

MIN BOG

OM HVERDAGEN MED DEMENS



Min bog om hverdagen med demens

Værktøjskasse til rådgivning, undervisning og støtte
af personer med demens og pårørende

– Initiativ 11 i National Demenshandlingsplan 2025

© Nationalt Videnscenter for Demens 2019

3. udgave, 1. oplag 2026

Redaktion: Nationalt Videnscenter for Demens

Design: Lea Rathnov/Hofdamerne

Illustrationer: Tea Bendix

www.videnscenterfordemens.dk

Indhold

Indledning	2
At få stillet en demensdiagnose	4
Et sundt liv med demens	12
Hverdagen med demens	16
Kommunikation og demens	24
Følelser, relationer og samliv	30
Støtte og hjælp	36
Fremtid	40
Myter om demens	48
Få mere viden	50

**”Jeg er Jens
med demens,
men jeg er også
Jens imens!”**

Indledning

Denne bog er til dig, der for nylig har fået stillet en demensdiagnose i den tidlige fase af sygdomsforløbet. Bogen kan bruges i forbindelse med deltagelse i et kursus om demens eller en samtalegruppe i din kommune eller hukommelsesklinik.

Bogen kan også læses af dine nærtstående familiedlemmer, venner og andre, som du omgås med regelmæssigt.

I bogen er emnerne fra kurset gengivet i kort form, og der er plads til, at du kan besvare spørgsmål og skrive egne noter.

Er du pårørende, kan du bruge bogen som en guide til, hvordan du støtter personen med demens i hverdagen.

Emnerne i bogen er sammensat ud fra den tanke:

- at al hjælp og støtte skal tage udgangspunkt i, hvem du er som menneske, det liv du har levet, de værdier du lever efter og de ting, der er vigtige for dig.
- at åbenhed om sygdommen og dens konsekvenser giver dig og din familie mulighed for at tale om din situation her og nu og i fremtiden.
- at samtale om sygdommen og dens konsekvenser giver dig og din familie mulighed for at handle på udfordringerne og at få støtte til at bevare de gode ting i livet på trods af sygdommen.



Bogen skal hjælpe dig med:

- at huske og genkalde emner og gode råd fra kurset eller fra den samtalegruppe, du deltager i.
- at blive bevidst om, hvad der er vigtigt for dig, når du har en demenssygdom. Det kan dreje sig om dit liv, din hverdag, dine aktiviteter og interesser samt dine relationer til andre personer, fx familie, venner eller naboer.
- at tale med din familie om din sygdom.
- at understøtte din handleevne, så du bliver bedre i stand til at leve et godt liv med demens.

At få stillet en demensdiagnose

Store ændringer i livet

Demens medfører betydelige ændringer i livet.

Du kan opleve, at der er ændringer i din evne til at fungere i hverdagen og til at løse problemer. Som følge af disse ændringer har du måske behov for at genoverveje dit liv og finde ud af, hvad der er vigtigt for dig nu og i fremtiden, for at du kan føle dig tryk og finde ny mening med livet. Det er vigtigt, at du i tiden efter diagnosen taler med din familie om dine følelser og tanker om livet og fremtiden.

Ændrede roller i parforholdet og familien

Når et familiemedlem får en demenssygdom, bliver hele familien påvirket. Rollerne i parforholdet og i familien kan ændre sig på mange områder. Det kan være, at du oplever udfordringer med styring af økonomi, forsikringer eller kontakt til det offentlige, og at du derfor må overlade dette til din ægtefælle eller børn. Det kan også være, at du modsat tidligere har problemer med at håndtere praktiske ting i hjemmet, fx madlavning, tøjvask, rengøring, indkøb, vedligeholdelse og reparationer, aftaler ud af huset,

havearbejde og bilkørsel. Det kan være svært at opgive praktiske gøremål og pligter, som har været meningsfulde at beskæftige sig med gennem livet og som også har været fordelt på en bestemt måde i hjemmet.

Rolleskift kan også vise sig på andre områder. Det kan være afhængighed kontra uafhængighed, at den raske part bliver omsorgsgiver, at man går fra at være aktiv og udadvendt til at blive mere forsigtig og indadvendt. Det kan være rigtig godt at tale med din partner eller familie om dine følelser i forbindelse med jeres ændrede roller.

**”Da jeg fik at vide,
at jeg havde demens,
gik alt ned i et sort hul,
men der er ikke noget
at gøre andet end at
komme op på hesten
igen og ud.”**



Fakta

- At få stillet en demensdiagnose tidligt i sygdomsforløbet medfører altid følelsesmæssige reaktioner.
- Demens medfører betydelige ændringer i livet.
- Demens medfører, at rollerne ændres i parforholdet eller familien.
- For at håndtere en demenssygdom har de fleste brug for viden og gode råd og for menneskelig og (måske) professionel støtte til at bearbejde situationen.
- Forskning har vist, at personer med en demensdiagnose og deres pårørende lettere kan håndtere sygdommen, hvis de får rådgivning og støtte tidligt i forløbet.
- Selvom du har fået en alvorlig sygdom, og det er svært for dig og din partner, familie og venner, er det muligt at have en god hverdag med mange lyspunkter.

Råd og støtte

Det kræver både gode råd og menneskelig og måske professionel støtte at håndtere en demenssygdom. Gode råd er fx viden om, hvad du selv kan gøre, og hvilke muligheder der er for behandling, støtte og hjælp.

Støtte kan fx være at få hjælp til at holde sig fysisk og mentalt aktiv og at finde de aktiviteter, der har betydning og giver glæde i hverdagen. Støtte kan også bestå i at møde andre, der er i samme situation, og at udvikle nye sociale kontakter eller få hjælp til at bevare sit netværk.

Mange vil også opleve et behov for at planlægge fremtiden, fx hvem skal hjælpe, når jeg ikke længere selv kan tage beslutninger og varetage mine interesser og min økonomi? Hvem skal hjælpe mig med at få den bedste behandling og sikre, at jeg får hjælp ved sygdom? Endelig kan du også have personlige ønsker til din fremtidige pleje og behandling, boligform, økonomi m.m.

