

Demens guide

Ældre Sagens guide
til mennesker med demens
og deres pårørende

**Ældre Sagens
Demensguide**

Redaktion:

Lotte Kofoed Hansen, Jette Abildskov, Dorthe Bjerremand Erichsen,
Line Samsø og Anna Wilroth, konsulenter i Ældre Sagen.

Tekst:

Sanne Rossen

Design:

Kollager: Pia Knudsen, lever med demens

Design og opsætning: GrafikDesign

Tryk:

Scandinavian Print Group

Demens guide

Ældre Sagens guide
til mennesker med demens
og deres pårørende

Velkommen til Ældre Sagens Demensguide

Demensguiden, du sidder med her, er en revideret udgave af Ældre Sagens tidligere Demensguide fra 2020.

Formålet med at revidere Demensguiden har været:

- At opdatere guiden med ny lovgivning og ny viden
- At give mennesker med demens og deres pårørende flere værktøjer til at opretholde et meningsfuldt liv med demens tæt inde på livet
- At synliggøre mennesket bag diagnosen og vise, at demens ikke kun er de pårørendes sygdom

Derfor er der i denne udgave af Demensguiden i lige så høj grad fokus på mennesket med demens og dennes perspektiv, som der er fokus på de pårørende og deres perspektiv. Tanken er, at Demensguiden skal kunne læses og bruges, både af mennesker med demens og af deres pårørende.

Under udarbejdelsen af Demensguiden har Ældre Sagens demensfaglige konsulenter samarbejdet med fagpersoner med specialistviden indenfor demensområdet for at kvalificere indholdet i guiden.

Vi skylder en stor tak til alle, der har bidraget med deres viden og perspektiver:

Til kapitlerne, der omhandler tidlige tegn på demens og udredning samt afsnittet om den sidste tid har Thomas Gørlén, speciallæge i almen medicin og diplom i palliativ medicin, og Martin Schultz, vicedirektør, Amager og Hvidovre Hospital. Speciallæge i Geriatri, ph.d, bidraget med specialistviden inden for området.

Malene Simonsen og Karina Rosentrætter fra Demenskoordinatorerne i Danmark har hjulpet os med at belyse, hvordan mennesker med demens og pårørende kan bruge demenskoordinatoren i et demensforløb.

Rikke Skov Haunstrup har bidraget med en pårørendes perspektiv, dels til baggrund og dels med citater og udsagn.

Desuden har Ældre Sagen samarbejdet med ni mennesker, der alle lever med en demenssygdom i let til moderat grad. Samarbejdet har skærpet Demensguidens fokus og bl.a. udmøntet sig i helt konkrete råd til pårørende og til andre mennesker, der lever med en demenssygdom. I guiden får læseren gruppens råd til andre i samme situation og til pårørende.

Kirsten Suhr, Pia Knudsen, Karin Løth, Morten Søgaard-Larsen, René Ingeman, Thomas Faber, Lotte Dalholm Sørensen, Kristian Hørning og Kristian Jensen. Stor tak for jeres engagement og vilje til at dele ud af jeres erfaringer og viden.

Særlig tak til Pia Knudsen, der har givet os lov til at illustrere Demensguiden med sine smukke kollager.

Podcastserien Demensguiden

Foruden denne Demensguide udgiver Ældre Sagen også en podcastserie, der fortæller om forebyggelse og behandling, tabu og myter samt menneskene bag sygdommen.

Du kan høre "Demensguiden" hvor du normalt hører podcast, eller via Ældre Sagens hjemmeside: www.aeldresagen.dk/demensguiden



Slå op i Demensguiden, som det passer dig

Du kan læse Demensguiden fra ende til anden, eller du kan slå op i den og læse om de emner, der er relevante for dig. Demensguiden er inddelt i otte kapitler, der hver især belyser et aspekt ved demenssygdommen.

Vi har ønsket at lave en guide, der kan besvare nogle af de mange spørgsmål, der opstår i et demensforløb, og som kan støtte mennesker med demens tæt inde på livet.

Ethvert forløb vil dog være forskelligt, og denne guide rummer ikke alle svarene, men vi håber, at guiden kan oplyse og inspirere til et meningsfuldt liv med demens.

Forord

Demens berører mange – både dem, der får en demensdiagnose, og deres nærmeste. Demens er en kompleks og alvorlig sygdom, som kræver både forståelse, støtte og handling. Men det er også en tilstand, man kan leve med. Der findes håb, muligheder og livskvalitet, også når demens bliver en del af hverdagen.

I Ældre Sagen arbejder vi målrettet for at skabe bedre vilkår for mennesker med demens og deres pårørende. Vi tror på, at det enkelte menneske – med sine erfaringer, ønsker og behov – skal være i centrum. Derfor er det vigtigt, at vi ser hele mennesket og ikke kun sygdommen.

Den Demensguide, du nu sidder med, er en opdateret og udvidet udgave af Ældre Sagens tidligere guide fra 2020. Meget har ændret sig siden da – både i forhold til viden, lovgivning og praksis. Derfor har vi ønsket at skabe en guide, der afspejler den nyeste udvikling og viden og samtidig giver konkret støtte til dem, der lever med demens tæt inde på livet.

Ambitionen med denne reviderede udgave er at skabe større forståelse for demens og de mange måder, den påvirker livet. Guiden skal give god og brugbar vejledning – både til mennesker med demens og til deres pårørende. Den skal inspirere, styrke og vise, at der stadig er muligheder for et meningsfuldt liv, selv når hverdagen forandres.

Tak fordi du læser med. Sammen kan vi gøre en forskel.



Bjarne Hastrup

Administrerende direktør, Ældre Sagen

Indhold

Velkommen til Ældre Sagens Demensguide	2
Forord	5
Kapitel 1: Tidlige tegn på demens	
De hyppigste former for demenssygdomme	10
Hvad er demens?	10
Tegn på demens	11
Hvad er ikke demens?	13
Demenssymptomer og familielivet	14
Gode råd ved de første tegn på demens	15
Et lægetjek er vigtigt	16
Gode råd til samtale om demenssymptomer	17
Muligheder for rådgivning ved symptomer på demens	18
Kapitel 2: Udredning – at blive undersøgt for demens	
Den indledende undersøgelse	22
Hvis du er uenig i lægens vurdering	24
Det videre udredningsforløb	24
Udredningen kan tage tid	26
Pårørendes rolle under udredningen	27
Når du har fået en demensdiagnose	27
Mød Morten Søgaard-Larsen	28
Kapitel 3: Når demensdiagnosen er stillet	
Gode råd til dig, der har fået en demensdiagnose	32
Demens, kost og livsstil	35
Gode råd til pårørende når demensdiagnosen er stillet	38
Her kan du få information og rådgivning om demens	39
Der er flere muligheder for at få information og rådgivning om demens, både for dig, der har fået en demensdiagnose, og dig, der er pårørende til et menneske med en demensdiagnose.	39
Sådan kan du bruge den kommunale demenskoordinator	40
Samarbejdet med demenskoordinatoren	41
Aktivitetstilbud for mennesker med demens i din kommune – og i nærliggende kommuner	42
Åbenhed om sygdommen	43
Demens og arbejdsmarkedet	44
Mød Rikke Skov Haunstrup, Roskilde	46
Kapitel 4: Planlægning af fremtiden	
Overvejelser om fremtiden	50
Fuldmagter	52
Fremtidsfuldmagt	53
Værgemål	53

Testamenter	54
Rådgivning om fuldmagter, værgemål og testamenter	55
Din digitale kommunikation med det offentlige	56
Muligheder for hjælp fra kommunen	56
Frirum	58
Besøgsvenner, følgesvende, bisiddere og vejledere	60
Pårørendes muligheder for at hjælpe	61

Kapitel 5: Hverdagen med demens

Trivsel i hverdagen	64
Demensvenlig indretning	66
Motion og kost	68
Transport, rejser og kørekort	70
Ændringer i adfærd	72
Den gode samtale om sygdommen og dens konsekvenser	74
Sådan kan du som pårørende hjælpe i hverdagen	76
Personcentreret omsorg	78
Arbejdslivet som pårørende	79
Mød Pia Knudsen, Aarhus	80

Kapitel 6: Demens og samliv

Kærlighed, samliv og familieliv	84
Oplevelser og samvær	86
Aktiviteter ved fremskreden demens	87
Kommunikation med mennesker med let til moderat demens	88
Kommunikation med mennesker med fremskreden demens	89
Livet som pårørende til et menneske med demens	90
Venner, kolleger og naboer	94
Mød Karin Løth, Odsherred	96

Kapitel 7: Fremtiden med demens

Fremtidig bolig	100
Valg af bolig	101
Ansøgning om plejehjem	102
Den gode flytning	103
En ny hverdag	105

Kapitel 8: Den sidste tid og døden

Ønsker til livets afslutning	108
Lindring i den sidste fase	109
Ventesorg	110
Vågetjenesten	111
Stikordsregister	112

”Jeg troede, det var stress. Gik til lægen med hukommelsesproblemer og blev testet for depression. Jeg var hos lægen tre gange, og efter 3. gang blev jeg sendt til en hukommelsesklinikk. Jeg syntes ikke, jeg var syg, og troede hele tiden, det var stress. For jeg havde et aktivt liv med mange opgaver og forpligtelser.”

Lotte, lever med en demenssygdom

”Jeg sagde det til familien og andre med det samme. Jeg har ikke hørt om nogen, der fortryder åbenhed om sygdommen.”

Morten, lever med en demenssygdom

”Jeg havde i forvejen stressrelateret hukommelsestab og blev mere og mere presset, så mit hukommelsestab blev værre. Så jeg gik til lægen og fik diagnosen. Min familie havde ikke lagt mærke til noget. Jeg har altid været glemsom.”

Pia, lever med en demenssygdom

”Talte med min søn efter en periode, hvor jeg havde oplevet problemer med min hukommelse, udholdenhed, koncentration og håndtering af kompleksitet. Jeg havde et arbejde, der krævede meget af mig, især mentalt, og jeg havde store problemer med at arbejde en hel dag igennem uden en middagslur.”

Kristian, lever med en demenssygdom

”Det startede med, at der var en kollega, som kom ind på mit kontor og sagde: Der er noget galt med dig. Så sagde jeg ahhhh. Hun sagde, at jeg ikke kunne huske, at vi havde holdt møde, og hvad vi havde talt om. Så gik jeg til lægen.”

Morten, lever med en demenssygdom

KAPITEL 1:

Tidlige tegn på demens

Mennesker er forskellige, og der findes ikke noget, man kan kalde normal hukommelse. Derfor kan det være svært at spotte, om du eller din nærtstående lider af begyndende demens. Det er f.eks. helt almindeligt at glemme ting, navne eller aftaler, hvis du har travlt, har været syg, eller når du kommer lidt op i alderen.

Så hvordan finder du ud af, om du selv, et familiemedlem eller ven oplever tegn på demens? Her handler det om at være opmærksom på forandringer i den måde, man opfører sig på, eller ændringer i personligheden.

Demenssygdomme udvikler sig ikke pludseligt, men langsomt over tid. Derfor kan det være svært at opdage symptomerne. Samtidig minder symptomerne på demenssygdom om symptomerne på forskellige andre sygdomme. Af den grund er det vigtigt at reagere, uanset om symptomerne har stået på i kortere eller længere tid.

Det kan du læse om her

I dette kapitel finder du information om, hvilke advarselstegn du skal være opmærksom på, som kan være tegn på demens. Du får også information om, hvad du skal gøre, hvis du oplever symptomer på demens hos dig selv eller dine pårørende.

1

2

3

4

5

6

7

8

Hvad er demens?

Demens er en overordnet betegnelse for en række forskellige sygdomstilstande, hvor de mentale færdigheder bliver svækket. Selvom vi ikke ved, præcis hvorfor demens opstår, skyldes det altid forandringer i hjernen. Det er aldrig din egen skyld, at du får en demenssygdom.

Ekspertter anslår, at der er omkring 200 sygdomme, der kan føre til en demenssygdom eller symptomer, der ligner demens.

Du kan have mange gode år med en demenssygdom

Alder er en risikofaktor for at udvikle en demenssygdom, men det er en myte, at demenssygdomme er en naturlig følge af alder. Det er derfor vigtigt at understrege, at demens altid skyldes sygdom i hjernen. Demenssygdomme rammer også yngre mennesker, der stadig er på arbejdsmarkedet.

Det er helt klart en fordel at få diagnosen så tidligt i forløbet som muligt. Jo før sygdommen bliver opdaget, jo bedre kan den behandles, og jo længere kan du beholde din kognitive formåen.

Selvom der endnu ikke findes en helbredende kur mod demenssygdomme, er demens en tilstand, du kan leve med i mange år. Mange forbinder demenssygdomme med meget nedsat kognitiv funktion, men du kan have mange gode år med en demenssygdom.

De hyppigste former for demenssygdomme

De mest almindelige demenssygdomme er:

Alzheimers sygdom

En sygdom i hjernen, der normalt starter med at ramme i tindingelappen, som kontrollerer hukommelsen. Omkring 2/3 af alle mennesker med demens har diagnosen Alzheimers sygdom.

Vaskulær demens

Kaldes også blodproppes-demens og opstår som følge af blodpropper eller blødninger i hjernen. Vaskulær demens er den næsthypigste form for demens. Symptomer er forskellige fra person til person og er afhængig af, hvor i hjernen man rammes.

Lewy Body demens

Sygdom, der viser sig ved hukommelsesbesvær, ændringer i opmærksomhed og vågenhed. En del af mennesker med Lewy Body demens oplever synsforstyrrelser, og gangfunktionen kan påvirkes. Der er flere symptomer, der minder om Parkinsons sygdom.

Frontotemporal demens

Også kaldet Frontallaps demens. En sygdom, der rammer den forreste del af hjernen. Typisk giver sygdommen ændringer i adfærd, hævninger og situationsfornemmelse. Først senere i forløbet påvirkes hukommelsen.

Læs mere om de forskellige demensdiagnoser på

www.videnscenterfordemens.dk

Tegn på demens

**Er du i tvivl, om du eller din nærtstående har begyndende demens?
Her er nogle symptomer, du kan være opmærksom på:**

1. Glemsomhed

Det er normalt at have brug for huskesedler eller at glemme en aftale for senere at komme i tanke om den. Men at spørge om det samme flere gange eller glemme noget, du har lært for kort tid siden, kan være et tegn på demens.

2. Besvær med at udføre velkendte opgaver

Det er normalt at skulle have hjælp til opgaver, du ikke udfører så ofte, f.eks. at indstille fjernsynet. Men at have problemer med at følge en opskrift, du har brugt mange gange tidligere, kan være et tegn på demens.

3. Problemer med at finde ord

Det er normalt ikke at kunne finde de rette ord ind imellem. Men at gå i stå midt i en samtale uden at ane, hvordan du kommer videre, kan være et tegn på demens. Det samme gælder, hvis du begynder at kalde tingene noget helt forkert, f.eks. "viserklokke" i stedet for "ur".

4. Forvirring over tid og sted

Det er normalt at komme i tvivl om, hvilken ugedag det er. Men hvis du ikke aner, om det er forår eller efterår, kan det være et tegn på demens. Det samme gælder, hvis du glemmer, hvor du er, og hvordan du kom derhen.

5. Svigtende dømmekraft

Det er normalt at træffe en dårlig beslutning af og til. Men at tage sandaler på om vinteren eller gentagne gange købe noget, du åbenlyst ikke har brug for eller råd til, kan være et tegn på demens.

6. Problemer med at tænke abstrakt

Det er normalt at have lidt svært ved at forstå en talemåde eller et ordsprog som f.eks. "Det er som at slå i en dyne." Men at tro, at musene bogstaveligt talt danser på bordene, når katten er ude, kan være et tegn på demens.

7. Vanskeligheder med at finde ting

Det er normalt at glemme, hvor du har lagt fjernbetjeningen. Men at lægge brillerne i køleskabet eller anklage andre for at stjæle de ting, du ikke kan finde, kan være et tegn på demens.

8. Forandringer i humør og adfærd

Det er normalt at have en dårlig dag eller blive irriteret, når dine vaner bliver brudt. Men hvis du bliver mistænksom, bange, vred, eller forvirret uden en oplagt grund, kan det være et tegn på demens.

9. Ændringer i personlighed

Det er normalt at ændre holdning over tid og kunne sige undskyld, hvis du er gået over stregen. Men at sige alt, hvad du tænker, uden at tage hensyn til andres følelser, kan være et tegn på demens.

10. Mangel på initiativ

Det er normalt, at du nogle gange ikke orker familien, arbejdet og sociale forpligtelser. Men hvis du trækker dig fra fritidsaktiviteter eller sociale sammenhænge, du ellers plejer at gå op i, kan det være et tegn på demens.

1

2

3

4

5

6

7

8

”Jeg oplevede et stort pres på mit arbejde. Var hos lægen, fordi ting blev sværere, og troede, det var stress eller depression. Lægen troede, det var depression, og jeg fik medicin og gik ned i tid. Men der skete ikke noget, og det blev endnu sværere. Jeg mistede overblikket, glemte aftaler (bl.a. en stor fødselsdagsfest) og kørte hjem til den forkerte adresse. Lægen vurderede til sidst, at jeg skulle udredes. Jeg var lettet over, at det ikke var en svulst i hjernen.”

Kirsten, lever med en demenssygdom

”Det blev opdaget på arbejdet af en kollega. Jeg kunne ikke finde ud af det og tog det forkerte værktøj. Jeg lavede fejl, og når jeg læste noget, jeg skulle lave, kunne jeg ikke huske det lige bagefter.”

Kristian, lever med en demenssygdom

Hvad er *ikke* demens?

Selvom du eller din nærtstående oplever symptomer, der ligner demens, kan der være andre årsager til symptomerne. Demenssygdomme udvikler sig ikke pludseligt, men langsomt over tid. Derfor giver det god mening først at undersøge, om symptomerne skyldes andre årsager, som oftest kan behandles.

Det kan f.eks. være:

1. Vitaminmangel

Oftest er det mangel på vitamin B12.

2. Depression

Depression kan især hos ældre give symptomer som forvirring, glemsomhed og følelsesmæssige udsving. Depression kan behandles, så det er vigtigt at skelne mellem de to tilstande.

3. Blødning

Selv mindre slag mod hovedet, f.eks. ved fald, kan give efterveer og symptomer, der ligner demens.

4. Infektion

En blærebetændelse eller lungebetændelse kan give forvirring og glemsomhed, især hvis du samtidig er dehydreret.

5. Medicin

For store doser af medicin kan give symptomer på demens. Det gælder specielt den type medicin, der påvirker nervesystemet.

6. Alkohol

Alkohol kan give en tilstand med forvirring og sløvhed, der minder om demens. Det forsvinder dog ved alkoholstop.

7. Lavt blodsukker og stofskifteproblemer

Disse kan give en sløv tilstand, der minder om demens.

8. Hjerneturor

Her kan symptomerne også ligne demens. Hvis tumoren fjernes, vil tilstanden ofte forbedres.

9. Stress

Langvarig stress kan påvirke hjernen og føre til glemsomhed og forvirring.

1

2

3

4

5

6

7

8

Demenssymptomer og familielivet

Oftentimes er der ting, der forandrer sig i familien allerede ved de første tegn på demens:

- **Familien bliver mere opmærksom**
Oftentimes begynder familien at spørge mere ind til ting og blive ekstra opmærksom på din adfærd. Det kan også være, familien bliver irriteret over ændringerne i din adfærd.
- **Du forsøger at kompensere**
Måske vil du selv være opmærksom på, at din adfærd er begyndt at ændre sig. Mange forsøger at kompensere for eller dække over det, der ikke fungerer som før.
- **Du føler modstand eller irritation**
Det er normalt, at du føler modstand eller irritation over at opleve øget kontrol fra familiens side – også selvom den er et udtryk for omsorg/bekymring for dig.
- **Usikkerhed og bekymring i familien**
Mange familier gennemlever i starten en periode med usikkerhed og bekymring. Hvad er den ændrede adfærd et udtryk for? Hvilken afklaring, støtte og hjælp kan man få? Hvilke konsekvenser vil en demenssygdom få for familien og hverdagslivet?

Et besøg hos lægen kan hjælpe jer med at afklare, om der er tale om begyndende demens, eller om der måske er en anden årsag til adfærdsændringerne, der kræver lægebehandling. Under alle omstændigheder er det en god idé at kontakte den praktiserende læge for at finde ud af, hvad symptomerne skyldes.

”Havde et aktivt liv, med mange opgaver og forpligtelser. Ingen sagde noget til mig, og jeg tænkte ikke over det, var bare stresset – tænkte ikke ud i noget sygdom.”

Lotte, lever med en demenssygdom

Gode råd ved de første tegn på demens

Her får du en række gode råd til, hvad du kan gøre, hvis du eller din nærtstående oplever symptomer på demens. Rådene er udarbejdet af en gruppe mennesker, der selv lever med demens og derfor har været igennem den første fase af en demenssygdom.

5 gode råd:

- Lyt til dig selv og den bekymring, du mærker. Tag dig selv seriøst.
- Vent ikke med at opsøge læge.
- Sig det til nogen, og snak om det, når du kan mærke, at noget er galt.
- Skriv de forandringer ned, du oplever.
- Hvis du oplever et familiemedlem, en kollega eller ven udvise tegn på demens, så tal med dem om det. Vi ville have ønsket, at nogen kom og talte med os om det.

” Min familie opdagede det. De spottede, at noget var galt med mig. Jeg opdagede det ikke selv i starten. Jeg havde travlt på arbejdet i den periode. Jeg blev bekymret og kunne ikke genkende det, de sagde.”

René, lever med en demenssygdom

1

2

3

4

5

6

7

8

Et lægetjek er vigtigt

Det er din praktiserende læge, der i første omgang skal vurdere, om der er tale om demenssymptomer, og om der er behov for en udredning – en mere præcis diagnose.

Lyt til pårørendes bekymring

Mange tror, deres symptomer bare skyldes, at de er blevet ældre. De undskylder, når de kommer til lægen, og siger, at ægtefællen har sendt dem. Men lyt til dem. Hvis de oplever noget, der gør dem utrygge, så tag det alvorligt. Dine pårørende ønsker det bedste for dig.

