



Прирачник за деменција

За луѓе кои живеат со деменција,
нивните семејства и негуватели.





Содржина

За Dementia Australia	2
Благодарност	3
За овој прирачник.....	5
Нашата порака до вас	8
Дел 1: За деменција.....	11
Дел 2: Како да ја разберете вашата дијагноза	25
Дел 3: Тим за здравствена нега и третмани	33
Дел 4: Планирање за иднината	49
Дел 5: Добар живот	65
Дел 6: Поддршка од владата за луѓе кои живеат со деменција.....	93
Дел 7: Услуги на Dementia Australia.....	101
Дел 8: Нега во старечки дом.....	123
Дел 9: Подоцнежни фази на деменција.....	141
Дел 10: Список за проверка.....	149
Дел 11: Поддршка и информации за негуватели... ..	155
Останете поврзани	180

За Dementia Australia

Dementia Australia е извор на доверливи информации, подучување и услуги за околу половина милион Австралијци кои живеат со деменција и речиси 1,6 милиони луѓе вклучени во нивната нега. Ние се залагаме за позитивни промени и поддржуваме истражувања кои се многу важни. Ние сме тука да ги поддржуваме луѓето со деменција и да им овозможиме да живеат што е можно подобро.

Основано од негуватели пред повеќе од 35 години, ние денес сме највисокото национално тело за луѓето кои живеат со деменција, нивните семејства и негуватели. Ние ги вклучуваме луѓето засегнати од деменција и нивните искуства во нашите дејности и донесувањето на одлуки, за да се осигураме дека сме претставници на различните искуства со деменција. Ги засилуваме гласовите на луѓето засегнати од деменција преку застапување и споделување приказни за да помогнеме во информирањето и мотивирањето на другите.

Без разлика како сте засегнати од деменција или кој сте, ние сме тука за вас.

Благодарност

Прирачникот за деменција е подготвен благодарение на советите и поддршката од:

- здравствени, социјални и стручни лица за нега на постари лица
- претставници од соодветни највисоки тела
- претставници од владата
- лица кои живеат со деменција, нивните семејства и негуватели
- Dementia Australia Advisory Committee (Советодавна комисија на Dementia Australia). Групата беше формирана во 2013. Членовите на комисијата доаѓаат од најразлични професионални средини и ги користат своите способности, преживеано искуство и контакти како лидери на заедницата за да ги застапуваат луѓето кои живеат со деменција.

Овој прирачник можете да го преземете од **dementia.org.au/the-dementia-guide**

Печатени копии се достапни по барање.

Иако се стремиме да ја одржуваме содржината точна и ажурирана, информациите може да се менуваат со текот на времето. За најнови информации, ве молиме одете на **dementia.org.au** или јавете се на Националната телефонска линија за помош при деменција на **1800 100 500**.

Оригиналниот концепт и дел од содржината се репродуцирани или адаптирани од 'The Dementia Guide' („Прирачник за деменција“) со дозвола од Здружението за Алцхајмерова болест од Обединетото Кралство.

Забранета е репродукција, пренос или складирање во целостили делумно, освен за целите и во согласност со одредбите на Copyright Act (Закон за авторски права), без писмено овластување од Dementia Australia.

За овој прирачник

Овој прирачник е наменет за секој кој бил засегнат од каква било форма на деменција. Информациите во овој прирачник се поделени на делови. Секој дел се однесува на одредена фаза од вашето патешествие со деменција.

Ако живеете со деменција, **Прирачникот за деменција** ќе ви помогне да дознаете повеќе за деменцијата и достапните третмани, поддршка и услуги. Тој вклучува информации како да живеете добро со деменција и како да направите планови за иднината.

Ако сте член на семејството или пријател на лице со деменција, овој прирачник ќе ви помогне да дознаете повеќе за деменцијата. Во него се опишуваат начини како да му помогнете на лицето со деменција да живее добро, и каква поддршка и информации се достапни за негувателите.

Ќе најдете дополнителни помагала наведени низ овој прирачник. Исто така, на страница 149 има список за проверка кој ќе ви помогне да живеете добро сега и да планирате за иднината. Чувајте го овој прирачник при рака за да можете да се повикате на него кога ќе биде потребно.



Важно е да се запамти дека секое лице со деменција е уникатно. Информациите во овој прирачник се од општа природа и ви препорачуваме да побарате професионален совет за било какви конкретни прашања или проблеми што можеби ги имате.

Нашата порака до вас

Ако ви е дијагностицирана деменција, не мора сами да се соочите со тоа.

Секој ден, Dementia Australia поддржува луѓе на сите возрасти кои живеат со сите форми на деменција. Ние сме свесни дека секој еден има различно искуство. Исто така, ги почитуваме чувствата што можеби ги имате кога поминувате низ сето тоа.

Има многу информации што треба да се прифатат и одлуки што треба да се донесат. Ова може да биде време кое чувствуваат дека сето ова е премногу.

Токму затоа го подготвивме **Прирачникот за деменција**. Овој прирачник е корисен извор на информации, напишан специјално за луѓе кои живеат со деменција.

Тој беше подготвен во консултација со луѓе кои живеат со деменција, нивните семејства и негуватели, правејќи ги информациите колку што е можно посоодветни и поразбирливи.

Не сте сами, а достапна ви е и поддршка.

За повеќе информации или да поставите прашање, ве молиме јавете се на **Националната телефонска линија за помош при деменција** на **1800 100 500**.

Нашиот искусен персонал е секогаш подготвен да ве сослуша и да ви понуди поддршка.

Со поздрав,

Maree McCabe AM

Генерален директор, Dementia Australia



“

Учењето е многу добро бидејќи ако го одржувате вашиот мозок активен, го забавувате напредокот на вашата деменција. Ако сакате да учите, треба да погледнете што всушност можете да направите и да го прилагодите тоа на вашите способности. ”

Хуанита, застапник за деменција, која живее со деменција

Дел 1

За деменција

Содржина на овој дел

Што е деменција?	12
Кој добива деменција?	14
Што предизвикува деменција?	15
Како деменцијата влијае на младите луѓе?	21
Како се влошува деменцијата?	22



Скенирајте го QR-кодот за да
**дознаете повеќе за приказната
на Хуанита**

Што е деменција?

Деменција е термин што се користи за да се опишат збир на симптоми што се предизвикани од нарушувања што го засегаат мозокот. Таа не е некоја специфична болест. Деменцијата може да влијае на размислувањето, комуникацијата, памтењето, однесувањето и способноста да се извршуваат секојдневните работи. Таа ќе има влијание на семејниот, социјалниот и работниот живот на лицето.

Деменцијата не е нормален дел од стареењето.

Секој различно ја доживува деменцијата.

Симптомите ќе зависат од причината за деменцијата и деловите на мозокот кои се засегнати.

Вообичаените симптоми вклучуваат:

- губење на меморија
- предизвици во планирањето или решавањето на проблеми
- тешкотии при извршување на секојдневни работи
- збунетост во врска со времето или местото
- тешкотии при разбирање на визуелни слики и просторни односи

- тешкотии при зборување или пишување
- затурање на предмети и губење на способноста да се вратите назад по истите стапки
- намалено или слабо расудување
- повлекување од работа или социјални активности
- промени на расположението и личноста.

Деменцијата обично е прогресивна. Симптомите често започнуваат бавно и постепено се влошуваат со текот на времето.

Важно е да се запамти дека нема две лица кои доживуваат деменција на ист начин. Луѓето често водат активен и исполнет живот многу години по нивната дијагноза.

Кој добива деменција?

Деменција може да се појави кај секој.

Ризикот од деменција се зголемува со стареење



На возраст над 65 години, од деменција страда скоро едно од десет лица.



На возраст над 85 години, од деменција страдаат три од десет лица.

Луѓето на возраст под 65 години може да имаат деменција, иако тоа е поретко.

Истражувачите за деменција сега веруваат дека тоа се должи на комбинација од возраста, гените, здравјето и начинот на живот. Деменцијата понекогаш може да биде наследна, но тоа е многу ретко.

Што предизвикува деменција?

Постојат многу познати форми на деменција. На повеќето луѓе им се дијагностицира една од четирите форми.

Алцхајмерова болест

Алцхајмеровата болест е најчеста причина за деменција. Оваа болест ги оштетува нервните клетки во мозокот поради таложење на абнормални протеини, наречени 'plaques and tangles' („наслаги и сплетови“). Тоа влијае на начинот на кој тие работат и комуницираат едни со други. Намалувањето на важните хемикалии спречува пораките да патуваат нормално низ мозокот.

Може да имате:

- тешкотии со краткотрајната меморија, особено сеќавањето на неодамнешни настани
- тешкотии со јазикот и разбирањето, како што се проблеми со наоѓање на вистинскиот збор
- зголемена временска и просторна дезориентација, како и дезориентација на личноста
- проблеми да се мотивирате и да започнувате работи.

Васкуларна деменција

Васкуларната деменција се јавува кога снабдувањето со крв во мозокот е намалено, што предизвикува смрт на клетките. Ова може да биде последица на мозочен удар, стеснување на артериите кои го снабдуваат мозокот со крв или крварење во мозокот.

Може да имате:

- постепено влошување на симптомите со периоди на релативна стабилност
- успорено движење
- нарушено внимание и краткотрајна меморија
- тешкотии при донесување одлуки како одговор на некоја ситуација
- депресија и апатија.

Заболување со Луи телца (Lewy body disease)

Заболувањето со Луи телца предизвикува постепено оштетување на мозокот. Во мозочните клетки се развиваат мали тела, наречени Луи телца. Овие телца го нарушуваат начинот на кој работи мозокот и може да предизвикаат умирање на клетките. Ова предизвикува постепено оштетување на мозокот, што доведува до промени во движењето, размислувањето и однесувањето.

Може да имате:

- променливи и ненадејни напади на намалена виталност на духот, збунетост или двете
- побавно движење, вкочанетост, влчкање на нозете при одење, почести паѓања и тресења
- губење на изразот на лицето
- тешкотии со визуелна и просторна перцепција
- халуцинации
- намалено апстрактно размислување и расудување
- тешкотии при планирање, расудување, решавање проблеми и донесување одлуки
- живописни соништа со движење на телото додека сонувате.

Луи телцата се наоѓаат и кај луѓе со Паркинсонова болест. Кај лице кое неколку години имало Паркинсонова болест може да се појави деменција предизвикана од болеста (Parkinson's disease dementia).

Фронтотемпорална деменција

Фронтотемпоралната деменција предизвикува постепено оштетување на челните, слепоочните или двете резни на мозокот. Постојат три главни подвидови на фронтотемпорална деменција, бихејвиористичка варијанта и две јазични варијанти. Кој вид на фронтотемпорална деменција ќе се дијагностицира ќе зависи од тоа кои делови од мозокот се оштетени.

Ако оштетувањето е претежно во фронталните резни (бихејвиористичка варијанта на фронтотемпорална деменција), можеби ќе имате:

- промени во личноста, емоциите и однесувањето
- апатија или недостаток на мотивација
- расеаност и импулсивност.

Ако оштетувањето е во темпоралните резни, можеби ќе имате:

- тешкотии да разбирате зборови и идеи, тешкотии да препознавате познати луѓе, или и двете (семантичка деменција)
- тешкотии со говорот и изразниот јазик (прогресивна нефлуентна афазија).

Други причини за деменција

Многу други болести исто така може да предизвикаат деменција. Тие се ретки и засегаат само околу пет проценти од сите луѓе со деменција.

Другите болести или причини вклучуваат:

- Паркинсонова болест
- кортикобазална дегенерација
- Кројцфелд-Јакобова болест
- когнитивно оштетување поврзано со ХИВ
- Хантингтонова болест
- оштетување на мозокот поврзано со алкохол и Корсаковиот синдром
- мултипна склероза

- Ниман-Пикова болест, Тип Ц
- хидроцефалус со нормален притисок
- прогресивна супрануклеарна парализа
- хронична трауматска енцефалопатија (од повторни повреди на главата)
- Даунов синдром.

Лесно когнитивно оштетување

Некои луѓе доживуваат промени во памтењето и другите когнитивни (мисловни) функции кои се поголеми од оние што обично се доживуваат со стареењето, но без други знаци на деменција. Ова се нарекува лесно когнитивно оштетување.

Може да имате:

- мало губење на памтењето
- намалување на когнитивните способности (способности за размислување).

Постои зголемен ризик од појава на деменција, предизвикана од Алцхајмерова болест или други невролошки заболувања. Таа може да се појави после многу години, ако воопшто се појави. Доктор или специјалист можеби ќе сака повторно да ги прегледа симптомите со текот на времето за да ги следи сите можни промени во симптомите и здравјето на мозокот. Состојбата на многу луѓе со лесно когнитивно оштетување никогаш не се влошува, а кај некои дури и се подобрува со текот на времето.

Како деменцијата влијае на младите луѓе?

Терминот „деменција што почнала на помлади години“ (younger onset dementia) опишува било каква форма на деменција дијагностицирана кај луѓе на возраст под 65 години. Кај помладите луѓе може да се појави било каков вид на деменција, но Алцхајмеровата болест е најчеста.

Фамилијарна Алцхајмерова болест

Во некои случаи, деменцијата има генетска врска. Ова се нарекува фамилијарна Алцхајмерова болест. Таа е почеста кај луѓе помлади од 65 години. Погодува исклучително мал број луѓе, помалку од 100 луѓе низ цела Австралија.

Многу од симптомите што ги имаат помладите и постарите луѓе со деменција се слични. Сепак, на луѓето со деменција што почнала на помлади години може да им биде потребна различна поддршка бидејќи нивните животни околности се различни.

Можеби сте силни и здрави, работите со полно работно време и одгледувате семејство. Можеби имате станбен кредит или други финансиски обврски, со планови да работите до 65 години.

Помладите луѓе може да увидат дека се погрешно разбрани во заедницата. Често, од помладите луѓе не се очекува да живеат со деменција.

Како се влошува деменцијата?

Луѓето со деменција се разликуваат по симптомите што ги имаат и стапката со која нивните способности се влошуваат. Способностите може да се менуваат од ден на ден, па дури и во истиот ден.

Болеста може да се влошува брзо во период од неколку месеци или бавно во текот на неколку години. Иако влошувањето на деменцијата може да варира, болеста обично има три фази. Ако ги разбирате овие фази, тоа може да ви помогне да планирате што да правите при можни предизвици.

1

Лесна деменција или деменција во рана фаза

Можеби имате некои проблеми со способноста за размислување, како што е губење на памтењето, но потребна ви е минимална поддршка.

2

Умерена деменција или деменција во средна фаза

Потребна ви е поддршка за да ви се помогне да функционирате дома и во заедницата. Тешкотиите сега се поочигледни и имаат поголемо влијание врз вашата способност и зависност.

3

Тешка деменција или деменција во доцна фаза

Веројатно ќе бидете целосно зависни од негата и надзорот на другите.

За жал, деменцијата не може да се излечи.

Сепак, можеби ќе можете да ја одржите вашата самостојност и да живеете добро многу години. Во секоја фаза ќе има начини на кои ќе можете да го подобрите животот.



