. To će im pomoći da razumiju vašu demenciju i preporuče najbolje tretmane. Budite otvoreni i iskreni i dajte im do znanja ako nešto ne razumijete.

Može biti od pomoći ako član obitelji ili skrbnik ode s vama kod liječnika. Oni mogu ponuditi druge informacije o vašim potrebama, preferencijama i simptomima.

## **Kako ćete najbolje iskoristiti posjet liječniku**

- Prije posjeta zapišite pitanja koja biste željeli postaviti.
- Rezervirajte dugi termin kako biste imali vremena za detaljan razgovor.
- Napravite popis lijekova, vitamina i dodataka prehrani koje uzimate.
- Vodite dnevnik svih promjena koje ste primijetili vi, vaša obitelj i prijatelji.
- Razgovarajte o svom stanju i zajedno dokumentirajte plan skrbi za demenciju.
- Raspitajte se o uslugama podrške koje će vam pomoći da dobro živite.
- Vodite bilješke i tražite informacije koje ćete ponijeti sa sobom kući.

## Rad s liječnicima specijalistima

Tijekom različitih faza demencije, mogu vas liječiti različiti medicinski stručnjaci. Svaki će biti stručan za različite simptome bolesti.

Liječnik vas može uputiti specijalisti, na primjer:

- **Gerijatru:** koji je specijaliziran za dijagnosticiranje, liječenje i prevenciju bolesti kod starijih osoba (uključujući demenciju).
- **Psihogerijatra:** koji je specijaliziran za dijagnosticiranje i liječenje mentalnih i emocionalnih poremećaja kod starijih osoba.
- **Neurologa:** koji je specijaliziran za dijagnosticiranje i liječenje osoba s abnormalnostima mozga i središnjeg živčanog sustava.
- **Neuropsihijatra:** koji je specijaliziran za bihevioralne i psihološke učinke neuroloških bolesti ili ozljeda mozga.

- **Psihijatra:** koji je specijaliziran za dijagnosticiranje, liječenje i prevenciju mentalnih bolesti i emocionalnih problema.
- **Neuropsihologa:** koji vas savjetuje kako da se suočite s promjenama u ponašanju koje su posljedica promjena u mozgu i pomaže u postavljanju dijagnoze.

Uvijek biste se trebali osjećati ugodno sa svojim medicinskim timom. Ako niste zadovoljni, zatražite od svog liječnika uputnicu za drugog specijalistu. Ne brinite da ćete ih uvrijediti. Uobičajeno je tražiti drugo mišljenje.

## **Rad sa srodnim zdravstvenim djelatnicima**

Srodni zdravstveni stručnjaci čine vitalni dio vašeg zdravstvenog tima.

Pomažu vam u održavanju kvalitete života, samostalnosti, brige o sebi i mobilnosti. Oni također pomažu smanjiti rizik od komplikacija zbog drugih stanja ili ozljeda.



Srodni zdravstveni stručnjaci rade u privatnim i javnim zdravstvenim ustanovama. Razgovarajte sa svojim liječnikom o pristupu srodnim zdravstvenim uslugama u okviru vašeg plana skrbi za demenciju. U svakoj fazi puta kroz demenciju, trebali biste razgovarati o promjenama vaših potreba sa vašim liječnikom.

Ako imate privatno zdravstveno osiguranje, obratite se osiguravatelju kako biste saznali koje zdravstvene usluge su uključene.

## **Osobe s kojima možete doći u kontakt**

- **Patronažna sestra:** obavlja procjene zdravlja, pruža skrb u slučaju inkontinencije, daje lijekove i liječi rane ili pruža palijativnu skrb kod kuće pacijenta.
- **Savjetnik, psiholog ili savjetnik za demenciju:** pomaže vam da se prilagodite promjenama i da prepoznate svoja osjećanja i emocije.
- **Dijetetičar:** daje savjete za održavanje zdrave prehrane.
- **Diverzioni terapeut:** osmišljava programe rekreacije na temelju vaših interesovanja i sposobnosti.

- **Glazbeni terapeut:** pomaže vam poboljšati zdravlje, funkcioniranje i opće blagostanje kroz glazbu.
- **Radni terapeut:** procjenjuje vaše sposobnosti i pruža vam podršku kako biste ostali samostalni.
- **Optometrist:** provjerava vid i prati sva zdravstvena stanja očiju.
- **Zubni higijeničar:** surađuje s vašim stomatologom kako bi vam usta, zubi i desni bili u dobrom stanju.
- **Podijatar:** održava zdravlje stopala.
- **Fizioterapeut ili fiziolog za vježbe:** pomaže povećati snagu, poboljšati ravnotežu i kretanje.
- **Logoped:** pomaže vam pronaći načine za komunikaciju s drugima ako otežano govorite. Može također izvršiti pregled gutanja kada dođe do poteškoća s jelom ili uzimanjem oralnih lijekova.

# Razumijevanje mogućnosti liječenja

Iako za demenciju nema lijeka, postoje mogućnosti liječenja koje pomažu ublažiti neke od simptoma ili smanjiti stopu progresije, ovisno o vrsti demencije.

Informiranje o mogućnostima liječenja vam može pomoći da živite što bolje i održite dobru kvalitetu života.

Neki tretmani mogu privremeno suzbiti simptome.

## Tretman lijekovima

Određeni lijekovi mogu ublažiti neke od simptoma i smanjiti stopu progresije. Njihova učinkovitost ovisi o vašem tipu demencije.

Trebali biste razgovarati sa vašim liječnikom o opcijama lijekova koje bi vam mogle biti dostupne.

## **Pitanja koja možete postaviti**

- Postoje li neki lijekovi koji mi mogu pomoći?
- Zašto mi nudite ovaj lijek?
- Kako će mi ovaj lijek pomoći?
- Kako ću uzimati ovaj lijek?
- Što će se dogoditi ako propustim dozu?
- Mogu li i dalje uzimati svoje druge lijekove?
- Mogu li piti alkohol?
- Mogu li i dalje voziti auto?
- Hoće li to utjecati na moj posao?
- Kako mogu smanjiti moguće nuspojave?
- O kakvim promjenama da vas obavijestim?
- Postoje li drugi tretmani koje mogu isprobati umjesto toga?
- Postoje li informacije koje mogu ponijeti sa sobom kući?

## Čimbenici načina života

Važno je održavati tijelo i um aktivnima. Angažiranje u svakodnevnim aktivnostima, interesima i društvenim grupama može biti zadovoljavajuće i ispunjavajuće. Vježbanje i dobra prehrana mogu poboljšati fizičko zdravlje i raspoloženje, pa čak mogu i usporiti promjene u mozgu.

## Dopunske terapije

Dopunske terapije uključuju niz tretmana i praksi koje mogu poduprijeti konvencionalne medicinske tretmane. Te se terapije mogu opisati kao "alternativne", "tradicionalne" ili "holističke".

Dopunske terapije mogu pomoći u promicanju dobrobiti i poboljšanju kvalitete života, iako se dokazi koji podupiru njihovu uporabu još istražuju.

Preporuča se da o primjeni dopunskih terapija razgovarate s liječnikom ili specijalistom prije nego što ih počnete koristiti. Neke dopunske terapije možda neće dobro djelovati s vašim trenutnim lijekovima ili bi mogle utjecati na druge zdravstvene probleme koje imate.

Te terapije mogu uključivati:

- prirodne proizvode i dodatke prehrani, uključujući bilje, vitamine i minerale
- prakse koje uključuju manipulaciju dijelovima tijela, kao što su masaža, kiropraktika i osteopatija
- prakse uma i tijela, uključujući meditaciju, hipnoterapiju, aromaterapiju i glazbu
- terapije koje se temelje na energiji poput reikija i terapeuskog dodira
- alternativne medicinske sustave, poput tradicionalne kineske medicine (uključujući akupunkturu i biljnu medicinu), ayurvedske medicine, homeopatije i naturopatije.

## Liječenje depresije i anksioznosti

Osobe s demencijom, njihove obitelji i skrbnici mogu iskusiti depresiju ili anksioznost.

Važno je zatražiti pomoć. Trebali biste razgovarati o mogućnostima liječenja s vašim liječnikom.

## Tretman lijekovima

Lijekovi na recept jedan su od pristupa liječenju depresije i anksioznosti.

Antidepresivi djeluju tako što ispravljaju razinu nekih kemikalija u mozgu. Može proći nekoliko tjedana prije nego što primijetite da vam antidepresivi pomažu.

Neki ljudi u početku imaju nuspojave, ali one se obično smanje nakon tjedan ili dva. Važno je obavijestiti liječnika o tome kako se osjećate i kako lijekovi utječu na vas. Vaš liječnik vam tada može pomoći pronaći lijek i dozu koja vam najbolje odgovara.

## Tretmani bez lijekova

Depresija i anksioznost se također mogu ublažiti tretmanima bez lijekova ili kombinaciju tretmana lijekovima i tretmana bez lijekova.

Tretmani bez lijekova uključuju:

- terapiju razgovorom, kao što je savjetovanje
- aktivnosti reminiscencije, gdje se prisjećate prošlih događaja
- aktivnosti svijesti, kao što je meditacija

- sastavljanje životne priče, pri čemu bilježite ključne trenutke iz prošlosti u spomenar ili album.

Druge stvari koje mogu pomoći kod depresije i anksioznosti uključuju:

- održavanje aktivnosti
- bavljenje ugodnim aktivnostima
- razgovor s prijateljima i obitelji
- održavanje zdrave prehrane
- smanjenje unosa alkohola ili kofeina.



“

**Ponekad mi treba dugo da odgovorim, jer mi misli ne teku tako brzo. Ako ljudi malo pričekaju, umjesto da mi pokušaju objasniti što pokušavam reći, osjećam se puno bolje. ”**

Bobby, zastupnik osoba oboljelih od demencije koji i sam ima demenciju



“

**Volim se baviti umjetnošću i raditi rukama i to mi daje malo mira i spokoja u životu. ”**

Bruce, zastupnik osoba oboljelih od demencije koji je još u mlađim godinama dobio demenciju

## Odjeljak 4

# Planiranje za budućnost

### Sadržaj odjeljka

|                               |    |
|-------------------------------|----|
| Vožnja .....                  | 51 |
| Posao .....                   | 52 |
| Pravna pitanja .....          | 57 |
| Financijski poslovi .....     | 58 |
| Državna potpora .....         | 60 |
| Planiranje buduće skrbi ..... | 62 |



Skenirajte QR kod  
da saznate više o Bruceovoj priči

Važno je početi razmišljati o budućnosti u tjednima nakon dijagnoze.

Možda biste voljeli porazgovarati s obitelji i prijateljima o onome što vam je važno. Razgovor s njima pomoći će im da razumiju i poštuju vaše želje u budućnosti. Donosite odluke koje odgovaraju vašim prioritetima inačinu na koji želite živjeti.

Demencija na svakoga drugačije utječe.

Neki ljudi gube vještine i sposobnosti tijekom ranih faza. Neke osobe ih mogu zadržati puno duže.

Pokušajte što prije razmisliti o svojoj budućnosti.

Kako demencija napreduje, postaje sve teže donositi takve odluke.

# Vožnja

Tijekom ranih faza demencije, mnogi ljudi su i dalje sigurni i sposobni vozači.

Ali kako demencija napreduje, ona može utjecati na pamćenje, reakcije, percepciju i sposobnosti. Doći će trenutak kada ćete morati prestati voziti.

Ako posjedujete vozačku dozvolu, zakon zahtijeva da obavijestite tijelo za izdavanje dozvola o svojoj dijagnozi. Također morate o tome obavijestiti i osiguravatelja vozila.

U nekim slučajevima, vaš liječnik može odlučiti da ima dužnost obavijestiti tijelo za izdavanje dozvola u vaše ime.

Ako želite nastaviti voziti, trebat će vam liječnički pregled. U nekim državama i teritorijima to uključuje vozački ispit s radnim terapeutom. Mnogi ljudi odlučuju prestati voziti, jer su zbunjeni ili nemaju dovoljno samopouzdanja.

Možda se trebate raspitati o drugim mogućnostima prijevoza koje postoje na vašem području. Razumijevanje svojih mogućnosti vam može pomoći da dulje ostanete samostalni i aktivni.

# Posao

Moguće je nastaviti raditi nakon dijagnoze demencije. Održavanje poznate rutine pomaže nekim ljudima da se bolje osjećaju. Neki ljudi odluče da je najbolje prestati raditi.

Može biti teško odlučiti hoćete li, ili kada svom poslodavcu reći za svoju dijagnozu. To može ovisiti o tome u kojoj mjeri simptomi utječu na vašu sposobnost obavljanja posla, kao i o potpori koju vam može pružiti vaš poslodavac.

**Ovisno o vašem radnom mjestu, možda trebate odmah reći poslodavcu za svoju dijagnozu. To se odnosi na poslove koji uključuju vožnju ili upravljanje strojevima. To također može biti pravno ili etičko pravilo vašeg ugovora.**

## Prije nego što razgovarate s poslodavcem

Počnite razgovorom sa svojim liječnikom o vašoj radnoj sposobnosti. Također možete uzeti u obzir:

- utječu li vaši simptomi na vašu sposobnost obavljanja posla
- sve sigurnosne rizike povezane s vašim simptomima demencije
- svaku vrstu podrške koja vam je potrebna da biste nastavili raditi
- sve opcije za promjenu ili smanjenje vaših dužnosti
- kapacitet vašeg poslodavca da vam pruži podršku
- vaša prava i prava na radnom mjestu.

