

# Rådgivning, viden og støtte til mennesker med demens

Flere og flere mennesker med demenssygdom får stillet diagnosen tidligt i sygdomsforløbet. De har allerede tidligt i forløbet behov for og krav på at få viden og rådgivning om deres sygdom, behandling og muligheder for støtte i fremtiden. Her kan du læse om, hvilken viden vi i dag har om målgruppens behov.

Tidligere var det den almindelige opfattelse blandt fagfolk, at mennesker med demens ikke selv kunne gøre rede for deres egen situation – hverken for problemer, ønsker eller beslutninger om fremtiden. Antagelsen er velbegrundet, når det drejer sig om personer med svær demens, men gælder ikke i samme grad for personer med let til moderat demens.

At få stillet en diagnose tidligt i forløbet betyder, at man kan søge viden om den specifikke demenssygdom. Indsigt i sygdommen og de konsekvenser, den har, kan give personen selv og de pårørende en bedre forståelse for og et større overblik over situationen samt bedre mulighed for at tage stilling til fremtiden.

At få viden, fx ved at deltage i en foredragsrække for personer med demens og pårørende eller et kursus om livet med demens, kan således være et led i en opfølgning på det at have fået stillet en demensdiagnose og en forudsætning for eller optakt til et kommunalt tilbud om rådgivning, støtte og rehabilitering

“Rehabilitering på demensområdet handler grundlæggende om at støtte personer med demens i at (for)blive aktive og selvstændige borgere ud fra deres egne præmisser, så de bliver i stand til at fungere bedst muligt i deres hverdagsliv. Personer med demens har brug for en specialiseret og særligt tilrettelagt støttende indsats, da deres kognitive (erkendelsesmæssige) vanskeligheder medfører, at de kan have svært ved selv at definere og give udtryk for deres ønsker og behov.”

(Vidensafdækning af rådgivnings- og aktivitetstilbud til mennesker med demens og deres pårørende i Danmark, Sundhedsstyrelsen, 2017).

Indholdet i Værktøjskassen til mennesker med demens – Samtalehjulet, foredrag og kurser samt samtalegrupper - skal ses som en del af den samlede rehabiliteringsindsats for mennesker med demens, hvor målet er at mindske følgerne af demens, og at personen opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv.

## Tidlig psykosocial støtte

Forskning har vist, at personer med en demensdiagnose og deres pårørende lettere kan håndtere sygdommen, hvis de får rådgivning og støtte af fagpersoner tidligt i forløbet. Personer med demens udtaler sig positivt om behovet for rådgivning og støtte og betoner, at de også har behov for at møde ligestillede omkring håndtering af demenssygdommen i hverdagen.

Erfaringer fra andre undervisningskoncepter og praksis viser også, at personer med let til moderat demens får et stort udbytte af at deltage i undervisning om sygdommen, hvis undervisningen er særligt tilrettelagt sådan, at den tager hensyn til den kognitive (erkendelsesmæssige) svækkelse og giver mulighed for erfaringsudveksling med andre.



Alene ved at deltage og være inkluderet oplever denne gruppe af mennesker anerkendelse og respekt, uanset om det er muligt efterfølgende at gengive informationerne.

#### Kilder

Kvello-Alme M, Brathen G, White LR, Sando SB. The Prevalence and Subtypes of Young Onset Dementia in Central Norway: A Population-Based Study. *Journal of Alzheimer's disease* 2019;69(2):479-87.

Region Sjælland (2013). Evaluering af patientuddannelsen "Livet med demens – et kursusforløb".

Nationalt Videnscenter for Demens. (2012). DAISY-undersøgelsens delrapport 1. Sundhedsstyrelsen.

Nationalt Videnscenter for Demens. (2012). DAISY-undersøgelsens delrapport 2. Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen (2009) Patientuddannelse – en medicinsk teknologivurdering. Sundhedsstyrelsen.

Thomsen et al. (2017) Vidensafdækning af rådgivnings- og aktivitetstilbud til mennesker med demens og deres pårørende i Danmark. Sundhedsstyrelsen.

Thomsen U. og Kabel S. (2015) Demens forandrer livet. *Inquiry*.

Senest opdateret: 23. september 2020