

LIVET MED DEMENS I EGET HJEM

EN GUIDE TIL PÅRØRENDE
OM LOVE, REGLER OG
MULIGHEDER FOR STØTTE
OG HJÆLP



VÆRKTØJSKASSEN
– støtte til et liv med demens

Livet med demens i eget hjem
– en guide til pårørende om love, regler og muligheder for støtte og hjælp

Værktøjskasse til rådgivning, undervisning og støtte af personer med demens og pårørende – Initiativ 11 i National Demenshandlingsplan 2025

© 2019 Nationalt Videnscenter for Demens
3. udgave, 1. oplag 2026

Socialfaglig konsulent: Kirsten Dyrborg Pedersen
Juridisk konsulent: Søren Thomas Sørensen
Redaktion: Nationalt Videnscenter for Demens
Design: Lea Rathnov/Hofdamerne
Tryk: Red Hill A/S

www.videnscenterfordemens.dk
www.demensværktøjskassen.dk

Indholdsfortegnelse

Forord	5
Når der opstår behov for hjælp og støtte.....	6
Hvilken hjælp kan man få?	14
Sundhedsloven.....	29
Når hjemmet bliver en arbejdsplads	37
Glem ikke dig selv	40

Forord

Når du læser dette hæfte, er det sikkert fordi, du er pårørende til en person med en demenssygdom, som har brug for din hjælp. Du er måske ægtefælle/samlever, voksent barn eller barnebarn. Du kan også være en person uden for familiens kreds, fx en ven, bekendt eller nabo.

At blive pårørende til et menneske med demens kan for de fleste være som at træde ind i en ny verden. Man står ofte uforberedt den dag, hvor man skal finde ud af, hvordan man bedst hjælper en nærtstående.

Hæftet indeholder information om, hvordan du som pårørende kan hjælpe, hvem der ellers kan hjælpe, og hvilke muligheder for støtte og hjælp der er for mennesker med demenssygdom, der bor i eget hjem. Hæftet handler også om, hvor vigtigt det er, at du som pårørende er opmærksom på dig selv og dine egne behov, og hvilken hjælp du selv kan få.

Når der opstår behov for hjælp og støtte

Som demenssygdommen skrider frem, vil der opstå behov for hjælp – og med tiden vil behovet stige. Det kan blive nødvendigt at søge hjælp hos professionelle, der har viden om symptomer, behandling og hvilke muligheder, der er for hjælp og støtte. Det vil ofte være en fordel at tage kontakt til de professionelle så tidligt i forløbet som muligt.

Hvornår er der brug for hjælp?

Der er ikke to mennesker med demens, der er ens, og der er heller ikke to familier, der reagerer på sygdommen på samme måde. Hvornår der er brug for hjælp, og hvilken hjælp der er behov for, er individuelt. Gør dig dine egne iagttagelser og overvejelser.

Der er også forskel på, om man som pårørende bor sammen med personen med demens, eller om personen bor alene.

En ægtefælle eller samlever vil typisk overtage mange af de dagligdags funktioner, som personen med demens ikke længere kan varetage. Det sker gradvist og dermed næsten umærkeligt, og mange venter derfor med at bede om hjælp, til de ikke kan magte det længere.

Bor personen med demens alene, er det som regel den nærmeste familie, der opdager, at personen har brug for hjælp. Ud over uforklarlige ændringer i personens adfærd og reaktioner, kan tegnene være:

- manglende overholdelse af vigtige aftaler
- usikkerhed og forvirring i forhold til velkendte opgaver

- glemsomhed
- problemer med personlig hygiejne
- faldende rengøringsniveau
- ophobning af vasketøj
- uåbnet post/ubetalte regninger
- rykkerbreve for manglende indbetalinger
- dårlig kost eller vægttab
- forældet mad, der ikke er smidt ud
- tab af tidligere interesser
- medicin, der ikke bliver taget
- uforklarlige ridser og buler på bilen

Etiske overvejelser når du skal hjælpe

De fleste mennesker – også personer med demens – ønsker at bevare deres selvbestemmelse og uafhængighed længst muligt. Når du skal hjælpe, så prøv forinden at afklare behovet for hjælp og mulige løsninger sammen med den, du skal hjælpe, så personen ikke føler sig tilsidesat og uden indflydelse.

Som pårørende kan man opleve, at det er vanskeligt at tage hul på en samtale om svære emner. Det er ikke rart at skulle fortælle om de bekymringer, man gør sig om sin nærtståendes svigtende helbred og tab af færdigheder.

Prøv at undgå at være konfronterende og kritiserende. Det kan få den, du skal hjælpe, til at gå i forsvarsposition, så du ikke opnår det, som du ønsker – nemlig at få lov til at hjælpe.

Vær opmærksom på, at det kan være svært at tage imod hjælp, da det ofte medfører en erkendelse af, at man ikke længere kan det samme som før og måske er ved at miste grebet om sit liv. Denne erkendelse kan medføre vrede eller tristhed, hvilket kan være årsag til, at dit tilbud om hjælp bliver afvist. Reaktionen kan også skyldes, at din nærtstående på grund af sygdommen har svært ved at give udtryk for sine tanker, følelser og behov og at erkende problemerne.

Løft i flok – hold et familiemøde

Det er forskelligt, hvordan familier eller enkelte familiemedlemmer reagerer, når sygdom og svækkelse bliver et vilkår, som man skal leve med.

Når behovet for hjælp opstår, så hold et familiemøde. Det er en etisk overvejelse, om personen med demens skal deltage. For nogen vil det være naturligt at inddrage den nærtstående, mens andre har brug for først at få en fælles forståelse af situationen og de muligheder, den enkelte har for at hjælpe, før de inddrager den nærtstående.

Formålet med familiemødet er at afdække behovet for hjælp og i fællesskab fordele opgaverne ud fra hvem i familien, der har de bedste muligheder. Det spiller ingen rolle, hvem i familien der tager initiativ og indkalder til et familiemøde. Det vigtigste er, at der er en 'tovholder', som tager føringen.

Inden familien mødes, kan det være en idé, at deltagerne hver især noterer deres bekymringer. I kan også udforme en liste/dagsorden med de uafdækkede behov, som jeres nærtstående har, og på mødet aftale, hvem der hjælper med hvad. Hvis ingen kan hjælpe, må I aftale, hvad I så gør – er der fx hjælp at hente fra andre end de nærmeste?

Punkterne til mødet kan fx være:

- Kontaktperson i forhold til den offentlige myndighed
- Hjælp med økonomien – betaling af regninger o.l.
- Hjælp med indkøb
- Aflastning, så far/mor kan få en pause
- Hjælp til haven
- Køb af fødselsdagsgaver og hjælp til at sende fødselsdagshilsner
- Kørsel til diverse aktiviteter
- Deltagelse i lægebesøg, hvis det ønskes
- Hjælp til at invitere bedsteveninden til middag, så det sikres, at kontakten holdes vedlige
- Juridiske og økonomiske overvejelser, herunder fx fremtidsfuldmagter, forsimpning af økonomien mv.

Vær opmærksom på ...

Tal ikke hen over hovedet på din nærtstående. Det er vigtigt at inddrage personen. Anerkendelse og respekt for personens ønsker og behov for hjælp bør respekteres. Måske opfatter I situationen forskelligt.

Er der tale om et par, hvor den ene er syg, så vær også opmærksom på den raske ægtefælle/samlever. Når man bor sammen med en person med demens, er man 'på' de fleste af døgnets 24 timer og kan derfor have brug for omsorg og aflastning.

Har I på dette tidspunkt endnu ikke talt med jeres nærtstående om behovet for hjælp, så find ud af, hvem af jer der skal tage samtalen. Vær opmærksom på de etiske overvejelser jf. ovenfor. Vær også opmærksom på, at det kræver fuldmagt eller værgebeskikkelse at kunne varetage økonomiske og personlige interesser.

Når opgaverne er fordelt, så tænk på, at demenssymptomer er forårsaget af en fremadskridende sygdom. Det kan betyde, at I jævnligt må tage stilling til, om personen har behov for mere og anden hjælp end den, der allerede er aftalt og iværksat.

Hvem kan hjælpe?

