
PÅRØRENDE GUIDE

En stifinder for pårørende
til personer med demens

Primær forfatter:

Anette Fauerskov B. Jørgensen, Konsulent, Ældre Sagen

Revideret af:

Susanne B. Holm, Jurist, Ældre Sagen
Jette Abildskov, Konsulent, Ældre Sagen

Design: Essensen
Trykkeri: Litotryk
Foto: Claudi Thyrrerstrup

©2018, Ældre Sagen

VELKOMMEN TIL STIFINDEREN

Ældre Sagen har siden 2014 været en del af bevægelsen Demensalliancen, der i fællesskab udgav den første guide til pårørende året efter. Demensområdet er i rivende udvikling, og vi har derfor vurderet, der var behov for en revidering og genskrivning af materialet.

Vi håber, at pårørende til demensramte, der får denne guide i hånden, finder den nyttig. Vores ønske er at støtte familier, hvor et medlem rammes af demens, så de kan finde vej. Det er nødvendigt at navigere både i forløbet og processen med sygdommen i den hjælp, der tilbydes i regioner og kommuner samt de mange tilbud fra organisationer. Navigationen er vigtig, så man får mulighed for, så vidt muligt, at opretholde en god hverdag og et meningsfuldt liv på trods af en diagnose med demens.

EN STIFINDER FOR PÅRØRENDE TIL PERSONER MED DEMENS

Demenssygdomme er en global udfordring. På verdensplan rammer demens 9,9 millioner mennesker hvert eneste år, hvilket svarer til én hvert tredje sekund. Både globalt og i Danmark er tallet stærkt stigende. I dag lever mere end 50.000 millioner mennesker verden over med demens. Alene i Danmark lever 87.000 danskere med demens, og det anslås, at omkring 400.000 er pårørende til en person med demens.

En personlig guide

Guiden er designet til at være en personlig bog, hvor man undervejs vil kunne notere egne refleksioner og praktiske oplysninger.

Ideen til guiden blev først udviklet på et to-dages demenstopmøde i september 2014, arrangeret af Demensalliancen. Guiden er revideret i 2018 og udgivet af Ældre Sagen.

Vi ved, at der eksisterer rigtig meget viden om demens både om sygdommene, om udredning, behandling, omsorg og pleje. Men der ligger en stor udfordring i at formidle denne viden og få den gjort tilgængelig og anvendelig for familie og pårørende.

Vi har ønsket at lave en guide for pårørende, der kan besvare nogle af de mange spørgsmål, der opstår i et demensforløb, og som kan støtte pårørende, følelsesmæssigt og praktisk. Ethvert forløb vil dog være forskelligt, og denne guide rummer ikke alle svarerne, men vi håber, at guiden kan være med til at ruste pårørende bedre til at leve med en demenssygdom i familien.

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

1. DE FØRSTE SYMPTOMER PÅ DEMENS

I dette kapitel beskrives følgende

- Hvad er demens? 8
- Advarselstegn 9
- Hvad er ikke demens? 12
- Når man ser tegn på demens 13

2. UDREDNING – AT BLIVE UNDERSØGT FOR DEMENS

I dette kapitel beskrives følgende

- Den basale undersøgelse 17
- Det videre udredningsforløb 18

3. NÅR DEMENSDIAGNOSEN ER STILLET

I dette kapitel beskrives følgende

- En ny hverdag med diagnosen 23
- Juridiske forhold 25
- Plejetestamenter og livs- og behandlingstestamenter 26
- Muligheder for hjælp 28
- Muligheder for omsorgsydende pårørende 32

4. LIVET MED DEMENS

I dette kapitel beskrives følgende

- Adfærdsforandringer 35
- En tryk dagligdag 40
- Oplevelser og samvær 43

5. LIVET SOM PÅRØRENDE

I dette kapitel beskrives følgende

- Om at passe på sig selv som pårørende 48
- Stress og overbelastning 50
- Venner, kollegaer og naboer 51
- Børn, unge og demens 53
- Arbejdslivet som pårørende 54

6. LIVET I PLEJEBOLIG

I dette kapitel beskrives følgende

- Værd at vide om plejeboligen 60
- Indflytning i plejeboligen 63
- En ny hverdag 66
- At blive tilbage i det fælles hjem og liv 68
- Den sidste tid 69



1. DE FØRSTE SYMPTOMER PÅ DEMENS

Hvad er demens? | Advarselstegn |
Hvad er ikke demens? | Når man ser tegn på demens

Han var formand for andelsforeningen – og det var i den forbindelse jeg opdagede der var noget galt. Han var tidligere tømrer og havde lovet at tage sig af nogle opgaver, og alle troede, at de nok skulle blive løst – for det blev de altid. Men tingene blev ikke ordnet. Meget usædvanligt for ham.

**Ægtefælle til mand med
Alzheimers sygdom**

DE FØRSTE SYMPTOMER PÅ DEMENS

Demens er en tilstand, som har svære konsekvenser i hverdagen, og mange frygter at miste deres evne til at klare sig selv. Det anslås, at der er 200-300 sygdomme, der kan føre til en demenstilstand. Det kan være svært at vide, om man oplever tegn på demens, da det fx er helt almindeligt at glemme ting såvel som navne eller aftaler, især når man har travlt, har været syg eller kommer lidt op i alderen.

Mennesker er forskellige, og der findes ikke noget, man kan kalde en normal hukommelse for alle, men der findes noget, som er normalt for det enkelte menneske.

Det indledende citat viser, hvordan hustruen til en mand med demens så de første tegn på, at hendes mand måske havde demens. Han opførte sig ikke, som han plejede at gøre, og det udløste den første mistanke.

Det er vigtigt at vide, hvilke signaler man som pårørende skal reagere på. En person, der har problemer med hukommelsen, har ikke nødvendigvis en demenssygdom, men det er vigtigt at være opmærksom, for der kan være mange årsager til, at symptomerne opstår. I dette afsnit er der både information om, hvilke signaler man skal reagere på, og hvad man som pårørende kan gøre.

Der er fire tegn:

- Sproget forandrer sig
- Man mister overblikket og glemmer
- Man ændrer personlighed
- Gangbesvær

HVAD ER DEMENS?

Demens er en overordnet betegnelse for en række forskellige sygdomstilstande, hvor de mentale færdigheder bliver svækket. Ordet demens kommer fra latin og betyder "væk fra sindet". Selvom vi ikke ved, hvorfor demenssygdomme opstår, skyldes det altid forandringer i hjernen.

Det anslås, at 200-300 sygdomme kan føre til demens eller demenslignende symptomer. Mange af disse viser sig i en høj alder, men det er en myte, at en demenssygdom er en naturlig følge af alder.

De fleste demenssygdomme er fremadskridende og dødelige på længere sigt, og der findes endnu ingen helbredende kur mod demenssygdomme. Personen med demens bliver langsomt dårligere, og behovet for hjælp vokser, som sygdommen skrider frem. Længden af forløbet kan variere fra nogle få år til flere årtier, inden man dør af sygdommen. Selvom der på nuværende tidspunkt ikke findes nogen kur mod demenssygdomme, er der meget, der kan gøres, for at man kan få et så godt liv som muligt.

DE HYPPIGSTE FORMER FOR DEMENSSYGDOMME

Alzheimers sygdom er den hyppigste demenssygdom.

Den næst hyppigste er vaskulær demens, som er følgevirkninger af hjertekarsygdomme, der medfører blodpropper eller blødninger i hjernen.

Andre, men mindre hyppige demenssygdomme, er Lewy Body demens, der medfører symptomer, som minder om Parkinsons sygdom.

Frontotemporal demens, også kaldet Frontallaps demens, er en særlig sygdom, hvor den forreste del af hjernen er skadet.

Læs mere om de forskellige demensdiagnoser på www.videnscenterfordemens.dk/faktaark.

ADVARSELSTEGN

Det kan være vanskeligt som pårørende at tyde tegnene på demens. Her er en række advarsels-tegn fra Nationalt Videnscenter for Demens. Eksemplerne viser, hvordan demenssymptomer kan komme til udtryk i personligheds- og adfærdssændringer.

1. Glemsomhed

Det er normalt at have brug for huskesedler eller at glemme en aftale for senere at komme i tanke om den. Det er ikke normalt at spørge om det samme flere gange eller at glemme noget, man har lært for kort tid siden.

2. Besvær med at udføre velkendte opgaver

Det er normalt at skulle have hjælp til at indstille fjernsynet. Det er ikke normalt at have problemer med at følge en opskrift, man har brugt mange gange tidligere.

3. Problemer med at finde ord

Det er normalt ikke at kunne finde det rette ord ind imellem. Det er ikke normalt at gå i stå midt i en samtale uden at ane, hvordan man kommer videre eller at kalde tingene noget helt forkert (fx at sige 'viserklokke' i stedet for 'ur').

4. Forvirring vedrørende tid og sted

Det er normalt at komme i tvivl om, hvilken ugedag det er. Det er ikke normalt ikke at vide, om det er forår eller efterår eller at glemme, hvor man er, og hvordan man kom derhen.

5. Svigtende dømmekraft

Det er normalt at træffe en dårlig beslutning af og til. Det er ikke normalt at tage sandaler på om vinteren eller gentagne gange lade sig overtale til at købe ting, man åbenlyst ikke har brug for eller råd til.

6. Problemer med at tænke abstrakt

Det er normalt at have lidt svært ved at forstå en talemåde eller ordsprog som fx "det er som at slå i en dyne". Det er ikke normalt at tro, at musene bogstaveligt talt danser på bordet, når katten er ude.

7. Vanskeligheder med at finde ting

Det er normalt at glemme, hvor man har lagt fjernbetjeningen. Det er ikke normalt at lægge brillerne i køleskabet eller anklage andre for at stjæle de ting, man ikke kan finde.

8. Forandringer i humør og adfærd

Det er normalt at have en dårlig dag eller blive irriteret, når ens vaner bliver brudt. Det er ikke normalt at tabe fatningen, blive mistænksom, bange, vred eller forvirret uden nogen oplagt grund.

9. Ændringer i personlighed

Det er normalt at ændre holdning over tid og kunne sige undskyld, hvis man er gået over stregen. Det er ikke normalt at sige alt, hvad man tænker, uden at tage hensyn til andres følelser.

10. Mangel på initiativ

Det er normalt, at man nogle gange ikke orker arbejdet, familien og sociale forpligtelser. Det er ikke normalt ofte at trække sig fra fritidsaktiviteter, sociale sammenkomster eller sport, som man ellers plejer at gå op i.

HVAD ER IKKE DEMENS?

Selvom man lider af symptomer, som ligner demens, kan der være andre årsager:

1. Vitaminmangel

Dette drejer sig oftest om mangel på vitamin B12.

2. Depression

Depression hos ældre kan give samme symptomer som demens. Forvirring, glemsomhed og følelsesmæssige udsving er eksempler på dette. Depression kan behandles, og det er derfor vigtigt at skelne mellem de to tilstande.

3. Blødning

Selv mindre slag mod hovedet, kan give efterveer og ligne en begyndende demens.

4. Infektion

En blærebetændelse eller lungebetændelse kan give forvirring og glemsomhed, specielt hvis man samtidig er dehydreret.

5. Medicin

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

6. Alkohol

Alkohol kan både give en tilstand med forvirring og sløvhed, der minder om demens, men som ophører ved alkoholstop.

7. Lavt blodsukker og stofskifteproblemer

Fx myxødem, kan give en sløvhedstilstand, der minder om demens.

8 Hjernetumor

Også her kan symptomerne ligne demens, men hvis tumoren kan fjernes, vil tilstanden i mange tilfælde bedres.

NÅR MAN SER TEGN PÅ DEMENS

Allerede ved de første symptomer på demens er der ting, der forandrer sig i familien. En fornemmelse af, at noget ikke er rigtigt eller forandret. Familien kan begynde at blive lidt mere opmærksom, spørge ind til ting og måske også blive irriteret over den ændrede adfærd hos den syge. Personen med begyndende symptomer vil ofte også selv være opmærksom på sin ændrede adfærd og forsøge at kompensere og dække over det, der ikke fungerer som før. Han eller hun kan føle modstand og irritation over at opleve øget kontrol, som ægtefællen eller andre i familien er begyndt at vise.

Mange familier gennemlever i starten en periode, præget af usikkerhed og bekymring: Hvad er den ændrede adfærd udtryk for? Hvilken afklaring, støtte og hjælp kan man få, for kan man overhovedet stille noget op? For hvilke konsekvenser vil en evt. demenssygdom få i familien og i hverdagslivet?

I nogle familier tøver de pårørende med at tage kontakt til lægen. Hos andre er det netop de pårørende, der på et tidspunkt oplever et stort behov for afklaring, mens personen med symptomerne stadig ikke er indstillet på at gå til lægen. Det er dog vigtigt at reagere når symptomerne begynder at vise sig oftere, og når de forværres. Det er vigtigt at tage samtalen så snart som muligt, også for igennem undersøgelsen af afklare, om der er tale om noget andet end demens.

Det er den praktiserende læge, der i første omgang skal vurdere, om der er tale om demenssymptomer, og hvor vidt der er behov for en udredning – altså at få stillet en mere præcis diagnose. Det er vigtigt at få afklaret, hvad symptomerne skyldes, da der kan være mange andre årsager end demenssygdomme, og som kan behandles.

Har lægen mistanke om demenssygdom, henviser han eller hun til undersøgelser på hukommelsesklinik eller demenslinik.

Ældre Sagens Rådgivning og Alzheimerforeningens Demenslinie rådgiver ofte pårørende i denne situation.

