



了解脑退化症

了解脑退化症及各项可用服务和
支持的指南

krg.nsw.gov.au/dementia

这份资料是为谁准备的

这份资料是为脑退化症的确诊患者、以及他们的朋友和家人准备的。其设计的目的是让它可以作为一个有用的起点,让您能更多地了解这种疾病,并指导您获取支持,特别是在Ku-ring-gai市政区域内。该资料在印刷时是准确的。



内容

脑退化症概述	4
主要支持	8
照顾脑退化症患者	12
法律和财务考虑	14
可在家使用的工具和辅助设备	18
身体和情绪健康	20
记忆变化	26
教育资源	28
本地支持	30



脑退化症概述

什么是脑退化症

- 脑退化症以往常被误称为“老年痴呆症”。
- 脑退化症描述了由影响大脑的疾病引起的一系列症状。
- 脑退化症不是衰老所自然导致的,也不是一种特定的疾病。相反,它是一个广泛的术语,涵盖了多种不同疾病对患者的影响。
- 这些疾病包括阿尔茨海默症、血管性脑退化症、路易体脑退化症等。
- 脑退化症的影响因人而异,但通常包括情绪、记忆、思维和行为方面的变化。
- 脑退化症可能发生在任何人身上,但在65岁以后更为常见。
- 在澳大利亚,超过42.1万人患有脑退化症。
- 您可以采取一些措施来降低患脑退化症的风险。
- 目前尚无已知的治愈脑退化症的方法,但有治疗方法可以缓解许多症状。一些脑退化症患者在确诊后多年仍过着积极充实的生活。
- 世界各地的研究人员都在研究治疗脑退化症的新方法。

早发性脑退化症

早发性脑退化症与其他类型的脑退化症类似。无论患者被诊断的年龄如何,脑退化症的症状和类似困难通常都会出现。但是,这种疾病对年轻人的影响会不一样,因为他们更有可能全职工作、抚养家庭或承担家庭的经济责任。

导致早发性脑退化症的一些原因包括:

- 阿尔茨海默症(导致年轻人患脑退化症的最常见原因)
- 脑部血流问题(称为血管性脑退化症)
- 大脑前部的退化(称为额颞叶脑退化症)
- 路易体病、帕金森氏症或亨廷顿氏症、多发性硬化症或艾滋病毒感染等疾病
- 多年来长期酗酒

欲了解关于上述疾病的更多信息,请访问 [healthdirect.gov.au](https://www.healthdirect.gov.au)。





什么是慢性创伤性脑病(简称CTE)?

CTE是一种与反复创伤性脑损伤相关的进行性终末期脑疾病。包括脑震荡和反复头部撞击在内的反复创伤性脑损伤会导致脑退化症症状的发展。

CTE的治疗重点在于症状管理和采取措施来提高患者生活质量。一些常见的治疗方法包括：

- 药物可用于管理特定症状,如抑郁、焦虑或睡眠障碍。
- 物理治疗可以帮助管理运动问题,如运动困难、协调性问题或平衡障碍。
- 职业治疗可以帮助CTE患者管理日常活动,并保持他们的独立性。
- 认知康复可以帮助处理记忆、注意力和问题解决方面的困难。

需要注意的是,虽然这些治疗方法可以帮助控制症状,但它们不能治愈疾病或阻止病情发展。

关于CTE的更多信息和资源,请访问:

- brainfoundation.org.au
- dementia.com.au



主要支持

澳大利亚脑退化症协会 (Dementia Australia)

- **澳大利亚脑退化症协会**是帮助脑退化症患者及其家人和看护者的国家行业机构。澳大利亚脑退化症协会提供可靠的信息、教育和支持服务,并倡导政府和社区做出积极的改变。
- **全国脑退化症帮助热线 (National Dementia Helpline)** 提供全天候支持、咨询和信息服务,电话号码是1300 100 500。如果需要其他语言的帮助,请致电131 450。
- **与脑退化症共处计划 (Living with dementia program)** 是为处于脑退化症早期阶段的患者及其家人、看护者和亲人提供的。该计划旨在帮助他们应对变化、处理关系与沟通、规划未来以及维持健康。
- **《脑退化症指南》**是脑退化症患者及其看护者和家人的首选资源。