Demens involverer mange parter. Ud over personen med demens og de nærmeste pårørende vil en demensdiagnose, afhængig af problemstillingen, typisk også involvere:

- Egen læge
- Hukommelsesklinik
- Demenskoordinator
- Visitator
- Hjemmeplejepersonale

- Hjemmesygeplejerske
- Socialrådgiver
- Speciallæger (fx neurolog, psykiater eller geriater)
- Ergoterapeut
- Fysioterapeut
- Neuropsykolog

Egen læge

Den praktiserende læge (egen læge) har ofte et godt kendskab til din nærtstående helbred og situation og er nøgleperson i samarbejdet. Det anbefales, at lægen følger sygdomsforløbet med faste samtaler – ofte med 6-12 måneders mellemrum. Formålet er at afklare om:

- personen og dennes familie skal henvises til kommunen for at få hjælp (hvis de endnu ikke har kontakt hertil).
- medicinen skal ændres.
- der er dukket nye helbredsproblemer op.

Lægebesøget kan foregå i hjemmet, hvis det er nødvendigt, men vær opmærksom på, at man selv skal sørge for at bestille tid til regelmæssige undersøgelser og samtaler (opfølgning).

Hukommelsesklinik

Undersøgelser for demens foregår i mange tilfælde på en hukommelses-klinik/demensenhed i tilknytning til et sygehus. Når udredningen er gennemført, fortsætter de fleste patienter hos egen læge. Udredning og behandling af demens organiseres forskelligt i de fem regioner. Dette er beskrevet i regionernes forløbsprogrammer.

Demenskoordinator

Kommunens demenskoordinator fungerer ofte som kontaktperson gennem hele sygdomsforløbet. Demenskoordinatoren vejleder om, hvordan I kan leve med demens i hverdagen, om støttetilbud samt lokale netværk.

Tips til dig, der er pårørende

- » Deltag i samtaler med lægen, visitatoren, demenskoordinatoren m.fl.
- » Lav på forhånd en liste over de emner, I gerne vil tale om.
- » Skriv vigtige oplysninger ned under samtalen.
- » Saml vigtige papirer og notater i en mappe, så de er lette at finde.
- » Brug en kalender til at notere aftaler med lægen mv.
- » Skriv et notat i kalenderen om, hvad I talte om, så I har en slags logbog.

Koordinatoren vejleder også kommunens medarbejdere med kontakt til personer med demens eller familien.

Hvis din nærtstående giver samtykke til det, kan demenskoordinatoren have kontakt til lægen eller hukommelsesklinikken.

En diagnose er ikke en betingelse for at få kontakt med kommunens demenskoordinator.

Visitor

Kommunens visitor til hjemmepleje kan oplyse om, hvilke muligheder der er for praktisk bistand og hjælp til personlig pleje. Visitor kan også orientere om betingelserne for at få en ældrebolig eller plejebolig. Visitor samarbejder med demenskoordinatoren og kommunens øvrige medarbejdere.

Hjemmesygeplejerske

Hjemmesygeplejersken kan hjælpe ved særlige helbredsproblemer, eller hvis personen har behov for hjælp til at tage den rigtige medicin på de rigtige tidspunkter.

Samarbejde med kommunen

Når behovet for hjælp bliver så stort, at ens egen eller andre pårørendes indsats ikke længere er tilstrækkelig, skal man vænne sig til at afgive ansvaret og rollen. Man skal acceptere, at man ikke alene bestemmer, hvilken hjælp der skal ydes og på hvilken måde. Man skal lære at samarbejde med professionelle om at få hjælpen til at fungere.

For en ægtefælle eller samlever kan det være svært at acceptere, at ens hjem også er andres arbejdsplads. Jo mere hjælp, der er behov for, jo flere personer kommer i hjemmet. Der er pårørende, der beskriver situationen som ”at bo på Hovedbanegården” eller ”mit hjem er overtaget af andre.” (Se også side 37.)

For pårørende, der ikke bor sammen med personen med demens, kan det være svært at holde styr på hjælpen og de mange hjælpere. Som pårørende ringer man måske og spørger sin nærtstående, om hjemmehjælpen har været der, og får til svar, at der ikke har været nogen. Det giver frustrationer og gnidninger i samarbejdet, men ofte skyldes det, at personen med demens har glemt, at hjælpen har været der.

Et godt samarbejde kræver gensidig tillid, respekt og dialog.

Du kan vælge at forberede dig til møder med fagpersoner i kommunen, så du selv kan være med til at sætte dagsordenen. Tænk på forhånd over, hvad du gerne vil opnå? Det kan også være en god idé at afstemme forventningerne. Hvad er behovet for hjælp, hvad ønsker du som pårørende at gøre, og hvad kan fx kommunen tilbyde i forhold til serviceniveau, love og regler? Orientér dig om de eksisterende serviceydelser, fx servicedeclarationer i forhold til hjemmehjælp, på kommunens hjemmeside, og læs mere om, hvilke muligheder der eksisterer i henhold til loven i det følgende.

"At få hjælp fra hjemmeplejen har betydet, at jeg nu i højere grad kan varetage mine egne behov for hvile og ro, mens min mand får hjælp til bad og påklædning, og at jeg har en samtalepartner, når jeg har brug for at drøfte min mands situation."
(Pårørende til mand med demens)

Tips til dig, der er pårørende

- » Lav en liste med din nærtståendes personlige data (primært CPR-nummer).
- » Sæt dig ind i din nærtståendes sygehistorie.
- » Sæt dig ind i din nærtståendes medicinforbrug.
- » Lav en liste med data på vigtige personer, fx læge, hjemmepleje, hjemmesygepleje og apotek.
- » Hold regelmæssig kontakt til din nærtstående – ring på samme tidspunkt efter aftale.
- » Er I flere pårørende, så del opkaldene mellem jer, og aftal hvem, der ringer hvornår.
- » Et tryghedsopkald fra fx Ældre Sagen eller Røde Kors kan være en tryghed for personen med demens og en aflastning for de pårørende.
- » Find ud af, hvem du kan kontakte, hvis telefonen ikke bliver taget, og du er utryg.

Hvilken hjælp kan man få?

Det kan være vanskeligt at finde ud af, hvilke muligheder der er for hjælp, og hvor man skal henvende sig, når det bliver aktuelt. Langt de fleste ydelser sker efter ansøgning.

Støtte til voksne

Kommunen skal yde støtte til voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller med særlige sociale problemer, herunder mennesker med demens. Formålet er at sikre, at den enkelte får en sammenhængende og helhedsorienteret indsats med servicetilbud, der er tilpasset den enkeltes særlige behov og muligheder og med respekt for den enkeltes integritet og værdighed. Formålet er derudover at sikre, at problemerne ikke forværres, at den enkeltes sociale og personlige funktioner og udviklingsmuligheder forbedres, samt at den enkeltes muligheder for livsudfoldelse øges.

Kommunen skal undersøge, om der er pårørende eller andre, der kan inddrages i varetagelsen af personens interesser, samt være opmærksom på, om der er behov for at bede Familieretshuset om at beskikke en værge efter værgemålsloven.

Råd og vejledning

Kommunerne har en forpligtelse til at yde rådgivning, når en borger anmoder om det. Som borger har man ret til at få rådgivning om sociale problemer. Rådgivningen kan bestå i:

- En eller flere samtaler med borgeren om hjælp og løsning af praktiske problemer.
- Formidling af kontakt til andre myndigheder.

Rådgivning er en ydelse på lige fod med andre ydelser efter service-loven. Hvis kommunen afviser at yde rådgivning, kan man klage over afgørelsen. Se afsnittet ”Klage i sociale sager” på side 27.

Opsøgende indsatser

Kommunen skal tilbyde opsøgende indsatser over for ældre borgere, hvor der vurderes at være et særligt forebyggelsespotential. Disse indsatser skal sikre tidlig identifikation af eventuelle fysiske, psykiske eller sociale udfordringer. Opsøgende indsatser er især rettet mod borgere, der ikke allerede er i kontakt med kommunen, eller som kan være i risiko, fx nedsat funktionsniveau, ensomhed eller isolation.

Kommunen tilrettelægger de opsøgende indsatser på baggrund af lokale forhold og konkret viden om borgernes behov. Det kan blandt andet ske ved at etablere kontakt til ældre, som ikke tidligere har benyttet kommunale tilbud, og ved at samarbejde med relevante aktører, såsom frivillige organisationer og foreninger, for at nå bredt ud og sikre en helhedsorienteret indsats.

De opsøgende indsatser skal gives med ”forebyggende, rehabiliterende og vedligeholdende sigte”, så hjælpen sigter på i videst mulige omfang at forbedre borgerens funktionsevneniveau, og hvor det ikke er muligt, at fastholde det nuværende funktionsevneniveau og forhindre yderligere funktionstab. Hjælpen skal også være helhedsorienteret og tage afsæt i borgerens samlede livssituation.