Et lægetjek er vigtigt

Der kan være mange årsager til, at personer fx kan virke forvirrede. De samme tegn, som i begyndelsen gør sig gældende for demenssygdomme, kan også være tegn på andre sygdomme som fx depression, problemer med stofskiftet eller infektionssygdomme. Det er ofte behandlingskrævende sygdomme. Derfor er det under alle omstændigheder godt at komme til lægen.

Hvis man har mistanke om, at en af ens nærmeste lider af en demenssygdom og vedkommende afslår at komme til lægen, kan det måske virke mindre skræmmende at foreslå et lægebesøg af anden årsag.

Undersøgelser viser, at mænd har sværere end kvinder ved at komme afsted til lægen.

Lægens udfordring

Oftest skal man tilbringe længere tid sammen med en person med demens, før man kan se symptomerne. Mange pårørende oplever, at andre i familien eller omgangskredsen ikke anerkender, at der er symptomer på demens. Derudover kan personer med demens, som en del af sygdommen, mangle sygdomserkendelse eller skamme sig over sygdommen. Det hænder ofte, at mennesker med demens forsøger at dække over sygdommen. Lægen kan derfor have svært ved at se symptomerne og komme til at bekræfte personen i, at der ikke er noget i vejen. Det er meget uheldigt, da det derefter kan blive svært at få vedkommende til at deltage i andre undersøgelser og udredning for demens.

Hjælp andre til at forstå, hvad der er symptomer

Som pårørende skal man være bevidst om, at man ofte selv er meget tæt på personen med demens og derfor oftere oplever forandringerne og ser flere detaljer. De demenssymptomer, som man selv oplever som tydelige, kan være svære at se for andre, som ikke er til stede i hverdagen til at se og høre forandringerne. Det er ofte først, når man er sammen i længere tid, at forandringerne bliver tydelige.

De fleste personer med begyndende demens gør ofte alt, hvad de kan for at skjule sygdommen og opretholde værdigheden. Det er helt naturligt, for ingen har lyst til at vise omverdenen, at man har mistet overblikket eller selvkontrollen.

Lægen har brug for alle relevante oplysninger

Som pårørende har man en vigtig rolle, når lægen skal vurdere, om det er nødvendigt med en gennemgribende demensundersøgelse. Det er en god idé, at man aftaler med sin nærmeste, at man deltager hos lægen og supplerer med egne betragtninger. Hvis det er for problematisk at informere lægen, imens personen med symptomerne er til stede, kan man i stedet ringe lægen op eller lave en ny aftale, hvor det er muligt at tale med lægen alene.

Mange pårørende synes, at det er at gå bagom ryggen på deres mor, far eller ægtefælle, hvis de selv taler med lægen om demenssymptomerne. Men det kan være den eneste mulighed, der er, for at give lægen de nødvendige oplysninger, så personen med demens kan få den rette støtte og behandling.

Lægen har som udgangspunkt tavshedspligt, men kan i visse situationer videregive fortrolige oplysninger, fx hvis der er væsentlige hensyn at tage til patienten. Patienter har dog

ret til aktindsigt i deres egne lægejournaler, og lægen kan derfor som udgangspunkt ikke love, at patienten ikke må få noget at vide om samtalen.

Der kan være forhindringer

Tålmodighed er en dyd. Det kan være en lang proces at få den rigtige diagnose, og det kan føles opslidende igennem flere måneder eller måske år at føle sig forpligtet til at hjælpe nogen, som bare ikke vil hjælpes. Nogle pårørende erfarer, at det tager meget lang tid at få overtalte deres nærmeste til at gå til lægen, eller at det i første omgang mislykkes at få lægen overbevist om, at en demensudredning er nødvendig.

I den situation er det vigtigt, at man som pårørende ikke føler sig alene om ansvaret, men får den nødvendige støtte. Det kan være familie, venner eller offentlige personer, fx er det muligt at inddrage en demensfaglig person fra kommunen.

Demensfaglig støtte og hjælp

Det er en mulighed at inddrage en demensfaglig person. De fleste kommuner har demensfaglige personer ansat, fx demenskoordinatorer, demensvidenspersoner m.fl., som kan gå ind og tage kontakten til den person, som udviser symptomer. Demensfaglige personer er uddannede og erfarne, og de ved derfor, hvordan de skal håndtere situationen. De kan altid kontaktes.

Derudover findes der bl.a. Demenslinien i Alzheimerforeningen og Ældre Sagens Rådgivning, som kan rådgive i den situation.



2. UDREDNING – AT BLIVE UNDERSØGT FOR DEMENS

Den basale undersøgelse |
Det videre udredningsforløb

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.

Svigerson til en kvinde med demens

UDREDNING – AT BLIVE UNDERSØGT FOR DEMENS

Det er forskelligt, hvordan et udredningsforløb bliver oplevet af mennesker med demens og deres pårørende. Mange er meget lettede over at komme i gang, andre er frustrerede under forløbet. Det kan hjælpe på situationen, hvis man ved lidt om, hvad der skal foregå under udredningen.

DEN BASALE UNDERSØGELSE

Det er ofte den praktiserende læge, som foretager den basale udredning for demens. Denne undersøgelse har til formål at afklare, hvorvidt symptomerne har andre årsager end demens, samt at vurdere det almene helbred.

Det er vigtigt, at pårørende bliver hørt, da deres betragtninger og viden bidrager til den samlede lægelige vurdering.

DEN INDLEDENDE UNDERSØGELSE BASERES PÅ FØLGENDE:

Kortlægning af sygdomshistorik – det vil sige symptomernes opståen og forløbet af sygdommen, som bygger på oplysninger fra både patient og pårørende

Lægeundersøgelse af fysisk og psykisk tilstand

Hukommelsestest

Vurdering af funktionsevne i hverdagen – altså hvordan klarer man fysiske, psykiske, mentale og sociale udfordringer i hverdagen

Laboratorieundersøgelser
fx blodprøver

Vurdering af differentialdiagnoser – hvorvidt der er tale om andre sygdomme end demens såsom depression, stress etc.

CT-scanning af hjernen – dette afhænger dog af lokale retningslinjer. Hvis det vurderes, at der er tale om en demenssygdom, skal der foretages en opfølgende udredning på en demensklínik/hukommelsesklínik. Dermed bør de relevante hjerneskaninger alligevel blive foretaget senere i forløbet.

Vurdering af hvor vidt det drejer sig om en egentlig demenssygdom eller MCI (mild cognitive impairment 'let kognitiv svækkelse' som fx hukommelse).

DET VIDERE UDREDNINGSFORLØB

Hvis den praktiserende læge vurderer, at der kan være tale om en demenssygdom, eller hvis lægen er i tvivl, sendes sygehistorie og testresultater til en udredningsenhed – dvs. en demens- eller hukommelsesklinikk.

Når der sendes en henvisning fra den praktiserende læge til et videre udredningsforløb på en demens- eller hukommelsesklinikk, er det vigtigt at sikre, at klinikken får kontaktoplysningerne på de pårørende. Hvis personen med demenssymptomerne selv varetager kontakten, skal man sikre, at vedkommende læser sin post, får lavet aftaler og at disse overholdes. Som pårørende kan man sikre, at klinikken får relevante oplysninger, såsom hvilke symptomer personen udviser, hvilken medicin personen får etc.

Det er vigtigt med en udredning, så man kan iværksætte den rette behandling og give den nødvendige støtte, så hverdagen fortsat fungerer.

Nogle pårørende oplever desværre, at den praktiserende læge ikke ser grund til at henvise til en nærmere udredning. I sådan en situation er der andre muligheder. Fx kan man selv tage kontakt til den relevante demens- eller hukommelsesklinikk og forelægge problemstillingen for dem. Man kan også få den praktiserende læge til at kontakte klinikken, så speciallægerne på klinikken og den praktiserende læge kan tale om, hvorvidt der er behov for en grundigere undersøgelse.

Som sidste løsning kan man vælge at skifte læge, hvis man fortsat mener, der er tegn på demens, som den praktiserende læge afviser.

Den opfølgende demensudredning foregår på særlige udredningsenheder, hvor der kan være specialviden inden for et eller flere af de lægelige specialer: neurologi, psykiatri og geriatri – læren om ældres sygdomme. Formålet med den specialiserede udredning er bl.a. at fastslå, om der er tale om en demenssygdom, eller om symptomerne skyldes andre behandlingskrævende sygdomme.

Udredningsenhederne hører under regionerne. Der findes i dag 30 klinikker i Danmark. Læs mere om demens- eller hukommelsesklinikker på www.videnscenterfordemens.dk/demensklinikker

Udredning af demens kan organiseres på mange forskellige måder, men det sædvanlige forløb, som det beskrives i Sundhedsstyrelsens Nationale kliniske retningslinje (2013), indledes med en konsultation på klinikken. Her vil en speciallæge og en sygeplejerske foretage en lægeundersøgelse, gennemgå sygehistorik og lave forskellige hukommelsestests.

Man får også taget EKG – undersøgelse af hjerterytmen og blodprøver, ligesom ens daglige funktionsniveau vurderes. Derefter vil speciallægen fastslå omfanget af det videre udredningsforløb. Det betyder, at det vurderes, hvilke supplerende undersøgelser, der er relevante at foretage. Den indledende konsultation ender oftest med et fast program for hvilke supplerende undersøgelser og tests, der er behov for. Helt optimalt vil man få datoer for alle undersøgelser samt forventet svar dato oplyst den første udredningsdag.

EKSEMPLER PÅ SUPPLERENDE UNDERSØGELSER:

Neuropsykologisk undersøgelse.

Alternativt til neuropsykologisk undersøgelse kan en mere omfattende kognitiv screening anvendes. Disse undersøgelser har til formål at sammenholde personens adfærd med hjernefunktioner. Det er undersøgelser, som både kan bestå af forskellige tests og bygge på informationer fra lægejournaler, personens egne oplysninger, samt pårørendes baggrundsoplysninger.

Undersøgelse af rygmarvsvæsken

for tegn på biomarkører for Alzheimerssygdom (særlige gener eller fx specifikke proteinstoffer eller enzymer i blod og væv), samt for tegn på fx hjerneblødning eller hjernehindebetændelse.

MR-skanning af hjernen (billedannende skanning, der fx kan afsløre svind af hjernevæv, følger efter blodpropper, hjernesvulst, hjernebetændelse og lignende).

PET- eller SPECT-skanning, som er funktionel billeddannelse med henblik på hjernens regionale stofskifte (glukosemetabolisme) eller blodgennemstrømning.

Elektroencefalografi (EEG) –

en undersøgelse, der registrerer elektriske impulser, som opstår i hjernebarken. Anvendes bl.a. til at undersøge for epilepsi.

Udredning for arvelig demenssygdom. Det er i sjældne tilfælde meningsgivende at udrede for arvelighed i demenssygdomme.

Privat klinik?

Mange oplever, at der kan være lang ventetid, inden man kommer igennem et udredningsforløb på en demensklínik/hukommelsesklínik. Derfor efterspørges private klínikker, hvor der er kortere ventetid. Det frarådes dog på nuværende tidspunkt, at man begynder at opsøge private tilbud, da der endnu ikke findes klínikker, der kan foretage udredningen på samme niveau, som offentlige klínikker kan. I stedet for at fremskynde processen kan det ende med, at man sender personen med demens igennem to udredningsforløb. Det er ikke hensigtsmæssigt, da udredningsforløbet er ressourcekrævende og kan opleves som stressende.

Udredningen kan godt tage noget tid

Det ideelle udredningsforløb er kendetegnet ved, at undersøgelserne forløber som planlagt, og at det er ukompliceret at stille en specifik demensdiagnose. Det er svært at sige, hvor lang tid en demensudredning tager. Det kan tage op til flere måneder og måske op til et halvt år. I nogle tilfælde er symptomerne ikke helt tydelige, og det kan være vanskeligt at stille en diagnose. Det vil i disse tilfælde være nødvendigt at afvente, hvordan sygdommen udvikler sig over tid, for at kunne afklare, om der er tale om en egentlig demenssygdom.

Efter demensdiagnosen

Det er forskelligt, hvordan den efterfølgende kontrol foregår, og hvad man kan forvente som patient og pårørende. Nogle klínikker tilbyder omfattende støtte og opfølgning. Det kan både indbefatte kurser for patienter og deres pårørende, assistance i kontakten til kommunen og andre forhold, der har betydning for behandlingen.

Klínikkerne forvaltes i regionalt regi. Hver region har egne forløbsprogrammer for demensudredning. Man kan henvende sig til sin region for at få nærmere oplysning om aftalerne for demensudredning og behandling.

De nationale, kliniske retningslinjer for demensudredning kan ses på Sundhedsstyrelsens hjemmeside:

www.sst.dk/da/nyheder/2013.



3. NÅR DEMENS- DIAGNOSEN ER STILLET

En ny hverdag med en diagnose |
Juridiske forhold | Muligheder for hjælp |
Muligheder for omsorgsydende pårørende

Jeg husker så tydeligt det øjeblik hos lægen, hvor vi fik at vide, at hun havde Alzheimers. Og 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 Alzheimers sygdom

NÅR DEMENSDIAGNOSEN ER STILLET

Det er forskelligt, hvilke reaktioner demensdiagnosen udløser. For nogle mennesker er det en tid med sorg, fortvivlelse og afmagt. En periode, hvor det kan være svært at se lyset. For andre kan det være en stor lettelse endelig at få svaret og have noget konkret at forholde sig til.

Uanset hvordan det opleves, bliver det nemmere at tage hensigtsmæssige forholdsregler, og der er meget, der kan gøres for, at både personen med demens og man som pårørende kan opretholde høj livskvalitet og fortsætte hverdagen længe efter, at diagnosen er stillet.

EN NY HVERDAG MED EN DIAGNOSE

1. Åbenhed om sygdommen

Mange 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. Hvis man holder det skjult, kan omgivelserne ikke forstå, hvad der sker, og det betyder, at de ikke har mulighed for at hjælpe.