## Kako reći poslodavcu

Ako poslodavcu priopćite svoju dijagnozu, to vam može pružiti određenu zakonsku zaštitu. Ako je za vas sigurno nastaviti raditi, vaš je poslodavac zakonski dužan napraviti prilagodbe kako bi vam pomogao u tome.

Nakon što obavijestite poslodavca o dijagnozi, morate pratiti kako simptomi demencije utječu na vaše dužnosti.

Za rad na nekim radnim mjestima ćete možda morati obaviti liječnički pregled. Pregled će potvrditi da još uvijek možete izvršavati svoje radne zadatke na tom radnom mjestu. Ako to nije slučaj, poslodavac vas može zamoliti da razmislite o prelasku na drugo radno mjesto u organizaciji.

Druge opcije mogu uključivati skraćeno radno vrijeme ili rano umirovljenje.



## Prekid radnog odnosa

U nekoj fazi možete odlučiti napustiti posao ili prijevremeno otići u mirovinu. Prije donošenja ove odluke trebali biste razgovarati sa svojom obitelji, liječnikom i poslodavcem.

Ako ste se odlučili za prekid radnog odnosa:

- Razmislite o korištenju bolovanja koje ste skupili prije prekida radnog odnosa. Imate pravo iskoristiti bolovanje ako pribavite liječničku potvrdu.
- Razgovarajte s osiguravajućim društvom, mirovinskim fondom ili financijskim planerom. Raspitajte se o zaštiti prihoda i osiguranju za potpunu i trajnu invalidnost.

Kada završite s poslom, provjerite jeste li primili točan iznos plaće za godišnji odmor koji vam poslodavac duguje ili dopust za godine radnog staža (long service leave).

## Dobivanje savjeta i podrške

Kada razgovarate s poslodavcem, možete imati uz sebe osobu za podršku. Možete pozvati člana obitelji, prijatelja ili kolegu.

Ako trebate savjet o svojim pravima, povlasticama ili uvjetima rada, možete se obratiti:

- savjetnicima ili kadrovskim djelatnicima na vašem radnom mjestu
- vašem sindikatu
- odvjetniku ili zagovorniku borbe protiv diskriminacije.

Razgovarajte sa svojim odvjetnikom, mirovinskim savjetnikom ili Centrelinkom za savjet o mirovinskom fondu ili mirovini.

# Pravna pitanja

Korisno je porazgovarati s odvjetnikom ubrzo nakon dijagnoze kako biste ažurirali svoje pravne poslove.

## Oporuka

Oporuka vam omogućuje da odaberete tko će naslijediti vaš novac i imovinu nakon vaše smrti. Sve dok razumijete odluke koje donosite, možete napraviti ili promijeniti svoju volju.

## Trajna punomoć

Trajna punomoć imenuje osobu (ili osobe) od povjerenja da donose odluke u vaše ime. Postoje različite vrste punomoći, uključujući podržane, financijske i medicinske.

Trebali biste pripremiti ovaj dokument dok još možete donositi ove odluke.

Morat ćete dati financijsku ili medicinsku punomoć relevantnim organizacijama. To uključuje Medicare, vaše banke, Centrelink i Ministarstvo za boračka pitanja.

# Financijski poslovi

Važno je odvojiti vrijeme za organiziranje svoje financijske situacije. Prikupite najbitnije informacije i dokumente na jedno mjesto kako biste ih lako pronašli. Uzmite u obzir da će neke informacije biti pohranjene digitalno, kao što su podaci o internetskom korištenju banke i mirovini.

Na sigurnom mjestu, čuvajte podatke o svojim:

- korisničkim imenima i lozinkama za digitalne račune
- bankovnim računima
- policama osiguranja
- kreditnim i stambenim ugovorima
- mirovinama i naknadama
- punomoćima
- mirovinskom fondu
- dionicama
- povratu poreza
- trustovima
- oporuci

Preporučljivo je osobi u koju imate povjerenja reći gdje su pohranjene tiskane kopije dokumenata i kako može pristupiti vašim digitalnim podacima.

Razgovarajte s financijskim savjetnikom, računovođom ili odvjetnikom o svojim okolnostima.

## **Financijski poslovi**

- Može postati teško zapamtiti PIN-ove za debitne ili kreditne kartice. Razgovarajte s bankom o alternativama, kao što su 'tap and go' kartice i plaćanje putem mobilnog telefona.
- Možete organizirati automatsko plaćanje računa. Organizirajte direktno odbijanje s bankovnog računa kako bi vam računi za telefon ili struju bili redovito plaćani.

# Državna potpora

Možda imate pravo na državne beneficije i pomoć. Neke isplate podliježu provjeri imovinskog stanja, tako da vaš prihod i imovina mogu utjecati na vaše pravo na pomoć.

Centrelink vam može dati savjet o isplatama koje možete potraživati. Ako vas obrasci zbunjuju, Centrelink vam može pomoći da ih ispunite.

Vaš skrbnik također može imati pravo na isplatu ili naknadu.

## Nabavite Companion karticu

Ako trebate podršku za odlazak na događaje, aktivnosti ili druga mjesta, možda imate pravo na Companion karticu. Companion kartica je sjajan način da nastavite sudjelovati u slobodnim aktivnostima i događajima uz podršku skrbnika, što vas neće mnogo koštati, a može biti i besplatno.

Predočite karticu organizaciji koja sudjeluje u programu. Organizacija će besplatno izdati još jednu kartu za vašeg pratioca.

Prijavite se za karticu online, na **[companioncard.gov.au](http://companioncard.gov.au)**

## Planiranje buduće skrbi

Trebali biste početi planirati svoje buduće liječenje i osobnu skrb. Dobro je razgovarati s obitelji, prijateljima i zdravstvenim timom o svojim željama.

Pismeni plan buduće skrbi dokumentira liječenje i vrstu skrbi koju biste željeli primati.

Također možete imenovati osobu koja će donositi odluke u vaše ime. Ta osoba se može rukovoditi vašim planom koji će usmjeravati njezine odluke.

Vremenom se vaše preferencije mogu promijeniti. Vjerojatno ćete puno razgovarati o svojoj skrbi.

Razgovarajte s vašim liječnikom kako biste mogli donijeti odluku na temelju točnih informacija. Vaš liječnik vam može pomoći da dovršite svoj plan.

Kada napišete plan buduće skrbi, nosite ga sa sobom svaki put kad idete liječniku ili u bolnicu.



## Zastupništvo

Može doći vrijeme kada će stručnjak trebati zastupati vaše interese. To može biti kada razgovarate s pružateljima zdravstvenih, stambenih, socijalnih i financijskih usluga.

U tim slučajevima, organizacija **Older Persons Advocacy Network** (OPAN) možda može pomoći.

Nazovite **1800 700 600** ili posjetite **opan.org.au**



“

**Bryan ide sa mnom u teretanu dva ili tri puta tjedno, vozi bicikl 10 minuta, radi 20 trbušnjaka na dasci za nagib, radimo neke vježbe za jačanje na spravama s utezima, on vesla 10 do 15 minuta i onda hodamo 10 minuta da se ohladi. ”**

Conny i Bryan, zagovornici borbe protiv demencije.

Bryan živi s demencijom.

## Odjeljak 5

# Živjeti dobro

### Sadržaj odjeljka

|   |    |
|---|----|
| Živjeti s promjenama . . . . .              | 66 |
| Smanjivanje stresa . . . . .                | 68 |
| Održavanje komunikacija . . . . .           | 69 |
| Kretanje kroz promijenjene odnose . . . . . | 73 |
| Živjeti kod kuće . . . . .                  | 76 |
| Putovati na siguran način . . . . .         | 84 |
| Ostati zdrav i aktivan . . . . .            | 86 |

Puno toga možete učiniti kako biste što bolje živjeli s demencijom.

Sposobnosti za obavljanja dnevnih rutina i aktivnosti mogu vam se s vremenom promijeniti, ali to ne znači da trebate prestati raditi ono u čemu uživate. Samo ćete to možda morati činiti drugačije.

Važno je ostati angažiran i paziti na svoje zdravlje. Male promjene u vašem načinu života mogu voditi boljem zdravlju i dobrobiti.

## Živjeti s promjenama

Promjene koje se javljaju kod demencije mogu uključivati:

- gubitak pamćenja
- probleme s razmišljanjem i planiranjem
- poteškoće u komunikaciji
- poteškoće u obavljanju rutinskih dnevnih aktivnosti kao što su kuhanje, bankovni poslovi i vožnja
- zbunjenost u procjeni vremena ili mjesta
- poteškoće s vidom
- apatiju i povlačenje u sebe.

Ako vi ili vaša obitelj i prijatelji primijetite da ove promjene utječu na kvalitetu vašeg života, vrijeme je da prilagodite svoju dnevnu rutinu.

## Načini prilagođavanja promjenama

Promjene koje doživljavate mogu biti uznemirujuće ili obeshrabrujuće. Ali uz podršku, možete nastaviti raditi ono želite ili trebate učiniti.

- Nastavite vježbati i jesti zdravu hranu, u okviru svojih mogućnosti. To će poboljšati način na koji razmišljate i kako se osjećate.
- Vježbajte um. Učite, razmišljate i radite razne aktivnosti.
- Bavite se i dalje svojim hobijima i razonodom što je više moguće.
- Družite se.
- Nastavite obavljati kućne poslove, poput kuhanja, čišćenja, kupovine i tuširanja, a pomoć tražite ako vam je potrebna.
- Koristite službene usluge za pomoć u svojim svakodnevnim potrebama, kao što su kućna briga i njega i usluge pomoći u sklopu My Aged Care koje financira vlada, planirane NDIS usluge ili privatne usluge.

# Smanjenje stresa

Život s demencijom ponekad može biti naporan i stresan. Stres može dodatno utjecati na vaše zdravlje i sposobnost funkcioniranja.

Smanjenjem stresa možete poboljšati koncentraciju, sposobnost donošenja odluka i kvalitetu života.

## Načini kontroliranja stresa

- Utvrdite što vam sve stvara stres. Klonite se toga kad god je to moguće.
- Uspostavite jasne granice. Neka drugi znaju što ste spremni tolerirati, a što niste.
- Pojednostavite svoju dnevnu rutinu.
- Podijelite zadatke u manje dijelove. Dajte si dovoljno vremena da radite svojim tempom. Zamolite druge da vam daju dovoljno vremena.
- Zatražite pomoć u teškim zadacima ili ih odgodite za kasnije.
- Ako se osjećate premoreno, napravite pauzu na mirnom mjestu da se opustite.
- Podijelite zadatak s nekim drugim kako bi vam bilo lakše.

# Održavanje komunikacije

Komunikacija je ključni način da ljudima date do znanja što mislite, osjećate ili trebate. Ona je važna i za održavanje odnosa s obitelji i prijateljima.

Kako demencija napreduje, može biti sve teže izraziti se. Također može postajati sve teže razumjeti što drugi govore.

Možda ćete morati naći novi način komunikacije s ljudima. Obitelj i prijatelji također će morati naći nove načine komunikacije s vama.

Većina ljudi ima dobre i loše dane.

U dane kada niste dobro možete:

- mučiti se da pronađete prave riječi
- izgubiti tijek misli
- ponavljati riječi, priče ili pitanja
- brkati riječi ili ih izgovarati netočnim redoslijedom
- imati problema s čitanjem, pravopisom ili pisanjem
- imati problema s razumijevanjem onoga što drugi ljudi govore.

## **Korisni savjeti za komunikaciju**

- Usporite i odvojite više vremena za razgovor.
- Nađite mirno mjesto za razgovor gdje vas druge stvari ne ometaju.
- Recite drugima kada imate poteškoća s govorom ili razumijevanjem.
- Opišite osobu, mjesto ili stvar ako se ne možete sjetiti imena.



- Zamolite obitelj i prijatelje da vas potaknu, podsjetite ili pomognu ako vam je teško pronaći riječ ili ako se ponavljate.
- Recite ljudima kakav je vama njihov način komunikacije.

## **Ako vam je engleski drugi jezik**

Ako vam je engleski drugi jezik, može se dogoditi da se vratite na svoj prvi jezik kako stanje napreduje. Ako se to dogodi, mogli biste:

- razmisliti o korištenju tehnologije prevođenja (dostupnih na internetu ili pametnim telefonima) kako bi se olakšao razgovor s obitelji i prijateljima koji ne govore vaš prvi jezik
- upoznati se s uslugama podrške kulturološki raznolikim osobama
- raditi sa skrbnicima koji govore vaš prvi i drugi jezik
- potaknuti obitelj i prijatelje da nauče osnovne riječi vašeg prvog jezika.

Važno je da vaš liječnik razumije vaš prvi jezik i vaše kulturološke navike.

Također možete razmotriti načine neverbalne komunikacije, kao što su:

- korištenje vizualnih znakova ili slikovnih kartica
- tjelesnu komunikaciju i korištenje gesta kako bi se lakše razumjeli.

## **Suočavanje s izolacijom i usamljenošću**

Osobe koje žive s demencijom ponekad se mogu osjećati usamljeno i izolirano od svoje zajednice.

Važno je uspostaviti rutinu koja vam održava povezanost s obitelji i prijateljima.

Možete također upoznati i druge ljude u ranoj fazi demencije. Postoje grupe za podršku i razni događaji za osobe koje žive s demencijom i za njihove obitelji i prijatelje.

Nazovite **Nacionalnu liniju za pomoć osobama s demencijom** na **1800 100 500** kako biste se pridružili grupi za podršku u svom području.

# Kretanje unutar promijenjenih društvenih odnosa

Simptomi demencije mogu utjecati na vaše društvene odnose.