Hjælp til personlig pleje og praktiske opgaver i hjemmet

Ifølge Ældreloven kan man søge om at få hjælp i hjemmet. Hjælpen ydes som helhedspleje og gives med bl.a. et rehabiliterende og vedligeholdende sigte. Hjælpen omfatter følgende:

Personlig hjælp og pleje, hjælp eller støtte til nødvendige praktiske opgaver mm. i hjemmet samt genoptræning af fysisk funktionsnedsættelse forårsaget af sygdom, der ikke behandles i tilknytning til en sygehusindlæggelse.

Den hjælp, der kan tilbydes, afhænger af en konkret og individuel vurdering af den enkelte borgers behov og ressourcer. Ældreloven lægger stor vægt på den ældres selvbestemmelsesret og den hjælp, der gives, skal så vidt muligt respektere tilkendegivelser fra borgeren om ønsker til fremtidig bolig, pleje og omsorg både mundtlige og skriftlige (pleje-testamente).

Personlig hjælp og pleje kan fx omfatte hjælp eller støtte til bad, af- og påklædning samt personlig pleje. Hjælp og støtte til nødvendige praktiske opgaver i hjemmet kan fx omfatte hjælp eller støtte til rengøring, skift af sengetøj, at lægge tøj sammen eller at få stillet varer på plads. Den tilbudte hjælp tildeles i ét forløb, hvor der er plads til løbende at justere i hjælpen uden at skulle forbi visitationen hver gang. Det vil sige, at hjælpen kan justeres løbende i dialog mellem medarbejderen, den enkelte borger og dennes pårørende – både i op- og nedadgående retning – fra gang til gang ud fra en faglig vurdering af borgerens aktuelle behov og ressourcer.

Genoptræning kan fx tilbydes til en borger, som er svækket efter længere tids sengeleje i hjemmet på grund af fx influenza eller efter et fald, og hvor der er behov for at genvinde mistet eller reduceret funktionsevne.

Hjælpen skal tilrettelægges og udføres med afsæt i en tilgang, der er baseret på tværfaglighed, kontinuitet, fleksibilitet og sammenhæng i hjælpen med færrest mulige forskellige udførende.

Hjælpen kan også omfatte levering af mad.

Du har ret til at deltage i visitationssamtaler som bisidder. Inden hjemmebesøget finder sted, er det en god idé at overveje behovet for hjælp. Hvilke behov opstår i løbet af døgnet og på hvilke tidspunkter?

Hjælpen bevilges ud fra kommunens kvalitetsstandarder, som følger Ældreloven og skal understøtte en helhedsorienteret indsats og borgernes medbestemmelse. Kvalitetsstandarderne har fokus på kvalitet og sammenhæng i borgerforløbene og lægger vægt på, at:

- skabe en fælles faglig tilgang på tværs af faggrupper og gerne mellem kommuner
- sikre systematik i opsporing af skrøbelige borgere
- understøtte udarbejdelsen af helhedsplaner for borgere med komplekse behov.
- styrke dokumentation, koordinering og tværfagligt samarbejde.

Overvejelser når man vil sikre et aktivt liv med demens

Når man som professionel vil sikre, at en person med demens kan leve et så godt og aktivt liv som muligt på egne præmisser, vil man typisk stille følgende spørgsmål:

- » Hvad er vedkommendes aktuelle situation. Hvilke livs-erfaringer har personen, og hvilke ønsker og værdier har betydning?
- » Hvilke begrænsninger er der i forhold til at deltage i aktiviteter (fx transport, ledsagelse)?
- » Er der risiko for uønskede eller skadelige konsekvenser af en aktivitet (fx at personen bliver væk, glemmer tiden, glemmer at slukke komfuret)?
- » Kan kendte problemer forebygges (fx glemmer at låse døren)?
- » Hvad kan man gøre for at kompensere for nedsatte funktioner, fx svækket korttidshukommelse?

Familie og andre pårørende kan med fordel stille sig selv de samme spørgsmål.

I et plejetestamente kan personen med demens tilkendegive ønsker for den fremtidige pleje og omsorg, mens vedkommende endnu er i stand til det. Plejetestamentet understøtter en person med demens i at få indflydelse på sit eget liv. Samtidig kan plejetestamentet hjælpe medarbejdere til at give en værdig pleje, der så vidt muligt er i overensstemmelse med vedkommendes ønsker og den måde, personen med demens hidtil har levet sit liv på.

Plejetestamente kan også medvirke til at aflaste de pårørende. Tilkendegivelserne fra personen med demens kan således hjælpe og understøtte fx en ægtefælle, når han eller hun skal træffe forskellige og ofte svære valg på vedkommendes vegne.

Tilkendegivelserne for fremtiden er vejledende, og kommunen har ikke pligt til at følge tilkendegivelserne, men vil gøre det så vidt muligt.

Har man fået bevilget hjemmehjælp, kan man frit vælge mellem to eller flere leverandører, hvoraf den ene leverandør kan være kommunen. Det er også muligt at modtage et fritvalgsbevis, så man selv kan finde et CVR-registreret firma til at udføre den hjælp, som kommunen har bevilget.

Ved midlertidigt ophold i en anden kommune, end den man bor i, fx under et ferieophold, har man også ret til at få hjælp. Det er opholdskommunen, der bevilger hjælpen, og det sker ud fra kommunens serviceniveau.

Man kan klage over kommunens afgørelse om hjemmehjælp.

Post til døren

Er man ikke selv i stand til at hente sin post i postkassen, kan man søge kommunen om at få bragt posten helt til døren. Det kan have betydning, hvis man har en demenssygdom og glemmer at tømme sin postkasse.

Kommunens afgørelse bygger på, at man i forvejen modtager hjælp i henhold til ældreloven, serviceloven eller sundhedsloven (hjemmepleje eller hjemmesygepleje). At være i stand til at hente sin post i postkassen er ikke en specifik kunnen. Kan man ikke det, vil der være meget andet, man har brug for hjælp til, og som man formentlig allerede er visiteret til.

Post til døren er en personlig ret. Det har ingen betydning, om andre i husstanden kan hente posten.

Hjælpemidler, forbrugsgoder og boligændringer

Et hjælpemiddel er et produkt, der er fremstillet for at afhjælpe funktionstab som følge af varig sygdom. Det kan fx være en kørestol. Man kan få hjælp til at anskaffe det bedst egnede og billigste hjælpemiddel.

Forbrugsgoder er produkter, der forhandles bredt med henblik på normalt forbrug og med hele befolkningen som målgruppe. Forbrugsgoder kan også kompensere for den nedsatte funktionsevne. Der ydes ikke støtte til forbrugsgoder, som indgår i sædvanligt indbo. Det gælder fx robotstøvsugere, mikrobølgeovne, vaskemaskiner o.l. Der ydes kun hjælp, hvis udgiften overstiger 500 kr. (bagatelgrænse).

Man kan få støtte til boligændringer, hvis man har en varig nedsat funktionsevne. Ændringen skal være nødvendig for at gøre boligen bedre egnet som opholdssted. Hjælpen kan ydes uanset boligtype, men udgiften skal stå i rimeligt forhold til de opnåede brugsmæssige fordele. Boligændringer kan være fjernelse af dørtrin, opsætning af greb i bad og ved indgang, installation af komfurvagt, natlys eller automatisk tænd/sluk funktion af lys på badeværelse m.m.

Man kan klage over kommunens afgørelse.

Annelise har problemer med at orientere sig i tid og sted. Hun har derfor fået bevilget en elektronisk kalender, der tydeligt viser måned, dag samt dato og årstal og om det er nat eller dag.

Hjælpemidler målrettet mennesker med demens

Der finde mange hjælpemidler, som kan kompensere for de færdigheder, der gradvist forsvinder ved demens. Hjælpemidlerne kan gøre det lettere at leve med glemsomhed eller svigtende stedsans og orientering. De kan også skabe tryghed for både personen med demens og de pårørende, fx når personen er alene hjemme.

Hvis du skriver 'demens' i søgefunktionen i hjælpemiddelbasen www.hmi-basen.dk, får du en oversigt over produktgrupper, produktserier og forhandlere.

Husk at hjælpemidler altid skal udvælges og tilpasses individuelt. Tal med demenskoordinatoren i kommunen om, hvilket hjælpemiddel der kan hjælpe din nærtstående.

Irene har altid været glad for at lave mad, men det sker, at hun glemmer, at hun har tændt for komfuret. Af sikkerhedsmæssige grunde har hun derfor fået en el- og komfurvagt, som slukker for kaffemaskinen og komfuret, hvis de bliver for varme eller står for længe tændt.