Forskning har vist, at rådgivning og støtte til personer med en demensdiagnose og deres pårørende tidligt i forløbet gør det lettere at håndtere sygdommen.

En god hverdag med mange lyspunkter

Selvom du har fået en alvorlig sygdom, og det er svært for dig og din partner, familie og venner, er det muligt at have en god hverdag med mange lyspunkter. Du er stadig den samme person, som inden du fik din diagnose, og du kan mange af de samme ting som tidligere. Du har fået et handikap, som det er muligt at leve med, hvis du og din familie får den rette støtte og hjælp.

Livet fortsætter på en ny måde, og rutiner og gøremål skal måske ændres, så I kan få tilværelsen til at fungere. Mange mennesker med demens fortæller, at de lever et godt og meningsfuldt liv på trods af sygdommen.

Inden du taler med din ægtefælle eller familie om, hvad der er vigtigt for dig, kan du prøve at beskrive dine værdier, relationer m.m. på side 8.

Du kan eventuelt få en demenskoordinator eller ergoterapeut til at hjælpe dig med at formulere dig og beslutte, hvilke tiltag eller handlinger, der skal sættes i gang.



Hvad kan du selv gøre?

- **Overvej, hvad der er vigtigt for dig nu og i fremtiden – set i lyset af, at du har en demenssygdom.**
- **Tal med din familie om dine følelser og tanker om livet og fremtiden.**
- **Tal med andre, der er i samme situation.**
- **Overvej, hvem du har behov for at tale med, og hvem der kan eller skal hjælpe dig med at overskue din nye situation.**
- **Henvend dig til din egen læge, til kommunens demenskoordinator eller til Alzheimerforeningen, hvis du ønsker mere viden og støtte.**
- **Søg evt. hjælp hos en professionel samtalepartner, fx en psykolog eller demenskoordinator.**

Mine værdier er

.....

.....

.....

Mine vigtigste relationer er...

.....

.....

.....

Mine vigtigste aktiviteter er

.....

.....

.....

En god dag for mig er

.....

.....

.....

Du kan også overveje følgende spørgsmål
forud for en samtale med din familie.

Mine egne noter



Min livshistorie ...

Hvem er jeg?

.....

.....

Hvilket liv har jeg levet?

.....

.....

Hvilke roller har jeg haft gennem livet?

.....

.....

Hvad betyder noget for mig?

.....

.....

Mit helbred og min livsstil ...

Mine egne noter

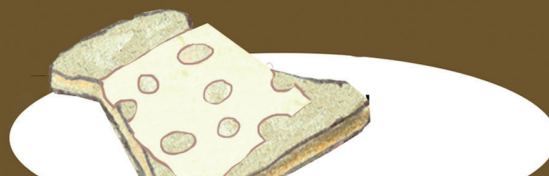
Hvordan er mit helbred og min livsstil/trivsel?

Hvad har jeg brug for?

Hvordan vil jeg gerne have, at du/I møder mig?



**"Det er vigtigt
(for mig), at
familien ikke
tager for
meget over!"**



Et sundt liv med demens

Hvad er vigtigt for at leve et sundt liv? Der gælder de samme faktorer for mennesker med demens som for almenbefolkningen, nemlig de såkaldte KRAMS-faktorer, der er anbefalinger om Kost, Rygning, Alkohol, Motion og Søvn.

Når man har en demenssygdom, kan det i høj grad forbedre livskvaliteten at gøre en indsats for at bevare et godt helbred. Familien kan støtte en og har også selv gavn af at leve efter KRAMS-faktorerne.

Lev sundt med demens

Du kan selv gøre meget for at trives og leve sundt med demens:

Dyrk motion. Få gerne pulsen op, men det behøver ikke være hård træning. Bliv ved med at dyrke motion, hvis du før sygdommen har gået til sport eller andre aktiviteter. Gå-ture er fint, gerne med en ledsager. Fordelen ved gåture med en du holder af er, at man oplever noget sammen, ser naturen og årstidernes skiften.

Spis sundt og tilstrækkeligt. Ældre må gerne have et BMI på mellem 24 og 28. Spis en kost, der er rig på grøntsager, frugt, fuldkorn og fibre, og sørg for at få rigeligt med væske. Nedsæt dit forbrug af sukker og raffinerede kulhydrater (hvidt brød, pasta og polerede ris) og brug gerne olivenolie og rapsolie i madlavningen.

Tal med din familie om, hvordan du kan få støtte til at få tilstrækkelig med mad og væske. Hold øje med, at tøjlet passer – det kan sige noget om, hvorvidt du holder vægten.

Husk vitaminer og mineraler, særligt kalk- og D-vitamintilskud, som forebygger knoglebrud.

Begræns dit alkoholforbrug

(højst 3-4 genstande om ugen). Den skrøbelige hjerne har ikke godt af mere, og der kan også være medicin, der forstærker virkningen. Drik gerne kun én genstand, når der nydes alkohol.

Sørg for god søvn. Sov ikke om dagen. Brug fast sengetid og aftenritual, og undgå kaffe de sidste fem timer før sengetid. Tal med lægen, hvis du ofte har problemer med søvnen.

Vær sammen med andre. Mennesker er forskellige – også når de får demens. Nogle kan lide at møde nye mennesker, andre trives bedre derhjemme. Plejer man at være udadvendt og selskabelig, er det vigtigt at holde fast i sit sociale netværk og undgå at blive isoleret.

”Jeg synes, det er et godt initiativ, min kommune tilbyder. Det har bl.a. betydet, at min kondition er blevet væsentlig bedre. Bedre velvære og kognitiv træning gør, at man ’forhaler’ sin demens.”

Medicin og helbred

Sørg for regelmæssigt (minimum 1 gang om året) at tale med lægen om, hvorvidt den medicin, du får, stadig er relevant og nødvendig. Når du er hos lægen, så bed lægen om også at måle dit blodtryk, tage blodprøver og veje dig.