网站: dementia.org.au 电话: 1800 100 500

澳大利亚脑退化症支持协会 (Dementia Support Australia)

- **澳大利亚脑退化症支持协会**提供根据您的需求量量身定制的支持服务。训练有素的脑退化症顾问会与您合作,帮助确定最合适的支持服务。
- **脑退化症行为管理咨询**服务为脑退化症患者的看护人员提供临床支持,尤其是在行为和心理症状影响护理的情况下。护理可以在家中或护理院提供。

网站: dementia.com.au 电话: 1800 699 799

我的老年护理服务 (My Aged Care)

- **My Aged Care**是您获取政府资助的老年护理服务的起点,适用于65岁以上的人士。无论您的情况如何,他们都可以帮助您获得所需的帮助。
- 您可以通过**联邦家庭支持计划 (Commonwealth Home Support Programme)** 或**家庭护理套餐 (Home Care Package)** 获得政府资助的居家帮助。

网站: myagedcare.gov.au 电话: 1800 200 422

我可以获得哪些居家支持服务？

如果有资格接受居家支持，患者有各种不同的服务可以获取来帮助他们在家独立生活。

这些服务可包括：

- 与他们的社区联系，如参加预约或活动的交通服务、家庭社交电话和小组活动
- 帮助符合条件的人维持健康和独立生活，如提供食物或帮助准备食物。
- 确保符合条件的人在家中是安全的，如清洁、家居维护和移动辅助设备
- 帮助洗澡或穿衣
- 帮助维持行动能力
- 帮助管理吃药
- 帮助在家照顾家庭成员和提供临时看护

您需要通过 **My Aged Care** 申请评估，以了解他们有资格获得哪些服务。

网站: myagedcare.gov.au/assessment **电话:** 1800 200 422

您可以请人代表您说话。这个人可以是家庭成员、朋友、您信任的人或组织。

所有 **Services Australia** 服务中心的工作人员也可以提供有关 My Aged Care 服务的一般信息。他们还可以帮助您使用 My Aged Care 网站、上传文件，并为您提供专业帮助。

老年护理专员可以详细帮助您处理老年护理事务。

电话: 1800 227 475



Care Finder

Care Finder 是一项免费的面对面服务，旨在帮助脆弱的老年人顺利使用老年护理系统，并找到支持服务，以改善他们的生活质量。Care Finder 既可以帮助患者第一次获得服务，也可以帮助他们更改或寻找新的服务和支持。

网站: yourside.org.au **电话:** 8405 4484

国家残障保险计划(简称NDIS)

如果脑退化症确诊患者年龄在65岁以下，国家残障保险计划(简称NDIS)可以为其提供支持和居家服务。

NDIS为符合条件的残疾人士提供资金支持，包括脑退化症确诊患者在内，以帮助他们实现更大的独立性和提高生活质量。

网站: ndis.gov.au **电话:** 1800 800 110



照顾脑退化症患者

Carer Gateway

Carer Gateway是由澳大利亚政府资助的全国性服务,面向无报酬看护者,为他们提供可靠的服务、支持和建议。针对年龄在25岁以下的年轻看护者,提供具体且量身定制的支持。看护者可以获取专门的服务和支持,帮助应对日常挑战,改善健康和福祉,并规划未来。

网站: carergateway.gov.au **电话:** 1800 422 737

看护者支持服务——悉尼北部地区地方卫生服务处 (Northern Sydney Local Health District)

提供信息、指导和支持,帮助您担任看护角色,其所提供的信息既实用又本地化,让您有信心找到适合您需求的服务。您可以通过以下方式了解如何与支持小组和社交小组以及当地的脑退化症友好咖啡馆(简称Dcaf's)取得联系:

网站: nscarersupport.com.au **电话:** 9462 9488

新州同伴卡(NSW Companion Card)

如果参加活动、展览或进行参观时需要帮助,那么患者可能有资格获得同伴卡。同伴卡是让患者在看护者的支持下继续参加休闲活动和聚会的好方法,只需很少或不需要额外费用。将卡出示给参与机构,他们会免费为陪同人士发出第二张门票。