Hvordan ansøger jeg om hjælpemidler, forbrugsgoder og boligændringer?

Man søger om hjælpemidler, forbrugsgoder og boligændringer i kommunen. Man kan søge digitalt enten på kommunens hjemmeside eller på www.borger.dk. Kan man ikke søge digitalt, skal man søge om undertagelse for digital ansøgning i Borgerservice i kommunen. Hvis man er i tvivl, kan man kontakte kommunen for at høre nærmere.

Aktivitetstilbud, dagcenter, daghjem og frivillige

Et dagcenter er et aktivitetstilbud i dagtimerne for hjemmeboende pensionister, der har brug for støtte. Formålet er at yde en forebyggende og aktiverende indsats med udgangspunkt i en rehabiliterende tankegang. I et dagcenter kan man deltage i forskellige aktiviteter, der ydes med nødvendig støtte.

Hanne har fået plads på et daghjem to dage om ugen, så hun får mulighed for egne aktiviteter. Samtidig får ægtefællen tid til sig selv og sine egne interesser. Det er aftalt, at antallet af dage kan stige i takt med, at Hanne bliver dårligere.

Daghjemmet er for borgere med udtalt fysisk og/eller psykisk handicap, som kræver hjælp af personalet. På daghjem tilbydes der samvær og forskellige former for aktiviteter. Der findes daghjem specielt målrettet borgere med demens. Såvel dagcenter som daghjem kan desuden fungere som aflastning for pårørende, der har brug for støtte og aflastning i hverdagen.

Det kræver visitation at få plads i dagcenter og daghjem. Kontakt visitator i kommunen, hvor din nærtstående bor.

Husk også at fortsætte med at gøre ting sammen, ligesom I tidligere har gjort, og at møde andre i samme situation og skabe nye kontakter.

Hvilke hjælpemidler findes der?

Hjælpemiddelbasen på www.hmi-basen.dk indeholder oplysninger om mere end 68.000 hjælpemidler. Der findes også beskrivelse og billeder af det enkelte hjælpemiddel. Det er Socialstyrelsen, der er ansvarlig for hjælpemiddelbasens indhold, der løbende udbygges og opdateres.

Der er organisationer, der tilbyder aktiviteter for personen med demens alene og for mennesker med demens og deres pårørende. Aktiviteterne er mange, fx motion, gåture (også med kørestol), dans, musik og sang. Det kan også være en mulighed at deltage i en demenscafe, i ”candle light dinners” (middage for mennesker med demens og deres pårørende ofte med støtte af frivillige) og i højskoleophold for mennesker med demens og deres pårørende.

Man kan også få en besøgsven, en plejehjemsven eller en besøgsven med hund. En gå-med-ven kan fx gå med til fritidsinteresser (fx motion, gå- eller løbeture) eller på indkøb.

Spørg demenskoordinatoren i kommunen, hvor din nærtstående bor, hvilke tilbud der er. Spørg også, hvad det koster at deltage i dagcenter/ daghjem, og om muligheden for kørsel.

Transport

Det er vigtigt at fortsætte de aktiviteter, som man hidtil har haft – også når man har fået en demensdiagnose. Det forudsætter dog ofte, at man kan transportere sig fra sit hjem og andre steder hen, typisk i egen bil eller med offentlig transport.

Preben elsker at tage på stadion og se fodbold, men har svært ved at tage alene afsted. Derfor følges han nu altid med en ven, der kan køre dem i bil.

Som pårørende kan du hjælpe din nærtstående til at forblive aktiv ved at hjælpe med transport. Det behøver ikke nødvendigvis være dig, der kører eller ledsager personen hver gang. Undersøg, om der er offentlige transportmidler, om der er en deltager på motionsholdet, der kan tage din nærtstående med, eller om der er andre i familien, der kan hjælpe. Undersøg også, om der er hjælp af få fra frivillige, fx en demensven (Alzheimerforeningen) eller en gå-med-ven (Ældre Sagen).

Hvis din nærtstående plejede at bruge bilen i hverdagen, fx til indkøb eller besøg hos fodterapeut o.l., så overvej, om du kan hjælpe ved at bestille varer via internettet, at gå på indkøb sammen eller ved at undersøge, om der fx er fodterapeuter og frisører, der yder behandling i eget hjem. Spørg evt. hjemmeplejen i kommunen.

Bor man isoleret i forhold til offentlig transport, indkøb og aktiviteter, kan det være nødvendigt at overveje et boligskit, så man kan forblive aktiv og selvhjulpent længst muligt.

Kørekort

Demenssygdomme påvirker evnen til at køre bil. Der er ikke faste regler for, hvornår man skal holde op med at køre, men for nogen er kørevnen allerede påvirket tidligt i sygdomsforløbet. Ved moderat til svær demens bør man helt stoppe. Spørg evt. lægen til råds.

I nogle familier er kørekortet et svært emne og årsag til konflikt. Det kan skyldes uenighed om, hvorvidt personen med demens er i stand til at køre eller ej. De forskellige familiemedlemmer ser ganske enkelt ikke det samme og har måske ikke den samme forståelse for situationen.

I langt de fleste tilfælde, vælger personen med demens selv at stoppe med at køre bil. Der er dog nogle, der fortsætter med at køre uanset, hvad andre siger. Manglende sygdomserkendelse kan betyde, at personen selv tror, at han/hun kan køre bil, også selv om vedkommende på det tidspunkt reelt er til stor fare for både sig selv og andre. Det kan derfor være meget svært at overbevise personen om det modsatte.

Vær opmærksom på ...

Er du utryg ved at køre med din nærtstående, så sig fra!

Lægeligt kørselsforbud

Hvis en læge bliver opmærksom på, at en patient udsætter andres liv eller helbred for fare ved at køre bil, er lægen forpligtet til at udstede et lægeligt kørselsforbud. Det er den læge, der i sin faglige virksomhed vurderer, at patienten ikke kan køre bil på betryggende vis, der har handlepligten, uanset om lægen er personens egen læge eller sygehuslæge.

Lægen skal informere personen om, at vedkommende skal indstille sin bilkørsel, hvad årsagen er, og hvor længe forbuddet gælder. Lægen skal også fortælle, hvornår kørselsforbuddet skal revurderes, eller om forbuddet er permanent. Kørselsforbuddet skal føres ind i patientjournalen.

Hvis lægen vurderer, at personen ikke er indstillet på at overholde det lægelige kørselsforbud eller konstaterer, at det bliver brudt, skal han/hun som udgangspunkt indberette det til Styrelsen for Patientsikkerhed efter indhentelse af personens samtykke. Indberetningen kan godt ske uden samtykke, men det kræver, at der reelt er fare for andres liv eller helbred.

Lægen kan kontakte politiet, hvis han/hun vurderer, at det er nødvendigt at gribe ind akut.

Kørsel til læge, speciallæge, sygehus og genoptræning

Man skal som udgangspunkt selv sørge for og betale for transport i forbindelse med besøg hos læge, speciallæge, ved sygehusbehandling samt genoptræning. I nogle tilfælde kan der ydes transport eller godtgørelse for transport (befordring/befordringsgodtgørelse).

Hvis ledsagelse er nødvendig på grund af personens alder og helbreds-tilstand, ydes kørsel eller kørselsgodtgørelse til ledsageren, hvis personen opfylder betingelserne for transport eller transportgodtgørelse.

Man kan klage over en afgørelse om kørsel til Styrelsen for Patientklager.

Kørsel til læge og speciallæge

Kommunen yder kørsel eller kørselsgodtgørelse, når man skal til læge og speciallæge (efter lægehenvi- sning). Man skal være i sygesikrings- gruppe 1 og opfylde et eller flere af disse krav:

- Tilstanden kræver transport med ambulance eller sygekøretøj til akut skadebehandling.
- Man skal til speciallæge, som er mere end 50 km fra ens bopæl.
- Man er pensionist.

Der er mulighed for transport til speciallæge uden lægehenvi- sning, fx behandling hos øjenlæge og øre-næse-halslæge. Det kræver, at man vælger den speciallæge, der har konsultation nærmest ved bopælen, medmindre den pågældende læge er forhindret. Kontakt kommunen, inden kørslen finder sted.

Kørsel til sygehus

Skal man på sygehuset, kan man få kørsel eller kørselsgodtgørelse, hvis man opfylder et eller flere af disse kriterier:

- Tilstanden kræver transport med ambulance eller sygekøretøj.
- Man bor mere end 50 km fra hospitalet.
- Man modtager social pension.
- Man er ikke i stand til at tage med offentlige transportmidler.
- Man er indlagt på sygehuset, men skal hjem midlertidigt.
- Man skal til videre ambulat behandling på sygehuset.