Možete osjetiti gubitak neovisnosti kada skrbnik ili članovi obitelji uskoče u obavljanje zadataka s vama ili u vaše ime. Članovi obitelji mogu započeti razgovore kao da vi niste u sobi ili donositi odluke i provoditi planove bez vašeg doprinosa.

Uobičajeno je osjećati krivicu oslanjanja na obitelj i prijatelje više nego što je uobičajeno, a neželjena pomoć može se činiti nametljivom i prepotentnom.

Razgovor s drugima i iznošenje svojih osjećaja može pomoći. To također može pomoći vašoj obitelji i prijateljima da razumiju kako se osjećate kako bi mogli prikladno promijeniti svoje ponašanje.

Prihvatanje pomoći može biti teško, ali prava podrška značit će da možete živjeti neovisno što je duže moguće.

## Održavanje pozitivnih odnosa

- Razgovarajte s obitelji, prijateljima i drugima o podršci koja vam je potrebna i kako vam je mogu pružiti.
- Usmjerite svoju energiju na odnose koji vam najviše pružaju podršku i utjehu. Neka ljudi znaju da su vam važni.
- Podijelite svoje iskustvo života s bolešću. I potaknite druge da također podijele svoje osjećaje.
- Prihvatite da obitelj i prijatelji možda žele razgovarati o svojim osjećajima s drugim ljudima.
- Ako ljudi postanu frustrirani, zapamtite da su oni frustrirani tom bolešću, a ne vam.

## Intimnost i seksualnost

Demencija može utjecati na seksualne osjećaje i ponašanje tijekom vremena.

Možete se osjećati nesigurno, frustrirano ili izgubiti samopouzdanje. To može dovesti do promjena u osjećajima prema partneru.

Možda postoje stvari koje više ne možete učiniti.

Otvorenost u pogledu seksualnih promjena pomoći će vam da ostanete bliski. To također dovodi do manje zbunjenosti, okrivljavanja, ljutnje, krivnje ili gubljenja samopoštovanja.

Razgovarajte o svojim potrebama i očekivanjima sada i ubuduće. Važno je dopustiti partneru da učini to isto. Možda ćete morati napraviti neke promjene kako biste pronašli način spolnog kontakta ili aktivnosti u kojima oboje uživate.

Možete također istraživati nove metode intimnosti. To uključuje neseksualno dodirivanje ili razmjenu posebnih uspomena. Poradite sa svojim partnerom kako biste zajedno pronašli nešto što vas oboje zadovoljava.

## **Depresija i intimnost**

Depresija može dovesti do gubitka interesa za seks. Neki lijekovi također mogu imati nuspojave koje mijenjaju seksualnu želju.

Kako demencija napreduje, možete osjećati veću ili manju potrebu za seksualnim izražavanjem i intimnošću. Razgovarajte sa svojim liječnikom ako bilo koja od ovih promjena uzrokuje fizički ili emocionalni stres.

# Život kod kuće

Dobro osmišljen dom može pomoći većoj neovisnosti. Prava podrška i praktične preinake mogu vam omogućiti sposobnost življenja kod kuće.

## Osmišljavanje doma prilagođenog demenciji

Neke promjene u vašem domu mogu vam pomoći da se osjećate sigurnije.

- Poboljšajte rasvjetu na sljedeći način:
  - zamjenom postojećih svjetala svjetlijim žaruljama
  - postavljanjem stolica i kauča uz osunčane prozore
  - ugradnjom senzorske rasvjete kako bi se smanjio rizik od padova noću.
- Osigurajte dovoljno prostora za kretanje smanjivanjem nereda i uklanjanjem potencijalnih opasnosti kao što su slobodni električni kablovi ili tepisi.
- Izložite osobne predmete i fotografije. To pomaže brzom prisjećanju i može smanjiti stres i tjeskobu.

- Stavite redovito korištene predmete u svoj vidokrug.
- Grupirajte uobičajene predmete kako biste ih lakše mogli pronaći.
- Upotrijebite naljepnice ili slikovne kartice kako biste lakše locirali i identificirali predmete.
- Provjerite jesu li na slavinama označeni indikatori toplog i hladnog.
- Zamijenite uređaje (kada je potrebno) istim ili sličnim modelima koji su poznati kako se s njima radi.
- Koristite vrata prepoznatljivih boja i okvire vrata u kontrastu kako biste se lakše snalazili.

### **Pristup kući**

Može se dogoditi da slučajno ostavite zaključana vrata svog doma i ne možete ući. Obavezno ostavite komplet ključeva kod susjeda kojem vjerujete.

Ili možete postaviti sef s bravom za ključ izvan svoje kuće s rezervnim ključem.

## Planiranje podrške

Nekim osobama s demencijom briga o sebi, osobna higijena i kućanski poslovi počinju opadati. Ove promjene također mogu povećati rizik od pothranjenosti i dehidracije.

Važno je planirati tako da zadovoljite svoje osnovne potrebe. U nastavku je navedene što možete isprobati:

- Organizirajte dostavu namirnica ili dogovorite dostavu obroka na kućnu adresu.
- Razmislite o angažiranju usluga za održavanje doma koje će vam pomoći u čišćenju prozora i oluka, provjerama detektora dima, curenju slavina i zamjenu žarulja.
- Dogovorite nekoga da vam pomogne oko čišćenja kuće, obroka, prijevoza i svakodnevnih poslova.
- Dogovorite pomoć oko plaćanja računa. Osobi od povjerenja možete dati zakonske ovlasti za rješavanje novčanih pitanja. Također možete razgovarati s bankom ili pružateljem usluga o automatskim plaćanjima.



- Postavite sustav za podsjetnike na lijekove, kao što je Webster-pak® organiziran s mjesnom ljekarnom.
- Istražite mogućnosti kako ćete moći putovati kada demencija bude imala utjecaj na vašu sposobnost vožnje. Razmislite o korištenju javnog prijevoza, taksija, Ubera i javnog prijevoza, kao i prijevoza od strane obitelji i prijatelja.

## **Kako ostati siguran kod kuće**

Demencija može povećati rizik od nesreće u kući, ali pomoćne tehnologije i proizvodi postoje koji mogu poboljšati sigurnost.

Pomoćna tehnologija može:

- smanjiti rizik od padova i nesreća u i oko kuće
- podržavati neovisnost
- smanjiti prijevremeni ulazak u rezidencijalnu i bolničku skrb
- smanjiti stres skrbnika.

Pomoćna tehnologija seže od visokotehnoloških rješenja do jednostavne opreme. Neka jednostavna rješenja uključuju:

- osobne alarme i tajmere za uključivanje i isključivanje električnih uređaja
- digitalne satove s kalendarom
- lampe i noćna svjetla na dodir
- rukohvate i sigurnosne rampe
- štapove za hodanje ako ih je propisao i pravilno postavio zdravstveni djelatnik.

Najbolje je ako možete procijeniti sigurnost svog doma i rano uvesti sigurnosna rješenja, budući da neke tehnologije i opremu treba procijeniti stručnjak srodnih zdravstvenih službi. To vam daje vremena da naučite kako ih koristiti, umjesto da to činite u hitnim slučajevima ili u naprednijoj fazi demencije.

Evo još nekoliko načina da ostanete sigurni kod kuće.

- 1. Provjerite dimne alarme i detektore ugljičnog monoksida.** Dogovorite s nekim da redovito provjerava ove detektore. Potražite savjet o detektorima dima, uslugama tople vode, regulatorima temperature i uslugama nadzora. Kontaktirajte **National Equipment Database** na **1300 885 886**.
- 2. Prepoznajte požarne i sigurnosne opasnosti u kući i oko kuće.** Pitajte lokalnu vatrogasnu službu o besplatnoj posjeti kući radi protupožarne sigurnosti. Ako utvrde bilo kakve opasnosti, možete poduzeti korake da ih uklonite.
- 3. Razgovarajte s radnim terapeutom.** Radni terapeut može savjetovati o načinima kako ćete svoju kuću učiniti sigurnijom pomoću pomoćne tehnologije i modifikacija u kući. Radnom terapeutu se može pristupiti putem uputnice vašeg liječnika, My Aged Care ili National Disability Insurance Scheme.

## **Sprječavanje padova**

Neke osobe s demencijom doživljavaju promjene u ravnoteži. To može povećati rizik od pada. Padovi mogu biti posebno opasni ako u blizini nema nikoga da vam pomogne.

Padove možete spriječiti na sljedeći način:

- pazeći da je kuća dobro osvijetljena
- uklanjanjem opasnosti od spoticanja kao što su tepisi
- postavljanjem rukohvata na stepenicama ili u kupaonici.

Osobni alarm je tehnološka opcija za upozoravanje nekoga ako padnete.

Fizioterapeut ili fiziolog za tjelovježbu može vam dati vježbe koje će vam pomoći smanjiti rizik od padova. Možete se obratiti izravno, putem My Aged Care ili NDIS-a ili za savjet razgovarati sa svojim liječnikom.

## Živjeti sam

Mnogi s demencijom nastavljaju živjeti sami tijekom ranih faza bolesti. Ako živite sami, može vam biti teško prepoznati kada trebate koristiti zdravstvene usluge.

Važno je izgraditi odnos sa svojim liječnikom, zdravstvenim radnicima i pružateljima usluga, kao što su My Aged Care ili National Disability Insurance Scheme (NDIS). Oni vas mogu uputiti na službe i podršku kako bi vam pomogli da živite kod kuće sigurno što je duže moguće.

# Putovanje na siguran način

Život s demencijom ne znači da ne možete putovati. Uz planiranje, možete imati sigurno, udobno i ugodno iskustvo.

Evo nekoliko savjeta koji će vam pomoći da uživate u odmoru.

- Odaberite suputnike koji razumiju vaše stanje. Oni mogu pomoći u logistici.
- Odaberite opcije putovanja koje odgovaraju vašim potrebama i mogućnostima.
- Ostavite dovoljno vremena za odmor. Nemojte pokušavati činiti previše.
- Recite osoblju hotela, leta ili krstarenja o svojim specifičnim potrebama. Oni tada mogu biti spremni pomoći, ako je potrebno.

## Ostanite sigurni na praznicima

- Planirajte putovanja uz jednostavan pristup hitnim zdravstvenim službama i ljekarnama.
- Promjene u okruženju ponekad mogu izazvati trenutke zbunjenosti. Pobrinite se da vaši suputnici i turističko osoblje budu svjesni ovoga.
- Razmislite o kupnji putnog osiguranja ako ste rezervirali letove ili hotele. Razgovarajte o svojim planovima putovanja i zdravstvenom stanju s osiguravajućim društvom prije sklapanja police. Mogu postojati neka isključenja koja se odnose na demenciju.
- Dajte kopije svog plana puta članovima obitelji, prijateljima ili osobi za kontaktiranje u hitnom slučajevima kod kuće.
- Držite popis kontakata za hitne slučajeve i telefonskih brojeva uvijek sa sobom.
- Ako putujete u inozemstvo, pretplatite se na **smartraveller.gov.au** kako biste primali ažurirane informacije o putnim savjetima za svoje odredište.

# Ostanite zdravi i aktivni

Biti aktivan i društven može vam pomoći u sposobnostima i pamćenju. To može također poboljšati vaše samopoštovanje, san i dobrobit.

Gdje god je to moguće, nastavite raditi ono u čemu uživate, čak i ako stvari morate učiniti drugačije. Uključite se u aktivnosti koje vam održavaju srce, tijelo i um aktivnima kako biste se pobrinuli za svoj mozak i poboljšali svoje blagostanje.

## Pazite na srce

Mozgu su potrebni zdravo srce i krvne žile kako bi se opskrbljivao kisikom i hranjivim tvarima.

Mnogo je načina kako možete održavati zdravo srce.

- Ako pušite, pokušajte prestati. Da bi vam bilo lakše prestati nazovite Quitline na **137 848**.
- Zakazujte redovite kontrole kod svog liječnika. To uključuje redovite zdravstvene preglede zuba, očiju, sluha i stopala.



- Svake godine primiti cjepivo protiv gripe. Ako je potrebno, pitajte svog liječnika o cjepivu protiv upale pluća za starije od 65 godina.
- Ako se redovito osjećate potišteno, tjeskobno ili razdražljivo, možda imate depresiju. Depresija se može liječiti. Poduzmite prvi korak tako da porazgovarate sa svojim liječnikom.
- Pratite stanje svih zdravstvenih problema kod svog liječnika. Ovo je osobito važno ako imate dijabetes ili probleme sa srcem ili disanjem.
- Dobro se naspavajte. Kvalitetan san važan je za dobro zdravlje i pomoći će vam da možete najbolje funkcionirati tijekom dana.

## **Pazite na svoje tijelo**

Važno je poduzeti korake kako biste ostali u formi i zdravi.

Trideset minuta tjelesne aktivnosti svaki dan može poboljšati način na koji razmišljate i kako se osjećate. Ako se ovo čini teškim, ne brinite. Možete početi s manje aktivnosti i vremenom ih povećati.

Postoje aktivnosti koje odgovaraju svakoj dobi i sposobnostima.

Možete pokušati:

- hodanje
- ples
- Tai Chi
- vrtlarstvo
- boćanje
- satove tjelovježbe, uključujući vježbe niskog intenziteta i vježbe u vodi.

## **Održavajte zdravu prehranu**

Dobra prehrana i održavanje hidratacije pomažu vam da ostanete zdravi i puni energije. Pomoći će vam da ostanete aktivni i bolje razmišljate.