“

На почеток тоа беше шок, но на некој начин ми олесна бидејќи имаше име, можев да препознаам што ми се случува. ”

Натали, застапник за деменција која живее со деменција што почнала на помлади години и примарна прогресивна афазија

Дел 2

Како да ја разберете вашата дијагноза

Содржина на овој дел

- Како да ги препознаете вашите чувства 27
- Како да се информирате повеќе за деменцијата 28
- Како да им кажете на луѓето за вашата дијагноза . . . 30

Деменцијата може да се дијагностицира само со одредени медицински прегледи.

Тие може да вклучуваат:

- физички прегледи за да се проверат сетилата, движењето, како и работата на срцето и белите дробови
- тестови на крвта, мочката и 'рбетната течност
- когнитивни и невропсихолошки тестови за да се оценат меморијата, јазикот, вниманието и решавањето на проблеми
- скенирање за да се провери структурата на мозокот и да се исклучат аномалии
- прашања за медицинската историја, вклучувајќи ги тековните медицински проблеми, лековите што ги земате и семејната медицинска историја
- психијатриско оценување за да се утврдат нарушувањата што може да се лекуваат и за да се стават под контрола симптоми кои може да се појават со деменцијата.

Вашиот доктор веројатно ќе ве упати кај различни медицински специјалисти за овие прегледи.

Како да ги препознаете вашите чувства

Нормално е да чувствувате различни емоции после вашата дијагноза.

Може да чувствувате:

- лутина
- страв
- загуба
- шок
- неверување
- одрекување
- тага
- вознемиреност
- изолираност
- чувство на олеснување.

Важно е да ги препознаете вашите чувства. Ова ќе ви помогне да се прилагодите на вашата дијагноза.

Обидете се да ги споделите вашите чувства со семејството и пријателите.

Може да биде корисно ако ги запишувате вашите мисли во дневник. Исто така можете да добиете помош од:

- групи за поддршка на лица со деменција
- вашиот доктор или медицинска сестра
- обучени советници.

За да дознаете за групите за поддршка, советување и други достапни услуги, јавете се на **Националната телефонска линија за помош при деменција** на **1800 100 500**.

Како да се информирате повеќе за деменцијата

Информирањето за деменција може да биде страшно или непријатно. Но, ако ги разберете промените што можеби ќе ги доживеете, тоа е прв важен чекор за да имате добар живот со деменција.

Ако се информирате повеќе за деменцијата, тоа може да ви помогне:

- да се прилагодите на вашата дијагноза
- да разговарате со вашиот доктор за третмани и поддршка

- да ги утврдите вашите приоритети и цели за иднината
- да имате пристап до поддршка и стратегии за справување со демениција
- да направите планови за вашите финансии и правни работи
- да направите планови за вашата нега во годините што доаѓаат
- да научите како да живеете добро со демениција.

Не треба да научите сè одеднаш. Ако почнете да чувствувате дека тоа е премногу за вас, дајте си време да се навикнете на новите информации.

Dementia Australia нуди различни информативни материјали онлајн на **dementia.org.au** и сесии и програми за подучување на **dementia.org.au/education**.

Исто така можете да се јавите на **Националната телефонска линија за помош при демениција** на **1800 100 500** за повеќе информации.

Како да им кажете на луѓето за вашата дијагноза

Кога ќе одлучите да им кажете на другите за вашата дијагноза, можете да започнете со блиското семејство и пријателите. Или можете да изберете да им кажете на поголема група луѓе.

Можете да им напишете писмо или имејл наместо да разговарате со нив лично или преку телефон. Изберете го начинот на кој ќе се чувствувате најпријатно.

Луѓето на кои ќе им кажете за вашата дијагноза може да имаат различни реакции. Тие може да изгледаат лути, исплашени или изненадени. Тие дури може да изгледаат како да им е олеснато што има објаснување за вашите симптоми.

Некои луѓе може да изразат сомнеж или да ја минимизираат вашата дијагноза. Можеби ќе им биде тешко да прифатат бидејќи имаат ограничено познавање за деменцијата. Често, постои помала веројатност дека семејството и пријателите кои живеат далеку, или кои не ги гледате редовно ќе ја разберат или прифатат вашата дијагноза.

Обидете се да бидете трпеливи со било која од овие реакции. На некои луѓе можеби ќе им треба време пред да започнат да ви даваат поголема поддршка.

Семејството и пријателите честопати сакаат да добијат информации кои ќе им помогнат да ја разберат деменцијата и како можат да ви даваат поддршка.

Како што ќе се влошува вашата деменција, поддршката од луѓето кои ве познаваат и разбираат ќе станува сè поважна. Некои врски можеби ќе бидат ставени на испит, но други веројатно ќе станат посилни.

Ако ви е тешко да зборувате за вашата дијагноза и ви треба поддршка да им кажете на другите луѓе, можете да се јавите на **Националната телефонска линија за помош при деменција** на **1800 100 500**.



“

**Џек ја задржа својата весела,
безгрижна личност и природа. ”**

Гвен и Џек, застапници за деменција. Џек живее со деменција.

Дел 3

Тим за здравствена нега и третмани

Содржина на овој дел

Како да го составите вашиот тим за здравствена нега	35
Како да ги разберете вашите опции за третман	41
Лекување на депресија и анксиозност	44



Скенирајте го QR-кодот за да
дознаете повеќе за приказната на
Гвен и Џек.

Не постои познат лек за деменција, но постојат стручни здравствени лица, лекови и други терапии кои можат да помогнат во ублажување на некои од симптомите, вклучувајќи депресија и анксиозност. Со соодветна поддршка, луѓето можат да живеат добро со деменција многу години.

Во текот на вашето патешествие со деменција, ќе добивате третмани од различни стручни здравствени лица.

Тие може да ги вклучуваат:

- вашиот доктор
- специјалисти
- стручни здравствени лица од здруженото здравство
- медицински сестри
- Dementia Australia.

Како да го составите вашиот тим за здравствена нега

Како да работите со вашиот доктор

Создавањето на силна врска со вашиот доктор е важен чекор.

Вашиот доктор може да обезбеди поддршка, од поставувањето на дијагнозата до постојан третман и нега. Тој/таа исто така може да ве упати кај специјалисти за третман на специфични симптоми на деменција.

Вашиот доктор и медицинските сестри треба да ве запознаат. Ова ќе им помогне да ја разберат вашата деменција и да препорачаат најдобри третмани. Бидете отворени и искрени и кажете им ако нешто не разбирате.

Може да биде корисно кога го посетувате вашиот доктор да ве придружува член на семејството или негувател. Тој/таа може да даде дополнителни информации за вашите потреби, работите кои ги претпочитате и симптомите.

Максимално искористете ја посетата кај вашиот доктор

- Пред вашата посета, запишете ги прашањата што треба да ги поставите.
- Закажете долг термин за да имате време детално да разговарате за работите.
- Понесете список на лековите, витамините и минералните додатоци што ги земате.
- Водете дневник за сите промени што сте ги забележале вие, вашето семејство и пријателите.
- Разговарајте за вашата состојба и заедно документирајте план за нега при деменција.
- Прашајте за услугите за поддршка кои ќе ви помогнат да живеете добро.
- Запишувајте белешки и побарајте информации за да ги понесете дома со вас.

Како да работите со специјалистите

За време на различните фази на деменција, може да ве лекуваат различни стручни здравствени лица. Секој од нив ќе биде соодветен за различни симптоми на болеста.

Вашиот доктор може да ве упати кај специјалист, како што е:

- **Геријатар:** Специјализиран за дијагноза, третман и превенција на болести кај постари лица (вклучувајќи деменција).
- **Психогеријатар:** Специјализиран за дијагностицирање и лекување на ментални и емоционални нарушувања кај постари возрасни лица.
- **Невролог:** Специјализиран за дијагностицирање и лекување на луѓе со абнормалности на мозокот и централниот нервен систем.
- **Невропсихијатар:** Специјализиран за бихејвиоралните и психолошките ефекти на невролошки болести или оштетување на мозокот.

- **Психијатар:** Специјализиран за дијагностицирање, лекување и спречување на ментални болести и емоционални проблеми.
- **Невропсихолог:** Обезбедува начини за справување со промените во однесувањето кои произлегуваат од промените на мозокот и помага во поставувањето дијагноза.

Секогаш треба да се чувствувате пријатно со вашиот медицински тим. Ако не сте задоволни, замолете го вашиот доктор да ви даде друг упат. Не се грижете дека ќе ги навредите. Вообичаено е да се побара второ мислење.

Како да работите со стручните здравствени лица од здруженото здравство

Стручните здравствени лица од здруженото здравство претставуваат важен дел од вашиот тим за здравствена нега.

Тие ви помагаат да го одржите квалитетот на животот, самостојноста, грижата за себе и подвижноста. Тие исто така помагаат да се намали ризикот од компликации поради други болести или повреди.

Стручните здравствени лица од здруженото здравство работат и во приватниот и во државниот сектор за здравствена нега. Разговарајте со вашиот доктор за пристап до услуги од здруженото здравство како дел од вашиот план за нега при деменција. Во секоја фаза од вашето патешествие со деменција, треба да разговарате со вашиот доктор за вашите потреби како што тие се менуваат.

Ако имате приватно здравствено осигурување, контактирајте го вашиот осигурител за да дознаете кои здравствени услуги се вклучени.

Луѓето со кои можеби ќе се среќавате

- **Медицинска сестра во заедницата:** Обезбедува здравствени проценки, нега при континенција, контролирано примање на лекови и третман на рани или палијативна нега во домот.
- **Советник, психолог или консултант за деменција:** Ви помага да се прилагодите на промените и да ги препознаете вашите чувства и емоции.
- **Диететичар:** Нуди совети да одржувате здрава исхрана.
- **Терапевт за пренасочување (Diversional therapist):** Дизајнира програми за рекреација врз основа на вашите интереси и способности.

- **Музички терапевт:** Ви помага да ги подобрите вашето здравје, функционирање и благосостојба преку музиката.
- **Терапевт за работно оспособување:** Ги проценува вашите способности и нуди поддршка за да ви помогне да останете самостојни.
- **Оптометрист:** Го проверува вашиот вид и ги следи сите состојби на очите.
- **Стоматолошки хигиеничар:** Работи со вашиот стоматолог за да ги одржува устата, забите и непцата во добра состојба.
- **Подијатар:** Ги одржува здрави вашите стапала.
- **Физиотерапевт или физиолог за вежбање:** Ви помага да ја подобрите вашата сила, рамнотежа и движење.
- **Логопед:** Ви помага да најдете начини да комуницирате со другите ако зборувањето стана тешко. Може да врши и проценки на голтање кога постојат тешкотии при јадење или земање лекови преку уста.

Како да ги разберете вашите опции за третман

Иако не постои лек, постојат опции за третман кои ќе помогнат да се ублажат некои од симптомите или да се намали стапката на влошување на болеста, во зависност од видот на деменција што ја имате.

Знаејќи повеќе за опциите за третман може да ви помогне да живеете што е можно подобро и да одржувате добар квалитет на живот.

Некои третмани може да обезбедат привремено ублажување на симптомите.

Третмани со лекови

Одредени лекови може да ублажат некои од симптомите и да го успорат влошувањето на болеста. Нивната ефикасност зависи од видот на деменција што ја имате.

Треба да разговарате со вашиот доктор за лековите што може да ви бидат достапни.

Прашања што треба да ги поставите

- Дали има некои лекови кои можат да ми помогнат?
- Зошто ми го нудите овој лек?
- Како ќе ми помогне овој лек?
- Како треба да го земам овој лек?
- Што ќе се случи ако пропуштам една доза?
- Дали сè уште можам да ги земам моите други лекови?
- Дали можам да пијам алкохол?
- Дали сè уште можам да го возам мојот автомобил?
- Дали лекот ќе влијае на мојата работа?
- Како можам да ги намалам можните несакани ефекти?
- За какви промени треба да ве известам?
- Дали има други третмани што би можел/а да ги пробам наместо тоа?
- Дали постојат информации што можам да ги земам дома со мене?

Фактори во врска со начинот на живеење

Одржувањето на активно тело и ум е од суштинско значење. Вклучувањето во секојдневни активности, работи кои ве интересираат и социјални групи може да ви причинува задоволство и да ве исполнува. Вежбањето и добрата исхрана може да бидат максимално корисни за вашето физичко здравје, да го подобрат вашето расположение, па дури и да ги ускорат промените во мозокот.

Комплементарни терапии

Комплементарните терапии вклучуваат различни третмани и методи кои можат да ги поддржат конвенционалните медицински третмани. Овие терапии може да се опишат како „алтернативни“, „традиционални“ или „холистични“. Комплементарните терапии можат да помогнат да се промовира благосостојбата и да се подобри квалитетот на вашиот живот, иако доказите кои ја поддржуваат нивната употреба сè уште се проучуваат.

Се препорачува да разговарате за употребата на комплементарни терапии со вашиот доктор или специјалист пред да почнете да ги користите. Некои комплементарни терапии може да не делуваат добро на вашите тековни лекови или може да имаат влијание врз други здравствени проблеми што ги имате.

Терапиите може да вклучуваат:

- природни производи и минерални додатоци, вклучувајќи билки, витамини и минерали
- методи кои вклучуваат вешт рачен третман на делови од телото, како што се масажа, хиропрактика и остеопатија
- практики за ум и тело, вклучувајќи медитација, хипнотерапија, ароматерапија и музика
- терапии базирани на енергија како што се реики и Терапевтски допир
- алтернативни медицински системи, како што се традиционалната кинеска медицина (вклучувајќи акупунктура и хербална медицина), ајурведската медицина, хомеопатијата и натуропатијата.

Лекување на депресија и анксиозност

Луѓето со деменција, нивните семејства и негуватели може да доживеат депресија или анксиозност.

Важно е да се побара помош. Треба да разговарате за опциите за третман со вашиот доктор.

Третмани со лекови

Лековите кои се издаваат на рецепт се еден начин за лекување на депресија и анксиозност.

Антидепресивите делуваат така што го поправаат нивото на некои хемикалии во мозокот. Можеби ќе бидат потребни неколку недели за да се видат придобивките од земањето антидепресив.

Некои луѓе на почетокот имаат несакани ефекти, но тие обично се намалуваат по една или две недели. Важно е редовно да го информирате вашиот доктор за тоа како се чувствувате и како лековите влијаат на вас. Вашиот доктор потоа може да ви помогне да најдете лек и доза што се најсоодветни за вас.

Третмани без лекови

Депресијата и анксиозноста, исто така, може да реагираат на третмани без лекови или на комбинација на третмани со и без лекови.

Третманите без лекови вклучуваат:

- терапии со разговор, како што е советувањето
- активности за сеќавање при кои се сеќавате на минати настани

- активности за практикување на свесност (mindfulness), како што е медитацијата
- работа на животна приказна, каде што заведувате важни моменти од минатото во албум за лепење исечоци или слики.