Kontakt sygehusafdelingen eller sygehusets kørselskontor, inden kørs- len finder sted. De kan vejlede, også hvis man benytter sig af frit og ud- videt frit sygehusvalg.

Kørsel til genoptræning efter indlæggelse

Bliver man udskrevet fra sygehuset med en genoptræningsplan, kan man få kørsel eller udgifterne til kørsel betalt til og fra genoptræningsstedet. Kontakt kommunen, inden kørslen finder sted.

Handicapkørsel

Kommunen skal tilbyde individuel transport til svært bevægelses-hæmmede. Det er normalt et krav, at man er så dårligt gående, at man har et ganghjælpemiddel, fx en rollator eller kørestol, der er bevilget af kommunen. Med handicapkørsel kan man køre til fritidsformål, besøg hos venner og familie, indkøb og kulturelle aktiviteter.

Man visiteres til handicapkørsel af sin bopælskommune. Man har ret til 104 enkeltture pr. år. Der kan være mulighed for tilkøb af yderligere ture. Spørg kommunen om muligheden for at tage ledsager og hjælpemidler med, og husk at sige, hvis der er behov for trappelift. Man betaler selv for kørslen.

Hvis kommunen giver afslag på handicapkørsel, er der ingen klage-mulighed.

Flextur

Flextur er et supplement til den kollektive trafik, der kan benyttes af alle efter bestilling. Ordningen omfatter kørsel fra adresse til adresse i de kommuner, der er tilsluttet trafikselskabernes frivillige ordning. Læs om Flextur på trafikselskabernes hjemmeside.

Tilskud til individuel kørsel

Kommunen kan yde hjælp til individuel befordring efter servicelovens § 117. Det er dog op til kommunen, om den vil bevilge hjælp, og hvordan transporten skal foregå. Man kan ikke klage over kommunens afgørelse.

Ledsagekort

Har man et handicap, der gør, at man ikke kan færdes alene, kan man få et ledsagerkort. Kortet dokumenterer kortindehaverens behov for at have en ledsager med i fx bus, tog, metro, teatret og på museum.

Grundprincipper for transportstøtte til mennesker med demens

Mennesker med demens kan have svært ved at benytte offentlig transport pga. orienteringsbesvær, usikkerhed eller nedsatte kognitive funktioner. Kommunen kan yde tilskud eller tilbyde kørselsordninger, men er ikke forpligtet til særlige demensordninger. Transport til mennesker med demens beror ofte på kommunens konkrete skøn (seniorhaandbogen.dk). Det betyder, at tilbuddene varierer fra kommune til kommune.

Kortet udstedes til den, der har behov for ledsagelse. Der er ingen regel om, at ledsageren skal have en vis alder. Det kommer an på, om ledsageren er parat til at tage det ansvar, der følger med opgaven. Ordningen administreres af Danske Handicaporganisationer. Du kan finde et ansøgningsskema på www.handicap.dk.

Behovet for ledsagekort skal dokumenteres ved lægeerklæring eller ved, at man i forvejen er visiteret til en af følgende ydelser:

- Botilbud
- Parkeringskort for personer med handicap
- Personlig hjælperordning eller en kommunal ledsagerordning
- Støtte til køb af bil i henhold til serviceloven
- Individuelle handicapkørsel for svært bevægelseshæmmede, som trafikselskaberne skal etablere som fritidskørsel
- Medlem af Dansk Blindesamfund

Man skal medsende bevillingsskrivelse, når man ansøger.

Ledsagekortet koster kr. 200,- og er gyldigt i tre år. Herefter skal det fornyes ved fremsendelse af et nyt ansøgningsskema. På www.handicap.dk kan du læse mere om, hvor ledsagekortet kan bruges.

Får man afslag på ledsagekort, kan man sende en klage til Danske Handicaporganisationer. Herefter vil en uvildig instans behandle klagen.

Klage i sociale sager

Langt de fleste sager vedrørende den sociale lovgivning kan ankes til Ankestyrelsen. Har man fået en afgørelse, vil der være vedlagt en klagevejledning med tidsfrister og krav til klagen.

Man kan klage ved at sende et brev, en mail eller ringe til den myndighed, der har truffet afgørelsen. Der er ingen særlige krav til udformningen af klagen. Der er heller ingen krav om, at den skal begrundes. Det er dog en god idé at fortælle, hvad man er utilfreds med. Myndigheden skal nemlig have mulighed for at genvurdere sagen, før den sender klagen videre til Ankestyrelsen.

Hvis myndigheden fastholder afgørelsen, bliver klagen og sagens akter sendt til Ankestyrelsen. Det sker senest fire uger efter, at myndigheden har fået klagen. Hvis myndigheden ændrer afgørelsen, får man en ny.

Få en skriftlig afgørelse

Det er altid en god idé at få en skriftlig afgørelse. Dels er der mulighed for at læse afgørelsen flere gange for bedre at forstå indholdet, dels er det muligt at tale med andre om den.

I de fleste tilfælde får parterne i en sag i den offentlige forvaltning skriftlig meddelelse om sagens afgørelse. Hvis afgørelsen er givet mundtligt, kan man altid efterfølgende forlange at få en skriftlig afgørelse med begrundelse. Det skal ske inden 14 dage efter, at man har modtaget afgørelsen mundtligt.

Afgørelsens skal indeholde:

- Begrundelse
- Redegørelse for oplysninger om sagens faktiske omstændigheder
- Henvisning til retsregler (love og paragraffer)
- Klagevejledning

Sundhedsloven

Sundhedsloven regulerer, hvem der har ansvaret for behandling, forebyggelse og sundhedsfremme i det danske sundhedsvæsen. Det drejer sig bl.a. om patienters retsstilling, hjemmesygepleje, omsorgstandpleje, tvangsbehandling og brug af alarm- og pejlesystemer samt tilbageholdelse/tilbageførelse af en patient under indlæggelse.

Patienters retsstilling ved undersøgelse og behandling

Reglerne om patienters retsstilling i forbindelse med undersøgelse og behandling findes i Sundhedsloven. Formålet med reglerne er at sikre den enkelte patients retssikkerhed i forbindelse med undersøgelse, behandling og pleje inden for sundhedsvæsenet. Det betyder, at patientens informerede samtykke skal indhentes, inden man igangsætter eller ændrer planen for en undersøgelse og behandling.

Arne er hos lægen. Han skal have behandling for sukkersyge. Han er tidligt i sit demensforløb. Arne forstår, hvad lægen siger, når hun taler langsomt og under hensyntagen til Arnes demenssygdom. Arne kan selv give et informeret samtykke.

Et informeret samtykke er et samtykke, der bliver givet på baggrund af fyldestgørende information fra sundhedspersonen. Informationen skal bl.a. omfatte oplysninger om relevante forebyggelses-, behandlings- og plejemuligheder. Personen skal også oplyses om det forventede resul-

tat af behandlingen, om eventuelle komplikationer og bivirkninger og om konsekvenser af, at der evt. ikke iværksættes en behandling. Samtykket er kun gyldigt, hvis det er afgivet frivilligt. Er det afgivet under uacceptabelt pres, tvang eller fortielse af sandheden, gælder det ikke. Et informeret samtykke kan være skriftligt, mundtligt eller efter omstændighederne stiltiende.

Som patient har man ret til at frabede sig information, ligesom man på ethvert tidspunkt kan tilbagekalde sit samtykke. Reglerne gælder også patienter/beboere på plejehjem og i plejebolig i forbindelse med sundhedsfaglig pleje og behandling.

I vejledningen til loven "Vejledning om patienters/beboeres retsstilling på plejehjem og i plejebolig" er der lagt særlig vægt på reglernes betydning i relation til pårørendes involvering i beboerens pleje og behandling bl.a.:

- Samtykke til behandling
- Livstestamenter
- Aktindsigt i helbredsoplysninger
- Tavshedspligt
- Samtykke til videregivelse af oplysninger

Du kan finde vejledningen på www.retsinformation.dk.

Hvis man er utilfreds med den sundhedsfaglige behandling, eller hvis man har fået afslag på aktindsigt o.l., kan man klage til Styrelsen for Patientklager (www.stpk.dk).