Da biste ostali zdravi potrebna vam je raznovrsna hranjiva hrana. To uključuje:

- povrće
- voće
- cjelovite žitarice
- nemasne bjelanjčevine, poput ribe, graha i piletine
- nemasne mliječne proizvode.

Slatku hranu i pića, masnu hranu, slanu hranu i alkohol treba ograničiti.

Dodaci prehrani, kao što je Souvenaid (za osobe koje žive s blagom Alzheimerovom bolešću), mogu se uzimati za bolji rad mozga. O svojim mogućnostima razgovarajte sa svojim liječnikom.

Možda ćete moći organizirati pomoć u pripremi obroka ili dobiti dostavu zdravih obroka uz pomoć My Aged Care ili National Disability Insurance Scheme.

## Pazite na svoj um

Možete vježbati svoj um radeći stvari koje smatrate izazovnim. Održavanje uma aktivnim može vam pomoći da se osjećate dobro i jasnije razmišljate.

Možete pokušati:

- čitanje
- pjevanje
- igranje igara
- razgovor s drugima
- rješavanje križaljki
- učenje novih vještina.

## Održavajte društvene veze

Ostati društveno povezan poboljšava kvalitetu života pružajući osjećaj pripadnosti i povezanosti.

Mogli biste:

- pridružiti se grupama ili klubovima
- održavati kontakt s prijateljima i obitelji
- nastaviti ići na uobičajeno mjesto bogoslužja
- sudjelovati u volonterskim aktivnostima.





## Odjeljak 6

# Državna potpora osobama koje žive s demencijom

### Sadržaj odjeljka

|  |    |
|--|----|
| My Aged Care .....   | 95 |
| Nacionalni sustav invalidskog osiguranja<br>(National Disability Insurance Scheme) ..... | 97 |
| Lokalne usluge .....   | 99 |

“

**Izvođenje vježbi pripremljenih za mene, koje mogu vidjeti na telefonu, pomaže mi da živim dobro i neovisno. ”**

Ann, zagovarateljica osoba s demencijom, koja živi s demencijom

Možda se ne osjećate spremni zatražiti pomoć, osobito ako ste oduvijek bili neovisni, ali može biti korisno i utješno znati o dostupnim informacijama i podršci.

Rano traženje podrške može vam pomoći da duže živite s demencijom kod kuće.

Dostupne su mnoge usluge skrbi i podrške. Neke usluge su besplatne, ali možda ćete morati sudjelovati u troškovima drugih. To može ovisiti o vašim prihodima i ušteđevini.



## My Aged Care

My Aged Care dostupan je osobama u dobi od 65 godina i više (ili 50 godina i više ako ste Aboridžini ili s otoka Torres Strait tjesnaca). To pomaže osobama koje žive s demencijom da se prijave za usluge koje financira australaska vlada.

Ove usluge uključuju:

- pomoć u kući
- društvenu podršku
- privremenu skrb (skrb u kući, skrb u centru, skrb u vikendici i jednodnevnu skrb radi predaha)
- osobnu higijenu
- prijevoz
- skrb u domu (privremenu i trajnu).

Postoje tri vrste paketa potpore koje financira država.

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

Ovaj program pomaže da se mogu dobiti osnovne usluge podrške kao što su kućna pomoć, zamjena skrbnika u kući, prijevoz i pomoć pri kupovini, kako bi život kod kuće bio malo lakši.

**2. Paket kućne skrbi (HCP).** Postoje četiri razine paketa,

osmišljena za pružanje podrške u kućnoj skrbi kako potrebe za skrbi postaju sve složenije. Skrb u centru i fleksibilna skrb mogu također biti dostupne, koje pomažu vama ili vašem skrbniku da napravite pauzu.

**3. Potpora smještajem u domu.** Ova potpora pruža

subvencioniranu skrb u domu – smještaj, obroke i njegu/osobnu njegu – onima koji više ne mogu sigurno živjeti kod kuće. To može biti stalni boravak ili kratkoročni boravak/privremeni boravak.

My Aged Care će:

- procijeniti vašu podobnost
- dati vam informacije o uslugama na vašem području
- potvrditi troškove sufinanciranja.

Posjetite **myagedcare.gov.au** ili nazovite **1800 200 422**.

## Nacionalni sustav invalidskog osiguranja

Nacionalni sustav invalidskog osiguranja (National Disability Insurance Scheme) (NDIS) dostupan je osobama s demencijom u mlađim godinama i blagim kognitivnim oštećenjem. On osigurava financiranje osobama mlađim od 65 godina koje na to imaju pravo (ili ako ste Aboridžini ili otočani Torresovog tjesnaca, mlađim od 50 godina) za pristup uslugama i podršci.

Financiranje je dostupno za potporu vašem:

- blagostanju
- neovisnosti
- sudjelovanju u životu zajednice.

Sredstva se mogu koristiti za:

- pomoć u kući, uključujući vrtlarstvo, čišćenje, održavanje, pomoćne tehnologije i preinake u kući
- podršku u svakodnevnim aktivnostima
- podršku u održavanju društvenih odnosa i sudjelovanju u aktivnostima i interesnim grupama
- održavanje tjelesnog zdravlja i blagostanja
- koordinaciju potpore.

Potpore koju primete temelji se na vašim specifičnim potrebama, a ne na vašem prihodu i imovini.

Posjetite **[ndis.gov.au](https://www.ndis.gov.au)** ili nazovite **1800 800 110**.

## Lokalne usluge

Vaša mjesna općina, državna ili teritorijalna vlada također može ponuditi programe i usluge podrške, uključujući:

- grupe i centre za starije osobe
- planirane programe grupnih ktivnosti
- pomoć pri kupovini
- dostavu obroka
- održavanje kuće i vrta
- usluge kućne i osobne skrbi
- privremena skrb
- društveni prijevoz
- pristupačne umjetničke i rekreacijske programe.

Nazovite **National Dementia Helpline** na **1800 100 500**.



“

**Kada se stvari rade polako, osjećam se dobro i razumijem. ”**

Eileen, zagovarateljica potreba osoba s demencijom  
koja i sama živi s demencijom

## Odjeljak 7

# Službe za demenciju u Australiji

### Sadržaj odjeljka

|                                |     |
|--------------------------------|-----|
| Informacijske usluge . . . . . | 104 |
| Usluge podrške . . . . .       | 109 |
| Obrazovne usluge . . . . .     | 119 |

Dementia Australia nudi širok spektar usluga za podršku:

- osobama koje žive sa svim oblicima demencije i blagim kognitivnim oštećenjem
- osobama koje su zabrinute zbog promjena u pamćenju, razmišljanju ili ponašanju
- obiteljima i skrbnicima.

Naši vrlo iskusni i kvalificirani savjetnici za demenciju pružaju informacije, podršku i obrazovne usluge kako bi vam pomogli:

- razumjeti dijagnozu
- saznati više o svojoj vrsti demencije
- prilagoditi se promjenama u pamćenju, razmišljanju, ponašanju i sposobnostima
- planirati za ubuduće
- živjeti kvalitetan život.



Razumijemo da je svaka osoba i njeno iskustvo demencije jedinstveno i imamo vrlo osobno prilagođen pristup u tome kako vam možemo pružiti podršku. Naš tim stručnjaka za demenciju može razgovarati s vama o tome kako najbolje možemo podržati vas i vaše jedinstvene potrebe.

Možete sudjelovati u programima i uslugama:

- kao pojedinac
- kao skrbnik
- kao par (vaš partner, prijatelj ili skrbnik)
- kao obitelj.

Uslugama se može pristupiti na različite načine, uključujući:

- licem u lice
- telefonom
- putem interneta (online).

Usluge su besplatne ili cijenom pristupačne, zahvaljujući državnom financiranju i velikodušnim donacijama filantropa i privatnih donatora.

Usluge su također dostupne stručnjacima za skrb o starijim osobama i skrbi u zajednici koji žele naučiti više o pristupima skrbi za demenciju usmjerenima na osobu.

Najbolji način da saznate više o našim uslugama i povežete se s njima je ako nazovete **Nacionalnu liniju za pomoć osobama s demencijom (National Dementia Helpline)** na **1800 100 500**.

## Informacijske usluge

### Informativni listovi za pomoć

Informativni listovi za pomoć pružaju informacije, savjete, logične pristupe i praktične strategije o pitanjima koja se često postavljaju u vezi s demencijom. Naučite o demenciji, znakovima, simptomima, prilagodbi na promjene i životu s demencijom.

Listovi za pomoć dostupni su za čitanje, preuzimanje i ispis putem naše internet stranice. Mnogi listovi pomoći dostupni su i na drugim jezicima osim engleskog.

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

## **Knjižnica organizacije Dementia Australia (Dementia Australia Library Service)**

Usluga knjižnice omogućuje pristup sveobuhvatnoj zbirci tiskanih i digitalnih izvora o demenciji. Možete posuditi knjige, članke, audio izvore, e-knjige i DVD-ove. Posuđeni predmeti mogu vam biti poslani na zahtjev.

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

## **Internet stranice Dementia Australia**

Dementia Australia ima zbirku internet stranica koje pružaju informacije o demenciji i srodnim temama.

### **Dementia Australia**

Posjetite internet stranicu Dementia Australia za:

- informacije o Dementia Australia (tko smo i što radimo)
- knjižice, videozapisi i poveznice na aplikacije o nizu tema o demenciji

- obrazovni programi i informativni sastanci, datumi i vrijeme
- načini uključivanja u zagovaranje, prikupljanje sredstava i istraživanje.

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

### **Demencija u mojoj obitelji**

Demencija u mojoj obitelji namijenjena je djeci i tinejdžerima koji poznaju nekoga s demencijom. Internet stranica je puna šarenih, interaktivnih i dobi primjerenih sadržaja o demenciji, uz korištenje videa, igrica i kvizova. Internet stranica također dijeli iskustva mladih ljudi u sličnim okolnostima.

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

## **Živjeti dobro s demencijom**

Živjeti dobro s demencijom ima za cilj potaknuti osobe s demencijom da žive kvalitetno kroz dijeljenje osobnih priča.

Internet stranica vas potiče da:

- otkrijete nove hobije i aktivnosti
- nastavite sudjelovati u aktivnostima koje volite
- pazite na svoje srce, tijelo i um.

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

## **Centar za rani nastup demencije kod mlađih osoba**

Centar za informacije o demenciji kod mlađih osoba vrijedan je izvor za osobe koje žive s demencijom kod mlađih osoba, obitelji, skrbnicima i medicinskim stručnjacima. Internet stranica pruža informacije, savjete i pomaže vam u povezivanju s određenom podrškom i uslugama, uključujući Nacionalni sustav invalidskog osiguranja (NDIS).

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

## **Zajednice naklonjene osobama s demencijom (Dementia-Friendly Communities)**

Dementia-Friendly Communities je program koji ima za cilj izgraditi razumijevanje, svijest i prihvaćanje demencije u zajednici. Internet stranica programa pruža informacije i resurse za podršku i osnaživanje osoba koje žive s demencijom i njegovatelja da:

- podiže svijest i razumijevanje o demenciji, kako bi se stvorili pristupačni i inkluzivni prostori
- povezuje se s lokalnim programima, događanjima i društvenim aktivnostima
- povezuje se s ljudima na svom lokalnom području koji su predani stvaranju zajednice koja je prijateljski nastrojena prema demenciji.

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

# Usluge podrške

## **Nacionalna telefonska služba za pomoć oboljelih od demencije (National Dementia Helpline)**

**Nacionalna linija za pomoć osobama s demencijom (National Dementia Helpline)** je besplatna telefonska usluga dostupna svima, 24 sata dnevno, sedam dana u tjednu.

Sa stručnjacima za demenciju možete povjerljivo razgovarati o:

- zabrinutost zbog gubitka pamćenja i traženje dijagnoze
- razumijevanju svoje dijagnoze i sljedećim koracima koje treba poduzeti
- emocionalnim posljedicama demencije
- prilagođavanju promjenama u pamćenju, mišljenju, ponašanju i fizičkim sposobnostima
- održavanju svakodnevne dobrobiti i neovisnosti
- načinima povezivanja s programima podrške i uslugama za podršku vama i vašoj obitelji
- skrbi o voljenoj osobi s demencijom.

Ako je kod vas tek nedavno dijagnosticirana demencija, vaš liječnik, medicinski specijalist ili klinika za pamćenje može, uz vašu suglasnost, kontaktirati službu Dementia Australia kako bi zatražila od stručnjaka za demenciju da vas nazove i porazgovara s vama o programima podrške i o uslugama.

Nazovite **National Dementia Helpline** na **1800 100 500**. Ako trebate tumača, nazovite **Translating and Interpreting Service** na **131 450**.

Chat online: **dementia.org.au/webchat**

## **Programi podrške nakon postavljene dijagnoze**

### **Program post-dijagnostičke podrške**

Program post-dijagnostičke podrške Dementia Australia dostupan je u cijeloj Australiji svima kojima je dijagnosticiran bilo koji tip demencije ili blagog kognitivnog oštećenja, kao i obiteljima i skrbnicima.

Tijekom više sastanaka, specijalist za demenciju će:

- razgovarati s vama o vašoj dijagnozi
- identificirati usluge i podršku koji će vam pomoći da se prilagodite i dobro živite s demencijom



- upućivati vas na usluge i programe, uključujući My Aged Care, Nacionalnu shemu invalidskog osiguranja (National Disability Insurance Scheme) i Dementia Australia
- pružiti praktične informacije i savjete prilagođene vašoj vrsti demencije i vašim okolnostima.