Други работи кои можат да помогнат при депресија и анксиозност вклучуваат:

- да бидете активни
- да учествувате во забавни активности
- да разговарате со пријателите и семејството
- да се храните здраво
- да го намалите алкохолот или кофеинот.

“

Понекогаш ми треба долго време да одговорам затоа што мислите не ми доаѓаат толку брзо. Ако луѓето одвојат време да причекаат, наместо да се обидуваат да ми кажат што се обидувам да кажам, тоа ме прави да се чувствувам многу подобро. ”

Боби, застапник за деменција, кој живее со деменција



“

Сакам да се занимавам со уметност и да работам со моите раце и тоа ми дава мир и спокојство во животот. ”

Брус, застапник за деменција, кој живее со деменција што почнала на помлади години

Дел 4

Планирање за иднината

Содржина на овој дел

Возење	51
Работа	52
Правни работи	57
Управување со финансии	58
Поддршка од владата	60
Планирање на негата во иднина	62



Скенирајте го QR-кодот за да
дознаете повеќе за приказната на Брус

Важно е да почнете да размислувате за иднината во неделите по вашата дијагноза.

Можеби ќе сакате да разговарате со вашето семејство и пријатели за тоа што е важно за вас. Разговорот со нив ќе им помогне да ги разберат и почитуваат вашите желби во иднина. Донесувајте одлуки кои одговараат на работите што ги претпочитате и начинот на кој сакате да живеете.

Деменцијата влијае на луѓето на различни начини. Некои луѓе губат вештини и способности во раните фази. Други луѓе може да ги задржат многу подолго.

Обидете се да размислите за вашата иднина што е можно поскоро. Станува потешко да се донесат овие одлуки како што се влошува деменцијата.

Возење

Во текот на раните фази на деменцијата, многу луѓе продолжуваат да бидат безбедни и компетентни возачи.

Но, како што се влошува деменцијата, таа може да влијае на вашето памтење, реакции, перцепција и способности. Ќе дојде време кога ќе мора да престанете да возите.

Ако поседувате возачка дозвола, законот бара од вас да ја известите управата која издава возачки дозволи за вашата дијагноза. Исто така мора да го известите осигурителот на вашето возило.

Во некои случаи, вашиот доктор може да одлучи дека има должност за грижа (duty of care) и да ја извести управата која издава возачки дозволи во ваше име.

Ако сакате да продолжите да возите, ќе треба да одите на лекарски преглед. Во некои држави и територии, ова вклучува возачки испит со терапевт за работна способност. Многумина избираат да престанат да возат затоа што се чувствуваат збунети или се помалку сигурни.

Можеби ќе сакате да дознаете за другите видови на превоз достапни во вашата област. Разбирањето на вашите опции може да ви помогне да бидете самостојни и активни подолго време.

Работа

Можно е да се продолжи со работа после дијагнозата на деменција. Продолжувањето на оваа позната рутина им помага на некои луѓе да се чувствуваат подобро. Други одлучуваат дека е најдобро да престанат да работат.

Може да биде тешко да одлучите дали или кога да му кажете на вашиот работодавец за вашата дијагноза. Тоа може да зависи од тоа колку симптомите влијаат на вашата способност да ја изведувате вашата работа, како и каква поддршка можеби ќе ви треба од вашиот работодавец.

На некои работни места, мора веднаш да го известите вашиот работодавец за вашата дијагноза. Ова се однесува на видови на работа кои вклучуваат возење или користење машини. Тоа исто така може да биде законско или етичко правило во вашиот договор.

Пред да разговарате со работодавецот

Започнете така што ќе разговарате со вашиот доктор за вашата способност да работите. Исто така, можете да размислите за следните работи:

- дали вашите симптоми влијаат на вашата способност да ја извршувате вашата работа
- било какви безбедносни ризици поврзани со вашите симптоми на деменција
- било каква поддршка што можеби ќе ви биде потребна за да продолжите да работите
- било какви опции за промена или намалување на вашите должности
- способноста на вашиот работодавец да обезбеди поддршка
- вашите права и привилегии на работното место.

Како да му кажете на вашиот работодавец

Кажувањето на вашиот работодавец може да ви даде одредена заштита според законот. Ако е безбедно за вас да работите, вашиот работодавец е законски обврзан да направи прилагодувања за да ви помогне да продолжите да работите.

Откако ќе го известите вашиот работодавец, ќе треба да следите каков било ефект што вашите симптоми на деменција го имаат врз вашите должности.

На некои работни места, можеби ќе треба да направите медицински преглед. Ова ќе потврди дека сè уште можете да ги извршувате задачите вклучени во вашата моментална улога на работното место. Ако не можете да го правите тоа, вашиот работодавец може да побара од вас да размислите за друга улога во организацијата.

Други опции може да бидат да работите со скратено работно време или да се пензионирате предвреме.

Напуштање на работата

Во одреден момент, можете да изберете да ја напуштите работата или да се пензионирате предвреме. Пред да ја донесете оваа одлука, треба да разговарате со вашето семејство, доктор и работодавец.

Ако сте одлучиле да престанете да работите:

- Размислете за тоа да ги искористите деновите на боледување што сте ги акумулирале пред да заврши вашето вработување. Имате право да го користите ова боледување, под услов да обезбедите лекарско уверение.
- Разговарајте со вашата осигурителна компанија, пензиски фонд или финансиски планер. Распрашајте се за заштита на личниот приход (income protection) и осигурување за целосен и траен иваидитет (total and permanent disability insurance).

Откако ќе престанете да работите, проверете дали сте ги добиле точните исплати за годишен одмор или одмор после долгорочен стаж.

Како да добиете совети и поддршка

Кога ќе разговарате со вашиот работодавец, можеби ќе сакате да ве придружува лице за поддршка. Можете да поканите член на семејството, пријател или колега.

Доколку ви треба совет за вашите права, привилегии или работни услови, можете да стапите во контакт со:

- советници или службеници од одделот за човечки ресурси во вашата работна организација
- вашиот синдикат
- адвокат или застапник за антидискриминација.

Разговарајте со вашиот адвокат, советник од пензискиот фонд или Centrelink за совети во врска со пензискиот фонд или пензија.

Правни работи

Корисно е да разговарате со адвокат веднаш по вашата дијагноза за да ги ажурирате вашите правни работи.

Тестамент

Тестаментот ви овозможува да изберете кој ќе ги наследи вашите пари и имот откако ќе умрете. Сè додека ги разбирате одлуките што ги донесувате, можете да го составите или промените вашиот тестамент.

Трајно полномоштво

Со трајното полномоштво се назначува едно доверливо лице (или повеќе) да донесува одлуки во ваш име. Постојат различни видови на полномоштва, вклучително за поддршка, финансии и здравствена нега.

Овој документ треба да го подготвите додека сè уште можете да ги донесувате овие одлуки.

Ќе треба да го дадете финансиското или медицинското полномоштво на соодветните организации. Во нив се вклучуваат Medicare, вашите банки, Centrelink и Одделот за работи на ветерани (Department of Veterans' Affairs).

Управување со финансии

Важно е да одвоите време за да ги организирате вашите финансии. Соберете ги заедно важните информации и документи за да може лесно да се најдат. Имајте предвид дека некои информации се чуваат дигитално, како на пример, детали за онлајн банкарски работи и пензиски фонд.

На безбедно место, чувајте податоци за вашите:

- кориснички имиња и лозинки за дигитални сметки
- банковни сметки
- осигурителни полиси
- станбен кредит или договори за изнајмување на станбен простор
- пензии и бенефиции
- полномоштва
- пензиски фонд
- акции
- даночни пријави
- трустови
- тестамент

Препорачливо е да му кажете на некој кому му верувате каде се наоѓаат печатени копии од документите и како да пристапи до вашите дигитални информации.

Разговарајте со финансиски советник, сметководител или адвокат за вашата ситуација.

Како да управувате со вашите пари

- Може да бидете тешко да се запамтат ПИН-кодovите за дебитни или кредитни картички. Разговарајте со вашата банка за алтернативи, како на пример, бесконтактни картички ('tap and go' cards) и плаќање со вашиот мобилен телефон.
- Можеби ќе сакате да организирате автоматско плаќање на вашите сметки. Организирајте директно префрлање на пари на други сметки за да ги контролирате редовните исплати на телефонски сметки или сметки за електрична енергија.

Поддршка од владата

Можеби исполнувате услови за бенефиции и поддршка од владата. За некои од нив е потребно да се направи проверка на материјалната состојба, што значи дека вашиот приход и имот може да влијаат на тоа дали исполнувате услови да ги добивате.

Centrelink може да ви даде совети за кои бенефиции можете да поднесете барање. Ако сметате дека формуларите не се јасни, Centrelink ќе може да ви помогне да ги пополните.

Вашиот негувател, исто така, може да исполнува услови да добива исплата или додаток.

Земете ја вашата Companion Card (Картичка за придружник)

Ако ви треба поддршка за да присуствувате на настани, активности или места, можеби ќе ги исполнувате условите за Картичка за придружник. Картичката за придружник е одличен начин да продолжите да учествувате во рекреативни активности и настани со поддршка од негувател, по мала цена или бесплатно за вас.

Покажете ја картичката на организацијата која ја прифаќа. Таа бесплатно ќе му издаде втора влезница на вашиот придружник.

Поднесете молба за вашата картичка онлајн на **companioncard.gov.au**

Планирање на негата во иднина

Треба да започнете да планирате за вашиот медицински третман и лична нега во иднина. Добра идеја е да разговарате за вашите желби со вашето семејство, пријателите и тимот за здравствена нега.

Писмениот план за нега во иднина го документира третманот и видот на нега што ќе го претпочитате.

Можете исто така да назначите некој да донесува одлуки во ваше име. Ова лице може да го користи вашиот план како водич при донесувањето на одлуки.

Работите кои ги претпочитате може да се променат со текот на времето. Веројатно ќе имате многу разговори за вашата нега.

Разговарајте со вашиот доктор за да можете да донесувате одлуки врз основа на добри информации. Вашиот доктор може да ви помогне да го подготвите вашиот план.

Откако ќе напишете план за нега во иднина, носете го со вас на секоја посета на доктор или во болница.

Застапување

Во одреден момент, можеби ќе треба да ве застапува професионално лице. Тоа може да биде кога разговарате со давателите на здравствена нега, сместување, социјална помош и финансиски услуги.

Во вакви случаи, можеби ќе може да ви помогне **Older Persons Advocacy Network (OPAN)** (Мрежа за застапување на постари лица).

Јавете се на **1800 700 600** или одете на **opan.org.au**



“

Брајан оди во теретана со мене два или три пати неделно, тој вози велосипед по 10 минути, прави 20 stomachни вежби на наклонета табла, вежбаме за сила на машини со тегови, тој весла 10 до 15 минути и потоа пешачиме 10 минути за да се оладиме. ”

Кони и Брајан, застапници за деменција.
Брајан живее со деменција.

Дел 5

Добар живот

Содржина на овој дел

Живеење со промени.....	66
Намалување на стрес.....	68
Одржување комуникација.....	69
Управување со променетите односи.....	73
Живеење дома.....	76
Безбедно патување.....	84
Одржување на здравје и активност.....	86

Има многу работи што можете да ги направите за да живеете што е можно подобро со деменција.

Вашите способности за одржување на секојдневните рутини и активности може да се променат со текот на времето, но тоа не значи дека треба да престанете да ги правите работите во кои уживате. Само што можеби ќе треба да ги правите поинаку.

Важно е да останете ангажирани и да се грижите за вашето здравје. Малите промени во вашиот животен стил можат да доведат до подобро здравје и благосостојба.

Живеење со промени

Промените што се случуваат со деменција може да вклучуваат:

- губење на меморија
- проблеми со размислување и планирање
- тешкотии во комуникацијата
- тешкотии при извршување на рутински дневни активности како што се готвење, водење банкарски работи и возење
- збунетост во врска со времето или местото
- тешкотии со видот и визулени слики
- апатија и повлекување.

Ако вие или вашето семејство и пријатели забележите дека овие промени влијаат на квалитетот на вашиот живот, време е да ја прилагодите вашата дневна рутина.

Начини за прилагодување на промените

Промените што ги доживувате може да бидат вознемирувачки или обесхрабрувачки. Но, со поддршка, можете да продолжите да ги правите работите што сакате или треба да ги правите.

- Продолжете да вежбате и одржувајте здрава исхрана, во рамките на вашите можности. Ова ќе го подобри начинот на кој размислувате и се чувствувате.
- Вежбајте го вашиот ум. Продолжете да учите, размислувате и правите различни активности.
- Одржувајте ги вашите хоби и активности што е можно повеќе.
- Дружете се.
- Продолжете да извршувате работи низ дома, како готвење, чистење, пазарење и туширање, барајќи помош доколку ви е потребна.
- Пристапете до формални услуги за да ви помогнат со вашите дневни потреби, како што се услугите за домашна нега и поддршка на My Aged Care кои се финансирани од владата, планираните услуги преку NDIS или приватни услуги.

Намалување на стрес

Животот со деменција понекогаш може да биде преоптоварувачки и стресен. Стресот може дополнително да влијае на вашето здравје и способност за функционирање.

Со намалување на стресот, можете да ја подобрите вашата концентрација, способноста за донесување одлуки и квалитетот на животот.

Начини за управување со стресот

- Идентификувајте ги сите извори на стрес. Отстранете се од овие каде што е можно.
- Поставете јасни граници. Дозволете им на другите да знаат што сте спремни да толерирате, а што не.
- Поедноставете ја вашата дневна рутина.
- Поделете ги задачите на помали чекори. Дајте си доволно време да ги правите работите со свое темпо. Побарајте од другите да ви дадат доволно време.
- Побарајте помош за тешки задачи или одложете ги за подоцна.
- Ако се чувствувате преоптоварени, направете пауза на мирно место за да се опуштите.
- Споделете ја задачата со некој друг за да ја олесните.

Одржување комуникација

Комуникацијата е клучен начин да им дозволите на луѓето да знаат што мислите, чувствувате или што ви треба.

Исто така е важно за одржување на односите со семејството и пријателите.

Како што се влошува деменцијата, може да стане тешко да се изразите. Исто така, може да стане тешко да разбирате што велат другите.

Можеби ќе треба да развиете нови начини на комуникација со луѓето. Семејството и пријателите исто така ќе треба да развијат нови начини на комуникација со вас.

Повеќето луѓе имаат добри и лоши денови.

Во лоши денови, може:

- да се напрегате да ги најдете вистинските зборови
- да го изгубите својот тек на мисли
- да повторувате зборови, приказни или прашања
- да ги мешате зборовите или да ги изговорате по погрешен редослед
- да имате проблеми со читање, правопис или пишување
- да имате проблеми да разберете што зборуваат другите луѓе.

Корисни совети за комуникација

- Забавете и одвојте повеќе време за да зборувате.
- Најдете тивко место за разговор каде што нема многу одвлекување на вниманието.
- Кажете им на луѓето кога ви е тешко да зборувате или разбирате.
- Опишете ја личноста, местото или нештото ако не можете да се сетите на името.
- Побарајте од семејството и пријателите да ве поттикнат, потсетат или да ви помогнат ако се напрегате да најдете збор или се повторувате.