Lægen kan udelukke andre behandlingskrævende sygdomme

Det kan være grænseoverskridende og skræmmende at gå til lægen med demenssymptomer. Men da symptomerne på demens og andre behandlingskrævende sygdomme ligner hinanden, er det vigtigt at få det undersøgt. Lægen kan undersøge, om dine symptomer i virkeligheden skyldes en anden sygdom, du godt kan kureres for.

”Min kone ville ikke have, at jeg fortalte andre om, at hun led af demens. Både fordi hun ikke selv mente, det var korrekt, og fordi hun skammede sig over det.”

Ægtefælle til kvinde med Alzheimers sygdom

Gode råd til samtale om demenssymptomer

Det kan være rigtig svært at tage hul på samtalen om demenssymptomer, både for den, der oplever symptomerne, og for de pårørende.

Her er forslag til nogle råd til, hvad I kan gøre for at skabe de bedste forudsætninger for den svære samtale:

- Giv jer god tid til at etablere kontakt og være i den (og bare være sammen).
- Tal sammen stille og roligt, og brug gerne stilhed og pauser, hvor I begge kan tænke jer om.
- Tag samtalen i trygge og behagelige rammer, hvor I ikke bliver forstyrret af f.eks. støj eller uro.
- Lad samtalen tage afsæt i nuet.
- Lyt efter indhold og betydning, ikke kun ord.
- Stil nysgerrige og undersøgende spørgsmål.
- Tilpas samtalen, så den bliver overskuelig for personen med demenssymptomer. Brug f.eks. korte forklaringer med et let sprog og undgå svære ord.
- Hold samtalen på egen banehalvdel: Undgå f.eks. formuleringer som ”du glemmer altid...” som kan virke anklagende. Sig i stedet: ”Jeg oplever, at...”
- Lyt til den, der oplever symptomerne, med respekt og åbenhed.

1

2

3

4

5

6

7

8

Muligheder for rådgivning ved symptomer på demens

De fleste kommuner har en eller flere demensfaglige personer ansat, f.eks. demenskoordinatorer, som kan rådgive dig og dine pårørende om situationen. Demensfaglige personer er uddannede og erfarne, og de ved derfor, hvordan de skal håndtere situationen.

Demenskoordinatoren kan f.eks:

- Besøge dig i hjemmet og hjælpe dig med at vurdere, om de symptomer, du oplever, kan være tegn på demens.
- Hjælpe med at lave en beskrivelse af symptomerne, som lægen kan bruge i sin udredning.
- Give dig og din familie gode råd til, hvordan I håndterer udredningsprocessen.

Kig på din kommunes hjemmeside for at finde kontaktoplysninger på demenskoordinatorerne eller kontakt kommunen for at få hjælp.

Ældre Sagens Rådgivning og Demenslinjen

Har du brug for at tale med nogen om demenssymptomer? Ældre Sagens Rådgivning og Alzheimerforeningens Demenslinje tilbyder anonym rådgivning og sparring om alt, der vedrører demenssygdomme. Alle kan benytte sig af tilbuddene.

Ældre Sagens Rådgivning

Tlf. 70 89 00 81

Telefontid mandag-onsdag og fredag kl. 10-14. Torsdag kl. 14-18.

Demenslinjen

Tlf. 58 50 58 50

Telefontid mandag og tirsdag kl. 9-15. Torsdag kl. 9-19.

Udsnit af kollage af Pia Knudsen.

"Min første kollage er om mit liv før demensdiagnosen. Mit liv var ubekymret og fokuseret på mig og mine nærmeste. Jeg troede, jeg skulle være højskolelærer i mange år og bekymrede mig ikke om at bestille en rejse ude i fremtiden".



1

2

3

4

5

6

7

8

”Udredningen strakte sig over lang tid. Scanninger og tests, lumbalpunktur. Det var svært, at forskellige personer varetog udredningerne – selv om overlægen var den, der samlede det hele.”

Kirsten, lever med en demenssygdom

”Diagnosen kom som et chok, og jeg var ikke forberedt. Lægen var bombastisk og sagde det ikke på en pæn måde. Der var mange lægestuderende i rummet, alt for mange mennesker til stede. Jeg var i chok i lang tid bagefter.”

Karin, lever med en demenssygdom

”Forløbet under udredningen føltes som et helvede, fordi der gik meget, meget lang tid. Det var hårdt for min svigermor. I den periode skulle man virkelig passe på, hvad man sagde og gjorde.”

Svigersøn til en kvinde med demens

”Jeg ville gerne have hele undersøgelsen – for at være helt sikker. Jeg troede hele tiden, det var stress. Men biomarkører indikerede til sidst, at der var en demenssygdom.”

Lotte, lever med en demenssygdom

”Ingen griber dig efter en demensdiagnose. Ingen psykolog, men man kan ikke bære det selv. Jeg havde brug for krisehjælp efter diagnosen.”

Person der lever med en demenssygdom

KAPITEL 2:

Udredning – at blive undersøgt for demens

Det er forskelligt, hvordan et udredningsforløb bliver oplevet. Nogle er lettede over at komme i gang med udredningen, mens andre er frustrerede over forløbet. Det kan hjælpe på situationen, hvis man ved lidt om, hvad der skal foregå under udredningen.

I dette kapitel kan du læse om udredning for demens:

- Den indledende undersøgelse hos din praktiserende læge
- Det videre udredningsforløb på hukommelsesklinikken
- Supplerende undersøgelser

1

2

3

4

5

6

7

8

Den indledende undersøgelse

Det er ofte den praktiserende læge, der foretager den indledende undersøgelse for demenssygdom. Undersøgelsens formål er at afklare, om dine symptomer skyldes noget andet end demens, og at vurdere dit almene helbred.

Tag gerne pårørende med

Det er en fordel, at du tager din ægtefælle, et familiemedlem eller en ven med til konsultationen. Jeres samlede betragtninger giver lægen mulighed for at få et detaljeret og fyldestgørende billede af situationen og klæder

lægen bedst muligt på til at finde den rette årsag til dine symptomer.

Henvielse til hukommelsesklínik

Hvis din læge vurderer, at der kan være tale om en demenssygdom, eller hvis lægen er i tvivl, bliver du henvist til en demens- eller hukommelsesklínik, hvor du vil blive undersøgt nærmere.

Det er vigtigt, at klínikken får dine eller dine pårørendes kontaktoplysninger, så de kan indkalde dig til undersøgelse.

Den indledende lægeundersøgelse baseres på

Kortlægning af din sygdomshistorik

Lægen spørger ind til, hvor længe symptomerne har varet, og hvilke symptomer du oplever. Det er almindeligt, at pårørende også bliver hørt i denne sammenhæng. Den første gang du går til lægen, er det ofte bare en samtale om sygdomshistorikken. Herefter vurderer lægen det videre forløb.

Lægeundersøgelse

Lægen undersøger din fysiske og psykiske tilstand. Da der ikke findes en specifik test for demenssygdomme, vil lægeundersøgelsen have fokus på at udelukke andre sygdomme. Lægen tager blodprøver og undersøger din hjerterytme. Egen læge kan i nogle tilfælde også henvise til en CT-scanning af hjernen.

Vurdering af differentialdiagnoser

Lægen vurderer, om der i virkeligheden er tale om andre sygdomme end demens, der kan være årsag til symptomerne (såsom depression, stress eller andre medicinske sygdomme som lavt stofskifte). Du bliver ofte bedt om at udfylde et spørgeskema for at udelukke andre sygdomme.

Kognitive tests (f.eks. ACE, MMSE, BASIC, BASIC-Q)

Der findes forskellige tests, der kan give en indikation af, om du har en demenssygdom. De kan ikke stå alene, men pege lægen i retning af en diagnose.

Gode råd til pårørende om lægebesøg

1. Fokuser på det afklarende aspekt af lægebesøg

Det kan være svært for den, der oplever symptomer på demens at erkende det. Her kan du med fordel fokusere på, at lægebesøg handler om at afklare, om det er en behandlingskrævende tilstand, såsom vitaminmangel, infektion osv.

2. Deltag aktivt i samtalen

Lægen har brug for alle relevante oplysninger. Derfor spiller du en vigtig rolle ved lægebesøg, fordi du kan supplere med egne betragtninger. Det er vigtigt, at du henvender dig direkte til den, der har symptomerne og ikke taler hen over hovedet på vedkommende.

3. Vær opmærksom ved stress-symptomer

Mange personer, der lider af demens, tror i begyndelsen, at deres symptomer skyldes stress. Vær derfor opmærksom på muligheden for demens, hvis din ægtefælle, mor eller far oplever langvarige stress-symptomer.

4. Tal evt. med lægen på egen hånd

Er det ikke muligt at informere lægen om alt, mens den, der oplever symptomer på demens, er til stede? Så kan I aftale, at du taler med lægen alene på et andet tidspunkt. Vær opmærksom på, at det kan føles, som om du går bag om ryggen på den, der oplever symptomerne. Derfor er det naturligvis bedst at involvere den, det handler om, i samtalen, hvis det er muligt. Men det kan være den eneste mulighed, der er, for at give lægen de nødvendige oplysninger, så personen med demenssymptomer kan få den rette støtte og behandling.

5. Hav tålmodighed

Det kan tage lang tid at motivere en person, der oplever symptomer på demens, til at gå til lægen. Hav tålmodighed. Undersøgelser viser, at mænd har sværere end kvinder ved at komme af sted til lægen. Her kan det kræve en ekstra indsats af dig at få personen med demenssymptomer med til lægen. Det kan være en god ide at inddrage en demenskoordinator, et andet familiemedlem eller en ven i processen, hvis det er svært.

6. Skriv jeres spørgsmål ned og stil dem i starten af konsultationen

På den måde er I sikre på, at I får stillet de spørgsmål, I har. Man kan have en tendens til at holde på de spørgsmål, der bekymrer mest, og først stille dem til sidst. Men så er der ikke tid til at tale om dem. Derfor er det en god idé at stille dem fra starten.

7. Bekymringer og omsorg

Alle pårørende vil det bedste for deres familie og venner. Du må gerne vise den, der oplever demenssymptomer, at du er bekymret for vedkommende. Giv udtryk for din bekymring på en omsorgsfuld måde.

1

2

3

4

5

6

7

8

Hvis du er uenig i lægens vurdering

Nogle gange sker det desværre, at den praktiserende læge ikke ser grund til at henvise til en nærmere udredning, selvom du eller dine pårørende ønsker det.

I sådan en situation kan du:

- **Spørge ind til det**
Måske har lægen en grund til ikke at henvise til udredning. Spørg ind til helt konkret, hvad lægen tænker, og hvad lægens vurdering er. Bed evt. om en ny konsultation, hvor I tager en dialog.
- **Bede lægen om at kontakte demens- eller hukommelsesklinikken**
Din praktiserende læge kan få en snak med speciallægerne om, hvorvidt der er behov for yderligere undersøgelser.
- **Kontakte kommunens demenskoordinator**
Demenskoordinatoren kan f.eks. hjælpe jer med at lave en beskrivelse af de symptomer, du oplever, eller give gode råd til, hvordan I griber situationen an.
- **Skift læge**
Hvis I fortsat mener, der er tegn på demens, som den praktiserende læge afviser, kan du skifte læge og få en ny vurdering. Men vær opmærksom på, at en ny læge ikke har samme indblik i din historik.

Det videre udredningsforløb

På demens- eller hukommelsesklinikken bliver du typisk mødt af en speciallæge og en sygeplejerske, der sammen vil stå for det videre udredningsforløb. Senere kan du møde en neuropsykolog.

Lad dine pårørende støtte dig

Ligesom ved lægeundersøgelsen er det en god idé at have din ægtefælle, et familiemedlem eller en ven med til undersøgelser på demens- eller hukommelsesklinikken. Det er vigtigt, at der er nogen til at støtte dig, give et detaljeret billede af symptomerne og sygdomsforløbet, og så er det altid rart, at der er et ekstra sæt ører, der har hørt det samme som dig.

Særlige udredningsenheder

Den opfølgende demensudredning foregår på særlige udredningsenheder inden for et eller flere specialer: neurologi, psykiatri og geriatri.

- **Neurologi** – læren om hjernen og dens funktioner
- **Psykiatri** – læren om psykiske sygdomme og lidelser
- **Geriatri** – læren om ældres sygdomme

Udredningsenhederne hører under regionerne og kan variere fra region til region.

Du kan blive klogere på udredningen hos www.videnscenterfordemens.dk.

Eksempler på supplerende undersøgelser

MR-scanning

Denne scanning afslører svind af hjernevæv, følger efter blodpropper, hjernesvulst, hjernebetændelse og lignende.

PET- eller SPECT-scanning

PET er en scanning af hjernen, der fokuserer på hjernens regionale stofskifte eller blodgennemstrømning. Hjælper med at stille diagnosen Alzheimers sygdom, hvis andre undersøgelser ikke har givet et klart svar. SPECT-scanningen hjælper typisk med at skelne mellem forskellige demenssygdomme.

Undersøgelse af rygmarvsvæsken

Her kigger lægen efter biomarkører for Alzheimers sygdom samt tegn på hjerneblødning eller hjernehindebetændelse.

Udredning for arvelig demenssygdom

I sjældne tilfælde kan det give mening at undersøge, om din demenssygdom er arvelig. Det er typisk relevant hos yngre mennesker med demenssymptomer.

Elektroencefalografi (EEG)

En undersøgelse, der registrerer elektriske impulser i hjernen. Anvendes blandt andet til at undersøge for epilepsi.

Neuropsykologiske undersøgelser

Formålet er at sammenholde din adfærd med dine hjernefunktioner. Undersøgelserne kan bestå af forskellige test og bygge på informationer som lægejournaler, egne oplysninger og eventuel baggrundsviden fra din(e) pårørende.

DAT-scanning

En hjerne-scanning, der typisk bruges til at stille diagnosen Lewy Body demens.

Ekstra laboratorieundersøgelser eller hukommelsestests

Det kan være nødvendigt med flere tests for at finde den rette diagnose.

”Jeg oplevede at få det bedre, efter jeg fik diagnosen.”

Person der lever med en demensdiagnose

”Det var en lettelse at få en diagnose, så vidste man, hvad der var galt. Indtil det sank ind, så opstod behovet for hjælp, psykolog, støtte.”

Person der lever med en demensdiagnose

1

2

3

4

5

6

7

8

Udredningen kan tage tid

I det ideelle udredningsforløb forløber undersøgelserne som planlagt, og det er ukompliceret at stille en specifik demensdiagnose. Men desværre er der i nogle regioner i Danmark lang ventetid på at få en tid til udredning.

Det er svært at sige præcist, hvor lang tid en demensudredning tager. Det kan tage op til flere måneder og måske endda et halvt år.

I nogle tilfælde er symptomerne ikke helt tydelige, og så kan det være vanskeligt at stille en diagnose. Her kan det være nødvendigt at afvente, hvordan sygdommen udvikler sig over tid, for at kunne afklare, om der er tale om en egentlig demenssygdom.

Hvis du vil vide mere om demensudredningen

På Sundhedsstyrelsens hjemmeside kan du læse mere om demensudredningen. Her kan du læse de nationale retningslinjer for demensudredning. Se mere på www.sst.dk.

Du kan også henvende dig til din region for at få nærmere oplysning om aftalerne for demensudredning og behandling.

På Nationalt Videnscenter for Demens' hjemmeside kan du få mere information om udredningsforløbet:

www.videnscenterfordemens.dk/da/udredning-af-demens

MCI – mild cognitive impairment

Er det svært at stille en diagnose, kan det skyldes, at du lider af mild cognitive impairment (let kognitiv svækkelse). Det betyder, at dine mentale funktioner er mere svækkede, end hvad der er normalt for din aldersgruppe, men at du ikke betegnes som demenssyg.

MCI er ikke en sygdom, men en tilstand, hvor din hukommelse eller andre kognitive funktioner er let svækkede, men hvor din basale praktiske funktionsevne i hverdagen ikke er påvirket.

”Ventetiden var den værste i mit liv. Det tog for lang tid. Man ved ikke, om man er købt eller solgt, og jeg var bange.”

Person der lever med en demensdiagnose

Pårørendes rolle under udredningen

Det er vigtigt, at du tager aktivt del i udredningen, for personen med demenssymptomer har brug for din støtte. Her er nogle bud på, hvad du kan gøre:

- Involver dig i udredningen, hjælp med at holde styr på tider og aftaler.
- Tal med personen, der er under udredning, om, hvad der i store træk sker.
- Fortæl vedkommende, at det er en udredning for en mulig demenssygdom. Flere fortæller, at de ikke ved, hvad de var under udredning for, og derfor kom diagnosen som et chok.
- Bed ikke den, det drejer sig om, gå ud, når du taler med lægen, og inkluder altid vedkommende i samtalen, når han eller hun er til stede.

Når du har fået en demensdiagnose

Det er forskelligt, hvordan den efterfølgende kontrol foregår, og hvad man kan forvente, både som patient og pårørende. Nogle klinikker tilbyder omfattende støtte og opfølgning, f.eks. kurser for patienter og deres pårørende, mens andre slipper dig, så snart du har fået diagnosen.

Muligheder for hjælp

Det er en svær situation at få en demensdiagnose, og det kan være forbundet med både lettelse, vrede og stor sorg. Her er nogle forslag til, hvad du eller dine pårørende kan gøre for at få hjælp og støtte efter diagnosen:

- Tak ja til at få kontakt til kommunens demenskoordinator – og hvis dette ikke tilbydes, så spørg efter muligheden.
- Kontakt Ældre Sagen Rådgivning eller Alzheimerforeningens Demenslinje.
- Undersøg, om der findes tilbud for mennesker med en demensdiagnose og deres pårørende i din kommune eller lokale foreninger.
- Bed eventuelt om information om mulighederne på demens- eller hukommelsesklinikken.
- Undersøg, om din forsikring dækker psykologhjælp i krisesituationer som denne. Du kan også få en henvisning fra egen læge til en psykolog.
- Hvis det er nødvendigt at få støtte fra kommunen, herunder bostøtte til mennesket med en demensdiagnose, kan man søge om det hos kommunen (§ 85 i Serviceloven).

1

2

3

4

5

6

7

8

Mød Morten Søgaard-Larsen

”Da jeg fik demensdiagnosen, måtte jeg sige mit job op. Jeg prøvede i et par måneder at fortsætte mit arbejde som direktør, men det virkede ikke. Så lavede jeg en aftale med arbejdspladsen, hvor jeg fik et nemmere job, men jeg kunne ikke koncentrere mig og holde mere end 1 bold i luften. Til sidst fik jeg tilkendt førtidspension.

Det er sjældent, jeg siger, at jeg er førtidspensionist. Der er en identitetsændring forbundet med det. Når du bliver spurgt, hvem du er, siger du typisk dit arbejde. Nu skal jeg sige noget andet. Men jeg er også et mere ærligt sted. Nu siger jeg, at jeg er far og farfar og elsker at cykle. Det siger mere om, hvordan jeg er som person, synes jeg.

Efter omstændighederne har jeg et godt liv. Jeg er kommet tættere på mine børn. Vi har f.eks. lige været på cykeltur sammen. Generelt prioriterer vi mere tid sammen som familie nu. Min hustru er gået ned i tid, så vi har mere tid sammen. Det betyder meget for mig. Vi har også påbegyndt at tage på lidt flere småferier. I starten tænkte jeg, at vi skulle rejse langt væk, men det er mere det nære, vi holder os til nu.

Det er ikke sådan, at vi snakker om sygdommen hver dag, heldigvis. Men min familie har ikke berøringsangst. Vi har taget nogle svære snakke, men vi mangler at tale om fremtiden. Udsigten til, hvad der skal ske, er det værste. Vi har talt om at få lavet de fuldmagter, der skal til, men vi har ikke gjort det endnu.

Meget af det handler om, at jeg ikke har lyst til at ende på et plejehjem. Samtidig vil jeg ikke have, at min hustru skal være min plejer. I takt med, at man kommer til at gøre sin familie mere og mere ked af det, bliver man mere og mere afhængig af dem. Jeg føler skyld over, at jeg kommer til at gøre dem kede af det. Og jeg frygter at skulle sidde på et plejehjem og være en mental grøntsag.

Vilkårene er blevet hårdere, og tiden er mindre. Men så må man leve lidt hurtigere. Det ville være død ærgerligt at være trist og ugedelig fra nu af, og så var jeg en af dem, der har det i mange år. Livet med demens er ikke en dans på roser, men man må lære at danse den samme dans, bare på tidsler i stedet.”

”Da jeg fik diagnosen, brød vores verden sammen, ikke mindst for min hustru. Jeg troede nærmest, jeg skulle dø i morgen, og hun så alle vores drømme smuldre væk. Mine fordomme om livet med demens var, at man blev dårlig med det samme, og jeg troede ikke, man kunne have et liv, frem til at man skal have hjælp. Det tog tid at komme op af hullet. Det er vigtigt, at man får tid til at sørge. Men så må man op af hullet igen, for man skylder både sig selv og familien at leve videre.”

Morten, lever med en demenssygdom

Udsnit af kollage af Pia Knudsen

”Da jeg fik diagnosen. Alt gik i stykker, alle mine drømme, mine tanker om mig og min fremtid. Jeg var dømt ude, kunne ligeså godt lægge mig til at dø...troede jeg.”



1

2

3

4

5

6

7

8

”Jeg husker så tydeligt det øjeblik hos lægen, hvor vi fik at vide, at hun havde Alzheimers. For mig var det en lettelse, for jeg følte, at nu har vi en forklaring på det hele, nu kan det kun gå fremad.”

Datter af kvinde med en demenssygdom

”Jeg var klar til at tage mit eget liv, da jeg fik diagnosen. Der skulle have været en i den modsatte ende, der kunne løfte sammen med mig. Min mand og mit barn havde ret til psykologhjælp, da jeg fik diagnosen, men det havde jeg ikke. Hvis jeg ikke havde det dårligt før, fik jeg det der.”

Kirsten, lever med en demenssygdom

”Da jeg fik diagnosen, var jeg nede. Så satte jeg mig ind i alt om sygdommen, og hvordan jeg bedst kan bremse dens udvikling. Jeg holder mig fysisk aktiv. Jeg har en hund, og vi går nogle lange gåture ved skov og strand. Jeg er begyndt at holde foredrag, det har også været rigtig godt. Jeg læser hver dag for at holde hjernen i gang.”

Karin, lever med en demenssygdom

”Da vi kom ud fra Hukommelsesklinikken vidste vi, at vi kun havde lånt tid tilbage. At det ville ende med døden. Vi talte om, hvad ville vi gerne nå.”