Nogle pårørende oplever et dilemma mellem at respektere et ønske fra personen med demens 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. Den enkelte familie må finde ud af, hvor stor åbenhed der skal være omkring demens, og hvordan det påvirker familien. Uanset er det vigtigt at være diskret og respektfuld i forhold til den person, der er ramt af sygdommen, så vedkommende kan beholde sin værdighed.

2. Information og indsigt

En diagnose betyder, at det er nemmere at søge hjælp til konkrete tiltag, og at man kan søge viden om den specifikke demenssygdom. Når man som pårørende har indsigt i sygdommen, giver det en større forståelse for,

hvad personen med demens gennemlever, og et større overblik over situationen som helhed. Det er muligt at hente mere information om demenssygdomme hos egen kommune, Alzheimerforeningen, Nationalt Videnscenter for Demens samt Ældre Sagens Rådgivning og hjemmeside, hvor man også kan hente vejledning til brug for pårørende.

3. Vejledning og demensrådgivning

Udover den viden, man kan læse sig til, er det en god idé at få vejledning fra forskellige rådgivere. Der findes muligheder for demensrådgivning i kommunalt regi. Kontakt din lokale kommune for at få nærmere oplysning. Der findes også forskellige organisationer, som udbyder kurser og rådgivning. Ældre Sagen har en telefonisk rådgivning, hvor pårørende kan få hjælp og vejledning, både om hvordan man får hverdagen til at fungere, om demens og om ens egen situation som pårørende.

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

Lokalafdelingerne i Ældre Sagen har mange tilbud, og afhængigt af hvor i landet man bor, er der demenscafé, pårørende grupper, fælles aktiviteter, foredrag m.m.

Alzheimerforeningen og Nationalt Videnscenter for Demens har begge informative hjemmesider, og Alzheimerforeningen har derudover en telefonisk rådgivning: Demenslinjen.

4. Planlægning af fremtiden

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

Det kan derfor være uoverskueligt at skulle tage stilling til sygdommens konsekvenser tidligt i forløbet. Det er dog muligt at undgå en række vanskeligheder ved, i samråd med personen med demens, at overveje en række praktiske og juridiske forhold.

Der findes mange eksempler på, hvordan mennesker med demens fortsætter med at gøre de ting, de holder af hver især og sammen med andre. Find bl.a. inspiration i det materiale, som udgives i Alzheimerforeningen, Hjernesagen og Ældre Sagen. Der findes mange inspirerende artikler om, hvordan familier, hvor et medlem har demens, fortsætter et godt og aktivt liv længe efter diagnosen er stillet. Ældre Sagen støtter op om et demensvenligt Danmark, og lokalafdelingerne tilbyder målrettede aktiviteter og arrangementer for at støtte familier med demens.

Vi troede, at vores omgivelser kunne se, der var noget galt, så vi troede, at alle andre vidste det.

Søn af mor med demens sygdom

JURIDISKE FORHOLD

Om fuldmagter

Mennesker 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 fx at sælge en ejendom, opsige et abonnement, skrive under på en plejeboligansøgning, give gaver, henvende sig til offentlige myndigheder, søge om aktindsigt i sin lægejournal eller klage over afgørelser.

Når ens evner til at klare sig svækkes, må andre overtage varetagelsen af ens forhold. Hvis man ønsker indflydelse på, hvem der skal varetage ens økonomi og personlige forhold, hvis man engang i fremtiden ikke længere selv er i stand til det, så kan man oprette en fuldmagt, mens man endnu kan tage kvalificeret stilling til de forhold, fuldmagten skal omfatte. Fuldmagten giver således en eller flere personer adgang til at træffe beslutninger på fuldmagtsgiverens vegne.

Der er forskellige former for fuldmagter. Der er enkeltfuldmagter til en speciel opgave, digitale fuldmagter, mere omfattende fuldmagter (generalfuldmagter) og fremtidsfuldmagter.

Om værgemål

Hvis man af forskellige årsager ikke får lavet fuldmagter, kan det blive nødvendigt, at Statsforvaltningen beskikker en værge til at træffe de nødvendige beslutninger for en demensramt person, som ikke længere er i stand til selv at varetage sine forhold. Pårørende kan nemlig ikke uden videre handle på den demensramtes vegne i juridiske forhold.

Der er forskellige former for værgemål. Værgemålet kan angå økonomi, personlige forhold, begge dele eller blot en del af økonomien og de personlige forhold, og værgemålet kan også være tidsbegrænset. Det almindelige værgemål er således skræddersyet til de forhold, der er brug for hjælp til at få varetaget. Man er normalt ikke umyndiggjort, når man har et værgemål. Det er man kun undtagelsesvist, hvis retten har afsagt dom og frataget en person retten til at bestemme over sine økonomiske forhold for fx at beskytte personen mod andres misbrug.

Der skal altid beskikkes en værge ved flytning til plejebolig, hvis en demensramt person med alvorligt nedsat psykisk funktionsevne modsætter sig flytningen eller mangler evnen til at give informeret samtykke til flytningen.

Læs meget mere om fuldmagt og værgemål i Ældre Sagens håndbog *Værd at vide* (findes også på Ældre Sagens hjemmeside) eller kontakt Ældre Sagens Rådgivning for mere information.

PLEJETESTAMENTER OG LIVS- OG BEHANDLINGS- TESTAMENTER

Det er muligt at lave plejetestamenter og livs- og behandlingstestamenter, hvor man kan give udtryk for sine ønsker dels til fremtidig pleje og omsorg, og dels til fravalg af fremtidig sundhedsmæssig behandling, herunder livsforlængende behandling som fx genoplivning.

Plejetestamente

Tilrettelæggelsen af omsorgen og plejen skal tage udgangspunkt i et plejetestamente, hvis man har lavet et sådant. Et plejetestamente er en tilkendegivelse fra en person med en demenssygdom om fremtidige ønsker til bolig, pleje og omsorg, hvis det skulle blive aktuelt. Plejetestamentet kan fx indeholde ønsker til indretningen af en fremtidig bolig og oplysning om rutiner og vaner, der har betydning for én i hverdagen, såsom mad, hygiejne, påklædning, fysiske aktiviteter, kulturelle aktiviteter og livsværdier.

Kommunen skal ved tilrettelæggelsen af plejen forholde sig til ønskerne i et plejetestamente og så vidt muligt respektere dem. På den måde er det muligt at have indflydelse på sit liv, også efter at man ikke længere er i stand til tydeligt at formulere sine behov og ønsker. Der er ikke krav om, at plejetestamentet skal skrives på en særlig formular, eller at det skal underskrives for en notar.

Livstestamente

Man kan oprette et livstestamente, hvor man på forhånd kan give udtryk for sine ønsker til livsforlængende behandling i en fremtidig situation, hvor man ikke selv kan give udtryk for sin holdning til den påtænkte behandling.

Man kan give udtryk for, at man ikke ønsker livsforlængende behandling i en situation, hvor:

- man er uafvendeligt døende eller
- hvor sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop el.lign. har medført så svær invaliditet, at man varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt

Hvis en læge skal tage stilling til at foretage livsforlængende behandling af en uafvendeligt døende patient eller til at fortsætte livsforlængende behandling af en svært invalideret patient, skal Livstestamenteregisteret kontaktes for at undersøge, om der er oprettet et livstestamente. Patientens ønsker om fravalg af livsforlængende behandling som uafvendeligt døende skal følges, mens et ønske om fravalg af livsforlængende behandling som svært invalideret kun er vejledende, men skal indgå i overvejelserne om behandling.

Et livstestamente skal oprettes på en bestemt måde og opbevares i Livstestamenteregisteret. Det kan oprettes elektronisk på eller sendes til Livstestamenteregisteret, begge dele på www.sundhed.dk.

Behandlingstestamente

Fra 1. januar 2019 udvides mulighederne for selvbestemmelse ift. fremtidige behandlingssituationer, hvor patienten ikke længere selv er i stand til at udtrykke ønsker til behandling, og ordningen omdøbes til behandlingstestamente.

I behandlingstestamentet kan stå, at man ikke ønsker livsforlængende behandling i tre specifikke situationer:

- Hvis lægerne vurderer, at man er uafvendeligt døende
- Hvis man bliver så svært invalideret, at man ikke længere kan klare sig selv hverken fysisk og mentalt
- Hvis man kommer i en tilstand, hvor man overlever, men de fysiske konsekvenser af sygdommen eller behandlingen er forbundet med meget alvorlige og stærke smerter

Patientens ønsker skal følges i alle tre situationer. Behandlingstestamentet er således bindende for de behandlende sundhedspersoner og ikke blot vejledende i forhold til overvejelser om behandling.

Man vil også kunne bestemme i et behandlingstestamente, at man ikke ønsker at blive behandlet med tvang efter "Lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile", hvis man fx engang i fremtiden får en demenssygdom.

Patientens pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtig kan ikke modsætte sig patientens ønsker, med mindre man selv direkte har bestemt i behandlingstestamentet, at de skal acceptere patientens fravalg af behandling. De pårørendes "vetoret" gælder dog ikke i den situation, hvor patienten er uafvendeligt døende.

Andre dispositioner

Mange andre dispositioner kræver også, at man har sin fornuft i behold og kan overskue konsekvenserne af sine beslutninger. Tiden er desværre en modspiller, når man har en demenssygdom, så måske man skal overveje:

- Om man vil lave et testamente, hvis man ikke ønsker Arvelovens almindelige regler fordeling af en arv
- Om man vil nå at gifte sig
- Om man vil skifte bolig
- Om man vil give andre adgang til sin digitale postkasse
- Om man har specielle ønsker til begunstigelser i livsforsikringer, pensionsordninger m.m.
- Om der er abonnementer, som skal opsiges eller ændres
- Om andre skal have adgang til koder til telefon, computer m.m.
- Og hvad der skal ske med evt. profiler på sociale medier

DIGITAL KOMMUNIKATION MED DET OFFENTLIGE

Alt offentlig post bliver sendt via den digitale post. Derudover er det obligatorisk at bruge digital selvbetjening på borger.dk, når der fx skal søges om offentlige ydelser eller gives besked til Udbetaling Danmark.

Hvis man har problemer med at benytte digital selvbetjening, kan man få hjælp til det i Borgerservice eller på biblioteket. Man kan også ringe til Udbetaling Danmark, som yder hjælp over telefonen i forhold til løsninger, de har ansvaret for, eller man kan ringe til borger.dk på

tlf. 70 10 18 81. Hvis der foreligger særlige forhold, kan kommunen give undtagelse for kravet om digital selvbetjening, der kun gælder for den konkrete ansøgning.

Det er muligt at blive permanent fritaget for Digital Post, hvis man ikke er i stand til at modtage posten digitalt. Men man kan også give andre læseadgang til sin e-post, således at pårørende kan følge med i den digitale post, også selv om vedkommende bor langt væk fra den svækkede person.

MULIGHEDER FOR HJÆLP

På et tidspunkt kan det blive nødvendigt at få professionel hjælp til fx personlig pleje og praktiske opgaver. Det er ikke muligt at søge om offentlige ydelser, før det konkrete behov opstår. Men det kan være en fordel, hvis I er forberedte på jeres muligheder for hjælp. Der er også mulighed for at søge hjælp i forskellige frivillige organisationer.

Hjemmehjælp og hjemmepleje

Hjemmehjælp er personlig pleje, hjælp og støtte til praktiske opgaver i hjemmet. Personlig pleje omfatter hjælp til personlig hygiejne, af- og påklædning, hjælp til spisning, bad, støttestrømper m.m. Den praktiske hjælp i hjemmet kan fx være rengøring, tøjvask, indkøb og madservice. Det er bopælskommunen, der vurderer behovet og tildeler hjælpen. Når der tildeles hjemmehjælp betyder det,

at hjemmet også bliver en arbejdsplads. Det kan medføre ændringer i hjemmet, fx at der ommøbleres således, at der kan blive plads til arbejdsredskaber som personlift, plejeseng etc.

Derudover skal både personen, der modtager hjælp, og de pårørende vænne sig til, at der måske indføres faste arbejdsrutiner, som man skal indordne sig under.

Kommunen har pligt til at yde hjælp efter den sociale lovgivning til personer med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Hjælpen skal medvirke til at sikre, at den enkelte får en sammenhængende og helhedsorienteret indsats, der modsvarer den enkeltes behov. Hjælpen skal blandt andet understøtte muligheden for at fastholde sine ressourcer og forbedre mulighederne for livsudfoldelse gennem

kontakt, tilbud om samvær, aktivitet, behandling, omsorg og pleje. Selv om kommunerne har fastsatte serviceniveauer og kvalitetsstandarder, skal der altid foretages en konkret og individuel vurdering af den enkelte persons behov for hjælpen.

De enkelte ydelser efter den sociale lovgivning er fx boligstøtte, hjælpemidler, aflastning, forskellige muligheder for pasning af syge pårørende, orlovsordninger, dækning af nødvendige merudgifter, aktivitets- og samværstilbud, boligindretning og befordring. Det kan være svært at danne sig et overblik over mulighederne for hjælp. Kommunen har derfor også en særlig vejledningsforpligtelse på det sociale område og skal vejlede borgere om deres muligheder for at få hjælp. Det er således ikke borgerne selv, der skal kende den sociale lovgivning.

Når man søger om hjælp fra kommunen, har man ret til en skriftlig afgørelse, hvis man ikke får det, man søger om. I afgørelsen skal man kunne læse, hvilke regler afgørelsen er truffet efter, og hvilken begrundelse kommunen giver for sit afslag, altså hvorfor man ikke opfylder betingelserne i loven for at modtage hjælpen. Man skal desuden have information om sin mulighed for at klage over afgørelsen.