Varigt inhabil/stedfortrædende samtykke til behandling

Hvis man varigt mangler evnen til at handle fornuftsmæssigt og til at tage vare på sine egne interesser, er man ikke i stand til at give informeret samtykke. I de tilfælde kan de nærmeste pårørende give samtykke på patientens vegne. Nærmeste pårørende er typisk en ægtefælle eller samlever, men kan også være børn, svigerbørn eller søskende. Det vig-

tigste er, at patienten opfatter personen som den nærmeste. En værgebeskikkelse eller fuldmagt/fremtidsfuldmagt vedrørende personlige forhold kan være med til at afklare, hvem der er nærmeste pårørende.

Ellen er hos lægen. Hun har forhøjet blodtryk og skal i behandling. Hun har svær demens og kan ikke give sit samtykke til behandling, fordi hun ikke forstår den information, som lægen giver. Datteren giver som nærmeste pårørende stedfortrædende samtykke til behandling på morens vegne.

Hjemmesygepleje

Formålet med hjemmesygepleje er at forebygge sygdom, fremme sundhed, yde sygepleje og behandling. Hjemmesygepleje kan ydes i hjemmet eller på en sygeplejeklinik i kommunen.

Susannes datter har opdaget, at moren ikke tager sine piller, selv om hun har lagt pillerne i dosseringsæsker. Hun kontakter derfor hjemmesygeplejen i kommunen og beder om hjælp til såvel medicindosering som til at sørge for, at moren tager medicinen.

Hjemmesygepleje kan være hjælp til personlig pleje ved alvorlig sygdom, medicindosering, injektioner, sårpleje, smertebehandling, blodtryks- og blodsuktermåling, øre- og øjendrypning, pasning af blærekateter og stomi, forebyggelse af faldulykker o.l.

Hjemmesygepleje kræver henvisning fra egen læge, speciallæge, vagtlæge eller sygehuset, men man kan også selv ringe til kommunen for at få afklaret, om man kan få hjemmesygepleje. Hjemmesygepleje ydes efter behov og på alle tidspunkter af døgnet.

Omsorgstandpleje/specialtandpleje

Kommunen skal tilbyde omsorgstandpleje og specialtandpleje. Omsorgstandplejen er målrettet personer, der på grund af nedsat førlighed eller vidtgående fysisk eller psykisk handicap kun vanskeligt kan udnytte de almindelige tandplejetilbud. Specialtandplejen er målrettet personer, som ikke kan udnytte de almindelige tandplejetilbud i omsorgstandplejen, fx personer med demens, psykisk sygdom eller udviklingshæmning.

Man visiteres til omsorgstandpleje. Hvis man efter en tandlægefaglig vurdering skønnes at have behov for et specialiseret tandplejetilbud, skal man visiteres til specialtandpleje.

Kommunen har pligt til at vejlede om, hvordan ordningerne er tilrettelagt. Får man tilbudt omsorgstandpleje på en offentlig klinik, kan man vælge i stedet at modtage tandplejetilbuddet hos en praktiserende tandlæge/klinisk tandtekniker. For nogen kan det være en god idé at vælge en tandlæge, som man kender i forvejen, og som man er tryk ved.

Vælger man tandpleje hos en privatpraktiserende tandlæge/klinisk tandtekniker afholdes udgiften af kommunen. Påbegyndelse af særlig kostbare behandlinger skal dog godkendes af kommunen, inden de sættes i gang.

Kommunen har pligt til at færdiggøre påbegyndte behandlinger. Flytter man til en anden kommune, er det den nye kommune, der skal færdiggøre de behandlinger, man er startet på, og videreføre tilbuddet om omsorgstandpleje.

Når man modtager omsorgstandpleje eller specialtandpleje, kan kommunen beslutte, at man selv skal betale en del af udgiften. Egenbetalingen kan maksimalt udgøre et vist beløb årligt afhængig af, om der er tale om omsorgstandpleje eller specialtandpleje.

Man kan klage til Styrelsen for Patientklager over afslag på omsorgs-
tandpleje, utilfredshed med omsorgstandplejen eller specialtandplejen
og ved uenighed om det beløb, man selv skal betale.

Magtanvendelse under indlæggelse

Personalet på en somatisk sygehusafdeling kan beslutte at foretage ind-
grib i selvbestemmelsesretten over for patienter med demenssygdom,
der er midlertidigt eller varigt fornuftsinhabile. De tilladte former for
magtanvendelse fremgår af sundhedsloven.

Alarm- og pejlesystemer (GPS)

Sygehuspersonalet kan udstyre en patient med personlige alarm- og
pejlesystemer, fx en GPS, hvis patienten risikerer at komme til skade
ved at forlade sygehusafdelingen. Formålet er at spore en patient,
der er forsvundet. Systemerne må ikke anvendes til kontinuerlig
overvågning.

Beslutningen om at bruge alarm- og pejlesystemer (GPS) træffes af den
ansvarlige overlæge på sygehusafdelingen. Inden skal lægen indhente
samtykke fra patientens nærmeste pårørende, værge eller fremtids-
fuldmægtig, hvis værgemålet eller fremtidsfuldmagten omfatter per-
sonlige forhold (herunder sundhedsforhold).

Tilbageholdelse/tilbageførsel

Sygehuspersonalet kan tilbageholde en patient, der er ved at forlade
sygehusafdelingen, og kan føre vedkommende tilbage til sygehus-
afdelingen, hvis der er risiko for, at personen kommer til skade ved at
forlade afdelingen.

Tilbageholdelse og tilbageførsel kan kun ske, når patienten befinder
sig på sygehusets område, og må ikke gennemføres ved at fastspænde
patienten. Tilbageholdelse eller tilbageførsel må heller ikke medføre,
at patienten låses inde.

Tvangsbehandling

Mennesker med demenssygdom kan have (eller få) somatiske lidelser, som de skal behandles for.

Lægen eller tandlægen kan tvangsbehandle, hvis:

- det ud fra en sundhedsfaglig vurdering vil føre til væsentlig forringelse af patientens helbred eller sundhedstilstand, hvis man undlader at behandle patienten.
- behandlingen anses for nødvendig for at forhindre denne væsentlige forringelse.
- det efter en helhedsvurdering fremstår som den bedste løsning for patienten at gennemføre behandlingen.

Før man træffer en beslutning om tvangsbehandling, og inden tvangsbehandling iværksættes, skal man have forsøgt sig med tillidsskabende tiltag. Man skal også have forsøgt at motivere patienten til at medvirke frivilligt. Tvang skal være den sidste udvej.

Ved brug af tvang er det en forudsætning, at en værge, nærmeste pårørende eller en fremtidsfuldmægtig har givet samtykke, eller at en anden sundhedsperson med faglig indsigt på området eller Styrelsen for Patientsikkerhed har givet sin tilslutning.

Den læge eller tandlæge, der har truffet beslutning om at anvende tvang, har pligt til at vejlede de nærmeste pårørende eller værge om klagemulighederne. Lægen eller tandlægen er desuden forpligtet til at indberette anvendelsen af tvang i forbindelse med behandlingen til Sundhedsstyrelsen.

En patient kan i et behandlingstestamente (se side 36) anføre, at det ikke skal være muligt at anvende tvang i forbindelse med somatisk behandling (som anført ovenfor).

Klage over brud på patientrettigheder

Man kan klage til Styrelsen for Patientklager, hvis man mener, at kommunen, sygehuset, Udbetaling Danmark eller regionen har tilsidesat en eller flere af ens rettigheder som patient. På www.stpk.dk kan man se, hvad man kan klage over.

Man skal klage digitalt. På www.borger.dk er der et klageskema, hvor man skal logge på med MitID.

Klagefristen er senest fire uger efter, at man har modtaget afgørelsen fra kommunen, regionen/sygehuset, Udbetaling Danmark eller Sundhedsstyrelsen.

Hvis man skal klage på vegne af en anden myndig person, skal man have en fuldmagt. Man logger på det digitale klageskema med sin egen MitID. Her bliver man bedt om at tilføje fuldmagten (et dokument), før man kan fortsættes med at udfylde klageskemaet.

Man kan fritages for at bruge det digitale klageskema. I givet fald skal man kontakte Styrelsen for Patientklager eller sygehusets patientvejleder og få udleveret et papirskema. I skemaet skal det anføres, hvorfor man ikke kan klage digitalt. Klageskemaet sendes med post til Styrelsen for Patientklager, der afgør, om man er fritaget for at sende klagen digitalt.

Behandlingstestamenter (livstestamenter)

Det er muligt at oprette et behandlingstestamente, hvor man som patient har mulighed for at træffe visse beslutninger om behandlingen, hvis man ikke længere er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret. Det kan fx være på grund af fremskreden demens.