- Кажете им на луѓето за тоа како нивниот стил на комуникација функционира за вас.

Кога англискиот ви е втор јазик

Ако англискиот е вашиот втор јазик, може пак да започнете да го користите вашиот мајчин јазик како што се влошува состојбата. Ако тоа се случи, можете:

- да размислите за користење на технологија за усно преведување (достапна на Интернет или на паметните телефони) за да го олесните разговорот со семејството и пријателите кои не се запознаени со вашиот прв јазик
- да дознаете за службите за поддршка кои се грижат за културната различност
- да работите со даватели на нега кои го зборуваат вашиот прв и втор јазик
- да ги поттикнете семејството и пријателите да ги научат основите на вашиот прв јазик.

Важно е вашиот доктор да го разбира вашиот прв јазик и културното потекло.

Можете исто така да размислите за начини за невербална комуникација, како што се:

- употреба на визуелни знаци или картички со слики
- говорот на телото и употребата на гестови за да ви помогнат да се разберете.

Справување со изолација и осаменост

Луѓето кои живеат со деменција понекогаш може да се чувствуваат осамено и изолирано од нивната заедница.

Важно е да воспоставите рутина што ќе ве одржува поврзани со семејството и пријателите.

Можете исто така да запознаете други луѓе во раните фази на деменција. Постојат групи за поддршка и настани за луѓето кои живеат со деменција и нивните семејства и пријатели.

Јавете се на **Националната линија за помош при деменција** на **1800 100 500** да се придружите на група за поддршка во вашата област.

Управување со променетите односи

Симптомите на деменција можат да влијаат на вашите односи.

Може да доживеете губење на самостојноста кога негувател или членови на семејството ќе се вмешаат да извршуваат задачи со вас или во ваше име. Членовите на семејството може да почнат да разговараат како да не сте во собата или да донесуваат одлуки и да спроведуваат планови без да ве прашаат за вашето мислење.

Вообичаено е да се чувствувате виновни што зависите од семејството и пријателите повеќе од вообичаено, а несаканата помош може да ја чувствувате како наметлива и претерана.

Разговорот со другите и споделувањето на вашите чувства може да помогне. Исто така, може да им помогне на вашето семејство и пријатели да разберат како се чувствувате за да можат соодветно да го променат нивното однесување.

Прифаќањето на помош може да биде тешко, но вистинската поддршка ќе значи дека можете да живеете самостојно што е можно подолго.

Одржување на позитивни односи

- Разговарајте со семејството, пријателите и другите за поддршката што ви треба и како тие можат да ја дадат.
- Фокусирајте ја вашата енергија на односи со луѓето кои најмногу ве поддржуваат и ве прават да се чувствувате пријатно. Дајте им до знаење на луѓето дека ги цените.
- Споделете го вашето искуство за живеење со болеста. И поттикнете ги и другите да ги споделат своите чувства.
- Прифатете дека семејството и пријателите можеби ќе сакаат да разговараат за нивните чувства со други луѓе.
- Ако луѓето станат фрустрирани, запомнете дека тие се фрустрирани од болеста, а не од вас.

Интимност и сексуалност

Со текот на времето, деменцијата може да влијае на сексуалните чувства и однесување.

Може да се чувствувате несигурни, фрустрирани или да ја изгубите самовербата. Ова може да доведе до промени во чувствата кон вашиот партнер.

Можеби ќе има работи што повеќе не ќе можете да ги правите.

Отвореноста за сексуалните промени ќе ви помогне да останете блиски. Исто така, доведува до помала конфузија, обвинување, огорченост, чувство на вина или намалување на самодовербата.

Разговарајте за вашите потреби и очекувања сега и во иднина. Важно е да му дозволите на вашиот партнер да го стори истото. Можеби ќе треба да направите промени за да најдете сексуален контакт или активности во кои уживате и двајцата.

Можете исто така да истражувате нови методи на интимност. Ова вклучува несексуално допирање или споделување посебни спомени. Работете со вашиот партнер за да најдете нешто што ќе ве задоволи и двајцата.

Депресија и интимност

Депресијата може да доведе до губење на интересот за секс. Некои лекови може да имаат и несакани ефекти кои ја менуваат вашата сексуална желба.

Како што се влошува вашата деменција, може да чувствувате повеќе или помалку потреба за сексуално изразување и интимност. Разговарајте со вашиот доктор ако некоја од овие промени предизвикува физички или емоционален стрес.

Живеење дома

Добро дизајниран дом може да помогне во поддршката на вашата самостојност. Вистинската поддршка и практичните промени во домот можат да ги одржат вашите способности низ куќата.

Создавање на дом погоден за деменција

Некои промени во вашиот дом може да ви помогнат да се чувствувате побезбедно и посигурно.

- Подобрете го осветлувањето со:
 - заменување на сегашните сијалици со посветли
 - поставување на столчиња и каучи покрај прозорци осветлени со сонце
 - инсталирање на сензорско осветлување за да се намали ризикот од паѓање во текот на ноќта.
- Погрижете се да има доволно простор за движење со намалување на нередот и отстранување на потенцијалните опасности како што се лабавите електрични кабли или килими.
- Изложете лични предмети и фотографии. Ова помага брзо да се потсетите и може да ги намали стресот и анксиозноста.
- Ставете ги редовно користените предмети на повидок.

- Групирајте заеднички предмети заедно за полесно да се најдат.
- Користете етикети или картички со слики за да ви помогнат во наоѓање и идентификување на предметите.
- Проверете дали знаците за топло и ладно се означени на чешмите.
- Заменете ги домашните апарати (ако е потребно) со исти или слични модели кои знаете како да ги употребувате.
- Користете врати со карактеристични бои и контрастни рамки на вратите за да си помогнете во ориентацијата.

Пристап до вашиот имот

Во некоја фаза, може случајно да се заклучите надвор од вашиот дом. Погрижете се да оставите комплет клучеви од куќата кај сосед на кој му верувате.

Или можете да поставите сеф со клучеви надвор од вашиот имот со резервен клуч.

Планирање за поддршка

Некои луѓе со деменција откриваат дека нивната грижа за себе, личната хигиена и домашните обврски почнуваат да опаѓаат. Овие промени исто така може да го зголемат ризикот од неисхранетост и дехидрација.

Важно е да планирате така што ќе ги задоволувате вашите основни потреби. Подолу се наведени некои работи што можете да ги испробате:

- Организирајте да ви бидат испорачани намирниците или организирајте оброци доставени дома.
- Размислете да ангажирате служба за одржување на домот за да ви помогне со чистење на прозорци и олуци, проверки на детектори за чад, чешми што протекуваат и менување на светилките.
- Организирајте некој да ви помогне околу чистењето на куќата, оброците, превозот и секојдневните работи.
- Организирајте помош за плаќање сметки. Можете да му дадете на доверливо лице законско овластување да се справува со паричните работи. Можете исто така да разговарате со вашата банка или давател на услуги за автоматските плаќања.

- Поставете систем за потсетници за лекови, како што е Webster-pak®, кој ќе подготви вашата локална аптека.
- Истражете ги опциите за тоа како можете да се движите кога деменцијата ќе влијае на вашата способност за возење. Размислете за користење јавен превоз, такси, Uber и превоз во заедницата, како и помош од семејството и пријателите.

Останете безбедни дома

Деменцијата може да го зголеми ризикот од незгода низ домот, но постојат помошни технологии и производи кои можат да ја подобрат безбедноста.

Помошната технологија може:

- да го намали ризикот од паѓање и несреќи во и околу домот
- да биде поддршка за вашата самостојност
- да го намали предвременото заминување во стаерчки дом или болница
- да го намали стресот на негувателите.

Помошната технологија се движи од високотехнолошки решенија до едноставна опрема. Некои едноставни решенија вклучуваат:

- лични аларми и регулатори на време кои исклучуваат електрични апарати
- календарски часовници
- ламби кои работат на допир и ноќни светла
- дршки за придржување и безбедносни рампи
- бастуни препишани и правилно поставени од стручно здравствено лице.

Најдобро е ако можете да ја процените безбедноста на вашиот дом и да воведете безбедносни решенија рано, бидејќи некои технологии и опрема треба да бидат проценети од стручно здравствено лице од здруженото здравство. Ова ви дава време да научите како да ги користите навреме, наместо во итен случај или во понапредна фаза на вашата деменција.

Еве неколку други начини како да бидете безбедни дома.

- 1. Проверете ги алармите за чад и детекторите за јаглерод моноксид.** Организирајте некој редовно да ги проверува овие детектори. Добијте совет за детектори за чад, услуги за топла вода, регулатори на температура и услуги за следење. Контактирајте ја **National Equipment Database (Национална база на податоци за опрема)** на **1300 885 886**.
- 2. Идентификувајте ги опасностите од пожар и за безбедност во и околу домот.** Прашајте ја вашата локална противпожарна служба за бесплатна посета заради домашна заштита од пожари. Ако се идентификуваат какви било опасности, можете да преземете чекори за да ги отстраните.
- 3. Разговарајте со терапевт за работна способност.** Терапевт за работна способност може да советува за начини да ја направите вашата куќа побезбедна преку помошна технологија и измени на домот. Може да се пристапи до терапевт за работна способност преку упат од вашиот доктор, My Aged Care или Националната програма за осигурување на лица со попреченост.

Спречување на паѓање

Некои луѓе со деменција доживуваат промени во нивната рамнотежа. Ова може да го зголеми ризикот од паѓање. Падот може да биде особено опасен ако нема кој да ви помогне.

Можете да помогнете да спречите паѓање на следните начини:

- погрижете се дека вашата куќа да биде добро осветлена
- отстранете ги работите на кои можете да се сопнете, на пример, килими
- поставете огради на скалите или држачи во бањата.

Личниот аларм е технолошка опција за предупредување на некого ако паднете.

Физиотерапевт или физиолог за вежбање може да ви даде вежби за да го намалите ризикот од паѓање. Можете да контактирате физиотерапевт или физиолог за вежбање директно, преку My Aged Care или NDIS, или разговарајте со вашиот доктор за совет.

Живеене сами

Многу луѓе со деменција продолжуваат да живеат сами во раните фази на болеста. Ако живеете сами, може да биде тешко да се препознае кога треба да користите здравствени услуги.

Важно е да имате добри односи со вашиот доктор, стручните здравствени лица и давателите на услуги, како што се My Aged Care или National Disability Insurance Scheme (NDIS). Тие можат да ве упатат на услуги и поддршка за да ви помогнат да живеете дома безбедно колку што е можно подолго.

Безбедно патување

Живеењето со деменција не значи дека не можете да патувате. Со планирање, можете да имате безбедно, удобно и пријатно искуство.

Еве неколку совети кои ќе ви помогнат да уживате во вашиот одмор.

- Изберете придружници на патување кои ја разбираат вашата состојба. Тие можат да помогнат во планирањето и организирањето на одморот.
- Изберете опции за патување кои одговараат на вашите потреби и способности.
- Оставете многу време за одмор. Не обидувајте се да правите премногу.
- Кажете му на персоналот на хотелот, авиокомпанијата или бродот за крстарење за вашите специфични потреби. Тие потоа можат да бидат подготвени да помогнат, доколку е потребно.

Безбедност за време на одморите

- Планирајте патувања со лесен пристап до итни здравствени служби и аптеки.
- Промените во вашата околина понекогаш може да предизвикаат моменти на конфузија. Погрижете се вашите придружници и персоналот за одмор да бидат свесни за ова.
- Размислете за купување патничко осигурување ако сте резервирале летови или хотели. Разговарајте за вашите планови за патување и здравје со осигурителната компанија пред да ја купите полисата. Може да има некои исклучоци кои се однесуваат на деменција.
- Дајте им копии од вашиот план за патување на членовите на семејството, пријателите или лице за контакт во итен случај дома.
- Чувајте список со контакти за итни случаи и телефонски броеви со вас во секое време.
- Ако патувате во странство, претплатете се на **smartraveller.gov.au** за да добивате најнови совети за патување за вашата дестинација.

Одржување на здравје и активност

Одржувањето на активност и дружење може да им помогне на вашите вештини и меморија. Исто така, може да ја подобри вашата самодоверба, спиење и благосостојба.

Секогаш кога е можно, продолжете да го правите она што ви прави задоволство, дури и ако треба да ги правите работите поинаку. Вклучете се во активности кои го одржуваат вашето срце, тело и ум активни за да се грижите за вашиот мозок и да ја подобрите вашата благосостојба.

Грижете се за вашето срце

На вашиот мозок му треба здраво срце и крвни садови за да биде снабден со кислород и хранливи материи.

Постојат многу начини да го одржите вашето срце здраво.

- Ако пушите, обидете се да престанете. За помош да се откажете, јавете се на Quitline на **137 848**.
- Организирајте редовни прегледи со вашиот доктор. Ова вклучува редовни проверки на забите, очите, слухот и здравјето на стапалата.
- Вакцинирајте се против грип секоја година. Доколку е соодветно, прашајте го вашиот доктор за вакцината против пневмонија за лица постари од 65 години.

- Ако редовно се чувствувате лошо, вознемирено или раздражливо, можеби имате депресија. Депресијата се лекува. Направете го првиот чекор со тоа што ќе разговарате со вашиот доктор.
- Разговарајте за сите здравствени проблеми со вашиот доктор. Ова е особено важно ако имате дијабетес или проблеми со срцето или дишењето.
- Спијте доволно. Квалитетниот сон е важен за добро здравје и ќе ви помогне да функционирате најдобро во текот на денот.

Грижете се за вашето тело

Важно е да преземете чекори за да останете во кондиција и здрави.

Триесет минути физичка активност секој ден може да го подобри начинот на кој размислувате и се чувствувате. Ако ова изгледа тешко, не грижете се. Можете да апочнете со помала активност и да ја зголемувате со текот на времето.

Постојат активности кои одговараат на секоја возраст и способност.

Може да пробате:

- пешачење
- танцување
- таи чи

- градинарење
- куглање на трева
- часови за вежбање, вклучувајќи вежби со низок интензитет и вежби во вода.

Одржувајте здрава исхрана

Добрата исхрана и примањето доволно течности ве одржуваат здрави и енергични. Тоа ќе ви помогне да останете активни и да размислувате подобро.

Потребна ви е разновидна хранлива храна за да останете здрави. Тоа вклучува:

- зеленчук
- овошје
- цели зрна
- посни протеини, како што се риба, грав и пилешко
- млечни производи со малку маснотии.

Засладената храна и пијалоци, храната богата со масти, солената храна и алкохолот треба да се ограничат.

Додатоци во исхраната, како што е Souvenaid (за луѓе кои живеат со лесна Алцхајмерова болест), може да се земаат за поддршка на функцијата на мозокот. Разговарајте со вашиот доктор за вашите опции.

Можеби ќе можете да организирате помош за подготовка на оброци или да ви бидат доставени здрави оброци во вашиот дом, преку поддршка од My Aged Care или Националната програма за осигурување на лица со попреченост.