Skriv en liste med dine spørgsmål til lægen inden konsultationen, gerne sammen med din partner eller et andet familiemedlem. Tag evt. din partner eller et familiemedlem med til lægen.

Undgå så vidt muligt at bruge sovemedicin og beroligende medicin. Det er vanedannende og sløver den skrøbelige hjerne – også i dagtimerne.

Din læge, fysioterapeut, demenskoordinator eller diætist kan give dig gode råd eller vejledning.

Hvad gør du allerede for at holde dig sund?

Mine egne noter

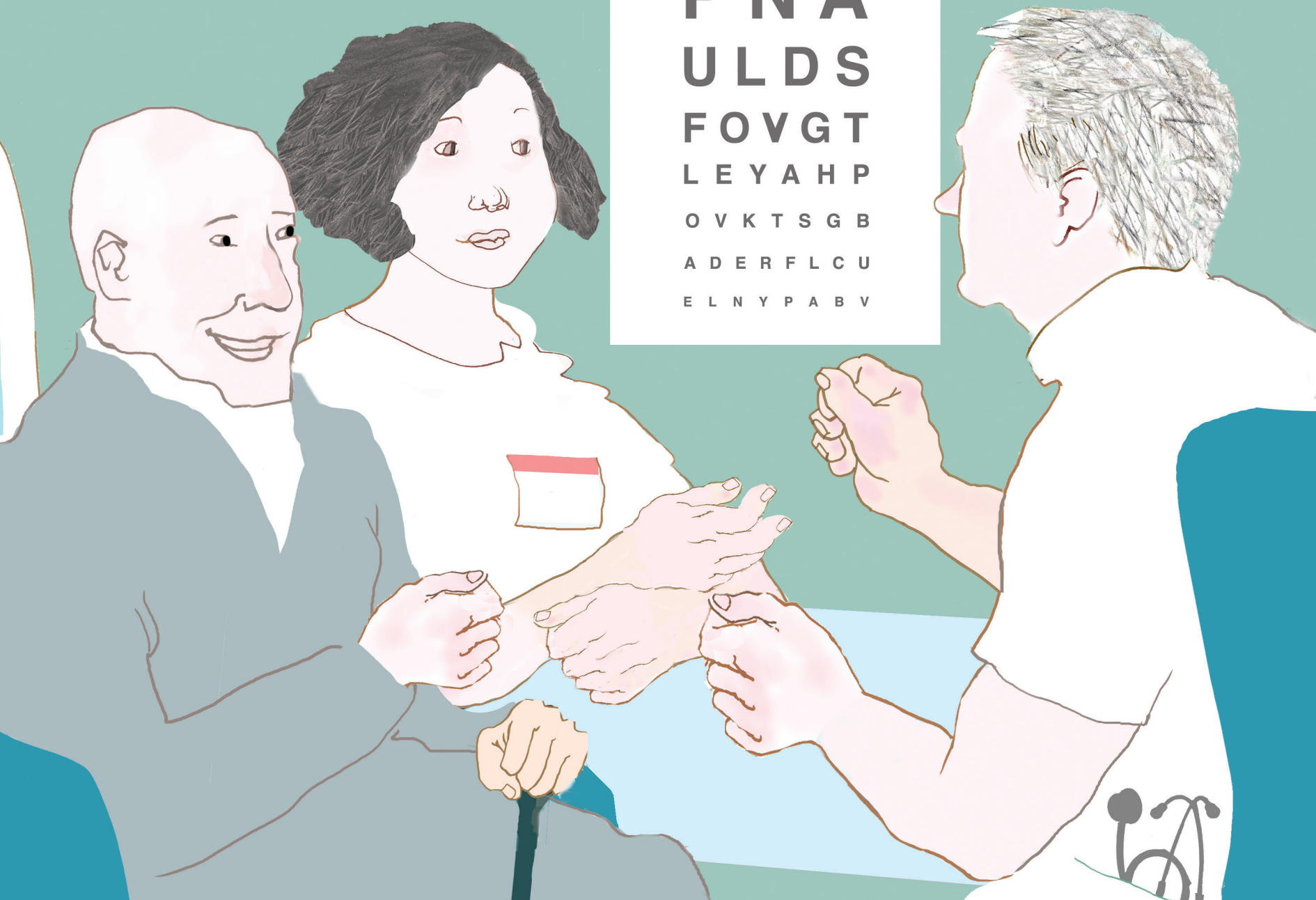


Hvad kunne du tænke dig at gøre mere af?

Hvem kan støtte dig i at holde dig aktiv og sund?

Hvem kan støtte dig i at håndtere din medicin og dit helbred (eventuelle andre sygdomme)?

RE
PNA
ULDS
FOVGT
LEYAHP
OVKTSGB
ADERFLCU
ELNYPABV



Hverdagen med demens

Daglige aktiviteter har stor betydning

Daglige aktiviteter er med til at styrke din identitet og fremme din oplevelse af hvem, du er. Men aktiviteter vedligeholder også dine færdigheder og giver struktur og livskvalitet i hverdagen.

Det er forskelligt, hvilke aktiviteter vi oplever som berigende. For nogle handler livskvalitet om at have en god hverdag sammen med ens pårørende. For andre er der livskvalitet forbundet med god mad og drikke, samvær med andre, motion, kulturelle arrangementer som teater, sang og musik, en god bog, vandreture i naturen, rejser m.m.

Når daglige aktiviteter bliver en udfordring

Når man har demens, vil man typisk opleve, at det bliver mere og mere udfordrende at klare daglige aktiviteter og samvær med andre. Det kan fx være vanskeligt at huske aftaler, at klare økonomien, at køre bil, at finde vej, at lave mad, at passe hus og have og at strukturere hverdagens aktiviteter.

Det kan også blive en udfordring at involvere sig i samfundslivet, fx at følge med i aviser og nyheder, at følge med i aktuelle drøftelser i socialt samvær eller at deltage i kulturelle tilbud, sport/motion og andre interesser, som man tidligere har holdt af.