Ældre Sagens Rådgivning kan oplyse nærmere om muligheder for hjælp.

Demensaflastere, følgesvende eller besøgsven?

Udover det kommunale tilbud om aflastning har Ældre Sagen også en ordning, med både besøgstjeneste og demensaflastning. Demensaflasteren tilbyder at komme i hjemmet eller være aktiv sammen med personen med demens, så man selv får mulighed for at gå ærinder, møde venner eller passe sine fritidsinteresser.

Frivillige demensaflastere er klædt på til at være sammen med personer med demens og tager udgangspunkt i de aktiviteter den demensramte ønsker fx at hyggesnakke, gå ture, eller hvad der nu passer bedst i forhold til den demensramtes behov. I nogle lokalafdelinger tilbyder Ældre Sagens frivillige derudover at ledsage demensramte til aktiviteter, motion eller udflugter. Desuden har alle lokalafdelinger en besøgstjeneste, hvor man kan henvende sig, hvis man ønsker en besøgsven. På den måde kan man som pårørende få et frirum til egne gøremål.

Bisiddere tager med til vigtige samtaler

Som pårørende er man ofte den, der skal holde styr på mange detaljer, have overblik over aftaler, medicin, m.m. Det kan kræve en del energi og et stort overblik. Derfor kan det være en hjælp at have en bisidder med, når man skal med sin nærmeste til vigtige samtaler hos lægen, på kommunen, får besøg af visitator til hjemmehjælp eller andet. En bisidder kan også hjælpe med at blive godt forberedt til samtalen, så man kan få talt og spurgt om det hele. En bisidder er også et par ekstra øjne og ører under samtalen, som er med til at huske, hvad der blev sagt og aftalt og få overblik over, hvad der efterfølgende skal ske.

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

Ældre Sagens frivillige bisiddere har alle været på kursus. De har tavshedspligt, bærer ID-kort og er omfattet af Ældre Sagens ulykkes- og ansvarsforsikring for frivillige. Det er gratis at få hjælp af en bisidder, og man behøver ikke at være medlem af Ældre Sagen.

Hvis man vil gøre brug af en bisidder, kan man i første omgang kontakte Ældre Sagens lokalafdelinger i nærheden af sin bopæl for at høre, om der er frivillige bisiddere i nærheden. Herefter får man kontaktoplysningerne til de lokale bisiddere.

Oversigten over lokalafdelinger findes på Ældre Sagens hjemmeside.

Frivillige vejledere kan hjælpe med at finde vej i kommunen eller sundheds-væsnat

Ældre Sagens frivillige vejledere har en baggrund og viden, der gør dem i stand til at vejlede dig og din nærmeste i forbindelse med henvendelser fra kommunen, ift. hvordan man søger medicintilskud, ansøger om hjælpemidler, lejebolig, læser en afgørelse, og meget andet.

Ældre Sagens frivillige vejledere er neutrale. De tilbyder ikke egentlig sagsbehandling og er ikke nødvendigvis eksperter i alt, men vil kunne hjælpe dig videre. Vejlederne har tavshedspligt og er omfattet af Ældre Sagens ulykkes- og ansvarsforsikring for frivillige. Det er gratis at bruge Ældre Sagens vejledere, og man behøver ikke være medlem af Ældre Sagen.

Hvis man vil gøre brug af en vejleder, skal man i første omgang kontakte en af Ældre Sagens lokalafdelinger i nærheden for at høre, om der er frivillige vejledere i nærheden. Herefter får man vejledningens telefonnummer.

Hvis man har brug for støtte, kan man kontakte Ældre Sagens telefoniske rådgivning eller den lokale afdeling af Ældre Sagen for at høre om muligheder. Spørg efter den demensansvarlige, eller find kontakten på lokalafdelingens hjemmeside.

MULIGHEDER FOR OMSORGSYDENDE PÅRØRENDE

Hvis man har påtaget sig at være den primære omsorgsyder for en person med demens, er der en række muligheder, man kan benytte sig af.

Personligt udvalgt hjælper

Som pårørende er der mulighed for at blive ansat som personlig hjælper.

Hvis en person med demens visiteres til personlig eller praktisk hjælp, kan man selv udpege en person til at udføre opgaverne. Kommunen skal godkende hjælperen, stå for ansættelsen og lave en detaljeret skriftlig aftale om indhold, omfang og udførelse af opgaverne samt aflønning. Kommunen skal også sørge for, at der ydes hjælp i tilfælde af hjælpers sygdom og fravær.

Omsorgsorlov

Som pårørende kan man også blive ansat af kommunen med løn i op til seks måneder, hvis man ønsker at passe sin nærtstående med svær demens i personens eget hjem. Dette kan komme på tale, hvis kommunen vurderer, at behovet for hjælp er så stort, at det svarer til fuldtidsarbejde. Perioden kan forlænges med op til tre måneder, hvis særlige forhold taler for det. Flere personer kan deles om pasningen. Det kan være en løsning, hvis to eller flere personer deler pasningen og på skift har en uge ad gangen. Ordningen omfatter personer med tilknytning til arbejdsmarkedet, dvs. lønmodtagere, dagpengemodtagere og selvstændige erhvervsdrivende. Modtagere af kontanthjælp vil efter en konkret vurdering

være berettiget, hvis kravet om tilknytning til arbejdsmarkedet kan anses for at være opfyldt. Hvis der udbetales anden forsørgelse-sydelse, stilles denne i bero i den periode, hvor der udbetales løn. Som lønmodtager har man ret til orlov, hvis øvrige betingelser er opfyldt. Ansøgning rettes til den kommune, hvor din nærtstående bor.

Frirum

Tilbud om aflastning eller afløsning til ægtefælle, forældre eller andre nære pårørende, der passer en person med nedsat funktions-eвне (såsom demens).

Afløsning gives i hjemmet, mens aflastning gives uden for hjemmet, fx i en plejebolig/aflastningsbolig. Varigheden af aflastningsophold er afhængig af formålet. Det kan være tilbagevendende weekendophold, ferieophold, ophold af både kortere varighed og op til flere måneders varighed. Afløsning i hjemmet sidestilles med varig hjælp og er gratis. Der skal betales for aflastningsophold uden for hjemmet, og prisen kan variere fra kommune til kommune.

Betaling for aflastningsophold må ikke være højere, end at man kan bevare et beløb til dækning af husleje og andre udgifter i forbindelse med at opretholde sin faste bolig.



4. LIVET MED DEMENS

Adfærdsforandringer | En tryk dagligdag |
Oplevelser og samvær

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 med Alzheimers sygdom

LIVET MED DEMENS

Som pårørende skal man indstille sig på, at personer med demens er i en konstant forandringsproces. Hvis man forsøger at følge og acceptere forandringerne, får man den bedste tid sammen. Det værste, man som pårørende kan gøre, er at forsøge at fastholde personen i, hvordan han eller hun tidligere har været.

For at få et godt liv med demens, skal man fokusere på de ting, som personen stadigvæk kan, og som skaber glæde og energi. Det kan betyde, at livet hen ad vejen må indrettes på helt nye måder.

ADFÆRDS- FORANDRINGER

De fleste mennesker med demens vil i løbet af sygdommen udvise ændringer i personlighed og adfærd. Personer med demens kan reagere forskelligt fx med uro, apati eller med vrede og aggressivitet. Det er særligt i situationer, hvor man føler sig utilstrækkelig eller er bange, at man kommer til at reagere uhensigtsmæssigt.

Det er meget vigtigt, at omgivelserne har viden om sygdommen, der giver indsigt og forståelse for personen med demens. Hvis man formår at sætte sig ind i, hvordan mennesker med demens oplever verden, og hvad der udløser en reaktion, kan man undgå nogle af de voldsomme reaktioner og opnå en mere hensigtsmæssig adfærd.

Jeg tror aldrig, at jeg er kommet 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

Trivsel og menneskelige behov

Der findes en særlig omsorgsfilosofi, som er udviklet til pleje og omsorg for mennesker med demens. Denne tilgang kaldes personcentreret pleje og omsorg og indebærer, at der tages udgangspunkt i personen med demens' egen oplevelse af virkeligheden. Det kan være med til at dæmpe en del af de frustrationer, som mange pårørende oplever, hvis man forstår og accepterer sygdommen. Der kan være hjælp at finde i fx sociolog og psykolog Tom Kitwoods beskrivelse af fem menneskelige behov, som han peger på, er særligt væsentlige i forhold til mennesker med demens. De fem anbefalinger er:

1. Identitet

Alle mennesker har brug for at se og spejle sig selv i andre – det har betydning for at kunne fastholde sin identitet og vedblive med at være den, man er.

2. Tilknytning

Alle mennesker er sociale væsner, 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.

Find flere informationer om Tom Kitwoods teori og metoder hos Nationalt Videnscenter for Demens, hos Alzheimerforeningen eller på Ældre Sagens hjemmeside.

Man føler, at man umyndiggør et menneske, som selv synes, han er normal. Den der umyndiggørelse af et menneske, man holder af, det er rigtig svært. Jeg synes, at jeg manglede viden om, hvordan jeg skulle håndtere det.

Samlever til mand med frontallaps demens

Indsigt, forståelse og kommunikation

Som pårørende kan man gøre meget for, at personen med demens bevarer sin værdighed, identitet og følelse af selvværd. Får man demens, vil evnen til at formulere sig og at forstå andre og deres situation påvirkes. Det er derfor vigtigt, at man giver sig god tid til at lytte og lære nye, alternative kommunikationsformer at kende.

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 fx 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

Kærlighed, samliv og demens

Når parforholdet rammes af en demenssygdom, sker der ofte markante ændringer i samlivet, og konsekvenserne afhænger meget af sygdommens udvikling. I nogle parforhold sker der så store forandringer, at den 'raske' ægtefælle begynder at opfatte kærligheden til sin partner som et forælder-barn forhold. I andre tilfælde kan personen med demens udvikle en uhæmmet seksuel adfærd. Nogle par vil fortsætte samlivet på trods af sygdommen, men sygdomsudviklingen kan også medføre, at både den 'raske' part og personen med demens får nye partnere. I Ældre Sagen og Alzheimerforeningen kan man få personlig rådgivning bl.a. om demens og kærlighedslivet.

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, at han bliver glad for det. Men vi kan ikke tale sammen om noget mere.

Ægtefælle til mand med frontotemporal demens

HER ER NOGLE GODE RÅD TIL GOD KOMMUNIKATION MED MENNESKER, DER LIDER AF DEMENS

Vis respekt ved at lytte opmærksomt og støtte personens fortælling uden at overtage.

Se på personens kropssprog – det kan hjælpe til at forstå.

Sørg for en afslappet tryk atmosfære.

Tal tydeligt, men råb ikke.

Skab kontakt, inden man taler. Vær nærværende.

Brug ikke ironi eller talemåder. Mennesker med demens forstår det meget konkret.

Hold pause, når man taler. Der kan gå op til 70 sek. fra man har talt, til at personen har opfattet det, og at man kan forvente svar.

Brug kropssprog, genstande eller billeder til at underbygge din kommunikation.

Tal enkelt og klart – gerne i korte sætninger.

Have øjenkontakt, når man taler med personen. Forvent ikke det gengældes.

Stil ikke spørgsmål, giv selv svaret og start samtalen derfra.

Brug konstateringer.

Og det jeg så gjorde var, at jeg bestilte en tid hos lægen for min svigermor. At min svigermor så blev smadder sur, det er så en anden sag. Men til lægen det kom hun og senere blev hun glad for det.

Svigersøn til en kvinde med demens

EN TRYK DAGLIGDAG

Mange mennesker med demens har behov for faste rutiner, overskuelighed og trykhed i deres dagligdag. Ved at skabe overskuelighed hjælper man personen med demens, så vedkommende kan fortsætte sit daglige liv så længe som muligt. Som sygdommen skrider frem, kan der opstå behov for at ændre på rutinerne og bruge nye strategier.

Enlige personer med demens

Hvis ens nærmeste bor alene, kan det være en god støtte at have en fast aftale om daglig kontakt. Hvis man ikke selv har mulighed for at komme hver dag, kan man undersøge, hvilke frivillige organisationer, som fx Røde Kors eller Ældre Sagen, der har tilbud om aflastning eller besøgstjeneste i lokal området. De fleste af Ældre Sagens lokalafdelinger har tilbud om besøgsvener eller daglige trykhedsopkald.

Hukommelse

Det kan være enkle løsninger, der hjælper med at få hverdagen til at fungere. Brug eventuelt en opslagstavle, hvor man kan have en dag- eller ugeplan med aftaler og aktiviteter hængende. Kalenderen kan også bruges til at skrive, hvem der har været på besøg, så personen kan fortælle det til andre. Fotografier støtter hukommelsen mere end ord.

En logbog er til hjælp for mange, og personen kan selv skrive om de besøg og aftaler, de har haft, samt hvilke aktiviteter de deltager i. Det giver samtalestof og støtter hukommelsen. Der findes i dag mange elektroniske hjælpemidler, og der er flere Apps til både tablet og smartphones, som kan benyttes til både at holde styr på aftaler, oplevelser og de gamle minder.

Omsorg i hverdagen

Det er vigtigt, at familien er opmærksom på situationens udvikling, og hvordan familie, venner og professionelle sammen kan få hverdagen til at fungere. Hvis man bor sammen med den demensramte, bliver der umærkeligt flere og flere opgaver. Hvis man derimod bor langt væk, eller har et meget krævende arbejds- og familieliv selv, kan det betyde, at det er sværere at bidrage så meget til konkrete opgaver, som man gerne vil. Uanset hvordan opgaverne og ansvaret fordeles i familien og omgangskredsen, er det vigtigt, at man er flere om at bidrage til, at hverdagen fungerer.