Behandlingstestamenter kan oprettes af enhver, der ikke er under værge og har den retlige handleevne i behold.

Et behandlingstestamente kan indeholde:

- at man ikke ønsker livsforlængende behandling som uafvendeligt døende patient.
- at man ikke ønsker at modtage livsforlængende behandling, hvis man som patient måtte komme i en situation, hvor sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop o.l. har medført så svær invaliditet, at man varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt (vegetativ tilstand)
- at man kan tilkendegive et ønske om, at man ikke ønsker at modtage behandling, hvis den pågældende kommer i en situation, hvor behandlingen kan føre til overlevelse, men hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen vurderes at være meget alvorlige og lidelsesfulde uden mulighed for bedring eller lindring. I denne situation er man ikke uafvendeligt døende, og det er en udvidelse i forhold til livstestamentet.

Alle tre situationer er bindende for sundhedspersonen. Det betyder, at lægen skal respektere patientens ønske og derved undlade at indlede eller fortsætte behandling.

Det er herudover muligt i behandlingstestamentet at fravælge, at lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile skal finde anvendelse. Det skal sikre, at personer kan tilkendegive, at de ikke ønsker, at lov om anvendelse af tvang ved somatisk behandling af varigt inhabile skal finde anvendelse i det tilfælde, at de pågældende en dag selv vil blive anset for en varigt inhabil patient, fx pga. demens.

Det er muligt, at patienten i stedet kan tilkendegive, at beslutningen om fravalg af behandling forudsætter de pårørendes, værgens eller fremtidsfuldmægtigens accept. Det forudsætter, at værgemålet eller fremtidsfuldmagten omfatter det personlige område.

Allerede oprettede livstestamenter vil fortsat være gældende.

Når hjemmet bliver en arbejdsplads

Det sker, at rammerne for privatlivet støder sammen med hjemmeplejens ønske om et sikkert og sundt arbejdsmiljø og muligheden for at yde den bedste service. Det kan være et dilemma ikke kun for dig og din nærtstående, men også for personalet. Husk, at dialog er vejen til forståelse.

"Konflikter kan forstås som uoverensstemmelser mellem to eller flere parter, der fremkalder spændinger i den enkelte."
(Vibeke Vindeløv, professor i konfliktmægling)

Hvis konflikten opstår

Konflikter og uoverensstemmelser kan være uoverskuelige og svære at løse, så det er som udgangspunkt bedst, hvis de ikke opstår. Men sådan er det sjældent – især når man er i en følelsesmæssig svær situation.

Når der opstår en konflikt mellem pårørende og plejepersonalet handler det ofte om, at de involverede parter har forskelligt udgangspunkt og ikke taler 'samme sprog'. For begge er målet at skabe de bedste rammer for omsorgen og plejen, men rammer, ønsker og vilkår kan være forskellige.

Er der tale om en beboer på et plejecenter, har beboeren 'som den svage part' typisk et afhængighedsforhold til såvel sine pårørende som til centrets medarbejdere. Det stiller store krav til både de pårørende og plejepersonalets etik og værdier.

Som pårørende er man ofte i en følelsesmæssig belastet situation, og man ønsker kun det allerbedste for sin nærtstående. Og hvem kan gøre det bedre end en selv? Man kan også som pårørende føle, at man er blevet overset som omsorgsgiver og person, eller at det, man har sagt i en tilspidset situation, er blevet misforstået. Men der kan også være tale om en reel kritik af den omsorg og pleje, der ydes.

Som plejepersonale arbejder man med udgangspunkt i et service-niveau, der er givet af andre. Plejepersonalet handler også ud fra en faglig forståelse i arbejdet, som er bestemt af værdier, normer, historie mv.

Fire trin i en konstruktiv dialog

- » Fakta: Beskriv, hvad der er sket. Hold dig til sagen. Vær faktuel. Det er sværere, end man tror, når først konflikten ulmer.
- » Følelser: Fortæl, hvad der er sket, og hvad det har gjort ved dig. Fx "Jeg blev ked af, at ...", "Jeg er vred, fordi jeg bliver bekymret for ..." eller "Jeg er irriteret over, at ..."
- » Behov: Følelser udspringer af behov. Konkretiser, hvad dit behov er. Fx "Jeg har behov for at vide, at ..."
- » Anmodninger: Foreslå, hvordan problemet kan løses, og hvordan I kommer videre. Fx "Jeg kan forestille mig at ..."

Kilde:

Mashall B. Rosenberg. Ikke voldelig kommunikation "Girafsprøget".

Jon Andersen. Konfliktløsning og "girafsprøget" / ikke voldelig kommunikation.

Kunsten at løse konflikter. Redskaber og overvejelser. Center for konfliktløsning. Kompendium 200

Fundamentet for et godt samarbejde er, at der er tillid mellem pårørende og plejepersonalet. Hertil kommer en vedvarende og anerkendende dialog, hvor alle har mulighed for at komme til orde og oplever at blive hørt og taget alvorligt. Er relationen og tilliden først etableret, er det nemmere at tale om emner, som man kan være uenige om.

Hvor tillid er fundamentet, er en gensidig forventningsafstemning hjørnестenen. Forventningsafstemning handler om, at begge parter giver udtryk for, hvad de har behov for. Det giver mulighed for dialog om, hvad der er muligt at realisere.

En god metode til at undgå misforståelser er at være opmærksom på sproget. Hvad er det, man siger, og hvordan siger man det? Det handler om at forblive på 'egen banehalvdel', men samtidigt at få sagt det, som er vigtigt og som kan være vanskeligt at sige. Ofte indebærer det en kritik, eller at man har haft forventninger, der ikke er blevet indfriet.

Hvad kan du selv gøre?

- » Vis forståelse for, at hjemmeplejen skal have ordentlige arbejdsforhold og evt. bruge særlige hjælperekskaber, så de undgår nedslidning og arbejdsskader.
- » Husk, at personalet ikke er ude på at genere. Deres hjælp er et tilbud, som du kan have positiv indflydelse på.
- » Vær imødekommende og åben for dialog. Forsøg at sætte ord på dine bekymringer. Skriv dem ned, hvis du synes, det hjælper. Med åbenhed og positiv dialog er der større chancer for at finde en løsning, der tilfredsstiller begge parter.
- » Spørg evt. andre om deres erfaringer. Vær indstillet på at finde en løsning, der er til gavn for begge parter.

Glem ikke dig selv

At tage sig af et menneske med demens kan være overvældende, udmattende og stressende.

I takt med at sygdommen skrider frem, mister personen ofte flere færdigheder. Det betyder, at du som pårørende involveres i stadigt flere opgaver. Bedst som du tror, at der er styr på tingene, opstår der en ny situation eller et nyt problem, du skal forholde dig til. Er du ægtefælle/samlever, kan det betyde, at du er 'på' 24 timer i døgnet, og at du må tilsidesætte dig selv og dine egne interesser.

Er du et voksent barn, kan du være i en situation, hvor der bliver trukket i dig fra mange sider. Måske er du i arbejde og har egne børn og måske børnebørn, samtidig med, at du skal varetage omsorgs- og plejeopgaver. Mange voksne børn føler sig klemte, fordi både familien og arbejdsmarkedet konkurrerer om deres tid.

I de følgende afsnit beskrives nogle af de muligheder for hjælp, der er målrettet dig som pårørende. Det er ikke en udtømmende beskrivelse. Det vigtigste er, at du får kendskab til mulighederne, og kan søge yderligere oplysninger i din kommune.

Psykologhjælp

Når du er pårørende til en person med en alvorlig invaliderende sygdom, har du ret til tilskud til behandling hos psykolog. Du skal have en henvisning fra din praktiserende læge. Der ydes tilskud til 12 behandlinger. Regionsrådet yder tilskud på 60 %. Der er en egenbetaling på 40 %.

Hvis du er folkepensionist eller førtidspensionist (tilkendt førtidspension før 1.3.2003), og du opfylder pensionslovens betingelser for helbredstillæg, kan du få tilskud til egenbetalingen.

Pårørendegrupper

Mange kommuner og frivillige organisationer har et tilbud om deltagelse i en pårørendegruppe. Du kan henvende dig til den kommunale demenskoordinator eller til de frivillige organisationer for at få yderligere oplysninger.

Omsorgsorlov (pasning af nærtstående med handicap)

Omsorgsorlov er en mulighed for at blive ansat af kommunen til at varetage pasnings- og omsorgsopgaver for en nærtstående i en periode. Det kan være fordi, man vil overveje, om en flytning til plejebolig vil være hensigtsmæssigt, eller fordi der er behov for at varetage opgaver, der er uforeneligt med at passe et arbejde. Formålet kan også være at varetage særlige opgaver, fx at deltage i behandlinger på sygehus, samt praktiske sociale støttefunktioner.