### **Program Živjeti s demencijom**

Ovaj program pruža prikaz demencije i kako postupiti nakon dijagnoze. Program poziva osobe koje žive s demencijom, zajedno s članom obitelji ili skrbnikom, da sudjeluju u nizu grupnih sesija i komuniciraju s ljudima koji su u sličnoj situaciji.

Pod vodstvom voditelja Dementia Australia, ovaj program pokriva:

- prilagođavanje promjenama
- odnose i komunikaciju
- planiranje za budućnost
- kako sačuvati zdravlje
- usluge i programe koji će vam pomoći da živite dobro.

## **Program za uključivanje obitelji mlađe osobe koja ima demenciju**

Iako su svi naši programi dostupni obiteljima pogođenim demencijom mlađe osobe, prepoznajemo jedinstvene izazove s kojima se neke obitelji suočavaju kada se demencija dijagnosticira kod osobe mlađe od 65 godina.

Moguće je da:

- ste u stalnom radnom odnosu
- aktivno odgajate djecu
- ste financijski odgovorni za svoju obitelj
- ste fizički i društveno aktivni.

Naša specijalistička služba za pomoć obiteljima je dostupna za pomoć u složenim obiteljskim situacijama. Služba će surađivati s vama i vašom obitelji, uključujući i djecu, kako bi vam pomogla da se prilagodite promjenama i izazovima koji se budu pojavljivali.

## **Post-dijagnostički program za osobe s blagim kognitivnim oštećenjem**

Ovaj program pruža informacije i podršku osobama koje žive s blagim kognitivnim oštećenjem.

Program se fokusira na:

- razumijevanje stanja i prilagodbu promjenama pamćenja i vještina potrebnih za razmišljanje
- važnost zdravlja i dobrobiti za podršku i održavanje zdravlja mozga
- stvaranje i održavanje zdravih navika kako bi se smanjio rizik od nastanka demencije
- aktivnosti koje vam mogu pomoći da ostanete mentalno i društveno aktivni i poboljšate svoje životno zadovoljstvo.

# Programi podrške u bilo kojoj fazi demencije

## Savjetovanje

Možda biste o svom iskustvu s demencijom željeli razgovarati s profesionalnim savjetnikom. To možete učiniti sami ili s članom obitelji ili skrbnikom.

Besplatna služba za savjetovanje Dementia Australia može vam pomoći da:

- preispitate osjećaje o svojoj vrsti demencije i njezinim simptomima
- podijelite svoje emocije nasamo, s partnerom ili sa svojom obitelji
- razgovarate o promjenama u pamćenju, razmišljanju i ponašanju te njihovim utjecajima na obitelj, kulturu i životni aranžman
- planirate budućnost, postavljanjem ciljeva i traženjem preporuke za podršku.

Ova usluga dostupna je i profesionalnim njegovateljima.

## **Povezivanje osoba u istoj situaciji**

Individualna podrška od strane osobe koja je u istoj situaciji dostupna je osobama koje žive s demencijom i njihovim skrbnicima. Sudionici su u paru s nekim tko je pogođen demencijom na sličan način, omogućujući sudionicima razmjenu iskustava i učenje jedni od drugih.

## **Programi društvene podrške**

Usluge društvene podrške dostupne su osobama s demencijom, njihovim obiteljima i skrbnicima.

Program Memory Lane Café® nudi grupnu društvenu podršku, organiziranu u društvenim kafićima diljem Australije. Osobe koje žive s demencijom i njihovi voljeni redovito se sastaju s drugima kako bi uživali u zabavi i laganom osvježenju. Sudionici se potiču na stvaranje novih prijateljstava i izgradnju mreže podrške za razmjenu iskustava o demenciji. Osoblje i volonteri Dementia Australia dostupni su za razgovor o svim pitanjima i nude savjete.

Dementia Australia također nudi osobama koje žive s demencijom niz grupnih programa prilagođenih različitim potrebama i interesima. To uključuje aktivnosti u centru, izlete u zajednicu i još mnogo toga.

## **Program za osobe koje imaju demenciju i žive kod kuće**

Demencija može promijeniti nečiju percepciju okoline u kojoj živi.

Program za osobe koje imaju demenciju i žive kod kuće nudi savjete i podršku za praktične promjene i modifikacije fizičkog kućnog okruženja kako bi vam pomogao da:

- živite dobro kod kuće
- zadržite samostalnost
- se osjećate bezbjedno i sigurno
- održavate dnevnu rutinu i obavljate svakodnevne zadaće
- se bavite hobijima i drugim aktivnostima.

Radni terapeuti za demenciju će razgovarati s vama i identificirati promjene koje možete učiniti kako biste stvorili kućno okruženje koje je pogodno za osobu oboljelu od demencije i u kojem se ta osoba dobro snalazi.

### **Podrška skrbniku**

Skrb o osobi s demencijom može biti poticajna i nagrađujuća, ali također emocionalna i izazovna situacija. Dementia Australia nudi podršku skrbnicima kako bi naučili nove načine upravljanja svojom ulogom skrbnika, podržali dobrobit i povezali se s drugima u sličnoj situaciji.

Grupe za podršku se sastoje od više sastanaka i uključuju ljude u sličnoj situaciji, kao što je tip demencije, ljudi u ruralnim i udaljenim područjima i druge karakteristike skrbnika. Sve grupe vode stručnjaci Dementia Australia koji pružaju dodatne informacije i podršku, prilagođenu potrebama sudionika.

## **Potpora kulturno i jezično različitim skupinama**

Dementia Australia povezuje se s agencijama, zdravstvenim i socijalnim službama, grupama i programima, podržavajući kulturno i jezično različite ljude. Zajedno identificiramo programe i alate za ispunjavanje jedinstvenih potreba različitih zajednica, za razmjenu informacija o demenciji i poticanje povezivanja sa službama Dementia Australia.

## **Potpora Aboridžinima i otočanima Torresovog tjesnaca**

Dementia Australia surađuje sa zdravstvenim službama, grupama i programima u zajednici Aboridžina i otočana Torresovog tjesnaca kako bi prepoznali, razvili i podržali Aboridžine i otočane Torresovog tjesnaca da postanu radnici vezani za demenciju (Dementia Link Workers). Radeći s lokalnim stanovništvom, informacije o demenciji, savjeti i podrška razmjenjuju se s osobama pogođenim demencijom na kulturološki siguran i uključiv način.



# Obrazovne usluge

## Za osobe koje žive s demencijom, obitelj i skrbnike

Dementia Australia nudi širok raspon informacija i obrazovnih sastanaka, dostupnih licem u lice, online ili putem unaprijed snimljenih webinarara, kako bi se steklo znanje koje će podržati vašu dobrobit.

Naše obrazovne usluge mogu vam pomoći:

- razumjeti simptome povezane s različitim oblicima demencije
- prilagoditi svoje kućno okruženje tako da bude pogodno za demenciju i pogoduje demenciji
- naučiti načine reagiranja na promjene u pamćenju, razmišljanju, ponašanju i komunikaciji
- identificirati podršku i usluge koje će vam pomoći u održavanju neovisnosti i opće dobrobiti
- razviti strategije za upravljanje promjenama u sposobnostima koje utječu na svakodnevni život.

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

## **Za zdravstvene djelatnike i skrbnike**

Dementia Australia's Centre for Dementia Learning pruža sveobuhvatan paket usluga učenja i savjetovanja utemeljenih na dokazima kako bi se poboljšala kvaliteta podrške i skrbi koju imaju osobe koje žive s demencijom.

Ove usluge uključuju akreditirane i neakreditirane programe i dostupne su online i licem u lice.

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



“

**Bez obzira na to kako demencija utječe na vas ili bez obzira na to tko ste vi, služba **Dementia Australia** vam je na usluzi. ”**



“

**Mama je bila pjevačica i imala je ploče i vrpce s njezinom glazbom. Dok je bila u staračkom domu, puštali smo joj te vrpce, jer glazba ima jak terapijski učinak. Uvijek je voljela slušati svoje pjesme i pjevala bi uz njih. Kada više nije mogla pjevati, samo je pjevušila. ”**

Elena, zastupnik osoba oboljelih od demencije

## Odjeljak 8

# Dom za skrb / Starački dom

### Sadržaj odjeljka

|  |     |
|--|-----|
| Identificiranje pravog trenutka .....  | 120 |
| Odabir doma za skrb / staračkog doma .....                                   | 122 |
| Razumijevanje pristojbi i troškova .....                                     | 126 |
| Pravo na dom za skrb / starački dom koji financira<br>australska vlada ..... | 128 |
| Preseljenje .....  | 130 |
| Organiziranje posjeta od strane obitelji<br>i prijatelja .....               | 133 |
| Zaštita kvalitete skrbi koju primete .....                                   | 135 |

**Sadržaj osjetljive prirode:** Dementia Australia upozorava da sljedeća dva dijela nekim čitateljima mogu biti teška ili uznemirujuća. Ove informacije pružamo kako bismo vam pomogli u razgovoru i planiranju vaših budućih potreba za skrbi sa članovima vaše obitelji i skrbnicima, dok ste još u stanju to učiniti.

Raspitivanje i traženje domova za skrb može biti teško za sve koji su u to uključeni. Vi trebate biti uključeni u diskusije i donošenje odluka, koliko god je to moguće.

Preporučamo da se buduća skrb u domu unaprijed isplanira. Možete izraziti svoje želje prije nego što demencija uznapreduje.

Možda ćete htjeti sudjelovati u odabiru doma za skrb, pa kada dođe vrijeme za preseljenje, novi smještaj će vam već biti poznat i osjećat ćete se ugodnije.

## Identificiranje pravog trenutka

Ako je dom za skrb jedna od opcija, može biti teško odrediti pravo vrijeme za preseljenje.

Možda ste u mnogim stvarima još uvijek samostalni, ali zbog demencije vaše blagostanje povremeno može biti pod rizikom.

Svaka situacija je drugačija. Kada odlučujete o tome što će biti najbolje za vas, odgovorite na sljedeća pitanja.

- Osjećate li se sigurno kod kuće?
- Stvara li vam gubitak pamćenja, zbunjenost ili dezorijentacija problem?
- Je li vam pokretnost ili koordinacija postala ograničena?
- Trebate li stalni nadzor kada nešto radite?
- Imate li potrebe koje vaš skrbnik, vaša obitelj ili službe za pomoć ne mogu zadovoljiti?

Ako je odgovor da, možda je vrijeme razmotriti preseljenje u dom.

Moguće je da vi ne shvaćate da vam je potrebna dodatna skrb i pomoć. Važno je da slušate osobe u koje imate povjerenje, na primjer vaše skrbnike, članove obitelji ili zdravstvene djelatnike.

# Odabir doma za skrb / staračkogdoma

Biranje doma za skrb može izazvati mnogo emocija.

Možete se osjećati pod stresom, tužni, usamljeni, imati osjećaj olakšanja ili krivnje.

Ponekad se članovi obitelji ne slažu ili imaju sumnje u kvalitetu skrbi koja je na raspolaganju.

Važno je porazgovarati o vašim izmijenjenim potrebama sa svojim liječnikom, skrbnikom ili članom obitelji kako biste si osigurali najbolju moguću skrb. Dementia Australia također nudi usluge savjetovanja koje će vam pomoći u to vrijeme.

## Vaganje opcija

Kada razmatrate opcije, nije loše posjetiti najmanje tri doma za skrb. Možete razmotriti kako će ti domovi zadovoljiti vaše potrebe i kada vam se stanje pogorša.

Ponesite sa sobom popis za provjeru stvari koje su važne vama, vašoj obitelji i prijateljima.



U popis za provjeru možete uključiti neke od sljedećih stvari:

### **Aktivnosti i usluge**

- Lak pristup javnim prijevozom ili automobilom.
- Odgovarajuće društvene i rekreacijske aktivnosti.
- Izleti i specijalna događanja.
- Dodatne usluge, na primjer frizer, podijatar, zubar.
- Slobodna mjesta i liste čekanja.

### **Skrb i medicinska pomoć.**

- Ljubazno osoblje koje daje točne informacije.
- Pozitivni odnosi između osoblja i stanara i članova njihovih obitelji.
- Djelatnici koji pružaju skrb su odgovarajuće obučeni za skrb o stanarima s demencijom.
- Pružanje odgovarajuće medicinske skrbi.
- Odgovarajući broj djelatnika u noćnim smjenama.
- Opcija da zadržite vašeg sadašnjeg liječnika.
- Dom ispunjava kriterije prema Standardima kvalitete skrbi u staračkim domovima / domovima za skrb
- Dom podupire raznolikost i uključivanje svih.

## Udobnost

- Čiste prostorije u kojima vlada domaće ozračje.
- Poštovanje privatnosti i osobnog prostora.
- Udobne spavaće sobe s osobnim stvarima.
- Kućni ljubimci mogu doći u posjet.
- Prijatno uređene zajedničke prostorije i vrt.
- Raspored koji je prilagođen oboljelima od demencije: na primjer, jasni znakovi i prolazi do zahoda.
- Obroci dobre kvalitete, raznolika prehrana, odgovarajuća blagovaonica.
- Konzultacije o hrani koju volite i dijetetskim potrebama.
- Poštovanje kulturnih i duhovnih vjerovanja i emotivnih potreba.

## Potpura obitelji

- Blizu je članova obitelji i prijatelja.
- Članovi obitelji mogu ostati u domu i jesti s vama.
- Opcija da članovi obitelji i prijatelji mogu sudjelovati u vašoj skrbi.
- Fleksibilno vrijeme posjeta.
- Odbor za stanare i njihovu rodbinu.