Endelig kan der være forskellige vanskeligheder forbundet med at involvere sig i socialt samvær. Det kan fx være udfordrende at overskue samværet med andre, at rumme støj og uro, når børnebørn kommer på besøg, at deltage i festligheder med mange mennesker. Eller det kan fremkalde følelser af stress eller angst, fx kan man være bange for at gøre eller sige noget forkert.

Alsidede aktiviteter er godt for hjernen

Det bedste, du kan gøre, for at vedligeholde hjernens funktioner er at have en så aktiv hverdag som muligt. Du kan forsøge at have forskellige typer aktiviteter i hverdagen, så du både bruger dine mentale evner og dine fysiske funktioner – og gerne i socialt samvær.

Samtidig er det dog vigtigt, at du tager højde for de udfordringer, som din demenssygdom giver dig:

- Respektér, hvis du har øget behov for pauser og hvile.
- Planlæg, så du laver flest aktiviteter, når du er mest frisk, fx først på dagen.
- Undgå at have for mange ting planlagt på den samme dag.
- Vær opmærksom på, at demenssygdom kan medføre nedsat motivation og lyst til aktiviteter, særligt hvis noget opleves som vanskeligt.
- Planlæg faste aktiviteter i løbet af ugen, og skriv det i kalenderen. Det kan være nemmere at få noget gjort, når det er 'en aftale'.

Hvad kan du selv gøre?

- Find ud af, hvilke aktiviteter og gøremål, der er vigtige for dig?
- Tal med din familie om de problemstillinger, I oplever ved dine daglige gøremål og dine aktiviteter. Find sammen ud af, hvad I kan gøre fremover.
- Søg evt. professionel rådgivning og vejledning.

”Det er vigtigt at blive klædt på til at møde de problemer, der kan opstå i dagligdagen, fx at noget bliver væk. Så kan man nå at få lavet systemer og rutiner.”

For at du fortsat kan trives på trods af din demenssygdom, er det vigtigt, at du forbliver aktiv.

Det kan du gøre ved:

- At fortsætte med de aktiviteter, som du plejer at være glad for, så længe som muligt.

Fx: Enkle og rutineprægede opgaver, som du er vant til, og som du kan udføre i dit eget tempo og på din egen måde, fungerer ofte fint. Lad være med at stille for høje krav til dig selv, hvis resultatet ikke bliver, som det plejer. Mange finder glæde i simple, dagligdags opgaver som at vaske op, lave mad, lægge vasketøj sammen, vande planter, lave håndarbejde, slå græsplænen eller luge i haven.

- At tilpasse aktiviteten efter det, du magter. Ofte er det mulig at forenkle en aktivitet eller hobby, så du stadig kan udføre den.

Fx: Måske kan du skifte til et andet kendt og mindre krævende kortspil, hvis et bestemt spil er blevet for svært. Eller et familiemedlem eller en frivillig kan hjælpe dig ved at ledsage dig til en given aktivitet.

- At finde en alternativ aktivitet, som du fortsat kan magte og som giver dig glæde.

Fx: Mange oplever, at glæden ved musik, sang og dans ikke forsvinder. Selvom der er ting, du glemmer, vil du ofte kunne huske melodier og sangtekster. Det samme gælder, hvis du har lært at spille et instrument eller kan bestemte dansetrin. Det kan også være værdifuldt at høre en bestemt radiokanal eller din yndlingsmusik. Du kan fx lave en liste med din yndlingsmusik.

Vær dog opmærksom på, at radio og musik kan forstyrre din koncentration, fx ved måltiderne.



Du kan finde ud af, hvad der er vigtigt for dig, ved at sætte kryds i skemaet herunder:

AKTIVITETER OG GØREMÅL, DER GIVER MIG GLÆDE	JA, DET ER VIGTIGT (SÆT KRYDS)	HØJ PRIORITET (SÆT KRYDS)
Drikke morgenkaffe		
Klare personlig pleje		
Se tv		
Lave mad, bage m.m.		
Male, tegne, sy, strikke m.m		
Kikke i fotoalbum, tale om gamle dag		
Gå en tur		
Dyrke motion, gå i motionsklub m.m.		
Spille kort, brætspil, banko m.m.		
Komme til frisør		
Gå på café, restaurant		
Gå i biografen		
Rejse		
Danse		
Få besøg		
Læse avis, bog m.m.		
Gå på museum		
Køre en tur i bilen		
Komme i dagcenter		
Velvære og massage		
Lytte til musik		
Synge (evt. i kor)		
Passe mit kæledyr		
Passe haven		
Gå i kirke (eller anden religiøs udfoldelse)		

Tal med din familie

Når du har udfyldt skemaet, kan du tale med din familie om, hvordan de kan støtte dig i at bevare de højt prioriterede aktiviteter i hverdagen. Tal også om, hvordan du kan få sat aktiviteterne i gang.

Når I taler sammen, er det vigtigt, at du fortæller, hvordan du gerne vil hjælpes, fx:

”I skal vide, at jeg ikke bare kan ’tage mig sammen’ til at gå i gang med en aktivitet eller finde en løsning på et problem. Heller ikke selvom jeg meget gerne vil.”

”En sygdom i hjernen betyder, at min evne til at tage et initiativ og løse et problem er blevet forringet. Det er altså ikke et spørgsmål om dovenskab eller manglende vilje.”

”På trods af min sygdom vil jeg gerne opleve tilfredsheden ved at have gennemført en aktivitet. Jeg har derfor behov for din hjælp til at komme i gang og til at løse eventuelle problemer.”

Måske har du en anden måde at formulere budskabet på?

Skriv, hvad du har lyst til at sige til din familie her:

”Det kan være svært at huske, om man har spist. Man kan fx bruge elektronisk kalender eller et afkrydsnings-skema. Måltider kan evt. oprettes i kalenderen som en begivenhed, så de kan hakkes af, når man har spist. Man kan evt. tage et billede af det, man har spist.”



Demenskoordinatorerne og ergoterapeuten har faglig viden om, hvordan du kan kompensere for tabte færdigheder og funktioner ved at bruge dine intakte ressourcer og evner.