1. Koordinering af støtte og hjælp

Det er vigtigt at kende behovet for hjælp, så opgaverne kan fordeles blandt dem, der bidrager. Hvis man fx bor langt væk og ikke har så mange muligheder for at tage del i de daglige hverdagsopgaver, er der en række andre områder, hvor man kan gøre en indsats. Man kan fx være kontaktpersonen, som holder styr på lægeaftaler og undersøger forskellige muligheder for sociale ydelser.

Hvis personen med demens bor alene, kan man også sørge for jævnligt at have kontakt med personen. En anden måde at koordinere hjælpen på er, at man hver især har et ansvarsområde, fx gå med til fritidsinteresser eller motion, besøge frisøren, lægen eller sørge for transport til venner, indkøb m.m. I Ældre Sagen støtter mange frivillige som ledsagere, med motion og andre aktiviteter eller ved deltagelse i arrangementer.

2. Indkøb

Det kan være svært for personer med demens at få købt ind, da de både kan have problemer med at huske at komme afsted og med at finde rundt i lokalområdet på egen hånd. Som processen skrider frem, kan man måske ikke overskue, hvad det er, der mangler i køleskabet, og selvom der bliver købt ind, kan varerne komme til at stå i mange dage, inden de kommer på køl.

ENKLE HJÆLPEMIDLER TIL EN TRYK DAGLIGDAG

Alarm på komfuret, til strygejernet og andre relevante steder.

Røgalarmer til sikring mod brand.

En elektrisk tandbørste, så det bliver nemmere at passe tandhygiejnen.

En telefon, som er let at ringe op fra, med indkodede numre og stort display. Man kan også få telefoner, hvor man ringer til sine nærmeste ved at trykke på billeder af dem.

ID-kort eller ID-armbånd, hvor der står navn, kontaktperson, og at vedkommende har en demenssygdom.

GPS som kan hjælpe, når personen er ude på egen hånd.

Betalingservice, som kan holde styr på faste udgifter.

Billedmanual på fx vaskemaskine, der viser hvordan man betjener den.

Billeder på skabe og skuffer, der viser indhold.

Væg med billeder og navne på venner og familie.

At få bragt varer ud fra internetbutikker kan være en måde, hvor man som pårørende kan hjælpe sin nærmeste, uden selv at skulle handle ind. Derudover kan man også visiteres til kommunal hjælp af indkøb.

3. Kost og måltider

Måltider er mere end mad. Personer med demens kan være småt spisende, fordi de enten glemmer måltider eller får medicin, der nedsætter appetitten. Det er vigtigt at være opmærksom på kosten, og hvordan måltidet arrangeres, samt om man spiser alene eller sammen med andre. Når man spiser sammen med andre, bliver det en fælles sag, og der ryger nemmere en bid ekstra ned.

Længere henne i forløbet kan det være en god hjælp for et menneske med demens at spise i selskab med andre, da personen kan spejle sig i det andre gør, og derved guides til at gennemføre måltidet.

Omgivelserne for måltidet spiller en stor rolle og et veldækket bord skaber en forventning om et godt måltid. Gør maden enkel og lad personen 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.

Der er tilbud om madservice i kommunerne, som borgere kan visiteres til. Nogle af Ældre Sagens lokalafdelinger afholder fællesspisning, candle-light-dinners, suppeaftener m.m. Desuden er der frivillige spisevenner, som kommer og deltager i borddækning og spisning sammen med personen med demens.

4. Personlig hygiejne

For mange demensramte kommer der et tidspunkt, hvor det er svært selv at tage vare på den personlige hygiejne. I nogle tilfælde er det nok at personen får fortalt, hvad der skal gøres, og hvilken rækkefølge der er naturlig. I andre tilfælde er det nødvendigt med assistance ift. fx bad og toiletbesøg.

Mennesker med demens har en relativt større risiko for problemer med ufrivillig vandladning (urininkontinens). Risikoen øges med graden af demens. Det kan der være flere årsager til:

- Det kan være svært at finde toilettet, også i ens eget hjem.
- Personen genkender eller udtrykker måske ikke behovet for at komme på toilettet.
- Personen kan måske ikke selv klare lynlås og knapper.

Det er vigtigt, at pårørende overvejer, hvor deres egne grænser er ift. at hjælpe med den personlige hygiejne. Nogle pårørende foretrækker selv at hjælpe, da de synes, det er mest værdigt for deres nærmeste. Andre pårørende mener, at det er bedre at få professionelle til at varetage den personlige hjælp, så de selv kan indgå i andre sammenhænge. Uanset hvordan man vælger at indrette sig, er det vigtigt, at begge parter trives godt med den løsning, der vælges.

Kørekort

Mange pårørende står overfor den opgave, at de skal bede deres nærmeste med demens om at fralægge sig kørekortet. Selvom det er den alment praktiserende læge, som i første omgang skal vurdere køreevnerne hos personer med demens, så oplever mange pårørende, at de står med konflikterne i forbindelse med bilkørsel. Konflikten kan måske undgås ved på et tidligt tidspunkt at tale med personen med demens om, hvorvidt det stadig er forsvarligt at køre bil eller at forberede personen på, at evnen til at køre bil på et tidspunkt vil forsvinde pga. sygdommen. Hvis problemet er for vanskeligt at tale om, kan man tale med sin læge, demenskoordinatoren eller en anden fagperson. De vil måske kunne hjælpe den demensramte person med at tage beslutning om at stoppe med at køre bil i tide.

En læge skal udstede et lægeligt kørselsforbud, hvis lægen vurderer, at en patient ikke kan køre bil på betryggende vis. Det kan fx være i forbindelse med et demensudredningsforløb. Hvis patienten ikke retter sig efter forbuddet, skal lægen rette henvendelse til Patientsikkerhedsstyrelsen, som vurderer om politiet skal inddrages. Politiet kan beslutte, at patienten skal til en vejledende køretest, og kan i yderste konsekvens helt fratage patienten retten til at køre bil eller andet motorkøretøj. Hvis det er nødvendigt med akut indgriben, kan lægen kontakte politiet direkte.

Jeg måtte sige til vores praktiserende læge: du kan lige vove på at give hende kørekortet tilbage, for hun kan jo slet ikke finde rundt

Ægtefælle til kvinde med demens

OPLEVELSER OG SAMVÆR

Det er vigtigt at opretholde daglige rutiner og ugentlige aktiviteter som motion, interesser og fællesskaber.

Som demensen udvikler sig, kan det blive mere krævende at finde noget at være sammen om.

En vej til kontakt er sanserne. Lugtesansen er mindernes sans, og mennesker med demens har gavn af at bruge deres sanser, fx kan duften og smagen af mad pirre nysgerrigheden og sætte erindringer i spil. Duftoplevelser kan aktivere dele af hjernen, som ellers kan være svære at aktivere, og man kan derfor udnytte naturen eller haveaktiviteter til at skabe gode oplevelser og stimulere hjernen. Man kan fx grave, nyde duften efter regnvejr, dyrke urter, dufte til blomster, plukke frugt og grønt. I naturen påvirkes sanserne også af blæst, regn og sol, som dermed stimulerer endnu flere sanser. At gå på græs, grus eller i sand skaber også påvirkninger.

Sang, musik og dans

Musik, sang og rytmer giver erindringer om perioder og konkrete oplevelser i livet, og man får lyst til at følge rytmen og bevæge sig. Man kan få pulsen op og genfinde bevægemønstre og glemme hverdagens forhindringer. Man bliver simpelthen gladere, fordi vores lykkehormon øges, 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. Vi føler os inkluderet i fællesskabet.

Kæledyr

Huden er vores største sanseorgan, og at modtage berøring har stor indvirkning på, hvordan man har det, både fysisk og psykisk. Vi ved, at

nærvær med andre og også samværet med dyr øger vores lykkehormon, Oxytocin, og at vi derved får større velvære og bedre humør. Man bliver afslappet, når man tilbringer tid sammen med et 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.

Fælles erindringer

Det kan være en idé at lave en familiebog med stamtræ og billeder. Man kan også have en logbog om oplevelser og det, der sker i hverdagen. I almindelige fotoalbum kan tilføjes tekst om, hvem der er på billederne, hvor og hvornår billedet er taget og i hvilken anledning. Elektroniske billedrammer, der skifter billeder, kan også være god underholdning.

Mennesker med demens og deres pårørende eller frivillige kan have stor glæde af at se sådanne bøger igennem sammen. De er også gode redskaber for udefrakommende, så der er noget at se på og tale om.

Det bedste mine børn gjorde, det var at lave en bog 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

Motion

Der kan være mange gevinster for mennesker med demens ved at dyrke motion. Man kan fx forbedre sin kondition, muskelstyrke og balancsevne. Det har stor betydning i forhold til at klare sig selv fysisk i hverdagen. Træningsstudier med demensramte viser ligeledes, at man har færre psykiske symptomer som fx aggression, depression og uro. Desuden opnår man et højere mentalt tempo, man bliver bedre til at tage initiativer i hverdagen og får større tiltro til sig selv i forhold til fysisk aktivitet.

Motion bidrager samtidig til, at personen med demens kan bevare sin fysiske, psykiske og sociale funktionsevne så længe som muligt og dermed kan være aktiv i eget liv. Motion kan dermed bidrage til, at personen med demens i nogen grad fastholder følelsen af at være aktiv og er i kontakt med omverdenen.

Det kan være afgørende, at man har nogen at dyrke motion sammen med. Der er forskellige tilbud om træning og fysisk aktivitet for mennesker med demens, både i kommunalt regi og i de forskellige organisationer. Fx har kommunen, Ældre Sagen, DGI og Alzheimerforeningen lokale aktivitetstilbud til mennesker med demens.

Der er også mange glæder. Jeg synes, at jeg kan opleve mange dejlige ting sammen med min mand. Han har forandret sig meget, men han er stadigvæk sød.

Ægtefælle til mand med Alzheimers sygdom



5. LIVET SOM PÅRØRENDE

Om at passe på sig selv som pårørende |
Stress og overbelastning | Venner, kolleger og naboer |
Børn, unge og demens | Arbejdslivet som pårørende

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 er 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

LIVET SOM PÅRØRENDE

I passagerflys sikkerhedsvejledninger står der ofte, at man skal sørge for at få sin egen iltmaske på, før man hjælper en anden. Kort sagt skal man have omsorg for sig selv for at kunne hjælpe andre.

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 og dermed en øget belastning af familien, og man vænner sig til, at der bliver flere og flere opgaver, indtil man en dag bruger alt sin tid og energi på at hjælpe.

Der er mange grunde til, at man som pårørende skal tage vare på dig selv. Først og

fremmest viser undersøgelser, at pårørende kan lide helbredsmæssig overlast ved at være omsorgsyder for et menneske med demens eller anden kronisk sygdom. Man har simpelthen en større risiko end andre for selv at blive syg. Derudover viser undersøgelser også, at når pårørende til demensramte mennesker er stressede, så påvirker det også personerne med demens.

Heldigvis er der er mange positive sider ved at drage omsorg for et familiemedlem med demens. Det er bare vigtigt, at der fra starten er en balance, så man som pårørende ikke selv lider overlast. Pårørende til mennesker med demens fortæller ofte, at de ikke ved, hvordan de skal passe på sig selv.

OM AT PASSE PÅ SIG SELV SOM PÅRØRENDE

Som pårørende kan man stå i et dilemma mellem at skulle opfylde sin nærmestes ønsker og behov og at respektere sine egne grænser. Det kræver et overskud af kræfter at yde den nødvendige omsorg, også når ens grænse er overskredet.

Det kan fx være grænseoverskridende at skulle hjælpe sin forælder eller ægtefælle med den personlige hygiejne samtidig med, at det kan være svært at sige fra overfor opgaven. Hvis man har svært ved at mærke sine egne grænser, kan der være god hjælp at hente ved at få sparring fra fx en psykolog.

Mange pårørende oplever, at deres familie og venner ikke helt forstår deres situation.

Som pårørende kan man føle sig meget alene, og man har brug for nogen, som lytter. Det er ikke altid, at familien eller venner er de bedste til at rumme det, der sker. Derfor kan det være en stor støtte med professionel hjælp som fx kommunale pårørendekonsulenter, Alzheimerforeningen eller Ældre Sagens Rådgivning. Ældre Sagen har desuden pårørendegrupper og demenscaféer mange steder i landet.

Man passer på sig selv ved at bruge ét ord ... Nej...Det er ikke alt, man kan påtage sig.

Svigerson til kvinde med demens

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

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

Gør noget for dig selv! Man skal gøre noget for sig selv, tage på ferie alene eller noget andet. Jeg løber fx en tur i skoven ... det gør jeg for mig selv.

Ægtefælle til mand med Alzheimers sygdom

STRESS OG OVERBELASTNING

I en travl hverdag, hvor man som pårørende må påtage sig mere og mere ansvar, kan stress og overbelastning komme snigende. Derfor er det vigtigt at være opmærksom på, om der opstår tegn på stress og overbelastning.

Tegn på stress og overbelastning kan fx være:

- Søvnproblemer
- Koncentrationsbesvær
- Irritabilitet
- Tristhed
- Angst
- Fysiske symptomer som hovedpine, muskelspændinger, svimmelhed, mavesmerter, hjertebanken, appetitløshed, træthed og for højt blodtryk

Læs mere om tegn på stress hos Psykiatrifonden: www.psykiatrifonden.dk.

Har man nogle af de nævnte symptomer, og føler man, at man har en stresset hverdag, er det vigtigt at søge læge.

Nogle kommuner yder gratis psykologhjælp eller tilbyder økonomisk tilskud til psykologsamtaler.