## Proba doma za skrb

Prije nego se odlučite za dom, možete ga isprobati tijekom jednog ili više kraćih boravaka, ako dom prima stanare na privremeni odmor.

To će vam omogućiti da se upoznate s domom za skrb. Tako će vam preseljenje u dom lakše pasti.

To će također omogućiti vašem skrbniku da se malo odmori. Redoviti odlasci u dom na odmor mogu značiti da će vaš skrbnik moći duže skrbiti o vama kod kuće.

# Razumijevanje naknada i troškova

Australska vlada financira neke troškove doma za skrb, ali ćete možda i vi trebati plaćati financijski doprinos.

Subvencionirana sredstva preko službe My Aged Care će ovisiti o vašim financijskim okolnostima i o tome gdje želite živjeti. Nacionalni program osiguranja invalida (National Disability Insurance Scheme) može djelomice doprinositi troškovima dok ne steknete pravo na državna sredstva preko službe My Aged Care.

Naknade domova za skrb mogu uključivati:

- osnovnu dnevnu cijenu
- naknadu za skrb koja se temelji na vašim financijskim okolnostima
- cijenu smještaja
- naknade za dodatne usluge ili usluge koje vi zatražite.

Cijene ovise o vašim prihodima i vrijednosti vaše imovine čiju procjenu vrši Centrelink ili Ministarstvo za boračka pitanja (Department of Veterans' Affairs).

Služba My Aged Care pruža informacije o organiziranju mjesta u domu za skrb. Ta služba svojim alatom pod nazivom Fee Estimator vam može pomoći izračunati približni iznos kaucije i naknada.

Savjet također možete dobiti od financijskog savjetnika za pitanja skrbi o starijim osobama, preko Centrelinka ili od knjigovođe.

Za daljnje informacije o pravu, naknadama i plaćanju troškova doma za skrb preko službe My Aged Care, posjetite **[myagedcare.gov.au](https://myagedcare.gov.au)**

# Pravo na dom za skrb / starački dom koji financira australaska vlada

## My Aged Care

Ako ste u dobi od 65 godina ili stariji (u dobi od 50 godina ili stariji ako ste podrijetlom Aboridžin ili Torres Strait otočanin), vlada vas može uputiti na procjenu vaše situacije kako bi bolje razumjela vaše potrebe za potporom.

Ta procjena vas ništa ne košta. Obično se obavlja kod vaše kuće (ili u bolnici). Mogu biti nazočni članovi vaše obitelji, skrbnici ili bliski prijatelji.

Procjena služi za sljedeće:

- utvrđivanje razine skrbi koju trebate
- davanje preporuke za odgovarajuće tipove doma za skrb
- pružanje podataka odgovarajućih domova za skrb
- davanje pismene izjave o vašem pravu koju ćete prikazati domovima za skrb.

Vaš liječnik vam može dati uput za tu procjenu.  
I sami možete zatražiti procjenu, samo nazovite  
**My Aged Care** na **1800 200 422**.

Postoje i privatni domovi za skrb. Za te domove ne  
trebate procjenu.

## **Za osobe kod kojih demencija nastane u mlađim godinama**

Ako ste u mlađem dobu dobili demenciju i želite da se kod  
vas obavi procjena za financiranje smještaja u domu u  
kojem ćete imati pomoć, trebate se obratiti Nacionalnom  
programu osiguranja invalida (National Disability  
Insurance Scheme - NDIS). Trebate se raspitati možete  
li dobiti financijsku pomoć da se iselite iz svoje kuće i  
preselite u dom za grupni smještaj i skrb.

Postoje i privatni domovi za skrb za koje ne  
trebate procjenu.

# Preseljenje

## Podnošenje molbe za smještaj u domu

Molbu za smještaj možete podnijeti u više domova istodobno. Sve molbe su povjerljive.

Tražite da vas stave na listu čekanja. To će vam dati vremena da razmislite je li došlo vrijeme za selidbu.

Dok čekate, budite u stalnom kontaktu s domom za skrb. Tako će dom znati da ste još uvijek zainteresirani, a ako se budete morali hitno preseliti, i to recite domu.

## Kada primite ponudu

Kada se uprazni mjesto, dom će vas kontaktirati i pitati jeste li još uvijek zainteresirani i kada biste se mogli useliti. Stvari se mogu brzo odvijati, te morate biti spremni. Obično imate sedam dana da se uselite.

Dom vam može naplaćivati smještaj od dana kada prihvatite ponudu, uključujući i naknade Australijske vlade.



Dom će vam dati Sporazum sa stanarom. U tom sporazumu su navedene usluge, naknade, prava i dužnosti. Pažljivo pročitajte sporazum kako biste sve razumjeli prije nego što ga potpišete.

Ako se uselite u jedan određeni dom, to ne znači da zauvijek morate ostati u njemu. Moguće je preseliti se iz jednog doma u neki drugi.

## Upoznavanje

Prije nego što se uselite, osoblje za skrb u odabranom domu će prikupljati informacije o vama.

Te informacije mogu uključivati:

- vaše preferencije
- interesovanja
- vašu životnu i obiteljsku povijest
- vašu zdravstvenu stanja / bolesti
- koju hranu volite, a koju ne volite
- koje društvene i druge aktivnosti volite.

Nakon toga će osoblje pripremiti plan skrbi za vas. Dopustite osoblju da vas što bolje upozna. Tako će vam pružati najbolju moguću skrb.

## **Privikavanje na vaš novi dom**

Preseljenje u novi dom nije nikada lako. Slijedi nekoliko prijedloga za brže privikavanje na dom:

- Stavite naljepnice na sve svoje osobne stvari. Tako ćete znati što je vaše, a ako se nešto izgubi, lakše ćete to naći.
- Izaberite osobne stvari i namještaj za vašu sobu. Time dodajete osobne detalje kako bi vam soba više sličila na vašu kuću.
- Zamolite ljekarnika ili liječnika da pregleda sve vaše lijekove i osoblju dajte popis lijekova.

# Organiziranje posjeta od strane obitelji i prijatelja

Kada se vidite sa članovima vaše obitelji i prijateljima, kod vas se može javiti više različitih emocija. Ali postoje stvari koje svi možete učiniti kako bi posjeti imali smisla i kako biste uživali u njima.

## Stvari koje bi vaši prijatelji i članovi obitelji voljeli raditi kada vam dođu u posjet

- Upoznati se s osobljem koje skrbi o vama i saznati njihova imena. Oni se mogu sami predstaviti ili se pridržavati rituala za posjete.
- Ponijeti sa sobom časopis ili novine. Mogu vam pročitati iz njih interesantne članke ili odgovoriti s vama na pitanja u kvizu.
- Ponijeti sa sobom fotografije ili razglednice kojima se stimulira memorija.
- Napisati pismo s vama zajedničkim prijateljima ili članovima obitelji. To može doprinijeti njegovanju i održavanju vaše veze.
- Umjesto razgovora ili uz razgovor koristite zagrljaje, masažu vrata ili držanje za ruke.

- Napravite životnu knjigu. To je krasan način na koji se odaje priznanje vašem životnom putu i na koji se prisjećate svojih dostignuća.
- Tražite privatno mjesto za posjete kako biste mogli biti intimniji.
- Ako to dom dopušta, posjetitelji mogu sa sobom dovesti neku životinju ili kućnog ljubimca.
- Mogu sa sobom povesti prijatelja za moralnu potporu.

Ako posjet ne protekne kao što je planirano, ne brinite. Svi imamo dane kada smo energičniji i dane kada smo manje energični. Vi ili vaš prijatelj ili član porodice ste taj dan možda bili umorni.

I pored toga je važno provoditi vrijeme zajedno, bez obzira kako to izgleda.

## Održavanje kontakta

Prelazak u dom za skrb može predstavljati izazov i biti zbunjujući za sve koje to pogađa. Ne zaboravite, treba vremena da se čovjek navikne na novi dom. I vaši prijatelji i članovi obitelji će osjećati promjenu i na praktičnoj i na emotivnoj razini.

Potaknite vaše prijatelje i članove obitelji da ostanu s vama u vezi tako što će vam slati razglednice i poruke. Svaki put kada pogledate razglednicu, osjetit ćete njihovu potporu.

## Zaštita kvalitete skrbi koju primete

Ako ste vi, članovi vaše obitelji ili prijatelji zabrinuti zbog skrbi koju primete, to odmah recite menadžeru doma.

Također možete kontaktirati:

- Mrežu za zastupanje starijih osoba (Older Persons Advocacy Network) na **1800 700 600** ili na **opan.org.au**
- Komisiju za nadzor kvalitete i sigurnosti skrbi o starijim osobama (Aged Care Quality and Safety Commission) na **1800 951 822** ili na **agedcarequality.gov.au**



“

**Imam osjećaj kao da je moja veza sa suprugom sada prisnija. Emotivno me ispunjava što mogu nekome pomoći. ”**

Rob, zastupnik oboljelih od demencije i skrbnik člana obitelji.

## Odjeljak 9

# Kasniji stadiji demencije

### Sadržaj odjeljka

Razumijevanje palijativne skrbi . . . . . 143

Zadovoljavanje potreba preko  
palijativne skrbi . . . . . 144



Skenirajte QR kod kako biste  
saznali više o Robovoj priči

Većina osoba će u kasnijim stadijima demencije trebati potpunu skrb. Može biti teško prihvatiti taj zadnji stadij bolesti, ali planiranje može to malo olakšati.

Planiranje buduće skrbi vam omogućava izraziti kakvu skrb želite dok ste još u stanju to učiniti.

Planovi za buduću skrb mogu biti usmeni ili pismeni.

Planiranje može biti pozitivan proces uslijed kojeg ćete se osjećati osnaženi uskoro nakon postavljene dijagnoze. Osobama oko sebe možete reći za vaše želje u slučaju da ubuduće trebaju donositi odluke u vaše ime.

Tada će članovi vaše obitelji i skrbnici poštovati vaše vrijednosti i izbore. To će im umanjiti brige i stres kada se bude radilo o tretmanu u kriznom razdoblju.



# Razumijevanje palijativne skrbi

Palijativna skrb je specijalizirana skrb i potpora koja se pruža osobama kojima bolest ograničava život.

Ta skrb je usmjerena na ublažavanje simptoma u uznapredovalom stadiju bolesti. Skrb također može uključivati emotivnu i praktičnu pomoć članovima obitelji i skrbnicima.

Osobe koje pružaju palijativnu skrb uključuju:

- liječnike opće prakse
- liječnike specijaliste, na primjer onkologe, kardiologe, neurologe i specijaliste respiratorne medicine
- medicinske sestre
- zdravstvene djelatnike iz oblasti srodnih zdravstvu, na primjer ljekarnike, radne terapeute i fizioterapeute
- socijalne djelatnike
- savjetnike za žalost i ožalošćenost
- djelatnike za pastoralnu skrb.

# Zadovoljavanje potreba preko palijativne skrbi

## Pružanje osobne udobnosti

Postoje aktivni načini na koje palijativna skrb može pružiti udobnost. Među ostalima:

- promjenu položaja tijela
- brigu o zdravlju usne šupljine
- pomoć za disanje u slučaju poteškoća
- njegu kože
- pomoć za rad crijeva
- pokretanje pacijenta
- duhovnu i kulturnu skrb
- glazbu i aromaterapiju
- masažu
- suzbijanje bolova.

## Suzbijanje simptoma

Suzbijanje simptoma ovisi o stadiju demencije i o eventualnim drugim bolestima.

Kada se radi o ublažavanju simptoma, moguće je da neće biti lako donijeti potrebne odluke.

Članovi vaše obitelji i vaši skrbnici će morati uzeti u obzir vaše želje i vrijednosti. Oni također moraju razmotriti sljedeća pitanja:

- Koliko će vam koristiti predloženi tretman?
- Koji izbor će vam pružiti najveću udobnost?

## Suzbijanje bolova

Suzbijanje bolova je važan dio skrbi visoke kvalitete. Mora postojati neprekidan pristup za vođenje evidencije, procjenu i suzbijanje bolova koji je usmjeren na pojedinca.

## Pomoć u hranjenju i hidrataciji

U uznapređovalom stadiju demencije se apetit može smanjiti. Tada i uzimanje hrane i gutanje mogu biti otežani. Ne postoje dokazi da umjetna prehrana ili hidratacija produžuju život ili omogućavaju mirnu smrt.

## Davanje antibiotika

Odluke o davanju antibiotika se moraju donositi u danom kontekstu i individualno.

Kada za to dođe vrijeme, članovi vaše obitelji, vaš skrbnik ili zdravstveni djelatnik će organizirati palijativnu skrb za vas.

Posjetite **[palliativecare.org.au](https://palliativecare.org.au)** za kontakt podatke državnog ureda i daljnje informacije.

“

**Demencija, zdravlje i briga o sebi predstavljaju dug put. Upornost se isplati. Postoje neke krupne stvari nad kojima nemamo nadzor, ali moramo pokušati male stvari bolje raditi. ”**

Val, zastupnik oboljelih od demencije koja i sama ima demenciju



“

**Koristim tehnologiju u nekom obliku, čak i najobičniju za telefonske pozive, kako bi mi pružila potporu za način života koji želim. ”**

Sarah, zastupnik oboljelih od demencije koja i sama ima demenciju

## Odjeljak 10

# Popis za provjeru

U ovom dijelu se nalazi popis za provjeru koji će vam pomoći da dobro živite sada i napravite planove za budućnost.