Rikke, gift med Sten, der lever med en demenssygdom

KAPITEL 3:

Når demensdiagnosen er stillet

Det er forskelligt, hvilke reaktioner demensdiagnosen udløser. For nogle mennesker er det en tid med sorg, fortvivelse og afmagt. For andre kan det være en lettelse at få svaret og have noget konkret at forholde sig til.

Selvom det ikke føles sådan, lige når du får diagnosen, er det muligt at opretholde en høj livskvalitet og fortsætte hverdagen, længe efter at diagnosen er stillet.

Med diagnosen bliver det for de fleste nemmere at tilpasse familiens liv til de nye vilkår, og derfor vil en del mennesker med en demenssygdom opleve, at det går bedre, når den første reaktion har lagt sig.

Det kan du læse om her

I dette kapitel får du et overblik over, hvilke overvejelser du og/eller dine pårørende kan gøre jer, når demensdiagnosen er stillet. Det gælder blandt andet:

- Håndtering af diagnosen
- Vejledning og rådgivning om demens
- Åbenhed om sygdommen
- Demens og arbejdsmarkedet

1

2

3

4

5

6

7

8

Gode råd til dig, der har fået en demensdiagnose

Mange oplever det som et stort chok at få en demensdiagnose. Det er både normalt og helt forståeligt, for det er en livsændrende sygdom.

Her er nogle gode råd til, hvordan du kan håndtere diagnosen. Rådene er udarbejdet i samarbejde med mennesker med demens:

1. Giv dig selv tid til at sørge

Det er for mange forbundet med sorg at få at vide, at de har en demenssygdom. Giv dig tid til at sørge, græde, råbe, eller hvad du har brug for. Nogle har brug for at trække sig tilbage og være alene med sorgen, mens andre har brug for at være omgivet af mennesker, de er trygge ved. Acceptér, at det tager tid for dig at vænne dig til din nye virkelighed.

2. Tal med nogen om, hvordan du har det

Det er en god idé at dele dine følelser og tanker med nogen. Det giver dig mulighed for at bearbejde følelserne og finde støtte. Det behøver ikke at være din ægtefælle eller dine nærmeste – det kan også f.eks. være en fagperson.

3. Undersøg mulighederne for hjælp og støtte

Har du en privat sundhedsforsikring, kan du muligvis have ret til psykologhjælp, eller du kan bede din praktiserende læge om at henvise dig til en psykolog. Du kan også række ud til demenskoordinatoren i din kommune. Han eller hun kan hjælpe dig videre til ligesindede, der ved, hvordan det er at være i din situation. Bed om råd og vejledning, hvis du ikke automatisk får det af f.eks. hukommelsesklinikken eller demenskoordinatoren.

4. Sæt dig ind i sygdommen

Hvis du har overskud til det, så læs om din sygdom eller se videoer og bliv klogere på, præcis hvad det indebærer, og om du selv kan gøre noget for at bremse symptomerne og sygdommens udvikling. Det kan give en følelse af håb og handlekraft i situationen.

Du kan f.eks. få mere viden om demenssygdomme på **Nationalt Videnscenter for Demens'** hjemmeside www.videnscenterfordemens.dk.

Du kan også lytte til Ældre Sagens podcastserie **Demensguiden** www.aeldresagen.dk/demensguiden eller scan QR-koden



5. Lyt til lægerne og lav de anbefalede livsstilsændringer

Sund kost, begrænset alkoholindtag og mindre rygning kan bremse nogle demenssygdommes udvikling. Lyt derfor til lægens anbefalinger og forsøg at leve efter de anbefalede livsstilsændringer. Involver gerne din familie i din livsstilsændring. Det er nemmere at spise sundt, motionere osv. hvis du gør det sammen med andre, der kan støtte op om det.

”Da jeg fik diagnosen, tog jeg 8 dage alene oppe i vores sommerhus. Her kunne jeg skribe, råbe og græde selv. Så fandt jeg fred med det.”

6. Tag imod de tilbud, du får af demenskoordinator

Mange mennesker, der lige har fået en demensdiagnose, har ikke lyst til at møde andre med en demenssygdom. Det er helt normalt, at du ikke har lyst til at se dig selv som en del af den gruppe. Men forsøg alligevel at give det en chance i en periode. Andre i samme situation kan højst sandsynligt inspirere dig til, hvordan du griber diagnosen bedst an. Du kan altid sige nej til tilbuddet senere, hvis du finder ud af, at det alligevel ikke er noget.

7. Fokuser på det positive

Der er mange negative aspekter ved at få en alvorlig sygdom som demens. Men dit liv bliver ikke bedre af, at du ryger ned i en negativ spiral. Prøv derfor at fokusere på de positive ting, du oplever. Mange mennesker med en demenssygdom oplever f.eks. at få et mere tæt forhold til deres familie, eller de får mulighed for at fokusere mere på deres fritidsinteresser.

8. Tænk fremad

Når det værste chok har lagt sig, er det en god idé at begynde at overveje, hvordan du gerne vil leve dit liv fremover. Først og fremmest handler det om at se på, hvilke ressourcer du selv har, og hvordan du kan bruge dem. Stil dig selv spørgsmålet: Hvordan kommer jeg videre herfra?

9. Sørg for at have noget i kalenderen hver dag

Det at have et formål hver dag, giver en grund, også hvis du lever med en demensdiagnose, til at stå op om morgenen. Tænk over, hvad du godt kan lide at lave, hvad der glæder dig, og hvad der giver dig energi. Det kan være alt fra aftaler med venner, sport, gåture eller aktiviteter og hobbies. Der er aktiviteter tilrettelagt med hensyn specielt til mennesker med en demensdiagnose, og når du holder dig aktiv, både fysisk og mentalt, er det med til at forsinke sygdommens udvikling.

10. Vær sammen med andre

Det er vigtigt, at du ser andre mennesker, selvom du måske ikke har så meget lyst, når du lige har fået en demensdiagnose. Men det behøver ikke at være ret lang tid ad gangen, det kan måske bare være 20 min. over en kop kaffe. Gør en indsats for at møde både andre med en demenssygdom og folk, der ikke har en demenssygdom.

”Der er værre sygdomme, jeg kunne have fået. Min demenskoordinator guidede mig i retning af andre med diagnosen, der kunne fortælle mig, at det ikke var verdens undergang.”

Thomas, lever med en demenssygdom

1

2

3

4

5

6

7

8

”Vi har selv ansvaret for at gøre hver dag sjov og inspirerende. For mit vedkommende er det at gå tur med hunden. Det kan også være fitness. Der er ting, jeg skal hver dag. Aftaler med veninder, f.eks. om at træne sammen. Jeg cykler også rundt til ting i stedet for at tage bilen, bare for at få motionen. Og så synger jeg i Demenskoret. Det kan jeg godt lide.”

Lotte, lever med en demenssygdom

”Siden jeg fik diagnosen, har jeg været meget omhyggelig med ikke at være for meget alene. Jeg er stadig meget aktiv fysisk og socialt. Jeg har haft meget glæde af min fagforening, DJØF, der har en netværksgruppe for DJØF’ere, der er pensioneret før tid. Man kan ikke forvente, at ens omgangskreds kan være der hele tiden. De har også en hverdag. Så man skal også selv gøre noget.”

Kristian, lever med en demenssygdom

”Jeg har fokus på kosten, men ikke nok. Forsøger at spise en masse kål og broccoli, men min ægtefælle er ikke altid helt med på den.”

Lotte, lever med en demenssygdom

”Det var nærmest det værste ved at få diagnosen, at jeg ikke længere måtte køre bil. Jeg måtte sælge både bil og motorcykel. Det gjorde ondt. Men så fandt jeg ud af, at der er mange andre gode ting i livet. Og nu har jeg en scooter.”

Thomas, lever med en demenssygdom

Demens, kost og livsstil

Der er mange muligheder for at påvirke risikoen for kognitiv svækkelse gennem kost og livsstil. Her kan du med fordel se på de fire KRAM-faktorer:

1. Kost

Det er en god idé at gå din kost efter i sømmene, hvis du har fået en demensdiagnose. Kosten kan nemlig have indflydelse på, hvor hurtigt sygdommen udvikler sig. Gå f.eks. efter at spise "Middelhavskost", der har fokus på grøntsager, fisk, olivenolie, bælgfrugter, skaldyr og kornprodukter.

Lider du af forhøjet blodtryk, hjertekarsygdom eller diabetes, kan en blodtryksænkende kost gøre en positiv forskel. Den blodtryksænkende kost har et højt indhold af frugt, grøntsager, nødder og frø, bælgfrugter, magert kød, fisk og fjerkræ og magre mejeriprodukter samt et lavt indhold af sukker, mættede fedtstoffer og salt.

2. Rygning

Undgå rygning, der ligeledes kan have en negativ indvirkning på udviklingen af din demenssygdom.

3. Alkohol

Hold dit alkoholindtag på et moderat niveau.

4. Motion

Fysisk aktivitet har en positiv effekt på udviklingen af din sygdom. Sørg derfor for at være aktiv hver dag i det omfang, du kan. Det kan f.eks. være med gå- eller cykelture eller forskellige træningsaktiviteter. Mange kommuner har et eller flere træningstilbud specielt for mennesker med en demenssygdom. Kontakt demenskoordinatoren i din kommune for at høre om mulighederne.

1

2

3

4

5

6

7

8





1

2

3

4

5

6

7

8

Udsnit af collage af Pia Knudsen, Under udredning.

Den sværeste tid i mit liv, 9 måneder hvor jeg ikke vidste, om jeg var købt eller solgt. Var jeg Pia eller en med en demenssygdom? Forfærdeligt.

Jeg lyttede til David Bowie's 'There is a starman', da jeg lavede collage. Ved ikke hvorfor.

Gode råd til pårørende når demensdiagnosen er stillet

Som pårørende til et menneske, der netop har fået en demensdiagnose, spiller du en vigtig rolle. Din rolle afhænger i høj grad af, hvor langt henne i sygdomsforløbet personen er, når diagnosen stilles. Her er nogle gode råd til, hvordan du kan gribe situationen an:

1. Giv personen plads til at reagere og reflektere

Mange oplever chok eller sorg, når de får en demensdiagnose. Det er en svær diagnose omgærdet af tabu. Giv derfor personen, der lige har fået diagnosen, plads til at reagere og bearbejde sine følelser. Vi er alle forskellige, så acceptér, at personen har brug for at råbe, græde, være alene eller sørge. Men gør samtidig opmærksom på, at du er der, og vær støttende i din adfærd.

2. Spørg ind til de svære følelser

Er personen på et stadie i sin sygdom, hvor I kan tale om hans/hendes følelser og tanker om diagnosen, så spørg ind til de svære følelser og tanker. Lyt til, hvad han/hun har at sige, og fortæl hvordan du har det.

3. Tal med nogen om dine egne tanker og reaktioner

Det er helt normalt, at du reagerer, når en af dine nærmeste får en alvorlig diagnose som demens. For at bearbejde dine egne følelser og tanker om diagnosen, kan det være en god idé at tale med nogen om dem. Forvent ikke, at den, som har fået diagnosen, har overskud til også at håndtere dine følelser, lige efter diagnosen er stillet. Overvej, om du i stedet kan dele med en fortrolig eller evt. en psykolog. Som nær pårørende til et menneske, der har fået en demensdiagnose, kan du have ret til psykologhjælp. Du kan også række ud til kommunens demenskoordinator og undersøge, om der findes støttegrupper for pårørende til mennesker med demens i din kommune.

4. Sæt dig ind i sygdommens følger og forløb

Det er vigtigt, at du sætter dig ind i sygdommen, så du kan blive klogere på, hvordan du bedst støtter et menneske, der lever med demens. Det kan f.eks. være ting som at skrive vigtige informationer ned, eller at være mere klar og præcis i jeres samtaler. Du kan f.eks. bruge notatsiderne her i denne guide. Når du ved mere om forløbet, kan det hjælpe jer til at planlægge fremtiden bedre.

”Man forstår ikke, hvad konsekvensen ved sygdommen er, og at man ikke selv kan tage initiativ til det, der skal ske. Derfor er det vigtigt, at der er ét sted, man kan få oplysninger om alt. F.eks. Patientforeningen, Alzheimerforeningen eller lignende.”

Her kan du få information og rådgivning om demens

Der er flere muligheder for at få information og rådgivning om demens, både for dig, der har fået en demensdiagnose, og dig, der er pårørende til et menneske med en demensdiagnose.

Den kommunale demenskoordinator

Der findes muligheder for demensrådgivning i kommunalt regi. Demenskoordinatoren kan hjælpe dig med at navigere i de kommunale tilbud, såsom:

- Aktiviteter for mennesker med en demenssygdom
- Støttegrupper for pårørende til mennesker med demens
- Muligheder for hjælp og støtte

Uanset om du ønsker at høre om dine muligheder eller har brug for sparring til, hvordan du bedst håndterer demensdiagnosen, kan du ringe til demenskoordinatoren i din kommune. Du kan finde kontaktoplysninger på kommunens hjemmeside eller ringe til din kommune for at komme i kontakt med demenskoordinatoren.

Ældre Sagen

Ældre Sagen tilbyder telefonisk rådgivning, hvor du blandt andet kan få råd og vejledning om:

- Hvad er demens?
- Hvordan får man hverdagen til at fungere med demens?
- Hvad kan du gøre som pårørende til et menneske med demens?

På Ældre Sagens hjemmeside er der informationer, der kan støtte og vejlede alle, som har demens tæt inde på livet i hverdagen.

www.aeldresagen.dk

Ældre Sagens lokalafdelinger

Mange af Ældre Sagens lokalafdelinger i Danmark har aktiviteter målrettet mennesker med demens og deres pårørende. Kontakt jeres lokalafdeling for at høre, om der er en aktivitet nær jer.

www.aeldresagen.dk/lokalafdelinger

Nationalt Videnscenter for Demens

Her kan du finde information om de forskellige demenssygdomme og få gode råd til at skabe en demensvenlig hverdag.

www.videnscenterfordemens.dk

Alzheimerforeningen

På Alzheimerforeningens hjemmeside kan du læse om demens, få hjælp og rådgivning og se, hvilke demensvenlige aktiviteter de tilbyder i dit lokalområde. www.alzheimer.dk

1

2

3

4

5

6

7

8

Sådan kan du bruge den kommunale demenskoordinator

Demenskoordinatorens tilbud er forskellige fra kommune til kommune. I nogle kommuner kan man få en demenskoordinator tilknyttet under udredningsforløbet. I andre kommuner får man først tilbuddet, når demensdiagnosen er stillet.

Hvis du lever med en demenssygdom, kan du bruge demenskoordinatoren til at:

- Få viden om, hvilke tilbud kommunen har til dig (f.eks. motionshold, støttegrupper eller dagcenter)
- Hjælpe med at huske lægeaftaler osv.
- Få vejledning om fremtidsfuldmagt, værge-mål osv.
- Høre om mulighederne for hjælp i hjemmet
- Have en fortrolig samtale om din sygdom

Hvis du er pårørende til et menneske, der lever med en demenssygdom, kan du bruge demenskoordinatoren til at:

- Få viden om, hvilke tilbud kommunen har til dig (pårørendekurser, støttegrupper, aflastning osv.)
- Få værktøjer til, hvordan du bedst muligt kan tage hensyn til personen med demens i din hverdag
- Få viden om jeres rettigheder og muligheder for hjælp (hjemmepleje, rengøringshjælp osv.)

”Man kan godt snakke med sin demenskoordinator om det svære – og så kan vi hjælpe folk et skridt videre.”

Malene Simonsen, Demenskoordinator

Samarbejdet med demenskoordinatoren

I det klassiske forløb med en demenskoordinator er det personen med demens, hospitalet eller en pårørende, der kontakter demenskoordinatoren, når diagnosen er stillet. Herefter aftaler I et hjemmebesøg.

Hvad sker der under hjemmebesøget?

Når demenskoordinatoren besøger dig i hjemmet, vil han eller hun typisk spørge ind til din hverdag og din livshistorie. I nogle tilfælde kan demenskoordinatoren også læse om det i din sundhedsjournal, hvis du har talt med lægen eller hukommelsesklinikken om det.

Udover det vil demenskoordinatoren typisk tale med dig om:

- Hvem kan du kontakte for at få mere hjælp?
- Hvordan har du det? Føler du dig ensom? Oplever du psykiske udfordringer forbundet med diagnosen?
- Hvad betyder noget for dig i din hverdag? Hvor vigtigt er det f.eks. for dig at kunne gøre tingene selv? Hvordan er du som person? (F.eks. er du ordensmenneske? Hvad betyder det for dig at være velplejet?)
- Hvordan er dit netværk? Er der nogen tæt på dig, demenskoordinatoren med fordel kan samarbejde med?

Skriv jeres spørgsmål ned, når de dukker op

Du og din(e) pårørende må selvfølgelig også stille spørgsmål til demenskoordinatoren. Skriv dem gerne ned, når de dukker op, så er I sikre på at kunne huske dem, når demenskoordinatoren kommer på besøg.

Gode råd til samtalen med demenskoordinatoren

1. Hav en pårørende med til samtalen

Fire ører hører mere end to, og din ægtefælle, et familiemedlem eller en ven kan hjælpe med at huske vigtige detaljer, fortælle din livshistorie, eller hvordan du foretrækker at leve dit liv. Det er især vigtigt, hvis du har fået diagnosen på et fremskredet stadie i sygdommen.

2. Vær åben overfor de tilbud, demenskoordinatoren kommer med

Mange har ikke lyst til at være sociale fra starten og afprøve tilbud til mennesker med demens eller pårørende. Men det sociale aspekt er vigtigt, også selvom du er tidligt i dit sygdomsforløb. Her kan du skabe nogle sociale rammer, du kan være i mange år fremover.

3. Fortæl åbent om dig selv

Det er godt, at demenskoordinatoren lærer dig at kende fra starten. Så kan han/hun få et indtryk af, hvem du er som person, og hvad der betyder noget for dig, hvis du på et tidspunkt får brug for hjælp.

4. Vær ikke bange for at bruge demenskoordinatoren

Demenskoordinatoren er der for at hjælpe dig, også med de svære ting. Har du f.eks. svært ved at fortælle din familie om din sygdom, kan demenskoordinatoren komme med til et familiebesøg og hjælpe med at fortælle om sygdommen, og hvordan din familie bedst kan støtte dig.

Kilde: DemensKoordinatorer i Danmark

1

2

3

4

5

6

7

8

Aktivitetstilbud for mennesker med demens i din kommune – og i nærliggende kommuner

Demenskoordinatoren introducerer dig for de tilbud, der er for mennesker med demens i din kommune. Men du kan også få mulighed for at gøre brug af andre kommuners tilbud.

Det er især en fordel, hvis du bor i en mindre kommune, hvor udbuddet er begrænset. Det kræver, at du eller din pårørende ansøger din kommune om at kunne deltage i aktivitetstilbud i andre kommuner. Spørg gerne demenskoordinatoren, om han eller hun kender til gode aktivitetstilbud uden for kommunen.

”Der gik over et år, før jeg fandt ud af, at min mand havde mulighed for at blive en del af Aktivitetscenter HUSET i Københavns Kommune. Og endnu længere tid, fordi vi så skulle ansøge vores kommune om at få lov til at blive en del af det, stå på venteliste osv. Det betød, at han gik glip af 2 gode år der, for det er et fantastisk sted.”

Rikke, gift med Sten, der lever med en demenssygdom

Åbenhed om sygdommen

Nogle mennesker forsøger at holde demenssygdommen skjult, enten fordi de selv har svært ved at forstå, hvad der sker, eller fordi de er bange for omgivelsernes reaktioner. For de fleste mennesker med en demenssygdom og pårørende er det dog en fordel at tale med omgivelserne om sygdommen, så de kan støtte og hjælpe bedst muligt.

Bryd tabuet – tal om demens

For nogle mennesker er demens en tabubelagt sygdom. Der er fordomme om hvordan man er, når man har en demenssygdom. Ofte forbinder folk demenssygdom med ældre mennesker, der har meget fremskreden demens, og det er med til at skabe et meget ensidigt billede af sygdommen. Mange ved ikke, at man kan have mange gode år med demens.

Som et menneske, der lever med demens, eller som pårørende til et menneske med demens, kan du være med til at nuancere billedet af sygdommen, når du taler om den.

Lyt til den, der lever med sygdommen

Nogle pårørende oplever et dilemma mellem at respektere et ønske fra personen, der har en demenssygdom, om at holde sygdommen skjult og at informere familie og venner. Selvfølgelig er det bedst at være enige om, hvad andre skal informeres om, og i hvilken grad.

Det er en god idé at se på, hvor personen med demens er i sygdomsforløbet. Er vedkommende f.eks. et sted, hvor der skal tages specielle hensyn? Eller skal vedkommende lige have tid til at lande i sin diagnose, før den deles med andre?

Samtidig kan man som pårørende have brug for at tale med andre om sygdommen, fordi den har en stor indflydelse på ens eget liv og fremtid. Her kan det være en mulighed at dele dine tanker med en fagperson eller opsøge andre i samme situation som dig, hvis den, der har fået en demensdiagnose ikke ønsker, at I fortæller familie og venner om den. Uanset er det vigtigt at være diskret og respektfuld overfor den person, der er ramt af sygdommen.

Kontakt med demenskoordinator som pårørende

Du kan kontakte demenskoordinatoren, selvom den, der har en demenssygdom, ikke samtykker. I så fald kan demenskoordinatoren vejlede på et mere overordnet plan uden at gå ind i den enkeltes situation.

1

2

3

4

5

6

7

8

Demens og arbejdsmarkedet

Er du på arbejdsmarkedet, når du får din demensdiagnose, vil det sikkert give anledning til en masse tanker:

- Kan jeg passe mit arbejde fremover?
- Hvad vil min arbejdsgiver sige til min sygdom?
- Hvad sker der, hvis jeg mister mit arbejde?

Mange har, før de fik diagnosen, haft en periode, hvor de havde svært ved at passe deres arbejde. For en del var det ligefrem grunden til, at de gik til lægen i første omgang.