Hjælp til psykologsamtaler

Det er muligt at få tilskud til psykologbehandling til personer, som er særligt udsatte, fx pårørende til personer, der er ramt af alvorligt invaliderende sygdom. Man skal henvises fra egen læge. Tilskuddet udgør som udgangspunkt 60 % af honoraret, og en henvisning gælder normalt til max. 12 behandlinger. I

særlige tilfælde kan tilskuddet være højere, og antallet af behandlinger kan udvides. Lægehenvisningen til behandling kan normalt ikke udstedes senere end seks måneder efter den begivenhed, der er årsag til henvisningen. Vær opmærksom på, at nogle forsikringer dækker hel eller delvis betaling af psykologbehandling.

Min far... det er jo mit ansvar.

Han kunne ikke lide at være på plejehjemmet. Jeg hentede ham hver dag, så han kunne spise aftensmad hos os. Jeg havde jo fuldtidsarbejde og børn, men jeg gjorde det alligevel. Hver aften, når jeg afleverede ham på plejehjemmet igen, blev han rasende. Jeg var jo på afgrundsrand, jeg var så stresset, at jeg en dag var ved at køre galt i min bil. Folk sagde, at jeg skulle passe på mig selv, men jeg kunne ikke tage mig tid til at passe på mig selv. Jeg følte mig så afmægtig.

Datter til mand med Alzheimers sygdom

VENNER, KOLLEGER OG NABOER

Nogle pårørende oplever, at vennerne forsvinder, når der er brug for dem. Det kan skyldes, at mange af dem har svært ved at vide, hvordan de skal hjælpe. Nogle er bange for at sige eller at 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 være en hjælp at have en liste over de ting, man ønsker hjælp til fra sin familie og omgangskreds.

Til vennen, kollegaen eller naboen

Som ven, nabo eller kollega til en familie, som rammes af demens, kan det være svært at vide, hvordan man skal forholde sig til familien. Man vil gerne hjælpe, men man vil ikke trænge sig på. Det er en svær balance.

Demenssygdommen sender ofte både de syge og deres pårørende ud i livskriser. Det er ofte kendetegnende for folk i krise, at deres humør bliver meget svingende, og at deres tolerance-tærskel bliver lav. Reaktionen er ofte midlertidige, og det gælder derfor om at 'hænge på' og ikke lade sig gå på eller tage det personligt, men blot blive ved med at tilbyde omsorg og støtte.

Mange gange kan man som kollega, ven eller nabo føle, at man måske ikke er helt tæt nok på, at der sikkert er andre, der er tættere på, og som familien har mere brug for. Man kan derfor holde sig tilbage for at give plads til andre. Men

måske er der ikke så mange andre, eller måske er det netop alle dem – kollegaer, venner, naboer mv., der tidligere var en del af den almindelige hverdag – som der er mest brug for. At lytte og være til stede for familien, lige der hvor de selv er, er ofte den bedste støtte.

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

Erfaringer fra pårørende:

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 fx 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 der hjemme. Nu kommer der nogen, når jeg går fx kommer naboen om tirsdagen, en frivillig om onsdagen og jeg kan ringe til familien, når jeg skal noget i weekenden.

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

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 der hjemme.

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.

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.

BØRN, UNGE OG DEMENS

Demens kommer oftest til udtryk med alderen, og er en relativt sjælden sygdom før 65 års alderen, men der er alligevel en del yngre, som rammes, og dermed rammes også deres børn.

Børn og unge i familier med demens kan have behov for at tale med jævnaldrende i samme situation. Men da det er mere sjældent med børn og unge som pårørende, er det vanskeligere at etablere støttegrupper lokalt. Her kommer forskellige former for sociale medier i spil. Der findes grupper på Facebook eller Twitter for yngre pårørende. Derudover har Hjernesagen og Alzheimerforeningen forskellige tilbud til børn og unge.

For de helt små børn kan det være en god hjælp at læse bøger, der fortæller om demens, så børn kan forstå det. Bibliotekerne kan bidrage med forslag til læsning for alle aldersgrupper.

På Ældre Sagens hjemmeside findes et link til et katalog over egnede bøger om demens.

Min søn han var jo ikke så gammel, og han kunne jo se sin mormor angribe sin mor. Han ville gå ind og forsvare mig. Til sidst gik det galt, og min søn fik et sammenbrud.

Datter til kvinde med demens

ARBEJDSLIVET SOM PÅRØRENDE

Pårørende til personer med demens har ofte forpligtigelser, der griber ind i arbejdstiden. Det kan fx være opgaven som ledsager ift. lægebesøg og akutsituationer, hvor ens nærmeste har brug for hjælp. Det kan også være opgaven med at kontakte kommunen om mulighederne for aflastning, dagtilbud med mere. Hertil kommer alle de praktiske gøremål, som pårørende ofte må tage sig af.

Det kan være svært at beslutte, om ens arbejdsplads skal vide noget om den private situation med en demenssygdom. Man vil måske gerne værne om den syges og sit eget privatliv, men det kan være en fordel, hvis arbejdsgiveren ved besked om situationen. Hvis man fx bliver afbrudt i et vigtigt møde, fordi ens mor er faldet, og man som pårørende skal følge med på skadestuen, kan det være en mindre stressende situation, hvis arbejdspladsen på forhånd er indforstået. Derudover kan der opstå et tidspunkt, hvor omsorgsrorlov, plejeorlov eller nedsat tid kan være en mulighed. Når arbejdsgiveren er forberedt på, at man på et tidspunkt ønsker plejeorlov, vil det måske være langt lettere at få orloven bragt i orden.

Man kan tale med HR-afdelingen eller med sin nærmeste leder om, hvilke muligheder der findes på ens arbejdsplads. På en del arbejdspladser er der mulighed for, at medarbejderne kan holde fri for at hjælpe eller støtte en svækket eller syg i familien. En del arbejdspladser giver mulighed for at bruge flekstid og fri- og feriedage, men der findes også arbejdspladser, hvor der er mulighed for at holde fri med løn, hvis man skal følge en nærtstående til undersøgelse hos læge eller på hospital eller lignende.

Der er mulighed for at blive ansat til at udføre personlig eller praktisk hjælp, hvis den syge pårørende er visiteret til disse ydelser. Så hvis man kan vælge at gå ned i tid, kan man kombinere arbejdstidsnedsættelsen med en ansættelse som hjælper for sin syge pårørende.

Man kan få mere at vide om mulighederne, fx i kommunen, i sin A-kasse 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



6. LIVET I PLEJEBOLIG

Værd at vide om plejeboligen |
Indflytning i plejeboligen | En ny hverdag |
At blive alene tilbage i det fælles hjem og liv |
Den sidste tid

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

LIVET I PLEJEBOLIG

Beslutningen om at flytte i plejebolig kan være meget svær at træffe. For den, der skal flytte, kan det være forbundet med frygt for at miste sin selvstændighed. Som pårørende kan det være et stort skridt at være med til at beslutte, at ens forælder, ægtefælle eller samlever bliver nødt til at flytte 'hjemmefra'. Mange pårørende, især ægtefæller, oplever skyldfølelse over, at de ikke længere er i stand til at beholde deres demensramte nærmeste i hjemmet. Det er således en god idé at forberede sig på muligheden for at flytte i plejebolig, længe inden det overhovedet er aktuelt.

Man kan overveje i hvilke fremtidssituationer, det ville være bedre at bo i plejebolig frem for at bo i egen bolig. Hvis demenssygdommen er blevet så fremskreden, at det er svært at opretholde en god sundhedstilstand, en ordentlig hygiejne, og at både den demensramte og de pårørende er belastede af situationen, kan det være hensigtsmæssigt at flytte ind i en plejebolig, hvor den nødvendige hjælp og omsorg er til rådighed. En plejebolig vil i mange tilfælde betyde, at man som pårørende er fritaget for en række bekymringer og arbejdsopgaver, der således giver mere overskud til hyggeligt samvær med den demensramte person.

Valg af plejebolig

Man kan undersøge, hvilke plejeboliger der findes i nærområdet. Man kan også overveje, om det er en idé, at den demensramte person evt. flytter kommune for at komme tættere på familie og venner. De fleste plejecentre har hjemmesider og informationsmateriale, hvor man kan danne sig et indtryk af de forskellige muligheder, eller man kan aftale at besøge stederne.

Mange plejecentre har caféer, der holder åbent for alle, og der er arrangementer, man kan deltage i sammen med sine pårørende. Mange ældre starter med at være tilknyttet et dagtilbud på det plejecenter, de senere flytter ind på. Dette betyder, at overgangen fra egen bolig til plejebolig er lettere, fordi personen er blevet bekendt med stedet og personalet og derfor kan føle sig mere tryk, når flytningen bliver aktuel.

Man kan benytte den internetbaserede statslige plejehjemsoversigt til at få et overblik over forskellige plejehjem, plejeboliger og friplejeboliger. Her kan man bl.a. få oplysninger om værdigrundlag, samarbejdet med pårørende, madordning, dyr, omgivelser og aktiviteter m.m. Læs mere på www.plejehjemsoversigten.dk.

Demensvenlig plejebolig

Når man som demensramt flytter i plejebolig, kan det være gavnligt, hvis stedet imødekommer særlige behov i forhold til boligindretning og personalets kompetencer.

Det er karakteristisk for de fleste demenssygdomme, at de giver problemer med overblik og rum- og retningsforstyrrelser, som gør det

svært eller umuligt at orientere sig. Den ideelle demensbolig er derfor indrettet, så det er let at finde rundt og er et sted, hvor omgivelserne skaber tryghed, samt er genkendelig og hyggelig. Indretningen er vigtig, og personen kan i god tid være med til at vælge, hvad der skal flyttes med fra den tidligere bolig.

INDRETNING OG OMGIVELSER

Det skal være nemt at orientere sig i boligen, og den skal være overskueligt indrettet. Den fysiske struktur i hele boligkomplekset skal være enkel og overskuelig.

Beboerne skal nemt kunne finde frem til deres egen bolig, fx via et foto af beboeren på døren, en hylde med personlige småting eller et andet særligt kendetegn.

Klare farveforskelle mellem døre og vægge både i boligen og på fællesarealerne, der gør det nemmere at genkende og orientere sig.

Undgå mørke felter, såsom tæpper på gangarealet, da de kan være svære at passere for demensramte.

Piktogrammer, der viser vej til fællesarealer, toilet, spiserum m.m., kan lette den almindelige færden og gøre beboerne mere selvstændige.

Hyggelig lysætning, der ikke blænder, og som oplyser det område eller den genstand, der skal fokuseres på.

Der skal være mulighed for at få godt med dagslys og mulighed for at komme ud i natur og frisk luft, så man sover bedre om natten.

Der skal være god akustik, da mennesker med demens ofte har høreproblemer og har svært ved at tolke lyde.

God isolering hjælper, så man ikke forstyrres eller forstyrres af sine medbeboere.

Mulighed for at opretholde sin naturlige døgnrytme støtter søvn og appetit (fx se tv om natten eller sove længe om dagen, hvis man har været vant til det tidligere).

Boligindretning, som understøtter deltagelse i daglige gøremål fx gode køkkenforhold med mulighed for at deltage i køkkenarbejdet og bidrage til fællesskabet.

Sansehave og områder med stier i cirkler eller sløjfer, så man ikke ledes ud af området.

Normeringer og kompetencer

Det er en særligt krævende opgave at yde omsorg og pasning til mennesker med demenssygdom. Derfor er det alfa og omega, at personalet er uddannet til og har viden om de forskellige demenssygdomme og de særlige krav, der stilles til plejen.

Som pårørende kan det derfor være rart at have indsigt i personalets sammensætning og uddannelsesmæssige baggrund samt deres holdninger til arbejdet. Personalefordelingen mellem dag-, aften- og natvagter er også vigtig at spørge ind til, da det har betydning for trivslen.

Det kan også være godt at kende til personalets sociale samvær og daglige kontakt med beboerne. Spørg evt. også hvordan vikardækningen fungerer, og hvor ofte man som beboer får hjælp af vikarer frem for det faste personale.

Værdigrundlag og standardprocedurer

Mange plejeboliger har udarbejdet velkomstmateriale, der indeholder mere detaljerede beskrivelser af værdigrundlag, praktiske anvisninger samt information om aktuelle pleje- og aktivitetstilbud. Derudover er det også muligt, at plejeboligen har udarbejdet nogle målsætninger for et godt samarbejde med pårørende. Det kan være en hjælp til at forberede jer på, hvilke ting I gerne vil have afstemt inden indflytningen.

Aktiviteter i plejecenteret

Som pårørende kan man med fordel spørge ind til aktivitetsudbuddet, og hvordan det fungerer. Har plejehjemmet fx en aktivitetsmedarbejder, der koordinerer aktiviteterne? I hvilket omfang kan pårørende deltage? Er der frivillige, der tager sig af nogle af de sociale aktiviteter? Hvor ofte har beboerne mulighed for at komme ud i den friske luft?

Aktiviteter er af stor betydning for helbredet og livskvaliteten for en person med demens. Men det er individuelt, hvilke typer aktiviteter, der er meningsfulde og hvilket omfang, de bør have.

Generelt kan man sige, at sanserne og følelselivet bevares langt hen i demenssygdommen i modsætning til de kognitive/ intellektuelle evner, der påvirkes lige fra sygdommen opstår. Derfor må der gerne være aktiviteter, som taler til sanserne, fx sansehaver og havearbejde, musik, dans, sang, tegning, maling, madlavning, motion m.m.

Det kan også være godt at vide, om aktiviteterne er højt prioriteret og sikret, fx gennem frivillig deltagelse, så de gennemføres hver gang uanset sygdom eller kurser hos ansatte.

VÆRD AT VIDE OM PLEJEBOLIGEN

Hvad er en plejebolig?

Alle kommuner skal tilbyde bolig enten på et plejehjem eller i en plejebolig til borgere, der ikke kan klare sig i eget hjem.