### U prvih mjesec dana

- Prijavite se za post-dijagnostički program potpore (Post-Diagnostic Support Program) organizacije Dementia Australia. Specijalist za demenciju će surađivati s vama tijekom šest sesija kako bi razumio vašu specifičnu situaciju, pružio vam informacije i preporučio pomoć na temelju onoga što je vama najvažnije kako biste se prilagodili promjeni i dobro živjeli.

Naučite nešto više o vašoj dijagnozi.

To uključuje:

- vrstu demencije koju imate
- koje medikamentozne i nemedikamentozne terapije postoje
- koji zdravstveni djelatnici mogu biti uključeni u vašu skrb.

Prijavite se za edukativno predavanje kod organizacije Dementia Australia. Možete naučiti nešto o demenciji i kako možete što duže dobro živjeti.

Učlanite se u knjižničke usluge (Library Service) organizacije Dementia Australia: posjetite **[dementia.org.au/library](https://dementia.org.au/library)**

Razgovarajte sa članovima obitelji i prijateljima o tome kako se osjećate. Kontaktirajte organizaciju Dementia Australia ako vi, vaš partner ili član vaše obitelji želite razgovarati sa stručnjacima za demenciju.



- Napravite popis službi i potpore koje bi vam mogle pomoći poboljšati kvalitetu života. Razmislite o stvarima koje bi vam bile od pomoći u sljedećem:
  - da živite dobro kod kuće
  - da održavate zdravlje i krećete se
  - da se i dalje bavite aktivnostima i hobijima.
- Registrirajte se kod službe My Aged Care ili kod Nacionalnog programa osiguranja invalida (National Disability Insurance Scheme - NDIS) kako biste saznali kakve službe i potpore postoje koje vam mogu zatrebati.
- Ako vozite, obavijestite ustanovu za izdavanje dozvola i osiguravajuće društvo o svojoj dijagnozi. Ako trebate prestati s vožnjom, razmotrite druge opcije za prijevoz. To će vam pomoći ostati aktivni i povezani sa članovima obitelji i zajednicom.
- Ako ste u radnom odnosu, razmotrite svoje zakonske i financijske opcije prije nego što smanjite broj sati ili napustite posao. Ako vi ili vaš skrbnik trebate prestati s radom, pitajte Centrelink za beneficije na koje imate pravo.

## U sljedećih šest mjeseci

- Organizacija Dementia Australia ima grupne programe, društvenu i vršnjačku potporu za osobe koje imaju demenciju, njihove skrbnike i članove obitelji. Povežite se s drugima u sličnoj situaciji i podijelite s njima svoja iskustva.
- Pregledajte svoje kućno okruženje. Napravite modifikacije koje će vam pomoći u prilagodbi kada dođe do promjena pamćenja i razmišljanja kako biste bili sigurni.
- Preispitajte svoje blagostanje. Srce, tijelo i um trebaju biti aktivni kako biste mogli voditi brigu o sebi. U svakodnevnu rutinu uvedite vježbe i zdravu prehranu.
- Organizirajte redovite preglede kod liječnika, zubarara, optičara i podijatra. Razmotrite mogućnost da povedete nekoga sa sobom na preglede tko će zapisivati o čemu razgovarate ili zamolite djelatnika da vam napiše informacije.

- Napravite planove za budućnost. Razmotrite pravna i financijska pitanja, davanje direktiva za buduću skrb i navedite kakvu medicinsku i zdravstvenu skrb želite primati.
- Počnite planirati što će se dogoditi kada više ne budete mogli živjeti kod kuće. Istražite opcije i pravo na dom za skrb. To može uključiti:
  - sveobuhvatnu procjenu vašeg stanja od strane službe My Aged Care
  - odlazak na informacijsko predavanje organizacije Dementia Australia o domovima za skrb
  - razgovor sa savjetnikom za demenciju o tome kako se osjećate i o promjeni okolnosti.



“

**Leanne, moja supruga mi je kupila foto aparat kako bih mogao fotografirati mjesta, stvari i ljude i tako ih zapamtiti. I, ispostavilo se, barem mi ljudi tako kažu, da pravim dosta dobre fotografije ”**

Kevyn, zastupnik oboljelih od demencije koji i sam ima demenciju

## Odjeljak 11

# Potpora i informacije za skrbnike

### Sadržaj odjeljka

|   |     |
|---|-----|
| Dobivanje emotivne potpore .....                                  | 158 |
| Dobivanje praktične pomoći .....                                  | 159 |
| Kako trebate voditi računa o svom zdravlju<br>i blagostanju ..... | 162 |
| Kako pružati potporu oboljelom od demencije .....                 | 163 |
| Promjene ponašanja .....  | 171 |
| Žalost i ožalošćenost .....                                       | 176 |

Kada se kod člana vaše obitelji postavi dijagnoza demencije, taj član obitelji može na različite načine početi svoj život s demencijom.

Neke osobe žele što duže ostati samostalne. Neke druge će, pak, zatražiti pomoć drugih za ublažavanje simptoma i održavanje određene razine samostalnosti. Neke osobe možda nisu svjesne da trebaju potporu.

Moguće je da ćete se postupno naći u ulozi 'skrbnika'. To se često dogodi bez svjesnog donošenja odluke o tome.

Kao član obitelji ili prijatelj osobe koja ima demenciju, možete pružati različite vrste skrbi, uključujući:

- pomoć oboljelom da se i dalje bavi svojim hobijima, aktivnostima i interesovanjima u kojima je uživao prije postavljanja dijagnoze
- suradnju sa zdravstvenim djelatnicima i agencijama za potporu kako bi se zadovoljile fizičke, psihološke i društvene potrebe oboljelog

- pomoć oboljelom u svakodnevnim aktivnostima, na primjer kućanskim poslovima, kupnji, pripremi obroka, financijskim pitanjima, zakazanim terminima i uzimanju lijekova
- pružanje osobne skrbi, na primjer kupanja, oblačenja i odlaska u zahod
- pružanje potpore oboljelom kada primijeti kod sebe promjene ponašanja ili psihološke simptome povezane s demencijom
- pomoć u fizičkim stvarima, na primjer odlasku u krevet i ustajanju iz kreveta ili hodanju.

Ako vama bliska osoba ima demenciju, nemojte podcijeniti utjecaj koji to ima na vas. Bilo da ste partner, dijete, rođak ili prijatelj, vaš odnos s oboljelim će se promijeniti.

Važno je paziti na vlastito zdravlje i blagostanje i zatražiti pomoć od drugih kada vam zatreba. Tako ćete pružatinajbolju moguću skrb oboljelom od demencije, koliko god dugo budete mogli.

## Dobivanje emotivne potpore

Skrb o oboljelom od demencije vas može ispunjavati.

Međutim, to također može biti puno izazova, promijeniti vam život i prouzročiti stres. Ponekad vam se može učiniti da je to previše.

Vremenom se vaša osjećanja mogu mijenjati kako se mijenjaju potrebe oboljelog. Budući da demencija postupno mijenja sposobnosti i osobnost oboljelih, priroda vašeg odnosa će se također promijeniti.



Ne postoji jednostavan način na koji se može izaći na kraj s tim osjećanjima, ali vam može pomoći ako znate da su složene i različite emocije koje se javljaju kod vas savršeno normalne.

Možda ćete htjeti podijeliti svoja osjećanja sa stručnjakom, prijateljem ili članom obitelji ili osobom u skupini za potporu skrbnika.

Pri organizaciji Dementia Australia imamo stručno obučene savjetnike, skupine za potporu i edukacijske programe za skrbnike. Nazovite Nacionalnu telefonsku službu za pomoć oboljelih od demencije **(National Dementia Helpline) na 1800 100 500.**

## Dobivanje praktične pomoći

Skrb o oboljelom od demencije vremenom može postati sve zahtjevnija. Dobivanje pomoći vam može olakšati pružanje najbolje moguće potpore.

Postoje mnogi izvori pomoći:

- **Prijatelji i članovi obitelji:** Pokušajte uključiti članove obitelji i podijeliti s njima dužnosti. To će malo skinuti pritisak sa vas.

- **Potporna zajednice:** Povežite se sa susjedima ili skupinama u koje ste već učlanjeni. Ima mnogo ljudi koji će vam rado ponuditi praktičnu pomoć, na primjer obaviti vam kupnju, skuhati neko jelo ili provesti nešto vremena s oboljelim od demencije.
- **Beneficije poslodavca:** Ako ste u radnom odnosu, pitajte poslodavca možete li dobiti odsustvo za skrbnike (carer's leave) ili možete li prijeći na fleksibilno radno vrijeme.
- **Beneficije vlade:** Raspitajte se imate li pravo na državne beneficije preko Centrelinka.
- **Skupine za potporu skrbnika:** Razgovarajte s drugima koji prolaze kroz slično iskustvo. Možete s njima podijeliti praktične prijedloge i dobiti emotivnu potporu. Pitajte organizaciju Dementia Australia postoje li skupine u vašem kraju.
- **Nacionalna telefonska služba za pomoć oboljelih od demencije (National Dementia Helpline):** Informacije i potpora od stručnjaka za demenciju. Nazovite **1800 100 500**.
- **Služba Carer Gateway:** Praktične informacije i resursi specifično za skrbnike. Posjetite **carergateway.gov.au** ili nazovite **1800 422 737**.

## **Skrb usmjerena na pojedinca**

Kada se radi o oboljelima od demencije, skrb usmjerena na pojedinca znači:

- s oboljelim se postupa dostojanstveno i s poštovanjem
- unapređuju se njegova prava
- uzima se u obzir njegova osobna povijest, životni stil, kultura, ono što on voli i ono što ne voli
- stvari se vide iz njegove perspektive
- pruža mu se pozitivno društveno okruženje u kojem se njeguju njegove veze sa zajednicom.

Ti principi doprinose prihvaćanju jedinstvenosti svake osobe, neovisno o njezinoj bolesti. Važno je vidjeti osobu, a ne samo njezinu demenciju.

Vi i oboljeli od demencije trebate zajednički izraditi plan skrbi. Kao partner, član obitelji ili prijatelj, vi razumijete da je ta osoba vrijedna truda.

# Kako trebate voditi računa o svom zdravlju i blagostanju

Kao skrbnik, vi ćete lako staviti potrebe oboljelog na prvo mjesto, a ignorirati vlastite potrebe. Međutim, morate voditi računa i o sebi, jer je to od vitalne važnosti za vaše zdravlje i blagostanje.

- Pazite da vam prehrana bude uravnotežena, da se naspavate i redovito vježbate i krećete.
- Redovito idite kod liječnika radi očuvanja zdravlja.
- Ako trebate pomijerati ili dizati oboljelog, tražite savjet od liječnika ili drugog zdravstvenog djelatnika o tome kako ćete smanjiti rizik od ozljeđivanja.
- Ako se često osjećate tužni ili napeti, čim prije trebate razgovarati o tome s liječnikom. To mogu biti znaci depresije.
- Redovito odvajajte vremena za relaksaciju i za nešto što volite raditi. Sastanite se s prijateljima, izađite ili uzmite kratku stanku.

- Posvetite malo vremena sebi i preispitajte kako se vi osjećate i razmislite o tome što vi trebate. Možete nazvati prijatelja ili sjesti i popiti šalicu čaja.
- Raspitajte se o skupinama za druženje i potporu ili zamjenu skrbnika koju oboljeli može koristiti. To će vam omogućiti da odahnete znajući da se o njemu dobro skrbi.

## Kako pružati potporu oboljelom od demencije

Svaki skrbnik ima drugačije iskustvo. Mnoge stvari koje trebate znati o skrbi o oboljelom od demencije će vam se same nametnuti. To će biti instinktivno i jedinstveno odnosu koji imate s oboljelim.

Naučite kako možete biti kreativni i fleksibilni u strategijama skrbi. Identificirajte vlastite jake strane i jake strane osobe o kojoj skrbite. To će vam pomoći uočiti u kojim oblastima trebate pomoć.

Uvijek se trudite sagledati cijelu osobu, a ne samo njezinu demenciju.

## **Postanite prijatelj oboljelih od demencije - Dementia Friend**

Oboljelima od demencije nekada obavljanje svakodnevnih zadaća i održavanje društvenih mreža može predstavljati poteškoće. Zato je važno osnovati zajednice u kojima će oboljeli od demencije osjećati da ga razumiju, prihvaćaju i uključuju.

Tvrtke, organizacije, skupine i pojedinci mogu odigrati ključnu ulogu u stvaranju zajednica za oboljele od demencije.

Kada postanete prijatelj oboljelih od demencije - Dementia Friend, naučit ćete kakav je život s demencijom i kako možete pomoći oboljelima od demencije da održe svoje veze s osobama oko sebe. Više informacija na **[dementiafriendly.org.au/register](https://dementiafriendly.org.au/register)**

## **Svakodnevna skrb**

Vremenom će demencija utjecati na sposobnost obavljanja svakodnevnih zadaća. Pokušajte pomoći i hrabriti oboljelog da uradi za sebe koliko god može.

Kada mu pomažete, pokušajte raditi stvari zajednički s njim, a ne umjesto njega. To oboljelom omogućava zadržati svoju samostalnost, samopouzdanje i samopoštovanje.

## **Prijedlozi za pomoć u sposobnostima**

- Usredotočite se na ono što oboljeli može raditi, a ne na ono što ne može.
- Budite fleksibilni i strpljivi ako je oboljelom teško sjetiti se nečega ili koncentrirati se na nešto.
- Stavite sebe u njegovu kožu. Pokušajte razumjeti kako se on osjeća i kakvu skrb treba.
- Budite osjećajni i pružite ohrabrenje.
- Dajte mu da radi nešto što ima smisla, od svakodnevnih poslova do relaksacijskih aktivnosti.
- Uključite oboljelog u razgovore i aktivnosti, koliko god je to moguće.