”Det kan være svært at erkende, at man har brug for huskesystemer.”

”Verden har jo travlt. Den travlhed er ikke særlig god for en person med demens.”

Skriv, hvilke problemer du oplever
i forbindelse med dine gøremål og aktiviteter:

Kommunikation og demens

Kommunikation er en stor del af vores sociale liv, og det har stor betydning for vores velbefindende at kunne kommunikere med omverdenen. Vores kommunikation består bl.a. af samtale, sprog, kropssprog og toneleje.

Sproget og hukommelsen har afgørende betydning for ens evne til at kommunikere med andre. Sproget og hukommelsen påvirkes i varierende grad ved alle demenssygdomme, men heldigvis kommunikerer vi også på andre måder, fx via vores kropssprog og toneleje.

Det er vigtigt at få hjælp til at finde gode løsninger, når det kniber med kommunikationen. Der findes gode hjælpemidler og teknikker til at støtte de sproglige evner og korttidshukommelsen.

Du kan tale med din familie om, hvordan du gerne vil have hjælp, og du kan få gode råd og vejledning hos demenskoordinatoren i kommunen.

Sygdommen kan gøre det vanskeligt for dig at:

udtrykke dig sprogligt – særligt navneord og navne på familie og venner glemmes.

forstå, hvad samtalepartneren siger.

holde den røde tråd i samtalen.

huske samtaleemnet.

tage initiativ til samtale – du virker måske tavs.

huske betydningen af begreber.

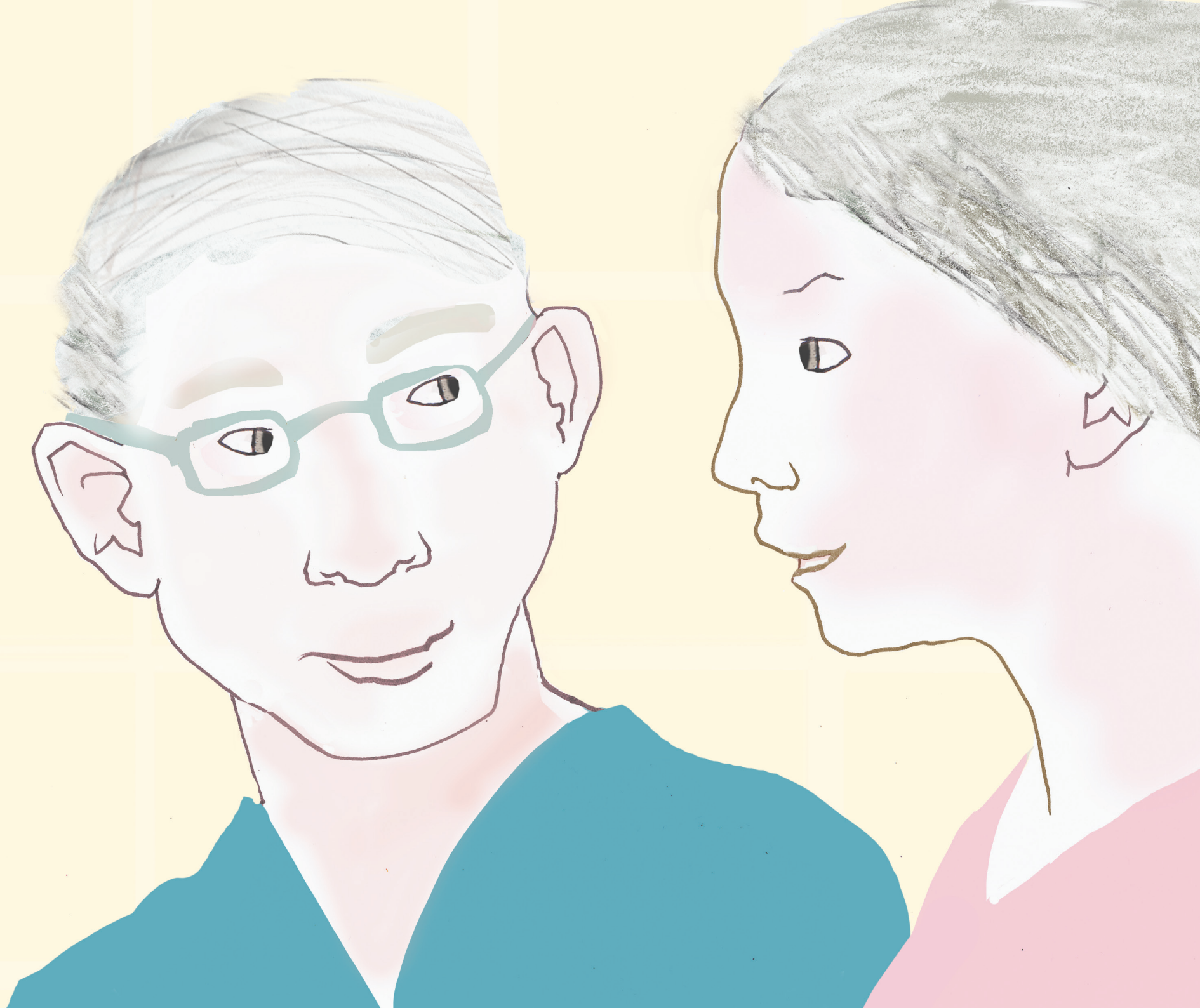
udtale ordene korrekt og færdiggøre sætninger.



Hvad kan du selv gøre?

- Fortæl, at du har en demenssygdom, og at du derfor har problemer med din hukommelse og det sproglige.
- Bed personen om at tale roligt med enkelt og konkret sprog og at vise med fagter og kropssprog.
- Vær åben om, hvorvidt du gerne vil have hjælp til at finde ord, eller om du selv vil prøve lidt mere.
- Brug billeder eller symboler til at understøtte, hvad du vil fortælle.
- Hav en kalender liggende et fast synligt sted, så din familie eller besøgende kan skrive i den.
- Læg altid din telefon det samme sted, og hav en blok liggende ved siden af.
- Skriv stikord, så du husker, hvad du gerne vil sige.
- Få råd og vejledning hos en demenskoordinator, som også kender til hjælpemidler på området.