Det er en betingelse, at du er tilknyttet arbejdsmarkedet (lønmodtager, selvstændig erhvervsdrivende, arbejdsledig). Kontanthjælpsmodtagere kan efter en konkret vurdering komme i betragtning, hvis kravet om tilknytning til arbejdsmarkedet anses for opfyldt.

Du kan blive ansat i seks måneder med mulighed for forlængelse i op til tre måneder. Hvis din nærtstående bor i plejebolig/på plejehjem, kan du ikke få omsorgsorlov.

Man har ret til orlov fra sit arbejde, når man er ansat til at passe sin nærtstående.

Der er tre hovedbetingelser, som skal være opfyldt:

- At alternativet til pasning i hjemmet er døgnophold uden for hjemmet, eller at plejebehovet svarer til et fuldtidsarbejde.
- At der er enighed mellem parterne om etablering af pasningsforholdet.
- At kommunen vurderer, at der ikke er afgørende hensyn, der taler imod, at det er dig der passer din nærtstående.

Når plejebehovet vurderes, skal det, ud over praktisk hjælp og personlig pleje, indgå, om du som pårørende også deltager ved kontrol, behandling eller under indlæggelser. Kørsel skal også indgå. Det er således det samlede omfang af plejebehovet og de dertil knyttede opgaver, der skal svare til et fuldtidsjob.

Når du ansøger om omsorgsorlov, har kommunen pligt til at vejlede dig om ordningen og foretage en helhedsorienteret vejledning. Det betyder, at kommunen skal undersøge, om der er behov for anden hjælp, fx praktisk bistand og personlige pleje, opgaver, der kræver to personer, afløsning og aflastning, hjælpemidler o.l.

Kontakt visitator i kommunen, hvis du ønsker mere viden om omsorgsorlov. Man kan klage over kommunens afgørelse.

Plejevederlag

Som pårørende kan du søge om plejevederlag, hvis du vil passe en nærtstående, der er døende, og som ønsker at dø i eget hjem. Hvis din nærtstående bor i plejebolig/på plejehjem, kan du ikke få plejevederlag.

Du kan få plejevederlag uanset, om du er i arbejde, ledig, studerende, folkepensionist, førtidspensionist, kontanthjælpsmodtager eller hjemmegående. Du har ret til orlov fra dit arbejde, når du passer en døende nærtstående og får udbetalt plejevederlag.

Det er en betingelse, at en læge har fastslået, at hospitalsbehandling er udsigtsløs, og at der er tale om en terminal patient. Det vil sige, at prognosen er kort levetid (oftest to til seks måneder). Der er dog ikke fastsat nogen bestemt tidsgrænse for, hvor længe der kan ydes hjælp.

Ansøgning skal indgives til den kommune, som plejeforholdet ønskes etableret i. Det kan være i den kommune, hvor din nærtstående bor, eller i din egen kommune. Det er kommunen, der udbetaler plejevederlaget. Hvis arbejdsgiver yder fuld løn til en ansat, mens vedkommende passer en nærtstående, udbetales plejevederlaget til arbejdsgiveren.

Plejevederlag kan ikke udbetales sammen med en anden offentlig forsørgelsesydelse, fx social pension, efterløn mv.

Vær opmærksom på, at ydelser der forudsætter, at man modtager offentlig forsørgelsesydelse, også bortfalder. Hvis fx en folkepensionist søger om plejevederlag, så bortfalder evt. boligydelse, varmetillæg og helbredstillæg i den periode, hvor der udbetales plejevederlag. Der kan i stedet søges om boligsikring. Er der en anden pensionist i husstanden, kan man fortsat få boligydelse.

Ordningen stopper ikke, hvis personen indlægges midlertidigt, eller hvis der bliver behov for midlertidig aflastning. Kontakt visitator i kommunen.

Man kan klage over kommunens afgørelse.

Terminaltilskud til medicin

Døende patienter, som vælger at tilbringe den sidste tid i eget hjem eller på et hospice, skal ikke stilles økonomisk ringere end patienter, der forbliver indlagt på hospital. Derfor får de al medicin gratis, når de har en bevilling af terminaltilskud fra Lægemiddelstyrelsen. Terminalbevillingen dækker al medicin, som er ordineret af en læge på recept, uanset om der ellers er tilskud til medicinen eller ej.

Læger kan søge om terminaltilskud. Bevillingen er tidsbegrænset til en periode på et år. Der kan herefter søges om fornyet bevilling.

Terminaltilskud dækker ikke udgifter til hjælpemidler eller ernæringsprodukter. Her kan man søge om tilskud hos kommunen.

Selvom du som pårørende påtager dig plejeopgaven af den døende, vil der ofte være behov for, at kommunen tilbyder ekstra hjælp. Kommunen skal derfor oplyse om mulighederne for at få personlig og praktisk hjælp, hjemmesygepleje, døgnpleje, hjælpemidler, boligændringer, smertebehandling og aflastning.

Personlig udvalgt hjælper – hjemmehjælp

Hvis din nærtstående er visiteret til et helhedsorienteret pleje- og omsorgsforløb (hjemmehjælp), kan han/hun selv udpege en person til at udføre opgaverne. Der er ikke krav til relationen. Den, der udpeges, kan fx være en ægtefælle, datter eller ven.

Det er ikke et krav, at personen selv udpeger hjælperen. Er der beskikket en værge (personlige forhold), kan værgen udpege hjælperen på vegne af personen. Værgen kan godt pege på sig selv. Det samme gælder, hvis man er fuldmægtig (personlige forhold).

Lene arbejder fuld tid. Ægtefællens behov for hjælp 24/7 har medført, at Lene har svært ved at passe sit arbejde. Hun er derfor gået ned i tid, og er i stedet ansat af kommunen til at varetage hjemmeplejeopgaver, som Søren er visiteret til.

Kommunen skal godkende hjælperen ved ordningens opstart. Ved ansættelsen skal kommunen indgå en kontrakt med hjælperen om opgavernes omfang, indhold og leverancesikkerhed. Kommunen skal løbende sikre sig, at hjælpen fortsat opfylder sit formål, herunder om

borgeren får opfyldt sit behov for hjælp med de konkrete hjælpere, samt om der er behov for at yde andre former for hjælp.

Kontakt visitator i kommunen.

Man kan klage over kommunens afgørelse.

Aflastning/afløsning

Når du passer en syg og svækket nærtstående, kan du få tilbud om aflastning eller afløsning. Denne form for hjælp kan i mange tilfælde være afgørende for, at den, du hjælper, kan blive boende hjemme.

Det er kommunen, der efter en konkret og individuel vurdering af behovet, afgør, om der kan blive tilbudt aflastning eller afløsning.

Aflastning sker som midlertidigt dag-, nat- eller døgnophold i plejehjem eller plejebolig. Varigheden afhænger af formålet. Det kan fx være under kortere ferieophold o.l.

Afløsning gives i hjemmet, sædvanligvis af en hjemmehjælper. Varigheden kan variere, men typisk er der tale om timer.

Afløsning i hjemmet er gratis, mens der skal betales for aflastningsophold uden for hjemmet. Prisen varierer fra kommune til kommune, men betalingen må ikke være højere end, at man fortsat kan betale husleje og andre udgifter i forbindelse med at opretholde sin faste bolig.

Kontakt visitator i kommunen.

Man kan klage over kommunens afgørelse.

Tip til dig, der er pårørende

- » Sørg for dit fysiske helbred først – søg læge, hvis du har helbredsgener.
- » Bevar kontakten til familie og venner.
- » Undersøg muligheder for hjælp fra fx kommunen.
- » Bed andre om hjælp – sig, hvad du har brug for.
- » Tag en pause, og lad andre tage sig af den person, du hjælper.
- » Find tid til at gøre ting, som gør dig glad (læs en god bog, gå tur i naturen, vær sammen med andre, dyrk motion).
- » Overvej, om du har behov for psykologbistand.
- » Deltag i en pårørendegruppe.
- » Undgå at isolere dig – samvær med andre kan give overskud.
- » Accepter forandringerne, som de skrider frem.
- » Sæt grænser for, hvad du kan og vil, fx at hjælpe med den personlige hygiejne.
- » Vær realistisk – accepter, at du ikke kan alt, og pas på, at du ikke påtager dig mere, end du kan klare.
- » Forbliv så vidt muligt positiv.