网站: service.nsw.gov.au/transaction/apply-for-a-companion-card

电话: 1800 898 044

临时看护

临时看护为确诊患者及其照顾者提供短期支持。这可以让双方都休息一下,也可以让患者有机会结识新朋友。

Carer Gateway: carergateway.gov.au or 1800 422 737

Hammond Care: hammond.com.au



法律和财务 考虑

规划未来

准备一份遗嘱可以确保您的愿望得到执行,并让人知道您财产分配的意图。

持久授权书是一份法律文件,它授权指定的人在财务决策方面代表您行事。

持久监护权是一份法律文件,它授权指定的人决定您的生活方式、居住地、以及您应接受的医疗和健康治疗。

预立护理计划让您在老年时可以掌控自己的生活。

欲了解更多信息,请联系:

NSLHD 看护者支持服务 (NSLHD Carers Support Service)

网站: nscarersupport.com.au

新南威尔士州受托人和监护人 (NSW Trustee and Guardians)

网站: tag.nsw.gov.au

Service NSW

网站: nsw.gov.au/family-and-relationships/planning-for-end-of-life

财务支持和建议

Lifeline 财务咨询服务

您可以获取Lifeline H2H的专业财务咨询服务,减轻财务压力。他们资质合格且经验丰富的团队致力于解决客户当前的财务问题,并大大减少他们的压力和担忧。

网站: lifelineh2h.org.au/get-support/financial-counselling

电话: 02 8287 1162 **邮箱:** csappointments@lifelineh2h.org.au

国家债务帮助热线 (National Debt Helpline)

如果您被债务压得喘不过气来,请尽快联系财务顾问。这是一项免费服务,帮助您尽早获得帮助。

网站: ndh.org.au **电话:** 1800 007 007

Services Australia

Services Australia 提供免费服务,可以为您当前和未来的财务需求提供信息和教育。

网站: servicesaustralia.gov.au/financial-information-service

电话: 132 300

新南威尔士州身份卡 (NSW Photo Card)

在新南威尔士州服务局 (Service NSW) 申请新南威尔士州身份卡 (NSW Photo Card)。当没有有效的驾驶执照或护照时,这张卡在证明身份方面非常有用。

网站: service.nsw.gov.au/transaction/apply-for-a-nsw-photo-card



维权发声

老年人维权发声网络

在某些情况下，老年人可能需要专业人士代表他们发声。在这些情况下，老年人维权发声网络（简称OPAN）可能能够提供帮助。例如，在您与医疗、住房、福利和财务服务提供者交流时。

网站: opan.org.au **电话:** 1800 700 600

就虐待老人问题寻求支持

虐待老人指的是对年龄超过60岁的成年人进行的虐待、忽视或经济剥削行为。**联系新南威尔士州老年和残疾虐待帮助热线 (NSW Ageing and Disability Abuse Helpline)** 来了解更多信息及举报虐待。

网站: ageingdisabilitycommission.nsw.gov.au **电话:** 1800 628 221

老年权益服务 (Seniors Rights Service)

Seniors Rights Service为老年人提供免费法律咨询、权益维护和信息支持。

网站: seniorsrightsservice.org.au **电话:** 9281 3600



可在家使用的 工具和辅助 设备

澳大利亚国家设备数据库

澳大利亚国家设备数据库是您可以为脑退化症患者找到工具和辅助设备的地方。工具、辅助设备和技术可以帮助患者在家中确保安全,保持独立,并在家中生活更长时间。它还可以减轻包括朋友和家人在内的每个人的压力。

工具包括药物提醒器和分配器、日期和时间工具、物品查找器、数字相册、个人警报器以及沟通工具。

网站: askned.com.au

独自在家

可以对住宅进行一些改造,使其更适合脑退化症患者居住。如果存在跌倒风险,可以安装紧急响应系统。如果患者摔倒而够不到手机,佩戴一个特殊的吊坠或手镯可以让他们呼救。

网站: dementia.org.au/living-dementia/home-life/living-alone





身体和情绪 健康



营养

摄入营养丰富、均衡的饮食对健康至关重要。它能让身体保持强壮，帮助抵御疾病并预防受伤。

网站: dementia.org.au/living-dementia/staying-healthy/nutrition-and-dementia

身体活动

保持活跃和进行社交可以帮助改善技能和记忆。每天进行三十分钟的身体活动可以改善您的思维和情绪状态，以下是一些建议：

网站: activeandhealthy.nsw.gov.au

LiveUp可以引导老年人的衰老之旅。探索一系列旨在帮助老年人控制衰老的运动、活动和辅助产品。

网站: liveup.org.au **电话:** 1800 951 971

老年人健康生活

许多机构欢迎脑退化症患者参加他们的活动和小组。以下是一些本地的这类机构：

AASHA 多元文化中心 (AASHA Multicultural Hub)