Plejeboliger er almene ældreboliger, som har tilknyttede omsorg- og servicefunktioner. Almene plejeboliger er dermed en fællesbetegnelse for boliger med pleje og andre særlige tilbud.

De traditionelle plejehjem opføres ikke længere, men de eksisterende institutioner kan dog føres videre. De fleste plejehjem i Danmark er enten kommunale eller selvejende institutioner med driftsoverenskomst med kommunen.

Plejeboliger opføres og drives af kommuner, almene boligorganisationer, selvejende institutioner eller pensionskasser.

Det er tilfældigt, om man visiteres til en plads på et plejehjem eller i en plejebolig. Forskellene i de to boligtilbud vedrører især husleje, fastsættelse og beboerstatus.

I plejeboliger har beboerne lejerstatus og betaler indskud og husleje, hvortil der kan søges indskudslån og boligstøtte. På plejehjem gælder andre regler.

Friplejeboliger er private plejeboliger til voksne med handicap eller med særlige behov. De kan etableres med eller uden offentlig støtte.

Uanset hvem, der opfører og står for driften af boligerne, skal man visiteres af sin bopælskommune. Hvis man ikke bliver visiteret til en plejebolig af kommunen, må man selv betale hele udgiften på op mod 1/2 million kroner om året.

Ansøgning om plejebolig

Ansøgning til plejebolig rettes til opholdskommunen. Det er den, der skal flytte i plejebolig, der skal ansøge om det og skrive under på ansøgningen. Visitation til plejebolig kræver et gyldigt samtykke fra personen med demens, og det er en forudsætning, at denne forstår, hvad en flytning indebærer. Hvis personen med demens ikke er i stand til at give det tilstrækkelige samtykke, gælder helt særlige regler. Man skal som udgangspunkt have en værge, og den nødvendige hjælp skal ikke kunne gives i den oprindelige bolig. Det er således ikke tilstrækkeligt, at en pårørende eller værge giver sit samtykke til indflytningen.

Plejeboliggaranti

En plejeboligplads skal tilbydes senest to måneder efter, at behovet er konstateret. Demensboliger er ligesom andre plejeboliger omfattet af plejeboliggarantien. Boligen skal være klar til at flytte ind i senest to uger efter udløb af fristen. Fristen løber fra det tidspunkt, kommunen har truffet afgørelse om, at der er behov for en plejebolig og til det tidspunkt, hvor der tilbydes en bolig. Plejeboliggarantien gælder ikke, hvis man udelukkende ønsker en bestemt bolig.

En ægtefælle eller samlever kan flytte med. I så fald skal den anviste bolig være egnet til to personer.

Flytning til anden kommune

Hvis man er blevet visiteret til en plejebolig af sin egen kommune, har man ret til at søge en tilsvarende bolig i en anden kommune. Det er dog en forudsætning, at betingelserne for visitation også er opfyldt i tilflytningskommunen. Man henvender sig med sit ønske i sin egen kommune.

Betaling i plejebolig

Plejeboliger er omfattet af almenlejeloven. Der oprettes lejekontrakt, og der skal betales husleje, varme, antenneafgift mv. Ved indflytning skal der betales indskud.

Der er mulighed for at få lån til indskud hos kommunen, hvis man ikke selv har de nødvendige økonomiske midler, og der er mulighed for at søge boligstøtte ved høje huslejudgifter.

Hvis der er tale om en stærkt svækket person, skal man overveje, om denne forstår betydningen af at underskrive en lejekontrakt, ansøgning om boligstøtte og evt. lånedokumenter vedrørende indskud. Er det ikke tilfældet, kan papirerne ikke uden videre underskrives af pårørende. Der skal enten foreligge en gyldig fuldmagt, eller der skal beskikkes en værge.

På plejehjem efter de gamle regler fastlægges lejen på baggrund af boligens budgetterede driftsomkostninger og beboerens indkomst. Beboerne betaler for husleje, varme og el, men der betales ikke indskud.

Økonomien, når ægtefællen flytter i plejebolig

Er begge parter pensionister, genberegnes pensionen for begge til satsen for reelt enlige, selv om de stadig er gift. Det er herefter kun egne indtægter, der indgår i beregningen. Formue følger den, der (på papiret) ejer formuen, selv om ægtefællerne stadig er gift og har formuefællesskab. Boligstøtte i en plejebolig beregnes

ud fra beboerens egen indtægt og er dermed helt uafhængig af indtægten for den ægtefælle, der bliver boende i den hidtidige bolig.

Selvbestemmelse i egen bolig

En plejebolig er ens eget hjem, og man har som udgangspunkt ret til at bestemme over sit eget private liv. Det er en helt grundlæggende rettighed, som man ikke mister, fordi man er flyttet ind i en plejebolig. Den rettighed gælder som udgangspunkt også, selv om man har en alvorlig psykisk funktionsnedsættelse som fx en fremskreden demenssygdom.

Omsorgspligt

Omsorgspersonalet skal tilbyde den nødvendige hjælp som fx madlavning, hjælp til hygiejne, rengøring, aktiviteter m.m., selv om man ikke beder om hjælpen eller måske endda helt nægter at modtage hjælpen.

Der kan således opstå et sammenstød mellem, på den ene side, retten til selvbestemmelse, og på den anden side, retten til omsorg og dermed personalets pligt til at undgå omsorgssvigt. Det er svære beslutninger, som må tage udgangspunkt i en risikovurdering af, hvad der sker, hvis man ikke får den nødvendige hjælp til hygiejne eller anden omsorg.

Hvis det vurderes, at hjælpen er nødvendig for at undgå omsorgssvigt, skal personalet gøre alt, hvad de kan for at motivere personen til at modtage hjælpen. Men hjælpen må som altovervejende udgangspunkt ikke gives med tvang undtagen i få afgrænsede situationer, hvor det slet ikke kan lykkes personalet at få personen motiveret til at modtage hjælpen frivilligt.

Magt til omsorg

Kommunen kan undtagelsesvis træffe afgørelse om at tillade omsorgspersonalet at give hjælp uden beboerens samtykke i følgende situationer og under nærmere bestemte betingelser:

- brug af alarm- og pejleudstyr, hvis det er farligt for en person eller andre, at personen forlader sin bolig eller dagtilbud eller er faret vild
- fysisk tilbageholdelse af en person i boligen, hvis det er farligt for en person eller andre, at personen forlader sin bolig
- fastholdelse i forbindelse med nødvendig hygiejnehjælp
- anvendelse af stofseler for at forhindre alvorlige faldskader

Herudover kan personalet uden forudgående afgørelse fra kommunen lovligt fastholde en person eller føre en person til et andet rum i akutte farlige situationer.

Selvom kommunen har truffet afgørelse om at tillade at anvende magt til at give hjælpen, er det ikke lovligt at anvende denne tilladelse, hvis det i den konkrete situation er muligt at motivere personen til frivillig medvirken. Det betyder, at der i alle tilfælde først skal forsøges med løsninger, der ikke indebærer tvang.

INDFLYTNING I PLEJEBOLIGEN

Enhver begyndelse kan være svær, især hvis man har demens og skal flytte fra sine vante omgivelser og ind i et plejehjem. Som pårørende kan overgangen fra eget hjem til plejebolig også være en vanskelig tid, der kan være forbundet med ambivalente følelser af både sorg og lettelse. En god begyndelse kan betyde meget for, hvordan den demensramte person kommer til at trives, og hvordan forholdet mellem personalet, beboeren og jer som pårørende bliver.

Indflytningssamtale

En indflytningssamtale giver beboeren, pårørende og personalet mulighed for at udveksle informationer og opstille gensidige forventninger til samarbejdet. Det kan fx være en afklaring af, hvad personalet tager sig af, hvordan opgaverne udføres, og hvad man som pårørende kan og vil hjælpe til med. Det er også her, aftalerne for den kommende indflytning og opholdet indgås. Personalet får derudover en forståelse for, hvem den nye beboer er.

Ønsker for indflytning og ophold

Inden mødet, hvor ønsker og forventninger afstemmes mellem beboeren, pårørende og plejehjemmet, er det hensigtsmæssigt, at man på forhånd har gjort sig klart, hvilken information man har brug for, og hvad man vil spørge om. Man kan med fordel arbejde med en tjekliste for at sikre, at alle elementer i forhold til det kommende samarbejde afdækkes og drøftes. Det kan fx være spørgsmål om pleje- og aktivitetstilbud, hverdagens rutiner, pårørendes muligheder for at deltage i hverdagsgøremål, brug af handleplaner, og om der findes en husorden.

Hvis personen, der skal flytte, stadigvæk kan træffe beslutninger, er det et godt udgangspunkt at hjælpe denne med at formulere sine ønsker. Hvis dette ikke længere er muligt, kan pårørende beskrive, hvordan man mener ens

nærmeste trives bedst i sin hverdag og fortælle om dennes livshistorie. Hvis beboeren ikke længere er i stand til at udtrykke sine holdninger om egne forhold, har pårørende ret til at være med på råd, når plejen tilrettelægges. Det kan være en stor hjælp for personalet at kende til den nye beboers vaner, ønsker og behov. Det giver personalet bedre mulighed for at tage hensyn til den nye beboer og de pårørendes situation, hvilket kan være med til at forebygge konflikter.

Hvis beboeren tidligere har lavet et plejetestamente, skal der så vidt muligt tages hensyn til de ønsker, beboeren har udtrykt.

Skånsom flytning

Demensramte vil oftest på det tidspunkt, hvor en plejebolig bliver aktuel, ikke selv kunne overskue en flytning. Reaktionen kan være utryghed og rædsel ved tanken om et nyt hjem, og derfor skal flytningen ske på en skånsom måde. Det kan bl.a. være, at det nye hjem kan genkendes ved, at velkendte møbler mv. flytter med. Indretningen af boligen med møbler, billeder og forskellige nipsting er med til at skabe tryghed og en hjemlig stemning for beboeren. Noget, som i sidste ende har stor betydning for den enkeltes selvbestemmelse og livskvalitet. Det kan også i sig selv lette evt. frustrationer og sorg over at skulle flytte fra det hidtidige hjem og ind i en ny bolig.

Ældre kommissionens rapport fra 2012 påpeger at der især er fem overordnede områder, der er vigtige for beboere i plejeboliger, som har betydning for livskvaliteten:

- Gode oplevelser hver dag
- Medbestemmelse i hverdagen
- Respekt for forskelligheden
- Nærhed og medmenneskelighed
- En værdig død

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, den former personens tanker og handlinger og præger identiteten og den måde, man forholder sig til omverdenen på.

Mennesket bruger livshistorien til at definere sig selv og udvælger forskellige afsnit, som man fortæller andre om, men familie og venner bidrager også til at huske episoder og minder fx fra ens barndom.

Mennesker med demens mister dele af deres livshistorie på grund af problemer med hukommelsen. De har brug for støtte til at kunne fastholde og formidle deres livshistorie, da livshistorien kan være et godt redskab til at styrke og støtte identitet, erindringer og selvverd og til at finde frem til den pågældende persons ønsker og præferencer.

Oplysninger om livshistorien hjælper til at fastholde livet, som man har levet, med de traditioner og vaner, man har haft, og fortæller om det, der er virkeligt vigtigt, og hvad der gør en glad og også ked af det.

Det kan være en vanskelig balance at vurdere hvilke oplysninger, der kan være nødvendige, når man samtidig skal værne om privatheden og bevare værdigheden for den, der er ramt af demens.

Oplysninger man kan overveje at dele:

- Familieforhold og traditioner, der anses for vigtige
- Tidligere erhverv
- Daglige vaner som påklædning, døgnrytme og personlig hygiejne
- Spise- og kostvaner
- Interesser og hobbies
- Religiøst, politisk og etnisk tilhørsforhold – evt. sprogforhold
- Betydningsfulde hændelser i livet
- Forventninger til fremtiden
- Personlighed, fx indadvendt eller udadvendt, humor og temperament

Måske er det hensigtsmæssigt at fortælle andre såsom personale om sine oplevelser om demens i familien og tiden op til indflytningen. Hvis man fx har haft en belastende tid, kan det være godt for personalet at få dette at vide allerede i forbindelse med indflytningssamtalen. Det kan være med til at understøtte et godt forløb efterfølgende.

Der er inspiration at hente i hæftet *Der er noget du skal vide om mig* som kan downloades på ergoterapeuternes hjemmeside. Hæftet er et godt redskab til afdækning af livshistorien.

**NOTÉR FX DET, DER ER VIGTIGT AT ANDRE VED OM DEN,
DER HAR DEMENS:**

EN NY HVERDAG

Hverdagen i en plejebolig ser anderledes ud, end hvad man er vant til fra sit eget hjem. Det er både et privat hjem og en arbejdsplads, hvor der desuden skal tages hensyn til andre beboeres behov. Plejecenteret har sine egne rutiner, og hverdagen kan have et mere institutionaliseret præg med fælles spisetider mv., end man er vant til hjemmefra. Alt dette skaber nogle særlige rammer, som det kan tage tid at vænne sig til både som beboer og som pårørende.

Relationen mellem personale og pårørende

Som pårørende er man desuden ofte træt og nedslidt efter et langt plejeforløb i hjemmet, og det kan være svært at vænne sig til, at ens nærmeste skal bo et andet sted og passes af andre mennesker. Mange oplever sorg over at have mistet den person, man har delt dagligdagen med, og mange gange skyld over at have svigtet sin nærmeste. At andre har overtaget plejen kan også give følelser af afmagt og frustration, hvilket kan påvirke relationen til personalet. I nogle tilfælde opstår jalousi overfor plejepersonalet, når ens nærmeste viser større glæde over for dem end over for en selv.