Грижете се за вашиот ум

Можете да го вежбате вашиот ум правејќи работи што ги сметате за предизвикувачки. Одржувањето на вашиот ум да биде активен може да ви помогне да се чувствувате добро и да размислувате појасно.

Може да пробате:

- читање
- пеење
- играње игри
- разговор со други
- решавање крстозборки
- учење нови вештини.

Одржување на социјални врски

Останувањето социјално поврзани го подобрува квалитетот на животот преку обезбедување чувство на припадност и поврзаност.

Можете да:

- се придружите во групи или клубови
- продолжете да бидете во контакт со вашите пријатели и семејството
- продолжете да присуствувате на вашето место на богослужба
- учествувајте во волонтерски активности.





Дел 6

Поддршка од владата за луѓе кои живеат со деменција

Содржина на овој дел

My Aged Care.....	95
Национална програма за осигурување на лица со попреченост	97
Локални услуги	99

“

Правењето вежби подготвени за мене, до кои можам да пристапам на мојот телефон, ми помага да живеам добро и самостојно. ”

Ен, застапник за деменција, која живее со деменција

Можеби не се чувствувате подготвени да побарате помош, особено ако отсекогаш сте биле самостојни, но може да биде корисно и да ви причинува задоволство да знаете за достапните информации и поддршка.

Навременото барање поддршка може да ви помогне да живеете добро со деменција дома, подолго време.

Достапни се многу услуги за нега и поддршка. Некои услуги се бесплатни, но можеби ќе треба да придонесете за трошоците на другите. Ова може да зависи од вашиот приход и заштеда.

My Aged Care

My Aged Care е достапна за луѓе на возраст од 65 години и постари, (или 50 години и постари ако сте Аборицин или жител од островите во Теснецот Торес). Тоа им помага на луѓето кои живеат со деменција да поднесат барање за услуги финансирани од австралиската влада.

Услугите вклучуваат:

- помош дома
- социјална поддршка
- одмена од негата (дома, во центар, нега во куќа и одмена од негата преку ден)
- лична нега
- превоз
- нега во старечки дом (одмена од негата и постојана).

Постојат три видови пакети за поддршка финансирани од владата.

1. Commonwealth Home Support Program (CHSP) (Програма на Комонвелтот за домашна поддршка).

Програмата им помага на луѓето да пристапат до услугите за поддршка на почетно ниво, како што се помош во домаќинството, одмена од негата во домот, помош за превоз и пазарење, за да го олеснат животот дома.

2. Home Care Package (HCP) (Пакет на домашна нега).

Постојат четири нивоа на пакети, наменети да обезбедат поддршка за домашна нега бидејќи потребите за нега стануваат посложени. Може да биде достапна и одмена од негата во центар и флексибилна одмена од негата, што ќе ви помогне вам или на вашиот негувател да одморите.

3. Residential Care Support (Поддршка за нега во старечки дом).

Оваа поддршка обезбедува дотирана нега во старечки дом – сместување, оброци и нега на постари лица/лична нега – на оние кои повеќе не се во можност да живеат безбедно дома. Негата може да се добива по постојан прием во старечки дом или таа може да се добива при краткорочен престој/одмена од негата.

My Aged Care ќе:

- процени дали исполнувате услови
- ви даде информации за услугите во вашата област
- ги потврди трошоците за кофинансирање.

Посетете **myagedcare.gov.au** или јавете се на **1800 200 422**.

National Disability Insurance Scheme (Национална програма за осигурување на лица со попреченост)

Националната програма за осигурување на лица со попреченост (NDIS) е достапна за луѓе со деменција што почнала на помлади години и благо когнитивно оштетување. Обезбедува финансирање на лица кои ги исполнуваат условите и кои се помлади од 65 години (или ако сте Абориџин или жител од островите во Теснекот Торес, на возраст под 50 години) за пристап до услуги и поддршка.

Достапно е финансирање за поддршка на вашите:

- благосостојба
- самостојност
- учество во животот на заедницата.

Финансирањето може да се искористи за:

- помош во домот, вклучувајќи работа во градина, чистење, одржување, помошни технологии и измени во домот
- поддршка со секојдневни активности
- поддршка за одржување на друштвените врски и за учество во активности и групи на интереси
- одржување на физичкото здравје и благосостојба
- координација на различни видови на поддршка.

Износот на поддршката што ќе ја добивате се заснова на вашите специфични потреби, а не на вашиот приход и имот.

Посетете **[ndis.gov.au](https://www.ndis.gov.au)** или јавете се на **1800 800 110**.

Локални услуги

Вашиот локална општина, или влада на државата или територијата, исто така може да нуди програми и услуги за поддршка, вклучувајќи:

- групи и центри за постари граѓани
- групни програми на планирани активности
- помош при пазарење
- испорака на оброци
- одржување на домот и градината
- услуги за домашна и лична нега
- одмена од негата
- превоз во заедницата
- достапни програми за уметност и рекреација.

Јавете се на **Националната линија за помош при деменција** на **1800 100 500**.



“

Кога луѓето одвојуваат време, тоа ме прави да се чувствувам добро и да чувствувам дека ме разбираат. ”

Ајлин, застапник за деменција, која живее со деменција

Дел 7

Услуги на Dementia Australia

Содржина на овој дел

Информативни услуги	104
Услуги за поддршка	109
Услуги за подучување.....	119

Dementia Australia нуди широк спектар на услуги за поддршка на:

- луѓе кои живеат со сите форми на деменција и благо когнитивно оштетување
- луѓе загрижени за промени во нивната меморија, размислување или однесување
- семејства и негуватели.

Нашите високо искусни и квалификувани советници за деменција обезбедуваат информации, поддршка и услуги за подучување за да ви помогнат:

- да ја разберете вашата дијагноза
- да дознаете повеќе за вашиот вид на деменција
- да се прилагодите на промените во меморијата, размислувањето, однесувањето и способностите
- да планирате за иднината
- да живеете квалитетен живот.

Разбираме дека секој човек и неговото искуство со деменција е уникатно, и ние преземаме многу персонализиран пристап за тоа како можеме да ве поддржеме. Нашиот тим на специјалисти за деменција може да разговара со вас за тоа како можеме најдобро да ве поддржеме вас и вашите единствени потреби.

Можете да учествувате во програми и услуги:

- како поединец
- како негувател
- како пар (ваш партнер, пријател или негувател)
- како семејство.

До услугите може да се пристапи на различни начини, вклучувајќи:

- лично
- преку телефон
- преку интернет.

Услугите се бесплатни или евтини, благодарение на владиното финансирање и великодушните донации на филантропи и приватни донатори.

Услугите се достапни и за нега на стари лица и професионалци за нега во заедницата кои бараат да дознаат повеќе за пристапите насочени кон личноста во грижата за деменција.

Најдобар начин да дознаете за нашите услуги и да се поврзете со нив е да се јавите на **Националната линија за помош при деменција** на **1800 100 500**.

Информативни услуги

Листови за помош

Листовите за помош нудат информации, совети, разумни пристапи и практични стратегии за прашањата кои вообичаено се поставуваат за деменцијата. Дознајте за деменцијата, знаците, симптомите, прилагодувањето на промените и живеењето со деменција.

Листовите за помош се достапни за читање, преземање и печатење преку нашата веб-страница. Повеќето листови за помош се достапни на други јазици освен англискиот.

Посетете: **dementia.org.au/help-sheets**

Библиотекарска служба на Dementia Australia

Библиотекарската служба обезбедува пристап до сеопфатна колекција на печатени и дигитални материјали за деменцијата. Можете да позајмувате книги, статии, аудио материјали, е-книги и ДВД-а. Позајмените предмети може да ви бидат испратени по пошта на ваше барање.

Посетете: dementia.org.au/library

Веб-страници на Dementia Australia

Dementia Australia е домаќин на збирка веб-страници кои обезбедуваат информации за деменција и сродните теми.

Dementia Australia

Посетете ја веб-страницата на Dementia Australia за:

- информации за Dementia Australia (кои сме ние и што правиме)
- брошури, видеа и линкови до апликации за низа теми за деменција

- програми за подучување и информативни сесии, датуми и време
- начини да се вклучите во застапување, прибирање финансиски средства и истражување.

Посетете: dementia.org.au

Dementia in my Family (Деменцијата во моето семејство)

Веб-страницата „Деменцијата во моето семејство“ е за деца и тинејџери кои познаваат некој со деменција. Веб-страницата е полна со шарени, интерактивни и соодветни на возраста содржини за деменција, користејќи видеа, игри и квизови. На веб-страницата исто така се споделуваат искуства на млади луѓе во слични околности.

Посетете: dementiainmyfamily.org.au

Living Well with Dementia (Добро живеење со деменција)

Веб-страницата „Добро живеење со деменција“ има за цел да ги инспирира луѓето со деменција да живеат доброквалитетен живот преку споделување лични приказни.

Веб-страницата ве поттикнува да:

- откриете нови хоби и активности
- продолжете да учествувате во активности што ги сакате
- да се грижите за вашето срце, тело и ум.

Посетете: livingwellwithdementia.org.au

Younger onset dementia hub (Центар за деменција што почнала на помлади години)

Информативниот центар за деменција што почнала на помлади години е вреден материјал за луѓето кои живеат со деменција што почнала на помлади години, семејството, негувателите и стручните здравствени лица. Веб-страницата обезбедува информации, совети и помага да се поврзете со специфична поддршка и услуги, вклучувајќи ја и Националната програма за осигурување на лица со попреченост.

Посетете: yod.dementia.org.au

Dementia-Friendly Communities (Заедници погодни за деменција)

Веб-страницата „Заедници погодни за деменција“ е програма која има за цел да изгради разбирање, свест и прифаќање на деменцијата во заедницата. Веб-страницата на програмата обезбедува информации и материјали за поддршка и зголемување на самовербата на луѓето кои живеат со деменција и негувателите со цел:

- да се подигне свеста и разбирањето за деменцијата, да се создадат достапни и инклузивни простори
- да се поврзат со локални програми, настани и општествени активности
- да се поврзат се со луѓе во нивната локална област кои се посветени на создавање заедница погодна за деменција.

Посетете: **dementiafriendly.org.au**

Услуги за поддршка

Национална линија за помош при деменција

Националната телефонска линија за помош при деменција е бесплатна телефонска услуга достапна за секого, 24 часа на ден, седум дена во неделата.

Можете да разговарате доверливо со специјалисти за деменција за:

- загриженост за меморијата и барање дијагноза
- разбирање на вашата дијагноза и следните чекори што треба да се преземат
- емоционалното влијание на деменцијата
- прилагодување на промените во меморијата, размислувањето, однесувањето и физичките способности
- одржување на секојдневната благосостојба и самостојност
- начини за поврзување со програми за поддршка и услуги за поддршка на вас и вашето семејство
- грижа за саканата личност со деменција.

Ако сте новодијагностицирани, вашиот лекар, медицински специјалист или клиника за меморија може да контактираат со Dementia Australia, со ваша дозвола, за да побараат специјалист за деменција да ве повика за да разговарате за програмите и услугите за поддршка.

Јавете се на **Националната телефонска линија за помош при деменција** на **1800 100 500**. Доколку ви треба усен преведувач, јавете се во **Службата за писмено и усно преведување** на **131 450**.

Разговарајте онлајн на: dementia.org.au/webchat

Програми за поддршка по дијагноза

Post-Diagnostic Support Program (Програма за постдијагностичка поддршка)

Програмата за постдијагностичка поддршка на Dementia Australia е достапна ширум Австралија за сите на кои им е дијагностициран каков било вид на деменција или благо когнитивно оштетување, како и на семејствата и негувателите.

Во текот на повеќе сесии, специјалист за деменција ќе:

- разговара со вас за вашата дијагноза
- идентификува услуги и поддршка за да ви помогне да се прилагодите и да живеете добро со деменција

- ви даде упати до услуги и програми, вклучувајќи ги и My Aged Care, Националната програма за осигурување на лица со попреченост и Dementia Australia
- ви даде практични информации и совети прилагодени на вашиот вид на деменција и вашите околности.

Living With Dementia Program (Програма за живеење со деменција)

Оваа програма дава преглед на деменцијата и што да се прави по дијагнозата. Програмата ги поканува луѓето кои живеат со деменција, заедно со член на семејството или негувател, да учествуваат во серија групни сесии и да комуницираат со луѓе кои се во слична ситуација.

Водена од потпомагач на Dementia Australia, оваа програма опфаќа:

- прилагодување на промените
- односи и комуникација
- планирање за иднината
- како да останете здрави
- услуги и програми кои ќе ви помогнат да живеете добро.

Програма за ангажирање на семејства на лица со деменција која почнала на помлади години (Younger Onset Dementia Family Engagement Program)

Иако сите наши програми се достапни за семејствата погодени од деменција која почнала на помлади години, ние сме свесни за исклучителните предизвици со кои се соочуваат некои семејства кога деменција се дијагностицира кај некој на возраст под 65 години.

Може да бидете:

- во редовен работен однос
- активни во одгледување на семејство
- финансиски одговорни за вашето семејство
- физички и социјално активни.

Нашата специјализирана служба за помош на семејства е достапна за да помогне во сложени семејни ситуации и ќе работи со вас и вашето семејство, вклучувајќи ги и децата, за да ви помогне да се прилагодите на промените и да се приспособите кога ќе се појават предизвици.

Програма за лица со благо когнитивно оштетување после дијагнозата (Mild Cognitive Impairment Post-Diagnostic Program)

Оваа програма обезбедува информации и поддршка за луѓето кои живеат со благо когнитивно оштетување.

Програмата се фокусира на:

- разбирање на состојбата и прилагодување на промените во меморијата и способноста за размислување
- важноста на здравјето и благосостојбата за поддршка и одржување на здравјето на мозокот
- создавање и одржување на здрави навики за да се намали ризикот од појава на деменција
- активности кои можат да ви помогнат да останете ментално и социјално активни и да ја подобрите вашата благосостојба до максимум.

Програми за поддршка во која било фаза на деменција

Советување

Може да побарате да разговарате со професионален советник за вашето искуство со деменција. Можете да го направите тоа сами, или со член на семејството или негувател.

Бесплатната служба за советување на Dementia Australia може да ви помогне да:

- работете на чувствата за вашиот вид на деменција и нејзините симптоми
- споделете емоции приватно, со партнерот или со вашето семејство
- зборувате за промените во меморијата, размислувањето и однесувањето и нивните влијанија врз семејството, културата и животните аранжмани
- планирате за иднината, со поставување цели и барање упатства за поддршка.

Оваа услуга е достапна и за професионалните негуватели.

Поддршка од лица кои поминуваат низ исто искуство

Индивидуална поддршка од лица кои поминуваат низ исто искуство е достапна за луѓето кои живеат со деменција и негувателите. Учесниците се споени со некој изложен на влијание од деменција на сличен начин, овозможувајќи им да споделуваат искуства и да учат едни од други.