每月在Gordon举行聚会，享受音乐、美食和愉快的时光。

邮箱: info@aashaaustralia.org.au **电话:** 0412 786 569

Gordon 活跃老年人组织 (Active Seniors Gordon)

帮助老年人提高力量、灵活性和平衡能力。

网站: activeseniors.net.au **电话:** 9499 4344

舞蹈健康联盟 (Dance Health Alliance)

在安全、包容的环境中享受乐趣，维持健康。

网站: dancehealthalliance.org.au

邮箱: gwen@dancehealthalliance.org.au

Hornsby & Ku-ring-gai 圆舞者组织 (Hornsby & Ku-ring-gai Circle Dancers)

加入跳舞无需经验。可以选择温和沉静或活泼有力的舞蹈。

邮箱: hornsbycircledancing@gmail.com

Hornsby Ku-ring-gai 帕金森氏病支持机构 (Hornsby Ku-ring-gai Parkinson's Support)

为帕金森氏病患者及其看护者提供社交活动。

邮箱: rdparkin@yahoo.com.au



Gordon Pymble 联合教会 (Gordon Pymble Uniting Church)

每周举行各种团体活动。

邮箱: info@gpuc.org.au

Ku-ring-gai 市政厅 (Ku-ring-gai Council)

信息讲座和社交活动, 包括定期的外出活动和椅子瑜伽课程。

网站: krg.nsw.gov.au/seniors

Ku-ring-gai 居家图书服务

为无法到访图书馆的居民免费提供书籍、杂志和DVD的上门递送服务。

网站: krg.nsw.gov.au/homelibrary **电话:** 9424 0478

邮箱: housebound@krg.nsw.gov.au

Sing Australia Gordon 社区合唱团

每周五晚上为所有人提供唱歌活动。

邮箱: singaustraliagordon@live.com

预防跌倒项目 (Stepping On Falls Prevention Programs)

力量和平衡练习, 小组讨论和专家嘉宾演讲。

网站: nshp.com.au/SteppingOn **电话:** 9450 7050

Turrumurra 社区花园 (Turrumurra Community Garden)

让人们可以在友好的共享社区花园中种植蔬菜和水果。

邮箱: info@tlcgarden.org.au



社交活动

社交活动可以挑战大脑，减缓脑退化症症状的发展。社交互动还可提供情感支持，减少抑郁、焦虑和孤独感。有关建议和帮助，请参阅以下服务或老年人健康生活标题下列出的服务。

DCaf

DCaf为脑退化症患者及其看护者提供见面机会，进行一些锻炼，边喝咖啡边聊天，享受一段休闲时光，不用一直被困在家。

每周二上午10:45 - Ku-ring-gai 健身水上中心 (Ku-ring-gai Fitness Aquatic Centre)

网站: knc.org.au **电话:** 9988 4966

Hornsby Ku-ring-gai 社区交通

Hornsby Ku-ring-gai 社区交通可以帮助患者保持与家人和朋友的联系，参加医疗预约、帮助购物并提供有趣的社交活动。

网站: communitytransport.org.au **电话:** 9983 1611

关心您的心理健康

在被诊断为脑退化症后,有许多强烈的情绪反应是正常的,包括积极的和消极的情绪。心理咨询可以帮助您理解自己或您关心的人正在经历的状况。

澳大利亚脑退化症协会

澳大利亚脑退化症协会为个人、家庭、夫妇和专业护理人员提供免费、保密的专业咨询服务。

网站: dementia.org.au/get-support/counselling

电话: 1800 100 500

LifeLine

Lifeline的危机支持服务为感到不知所措、难以应对或无法确保安全的人提供短期支持。这是一对一的保密支持,由经过培训的Lifeline电话危机支持人员提供。

网站: lifeline.org.au **电话:** 13 11 14 - 24/7





记忆变化

如果您或您照顾的人正在经历记忆困难,要知道这可能并不是脑退化症的征兆。这可能是正常衰老过程中的记忆下降。

如果记忆困难让您感到担忧,最好及早进行评估。以下机构可以评估记忆变化。

Waitara天主教护理记忆创新中心 (Catholic Care's Memory Innovations Centre Waitara)