Fremtiden på arbejdsmarkedet

Der findes desværre ikke noget entydigt svar på, hvordan du griber situationen godt an, hvis du lige har fået en demensdiagnose og stadig er på arbejdsmarkedet. Men her er nogle overvejelser, du kan gøre dig og evt. tale med din arbejdsgiver om:

- Ville jeg kunne passe mit nuværende arbejde, bare på nedsat tid?
- Ville jeg kunne trives med andre, mere enkle arbejdsopgaver?
- Har jeg overhovedet lyst og overskud til at blive på arbejdsmarkedet?

Gode råd til samtalen med din arbejdsgiver

Det kan være rigtig svært at fortælle sin arbejdsgiver, at man har fået en demensdiagnose. Ikke desto mindre er erfaringen, at det er det rigtige at gøre, også for din egen skyld. Forhåbentlig kan samtalen give anledning til, at I revurderer dine arbejdsopgaver, hvis du ønsker at blive på arbejdspladsen.

Her er nogle gode råd til, hvordan du kan gribe samtalen an:

1. Vær forberedt

Tænk grundigt over, hvad du vil sige. Din arbejdsgiver har måske slet ingen erfaring med demens (eller har fordomme om sygdommen). Så vær forberedt på at fortælle om, hvordan din sygdom påvirker dig arbejdsmæssigt – men også, hvilke arbejdsopgaver du godt mener, du kan udføre.

2. Vær proaktiv

Kom gerne selv med forslag til, hvilke arbejdsopgaver du kan tage på dig, og hvor meget du gerne vil arbejde fremover. På den måde undgår du, at din arbejdsgiver udarbejder en plan for dig, der er baseret på manglende viden eller fordomme om demens.

3. Fremhæv dine styrker

Det er en god idé at fortælle din arbejdsgiver om, hvilke styrker du har og samtidig minde om, at du ikke er blevet et andet menneske af at få diagnosen.

4. Lav en plan

Du kan foreslå din arbejdsgiver, at I mødes med faste intervaller og evaluerer på, hvordan det går. På den måde kan I løbende tilpasse dine arbejdsopgaver til dine og arbejdspladsens behov.

”Jeg gik fra at arbejde fuld tid og blev så sygemeldt, derefter deltidssygemeldt og til sidst kom jeg i fleksjob 12 timer om ugen med mentor i 6 timer. Jeg gik fra at have en del ansvarsområder, til at jeg ikke måtte gå ud med børnene. Jeg kunne godt forholde mig til det, men det gjorde ondt. Selv efter så mange år savner jeg at arbejde. At føle, at jeg gør noget nyttigt. At have en identitet.”

Kirsten, lever med en demenssygdom

”På min tidligere arbejdsplads er der ikke plads til fleksjob. Alle er så stressede. Det er ikke et miljø, der er demens- eller deltidsorienteret.”

Kristian, lever med en demenssygdom

”Jeg kunne godt være blevet ved på mit arbejde, hvis bare jeg fik taget de ansvarsfunktioner, jeg havde, fra mig. Jeg kunne sagtens have bidraget på en anden måde. Til MUS-samtaler prøvede jeg at få taget noget ansvar fra mig, men det var de ikke lydhøre overfor.”

Karin, lever med en demenssygdom

”Jeg faldt sammen foran computeren i september og blev opsagt i juli. Jeg syntes ikke helt, det var okay. Jeg savner mit arbejdsliv. Jeg har arbejdet der i 37 år. Jeg har det godt nu, men ville ønske, de kunne gøre noget mere.”

René, lever med en demenssygdom

1

2

3

4

5

6

7

8

Mød Rikke Skov Haunstrup, Roskilde

”Han begyndte at forandre personlighed i de bittesmå ting i hans nærvær. Først troede jeg, det var fordi, han havde mistet gejsten i vores ægteskab.

Da vi kom ud fra Hukommelsesklinikken vidste vi, at vi kun havde lånt tid tilbage. Vi lavede vores ønskeliste med ting, vi gerne ville opleve. Hans ønskeliste blev et hjælperedskab for at lave nogle ting. I takt med, at jeg blev mere og mere slidt, blev jeg ramt på kreativiteten og energien. Så var det godt at have den at læne sig op ad.

Nogle af de beslutninger, jeg har truffet, var nogle af de værste i mit liv. Den første svære beslutning var hans kørekort. Jeg kontaktede demenslægen og sagde: Nu er vi der, hvor jeg har brug for, at du tager de briller på, der hedder kørekort. Men jeg følte, jeg forrådte ham.

Det er vigtigt for mig at sige, at når en pårørende vælger at gå hen over hovedet på den syge, er det gjort af kærlighed og respekt for den demensramte. Og for familien. Der sker meget i konstellationen, når demens flytter ind. Folk bedømmer ofte ud fra et øjebliksbillede. Men man skal huske, at personen med demens er i stand til at oppe sig i kortere perioder.

Er der noget, man som pårørende stifter bekendtskab med, er det samvittighed. Jeg var nødt til at få hjælp til at arbejde med samvittigheden, derfor opsøgte jeg en psykoterapeut. Den dårlige samvittighed er som Pippis abe, Hr. Nilsson, der sidder på skulderen og kan finde på hvad som helst.

Jeg begyndte at overveje plejehjem, da det blev svært for mig at tage hjemmefra. Jeg vidste aldrig, hvad jeg kom hjem til. Nogle gange sad jeg 20-30 minutter i bilen for at tage mig sammen til at gå ind. Andre gange sagde jeg til ham, at jeg skulle over til naboen og låne en kop sukker, og så gik jeg over og brød sammen.

Jeg præsenterede ham for at skulle bo på plejehjem, dagen før han skulle flytte. Det var det råd, jeg havde fået af demenskoordinatoren. Det var svært, for jeg havde gået i en måned og vidst det, så jeg var ikke ærlig, som jeg havde lovet. Men set i bakspejlet var det godt. Han nåede ikke at få oparbejdet en modvilje. Selvom han tog godt imod det og accepterede det, er der ingen tvivl om, at han var ked af det. Det var med sorg, både for ham og for mig. Der gik et år, før jeg fik fornemmelsen af, at han trivedes og var glad for at være der.”



1

2

3

4

5

6

7

8

”Udsigten til, hvad der skal ske, er det værste. Vi har taget nogle svære snakke, men vi mangler at tale om fremtiden. Vi har talt om at få lavet de fuldmagter, der skal til.”

Morten, lever med en demenssygdom

”Vi har talt om det derhjemme. Hvis det begynder at gå ned ad bakke for mig, skal jeg på plejehjem. Det har været ok at have den snak.”

Kristian, lever med en demenssygdom

”Vi lavede en fremtidsfuldmagt fra starten. Men ellers tager vi en dag ad gangen. Jeg gider ikke at være sortseer. Det er med at få mest muligt ud af det, mens man lever.”

Lotte, lever med en demenssygdom

KAPITEL 4:

Planlægning af fremtiden

Det er individuelt, hvad demenssygdommen kommer til at betyde. For nogle udvikler tilstanden sig langsomt – for andre hurtigt eller i etaper. For de fleste vil sygdommen med tiden medføre problemer med at klare personlige, praktiske og juridiske opgaver.

Derfor er det en god idé at tale om fremtiden allerede tidligt i forløbet. På den måde får personen med en demensdiagnose mest mulig indflydelse på fremtiden.

Det kan du læse om her

I dette kapitel får du informationer om, hvordan du bedst muligt kan forberede dig og dine pårørende på fremtiden med en demenssygdom. Det gælder blandt andet:

- Fuldmagter
- Testamenter
- Digital kommunikation
- Muligheder for hjælp fra kommunen
- Besøgsvener, bisiddere og aflastning

1

2

3

4

5

6

7

8

Overvejelser om fremtiden

Der er mange vigtige ting at tage stilling til, når du får en demensdiagnose. Der er nemlig mange beslutninger, der kræver, at du har din fornuft i behold og kan overskue konsekvenserne af dine beslutninger. Det gælder blandt andet:

- Ønsker du, at arv efter dig fordeles efter arvelovens almindelige regler, eller vil du lave et testamente?
- Vil du sikre din fremtid og oprette en eller flere fuldmagter, så andre kan træffe beslutninger på dine vegne?
- Vil du nå at gifte dig, for at din partner er bedre stillet, når du dør?
- Vil du skifte bolig?
- Skal andre have adgang til din digitale postkasse (for at kunne hjælpe dig med digital post og kommunikation med offentlige myndigheder)?
- Har du nogen specifikke ønsker til begunstigelser i livsforsikringer, pensionsordninger osv.?
- Har du nogen abonnementer (avis, fitness m.m.), der skal ændres eller opsiges?
- Skal andre have adgang til dine koder til telefon, computer m.m.?
- Hvad skal der ske med eventuelle profiler på sociale medier som Facebook og Instagram?

Skriv beslutningerne ned

Det kan være, der kommer et tidspunkt, hvor du ikke kan huske dine beslutninger længere. Derfor kan du og dine pårørende med fordel skrive dem ned. Det er en fordel, også for din familie, når der skal træffes vigtige beslutninger senere.

Aldre Sagen Rådgivning

Tlf. 70 89 00 81

Mandag-onsdag, fredag kl. 10-14.

Torsdag kl. 14-18.

”Vi lavede en kontrakt. Altså ikke en rigtig kontrakt, men bare et stykke papir, som vi skrev hans ønsker ned på. Så kan vi tage den frem, og jeg kan vise ham, at han selv har været med til at beslutte det.”

Rikke, gift med Sten, der lever med en demenssygdom

Fuldmagter

Mennesker, der lever med demens, mister færdigheder, men som udgangspunkt ikke rettigheder. Retten til selvbestemmelse er en grundlæggende rettighed, som gælder for alle mennesker.

En demenssygdom kan dog på et tidspunkt medføre tab af hukommelse, dømmekraft og evnen til at overskue konsekvenser af handlinger og beslutninger. Disse evner er afgørende for, at man kan træffe juridisk gyldige beslutninger som f.eks. at:

- sælge en ejendom
- opsigte et abonnement
- skrive under på en lejeboligansøgning
- give gaver
- henvende sig til offentlige myndigheder
- søge om aktindsigt i en lægejournal
- klage over afgørelser

Når ens evner til at klare sig svækkes, må andre tage over. Hvis du vil have indflydelse på, hvem der varetager din økonomi og personlige forhold, hvis du i fremtiden ikke selv er i stand til det pga. sygdommen, kan du oprette en eller flere fuldmagt(er).

Fuldmagten giver andre personer adgang til at træffe beslutninger på dine vegne. Det er derfor vigtigt at få oprettet en fuldmagt, mens du kan tage kvalificeret stilling til de forhold, som fuldmagten skal omfatte. Samtidig kan du selv være med til at bestemme over, hvordan du ønsker, at andre skal handle på dine vegne.

De forskellige typer fuldmagter

Der er forskellige former for fuldmagter med hver deres formål:

- **Enkeltfuldmagter**

Giver en anden person mulighed for at udføre en enkeltstående opgave eller handling, såsom at sælge en ejendom eller underskrive et bestemt dokument. Fuldmagten gælder kun for den opgave eller handling, den er udstedt til, og ophører automatisk, når opgaven eller handlingen er udført.

- **Digitale fuldmagter**

En digital fuldmagt giver en anden person mulighed for at repræsentere dig i digitale selvbetjeningsløsninger på tværs af myndigheder. Det kan f.eks. være at se din sundhedsjournal eller melde flytning.

- **Generalfuldmagter**

En generalfuldmagt giver en anden person mulighed for at træffe beslutninger og handle på vegne af dig både økonomisk og personligt. Det indebærer f.eks. at sælge eller pantsætte fast ejendom eller repræsentere dig over for offentlige myndigheder. Du kan godt undtage enkelte områder af generalfuldmagten.

- **Fremtidsfuldmagter**

Du kan læse mere om fremtidsfuldmagter på næste side.

Fremtidsfuldmagt

Fremtidsfuldmagten skiller sig ud fra andre fuldmagter ved, at den ikke er gældende fra underskrivelsestidspunktet. Fremtidsfuldmagten træder først i kraft, hvis du en dag ikke længere kan varetage dine egne interesser. Der gælder nogle særlige betingelser, som skal være opfyldt, for at fremtidsfuldmagten kan sættes i kraft. I mange situationer vil du få brug

for en advokat, som har viden om fremtidsfuldmagter. Advokaten kan formulere teksten i fremtidsfuldmagten, så fuldmagten passer til lige præcis din situation og dine behov.

Ældre Sagen anbefaler i de fleste situationer, at der oprettes både en generalfuldmagt og en fremtidsfuldmagt.

Værgemål

Hvis du ikke har lavet en fuldmagt, og du ikke længere er i stand til at træffe de nødvendige beslutninger på dine egne vegne, kan det blive nødvendigt, at Familieretshuset beskikker en værge for dig. Det skyldes, at der enten skal være en gyldig fuldmagt eller et værgemål, for at dine pårørende kan træffe forskellige beslutninger på dine vegne.

Et eksempel på behov for et værgemål kan være en situation, hvor personen med demens har behov for at flytte i plejebolig, men hvor pågældende ikke længere kan træffe beslutninger på egne vegne og dermed heller ikke træffe beslutning om flytning.

En værge kan være en ægtefælle eller et familiemedlem, som ønsker at påtage sig opgaven. Det kan også være en professionel værge, som udpeges af Familieretshuset.

Et værgemål kan f.eks. angå økonomi, personlige forhold eller begge dele. Det kan godt være tidsbegrænset. Det almindelige værgemål bliver skræddersyet til situationen, der er brug for hjælp til.

I visse situationer kan der i stedet for værgemål udstedes en attest til en pårørende fra Familieretshuset. Attesten kan bruges på samme måde som værgemålet, når det handler om flytning til plejebolig.

Læs mere om fuldmagter og værgemål på Ældre Sagens hjemmeside eller i Ældre Sagens håndbog *Værd at vide*. Du kan bestille den på Ældre Sagens webshop eller læse den på Ældre Sagens hjemmeside.



1

2

3

4

5

6

7

8

Testamenter

Der findes flere forskellige typer testamenter med hvert deres formål:

- Almindelige testamenter om arv
- Plejetestamenter om ønsker til fremtidig pleje og omsorg
- Behandlingstestamenter om ønsker til behandling (eller fravalg af samme)

Testamente om arv

Et testamente om arv kan være relevant for dig, hvis du ønsker en bestemt fordeling af arven efter dig. Det kan også være, at du ikke er gift, men lever sammen med en samlever. Din samlever kan kun arve efter dig, hvis du opretter et testamente.

Plejetestamente

I et plejetestamente kan du give udtryk for dine ønsker til bolig, pleje og omsorg, hvis det skulle blive nødvendigt i fremtiden. Det kan f.eks. indeholde ønsker til indretning af bolig eller rutiner og vaner i hverdagen, som du gerne vil holde fast i, hvis du flytter i plejebolig. Det kan være ting som:

- Madvaner
- Hygiejne
- Påklædning
- Fysiske aktiviteter
- Kulturelle aktiviteter
- Livsværdier
- Musik

Kommunen skal så forholde sig til ønskerne i dit plejetestamente, når de tilrettelægger din pleje. På den måde er det muligt for dig at have indflydelse på dit liv, også selvom du ikke længere kan formulere dine behov og ønsker. Et plejetestamente er dog kun vejledende og ikke bindende for personalet.

Der er ikke krav om, at plejetestamentet skal skrives på en særlig formular eller underskrives for en notar. Alzheimerforeningen og flere kommuner stiller en skabelon til rådighed.

Behandlingstestamente

I et behandlingstestamente kan du beslutte, at du ikke ønsker at få livsforlængende behandling i tre specifikke situationer:

- Hvis lægen vurderer, at du er uafvendeligt døende
- Hvis du bliver så svært invalideret, at du ikke længere kan klare dig hverken fysisk eller mentalt
- Hvis du kommer i en tilstand, hvor du overlever, men de fysiske konsekvenser af sygdommen eller behandlingen er meget alvorlige og lidelsesfulde.

Du kan også fravælge behandling med tvang for en fysisk sygdom i en situation, hvor du ikke længere selv er i stand til at tage vare på dig selv. Hvis du fravælger dette, kan fravalget af behandling også omfatte f.eks. smertebehandling, hvilket kan få konsekvenser for din livskvalitet.

Du kan desuden bestemme, at du ikke ønsker at blive behandlet med tvang, når din demenssygdom er meget fremskreden (efter "Lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile").

Behandlingstestamentet er bindende

Dit behandlingstestamente er bindende for sundhedspersonalet. Dine pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtige kan ikke modsætte sig dine ønsker, medmindre du har bestemt i behandlingstestamentet, at de skal acceptere dit fravalg af behandling.

Det er altid en lægelig vurdering, om en konkret helbreds-situation er omfattet af behandlingstestamentet.

Fravalg af genoplivningsforsøg

Alle, der er fyldt 60 år, og som er i stand til at varetage egne helbredsforhold, har mulighed for at registrere deres ønske om at fravælge at blive forsøgt genoplivet i tilfælde af hjertestop.

Du registrerer dit ønske digitalt på www.sundhed.dk eller indsender en fysisk blanket, hvis du ikke har mulighed for at registrere dig digitalt. Et fravalg af genoplivningsforsøg træder i kraft syv dage efter din registrering. Du kan til enhver tid trække dit fravalg tilbage. Det gælder også, når du er nået længere i din demenssygdom.

Det er bindende for alt sundhedspersonale at respektere og følge dit fravalg af genoplivningsforsøg, medmindre de i den konkrete situation ikke har mulighed for at tilgå dit fravalg.

Dine pårørende vil heller ikke kunne modsætte sig eller ændre på dit ønske.

Rådgivning om fuldmagter, værgemål og testamenter

Det er en god idé at søge rådgivning, så du får den fuldmagt eller det testamente, der passer bedst til dit og dine pårørendes behov. Mange vil f.eks. have brug for advokatbistand.

Du kan også kontakte Ældre Sagen Rådgivning, inden du beslutter dig, eller for at få mere viden om fuldmagter eller testamenter. Rådgivningen kan også vejlede pårørende.

Ældre Sagen Rådgivning

Tlf. 70 89 00 81

Mandag-onsdag, fredag kl. 10-14.
Torsdag kl. 14-18.

1

2

3

4

5

6

7

8

Din digitale kommunikation med det offentlige

Alt offentlig post bliver sendt via den digitale post. Det er desuden obligatorisk at bruge digital selvbetjening på borger.dk, hvis du skal søge om offentlige ydelser eller give besked til Udbetaling Danmark.

Hvis du har problemer med at benytte den digitale selvbetjening, kan du få hjælp til det:

- I Borgerservice
- På dit lokale bibliotek
- Ved at ringe til Udbetaling Danmark (ved sager, der involverer dem) på tlf. 70 11 12 13
- Ved at ringe til borger.dk på tlf. 70 10 18 81

Fritagelse for digital post

Under særlige forhold kan du ansøge kommunen om at undtage dig for kravet om digital selvbetjening på det område, som ansøgningen gælder.

Det er også muligt at blive permanent fritaget for digital post, hvis du ikke er i stand til at modtage posten digitalt. Men du kan også give andre læseadgang til din digitale postkasse. På den måde kan din pårørende følge med i din digitale post og hjælpe dig med at reagere på vigtige henvendelser.

Muligheder for hjælp fra kommunen

På et tidspunkt kan det blive nødvendigt at få hjælp fra kommunen til f.eks. personlig pleje eller praktiske opgaver. Det er ikke muligt at søge om hjælp fra kommunen, før behovet opstår. Men det er en fordel, hvis du og/eller din familie har sat jer ind i mulighederne for hjælp.

Kommunens forpligtelser

Din kommune har pligt til at yde hjælp til personer med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Hjælpen skal medvirke til at sikre, at du får en indsats, der passer til dit behov.

Kommunen skal derfor altid foretage en konkret og individuel vurdering af dit behov for hjælp.

Alt efter dit eller dine pårørendes behov kan du/I have ret til:

- Boligstøtte
- Hjælpemidler
- Socialpædagogisk støtte
- Aflastning
- Orlovsordninger
- Dækning af nødvendige merudgifter
- Aktivitets- og samværstilbud
- Boligindretning
- Befordring

Hjælp og pleje

Der kan være mulighed for at få hjælp fra kommunen til f.eks. personlig pleje og/eller til praktiske opgaver i hjemmet.

Hjælpen kan blandt andet være til:

- Personlig hygiejne
- Toiletbesøg
- Af- og påklædning
- Spisning
- Bad
- Rengøring
- Tøjevask
- Indkøb
- Madlevering

Du kan kontakte din bopælskommune for at ansøge om hjælpen.

Kommunen har pligt til at vejlede dig

Det kan være svært at danne sig et overblik over mulighederne for hjælp. Derfor har kommunen en særlig vejledningspligt på det sociale område og ældreområdet. Det betyder, at kommunen skal vejlede borgerne om alle mulighederne for at få hjælp.

Ændringer i reglerne efter ældreloven

Ældreloven giver dig mulighed for selv at vælge, hvilken hjælp du har brug for på en given dag.

Hvis du allerede får hjælp fra kommunen, fortsætter hjælpen som hidtil, indtil dit behov ændrer sig (senest 1. juli 2027). Herefter skal dit behov for hjælp vurderes efter reglerne i ældreloven.

Du kan læse mere om Ældreloven og dens betydning for dine muligheder for hjælp fra kommunen på Ældre Sagens hjemmeside:

www.aeldresagen.dk/aeldreloven-eller-serviceloven

1

2

3

4

5

6

7

8

Socialpædagogisk støtte

I nogle situationer kan kommunen give hjælp til socialpædagogisk støtte (også kaldet paragraf 85-støtte). Det kan f.eks. være vejledning eller hjælp til selvhjælp til at udføre hverdagens gøremål mv.

Socialpædagogisk støtte kan bevilges, uanset hvilken form for bolig man bor i. Støtten gives til mennesker, der har ressourcer til at kunne klare sig selv på nogle områder, men samti-

dig har behov for hjælp på andre områder. Et eksempel kan være, at man ikke kan færdes alene uden for sit hjem på grund af demens. I sådan en situation skal kommunen vurdere, om man har ret til socialpædagogisk støtte, så man kan komme til sine gøremål ude af huset.

Din bopælskommune vurderer dit behov og tildeler hjælpen. Derfor er det din kommune, du skal kontakte, hvis du har behov for støtte.

Frirum

Kommunen kan tilbyde aflastning og afløsning til ægtefælle eller andre nære pårørende, der passer et menneske med en demenssygdom.