## Prehrana

Održavanje dobre prehrane za osobu o kojoj skrbite može predstavljati izazov. Oboljeli od demencije može:

- izgubiti apetit
- zaboraviti žvakati ili gutati
- ne prepoznavati hranu ili piće
- dobiti neutoljiv apetit
- strasno željeti slastice
- imati suha usta ili druge nelagodnosti u ustima.

## Prijedlozi za održavanje dobre prehrane

- Planirajte obroke koji će predstavljati društveno okupljanje, kad god je to moguće.
- Kupite zdrave grickalice koje ne trebate pripremati ili kuhati.
- Izbjegavajte dezenirane ili jako šarene stolnjake. Držite se jednostavnih boja.
- Dajte oboljelom vremena da počne jesti. Ponekad im trebate pokazati što trebaju raditi kako bi počeli jesti.
- Služite samo po jedan tanjur hrane istodobno. Nemojte pretrpati tanjur.



- Ponekad možete preskočiti obrok kako bi oboljeli jeo manje užiine tijekom dana umjesto većih obroka u određeno vrijeme. Tako će možda više pojesti.
- Ako oboljeli ima poteškoće s gutanjem, odvedite ga kod logopeda za odgovarajuće strategije.
- Posavjetujte se s dijetetičarem ili liječnikom za dodatne savjete o održavanju dobre prehrane.

## **Komunikacija**

Način na koji će demencija utjecati na komunikaciju oboljelog može biti različit. Mnogi oboljeli se muče kada trebaju naći prave riječi ili pratiti razgovor.

To može uznemiriti i vas i oboljelog od demencije. Ali postoje stvari koje možete poduzeti kako biste se bolje razumjeli.

## Prijedlozi za bolju komunikaciju

- Gledajte oboljelog u oči. Pokušajte pažljivo slušati, čak i kada ste zauzeti.
- Trudite se posvetiti punu pažnju oboljelom. Budite svjesni utjecaja stvari koje odvlače pažnju, na primjer buke. Pokušajte eliminirati buku ako je to moguće; isključite televizor ili radio. U kafiće i na druga mjesta idite kada nije velika gužva.
- Uključite geste, izraze lica i dodir.
- Govorite jasno i razmislite koje riječi ćete koristiti. Ako vas oboljeli ne razumije, upotrijebite jednostavnije riječi ili objasnite stvari na drugi način. Dajte mu samo po jednu instrukciju istodobno.
- Ostanite smireni i koristite pozitivan jezik.
- Držite se jedne teme i postavljajte pitanja koja su jednostavna i lako razumljiva.
- Razmislite koji drugi čimbenici utječu na komunikaciju. To mogu biti problemi sa sluhom ili vidom, bol ili nuspojave lijekova.

- Strpljivo čekajte odgovore. Ponovite što ste rekli, ako je to nužno.
- Kada dođe do nesporazuma ili pogrešaka, probajte se našaliti na račun toga. Zajednički smijeh može smanjiti napetost. Pazite samo da to bude prikladno, ovisno o reakciji oboljelog.
- Uključite oboljelog u grupne razgovore i izbjegavajte razgovorati s drugima preko oboljelog.

Pokušajte:

- ne davati velik izbor
- ne prepirati se ili se sukobljavati
- ne razgovarati s oboljelim kao da je dijete
- ne razgovarati o oboljelom kao da nije tu
- ne postavljati pitanja za čije odgovore se oboljeli treba dosta toga sjetiti
- ne davati informacije o stvarima koje su u daljoj budućnosti.

## Interesovanja

Bavljenje stvarima koje interesiraju oboljelog od demencije i hobijima mu mogu pomoći uživati najbolju moguću kvalitetu života. Možete održavati njegovo interesovanje ako birate aktivnosti u kojima oboje uživate.

## Prijedlozi za održavanje aktivnosti

- Vratite se starim interesovanjima i hobijima.
- Oslonite se na jake strane oboljelog i usredotočite se na ono što on još uvijek može raditi.
- Slušajte glazbu, plešite, igrajte se sa životinjama i gledajte fotografije.
- Razmotrite lake vježbe ili aktivnosti na otvorenom.
- Isprobajte više različitih stvari dok ne ustanovite što najbolje funkcionira kod vas oboje.

# Promjene ponašanja

Osobe s demencijom se nekada mogu drugačije ponašati nego ranije kada nisu imale demenciju. Imajte na umu da to ne rade namjerno i nemojte to uzimati osobno.

Neke od čestih promjena ponašanja su:

- agresivnost
- pretjerano reagiranje (žestoke reakcije)
- gomilanje (nepotrebnih) stvari
- ponavljanje, na primjer postavljanje istog pitanja više puta ili ponavljanje neke radnje
- nemir, na primjer hodanje gore-dolje ili vrpoljenje
- nedostatak inhibicije, na primjer neprimjereno ponašanje na javnom mjestu
- hodanje noću, nesanica i uznemirenost ili zbunjenost u kasnim poslijepodnevima i ranim večernjim satima, tzv. 'sundowning'

- praćenje vas ili dozivanje vas kako bi provjerio gdje ste
- ostavljanje stvari na njihovo uobičajeno mjesto i zaboravljanje gdje su
- sumnjičavost, na primjer misli da je netko ukrao njegove stvari kada se ne može sjetiti gdje ih je stavio
- apatija, slaba motivacija i sposobnost za počinjanje aktivnosti.

## **Kako reagirati na promjene ponašanja**

- Pokušajte razmišljati iz perspektive oboljelog od demencije i razuvjeriti ga.
- Pokušajte saznati postoji li neki problem kako biste ga mogli riješiti.
- Izbjegavajte ispravljanje ili suprotstavljanje oboljelom.
- Pokušajte mu odvući pažnju. Možete promijeniti temu razgovora, dati mu nešto za pojesti ili zajedno izaći u šetnju.

- Radite stvari u kojima je oboljeli uživao prije dijagnoze. To će mu pomoći da bude zauzet i osjeća se cijenjenim.
- Pokušajte aromaterapiju, masažu, glazbu ili ples kao terapiju ili kontakt sa životinjama.
- Isprobajte terapiju razgovora, prisjećajte se s oboljelim nekih stvari ili radite na njegovoj životnoj priči.

Promjene ponašanja mogu biti stresne za članove obitelji, kao i za oboljelog od demencije.

Pokušajte razumjeti zašto se promijenilo ponašanje oboljelog. Iznenadna promjena vjerojatno nije od napredovanja demencije, jer te promjene obično sporo nastaju.

Najvjerojatnije je tome uzrok neki fizički ili zdravstveni problem. Kada se ponašanje promijeni, važno je otići kod liječnika na zdravstveni pregled.

Ako ne postoje fizički uzroci, to može značiti da oboljeli ima određenu potrebu koja nije zadovoljena. Vodite evidenciju o promjenama ponašanja i kada se one javljaju kako biste ih bolje razumjeli ili uočili što im je uzrok.

Ako su te promjene uporne ili stvaraju uzrujanost, razgovarajte sa stručnjakom. Promjene ponašanja su vrlo česte i postoji mnogo stvari koje možete poduzeti.

## **Služba za savjetovanje u slučaju promjene ponašanja zbog demencije (Dementia Behaviour Management Advisory Service)**

Služba za savjetovanje u slučaju promjene ponašanja zbog demencije je nacionalna služba koju financira Australaska vlada.

Ta služba pruža kliničku pomoć skrbnicima oboljelih od demencije koji imaju problema s ponašanjem i psihološke simptome koji utječu na skrb. To može biti skrb kod kuće ili u domu za skrb.

Kliničari obavljaju individualne procjene i planiranje skrbi kako bi pomogli skrbnicima u njihovoj ulozi.

Također pomažu skrbnicima identificirati što uzrokuje promjene i izraditi strategije za sprječavanje ili smanjenje promjena ponašanja. Djelatnici službe mogu povezati skrbnike s odgovarajućim mrežama za pomoć.



Za više informacija o Službi za savjetovanje u slučaju promjene ponašanja zbog demencije, nazovite **1800 699 799**.

## **Privremena skrb**

Pristup privremenoj skrbi (zamjeni skrbnika) vam može pružiti stanku kako biste povelili računa o sebi i mogli i dalje, koliko god dugo je moguće, pružati skrb oboljelom kod kuće. Za oboljele od demencije i njihove skrbnike postoji više opcija privremene skrbi. One uključuju:

- fleksibilnu privremenu skrb
- privremenu skrb kod kuće
- centre za dnevni boravak
- privremenu skrb preko noći u kućama za odmor (cottage respite)
- privremenu skrb u domu za skrb.

# Žalost i ožalošćenost

Kada oboljeli od demencije umire ili umre, članovi obitelji i prijatelji mogu osjećati različite stvari.

Svatko drugačije reagira. Vi možete osjećati:

- tugu
- gubitak
- šok i bol
- nevjericu i nemogućnost prihvaćanja situacije
- krivnju
- olakšanje, i za oboljelog od demencije i za sebe
- bijes
- gorčinu
- nedostatak smisla u vašem životu sada, kada potreba za pružanjem skrbi više ne postoji.

Međutim, u žalosti se ne radi samo o negativnim emocijama. Možete također osjetiti i radost ili veselje. Što ćete osjećati i koliko dugo, varira od osobe do osobe. Ne postoje pravila za žalost. Svi reagiramo na svoj način i u svoje vrijeme.

Nakon smrti, možete se osjećati šokirano i ranjivo:

- Izbjegavajte donošenje značajnijih odluka.
- Priznajte svoja osjećanja.
- Organizirajte potporu kada dođu emotivni datumi, na primjer rođendani ili obljetnice.
- Razgovarajte s liječnikom ako se osjećate preplavljeni emocijama, depresivni ili fizički loše.

Za prilagodbu će trebati vremena. Ako vam to teško pada, možda ne bi bilo loše porazgovarati sa stručnjakom. Razgovarajte s liječnikom ili nazovite Nacionalnu telefonsku službu za pomoć oboljelih od demencije (**National Dementia Helpline**) na **1800 100 500**.

## Kako ponovno stati na noge

Može biti teško pokrenuti se i živjeti svoj život nakon što se obveze pružanja skrbi promijene ili nakon što osoba o kojoj ste skrbili umre. Međutim, doći će vrijeme kada ćete biti spremni ponovno uspostaviti svoj život i krenuti naprijed.

- Samo polako. Koliko vremena treba za prilagodbu varira od osobe do osobe.
- Budite strpljivi. Nemojte požurivati taj proces.
- Prihvatite pomoć. Drugi ljudi vam mogu pružiti potporu i dopustiti vam da izrazite svoja osjećanja, razmišljanja i govorite.

## Podijelite svoje iskustvo

Kada članovi obitelji i prijatelji podijele svoja osjećanja između sebe, to može svima biti korisno.

- Sjećajte se osobe. Govorite o ranijim vremenima, prije demencije.
- Slavite osobu sa članovima obitelji i prijateljima. Mnogi smatraju da im to pomaže, osobito kada dođu rođendani ili obljetnice.
- Uključite se ponovno u vaše društvene mreže. Počnite se ponovno viđati sa starim prijateljima ili nađite nove prijatelje.
- Budite uporni u tim pokušajima. U početku se možda nećete osjećati sigurno u tome. Može vam biti teško donositi odluke, razgovarati o običnim stvarima ili izdržati društvena okupljanja. Ali nemojte se predati. Samopouzdanje će vam se postupno vratiti.

# Ostanite povezani

Prijavite se za mjesečni bilten organizacije Dementia Australia i naše društvene medije kako biste primali ažurirane informacije o istraživanjima i resursima, čuli priče ljudi pogođenih demencijom i saznali što možete učiniti kako biste poboljšali živote oboljelih od demencije, njihovih obitelji i skrbnika.

Prijavite se: [dementia.org.au/newsletters](https://dementia.org.au/newsletters)

## Nađite nas u društvenim medijima



[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 je zajednica usmjerena na obitelji, pružanje skrbi i općenito blagostanje u okruženju u kojem se pruža potpora, u kojem stanari dobro žive, jer su angažirani, jer im se tu ukazuje toplina i gostoprimstvo, te pruža način života koji su odabrali. Filozofija skrbi organizacije Liferview je utemeljena na izboru, slobodi i dostojanstvu. To je organizacija koja je akreditirana kvačicom 'Rainbow Tick'. Liferview stanarima pruža skrb sukladno najsuvremenijim međunarodnim i australskim modelima prakse holističke skrbi usmjerene na pojedince. Mi promoviramo kvalitetu života, zdravlje, blagostanje i samostalnost svakog stanara, uključujući i one koji imaju demenciju. Osoblje organizacije Liferview je obučeno za skrb o oboljelima od demencije, omogućavanje njihovog rasta, angažmana koji ima smisla, kao i poboljšanja njihovog općenitog blagostanja. Kvaliteta života stanara je jednako važna kao i kvaliteta skrbi.

Nacionalna telefonska služba za pomoć  
oboljelih od demencije  
(National Dementia Helpline)

**1800 100 500**



Za pomoć na jezicima osim  
engleskog, nazovite **131 450**

Nađite nas online  
**dementia.org.au**



**lifeview**  
active vibrant living

Ovaj vodič ponosno podupire  
organizacija Lifeview

Nacionalnu telefonsku službu za pomoć oboljelih od  
demencije (National Dementia Helpline) financira  
Australaska vlada

© Dementia Australia 2022, 21083, Lipanj 2022.