Програми за социјална поддршка

Услугите за социјална поддршка се достапни за лицата со деменција, нивните семејства и негувателите.

Програмата „Memory Lane Café”® нуди социјална поддршка за групи, организирани во кафулиња во заедниците низ Австралија. Луѓето кои живеат со деменција и нивните најблиски редовно се среќаваат со други за да уживаат во некоја забава и лесно освежување. Учесниците се поттикнуваат да формираат нови пријателства и да изградат мрежа за поддршка за споделување искуства во врска со деменција. Персоналот и волонтерите на Dementia Australia се подготвени да разговараат за какви било прашања и да понудат совети.

Dementia Australia, исто така, им нуди на луѓето кои живеат со деменција низа групни програми прилагодени на различни потреби и интереси. Тие вклучуваат активности во центар, излети во заедницата и многу повеќе.

Програма „Дома со деменција“ (At Home with Dementia Program)

Деменцијата може да го промени начинот на кој лицето ја гледа неговата/нејзината домашна средина.

Програмата „Дома со деменција“ нуди совети и поддршка за да направите практични промени и модификации во вашата физичка домашна средина за да ви помогне да:

- да живеете дома добро
- да ја одржувате вашата самостојност
- да се чувствувате безбедно и сигурно
- да ги одржувате дневните рутини и задачи
- да се занимавате со хоби и активности.

Терапевти за работно оспособување при деменција се консултираат со вас за да ги идентификуваат промените што можете да ги направите за да создадете домашна средина што е погодна за деменција и ви овозможува да живеете со неа.

Поддршка за негуватели

Грижата за некој со деменција може да биде инспиративна и наградувачка, но и емотивно и предизвикувачко време. Dementia Australia нуди поддршка за негувателите да научат нови начини да управуваат со нивната улога на неа, да ја поддржуваат благосостојбата и да се поврзат со другите во слична ситуација.

Групите за поддршка се среќаваат повеќе сесии и вклучуваат луѓе во слична ситуација, како на пример во однос на видот на деменција, луѓе во внатрешноста и оддалечените области и други карактеристики на негувател. Сите групи се поддржани од специјалисти на Dementia Australia кои обезбедуваат дополнителни информации и поддршка, приспособени на потребите на учесниците.

Поддршка за групи од различно културно и јазично потекло

Dementia Australia се поврзува со агенции, здравствени и социјални служби, групи и програми, поддржувајќи ги луѓето од различно културно и јазично потекло. Заедно, идентификуваме програми и алатки за задоволување на уникатните потреби на различни заедници, за споделување информации за деменцијата и поттикнување поврзување со услугите на Dementia Australia.

Поддршка за Абориџини и жители од островите во Теснецот Торес

Dementia Australia соработува со здравствените служби, групи и програми во заедницата на Абориџините и жителите од островите во Теснецот Торес за да се идентификуваат, развиваат и поддржат Абориџините и жителите од островите во Теснецот Торес да станат Dementia Link Workers (Работници во врска со деменција). Работејќи со локалното население, информациите, советите и поддршката за деменција се споделуваат со луѓето погодени од деменција на културно безбеден и инклузивен начин.

Услуги за подучување

За луѓе кои живеат со деменција, нивните семејства и негуватели

Dementia Australia нуди широк спектар на информативни и сесии за подучување, достапни лично, онлајн или преку претходно снимени вебинари, за да помогне за подобро запознавање за поддршка на вашата благосостојба.

Нашите услуги за подучување можат да ви помогнат да:

- ги разберете симптомите поврзани со различни форми на деменција
- ја прилагодете вашата домашна средина да биде погодна и полесна за деменција
- научите начини да реагирате на промените во меморијата, размислувањето, однесувањето и комуникацијата
- идентификувате поддршка и услуги кои ќе ви помогнат да ја одржите самостојноста и општата благосостојба
- подгответе стратегии за управување со промените во способностите кои влијаат на секојдневниот живот.

Посетете: dementia.org.au/education

За стручните здравствени лица и работниците за нега

Centre за Dementia Learning (Центар за подучување во врска со деменција) на Dementia Australia обезбедува сеопфатен пакет на услуги за подучување и консултирање засновани на докази за да помогне во подобрувањето на квалитетот на поддршката и негата што ја примаат луѓето кои живеат со деменција.

Овие услуги вклучуваат акредитирани и неакредитирани програми и се достапни и онлајн и лице-в-лице.

Посетете: dementialearning.org.au



“

Без разлика на тоа како сте погодени од деменција или кој сте ви е, **Dementia Australia е тука за вас.** ”



“

Мама беше пејачка и имаше снимки и касети од нејзината музика. Додека беше во старечки дом, ние ѝ ги пуштавме тие ленти бидејќи музиката е многу терапевтска. Таа секогаш сакаше да ги слуша нејзините песни и ги пееше додека слушаше. Кога веќе не можеше да пее, таа сè уште потпевнуваше. ”

Елена, застапник за деменција

Дел 8

Нега во старечки дом

Содржина на овој дел

Одредување на правиот момент.....	124
Одбирање на дом за нега	126
Разбирање на цените и трошоците	130
Исполнување на услови за нега во старечки дом финансиран од австралиската влада	132
Преселување	134
Раководење со посети од семејството и пријателите	137
Заштита на квалитетот на вашата нега	139

Чувствителна содржина: Dementia Australia предупредува дека следните два дела може да бидат предизвикувачки или вознемирувачки за некои читатели. Ние ви ги обезбедуваме овие информации за да ви помогнеме при дискусијата и планирањето на вашите идни потреби за нега со семејството и негувателите додека сте способни тоа да го направите.

Разгледувањето на опциите за нега во старечки домови може да бидат тешки за сите засегнати. Вие треба да бидете вклучени во дискусиите и одлучувањето, колку што е и можно повеќе.

Ние препорачуваме навремено планирање за идна нега во старечки дом. Можете да ги соопштите вашите желби пред да се влоши вашата деменција.

Можеби ќе сакате да помогнете во изборот на старечки дом, така што кога ќе дојде време, вашето сместување ќе ви биде попознато и поудобно.

Одредување на правиот момент

Ако сместувањето во старечки дом е опција, може да биде тешко да се знае кога е правото време за одење.

Вие сè уште може да живеете самостојно во голема мера, но може да има моменти кога вашата деменција може да ја загрози вашата благосостојба.

Секоја ситуација е различна. За да одлучите што е најдобро за вас, размислете за следниве прашања.

- Дали дома се чувствувате безбедно?
- Дали губењето на памтењето, збунетоста и дезориентацијата ви прават проблеми?
- Дали вашата мобилност или координација стануваат ограничени?
- Дали ви треба постојан надзор при правењето работи?
- Дали имате потреби што вашиот негувател, семејство или службите за поддршка не можат да ги обезбедат?

Ако е така, можеби е време да размислите за заминување во старечки дом.

Возможно е дека не сте свесни дека ви треба додатна помош и поддршка. Важно е да бидете водени од луѓе на кои што им верувате, како што се вашите негуватели, членови на семејството или здравствени стручни лица.

Одбирање на дом за нега

Разгледувањето на опциите за старечки домови може да предизвика многу емоции. Можеби чувствувате стрес, тага, олеснување, осаменост или вина.

Понекогаш семејствата не се сложни или се загрижени за квалитетот на расположливата нега.

Важно е да ги дискутирате вашите променливи потреби со вашиот доктор, негувател или член на семејството за да се осигурате дека добивате најдобра нега. Dementia Australia исто така нуди советнички услуги што можат да бидат од помош во овие времиња.

Внимателно разгледување на вашите опции

Кога ги разгледувате вашите опции, би била добра идеја да посетите барем тристаречки домови. Ќе можете да земете во обзир како тие ќе ги задоволат вашите потреби како што се влошува вашата состојба.

Направете список за проверка што вклучува работи што ви се важни вам и на вашето семејство и на вашите пријатели.

Вашиот список за проверка може да вклучи некои од следниве работи.

Активности и услуги

- Пристап до јавен превоз и автомобил.
- Соодветни социјални и рекреативни активности.
- Прошетки и специјални настани.
- Обезбедување на додатни услуги, како што се фризерски, подиатриски и стоматолошки.
- Слободни места и списоци на чекање.

Нега и здравствена поддршка

- Услужлив и информативен персонал.
- Позитивна интеракција на персоналот со клиентите и семејствата.
- Негуватели со соодветно обучување за деменција.
- Обезбедување на соодветна медицинска нега.
- Соодветен број на персонал преку ноќ.
- Опција да го задржите вашиот постоечки доктор.
- Ги задоволува постоечките Aged Care Quality Standards (Стандарди за квалитет на нега на постари лица).
- Оддава признание на различноста и вклученоста.

Удобност

- Чиста и пријатна средина.
- Почитување на приватноста и личниот простор.
- Удобни спални соби со лични своини.
- Миленичиња се дорбредојдени при посети.
- Амбиент на заеднички простории и градина.
- Околина погодна за деменција: на пример, јасни знаци и патеки до тоалетите.
- Квалитетни и разновидни оброци служени во погодни трпезариски простории.
- Консултации за желби во исхраната и диететски барања.
- Почитување на културните и духовните верувања и емоционалните потреби.

Семејна поддршка

- Блиска локација до семејството и пријателите.
- Семејствата се добредојдени да останат за оброци.
- Опција за семејството и пријателите да продолжат да ја играат улогата на негуватели.
- Флексибилно време за посети.
- Одбор за станарите и роднините.

Пробен престој во старечки дом

Пред да донесете одлука, можете да пробате еден или повеќе кратки престои во старечки домови што нудат одмена од негата (respite).

Ова ќе ви даде можност да го запознаете старечкиот дом. Ова може да го олесни евентуалниот премин кон 24 часовна нега.

Ова исто така ќе му овозможи на вашиот негувател да се одмори. Редовната одмена од негата може да им помогне да продолжат подолго да ве негуваат дома.

Разбирање на цените и трошоците

Австралиската влада финансира дел од трошоците за сместување во старечки дом, но можеби и вие ќе треба да придонесувате финансиски.

Дотираното финансирање преку My Aged Care ќе зависи од вашите финансиски околности и од тоа каде ќе одлучите да живеете. The National Disability Insurance Scheme (Национална програма за осигурување на лица со попреченост) може делумно да ги надомести трошоците додека не станете подобни за финансирање од My Aged Care.

Цените за нега на постари лица може да вклучуваат:

- основна цена за дневна нега
- цена врз основа на проверка на доход и имот
- цена за сместување
- цени за додатни или изборни услуги.

Цените се базирани на проценката на вашиот доход и имот од Centrelink или Department of Veterans' Affairs (Оддел за ветерански работи).

My Aged Care нуди информации за организирање на нега во старечки дом. Тие можат да ви помогнат да го процените износот на кауција и цените со употреба на Fee Estimator.

Вие исто така можете да добиете совети од финансиски советник во старечкиот дом, преку Centrelink или од сметководител.

За да дознаете повеќе за исполнувањето на услови, цените и трошоците за финансирање на нега во старечки дом преку Aged Care, посетете ја веб-страницата **myagedcare.gov.au**

Исполнување на услови за нега во старечки дом финансиран од австралиската влада

My Aged Care

Ако сте на возраст од 65 години и постари (на возраст од 50 години и постари ако сте Абориџин или по потекло од островите во Теснецот Торес), владата може да ве упати за проценка за подобро да ги разберете вашите потреби за помош.

Проценката е бесплатна. Обично се спроведува во вашиот дом (или во болница). Можете да вклучите членови на семејството, негуватели или блиски пријатели.

Со проценката ќе се:

- одреди нивото на нега што ќе ви биде потребна
- препорача соодветен старечки дом
- обезбедат детали за погодните старечки домови
- обезбеди писмена изјава за исполнување на условите што треба да се прикаже во старечките домови.

Вашиот доктор може да ве упати на проценка. Вие исто така можете да побарате проценка со јавување на **My Aged Care** на **1800 200 422**.

Исто така постојат и приватни старечки домови. За нив не е потребна проценка.

За луѓето со деменција што почнала на помлади години

Ако живеете со деменција што почнала на помлади години и би сакале да бидете проценети за финансирање за да живеете во сместување со поддршка, треба да се обратите до National Disability Insurance Scheme (NDIS). Можете да дознаете дали на располагање постои финансирање за да се преселите од дома во дом за групна нега.

Приватните старечки домови се исто така достапни и за нив не е потребна проценка.

Преселување

Поднесување на барање за сместување во старечки дом

Вие можете да поднесете барање до повеќе старечки домови во исто време. Сите барања се приватни.

Побарајте да бидете ставени на листа на чекање. Тоа ќе ви даде подолго време за процена на тоа дали е право време да се преселите.

Бидете во редовен контакт со старечкиот дом додека сте на листата на чекање. Со тоа тие ќе знаат дека сè уште сте заинтересирани, и ако морате да се вселите итно, известете го старечкиот дом.

Добивање на понуда

Кога ќе се ослободи место, тие ќе ви се јават за да проверат дали сте сè уште заинтересирани и кога може да се вселите. Работите можат да се случат брзо, така што треба да бидете спремни. Генерално, вие ќе имате седум дена за да се вселите.

Наплатата може да биде применлива од датумот на вашето прифаќање, вклучувајќи ги оние што се бараат од австралиската влада.

Старечкиот дом ќе ви даде станарски договор. Тој ги опишува услугите, цените, правата и обврските. Бидете сигурни дека сте разбрале се пред да го потпишете договорот.

Вселувањето во некој старечки дом не значи дека морате да останете таму за секогаш. Возможно е да се преселите од еден старечки дом во друг.

Запознавање

Негувателите во домот што сте го одбрале ќе соберат информации за тоа кој сте вие пред да се вселите.

Овие информации може да вклучуваат:

- лични желби
- интереси
- животна и семејна историја
- здравствена состојба
- храна што ја сакате и што не ја сакате
- желби за дружење и активности.

Потоа персоналот за вас ќе направи нацрт план за неџа.
Овозможете им да ве запознаат колку што е можно повеќе.
Тоа ќе им помогне да обезбедат најдобра неџа.

Привикнување на вашиот нов дом

Вселувањето во нов дом не е никогаш лесно. Подолу се наведени некои совети да ви помогнат да се навикнете:

- Ставете етикети на сите лични работи. Така ќе знаете кои работи ви припаѓаат, како и да ги пронајдете тие што ги нема.
- Одберете лични работи и мебел за вашата соба. Тоа додава познати детали за да ја чувствувате собата како да сте дома.
- Замовете аптекар или доктор да ги прегледа сите лекарства и да ги достави овие детали на персоналот.

Управување на посетите од семејството и пријателите

Гледањето со семејството и пријателите може да предизвика низа емоции. Но, постојат работи што сите можете да ги направите за да ги направите посетите значајни и пријатни.