Kommunen kan også tilbyde personen med demens en aflastningsplads, hvis personen selv har behov for at komme på et midlertidigt aflastningsophold.

Afløsning

Afløsning foregår i hjemmet, hvor formålet er at give den pårørende en pause. Derfor afløses man af kommunens personale. Der kan opkræves betaling for afløsningen.

Aflastning

Aflastning foregår uden for hjemmet, f.eks. i en plejebolig eller aflastningsbolig. Der skal betales for aflastningsophold, og prisen varierer fra kommune til kommune. Men beregningen af betaling for aflastningsophold skal foretages efter en konkret og individuel vurdering af dine økonomiske forhold og må ikke være højere, end at du kan betale din husleje og andre udgifter til at opretholde din faste bolig.

Varigheden af aflastningsopholdet er afhængig af formålet. Det kan være tilbagevendende weekendophold, ferieophold, ophold af både kortere og længere varighed.

Mulighed for at klage ved afslag

Når du søger om hjælp fra kommunen, har du ret til en skriftlig afgørelse, hvis du ikke får det, du søger om. Du har også ret til en klagevejledning. I afgørelsen kan du læse, hvilke regler afgørelsen er truffet efter, og hvilken begrundelse kommunen giver for sit afslag. På den baggrund kan du og/eller din(e) pårørende beslutte at klage over afgørelsen.

Du kan læse mere om afløsning og aflastning på Ældre Sagens hjemmeside:
www.aeldresagen.dk/et-pusterum

”Da demenskoordinatoren første gang foreslog aflastning, strittede alt på mig. Jeg følte, det var at svigte ham. Nu ved jeg, at hun sagde det for at passe på mig. Han kom på aflastning, men han trivedes ikke i det, så det var rigtig hårdt. Jeg havde dårlig samvittighed over at vælge mig selv fremfor ham.”

Rikke, gift med Sten, der lever med en demenssygdom

1

2

3

4

5

6

7

8

Besøgsvenner, følgesvende, bisiddere og vejledere

Udover det kommunale tilbud om aflastning har organisationer som Ældre Sagen og Alzheimerforeningen også forskellige tilbud. Besøgsvenner, følgesvende, bisiddere og vejledere er alle gratis at benytte sig af, da det er baseret på frivillige kræfter.

Besøgsvenner

En besøgsven kommer på faste besøg i dit hjem, f.eks. til en god samtale, et spil kort eller lignende. Som pårørende kan besøgene give mulighed for at koncentrere sig om egne gøremål og give en pause i hverdagen.

Følgesvende

Ældre Sagens følgesvende ledsager mennesker med demens til aktiviteter, motion eller udflugter. På den måde bliver det lidt nemmere at komme ud ad døren.

Bisiddere

En bisidder tager med til vigtige samtaler, f.eks. hos lægen eller på kommunen. Bisidderen kan også være til stede, når du får besøg af visitator til hjemmehjælp eller andet.

Bisidderen fungerer som et ekstra sæt øjne og ører under samtalen og hjælper med at huske, hvad der blev sagt og aftalt. Bisidderen kan også hjælpe med at blive godt forberedt til samtalen, så I kan få talt og spurgt om det hele.

Det er vigtigt at huske, at bisidderen er en neutral person og ikke en advokat eller sagsbehandler.

Vejledere

En vejleder kan hjælpe dig og dine pårørende med henvendelser fra kommunen. Det kan f.eks. være i forbindelse med ansøgning om medicintilskud, hjælpemidler eller plejebolig.

Vejlederen er neutral og tilbyder ikke egentlig sagsbehandling, men han eller hun kan vise dig vej gennem det kommunale system.

Kontakt din lokalafdeling i

Ældre Sagen for at høre mere om mulighederne. Du kan finde en oversigt over Ældre Sagens lokalafdelinger på www.aeldresagen.dk/lokalafdelinger



Pårørendes muligheder for at hjælpe

Hvis du ønsker at hjælpe personen, der lever med en demenssygdom, er der forskellige muligheder.

Selvudpeget hjælper

Som familiemedlem kan du ansøge om at blive ansat som personlig hjælper. Det vil typisk ske i forbindelse med, at personen med en demenssygdom bliver visiteret til hjælp fra kommunen (personlig eller praktisk hjælp).

Kommunen skal godkende hjælperen, stå for ansættelsen og lave en detaljeret skriftlig aftale om indhold, omfang, aflønning og udførelse af opgaverne. Kommunen skal også sørge for, at personen med demens kan få hjælp i tilfælde af, at du som hjælper er syg eller fraværende.

Omsorgsorlov

Du kan også blive ansat af kommunen med løn i op til 6 måneder, hvis du ønsker at passe en nærtstående, der lever med fremskreden demens. Det er ikke en forudsætning, at du har familiære bånd til personen for at få bevilget orlov.

Omsorgsorloven kan blive aktuel, hvis:

- Kommunen vurderer, at behovet for hjælp er så stort, at alternativet til pasning i hjemmet er døgnophold uden for hjemmet.
- Plejebehovet svarer til et fuldtidsarbejde.

Omsorgsorloven kan forlænges med op til 3 måneder, hvis særlige forhold taler for det. Desuden kan I være flere personer, der deles om pasningen. Det kan være en løsning, hvis to eller flere personer deler pasningen f.eks. en uge ad gangen.

Ordningen om omsorgsorlov omfatter personer med tilknytning til arbejdsmarkedet, dvs.

- Lønmodtagere
- Dagpengemodtagere
- Selvstændige erhvervsdrivende

Som lønmodtager har du ret til orlov, hvis de øvrige betingelser er opfyldt. Det betyder, at din arbejdsgiver ikke kan sige nej, hvis kommunen har bevilget orlov.

Hvis du modtager kontanthjælp, kan du også være berettiget til omsorgsorlov, hvis kravet om tilknytning til arbejdsmarkedet kan anses for at være opfyldt. Hvis du modtager anden forsørgelsesydelse, stilles den i bero i den periode, hvor du får udbetalt løn.

Her søger du omsorgsorlov

Ansøgningen om omsorgsorlov rettes til den kommune, hvor personen med demens bor.

1

2

3

4

5

6

7

8

”Selvom min datter bor langt væk, taler vi sammen næsten hver dag. Så har jeg en søn, der bor tættere på. Ham ser jeg i gennemsnit hver anden uge. Jeg er ikke i tvivl om, at de ville sige, hvis de oplever at jeg forandrer mig – og det vil jeg gerne have.”

Kristian, lever med en demenssygdom

”Jeg tror aldrig, jeg kommer til at acceptere sygdommen. Men jeg bliver ikke længere så vred, og jeg skælder ikke ud mere. Hvis min mand har hallucinationer og anklager mig for alt muligt, er jeg begyndt at tænke, at det er sygdommen.”

Ægtefælle til mand med frontallaps demens

”Jeg oplevede en usikkerhed fra min vennekreds, især da jeg lige havde fået diagnosen. Jeg havde f.eks. en veninde, der var meget usikker i bilen sammen med mig.”

Kristian, lever med en demenssygdom

KAPITEL 5:

Hverdagen med demens

Nogle mennesker med demens oplever en stigmatisering, fordi der ikke tales om demens i det offentlige rum. De oplever også, at de fleste forbinder demenssygdom med gamle mennesker, der har meget fremskreden demens. Dette er med til at skabe et meget negativt billede af sygdommen. Mange ved ikke, at man kan have mange gode år med demens.

Samtidig er livet med en demenssygdom foranderligt, fordi sygdommen udvikler sig i forskellige intervaller. Det betyder, at hverdagen højst sandsynligt skal tilpasses sygdommen.

Det kan du læse om her

I dette kapitel kan du læse om hverdagen med en demenssygdom – på godt og ondt. Du kan få viden om og input til:

- Trivsel i hverdagen
- Demensvenlig indretning
- Motion og kost
- Transport, rejser og kørekort
- Adfærdsforandringer
- Den gode samtale om sygdommen og dens konsekvenser
- Sådan kan du som pårørende hjælpe i hverdagen

1

2

3

4

5

6

7

8

Trivsel i hverdagen

Mange mennesker med en demenssygdom har brug for faste rutiner, overskuelighed og tryghed i dagligdagen. Men det er også en god idé at holde sig i gang – at have noget at stå op til hver dag. Det kan være fysiske, mentale eller sociale aktiviteter såsom cykel- eller gåture, demenstræning eller at ses med venner og familie.

Ældre Sagens fokusgruppe, der består af en gruppe mennesker med demens, har udarbejdet nogle råd til at styrke din trivsel i hverdagen:

1. Lav faste rutiner og aftaler

Det kræver et stort overskud at skulle planlægge hele tiden, så prøv at lave faste aftaler og rutiner. Aftal f.eks. med en ven, at I drikker en kop kaffe/går en tur sammen hver tirsdag kl. 10. På den måde slipper du for at skulle bruge energi på at planlægge hver dag, og du kan i stedet bruge energien på aktiviteten. Er du et sted i din sygdom, hvor det er svært selv at planlægge aktiviteterne, kan du lave en aftale med en, der vil hjælpe med planlægningen.

2. Skriv det ned

Hverdagen bliver mere overskuelig, når vi ved, hvad vi skal hver dag. Derfor er det en god idé at skrive rutinerne ned i en kalender eller en logbog/dagbog. En papirkalender er for mange mere overskuelig end en elektronisk kalender, fordi den giver bedre overblik over hele ugen.

3. Vær realistisk

Hvis du har levet et aktivt liv før diagnosen, kan det være svært at forlige sig med, at du ikke kan de samme ting som før. Ikke desto mindre er det en god idé at skrue ned for aktiviteter og ansvarsområder, så du ikke ender i en situation, hvor du bliver overvældet eller handlingslammet. Tænk over, hvad der giver dig mest glæde og energi i hverdagen og prioritéér det.

4. Tryghed og kontakt

Den daglige kontakt med andre mennesker er vigtig, også når du lever med en demenssygdom. Socialt samvær, samtaler og aktiviteter er med til at give dig livskvalitet og være med til at forsinke udviklingen i din sygdom.

Hvis du lever med en demenssygdom og bor alene, kan det være en god støtte at have en fast aftale om daglig kontakt. Det kan være telefonsamtaler eller møder med familie eller venner – men det kan også være daglige tryghedsopkald og/eller besøgsvenner fra f.eks. Ældre Sagen eller Røde Kors.

Kalender, logbog eller apps

Det kan være enkle løsninger, der hjælper med at få hverdagen til at fungere. Brug eventuelt en opslagstavle, hvor du kan have en dag- eller ugeplan med aftaler og aktiviteter hængende.

En kalender eller logbog kan også støtte din hukommelse, så du f.eks. får nemmere ved at huske, hvad du har oplevet, og dermed har stof til samtale. På et tidspunkt kan det være, du vil opleve, at billeder og fotografier støtter din hukommelse mere end ord.

Der findes i dag mange elektroniske hjælpemidler, og der er flere apps til både tablet og smartphones, som kan benyttes til at holde styr på aftaler, oplevelser og minder.

”Jeg lavede en manuel kalender over hans dag. Mandag, onsdag, fredag skulle han i Huset kl. 9. Han ville være hjemme klokken det, og hvis vi så skulle noget senere, skrev jeg også det ind i kalenderen.”

Rikke, gift med Sten, der lever med en demenssygdom

”Jeg går mindst 10.000 skridt hver dag. Jeg skal være ude hver dag. Når jeg går i min egen boble, bearbejder jeg en masse indtryk. Jeg går og lytter til naturen, f.eks. fuglene i foråret. Man glider nemmere ind i den dårlige spiral, hvis man bare bliver hjemme.”

Kirsten, lever med en demenssygdom

”Mit råd er: Husk at drosle ned, mens legen er god. F.eks. i foreningslivet. Min datter siger til mig, at jeg skal skrue ned. Men det er en balance. For jeg er også bange for at falde i en fælde, hvor jeg sidder derhjemme og ser tv hele dagen. Nu spiller jeg badminton tre gange om ugen. Både for det sociale og det kognitive og fysiske.”

Kristian, lever med en demenssygdom

1

2

3

4

5

6

7

8

Demensvenlig indretning

Når du lever med en demenssygdom, er der flere ting der kan gøres for at tilpasse hjemmet til sygdommen. Det handler i høj grad om at se på, om indretningen af hjemmet er optimal i forhold til hverdagen med en demenssygdom. Her kan man med fordel kigge på:

- **Genkendelighed**

Det gør det lettere, når hjemmet ligner sig selv, og tingene er på de steder, de altid har været. Undgå derfor store ændringer i indretningen.

- **Sikkerhed**

Her handler det om at tænke fremad og undgå potentielle farer. Det betyder blandt andet, at du bør overveje at gemme farlige kemikalier væk, installere brandalarmer, undgå glatte blanke overflader på gulvet (risiko for fald) etc.

- **Overskuelighed**

Forsøg at gøre hjemmet så overskueligt som muligt. Undgå, at der står mange ting fremme – det gør det svært at bevare overblikket over, hvad man skal bruge/ikke bruge til en specifik opgave.

Kilde: Nationalt Videnscenter for Demens

Nationalt Videnscenter for Demens

har lavet et helt tema om demensvenlig indretning og omgivelser.

Læs mere her:

www.hverdagslivetmeddemens.dk



Hjælpemidler i hverdagen

Her er en række hjælpemidler, som måske kan hjælpe dig i hverdagen, hvis du lever med en demenssygdom. Nogle af hjælpemidlerne kan du med fordel anskaffe dig tidligt i sygdomsforløbet (for en sikkerheds skyld), mens andre primært er beregnet til mennesker med en fremskreden demenssygdom.

- **Alarm på komfuret,** til strygejernet og andre relevante steder.
- **Røgalarmer** til sikring mod brand.
- **Betalingservice,** som kan holde styr på faste udgifter.
- **Medicinæsker med påmindelse,** som giver besked, når det er tid til at tage medicinen.
- **En elektrisk tandbørste,** så det bliver nemmere at passe tandhygjejen, også ved fremskreden demenssygdom.
- **En telefon,** som er let at ringe op fra, med indkodede numre og stort display. Hvis det er nødvendigt, kan du sætte dine kontakter op, så du ringer til dem ved at trykke på et billede af dem.
- **GPS,** der kan hjælpe dig med at finde vej, når du er ude på egen hånd.
- **Billeder** på skabe og skuffer, der viser indholdet.
- **Væg med billeder** og navne på venner og familie.
- **ID-kort eller -armbånd,** hvor der står navn, kontaktperson, og at du har en demenssygdom.

I Social- og Boligstyrelsens Hjælpemiddelbase kan du læse om de mange muligheder for hjælpemidler: www.hmi-basen.dk



Det nationale demenssymbol

Demenssymbolet er et hjælpemiddel, som mennesker med demens kan bære synligt eller diskret for at signalere behov for hensyn.

Hænderne illustrerer, at alle mennesker kan have brug for ekstra hensyn eller en håndsækning – særligt mennesker med demens.

Kontakt demenskoordinatoren i din kommune, de udleverer et demenskit med symbolet. Demenssymbolet kan også bestilles hos Ældre Sagens hjemmeside. Symbolet er gratis.

Scan QR koden og læs mere



1

2

3

4

5

6

7

8

Motion og kost

Der er mange gevinster ved at dyrke motion, i høj grad også for mennesker med en demenssygdom. Man kan f.eks. forbedre sin kondition, muskelstyrke og balanceevne. Det har stor betydning for evnen til at klare sig selv fysisk i hverdagen.

Træningsstudier viser ligeledes, at du får færre psykiske symptomer som f.eks. vrede, depression og uro. Desuden opnår du et højere mentalt tempo, bliver bedre til at tage initiativer i hverdagen og får større tiltro til dig selv i forhold til fysisk aktivitet.

Med andre ord bidrager motionen til, at du kan bevare din fysiske, psykiske og sociale funktionsevne så længe som muligt, også med demens. Selv kortere gå- og cykelture bidrager til bedre velbefindende og helbred. Start i det små med en daglig gåtur i rask tempo. På den måde fastholder du også følelsen af at være aktiv og i kontakt med omverdenen.

For mange er det afgørende, at de har nogen at dyrke motion sammen med. Der er forskellige tilbud om træning og fysisk aktivitet for mennesker med en demenssygdom, både i kommunalt regi og forskellige organisationer, såsom Ældre Sagen, DGI og Alzheimerforeningen.

Kosten spiller også en rolle for sygdommens udvikling, viser studier. En kostsammensætning med et højt indhold af grøntsager (specielt grønne, bladrigge grøntsager som f.eks. grønkål, broccoli, bladselleri og spinat) bælgfrugter, olivenolie, fisk og skaldyr er forbundet med nedsat risiko for kognitiv svækkelse.

Der foreligger bedst dokumentation for tre typer af kost:

- Middelhavskost
- Blodtrykssænkende kost
- MIND-diæten

”Det har altid været vigtigt for mig at være aktiv, men jeg har ikke altid haft tid til det. Jeg ville selvfølgelig ønske, at de finder noget, der kan bremse sygdommen. Men i stedet for at satse på forskning, satser jeg nu på at holde mig selv så sund og rask som muligt.”

Morten, lever med en demenssygdom

1

2

3

4

5

6

7

8

Transport, rejser og kørekort

For nogle mennesker betyder demensdiagnosen, at man mister kørekortet med det samme, mens det for andre er en vurderingssag, hvor længe man kan have kørekortet. Det er vigtigt at slå fast, at en demensdiagnose ikke per automatik betyder, at man ikke må køre bil. Det er i høj grad individuelt betinget af, hvordan demenssygdommen påvirker den enkelte. Mange med demens kan fortsætte med at køre bil i et stykke tid.

Muligheden for at køre bil er et emne, der er forbundet med mange følelser, fordi kørekortet i høj grad er forbundet med følelsen af frihed, autonomi og selvbestemmelse.

Konflikter om bilkørsel

Selvom det er den praktiserende læge, der vurderer køreevnerne hos et menneske med en demenssygdom, oplever mange pårørende, at de står med konflikterne i forbindelse med bilkørsel.

Et råd til at undgå konflikten kan være at tage snakken om kørekort og bilkørsel tidligt i sygdomsforløbet. På den måde kan du måske vænne dig til tanken om, at kørekortet på et tidspunkt vil blive inddraget på grund af sygdommen.

Hvis det er for vanskeligt for jer at tale om kørekortet, kan lægen, demenskoordinatoren eller en anden fagperson måske tage hul på samtalen for jer.

Lægens vurdering

Hvis lægen vurderer, at du ikke længere kan køre bil på betryggende vis, udsteder hun/han et kørselsforbud. Overholder du ikke forbuddet, skal lægen kontakte Patientsikkerhedsstyrelsen, som vurderer, om politiet skal inddrages.

Politiet kan beslutte, at du skal til en vejledende køretest, eller de kan i yderste konsekvens fratage dig retten til at køre bil og andre motorkøretøjer.

Hvis det er nødvendigt med akut indgriben, kan lægen kontakte politiet direkte.

Offentlig transport

Det er en god idé at begynde at øve dig på at bruge offentlig transport som bus eller tog, når du får demensdiagnosen – uanset om du beholder kørekortet eller ej. På den måde er du forberedt på den dag, hvor du ikke kan køre bil længere og kan beholde din bevægelsesfrihed i længere tid.

Rejser og demens

Du kan godt rejse, selvom du lever med en demenssygdom. Det kan dog være en fordel at få hjælp til det lavpraktiske, såsom billetter, transportplanlægning, overnatning, booking osv.

Når du lader din ven, ægtefælle eller familie stå for det praktiske, kan du i stedet bruge din energi på at glæde dig til de gode oplevelser, som rejsen giver.

”Det er vigtigt, at vi ikke stigmatiseres udelukkende på grund af vores diagnose. Se mig for det menneske, jeg er. Hvis jeg er presset, træt eller andet, så afstår jeg fra at køre.”

Kirsten, lever med en demenssygdom

”Nogle af de beslutninger, jeg har truffet som pårørende, var de værste i mit liv. Den første svære beslutning var hans kørekort. Jeg kontaktede demenslægen og sagde: Nu er vi der, hvor jeg har brug for, at du tager de briller på, der hedder kørekort. Men jeg følte, jeg forråbte ham. Jeg fortalte ham ikke, at jeg havde gjort det. I samråd med min psykolog kom jeg frem til, at nogle beslutninger skal tages af en myndighed. Men han skulle ikke have andres liv på samvittigheden.”

Rikke, gift med Sten, der lever med en demenssygdom

”Jeg har sat mig for at turde tage offentlig transport, fordi det er vigtigt at træne alternative transportmåder, der ikke er bil. Det åbner flere muligheder, især når jeg ikke længere må køre bil. Plus at det er godt for hjernen at kaste sig ud i den slags udfordringer.”

Kirsten, lever med en demenssygdom

1

2

3

4

5

6

7

8

Ændringer i adfærd

Mennesker, der lever med demens, er i en konstant forandringsproces. Efterhånden som sygdommen udvikler sig, opleves det, at ting, der før var helt naturlige, nu bliver sværere, eller at du får mindre overskud. Som pårørende vil du måske opleve nogle forandringer i adfærden hos den person, der lever med sygdommen.

For at få et godt liv med demens er det vigtigt at fokusere på de ting, I stadig kan sammen, og som skaber glæde og energi. Det kan betyde, at livet hen ad vejen må indrettes på helt nye måder.

Demens og uhensigtsmæssige reaktioner

Det kan være en del af demenssygdommen, at du måske reagerer anderledes på tingene, end du før gjorde, f.eks. med uro, apati, vrede eller aggressivitet. Hos mange mennesker, der lever med en demenssygdom, kan det ske i situationer, hvor de føler sig utilstrækkelige, bange eller mangler overskud.

Det er derfor meget vigtigt, at dine omgivelser har viden om sygdommen, der giver indsigt og forståelse for dine reaktioner.

”Vi havde lavet en aftale om, at vi ville grine hver dag. Vi ville fokusere på det gode. Så vi spurgte hinanden: Hvad er der sket af gode ting i dag? Det gode kunne være små ting, f.eks. at han fik den koldskål, hans mormor plejede at servere, eller at han fik støvsuget. Hvis jeg glemte at tale om de gode ting, huskede han det langt hen ad vejen.”