该中心帮助那些注意到自己记忆变化、被诊断为脑退化症或只是想与社区其他人保持联系的人。专业运营的项目专注于娱乐、与他人交流和刺激大脑。

网站: catholiccaredbb.org.au/aged-care-support-services/memory-innovations-centre

电话: 9481 2659

Hornsby Ku-ring-gai 医院记忆诊所 (Hornsby Ku-ring-gai Hospital Memory Clinic)

当您自己、您的家人或医疗专业人员注意到记忆变化时,可前往该诊所。要使用此服务,患者必须有全科医生(GP)的转诊,并且居住在Hornsby Ku-ring-gai地方政府区域内。

邮箱: NSLHD-HKH-outpatients@health.nsw.gov.au

一般咨询电话: 9485 6777 **转诊电话:** 9485 6777

皇家北岸记忆诊所 (Royal North Shore Memory Clinic)

该诊所提供多学科的诊断和治疗服务,适用于对早期记忆丧失或认知能力下降感到担忧的人。

邮箱: NSLHD-RNS-AgedCare@health.nsw.gov.au

电话: 9462 9333



教育资源

健康大脑老化研究中心(Centre for Healthy Brain Ageing)

提供老年人可参与的信息和研究项目。一些项目专注于文化和语言多样性 (CALD) 群体。

网站: cheba.unsw.edu.au 电话: 9850 9882

澳大利亚脑退化症图书馆服务

提供关于脑退化症的全面纸质和数字资源。您可以借阅书籍、文章、音频资源、电子书和 DVD。

网站: dementia.org.au/library

麦考瑞大学寿命健康与福祉研究中心 (Macquarie University Lifespan Health and Wellbeing Research Centre)

提供老年人可以参与的信息和研究项目。

网站: mq.edu.au/lifespan

北区地方卫生处 (Northern District Local Health)

提供关于脑退化症身体合并症的在线小册子：

- 脑退化症患者在家
- 脑退化症护理人员手册
- 脑退化症患者跌倒预防
- 记忆问题小册子

网站: www.nslhd.health.nsw.gov.au/Search/Pages/default.aspx?k=Dementia

电话: 9850 8655

大脑基金会 (The Brain Foundation)

提供有关大脑疾病、最新研究、事实说明和资源的信息。

网站: brainfoundation.org.au

悉尼大学认知衰退合作中心 (University of Sydney Cognitive Decline Partnership Centre)

针对脑退化症患者提供临床实践指南和护理原则方面的资源。此外，还提供《消费者伴侣指南》(Consumer Companion Guide)。

网站: cdpc.sydney.edu.au/research/clinical-guidelines-for-dementia/

塔斯马尼亚大学威金研究所 (Wicking Institute University of Tasmania)

针对老年痴呆患者及其看护者所面临的问题，塔斯马尼亚大学威金脑退化症研究与教育中心是进行转化研究和支持的前沿机构。该网站提供免费在线课程，涵盖预防和理解脑退化症，以及理解创伤性脑损伤。

网站: mooc.utas.edu.au



本地支持

以下是为脑退化症患者及其家人提供支持和信息的本地机构。请注意，此列表并非详尽无遗，可能还有其他可以提供帮助的机构。

要查找在更广泛的社区内提供服务的其他机构，请搜索社区目录。

网站: krg.nsw.gov.au/communitydirectory

澳华支持服务 (Chinese Australian Support Services, 简称CASS)

为老年人提供包括中文、印尼语、韩语和越南语在内的一系列语言的全方位信息

Campsie

网站: casscare.org.au **电话:** 9789 4587

邮箱: info@casscare.org.au

Ku-ring-gai社区中心 (Ku-ring-gai Neighbourhood Centre, 简称KNC)