Работи кои што вашите пријатели и семејството можат да ги направат при посетите

- Да го знаат негувателскиот персонал по име. Тие можат да се претстават или да го следат стандардниот ред за посетите.
- Можат да донесат списание или весник со себе. Можат да ви читаат интересни написи или да пополнат квиз со вас.
- Да донесат стари фотографии или разгледници за да разбудат сеќавања.
- Да напишат писмо со вас на заеднички пријатели или семејството. Тоа може да помогне во негувањето и одржувањето на вашиот сооднос.
- Да користат гушкање, масирање на вратот и држење за рака, како замена или поткрепа на разговор.
- Да направат книга за вашиот живот. Тоа е прекрасен начин да се потврди вашиот животен пат и да се запамтат вашите достигнувања.

- Да побараат приватен простор за време на посетите за да можете да бидете поинтимни.
- Ако е дозволено од старечкиот дом, да донесат животно или ваше милениче со нив.
- Да донесат пријател со нив за морална поддршка.

Ако посетата не оди според планот, не грижете се. Ние сите имаме денови на ниска и висока енергија, и вие или пријателот или членот на семејството можеби сте се чувствувале уморни тој ден.

Сè уште е важно да поминете време заедно, без обзир како тоа изгледа.

Останете во врска

Преминот кон нега може да биде тежок и збунувачки за сите што се вклучени во тоа. Запамтете, потребно е време за навикнување во новиот дом. Вашите пријатели и семејството исто така ќе имаат чувства за промената на практично и емоционално ниво.

Поттикнете ги вашите пријатели и семејството да останат во контакт со тоа што ќе ви испраќаат картички и пораки. Секогаш кога ќе ја погледнете картичката, ќе ја чувствувате нивната поддршка.

Заштита на квалитетот на вашата нега

Ако вие, вашето семејство или пријателите сте загрижени околу негата што ја добивате, веднаш дајте му до знаење на раководителот на старечкиот дом.

Вие исто така можете да се стапите во контакт со:

- Older Persons Advocacy Network (Мрежа за застапување на постари лица) на **1800 700 600** или на **opan.org.au**
- Aged Care Quality and Safety Commission (Комисија за квалитет и безбедност на негата за постари лица) на **1800 951 822** или на **agedcarequality.gov.au**



“

Се чувствувам како да имам поблизокодност со мојата сопруга. Можноста да се помогне некому е емоционална награда. ”

Роб, застаник за деменција, е семеен негувател.

Дел 9

Подоцнежни фази на деменција

Содржина на овој дел

Разбирање на палијативната нега 143

Поддршка на вашите потреби
со палијативна нега 144



Сканирајте го QR кодот за да
разберете повеќе за приказната на Роб

На повеќето од луѓето во подоцнежните фази на деменција им треба целосна нега. Може да биде тешко да се прифати оваа финална фаза на болеста, меѓутоа планирањето може да ги олесни работите.

Планирањето на негата во иднина ви овозможува да кажете кои работи ги претпочитате во времето додека сè уште можете да го сторите тоа.

Раните планови за нега можат да бидат усмени или напишани.

Тоа може да биде позитивен и охрабрувачки процес што треба да се помине наскоро по дијагнозата. Можете да им ги соопштите на луѓето вашите желби, во случај да мора да се донесуваат одлуки во ваше име во иднина.

Вашето семејство и негувателите тогаш можат да ги испочитуваат вашите вредности и избор. Тоа помага да се намалат нивните грижи и стресот кога ќе дојде време за третман во време на криза.

Разбирање на палијативната нега

Палијативната нега е специјална нега и поддршка за луѓе со животна ограничувачка состојба.

Се фокусира на ублажување на симптомите кај лицето во напредни фази на нивната болест. Може исто така да обезбеди емоционална и практична поддршка на членовите на семејството и негувателите.

Луѓето кои што пружаат палијативна нега вклучуваат:

- доктори по општа пракса
- доктори специјалисти, како што се онколози, кардиолози, невролози и специјалисти за респираторни болести
- медицински сестри
- стручни здравствени лица од здруженото здравство, како што се фармацевти, терапевти за работна способност и физиотерапевти
- социјални работници
- советници за тага и ужаленост
- работници за духовна грижа.

Поддршка на вашите потреби со палијативна нега

Обезбедување на лична удобност

Постојат активни начини при кои палијативната нега може да обезбеди удобност. Тоа вклучува:

- промена на положбата на телото
- нега на устата
- помош при проблеми со дишење
- нега на кожата
- контролирање на празнењето на дебелото црево
- мобилизација
- духовна и културна нега
- музика и ароматерапија
- масажа
- контрола на болка.

Контролирање на симптоми

Како се контролираат симптомите зависи од степенот на вашата деменција и дали имате други здравствени состојби.

При справувањето со симптоми, може да е потребно да се донесуваат тешки одлуки. Вашето семејство и негувателите ќе мораат да ги земат во обзир вашите желби и вредности. Тие исто така треба да ги земат во обзир следниве прашања.

- Колку ќе биде корисен третманот?
- Кои избори ќе обезбедат најдобра удобност?

Контрола на болка

Контролата на болки е важен аспект на неа со добар квалитет. Треба да постои постојан пристап фокусиран на личноста за водење евиденција, проценка и контрола на вашите болки.

Поддршка на исхраната и хидрацијата

Напредната деменција може да доведе до намалена желба за јадење. Може исто така да предизвика тешкотии при јадењето и голтањето. Не постои евиденција дека вештачко хранење или хидрација помагаат во продолжување на животот или дека обезбедуваат мирна смрт.

Управување со антибиотици

Одлуките за земање на антибиотици треба да бидат донесени во контекст и на индивидуална основа.

Во право време, вашата палијативна нега треба да биде организирана од членови на вашето семејство, негувател или стручно здравствено лице.

Посетете ја интернет страницата **palliativecare.org.au** за деталите за контактирање на државната канцеларија и понатамошни информации.

“

Кога се работи за деменција, здравје и грижата за себе, тоа е патешествие. Упорноста се исплаќа. Има поголеми работи што ние не можеме да ги контролираме, но пробајте и правете ги малите работи подобро. ”

Вал, застапник за деменција, која што живее со деменција



“

Јас употребувам технологија во некоја форма, дури и наједноставната технологија на телефонски повик, за да можам да бидам во можност да се поддржувам во смисла на начинот на кој избирам да го живеам мојот живот. ”

Сара, застапник за деменција, која што живее со деменција

Дел 10

Список за проверка

Овој дел нуди список за проверка на работи што ви помагаат да живеете добро сега и да направите планови за во иднина.

Во првиот месец

- Закажете термин во Dementia Australia's Post-Diagnostic Support Program (Програма за поддршка после дијагнозата). Специјалист за деменција ќе работи со вас за време на шест сесии за да ја разберете вашата специфична ситуација, да ви понуди информации и да ви препорача поддршка основана на тоа што е најважно за вас за да се прилагодите на промената и добро да живеете.

Научете повеќе за вашата дијагноза.

Тоа вклучува:

- видот на деменција што ја имате
- какви третмани со или без лекови се достапни
- кои стручни здравствени лица може да бидат вклучени во вашата нега.

Закажете сесија за подучување со Dementia Australia.

Вие ќе научите за деменција и како да живеете добро колку што е можно подолго.

Зачленете се во Dementia Australia Library Service

(Библиотекарска служба на Dementia Australia):

посетете ја веб-страницата **dementia.org.au/library**

Разговарајте со семејството и пријателите за тоа како

се чувствувате. Јавете се на Dementia Australia, ако вие, вашиот партнер или вашето семејство сакате да разговарате со квалификувано стручно лице за деменција.

- Запишете ја листата на услуги и поддршки што ќе помогнат да го подобрат квалитетот на вашиот живот. Размислете за работи што можат да ви помогнат:
 - да живеете дома добро
 - да бидете здрави и активни
 - да продолжете да сте ангажирани во активности и хоби.
- Регистрирајте се во My Aged Care или National Disability Insurance Scheme (NDIS) за да дознаете за услугите и поддршката што се на располагање и што може да ви требаат.
- Ако возите, информирајте ги властите за издавање на возачки дозволи и осигурителната компанија за вашето возило за вашата дијагноза. Ако треба да престанете да возите, разгледајте други опции за превоз. Тое ќе ви овозможи да останете активни и поврзани со вашето семејство и заедницата.
- Ако работите, разгледајте ги вашите правни и финансиски опции пред да го намалите вашето работно време или пред да ја напуштите работата. Ако вие или вашиот негувател треба да престанете да работите, побарајте од Centrelink информации за бенефициите што ви се на располагање.

Во следните шест месеци

- Dementia Australia води групни програми, социјални и поддршка од оние како вас, за луѓето што живеат со деменција, нивните негуватели и семејства. Поврзете се и споделете искуства со други во слични ситуации.
- Проценете ја домашната средина. Направете промени во домот за да ви помогнат да се прилагодите на промените во вашето памтење и размислување, и да бидете безбедни.
- Проценете ја вашта благосостојба. Чувајте го вашето срце, тело и ум активни за да се грижите за себе. Воведете вежбање и здрава исхрана во вашата дневна рутина.
- Организирајте редовни проверки со вашиот доктор, стоматолог, специјалист за очи и подиатар. Размислете некој да ве придружува на вашите закажани средби да запишува белешки и да поставува прашања или да побара од докторот да ви даде совет на писмено.
- Направете планови за вашата иднина. Размислете за

било какви правни и финансиски работи, упатства за здравствена нега во иднина (advance care directives), и желби за медицинска и здравствена нега.

Почнете да планирате за времето кога веќе не ќе можете

да живеете дома. Испитајте ги вашите опции и кои услови треба да исполнувате за сместување во старечки дом. Тоа може да вклучи:

- да направите севкупна проценка (comprehensive assessment) преку My Aged Care
- да посетете информативна сесија на Dementia Australia за нега во старечки дом
- да разговарате со советник за деменција за вашите чувства и промените во околноста.



“

Лиан, мојата сопруга, ми купи камера за да можам да фотографирам места, работи и луѓе по што би ги запомнал. Така, испаѓа дека според луѓето, можам да правам доста добри фотографии ”

Кевин, застапник за деменција, кој што живее со деменција

Дел 11

Поддршка и информација за негувателите

Содржина на овој дел

Добивање на емоционална поддршка	158
Добивање на практична поддршка	159
Грижа за вашето здравје и благосостојба	162
Поддршка на лице со деменција	163
Промени во однесувањето	171
Тага и жалење	176

Кога некој во вашето семејство е дијагностициран со деменција, тој/таа може да пристапи на животот со деменција на различни начини.

Некои луѓе сакаат да останат самостојни колку што е можно подолго. Други ќе побараат поддршка од друго лице да им помогне во справувањето со нивните симптоми и да одржат ниво на самостојност. Некои луѓе можеби не се свесни за поддршката што им е потребна.

Вие може постепено да се најдете во ситуација да ја преземате улогата на „негувател“. Често тоа може да се случи без свесно донесување на одлука да го правите тоа.

Како член на семејството или пријател на некој што живее со деменција, вие можете да обезбедите различни видови на нега, вклучувајќи:

- да му помогнете на лицето да остане ангажирано со хоби, активности и интереси во кои што уживало пред дијагнозата
- да работите со стручни здравствени лица и агенции за поддршка за да ги задоволуваат физичките, психолошките и социјалните потреби на лицето

- да му помагате на лицето во дневните активности, како што се домашните обврски, пазарењето, подготвувањето на оброци, управувањето со финансии, закажаните прегледи и земањето на лекови
- да обезбедувате лична нега, како што е капењето, облекувањето и одењето во тоалет
- да му нудите поддршка на лицето кога ќе почувствува промени во неговото однесување или психолошки симптоми поврзани со деменција
- да му помагате на лицето со физичките задачи, како што е легнувањето и станувањето од кревет или движење.

Ако некој ваш близок живее со деменција, немојте да го потцените влијанието што тоа може да го има на вас. Без обзир дали вие сте партнер, дете, роднина или пријател, вашата меѓусебна врска ќе се промени.

Важно е да водите грижа за вашето здравје и благосостојба и да се обратите за поддршка до други кога таа ќе ви е потребна. Со тоа ќе се осигурате дека вие обезбедувате најдобра нега за лицето со деменција, додека можете.

Добивање на емоционална поддршка

Водење грижа за некого со деменција може да биде задоволство. Исто така може да биде и предизвик, може да ви го промени животот и да биде стресно. Понекогаш може да биде и премногу за вас.

Со времето можеби ќе имате различни чувства бидејќи потребите на лицето се менуваат. Како што постепено деменцијата предизвикува нивните способности и карактери да се променат, природата на вашиот однос со нив исто така ќе се промени.

Не постои едноставен начин за да се справите со овие чувства, но можеби е од помош да знаете дека комплексните и разновидните емоции што ги чувствуваат се сосема нормални.

За тоа како се чувствуваат, можеби ќе сакате да го споделите тоа со професионалец, пријател или член на семејството, или некој од група за поддршка на негуватели.

Во Dementia Australia, имаме обучени советници, групи за поддршка и образовни програми за негувателите. Јавете се на Националната **телефонска линија за помош при деменција** на **1800 100 500**.

Добивање на практична поддршка

Грижата за лице со деменција може да стане понапорна со текот на времето. Ако побарате помош, ќе ви биде полесно да обезбедите најдобра поддршка.

Постојат многу извори на поддршка:

- **Пријателите и семејството:** Пробајте да ги вклучите членовите на семејството и споделете ги одговорностите. Тоа ќе го намали притисокот врз вас.

- **Поддршка од заедницата:** Поврзете се со соседите или групите со кои веќе имате врска. Луѓето може да бидат спремни да ви понудат практична поддршка како што се пазарењето, готвењето на оброци или поминувањето време со лицето што живее со деменција.
- **Бенефиции од работодавецот:** Ако работите, побарајте одмор за негуватели или други флексибилни работни опции.
- **Владини бенефиции:** Дознајте дали имате право на владини бенефиции преку Centrelink.
- **Групи за поддршка на негуватели:** Зборувајте со други луѓе кои што поминуваат низ слични искуства. Можете да споделите практични совети и да добиете емоционална поткрепа. Прашајте во Dementia Australia за групите во вашата област.
- **Националната телефонска линија за помош при деменција:** Побарајте информации и поддршка од обучени специјалисти за поддршка при деменција. Јавете се на **1800 100 500**.
- **Carer Gateway:** Побарајте практични информации и специфични помагала за негуватели. Посетете ја веб-страницата **carergateway.gov.au** или јавете се на **1800 422 737**.

Нега насочена кон лицето

Негата насочена кон лицето за луѓе што живеат со деменција значи понуда на нега што:

- се однесува кон лицето со достоинство и почит
- ги промовира неговите права
- ја разбира неговата индивидуална историја, стил на живот, култура, работите што ги сака и не ги сака
- ги гледа работите од негова перспектива
- обезбедува позитивна социјална средина што ги негува неговите односи со заедницата.

Овие принципи помагаат да се прифати уникатноста на секое лице, без обзир на неговата болест. Важно е да се види и лицето, а не само неговата деменција.

Вие и лицето со деменција треба да имате удел во подготвување на планот за неговата нега. Као партнер, член на семејството или пријател, вашето познавање на лицето е непроценливо.