Rikke, gift med Sten, der lever med en demenssygdom

”Der er intet, der er statisk med demens i livet. Det bedste, du kan gøre, er at gå med. Det kan sammenlignes med at blive mor, for der er alt også en fase, og man må være pragmatisk. Nu er vi f.eks. her i sygdommen, hvor jeg ikke længere kan stille en tallerken i køleskabet med mad til ham, for han glemmer at tage den – hvad gør jeg så?”

Rikke, gift med Sten, der lever med en demenssygdom

1

2

3

4

5

6

7

8

Den gode samtale om sygdommen og dens konsekvenser

Hvad enten du lever med en demenssygdom eller er pårørende til et menneske med demens, kan det være svært at få taget hul på en samtale om demens og dens konsekvenser. Ikke desto mindre er det en vigtig samtale at have, da det giver jer mulighed for at afklare ønsker og tanker om nutiden og fremtiden.

Her er nogle tips til, hvordan du kan gribe samtalen an, hvis du er pårørende til et menneske, der har en demenssygdom i et ikke så fremskredet stadie.

1. Tag udgangspunkt i dig selv

Brug ordet jeg. F.eks. ”Jeg kan mærke, at jeg er bekymret for...” eller ”Jeg oplever, at...” Når du bliver på din egen banehalvdel, går du ikke ind og definerer personen med demens, hvilket kan skabe modstand.

2. Vær ærlig

Sig tingene, som de er, i stedet for at gå rundt om den varme grød. Men sig det med bekymring, omsorg og især kærlighed.

3. Vær respektfuld og kærlig

Gør det klart, at du siger det af omsorg for mennesket med demens. Det er okay at blive ked af det. Du kan f.eks. sige ”Jeg kan mærke, at det er svært for mig at sige det her” eller ”Jeg tror også, det kan gøre dig ked af det, men jeg siger det, fordi jeg elsker dig/holder så meget af dig.”

4. Spørg ind til sygdommen

Mange oplever, at deres omgivelser ikke tør spørge ind til sygdommen af frygt for at gøre dem kede af det. Men det kan være en lettelse at få lov til at dele sin historie. Vær derfor ikke bange for at spørge ind til sygdommen. Oplever du, at personen med demens ikke har lyst til at tale om det i dag, har han/hun måske lyst i morgen.

5. Tal om fremtiden

Det er en god idé at tale om fremtiden, f.eks. hvor man gerne vil bo, hvis man ikke kan bo hjemme længere. Nogle steder, f.eks. i private bofællesskaber, skal man skrive sig på venteliste, så det er en god idé at få sat det i gang.

”Da hans sprog blev dårligt, var jeg meget opmærksom på at tage udgangspunkt i mig selv. Jeg sagde f.eks. ”Der tabte du mig,” eller ”Nu kan jeg ikke følge med” i stedet for ”Du taler utydeligt”.

Rikke, gift med Sten, der lever med en demenssygdom

”Det gør mig vred, når mine omgivelser taler hen over hovedet på mig og tager beslutninger, der involverer mig, uden at spørge først.”

Karin, lever med en demenssygdom

”Jeg møder folk hele tiden, og jeg kan ikke lade være med at fortælle om min diagnose. Jeg viser dem et billede af min hjerne, som jeg har på min telefon. Det gør folk glade, at jeg deler, og så har vi noget at snakke om.”

René, lever med en demenssygdom

”Mine børn siger, det er surrealistisk at tale om sygdommen. Jeg har snakket med dem om de praktiske ting. Jeg har selv tjekket ud, hvor jeg vil på plejehjem.”

Pia, lever med en demenssygdom

1

2

3

4

5

6

7

8

Sådan kan du som pårørende hjælpe i hverdagen

Det er vigtigt, at du er opmærksom på sygdommens udvikling, og hvordan familie, venner og evt. professionelle sammen kan få hverdagen til at fungere.

Hvis du er nær pårørende til et menneske med demens, kan der være mange opgaver, du kan føle dig forpligtet til at varetage. Her er det vigtigt at huske, at det også er okay at sige nej til nogle opgaver eller at begrænse hjælpen for også at have plads til sit eget liv.

En god løsning kan være at samarbejde med andre om opgaverne.

Det kan I med fordel samarbejde om:

1. Koordinering af støtte og hjælp

Hvis den, der lever med en demenssygdom, har brug for hjælp i hverdagen, er det en god idé at fordele opgaverne mellem jer. Det kan f.eks. være ved, at I hver især har et fast ansvarsområde, såsom indkøb, lægebesøg eller at gå med til en fast ugentlig aktivitet.

Hvis du bor langt væk eller af en anden grund ikke har mulighed for at tage del i de daglige opgaver, er der en række andre områder, hvor du kan hjælpe. Du kan f.eks. hjælpe med at holde styr på lægeaftaler eller undersøge mulighederne for hjælp eller sociale ydelser fra det offentlige. Hos Ældre Sagen kan I måske finde frivillige, der kan ledsage personen med demens til motion, aktiviteter eller arrangementer.

2. Indkøb

Det kan være svært for mennesker med en fremskreden demenssygdom at få købt ind. Som sygdommen skrider frem, kan det være svært at huske at komme afsted, finde rundt i lokalområdet på egen hånd eller overskue, hvad der mangler i køleskabet.

Selvom der bliver købt ind, kan varerne komme til at stå i mange dage, inden de kommer på køl. Hvis du ikke selv kan være der til at hjælpe med indkøbene, er det en mulighed at få bragt varer ud fra internetbutikker. Desuden kan man også visiteres til kommunal hjælp til indkøb.

Hvis det er muligt, er det en god idé at tale med personen med en demenssygdom om, hvad I hver især tænker om hjælp til den personlige hygiejne, hvis det skulle blive aktuelt. Foretrækker I begge, at du hjælper til? Eller ønsker I professionel hjælp til den personlige hygiejne?

3. Måltider

Måltider er mere end mad. Mennesker, der lever med en demenssygdom, kan være småt spisende, fordi de enten glemmer måltider eller får medicin, der nedsætter appetitten.

Omgivelserne for måltidet spiller en stor rolle, og et veldækket bord skaber en forventning om et godt måltid. Gør maden enkel, og lad personen med en demenssygdom selv være med til at bestemme, hvad der skal på menuen, og hvor meget der skal på tallerkenen, så portionen ikke bliver alt for uoverskuelig. Erfaringen er også, at når man spiser sammen med andre, bliver det en fælles sag, og der ryger nemmere en bid ekstra ned.

Se i øvrigt afsnittet om motion og kost på side 70.

4. Personlig hygiejne

For mange, der lever med demens, kommer der et tidspunkt, hvor det er svært selv at tage vare på den personlige hygiejne. Det kan skyldes mange forskellige ting såsom hukommelsesbesvær, føleforstyrrelser eller angst. I nogle tilfælde er det nok, at du fortæller, hvad der skal gøres, og hvilken rækkefølge der er naturlig. I andre tilfælde er det nødvendigt med hjælp til bad eller toiletbesøg.

Mennesker, der lever med demens, har risiko for problemer med ufrivillig vandladning. Det kan der være flere årsager til:

- Ved demens kan man miste evnen til at genkende kroppens signaler og behov for at komme på toilettet.
- Det kan være svært at give udtryk for, at man har behov for at skulle på toilettet.

Det er muligt at få hjælp fra kommunen, da det langt fra er alle pårørende, der har det godt med at hjælpe med den personlige hygiejne.

1

2

3

4

5

6

7

8

Personcentreret omsorg

Særligt om pleje og omsorg for mennesker med en demenssygdom

Der findes en særlig omsorgsfilosofi, som er udviklet til pleje og omsorg for mennesker, der lever med en demenssygdom. Den kaldes personcentreret pleje og omsorg og indebærer, at man tager udgangspunkt i den oplevelse af virkeligheden, som personen med demens har. Hvis du som pårørende forstår og accepterer sygdommen, kan det være med til at dæmpe en del af de frustrationer, som mange pårørende oplever.

Her kan der være hjælp at hente i sociolog og psykolog Tom Kitwoods beskrivelse af fem menneskelige behov, som er særligt væsentlige for mennesker med en demenssygdom.



De fem psykologiske behov

1. Identitet

Alle mennesker har brug for at se og spejle sig selv i andre – det har betydning for at kunne fastholde sin identitet.



2. Tilknytning

Alle mennesker er sociale væsener, som har brug for tilknytning til nogen. Det giver en følelse af sikkerhed.



3. Fællesskab

Alle mennesker har brug for at indgå i fællesskaber og deltage i meningsfulde aktiviteter for at opleve tilfredshed og livskvalitet.



4. Beskæftigelse

Alle mennesker har brug for at beskæftige sig med noget meningsfuldt, da det giver hverdagen indhold og styrker vores selvværd.



5. Trøst

Alle mennesker har brug for trøst og lindring af smerte og sorg i form af ømhed, nærvær og tryghed.

Arbejdslivet som pårørende

Pårørende til mennesker med demens har ofte forpligtelser, der griber ind i arbejdstiden. Det kan f.eks. være, hvis du skal ledsage vedkommende til et lægebesøg, eller hvis der opstår akutsituationer, hvor der er brug for din hjælp. Dertil kommer alle de praktiske gøremål, som pårørende ofte må tage sig af.

Tal med din arbejdsgiver om situationen

Det kan være svært at beslutte, om arbejdspladsen skal vide noget om den private situation med en demenssygdom. Selvom du måske gerne vil værne om jeres privatliv, kan det være en fordel, hvis din arbejdsgiver kender til situationen. Hvis du f.eks. bliver afbrudt i et vigtigt møde, fordi der er opstået en akutsituation, er det mindre stressende for dig, hvis din arbejdsgiver på forhånd er indforstået.

Der kan også komme et tidspunkt, hvor omsorgsrorlov, plejeorlov eller nedsat tid kan være en mulighed. Når din arbejdsgiver er forberedt på det, vil det måske være lettere at få orloven bragt i orden.

Du kan også tale med HR-afdelingen eller med din nærmeste leder om, hvilke muligheder der er på din arbejdsplads. På en del arbejdspladser kan medarbejderne holde fri for at hjælpe eller støtte en syg i familien. En del arbejds-

pladser giver mulighed for at bruge flekstid og fri- eller feriedage, men der findes også arbejdspladser, hvor der er mulighed for at holde fri med løn, hvis du skal følge en nærtstående til undersøgelse eller lignende.

Som lønmodtager har du ret til at afholde 5 omsorgsdage om året (uden løn). Omsorgsdagene kan bruges, hvis du skal give omsorg til en nærtstående, der har behov for væsentlig omsorg eller støtte ved alvorlig sygdom eller svækkelse. Vær opmærksom på, at din arbejdsgiver kan kræve lægelig dokumentation for behovet for støtte eller omsorg. Du kan læse mere om omsorgsdage her:

www.aeldresagen.dk/omsorgsdage-til-paaroerende

Der er også mulighed for at blive ansat til at udføre personlig eller praktisk hjælp, hvis personen med demens er visiteret til disse ydelser. På den måde kan du f.eks. gå ned i tid på arbejdet og kombinere det med en ansættelse som hjælper for personen med demens. Det kan du læse om i kapitel 4 i afsnittet "Pårørendes mulighed for at hjælpe".

Du kan få mere information om mulighederne i din A-kasse, fagforening, hos demenskoordinatoren og i Ældre Sagens Rådgivning.

”Når jeg ikke var hjemme om aftenen, så blev det rent kaos. Derfor var jeg nødt til at fortælle min arbejdsplads, at det ikke kunne blive ved med at gå med aftenvagter.”

Datter til kvinde med demens

1

2

3

4

5

6

7

8

Mød Pia Knudsen, Aarhus

”Jeg havde et stresset liv. Jeg boede i Aarhus og arbejdede i Vestjylland. Samtidig havde jeg en kæreste, der gerne ville rejse jorden rundt, men det kunne jeg ikke på grund af mit job.

Jeg gik til læge, fordi jeg troede, jeg havde stressrelateret hukommelsestab. Men lægen kiggede også på min families sygdomshistorik, hvor både min bedstefar, far og storebror havde demenssygdomme. Det var den værste tid i mit liv, fyldt med usikkerhed om jeg var købt eller solgt, om jeg havde en dødelig diagnose, om jeg havde demens eller ej.

Da jeg fortalte min chef, at jeg havde MCI (let kognitiv svækkelse, red.), blev jeg fyret. Samtidig forlod min kæreste mig. Selvom det var ubeskriveligt hårdt, var det også det bedste, der kunne ske for mig. Jeg havde været meget presset på mit arbejde, og derfor fik jeg det paradoksalt nok bedre, da jeg fik diagnosen og stoppede med at arbejde. Nu har jeg valgt, at jeg vil bruge resten af mit liv på at fortælle om livet med demens. Det giver mening til en meningsløs sygdom.

Jeg har ikke så meget kontakt med de venner, jeg havde før. De var alle på arbejdsmarkedet, da jeg fik min diagnose, så vi gled lige så stille fra hinanden. I stedet har jeg vendt mig mod de nye venner, jeg har fået gennem demenstræning og Alzheimerforeningen. Men mange af dem falder fra eller er på plejehjem nu. Jeg bliver af og til bange, men så går jeg tur med min hund eller gør andre gode ting, der trøster.

Min relation til familien er også blevet påvirket af sygdommen, men på en god måde. Det er blevet en meget mere kærlig og omsorgsfuld relation mellem mig og mine børn. Nu føles det, som om det er specielt, hver gang vi mødes. Fordi vi ikke ved, hvor lang tid vi har.

Da jeg fik diagnosen, gik der noget tid, hvor alle sagde til os, at vi skulle have en samtale om livet og døden. Min datter sagde, at hun ikke kunne forholde sig til det, for jeg var jo den samme i dag som i går. Men nu har sygdommen udviklet sig lidt, og vi snakker lidt om døden. Vi har lavet en fremtidsfuldmagt og et testamente, så der er styr på, hvad der skal ske i fremtiden.

Jeg har f.eks. overvejet, hvad der skal ske, når jeg ikke kan køre bil mere. Så flytter jeg tættere på byen så jeg kan gå rundt. Når jeg skal på plejehjem, har jeg fundet det mest vidunderlige plejehjem, som ikke virker så institutionelt. Jeg er ikke bange for at dø, men jeg er bange for vejen derhen med denne her skrækkelige sygdom.”

Udsnit af kollage af Pia Knudsen.

Den ene dag drikker jeg kaffe med Dronning Silvia i Sverige efter at have talt om mit liv for 1100 mennesker. De næste dage sidder jeg i sofaen sammen med den ensomhed, der er blevet min livsledsager. Det beskriver nogenlunde mit liv nu.



- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8

”Jeg synes, det er svært, fordi min mand, han er væk. Han sidder der, men han er der jo ikke. Jeg krammer ham, og jeg kysser ham, fordi jeg ved, han bliver glad for det. Men vi kan ikke tale sammen om noget mere.”

Ægtefælle til mand med frontotemporal demens

”Det har været svært, men vi er kommet godt igennem det. Det vigtige for mig er, at der stadig er nærhed i min familie. Det er det nærmeste, vi har. Det betyder noget, at min kone spørger ind til, hvordan min dag har været.”

René, lever med en demenssygdom

”De lever i deres egen tilværelse, og man er nødt til at følge med dem på rejsen. Der er perioder, hvor man har nogle problemer, og så går de væk igen, og så opstår der andre problemer. Det gælder bare om at følge med. Der er også nogle ting, der bliver nemmere, det bliver ikke kun værre.”

Ægtefælle til mand, der lever med Alzheimers sygdom

KAPITEL 6:

Demens og samliv

En demensdiagnose påvirker parforholdet og familien på godt og ondt. Det kan være, I er nødt til at lave nogle ændringer i den måde, I er sammen på eller taler sammen på for at gøre det nemmere for jer alle at trives i.

Mange fortæller, at selvom det giver nogle udfordringer i samværet, har demenssygdommen bragt dem tættere sammen.

Det kan du læse om her

I dette kapitel får du værktøjer til at styrke familielivet og samlivet med et menneske med demens. Du kan blandt andet læse om:

- **Kærlighed, samliv og familieliv**
- **Oplevelser og samvær**
- **Kommunikation med mennesker med let til moderat demens**
- **Kommunikation med mennesker med fremskreden demens**
- **Livet som pårørende til et menneske med demens**

1

2

3

4

5

6

7

8

Kærlighed, samliv og familieliv

Når parforholdet rammes af en demenssygdom, ændres samlivet og dynamikken ofte. I nogle parforhold sker der så store forandringer, at der opstår et forælder-barn-forhold. I andre tilfælde kan personen med en demenssygdom udvikle uhæmmet seksuel adfærd.

Nogle par vil fortsætte samlivet, men sygdomsudviklingen kan også medføre, at både den, der har en demenssygdom, og ægtefællen får nye partnere.

Har I børn, gør I jer sikkert også nogle overvejelser omkring, hvordan demenssygdommen påvirker dem og eventuelle børnebørn. Det er naturligt, at nogle børn trækker sig i en periode, fordi de har svært ved at rumme at se deres forælder i den situation. Her kan det være en god idé at søge hjælp, f.eks. i støttegrupper for børn og unge, der har en forælder med demens, eller i grupper på sociale medier som Facebook og Instagram.

For yngre børn kan det være en hjælp at læse bøger, der fortæller om demens, så børn kan forstå det. Bibliotekerne kan bidrage med forslag til læsning og relevante film for alle aldersgrupper.

Nye måder at være sammen på som familie

I nogle familier får demenssygdommen familien til at rykke tættere sammen. Hvis diagnosen bliver stillet i et tidligt sygdomsstadie, handler det ofte om at nå at få så mange gode oplevelser som muligt med sin ægtefælle eller børn. I tilfælde, hvor demenssygdommen er fremskreden, handler det måske nærmere om at arbejde tæt sammen om at få hverdagen til at gå op.

Uanset hvad er det en god idé, at I som familie forholder jer til sygdommen, og hvordan I vil håndtere den. Her kan I f.eks. se på, hvilke ressourcer og muligheder I har i den tætte familie. Er der noget, I gerne vil gøre sammen som familie, inden det er for sent? Hvad kan I hver især byde ind med i hverdagen? Er der noget, I kan gøre for at tilpasse familielivet til demenssygdommen?

Rådgivning om demens, kærlighed og familielivet

I Ældre Sagen og Alzheimerforeningen kan I få rådgivning om kærligheds- og familielivet med demens.

Ældre Sagens Rådgivning

Tlf. 70 89 00 81

Telefontid mandag-onsdag og fredag kl. 10-14. Torsdag kl. 14-18.

Demenslinjen

Tlf. 58 50 58 50

Telefontid mandag og tirsdag kl. 9-15. Torsdag kl. 9-19.

”Vi vil fastlægge nogle tider i vores kalender, hvor vi tager livet op til overvejelse – hvor vil vi hen? Livet er i rotation, og den plan, jeg lavede den dag, jeg fik diagnosen, holder ikke nu. Vi skal ikke bare køre en trummerum. Vi skal tale om det på en ordentlig måde. Vi mærker ikke den ændring, der sker med hinanden. Der er mange ting, der skal italesættes. Det er os begge to, der ændrer os.”

Kirsten, lever med en demenssygdom

”Min hustru er gået ned i tid, så vi har mere tid sammen. Det betyder meget for mig.”

Morten, lever med en demenssygdom

”Når min familie er sammen, kører snakken bare derudaf meget hurtigt. Og så kan jeg ikke følge med. Så deltager jeg ikke i snakken og føler mig lidt udenfor. Men jeg vil heller ikke være lyseslukker og ødelægge samtalen, så jeg siger ikke noget. Nogle gange tænker jeg, at de godt kunne stoppe op og sørge for, at jeg kom med i samtalen. Det handler nok også om, at de er på arbejdsmarkedet. Så er det meget naturligt, at samtalen handler om det – og der kan jeg jo ikke være med.”

Karin, lever med en demenssygdom

”Vi havde et par år, hvor vores børn følte, at de skulle passe på mig. Det var for stort i deres egen sorg, så de trak sig lidt.”

Rikke, gift med Sten, der lever med en demenssygdom

1

2

3

4

5

6

7

8

Oplevelser og samvær

Det er vigtigt, at du holder fast i daglige rutiner og ugentlige aktiviteter som motion, interesser og fællesskaber. Men det kan også være, at du og din familie ser demensdiagnosen som en mulighed for at tage ud at rejse eller opleve en masse nye ting.

Lav en ønskeliste

En ønskeliste er en liste over de ting, du gerne vil nå at opleve, inden det er for sent. Det kan være hvad som helst, alt fra store rejser til en gåtur i skoven.

Demensdiagnosen får dig måske til at gøre status over dit liv, og hvor du gerne vil hen fremover. Skriv det ned, så du har noget at navigere ud fra, og lad også gerne familien lave sine egne lister. Til sidst kan I skrive ønskerne sammen.

”Hans ønskeliste blev et hjælperedskab til at lave nogle ting. I takt med, jeg blev mere og mere slidt, blev jeg ramt på kreativiteten og energien, og så var det rart at have listen at læne sig opad.”

Rikke, gift med Sten, der lever med en demenssygdom

”Det bedste, mine børn gjorde, det var at lave en fotobog med billeder fra vores liv. Den brugte vi meget sammen med min kone. Naboerne, eller hvem der nu kom på besøg, brugte den også. Den var god til dem, der ikke vidste, hvad de skulle tale med hende om.”

Ægtefælle til kvinde med Alzheimers sygdom

Aktiviteter ved fremskreden demens

Efterhånden som sygdommen udvikler sig, kan det blive sværere at finde noget at være sammen om.

En vej til kontakt er sanserne. Lugtesansen er mindernes sans, og det er godt for mennesker, der lever med en demenssygdom, at bruge sanserne. F.eks. kan duften og smagen af mad pirre nysgerrigheden og sætte erindringer i spil.

Forslag til aktiviteter

Her er en række aktiviteter, der stimulerer hjernen hos personen med demens:

Oplevelser i naturen/haven

Duftoplevelser kan aktivere dele af hjernen, som ellers kan være svære at aktivere. Rare dufte kan skabe tryghed hos mennesket med demens. Derfor kan I bruge natur- eller haveaktiviteter til at skabe gode oplevelser og stimulere hjernen. Man kan f.eks.:

- Grave
- Nyde duften efter regnvej
- Dyrke urter
- Dufte til blomster
- Plukke frugt eller grønt

I naturen påvirkes sanserne også af blæst, regn og sol, hvilket stimulerer endnu flere sanser.