Læs mere i hæftet "Når hukommelsen svigter" (fra Værktøjskassen)





**Oplever du problemer med din hukommelse, dit sprog
og med at formulere dig?**

Skriv et par eksempler fra din hverdag her:

Hvordan påvirker det dig, når du har svært ved at formulere dig og at huske, hvad der bliver sagt?

Hvad kan din familie gøre?

Din ægtefælle, familie og dine venner kan gøre det lettere for dig at kommunikere og at huske jeres aftaler og hvad, I har talt om. Vær åben over for at modtage støtte til at kommunikere og huske.

Du kan bede din familie og dine venner om at:

- Være nærværende og lyttende.
- Vise tålmodighed og give dig tid til at forklare dig.
- Være opmærksom på, om du ønsker ”hjælp til at komme på ordene.”
- Skrive vigtig information ned på papir.
- Gentage væsentlig information og spørgsmål.
- Reducere støj i omgivelserne, fx ved at slukke for fjernsynet.
- Tale roligt, langsomt og tydeligt og i korte sætninger.
- Undgå at irettesætte dig – det kan give mindre-værdsfølelse og skabe konflikter.
- Hjælpe dig med at bruge kalender og andre systemer og minde dig om at få skrevet aftaler ind.

”Og så har vi brug for tid (...) Vi har brug for tid til at formulere os. Det er ikke fordi, vi ikke kan. Det tager bare lidt længere tid, inden tankerne kommer ud som ord. Vi har brug for, at folk lytter til os.”

”Vi har aftalt, at jeg nogle gange skal trække det grønne eller røde kort, så Bjarne ved, hvordan jeg har det. Når jeg trækker det røde kort, så ved han, at han skal lade mig være i fred, for så er jeg træt eller ked af det. Når jeg trækker det grønne kort, så er det et udtryk for, at jeg har det godt, og så er det fint at tale eller gøre noget sammen (...).”

Mine egne noter

Følelser, relationer og samliv

Det at få en demenssygdom kan ikke undgå at påvirke både følelseslivet, samlivet, rollerne og forholdet til andre. Det kan medføre mange bekymringer: Hvad skal der ske? Hvordan vil det påvirke mit liv? Hvad er mine muligheder?

Chok, sorg og vrede er normale reaktioner, når man får en alvorlig sygdom. Men der er også mennesker, som forbliver mere eller mindre upåvirkede, fordi de på grund af selve sygdommen har svært ved at erkende sygdommens konsekvenser, eller fordi de fortrænger sandheden.

Alle mennesker er forskellige, når det gælder måden at tackle og mestre sygdom, sorg, frustrationer og udfordringer i livet på. Modgang påvirker os forskelligt. Der findes ikke en 'rigtig' måde at reagere og tackle alvorlig sygdom på, men det er vigtigt, at man har redskaber til at gøre det.

"Vi har brug for, at folk taler med os i stedet for at tale om os."

"Selvom jeg har det meget svært med at være blevet syg, så har det også åbnet for helt nye sider af livet. Jeg kan mærke, at min mand og jeg er blevet mere åbne over for at få snakket om, hvad der er vigtigt for os her i livet. (...) Så på den måde kan man sige, at min sygdom har bragt os tættere på hinanden på det følelsesmæssige plan."

Forskellige personer med demens har udtrykt deres reaktioner og følelser sådan:

Jeg kan ikke mærke, at jeg har en demenssygdom?
Kan det nu være rigtigt?
Jeg husker da meget godt!

Jeg er så vred, og det hele er håbløst
og uretfærdigt. Hvorfor er det lige mig?

Jeg er så trist og føler, at livet, mine drømme
og min fremtid er taget fra mig.

Jeg kunne ligeså godt have været død.

Jeg skammer mig, og det er flovt at miste forstanden.

Jeg er ked af, hvis jeg kommer til
at ligge min familie til last.

Jeg er bange for, at familie og venner
ikke mere tør regne med mig.

Jeg er angst for at miste min frihed og selvstændighed.



Hvordan er dine følelser og reaktioner?

Du mærker måske følgende reaktioner:

- Du kan føle dig isoleret og miste lysten til at deltage i socialt samvær.
- Du undlader at fortælle om sygdommen eller benægter, at der er noget galt.
- Du kan have skyldfølelse over at være blevet en byrde.
- Du bruger måske humor for at nedtone den svære situation.

Dit humør kan også være påvirket, og du har måske oplevet:

- Tristhed, selvbeprejelse og eventuelt depression
- Irritabilitet og mere nærtagenhed end tidligere
- Forvirring eller uro
- Ændret appetit og urolig søvn
- Angst for fremtiden og for at miste kontrol
- Meningsløshed



Hvad kan du selv gøre?

- Skriv dine bekymringer og tanker ned
– det kan hjælpe til at skabe klarhed.
- Tal med din ægtefælle, familie og andre nærtstående om dine følelser.
- Giv udtryk for, hvordan du gerne vil behandles og mødes.
- Vær åben om sygdommen
– få eventuelt hjælp fra familien til at informere andre.
- Tal med din læge, og bed eventuelt om samtaler med en psykolog.
- Tal med demenskoordinatoren i kommunen,
han/hun har stor erfaring med denne situation.
- Få hjælp fra kommunen eller Alzheimerforeningen
til at møde andre i samme situation.
- Søg rådgivning hos professionelle.

Hvilke følelser og tanker har du haft, siden du fik besked om diagnosen?

Mine egne noter



Hvad gør du, når du er ked af det, vred eller frustreret?

Taler du med nogen om dine tanker og bekymringer? Hvem?

Andet?



Hvordan kan din demenssygdom påvirke familie og venner?

Det er dig, der har og mærker sygdommen, men din partner, familie og dine venner bliver også påvirkede af situationen. De bliver bekymrede og kede af det og oplever også sorg over, at du har fået en alvorlig sygdom.