为老年人和残障人士提供各种居家和社区服务的资讯和获取途径。

St Ives Village

网站: knc.org.au **邮箱:** info@knc.org.au

电话: 9988 4966

北悉尼家庭护理服务 (新州卫生部)

Northern Sydney Home Nursing Service (NSW Health)

为老年人、残障人士和慢性病患者提供一般家庭护理和支持。

网站: www.nslhd.health.nsw.gov.au/pach/Pages/NSHNS.aspx

电话: 1300 732 503

Richard Geeves 脑退化症看护者支持小组 (Richard Geeves Dementia Carers Support Group)

每月一次的脑退化症看护者支持小组。小组每月第三个星期三上午10:30至12:00举行。

North Turramurra

网站: nscarersupport.com.au **电话:** 0434 323 411

悉尼社区服务处 (Sydney Community Services)

为老年人和残障人士提供各种居家和社区服务的资讯和获取途径。

Lane Cove

网站: sydneycs.org **电话:** 9427 6425

邮件: support@sydneycs.org

Your Side

为老年人提供信息和居家支持, 包括联邦家庭支持计划 (Commonwealth Home Support Program) 和家庭护理套餐 (Home Care Package) 服务接受者。

Chatswood

网站: yourside.org.au **电话:** 1300 134 332

邮件: customercare@yourside.org.au

Village Chef

Village Chef是Meals on Wheels机构的品牌, 制作高标准的餐食送到您家门口。餐食在他们位于Turramurra的本地厨房制作, 使用的是本地原料和新鲜食材。

网站: villagechef.com.au/our-service **电话:** 1300 361 287

针对脑退化症患者的居家服务

天主教社区服务 - 脑退化症护理 (Catholic Community Services - Dementia Care)

提供居家支持和老年人住宅护理。

Macquarie Park

网站: catholichealthcare.com.au/homecare/about-our-services/dementia-services/

电话: 1800 225 474

Group Homes Australia

这种护理模式是替代传统老年护理机构的另一种选择。事实证明, 较小的护理环境可以提高脑退化症患者的生活质量, 降低抑郁症发病率, 减少他们的住院治疗。

网站: grouphomes.com.au 电话: 1300 015 406

HammondCare

提供居家支持、住宅护理和脑退化症支持服务。

North Turrumurra

网站: hammond.com.au 电话: 1800 776 112

悉尼北部地区UPA (UPA Sydney North Region)

提供居家支持和老年住宅护理服务。

Wahroonga

网站: upa.org.au 电话: 9450 8300

针对脑退化症的临时看护服务 (Dementia specific respite care)

露辛达小屋HCAH (Hammondcare At Home)

过夜临时看护小屋。

Wahroonga

网站: hammond.com.au/location/hammondcare-lucinda-overnight-respite-cottage

电话: 9488 2288

住宅护理

My Aged Care 提供了一份关于各种住宅护理可能性及其详细信息的清单。

网站: agedcareguide.com.au





什么是隐性残疾向日葵？

隐性残疾向日葵是一个简单的工具，让您可以自愿告知他人，您有他人可能无法即刻看出来的残疾或健康状况，因而可能需要在商店、工作、交通或公共空间中，获得帮助、得到理解或需要更多时间。

在Ku-ring-gai 市政厅的所有图书馆分馆、市政厅大厦以及野花园 (Wildflower Gardens) 的客服中心都可以获取免费的挂绳。

在印刷时，以下大型机构已培训员工识别挂绳，并在需要时提供额外协助：

- 新南威尔士美术馆
- 澳大利亚博物馆
- 澳大利亚国家海事博物馆
- 悉尼国际会议中心
- 麦考瑞中心
- 当代艺术博物馆
- 悉尼机场
- 悉尼舞蹈公司(Sydney Dance Company)
- 悉尼塔龙加动物园(Taronga Zoo Sydney)
- Hornsby的Westfield 购物中心



网站: hdsunflower.com/au/

由 Ku-ring-gai 市政厅、KNC Care 和 Ku-ring-gai 脑退化症联盟共同出品，由社区与司法部资助。



Proudly funded by





Ku-ring-gai 市政厅

欲获取更多信息, 请联系 Ku-ring-gai Council 市政厅社区服务处。

电话: 9424 0000

邮箱: krq@krq.nsw.gov.au

网站: krq.nsw.gov.au