Sang, musik og dans

Musik, sang og rytmer giver erindringer om perioder og konkrete oplevelser i livet. Samtidig får man lyst til at følge rytmen og bevæge sig. Pulsens kommer op, og man kan genfinde gamle bevægelsesmønstre og glemme hverdagens forhindringer. Lykkehormonerne i kroppen stiger, når vi gør noget, vi kan lide og føler velbehag.

Sang, musik og dans er gode aktiviteter for mennesker med demens og har ydermere den fordel, at det også stimulerer de sociale evner og skaber mulighed for relationer. Vi får en oplevelse af at høre til et sted og føler os inkluderet i fællesskabet.

Kæledyr

Huden er vores største sansorgan, og at modtage berøring har stor indvirkning på, hvordan vi har det, både fysisk og psykisk. Vi ved, at nærvær med andre og samvær med dyr øger vores lykkehormon og giver større velvære og bedre humør. Man bliver afslappet, når man tilbringer tid sammen med dyr.

Hvis der ikke er mulighed for at være sammen med levende dyr, så findes der forskellige dyr og dukker, som er udviklet specielt til mennesker med demens. Disse bruges i mange plejeboliger. Selvom det kan se mærkeligt ud for de pårørende, er det kun godt, hvis et dyr eller en dukke kan øge trivsel hos personen, der har en demenssygdom.

Fælles erindringer

Mennesker med en demenssygdom og deres pårørende kan have stor glæde af en familiebog med stamtræ og billeder. Man kan også have en logbog om oplevelser og dokumentere det, der sker i hverdagen. I almindelige fotoalbum kan I skrive ned, hvem der er på billederne, hvor og hvornår billedet er taget og i hvilken anledning. Det giver stof til samtale, også med udefrakommende.

Elektroniske billedrammer, der skifter billeder, fungerer godt, fordi det giver mulighed for at se mange forskellige billeder.

1

2

3

4

5

6

7

8

Kommunikation med mennesker med let til moderat demens

Når vi er sammen med mennesker, kommunikerer vi, uanset om vi taler eller ej. Der er mange gode råd, der fremmer kommunikation, og de gælder i langt de fleste tilfælde, uanset om man har demens eller ej.

Mange mennesker med demens i let til moderat grad deltager i samtaler og diskussioner uden problemer. De fleste har sikkert talt med nogen, der har demens, uden at ane det. Hvis du kender en, der får demens, betyder det altså ikke nødvendigvis, at du skal ændre jeres måde at omgås på. Brug f.eks. gerne humor, som I plejer.

Selvom du ikke umiddelbart kan se på en person, at vedkommende har demens, kan der være særlige udfordringer med kommunikationen, som det kan være godt at være opmærksom på. Som udgangspunkt kan du ikke sige noget forkert. Spørg, hvis du kommer i tvivl.

Fem gode råd til kommunikationen

Her er nogle råd, som du kan støtte dig op ad i kommunikationen. Det er fælles udsagn fra gruppen af mennesker med demens der har deltaget i tilblivelsen af Demensguiden:

- 1. Undervurder mig ikke**
- 2. Jeg vil gerne spørges!** Hellere ét spørgsmål for meget end at antage noget
- 3. Hjælp gerne samtalen tilbage på sporet,** hvis jeg taber tråden undervejs
- 4. Dosér gerne informationer til mig.** Det kan være svært at overskue for mange informationer eller instrukser på én gang
- 5. Lad være med at stresser situationen,** giv mig tid

”Jeg vil ikke stigmatiseres, jeg vil mødes som ligeværdig. Man må ikke gøre demens værre eller sværere, end det er.”

Fælles udsagn fra en gruppe af mennesker med demens

Kommunikation med mennesker med fremskreden demens

Som pårørende kan du gøre meget for, at mennesket med demens bevarer sin værdighed, identitet og følelse af selvværd.

Mange mennesker, der lever med en demenssygdom, oplever, at evnen til at formulere sig og forstå andre påvirkes. Derfor er det vigtigt, at I giver jer god tid til at lytte og lære nye, alternative kommunikationsformer at kende.

Gode råd til kommunikationen

Når du kommunikerer med et menneske, der lever med fremskreden demens, kan du med fordel:

”Jeg stiller aldrig min mand et spørgsmål, aldrig, for han kan ikke svare. Jeg spørger ham ikke, hvad han har fået til frokost, men jeg fortæller ham, at jeg kan se, at han f.eks. har fået frikadeller. Man nedværdiger mennesker med demens, hvis man hele tiden spørger dem; Kan du ikke huske det og det? Man kan ikke rette på en person med demens, og man må ikke skælde dem ud.”

Ægtefælle til mand med Alzheimers sygdom

1. **Vise respekt** ved at lytte opmærksomt og støtte hendes/hans fortælling uden at overtage
2. **Være opmærksom på kropssproget** – det kan hjælpe til at forstå
3. **Sørge for en afslappet og tryk atmosfære** – det giver de bedste rammer for samtalen
4. **Skabe kontakt**, inden du starter samtalen
5. **Tale tydeligt**, men undgå at råbe
6. **Tale enkelt og klart** – gerne i korte sætninger
7. **Undgå ironi eller talemåder**, da mennesker med fremskreden demens ofte forstår tingene meget konkret
8. **Holde pause, når du taler**. – Der kan gå op til 70 sekunder, fra du har talt, til et menneske med demens har opfattet det og formuleret et svar. Det kaldes latenstid
9. **Bruge kropssprog** og vise genstande eller billeder til at underbygge din kommunikation
10. **Have øjenkontakt**, når I taler, hvis det føles naturligt, men forvent ikke, at det bliver gengældt
11. **Bruge konstateringer**, ikke spørgsmål. Giv selv svaret og start samtalen derfra. F.eks. ”Hvad mon der er i posen? – Jeg tror, det er kager!”

1

2

3

4

5

6

7

8

Livet som pårørende til et menneske med demens

Demens kan påvirke en hel familie, fordi pårørende har store og ind imellem svære opgaver i forbindelse med, at sygdommen udvikler sig. Netop fordi demens udvikles over en længere periode, opstår der langsomt et øget behov for hjælp. Som pårørende vænner man sig til, at der gradvist bliver flere og flere opgaver, indtil man en dag bruger al sin tid og energi på at hjælpe.

Der er flere grunde til, at du som pårørende skal tage vare på dig selv:

- Hvis du overbelaster dig selv, har du større risiko for selv at blive syg.
- Hvis du er stresset, har det en negativ indvirkning på din egen trivsel og trivslen hos mennesket med demens.
- Hvis du bliver udbrændt, kan det betyde, at du ikke længere kan hjælpe personen, der har en demenssygdom.
- Du kan bedst bevare en positiv relation til mennesket med demens og forebygge konflikter, når du har overskud og energi.

Heldigvis er der mange positive sider ved at drage omsorg for et familiemedlem eller en ven med en demenssygdom. F.eks. fortæller mange familier, at demenssygdommen har bragt dem tættere sammen. Men det er vigtigt, at der fra starten er en balance. Pårørende til mennesker med en demenssygdom fortæller ofte, at de ikke ved, hvordan de skal passe på sig selv.

Den dårlige samvittighed

Det er helt normalt, at du som pårørende oplever at få dårlig samvittighed, når du bruger tid på dig selv, eller hvis du er nødt til at træffe en svær beslutning på vegne af personen med demens.

Her kan det hjælpe at tale med andre i samme situation, f.eks. pårørendegrupper i kommunen, Ældre Sagen eller Alzheimerforeningen. Du kan også få vejledning hos kommunens demenskoordinator, eller du kan bede din praktiserende læge om en henvisning til psykologhjælp.

”Alle folk siger jo til mig, nu skal du passe på dig selv, og så siger jeg: men hvordan gør jeg så det? Man har jo ikke oplevet den her situation før. Hvis ens ægtefælle går hen og dør, så ved man jo, at så er man alene. Men det er du ikke, når du har en ægtefælle med demens. Personen forsvinder, men er der alligevel, og det er hele tiden på den dementes præmisser.”

Ægtefælle til mand med Alzheimers sygdom

”Man skal ikke have dårlig samvittighed, når man har sagt fra. Det får man det jo ikke bedre af.”

Datter til kvinde med Alzheimers sygdom

”Den sværeste beslutning af alle var, da han skulle flytte på plejehjem. Det var en stor sorg, og jeg gik med følelsen af ikke at slå til. Jeg følte mig egoistisk. Demenskoordinatoren havde rådet mig til at tage beslutningen, mens han stadig havde evnen til at tilpasse sig. Hvis du tager den så sent, at du selv er helt kørt ned, og han ikke kan tilpasse sig, vil flytningen måske kun være forbundet med frygt, sagde hun. Det var den rigtige beslutning, men jeg følte mig stadig egoistisk.”

Rikke, gift med Sten, der lever med en demenssygdom

”Hvis jeg har været ude for nogle frygtelige ting derhjemme, så hjælper det mig, når jeg taler med nogen om det.”

Ægtefælle til mand med Alzheimers sygdom

1

2

3

4

5

6

7

8

Gode råd til livet som pårørende

Mange pårørende oplever, at deres familie eller venner ikke helt forstår deres situation. De forstår måske ikke, hvor stor en indflydelse sygdommen har på familien, og hvor store forandringer der sker.

Her er en række gode råd til dig, der lever som pårørende til et menneske med demens:

Uddeleger opgaverne, så du ikke ender med at blive helt udkørt. Lav f.eks. en liste med de forskellige opgaver og aktiviteter, du gerne vil have hjælp til. Send listen til familie og venner og spørg, om der er nogen, der kan påtage sig at hjælpe. Når nogen tilbyder deres hjælp, så fortæl, hvordan du gerne vil have det gjort, så du med ro kan give slip på opgaven.

Tal med andre om, hvordan du har det. Som pårørende kan man føle sig meget alene. Det er ikke altid familien eller venner, der er de bedste til at rumme det, der sker. Derfor kan det være en stor støtte med professionel hjælp som f.eks. kommunale pårørendekonsulenter, Ældre Sagens Demensrådgivning eller Alzheimerforeningens Demenslinje.

Vær opmærksom på overbelastning, som kan komme snigende i en travl hverdag, hvor du gradvist påtager dig mere og mere ansvar. Tegn på stress og overbelastning kan f.eks. være søvnproblemer, koncentrationsbesvær, tristhed, angst, irritabilitet eller fysiske symptomer som hovedpine, svimmelhed, hjertebanken og appetitløshed. Søg læge, hvis du oplever symptomer på overbelastning og stress.

Gør noget for dig selv, også selvom du føler, at du svigter ved at gøre det. Når du gør noget for dig selv, holder du dig selv rask og får mere overskud til at hjælpe mennesket med demens. Det kan være alt fra at holde fast i en fritidsinteresse, gå en tur, dyrke motion, ses med venner eller tage på ture uden personen med en demenssygdom.

Hvis du ikke er tryk ved at forlade hjemmet, kan du f.eks. få en frivillig besøgsven fra Ældre Sagen, der kan være sammen med personen med demens, mens du er ude, eller du kan tale med demenskoordinatoren om mulighederne for aflastning uden for hjemmet.

Erfaringer fra pårørende

”Når man er hængt op hele døgnnet, så glemmer man sig selv og får dårlig samvittighed, når man bruger tid på sig selv.”

”Det hele blev så uoverskueligt, så jeg skrev en liste med alt det, der skulle gøres. Så satte jeg kryds ved det, jeg selv kunne overkomme, og så begyndte jeg at finde ud af, hvem der kunne hjælpe med de andre ting.”

”Det er vigtigt at have nogen at tale med – jeg følte mig meget ensom og havde dårlig samvittighed overfor min egen familie. Efter jeg kom ind i pårørendegruppen, går det bedre. Vi støtter hinanden. Det var også her, jeg fandt ud af, hvor jeg kunne få hjælp, f.eks. i kommunen. I dag taler jeg mest med demenskonsulenten.”

”Det krævede al min tid og energi at passe min mand. Selv når jeg købte ind, tænkte jeg på ham, og hvordan mon det gik derhjemme. Nu kommer der nogen, når jeg går, f.eks. kommer naboen om tirsdagen, en frivillig om onsdagen, og jeg kan ringe til familien, når jeg skal noget i weekenden.”

”Jeg måtte lære at give mig selv tid til at strikke igen. Så kommer der en frivillig og er sammen med min mand imens. Det gavner os begge to.”

”Efter jeg er begyndt at invitere flere på besøg, så er det, som om min kone liver op, og jeg får selv lidt aflastning.”

”I starten blev jeg vred, når min mand ikke blev inviteret med, men nu kan jeg godt se, det er det bedste for os begge to. Jeg nyder aftenen, og han har ro og hygger sig med nogen derhjemme.”

”Jeg magtede ikke mere. Så sendte jeg en mail med en liste til mine børn og vores venner og spurgte, om der var nogen, der kunne påtage sig at hjælpe. Min nabo klarer alt det med apoteket, min datter er den, der ringer til kommunen, og mit barnebarn på 15 kommer en gang om ugen og tager min mand med på biblioteket.”

1

2

3

4

5

6

7

8

Venner, kolleger og naboer

Nogle oplever, at vennerne forsvinder, når der er mest brug for dem. Det kan skyldes, at mange af dem har svært ved at finde ud af, hvordan de skal hjælpe. Nogle føler sig usikre grundet mangel på viden, andre er bange for at sige eller gøre noget forkert – derfor undgår de kontakt. Andre vil ikke være til besvær.

Selvom det kan være grænseoverskridende, kan det være nødvendigt direkte at bede om hjælp. Det kan også være, at din kollega, ven eller nabo føler, at de ikke er helt tæt nok på, og at der sikkert er andre, der er tættere på, til at hjælpe. Man kan derfor holde sig tilbage for at give plads til andre. Derfor er det en god idé, at du melder klart ud til din omgangskreds, hvis du har brug for hjælp.

Måske føler du, at du ikke kan tillade dig at bede kolleger, naboer eller venner om en hel masse. Men det kan også være hjælp til små, praktiske opgaver som f.eks. at gå på apoteket. Det kan også være en hjælp, at du har nogen at snakke med om de udfordringer, du møder i hverdagen.

Lav gerne en liste over de ressourcepersoner, du har i dit liv, og hvad de er gode til. På den måde får du overblik over, hvilke opgaver du kan uddelegere, og hvem du skal spørge om hjælp.

”Lige der, da vi begyndte at fortælle vores venner og familie, at min hustru havde demens, der fandt jeg ud af, hvem der var vores virkelige venner. Der er nogen, jeg ikke har set i flere år nu, og som jeg heller ikke ønsker at se mere.”

Ægtefælle til kvinde med Alzheimers sygdom

Sådan er du en god ven for en pårørende

Foreningen Pårørende i Danmark har udviklet en række gode råd til, hvordan du er en god ven for en pårørende. Rådene er relevante for venner til pårørende med alle slags alvorlige sygdomme tæt inde på livet, og de er i høj grad også relevante for mennesker, der lever med demenssygdom tæt på.

Spørg også ind til den pårørende, ikke kun til mennesket med en demenssygdom. Pårørende kan føle sig meget alene, fordi de fleste spørger ind til, hvordan mennesket med demens har det og glemmer de pårørende.

Lyt og støt uden at komme med løsningsforslag, anvis handlinger eller trøste. Det er oftest nok, at du udtrykker din støtte til den/de pårørende.

Lad den/de pårørendes følelser fylde, ikke dine egne. Prøv i stedet at være medfølelsende og anerkende den/de pårørendes tanker og følelser.

Vær konkret, når du tilbyder hjælp. Når man er overvældet af situationen, kan det være svært at reagere på "Sig til, hvis du har brug for hjælp". Tilbyd i stedet din hjælp til konkrete opgaver.

Støt børn og unge pårørende, f.eks. ved at give dem nogle gode oplevelser eller en mulighed for at tale om, hvordan de oplever situationen. For nogle kan det være nemmere at støtte gennem samvær med børnene end samvær med mennesket med en demenssygdom.

Du kan læse mere om rådene til venner til pårørende på **Pårørende i Danmarks hjemmeside**. Her ligger rådene i en printvenlig version, så du kan printe dem og give dem til dine venner, hvis de har brug for dem: www.paaroer.dk/gode-raad-til-gode-venner

1

2

3

4

5

6

7

8

Mød Karin Løth, Odsherred

”Jeg var hos lægen første gang som 52-årig, fordi jeg huskede så dårligt, at jeg var nødt til at tage noter til alting. Men lægen grinede nærmest af mig og sagde, at man ikke kunne få demens i min alder. Jeg følte mig lidt latterlig, som om jeg havde spildt hendes tid.

Diagnosen fik jeg, da jeg var 60. Jeg havde arbejdet rigtig meget i lang tid, så jeg troede først, det var stress. Jeg brugte en stor del af min fritid på at holde styr på alle mine noter, så jeg havde aldrig fri. Først blev jeg sygemeldt med stress. Min læge ville dog gerne have mig undersøgt på Hukommelsesklinikken.

Min hjerne blev scannet, og jeg fik en rygmærksprøve. Derefter blev jeg indkaldt på klinikken sammen med min mand. Der sad flere mennesker omkring det ovale bord. Lægen sagde, at de med 100% sikkerhed kunne give mig diagnosen Alzheimer. Vi tog hjem i totalt chok.

Da vi kom til en opfølgning ugen efter, talte sygeplejersken hen over hovedet på mig i stedet for at spørge, hvordan jeg havde det. Det var en hård start på det hele.

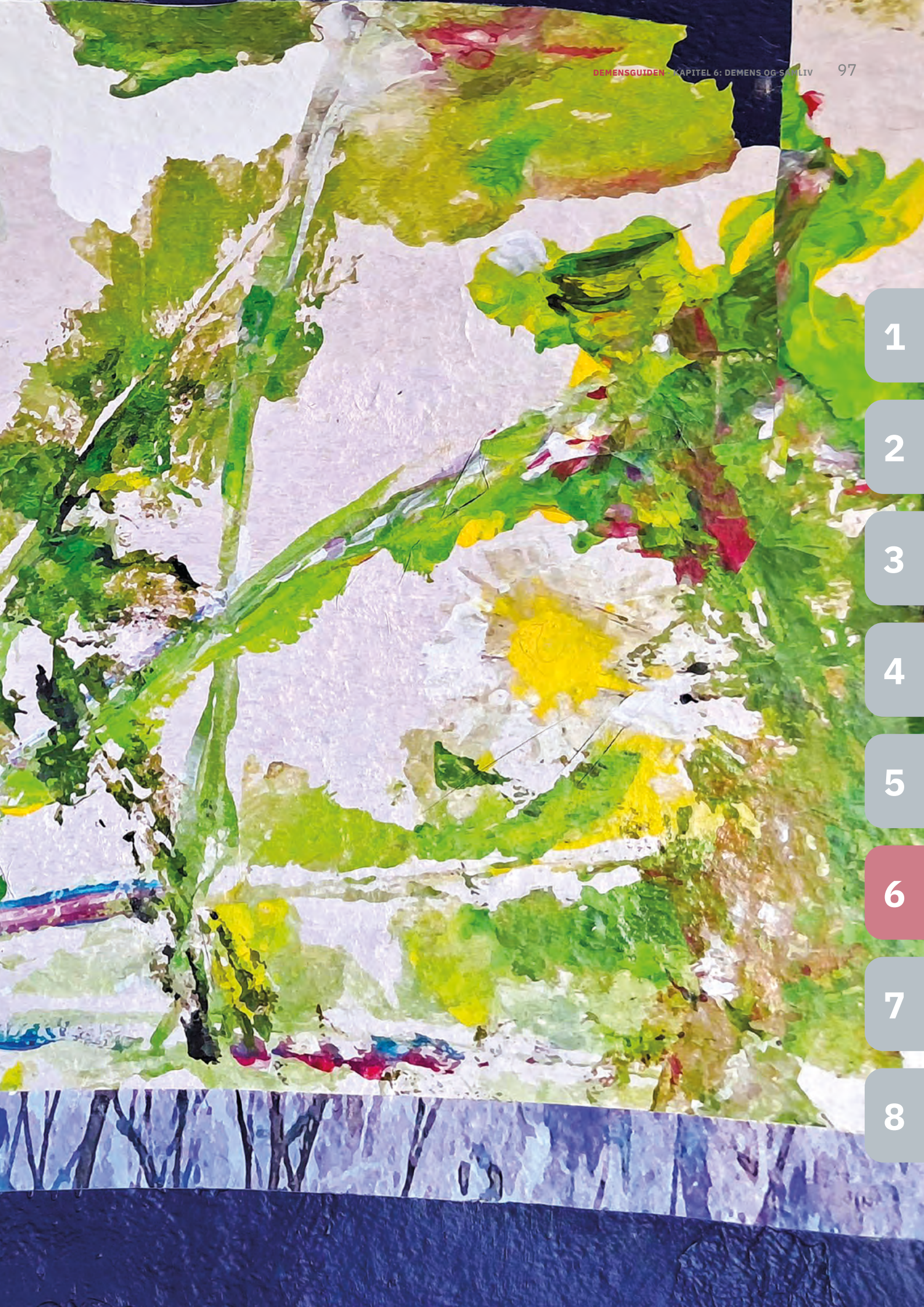
Jeg har oplevet mange ting, der kan være svære at håndtere. Det går galt, når jeg føler mig betragtet som min sygdom og ikke det menneske, jeg er. Jeg er Karin, jeg er et kreativt menneske, der er vant til at have et job, hvor jeg kommer med gode idéer og bliver påskønnet, nu kan jeg føle mig dømt ude.

Jeg er ikke meget for, at man kalder vores sygdom for ”de pårørendes sygdom”. For mig kunne de lige så godt sige ”det er værst for os”. Det giver dårlig samvittighed over at have fået sygdommen.

Mine venner behandler mig heldigvis stadig fuldstændig som mig – og hvis ikke de gør, får de det at vide med det samme. Jeg har lært at være meget direkte.

Jeg kan godt en gang imellem føle mig udenfor i snakken, når alle sidder og taler sammen. Jeg kan godt mærke, at jeg ikke er på arbejdsmarkedet mere, jeg er ikke en del af samfundet som tidligere.

Jeg er bange for en dag at skulle på plejehjem, for jeg husker, hvordan det var med min mor, hvor jeg desværre oplevede, hvad jeg vil kalde et overgreb. Jeg har været på SOSU-skolen i København for at fortælle om min sygdom. Det var en rigtig god oplevelse.”