Din partner og nærmeste familie kan måske opleve:

- Træthed og søvnproblemer
- Manglende appetit
- Manglende energi
- Bekymringer over om man kan klare opgaverne i fremtiden
- En følelse af at fælles drømme om fremtiden brister
- Vrede og frustration
- Sorg og tristhed
- Skyldfølelse og dårlig samvittighed
- Skam

Støtte og hjælp

Tilbuddene i de enkelte kommuner og foreninger varierer og afhænger af lokale forhold og politiske beslutninger i de enkelte kommunalbestyrelser. Du kan orientere dig om mulighederne i dit lokalområde ved at kontakte kommunen eller de frivillige foreninger eller ved at søge på deres hjemmesider.

Du kan undersøge, hvilke muligheder der er for støtte og hjælp i dit lokalområde inden for følgende områder:

Motion og fysisk træning

I mange kommuner er det muligt at gå til motion eller træning sammen med ligestillede. Nogle kommuner har 'motionsvenner' eller ledsagere til sport eller særligt 'demensvenlige' hold eller foreninger. Nogle idrætsforeninger tilbyder særlige motionshold med frivillige hjælpere, der kan assistere dig med træningen. I nogle frivillighedsorganisationer har man ordninger, hvor man kan få en 'motionsven'.

Aktiviteter og interesser

Visse kulturtilbud og museer er særligt tilrettelagt for personer med demens.

Alzheimerforeningen og andre patientforeninger afholder arrangementer, udflugter, ferier, højskoleophold osv., hvor man kan møde ligestillede.

Mange kommuner har tilbud om fx aktiviteter og samværscafé til personer med demens. Flere kommuner arbejder desuden sammen med nabo-kommuner, Alzheimerforeningen, Røde Kors eller Ældre Sagen.

”Derhjemme går jeg mest alene. Det er lidt kedeligt, så jeg nyder rigtig meget at have nogen at gå sammen med.”



Kommunal hjælp og støtte

Serviceoven, Sundhedsloven og Ældreloven indeholder lovgivningen om den hjælp og de tilbud, mennesker med sygdom og handicap kan få fra kommunen.

Det kan fx dreje sig om:

- Kontakt med demenskoordinator
- Hjemmehjælp (praktisk og personlig hjælp)
- Hjemmesygepleje, fx hjælp til medicindosering
- Træning og behandling hos fysioterapeut og ergoterapeut
- Hjælpemidler, fx til hukommelse, kommunikation og personlig sikkerhed
- Dagcenter
- Transport

Læs mere i hæftet "Livet med demens" (Værktøjskassen).



Hvad kan du selv gøre?

- Tag en pårørende eller en ven med til samtaler med lægen, demenskoordinatoren mv.
- Lav på forhånd en liste over de emner, som du/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, demenskoordinatoren mv.
- Skriv et notat i kalenderen om, hvad I talte om, så du har en slags logbog.

”Det er vigtigt at have nogen at spørge, når man har bivirkninger af medicinen.”

Fordeling af roller og ansvar

Når man får en demensdiagnose, bliver mange parter involveret. Ud over dig selv og dine nærmeste pårørende bliver følgende ofte involveret, når sygdommen skal håndteres:

Egen læge

Den praktiserende læge har ofte et godt kendskab til dit helbred og din situation og er en nøgleperson i samarbejdet. Lægen følger dit sygdomsforløb ved faste samtaler – ofte med 6-12 måneders mellemrum. Formålet med samtalerne er at afklare om:

- du og din familie får den rigtige hjælp.
- medicinen skal ændres.
- der er dukket nye helbredsproblemer op.

Lægebesøget kan foregå i hjemmet, hvis det er nødvendigt, men du og din familie skal selv sørge for at aftale tid for opfølgningen.

Hukommelsesklinik

Undersøgelse for demens foregår i mange tilfælde på en hukommelsesklinik. Når udredningen er gennemført, fortsætter de fleste patienter hos egen læge. Hvis der opstår nye problemstillinger i forbindelse med demenssygdommen, kan du evt. blive genhenvist af din egen læge.

Demenskoordinator

Kommunens demenskoordinator fungerer ofte som din kontaktperson gennem hele sygdomsforløbet. Koordinatoren vejleder dig og din familie om, hvordan du/I kan leve med demens i hverdagen, om støttetilbud samt lokale netværk.

Koordinatoren vejleder også de medarbejdere i kommunen, der har kontakt til personer med demens eller familien. Hvis du giver samtykke til det, kan koordinatoren have kontakt til din læge eller den hukommelsesklinik, som du er tilknyttet.

Hjemmepleje, boligsift og hjemmesygepleje

Mange mennesker med demens får på et tidspunkt behov for hjemmepleje. Hjælpen, som du selv er med til at bestemme, ydes med udgangspunkt i dine aktuelle behov og kan tilpasses i takt med, at dine behov og ønsker ændrer sig.

Kommunens visitator kan oplyse om, hvilket helhedsorienteret pleje- og omsorgsforløb du kan bevilges. Visitator kan også orientere om betingelserne for at flytte i ældrebolig eller plejebolig.

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

Fremtid

Selvom du i den tidligere fase af sygdommen stadig har din handleevne i behold og selv kan træffe beslutninger, kan du have behov for støtte til at varetage personlige og økonomiske forhold.

Senere kan du få behov for, at andre varetager dine personlige og økonomiske forhold. Det vil indebære, at en anden person træffer beslutninger på dine vegne og varetager dine interesser.

Støtten kan gives i form af en bisidder eller ved, at du afgiver en fuldmagt, opretter en fremtidsfuldmagt eller bliver tildelt en værge. Du kan udtrykke dine ønsker til fremtiden i et plejetestamente og et behandlingstestamente.