Водење грижа за вашето здравје и благосостојба

Како негувател, лесно може да биде да ги ставите потребите на другото лице на прво место и да ги занемарите вашите. Грижата за себе е витална за вашето здравје и благосостојба.

- Осигурајте се дека имате избалансирана исхрана, спијте доволно, најдете време за редовни вежби и физички активности.
- Одете на доктор редовно за вашето здравје.
- Ако морате да го преместите или подигнете лицето за кое што водите грижа, побарајте совет од вашиот доктор или стручно здравствено лице од здруженото здравје за да го намалите ризикот од повреда.
- Ако редовно се чувствувате тажни или вознемирени, разговарајте со вашиот доктор што поскоро. Овие работи може да бидат знаци на депресија.
- Осигурајте се да имате редовно време за релаксација или да правите нешто за себе. Среќавајте се со пријатели, одете на излет или направете пауза.

- Одвојте време за да осознаете како се чувствувате и размислите за тоа што може да ви треба. Можете да се јавите на пријател или да уживате во шолја чај.
- Дознајте за социјалните групи за поддршка или за одмена од негата за лицето за кое се грижите. Тоа ќе ви овозможи да имате време за себе, знаејќи дека тој/таа е добро згрижен/а.

Поддршка за лице со деменција

Искуството на секој негувател е различно. Воглавно, како ќе се грижите за лице што живее со деменција ќе дојде природно. Ќе биде засновано на инстинкт и на уникатниот однос што го споделувате со лицето.

Со вашите стратегии за нега, научете да бидете креативни и флексибилни. Одредете ги вашите јаки страни и јаките страни на лицето за кое што водите грижа. Ова ќе ви помогне да откриете во што ќе ви треба додатна помош.

Секогаш обидувајте се да го видите лицето а не само неговата деменција.

Станете Dementia Friend

За луѓето што живеат со деменција, изведувањето на дневните задачи и одржувањето на социјалните кругови понекогаш може да биде предизвик. Затоа градењето на заедници во кои луѓето што живеат со деменција се чувсвуваат разбрани, прифатени и вклучени е толку важно.

Бизнисите, организациите, групите, и поединците, сите можат да играат витална улога во креирањето на заедници погодни за тие со деменција.

Со станувањето Dementia Friend, вие ќе можете да научите што значи да се живее со деменција, и како можете да им помогнете на оние што живеат со таа состојба да ги одржуваат врските со тие околу нив. Дознајте повеќе на **dementiafriendly.org.au/register**

Секојдневна нега

Со време, деменцијата ќе ја засегне способноста на лицето да ги изведува секојдневните задачи. Пробајте да ги поддржувате и да ги поттикнете да прават колку што можат повеќе самите.

Кога им помагате, пробајте да ги правите работите со нив а не за нив. Ова му помага на лицето да ја задржи самостојноста, самодовербата и самопочитта.

Практични совети за поддршка на способност

- Фокусирајте се на тоа што лицето може да прави наместо на тоа што не може.
- Бидете флексибилни и стрпливи ако му е тешко да запамети или да се концентрира на работите.
- Ставете се себеси на негово место. Пробајте да разберете како лицето би се чувствувало и каква неџа би саќало.
- Бидете чувствителни и поттикнувајте го.
- Дајте му да прави значајни работи, од секојдневни задолженија до слободни активности.
- Вклучете го лицето во разговори и активности колку што е можно повеќе.

Исхрана

Одржување на добра исхрана за лицето за кое се грижите може да биде предизвик. Лице со деменција може да:

- изгуби апетит
- заборави како да џвака и голта
- не може да препознае јадење или пијалок
- развие незаситен апетит
- развие желба за слатки
- пати од сува уста или непријатно чувство во устатата.

Практични совети за поддршка на добра исхрана

- Планирајте ги оброците како социјални настани, секогаш кога е возможно.
- Чувајте резерви на здрави грицки што не бараат припрема или готвење.
- Пробајте да не користите декоративни маси или шарени чаршави. Држете се до едноставни бои.
- Почекајте лицето да одговори на храната. Понекогаш ако им покажете што да прават може да помогне да започнат.

- Сервирајте само една чинија на храна поединечно. Не ја преполнувајте чинијата.
- Понекогаш оставањето на храна надвор така да лицето може да поткаснува преку денот наместо да јаде во одредени времиња, може да помогне со јадењето.
- Ако постојат проблеми со голтање, посетете терапевт за говор за соодветни стратегии.
- Посетете диететичар или доктор за додатни совети за одржување на добра исхрана.

Комуникација

Начинот на кој деменцијата ја засега комуникацијата на лицето варира. Многумина се мачат да ги најдат правите зборови или да следат разговор.

Ова може да биде вознемирувачко и фрустрирачко за вас и за лицето со деменција. Но, постојат работи што можете да ги направите за да се разберете подобро меѓусебно.

Практични совети за поддршка на комуницирањето

- Гледајте го во очи. Пробајте да слушате внимателно, дури и кога сте зафатени.
- Бидете сигурни дека го имате комплетното внимание на лицето. Размислете за влијанието на одвраќањата, како што е буката. Пробајте да ја елиминирате буката ако е возможно; исклучете ги телевизорите и радијата. Одете во кафулиња и други места во потивки времиња.
- Размислете за употреба на гестови, изрази на лицето и допир.
- Зборувајте јасно и мислете кои зборови ги користите. Ако не сте разбрани, користете поедноставни зборови или објаснете ги работите на друг начин. Давајте само една инструкција во секое време.
- Останете смирени и користете позитивен јазик.
- Држете се до темата и поставувајте прашања што се едноставни и лесни за разбирање.
- Земете ги во обзир другите фактори што можат да ја засегнат комуникацијата. Тоа вклучува, проблеми со слухот или видот, болка или несакани ефекти од лекови.

- Дајте време за одговорите. Повторете ако потребно.
- Справете се со недоразбирањата и грешките користејќи хумор. Смееше заедно може да ја намали напнатоста. Осигурајте се дека е тоа погодно судејќи според тоа како лицето реагира.
- Вклучете го лицето во групни разговори и избегнувајте да зборувате преку нив.

Пробајте да не:

- давате премногу избори
- се карате или противставувате
- разговарате со лицето од високо
- зборувате за лицето како да не е присутно
- поставувате прашања што зависат од премногу памтење
- давате информација прерано.

Интереси

Интересите и хобијата можат да му помогнат на лицето што живее со деменција да ужива во најдобар квалитет на живеење. Вие можете да му помогнете да ги задржи интересите со избирање на активности во кои двајцата уживате.

Практични совети за одржување на активност

- Искористете ги минатите интереси и хоби.
- Надградете ги јаките страни на лицето, фокусирајќи се на тоа што сè уште може да го прави.
- Слушајте музика, танцувајте, играјте со животни и гледајте стари фотографии.
- Размислете за некои лесни вежби или надворешни активности.
- Пробајте различни работи додека не откриете што е добро за вас двајцата.

Промени во однесувањето

Луѓето што живеат со деменција понекогаш се однесуваат различно од тоа како се однесувале порано. Запомнете дека тоа не е намерно и не го сфаќајте лично.

Некои вообичаени промени во однесувањето се:

- агресивност
- бурна реакција
- собирање предмети
- повторување, како што е поставување на исто прашање или повторување на акција
- вознемиреност, како што е одмерено чекорење или нервозно мрдање
- недостаток на воздржаност, како што е непримерно однесување во јавноста
- ноќно будење, несоница и „однесување на зајдисонце“ (зголемена нервоза или конфузија во доцните попладневни часови и рано навечер)

- ве следи наоколу или извикува за да провери каде сте
- ставање на предмети на необични места и заборавање каде се
- сомнеж, на пример, мисли дека некој ги зел неговите работи кога не може да се сети каде ги оставило
- апатија, слаба мотивираност и способност да иницираат активности.

Одговор на промените во однесувањето

- Пробајте да размислувате од перспектива на лицето со деменција и успокојте го.
- Откријте дали има проблем за да можете да го решите.
- Избегнувајте да го поправате или да му се спротивставувате на лицето.
- Пробајте да му го одвратите вниманието. Можете да го промените разговорот, да јадете нешто или да одите на прошетка заедно.
- Вклучете го во активности во кои лицето уживало пред дијагнозата. Ова ќе му помогне да се чувствува ангажирано и да се чувствува ценето.
- Пробајте ароматерапија, масажа, музика или терапија со танцување, или контакт со животни.

- Пробајте разговорна терапија, евоцирајќи сеќавања со лицето или работете на неговата животна приказна.

Промените во однесувањето можат да донесат стрес за членовите на семејството, како и за лицето што живее со деменција.

Пробајте да разберете зошто однесувањето на лицето се променило. Малку е веројатно дека ненадејна промена е резултат на развојот на деменцијата, кој е типично спор.

Поверојатно е дека причината е основен физички или медицински проблем. Кога однесувањето ќе се промени, важно е да посетите доктор за медицинска проценка.

Ако не постојат физички причини, може да значи дека лицето има незадоволена потреба. Водете евиденција кога промените во однесувањето се случуваат, за да можете да ги разберете или да приметите што ги предизвикува.

Ако овие промени продолжат или предизвикаат вознемирување, разговарајте со професионалец. Промените во однесувањето се многу чести, и многу работи можат да помогнат.

Dementia Behaviour Management Advisory Service

Dementia Behaviour Management Advisory Service (Советодавна служба за контролирање на однесувањето во случаи на деменција) е национална служба финансирана од Австралиската Влада.

Оваа служба обезбедува клиничка поддршка за негувателите на луѓе што живеат со деменција, каде што симптомите на однесување и психолошките симптоми го засегаат негувањето. Ова може да биде нека дома или во старечки дом.

Докторите-специјалисти за клиничко лекување прават индивидуални проценки и планирање на негата за да им помогнат на негувателите во нивната улога. Тие, исто така, им помагаат на негувателите да ги идентификуваат работите кои ги предизвикуваат промените и да развијат стратегии за превенција или минимизирање на промените во однесувањето. Тие можат да ги поврзат негувателите со соодветни мрежи за поддршка.

За повеќе информации во врска со Советодавната служба за контролирање на однесувањето во случаи на деменција, јавете се на **1800 699 799**.

Одмена од негата

Пристапот до одмена од негата ќе ви помогне да имате одмор и да се погрижите за себе така што ќе можете да продолжите да обезбедувате нега дома што е можно подолго. Повеќе видови на одмена од негата се достапни за луѓето што се во негувателски односи. Тоа вклучува:

- флексибилна одмена од негата
- одмена од негата во домот
- дневни центри
- одмена од негата преку ноќ
- одмена од негата во старечки дом.

Тага и жалење

Кога лице со деменција умира или умрело, членовите на семејството и пријателите може да доживеат различни чувства.

Секој има различни реакции. Може да доживеете:

- тага
- чувство на загуба
- шок и болка
- неверица и неспособност да се прифати ситуацијата
- вина
- олеснување, за лицето со деменција и за себе
- лутина
- огорченост
- недостаток на цел сега кога вашата улога на негувател ја нема.

Жалењето не е секогаш поврзано со доживување на негативни емоции. Може исто така да почувствувате и радост или среќа. Што чувствувате и колку долго ќе се чувствувате така е различно од личност до личност. Не постојат правила за жалење. Ние сите реагираме на свој начин и во свое време.

По смрт, вие може да сте шокирани и ранливи:

- Настојувајте да не донесувате никакви важни одлуки.
- Прифатете ги чувствата.
- Организирајте поддршка за време на емоционални настани, како што се родендените и годишниците.
- Разговарајте со вашиот доктор ако чувствувате дека сето тоа е премногу за вас, ако имате чувство на депресија или физички не се чувствувате добро.

Потребно е време за да се прилагодите. Ако ви е тешко, може да е од корист да поразговарате со професионалец. Разговарајте со вашиот доктор или јавете се на **Националната телефонска линија за помош при деменција на 1800 100 500.**

Повторно застанување на свои нозе

Може да биде тешко да продолжите со животот откако вашите негувателски одговорности ќе се променат или кога саканото лице ќе почине. Но, ќе дојде времето кога ќе бидете готови повторно да го воспоставите вашиот живот и да продолжите понатаму.

- Одвојте време. Времето потребно да се прилагодите варира од личнот до личност.
- Бидете стрпливи. Не се обидувајте да го забрзате процесот.
- Прифатете помош. Други луѓе можат да ве поддржат и да ви овозможат да ги изразите вашите чувства, да размислувате и да разговарате.

Споделете го вашето искуство

Споделување на чувствата со семејството и пријателите може да биде корисно за секого.

- Запамтете го лицето. Разговарајте за времето во минатото пред да биде засегнато со деменција.
- Прославете ја личноста со семејството и пријателите. За многу луѓе ова е корисно за време на родендени и годишници.
- Обновете ги вашите социјални мрежи. Почнете да се гледате со стари пријатели повторно или воспоставете нови пријателства.
- Продолжете да се обидувате. Можеби на почетокот нема да чувствувате самодоверба. Може да биде тешко да донесувате одлуки, да зборувате за обични работи или да се справите со социјалните средби. Но, не се откажувајте. Вашата самодоверба постепено ќе се врати.

Останете поврзани

Претплатете се на месечните eNews на Dementia Australia и нашите канали за социјални медиуми за да добивате новости за истражувањата и помагалата, да слушате приказни на луѓе засегнати од деменција, и да дознаете што можете да направите за да ги подобрите животите на луѓето што живеат со деменција, нивните семејства и негуватели.

Претплатете се на dementia.org.au/newsletters

Најдете нè на социјалните медиуми



facebook.com/DementiaAustralia



instagram.com/Dementia_Australia



twitter.com/DementiaAus



linkedin.com/company/dementiaaustralia

Lifeview

Lifeview е заедница ориентирана кон семејството, која обезбедува нега и благосостојба во поддржана социјална средина, каде што жителите живеат добро преку ангажирање, топла гостољубивост и избор на начин на живот. Филозофијата за нега на Lifeview се заснова на избор, слобода и законско право на секој поединец да презема ризик за да има подобар квалитет на живот (dignity of risk). Како организација акредитирана со „Rainbow Tick“, доставувањето на нега во старечи домови од страна на Lifeview ги одразува современите интернационални и австралиски најдобри практикувани модели на холистична нега насочена кон личноста. Ние промовираме квалитет на живот, здравје, благосостојба и самостојност на секој станар, вклучувајќи ги тие што живеат со деменција. Персоналот на Lifeview е обучен за најдобрите практики на нега при деменција, поттикнувајќи раст, значаен ангажман и подобрена благосостојба. Квалитетот на животот на станарите е исто толку важен колку и квалитетот на нивната нега.

Национална линија за
помош при деменција

1800 100 500



За јазична помош,
јавете се на **131 450**

Најдете нè на интернет
dementia.org.au



lifeview
active vibrant living

Овој прирачник е гордо
поддржан од Lifeview

Национална линија за помош при деменција
е финансирана од австралиската влада

© Dementia Australia 2022, 21083, јуни 2022