For medarbejdere og ledere er det deres arbejdsplads, og de læner sig i høj grad op ad en faglig forståelse i arbejdet, som er bestemt af lovgivning og stedets menneskesyn, værdier, retningslinjer, historie, økonomi mv. Gennem deres daglige kontakt har de opbygget personlige relationer til beboerne. De kan fx være frustrerede over manglende ressourcer og ikke at have tid nok til at yde den pleje, de gerne vil.

Mødet mellem plejepersonale og pårørende kan være præget af forskellige forudsætninger, forventninger og personlige holdninger såsom, at personalet udviser respekt for, at en del af deres arbejde foregår i et privat hjem, og at de har kendskab til familiens livshistorie og situation. Men også at man som pårørende har kendskab til daglige rutiner og muligheder i det

nye miljø, samt at man viser åbenhed og forståelse for personalets faglighed og arbejde.

Løbende dialog

Det er helt normalt at svære følelser og situationer opstår, men det er også vigtigt at få sat ord på dem i god tid, så det ikke udvikler sig til konflikter og misforståelser. Udover de samtaler, der opstår spontant, kan det derfor være en god idé jævnligt at afholde en mere struktureret dialog mellem beboeren, pårørende, ledelse og personale. På den måde får alle parter mulighed for at drøfte den aktuelle situation, planer fremover og andre relevante spørgsmål. Hermed sikres, at man som pårørende informeres løbende om ens nærmestes helbred og trivsel. Desuden kan mange gnidninger, som kan ende i misforståelser, irritation eller klager, forebygges og samles op under sådanne samtaler.

Det kan være en god idé at tage en bisidder med til en samtale, så man bedre kan huske, hvad der blev sagt og aftalt. Det har man altid ret til.

Mange af Ældre Sagens lokalafdelinger tilbyder bisiddere.

Plejecenterledelsen har det overordnede ansvar for, at der opbygges gode relationer mellem personale og pårørende, og har desuden pligt til at træde til, hvis der opstår uoverensstemmelser, spændinger eller konflikter. Hvis konflikter opstår, kan det være en stor hjælp at opsøge pårørendegrupper, hvor der arbejdes med følelsesmæssige belastninger.

Orientering af pårørende

Som pårørende er det vigtigt at kunne følge med i ens nærtståendes liv på plejehjemmet. Det kan fx dreje sig om orientering om ændring af medicinering, aktiviteter eller personaleskift.

Pårørende til personer med alvorlig psykisk svækkelse har som udgangspunkt ret til både at være inddraget i tilrettelæggelsen af plejen og omsorgen og til at være inddraget i stillingtagen til sundhedsmæssige forhold. Hvis den demensramte person ikke er i stand til at give et informeret samtykke til behandling, er det de pårørende, som skal tage stilling til behandling og konsekvenserne af behandling eller undladelse af behandling. Pårørende skal således inddrages ved ny behandling eller ændring af behandlingen.

Kontakt med andre pårørende

Der er ofte tilknyttet et beboer- og pårørenderråd, hvor problemer, udfordringer, ønsker og værdier løbende tages op og drøftes. Disse er med til at understøtte et godt samarbejde og dialog mellem personalet, beboere og pårørende. Derudover er der også ofte pårørende, der engagerer sig aktivt i livet i plejehjemmet.

Det kan være en fordel at etablere en kontakt til andre pårørende, så man kan drøfte forskellige emner og problemstillinger. Mange kommuner etablerer pårørendegrupper, og nogle afholdes i fællesskab med frivillige organisationer fx Ældre Sagens lokalafdelinger.

AT BLIVE TILBAGE I DET FÆLLES HJEM OG LIV

Det kan opleves som en stor omvæltning fra at skulle hjælpe sin ægtefælle eller samle-
ver døgnet rundt og til det at bo alene. En ny
livssituation opstår, når den demensramte bor
et andet sted og passes af andre. Det er helt
normalt at opleve både lettelse og samtidig
tomhed, forladthed og ensomhed, når man er
den, der bliver tilbage i det fælles hjem.

I nogle kommuner har man ansat demenskon-
sulenter, som bl.a. arrangerer pårørende grup-
per, hvor man kan mødes med andre i samme
situation. Det kan være en lettelse at få vendt
svære spørgsmål og følelser med andre, der
kan nikke genkende til situationen.

Hverdagen kan føles lang og tom, og man kan
blive ensom, når man ikke længere bor sam-
men med sin ægtefælle. Det kan være svært
at komme i gang med sit eget liv igen efter, at
man har været optaget af at passe sin nær-
meste. En måde at komme i gang med sociale
aktiviteter igen kan være igennem foreninger og
organisationer, der arrangerer sportsaktiviteter,
gåture, madklubber, kreative aktiviteter mv.

Ældre Sagens lokalafdelinger har mange for-
skellige tilbud.

Det gode besøg i den nye plejebolig

Det kan tage lang tid at vænne sig til nye omgi-
velser og nye måder at være sammen på. Det
er en god idé at have noget at være fælles om
under besøget fx brygge en kop kaffe, gå en
tur, læse et blad eller se en film.

Man skal tilpasse besøget efter den demens-
ramtes energi og overskud. Et godt besøg er
nødvendigvis ikke et langt besøg.

Ældre Sagen har udgivet kataloget *10 veje
til 100 oplevelser*, som kan tilsendes eller
downloades på Ældre Sagens hjemmeside.
Her kan man finde inspiration til, hvordan man
kan være aktiv sammen med demensramte og
beboere på plejecentre.

Idéer til aktiviteter:

- At sidde sammen er ofte en tryghed i
sig selv. Man kan medbringe en bog, en
krydsogtværs eller strikketøj eller tage en
lur sammen
- Frisk luft gavner alle og en tur i al slags vejr
stimulerer og vækker minder
- Film og musik kan være gode aktiviteter,
som man være sammen om uden, der skal
tales
- Det kan være hyggeligt at være to om de
helt almindelige huslige gøremål fx vande
blomster, feje eller lægge tøj sammen
- At synge en eller flere sammen skaber en
god stund og fællesskab
- Fotografier og billeder samt gamle ugebla-
de sætter gang i hukommelsen og samtalen
- Musik og rytmer inviterer til dans – også
siddende
- Det skaber liv med børn i huset. Når børne-
børnene kommer med skal de bare gøre det,
de altid har gjort hos bedsteforældrene –
spille spil, se børneudsendelser, film m.m.
- Dyr skaber nærhed uanset om de går i en
indhegning, eller der er tale om kæledyr.
De øvrige beboere nyder det også, når der
er besøg af en hund, og det skaber liv og
vækker glæde uanset om det er et marsvin,
hund eller undulat, man er i kontakt med
- Manicure, håndmassage eller fodbad giver
nærhed

Frivillige

Mange plejecentre har støtte fra frivillige eller venneforeninger. De planlægger og afholder aktiviteter og arrangementer. Derved skaber de glæde, livskvalitet og variation i dagligdagens rutiner. Det kan fx være sang, motion, højtlesning, gåture eller erindringsværksteder.

Det frivillige arbejde udføres i samspil med personalet og skal ikke bruges til at erstatte plejehjemmets ansvar for pleje og omsorg mv. Som pårørende kan det være en tryghed at vide, at ens nærmeste har socialt samvær med andre, der frivilligt interesserer sig og udviser omsorg.

DEN SIDSTE TID

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 man kender sin pårørendes ønsker, bliver det lettere at være nærværende i den sidste tid. Den døende får indflydelse på sin egen situation, og pårørende får mulighed for at følge den døendes ønsker og behov.

Ved samtaler om ønsker til livets afslutning bør beboerens praktiserende læge være orienteret. På den måde kender lægen også beboerens ønsker til fx genoplivning, indlæggelse og smertelindring. Med lægens kendskab til beboerens ønsker, er det nemmere at referere til aftaler og ønsker ved dialog med lægen, når beboeren bliver dårligere.

Der er mange vigtige spørgsmål at tage stilling til. Er der fx skrevet livs- eller behandlingstestamente for at undgå langvarig, udsigtsløs behandling? Har den døende fx ønsker til at dø et bestemt sted?

Min sidste vilje er et godt redskab til at sætte scenen for en samtale om ønsker til livets afslutning samt at sikre, at man kommer omkring relevante emner. Det er dog væsentligt at være opmærksom på, at *Min sidste vilje* ikke er et juridisk bindende dokument, men udelukkende kan bruges som vejledning til afdækning af ønsker. Læs mere på www.livogdoed.dk.

Plejen i den sidste tid

Når medarbejderne ved, at en beboers liv er ved at være slut, er det vigtigt at være opmærksom på beboerens ønsker til den givne behandling og palliative pleje samt at få de pårørende informeret og inddraget. Palliation betyder lindrende pleje og kan udføres på mange forskellige måder som fx medicin, nærvær, berøring eller åndelig omsorg og bør sættes ind i rigtig god tid.

Et vigtigt spørgsmål, der skal tages stilling til, er livsforlængende behandling. Der kan opstå situationer, hvor lægen, de pårørende og måske beboeren selv kommer i tvivl. Det er derfor meget vigtigt på forhånd at have diskuteret det igennem med en fagperson, som kan vejlede og råde ud fra mulige resultater af behandlingen.

Det er en læge, som skal vurdere, om personalet kan undlade at forsøge genoplivning. Beboerens ønsker har betydning for lægens vurdering af, om behandlingen skal fortsættes eller afbrydes. Hvis personen ikke selv kan tage stilling og ikke i forvejen har taget stilling til spørgsmålet, fx i et livs- eller behandlings-testamente, bør medarbejderne i samarbejde med de pårørende finde frem til beboerens livsværdier og ønsker. Det er meget vigtigt, at der tages nøje stilling til, om en døende skal indlægges. Lægen skal inddrages i disse situationer. Alle unødige hospitalsindlæggelser bør undgås, så beboeren får mulighed for at dø i rolige, trygge og vante omgivelser. En flytning kan betyde unødig smerte og utryghed.

Det vigtigste er, at ens nærmeste får den bedst mulige afslutning på livet. Når døden er indtruffet, holder mange plejehjem en højtidelighed, hvor de øvrige beboere kan sige farvel til den døde, og hvor man fx synger en salme sammen.

Lindring i den sidste fase

Flere af de danske plejecentre er begyndt at styrke deres palliative pleje. Det drejer sig primært om at sikre og opretholde beboerens livskvalitet med en livstruende sygdom og især i den sidste tid. Indsatsen omfatter bl.a. kompetencer til fagligt at håndtere, at en beboer er tæt på døden. En anden vigtig kompetence er evnen til at kunne tale med beboere og pårørende om deres ønsker til livets afslutning. I Danmark definerer man officielt palliation i forlængelse af den internationale verdenssundhedsorganisation, WHO:

Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står overfor de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, social og åndelig art.

Sundhedsstyrelsens udgivelse *Anbefalinger for den palliative indsats*, 2017

Vågetjeneste: Frivillige i vågetjenesten kan give et trygt pusterum

Som pårørende til en døende kan man af og til have behov for at få et pusterum eller et hvil, fx i nattetimerne. Vågetjenestens vågekoner og –mænd sørger for, at ens nærmeste ikke ligger alene, mens man selv fx får sovet, får ordnet nogle gøremål, eller hvis man bor langt væk. De opfylder behov for tavshed eller samtale og 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 plejecenter eller 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.

Man kontakter en af Ældre Sagens lokalafdelinger i sit lokalområde for at høre, om der er vågetjeneste i nærheden. Herefter får man vågetjenestens vagttelefonnummer, som man så selv kontakter.

Der er mere information på Ældre Sagens hjemmeside.

Det er desuden muligt at få vågning fra Røde Kors. Vågetjenesten kommer i hjemmet, på hospitalet eller i plejeboligen. Vågetjeneste er gratis og udføres af frivillige borgere.

AFSLUTTENDE BEMÆRKNING

Denne guide er udarbejdet på baggrund af eksisterende viden samt de erfaringer, som en række pårørende til demensramte har formidlet via deltagelse i fokusgruppeinterviews.

Bagerst i guiden er nævnt en række organisationer, der yder støtte.

KONTAKTINFORMATIONER

Ældre Sagen

Snorresgade 17-19, 2300 København S

www.aeldresagen.dk

Telefon: 33 96 86 86

Åbningstider: Mandag-torsdag 8-16 og fredag 8-15

Ældre Sagens Rådgivning

Telefon: 80 30 15 27

Åbningstider: Mandag-onsdag 10-14, torsdag 14-18 og fredag 10-14

Alzheimerforeningen

www.alzheimer.dk

Telefon: 39 40 04 88

Demenslinien:

Åbningstider: Alle hverdage 9-15

Ergoterapeutforeningen

www.etf.dk

Liv og død

www.livogdoed.dk

Nationalt Videncenter for Demens

www.videnscenterfordemens.dk

Telefon: 35 45 69 22

Psykiatrifonden

www.psykiatrifonden.dk

Pårørende i Danmark

www.danskepaarørende.dk

Røde Kors

www.rodekors.dk

Telefon: 35 25 92 00

Åbningstider: Mandag-torsdag 8.30-16 og fredag 8.30-15

Samvirkende Menighedsplejer

Valby Tingsted 7, 2500 Valby

www.menighedsplejer.dk

Telefon: 36 46 66 66

Sundhedsportalen

www.sundhed.dk

Sundhedsstyrelsen

www.sst.dk

DINE LOKALE KONTAKTINFORMATIONER

Din kommune

Kontaktperson: _____

Telefonnummer: _____

Email: _____

Din klinik

Navn: _____

Kontaktperson: _____

Adresse: _____

Telefonnummer: _____

Åbningstider: _____

Andre

Navn: _____

Telefon: _____

Andet: _____

Navn: _____

Telefon: _____

Andet: _____

Navn: _____

Telefon: _____

Andet: _____

Ældre  Sagen

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