1

2

3

4

5

6

7

8

”Når han er kommet i plejebolig, så har man ikke længere de praktiske opgaver, men man har stadigvæk det psykiske. Man føler sig forpligtet til at tænke på, om han har det godt, og at besøge ham hver dag.”

Ægtefælle til mand med Alzheimers sygdom

”Jeg frygter at skulle sidde på et plejehjem og være en mental grønstsag. Jeg har ikke lyst til at leve med personale.”

Morten, lever med en demenssygdom

”Vi talte om, hvad der skulle ske, hvis Sten en dag ikke kunne blive hjemme. Det var vigtigt for os begge, at jeg kunne blive ved med at være hustru og ikke plejepersonale. Derfor var vi enige om, at når han fik brug for meget hjælp og pleje, skulle han på plejehjem.”

Rikke, gift med Sten, der lever med en demenssygdom

KAPITEL 7:

Fremtiden med demens

Det kan være rigtig svært at tænke på fremtiden, når man har fået en demensdiagnose. Både fordi det er svært at forholde sig til, at man på et tidspunkt får brug for hjælp, og fordi det er ubehageligt at tænke på, hvordan det kan påvirke familie og venner. Men du gør både dig selv og dine pårørende en tjeneste ved at forholde dig til fremtiden, så de kender til dine ønsker, hvis du ikke selv kan give udtryk for dem.

Det kan du læse om her

I dette kapitel kan du læse om livet med fremskreden demens. Det gælder blandt andet:

- Fremtidig bolig
- Ansøgning om plejehjem
- Den gode flytning
- En ny hverdag

1

2

3

4

5

6

7

8

Fremtidig bolig

I takt med at sygdommen udvikler sig, kan det blive nødvendigt at overveje indflytning på plejehjem. Plejehjem er aktuelt, hvis du er afhængig af pleje og omsorg hele døgnet. Bor du på plejehjem, er der ansat personale til at hjælpe dig hele døgnet.

Beslutningen om at flytte på plejehjem kan være meget svær at træffe. For dig, der lever med en demenssygdom, kan det være forbundet med frygt for at miste din selvstændighed. Som pårørende kan det være et stort skridt at være med til at beslutte, at ens forælder, ægtefælle eller samlever er nødt til at flytte 'hjemmefra'.

Det er en god idé at forberede sig på muligheden for at flytte på plejehjem i god tid, inden det bliver aktuelt, så du selv har indflydelse på beslutningerne. I kan med fordel tale om situationer, hvor det ville være bedre at bo på plejehjem frem for at bo i egen bolig. Det kan f.eks. være, hvis demenssygdommen bliver så fremskreden, at der er behov for meget hjælp og pleje i hverdagen. På et plejehjem kan du få den nødvendige hjælp og omsorg.

”Jeg har simpelthen ikke overhovedet lyst til at være på et plejehjem. Samtidig vil jeg ikke have, at min hustru skal være min plejer.”

Morten, lever med en demenssygdom

Valg af bolig

Det er godt, hvis du tidligt i forløbet kan gøre dig nogle overvejelser om, hvor du ønsker at bo, hvis det skulle komme dertil, at der er behov for flytning til plejehjem. Du og dine pårørende kan f.eks. overveje:

- Om din kommune har gode plejehjem i nærområdet, eller om det er en idé, at du ansøger om plejehjem i en anden kommune for at komme tættere på familie og venner.
- Hvilke ønsker du har til plejehjemmets værdier. De fleste plejehjem har hjemmesider og informationsmateriale, der kan give jer information om stedet.
- Hvilke aktiviteter du ønsker, at plejehjemmet tilbyder. Nogle plejehjem har aktivitetstilbud, som du kan blive tilknyttet, mens du stadig bor hjemme. Det betyder, at overgangen fra egen bolig til plejehjem kan blive lettere, fordi du kender stedet og personalet.

Du kan ofte ringe og lave en aftale med et plejehjem om at komme på besøg. Tag gerne en pårørende med, så I sammen kan danne jer et indtryk af stedet.

På www.plejehjemsoversigten.dk kan I finde information om plejehjem og friplejehjem i Danmark.

Forskellige typer af plejehjem

Alle kommuner skal tilbyde bolig til mennesker, der ikke kan klare sig i eget hjem. Inden du kan flytte på plejehjem, skal du visiteres af din bopælskommune. Der findes forskellige typer plejehjem:

- Plejehjem
- Friplejehjem
- Lokalplejehjem

Plejehjem

Et plejehjem er beregnet til dig, der har brug for pleje og omsorg hele døgnet. Bor du på plejehjem, er der ansat personale til at hjælpe dig hele døgnet.

Plejehjem har en mærkningsordning, der viser, om de er egnede for beboere med demens.

Som ægtefælle eller samlever har du ret til at flytte med på plejehjemmet. Du har også ret til at blive boende, hvis din partner dør.

Friplejehjem

Friplejehjem er et privat alternativ til de kommunale plejehjem eller plejeboliger og er typisk selvejende institutioner med et bestemt værdigrundlag eller fokus, f.eks. mennesker med en demenssygdom.

Lokalplejehjem

Kommunerne kan oprette særlige lokalplejehjem, hvor formålet blandt andet er at styrke lokalområdets deltagelse i lokalplejehjemmets daglige drift.

1

2

3

4

5

6

7

8

Ansøgning om plejehjem

Det er den person, der skal flytte på plejehjem, der skal ansøge om plejehjem og skrive under på ansøgningen. Hvis du skal flytte på plejehjem, skal du kunne give et informeret samtykke til indflytningen. Det betyder, at du skal kende og forstå omfanget af det, du giver dit samtykke til.

Dine pårørende kan ikke selv beslutte, at du skal flytte på plejehjem, hvis du ikke længere selv kan give dit samtykke til flytningen. Det skyldes, at flytning uden samtykke er et vidtrækkende indgreb i dit privatliv, og det kræver, at særlige regler i loven er opfyldt.

Flytning uden informeret samtykke er juridisk kompliceret, og det kan derfor anbefales at søge rådgivning.

Ældre Sagens Rådgivning

Tlf. 70 89 00 81

Telefontid mandag-onsdag og fredag kl. 10-14. Torsdag kl. 14-18.

Plejeboliggaranti

Hvis du bliver visiteret (godkendt) til en plejebolig eller et plejehjem, kommer du på en generel venteliste. Kommunen har herefter 2 måneder til at tilbyde dig en plads.

Hvis du kun ønsker at bo i en bestemt plejebolig/plejehjem, gælder garantien på de 2 måneder ikke. Du bliver i stedet optaget på en specifik venteliste fremfor den generelle venteliste.

Du skal være opmærksom på, at der kan gå lang tid, før du får tilbudt en bolig, hvis du vælger at stå på den specifikke liste.

Plejebolig i en anden kommune

Hvis din bopælskommune har visiteret (godkendt) dig til en plejebolig/et plejehjem, har du ret til at ansøge en tilsvarende bolig i en anden kommune. Det kaldes dobbelt visitation. Det er dog en betingelse, at du også kan blive visiteret til plejeboligen i den kommune, du gerne vil flytte til. Det skyldes at kriterierne for at flytte i plejebolig kan være forskellig fra kommune til kommune.

Du henvender dig i første omgang med dit ønske om plejebolig i din egen kommune. Hvis du godkendes, sender kommunen ansøgningen til den kommune, du ønsker at flytte til.

Den gode flytning

Når man har demens, er det oftest svært at overskue en flytning, på det tidspunkt hvor plejehjem bliver aktuelt.

Her er nogle råd til, hvordan I kan gøre flytningen så skånsom som muligt:

1. Lav en køreplan i familien for flytningen

På den måde kan I planlægge, hvilke dage I gør hvad, og hvem der hjælper med de forskellige opgaver.

2. Indret med egne (og genkendelige) ting

Når man lever med en demenssygdom, har man typisk brug for genkendelige rammer og den tryghed, det giver. Derfor er det en god idé at flytte møbler og nipsting fra hjemmet med på plejehjemmet. Indret gerne, så det ligner det hidtidige hjem, f.eks. ved at stille møblerne, som de plejede at stå, hænge billeder op på samme måde og have de samme ting i reolen.

Husk at sætte tid af til at genindrette den oprindelige bolig, hvis en del af møblerne flytter med i plejebolig. I kan f.eks. tænke det ind i køreplanen for flytningen, så den, der bliver i den oprindelige bolig, ikke står alene med det.

3. Fortæl om flytningen på det rette tidspunkt

Som pårørende er man ofte involveret i beslutningen om, at personen med demens skal flytte i plejebolig. I nogle tilfælde, fordi demenssygdommen er så fremskreden, at vedkommende ikke selv er i stand til at tage beslutningen. Hvis det er tilfældet, gør man sig typisk mange overvejelser om, hvornår det er bedst at fortælle personen med demens, at han/hun skal flytte. Det er individuelt, hvornår tidspunktet er bedst. På den ene side kan det skabe tryghed, at man har haft tid til at forberede sig på flytningen. På den anden side kan man nå at opbygge så stor modstand mod det, at det kan blive en dårlig oplevelse for personen med demens. Hvis du er i tvivl, kan du evt. tage demenskoordinatoren med på råd.

1

2

3

4

5

6

7

8

Tag livshistorien med på plejehjem

Mennesker, der lever med en demenssygdom mister erindring om dele af deres livshistorie på grund af problemer med hukommelsen og manglende realitetssans. Derfor har de brug for støtte til at kunne fastholde og formidle livshistorien.

Livshistorie er et begreb, der dækker over det liv, man har levet. Den består af de oplevelser og erfaringer, som alle får livet igennem.

Som mennesker bruger vi vores livshistorie til at definere os selv, og vi udvælger forskellige afsnit, som vi fortæller andre om. Vi skal skrive vores livshistorie, mens vi kan, og der findes mange muligheder både analogt og

digitalt. Familie og venner kan også bidrage til at huske episoder og minder, f.eks. fra barndommen.

Livshistorien kan her være et godt redskab til at styrke og støtte identitet, erindringer og selvværd. Den kan også hjælpe med at finde frem til ens ønsker og præferencer, hvis man ikke selv kan give udtryk for dem.

Det kan være en vanskelig balance at vurdere, hvilke oplysninger man skal dele med plejepersonalet, hvis man samtidig skal værne om privatlivet og værdigheden hos den, der lever med en demenssygdom. I kan overveje at dele:

- Familieforhold og traditioner, der er vigtige for personen med demens
- Tidligere uddannelse og erhverv
- Daglige vaner som påklædning, døgnrytme og personlig hygiejne
- Spise- og kostvaner
- Interesser og hobbyer samt musik, film og litteratur
- Religiøst, politisk og etnisk tilhørsforhold (samt evt. sprogforhold)
- Betydningsfulde hændelser i livet
- Ferierejser
- Forventninger til fremtiden
- Personlighed, f.eks. indadvendt eller udadvendt, humor og temperament

En ny hverdag

Hverdagen på plejehjem ser anderledes ud, end man har været vant til i hjemmet. Plejehjemmet er både et hjem og en arbejdsplads, hvor der desuden skal tages hensyn til andre beboeres behov. Det har sine egne rutiner, f.eks. med fælles spisetider, og det kan tage tid at vænne sig til dem, både som beboer og som pårørende.

Det gode besøg på plejehjemmet

Det kan tage lang tid at vænne sig til nye omgivelser og nye måder at være sammen på. For at gøre overgangen nemmere kan du:

Finde noget at være fælles om under besøget, f.eks. brygge en kop kaffe, gå en tur, læse et blad, synge sammen, lytte til musik eller se en film.

Tilpasse besøget efter den andens energi og overskud. Et godt besøg er ikke nødvendigvis et langt besøg, og måske man også kan tage en lur under besøget.

Gøre det rart for dig selv under besøget. Det kan f.eks. være ved at have noget strikketøj, puslespil, bøger, snacks og musik, som du kan lide, med til det nye hjem.

Overnatte på plejehjemmet, hvis du har lyst. Sæt eventuelt et skilt på døren, så personalet ved, I ikke vil forstyrres, hvis I har brug for privatliv.

Koordinere besøgene med andre pårørende. Især i den første tid er der brug for hyppige besøg, så her kan I aftale, hvem der besøger hvornår.

Har du brug for inspiration til dine besøg, har Ældre Sagen udgivet kataloget **10 veje til 100 oplevelser**, som kan tilsendes eller downloades på Ældre Sagens hjemmeside www.aeldresagen.dk/10-veje-til-100



1

2

3

4

5

6

7

8

”Samtidig med, at man kommer til at gøre sin familie mere og mere ked af det, bliver man mere og mere afhængig af dem. Jeg føler skyld over, at jeg kommer til at gøre dem kede af det.”

Morten, lever med en demenssygdom

”I dag, 8 år efter diagnosen, er jeg i gang med at bearbejde min sorg. Da han lige havde fået diagnosen, blev jeg meget pragmatisk. Men du kan ikke planlægge dig ud af det. Jeg overlevede før på kontrol, men du kan ikke kontrollere demensens vej.”

Rikke, gift med Sten, der lever med en demenssygdom

”Jeg er ikke bange for at dø, men jeg er bange for vejen derhen med denne her skrækkelige sygdom.”

Pia, lever med en demenssygdom

KAPITEL 8:

Den sidste tid og døden

De fleste af os er ikke vant til at tale om døden. Selv ægtefæller, der har været gift i mange år, kan have svært ved at tage hul på det uundgåelige emne. Men det er en god idé at tale om de sidste ønsker, mens tid er. Også selv om det er svært og ømtåleligt.

Hvis du som pårørende kender tanker og ønsker hos den, der er syg, bliver det lettere at være nærværende i den sidste tid. Den, der er syg, får indflydelse på sin egen situation, og som pårørende får du mulighed for at følge personens ønsker og behov også i de sidste uger og dage af livet.

Det kan du læse om her:

I dette kapitel kan du læse om de forskellige overvejelser, I bør gøre jer om den sidste tid og døden. Det gælder blandt andet:

- Ønsker til livets afslutning
- Lindring i den sidste fase
- Ventesorg
- Vågetjenesten

1

2

3

4

5

6

7

8

Ønsker til livets afslutning

Især ved en demenssygdom kan det være vigtigt at få taget stilling til visse spørgsmål, mens mennesket med demens selv kan udtrykke sine ønsker. Det kan også være vigtigt at få afklaret – sammen med mennesket med demens – hvem der skal være dennes talerør, når han/hun ikke længere kan give udtryk for sine ønsker og behov.

Hvilke spørgsmål er vigtige at tage stilling til?

Der er mange vigtige spørgsmål at tage stilling til, og det er en god idé at tale om både de følelsesmæssige og de praktiske ting ved døden.

I bør f.eks. tage stilling til:

- Er der skrevet livs- eller behandlingstestamente?
- Har den døende ønsker til at dø et bestemt sted?
- Har den døende ønsker til sin begravelse/bisættelse?
- Hvilke tanker gør den døende sig om eventuel smertelindring?

Ved samtalen om ønsker til livets afslutning bør den praktiserende læge også blive inddraget. På den måde kender lægen den syges ønsker til niveau af behandling f.eks. livsforlængende behandling, genoplivning, indlæggelse og lindring af andre symptomer. Med lægens kendskab til personens ønsker er det nemmere at referere til aftaler og ønsker ved dialog med lægen, når sygdommen forværres, og personen selv ikke længere kan gøre rede for sine ønsker.

Livsforlængende behandling, genoplivning og indlæggelse

Hvis ikke du på forhånd har taget stilling til livsforlængende behandling, f.eks. i et behandlingstestamente eller i dialog med din læge, så er det en læge, der vurderer, hvad der skal ske. Hvis man ikke selv kan tage stilling – og ikke i forvejen har taget stilling til spørgsmålet – bør beslutningen tages i samarbejde med de pårørende for på bedste måde at finde frem til personens livsværdier og ønsker.

Det gælder især genoplivningsforsøg ved hjertestop, hvor f.eks. plejepersonalet vil have pligt til at forsøge genoplivning, hvis der ikke er blevet taget stilling på forhånd i dialog med lægen i et behandlingstestamente eller det selvvalgte fravalg via sundhed.dk, se s. 59.

Det er også meget vigtigt, at der tages nøje stilling til hospitalsindlæggelse, når demenssygdommen er meget fremskreden. Lægen skal altid inddrages i disse situationer. Alle unødige hospitalsindlæggelser bør undgås, så personen får mulighed for at være i rolige, trygge og vante omgivelser. En flytning kan betyde unødigt smerte, forvirring (delirium) og utryghed.

Rådgivning om den sidste tid

Hvis du er i tvivl om, hvilke spørgsmål I bør tage stilling til, kan du søge råd og vejledning hos det sundhedsfaglige personale, I er i kontakt med.

De fleste kommuner har også information på deres hjemmesider eller i foldere om den sidste levetid. Du kan også tale med jeres demenskoordinator.

Lindring i den sidste fase

Ved livets afslutning overgår plejen og omsorgen ofte til en mere palliativ tilgang med fokus på lindring af symptomer og mest mulig livskvalitet. Det handler om at skabe tryghed, ro og velvære, når helbredelse ikke længere er muligt eller aktuelt.

Lindrende, palliativ behandling er en helhedsorienteret tilgang, der omfatter både fysisk, psykisk, social og åndelig støtte og omsorg. Det kan blandt andet være at lindre smerter eller kvalme for at mindske ubehag, behandling af angst eller depression, hjælp til at håndtere praktiske og økonomiske udfordringer eller støtte til at håndtere eksistentielle spørgsmål.

Palliation bør sættes ind i rigtig god tid og ikke kun i den sidste tid. Du kan spørge din kommune, om de tilbyder palliativ pleje.

1

2

3

4

5

6

7

8

Ventesorg

Sorg begynder ikke altid først, når man har mistet. Ventesorg er den sorg, man kan opleve, når man venter på at miste en, der er alvorligt syg eller døende. Det kan også være sorgen over forandringer hos en person med f.eks. en demenssygdom. Ligesom sorg efter dødsfald kan ventesorgen opleves forskelligt. Fælles for den sorg, der opstår, er, at den er fyldt med ekstraordinært mange tanker, følelser og bekymringer – og det har stor indflydelse på dagligdagen.

Det er normalt at føle:

- Tristhed
- Savn
- Ensomhed
- Opgivelse
- Vrede
- Angst
- Skyld
- Skam

Men det er også normalt at føle glæde og taknemmelighed over de stunder, som I har og har haft sammen.

Det Nationale Sorgcenter har udarbejdet nogle gode råd, hvis du er ramt af ventesorg:

- Læg bevidst mærke til, **hvordan du har det**, og hvad du har brug for.
- **Forsøg at finde en balance** mellem dine egne behov og den syges.
- **Tal om din situation og dine følelser.** Brug eventuelt ordet ”ventesorg”.
- **Forsøg at leve så almindeligt som muligt** på trods af sygdommen.
- **Hold pauser** fra sygdommen.
- **Få sagt og gjort ting, mens tid er.** Det giver mindre skyldfølelse nu og senere.
- **Mød andre**, der også kender til ”forbudte” følelser som skam og bitterhed.
- **Opsøg viden og gode råd** til pårørende, f.eks. gennem en patientforening eller pårørende-gruppe.

Vågetjenesten

Som pårørende til en døende kan man af og til have behov for et pusterum eller et hvil, f.eks. i nattetimerne. Vågetjenesten sørger for, at ens nærmeste ikke ligger alene, mens man selv f.eks. får sovet, får ordnet nogle gøremål, eller hvis man bor langt væk. De tilbyder nærvær, ro og tryghed til den døende.

Ældre Sagens vågetjeneste kommer både i private hjem og også, når hjemmet er en del af et plejehjem. De frivillige i vågetjenesten er alle robuste personer, der har gennemgået et kursus og er godt klædt på til opgaven. De har tavshedspligt og bærer ID-kort.

Det er gratis at få hjælp af vågetjenesten, og man behøver ikke at være medlem af Ældre Sagen. Er du pårørende skal du henvende dig til plejepersonalet, da det som udgangspunkt er dem, der tilkalder vågetjenesten.

Find en vågetjeneste nær dig:

www.vaagetjeneste.dk

1

2

3

4

5

6

7

8

Stikordsregister

	Side		Side
Adfærd, forandringer	72	Livstilsændringer	32
Afløsning og aflastning	58	Logbog	65
Aktiviteter	87	Lægeundersøgelse	22
Aktivitetstilbud	42	MCI - Mild Cognitive Impairment	26
Alkohol	35	Motion	35,68
Alzheimers sygdom	10	Neuropsykologisk undersøgelse	25
Arbejdsliv	44	Omsorgslov	61,79
Arv og testamente	54	Palliation	109
Behandlingstestamente	54	Personcentreret omsorg	78
Besøgsvenner	60	Pleje	57
Bisiddere	60	Plejehjem	101-105
Demensdiagnose	27,31	Plejeorlov	79
Demenskoordinator	39,40,41	Plejetestamente	54
Demenssymbolet	67	Psykolog	27,32,38
Døden	107	Pårørende	27,89,92
EEG - Elektroencefalografi	25	Risikofaktore	10
Familieliv	14,84	Rygmarvsvæske	25
Flytning	103	Rådgivning og information	39
Fuldmagter	52	Skanninger	25
Frontotemporal demens	10	Socialpædagogisk støtte	58
Følgesvende	60	Sorg	110
Genoplivning	108	Sygdomshistorik	22
Hjælpe midler	67	Symptomer	11,14,17,18
Hukommelses klinik	24	Testamenter	54
Indretning af bolig	66	Tryghed	64
Information og rådgivning	39	Udredningsforløb	21,24,25,26
Kittwood, Tom	78	Undersøgelser	25
Kognitive test	22	Vaskulær demens	10
Kommunal hjælp og støtte	56	Vejledere	60
Koordinering af hjælp	76	Ventesorg	110
Kost	35,68	Værgemål	53
Kørekort	70	Vågetjeneste	111
Lewy Body demens	10	Ældreloven	57
Livshistorie	104		



Pia Knudsens kollager er en del af Århus Kommunes projekt Bedre Byrum, hvor kollagerne blev udstillet i en "Busbobbel"

Ældre  Sagen

Snorresgade 17-19, 2300 København S · Tlf. 33 96 86 86 · www.aeldresagen.dk