Der er mange fordele ved at drøfte tanker om og ønsker for fremtiden med familien:

- Du får selv mulighed for at give udtryk for dine tanker og følelser. Åbenheden vil sandsynligvis være en lettelse både for dig selv og din familie.
- Du kan efterfølgende modtage mere individuelt tilpasset pleje og omsorg, og andre kan tage hensyn til de værdier og ønsker, du har til din fremtidige pleje og behandling, boligform, økonomi m.m.
- Du kan selv få indflydelse på, hvem der skal hjælpe dig med dine personlige og økonomiske forhold.
- Det vil være lettere for din familie at hjælpe dig, når de kender dine tanker og følelser og dine behov og ønsker.
- Du kan føle dig mere tryk ved fremtiden og have tillid til, at du får den nødvendige støtte og hjælp i rette tid og på den måde, du ønsker.



Hvad betyder selvbestemmelse?

Alle mennesker har ifølge Grundloven ret til at bestemme over sig selv og deres ejendom og værdier.

At bestemme selv forudsætter handleevne, hvilket vil sige, at evnen til at varetage egne anliggender på en fornuftig måde og med den fornødne dømmekraft i den givne situation er intakt.

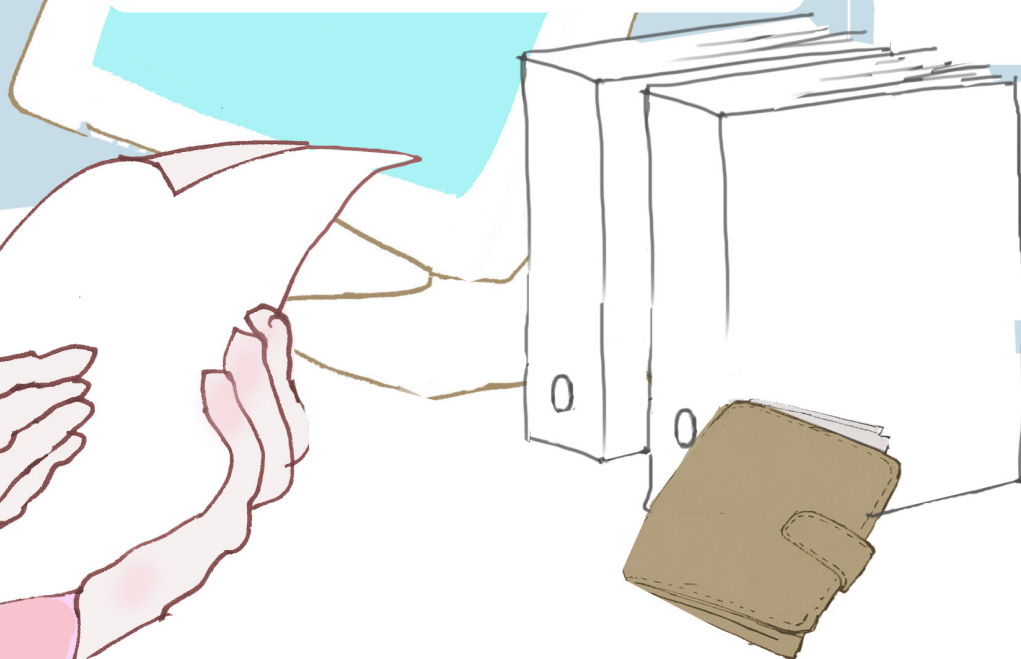
En demenssygdom kan påvirke handleevnen, koncentration, dømmekraft, problemløsning mv.



Fakta

I lovgivningen er der fastsat regler om følgende muligheder for at varetage økonomiske og personlige forhold:

- Bisidder
- Fremtidsfuldmagt
- Fuldmagt til økonomiske og/eller personlige forhold
- Læseadgang til digital post
- Patientrettigheder
- Værgemål
- Plejetestamente





Sådan afgiver man fuldmagt

- En fuldmagt eller fremtidsfuldmagt skal gives, mens du har handleevnen i behold.
- Giv kun fuldmagt til en person, du har tillid til.
- Du skal sikre dig, at den person, du ønsker som fuldmægtig, også er indstillet på at påtage sig opgaven.
- Overvej nøje, hvad fuldmagten skal indeholde – hvad må din fuldmægtig foretage af dispositioner på dine vegne i økonomiske og/eller personlige forhold? Få evt. bistand af en advokat (familieretsadvokat).
- Fuldmagten bør underskrives under overværelse af to vitterlighedsvidner, men kan også underskrives for en notar (byretten).
- Fortæl din fuldmægtig, hvor du har lagt den originale fuldmagt.
- Da fuldmagter ofte udfærdiges, før de skal bruges, skal du være opmærksom på, om der sker ændringer i dine forhold, som gør, at du får behov for at ændre i fuldmagten.



Spørgsmål om min fremtid

Du kan overveje at drøfte følgende spørgsmål med din familie:

- Hvem skal hjælpe mig med økonomi?
- Hvad vil jeg gerne have, at min ægtefælle og familie hjælper mig med?
- Hvordan vil jeg gerne have hjælpen? (Plejetestamente)
- Hvad tænker min ægtefælle og familie om fremtiden?
- Fremtidsfuldmagter – hvad er det, og får vi brug for sådan en?

Hvilke tanker har du gjort dig om fremtiden?

Mine egne noter



A series of horizontal dotted lines spanning the width of the page, providing space for handwritten notes.

[illegible]



Hvad kan du selv gøre?

- Vær åben om dine tanker og følelser om fremtiden.
- Tal med din familie i tide.
- Søg hjælp hos en demenskoordinator, advokat eller socialrådgiver.

”Det er vigtigt at kunne ytre sig på lige fod med andre og blive regnet med som en fuldgyltig person.”

”Det er svært at forstå, at man bliver så syg, at man har brug for at tage stilling til pengesager osv. ud i fremtiden.”

Myter om demens

Myte 1. Demens rammer kun ældre mennesker

Nej! Demens skyldes sygdom – ikke alderdom. Risikoen for demens stiger med alderen, men er aldrig en naturlig følge af at blive ældre. Demens kan også ramme yngre mennesker.

Myte 2. Demens kan helbredes

På nuværende tidspunkt findes der ikke en behandling, der kan helbrede en demenssygdom. Dog er det muligt, at den rette behandling for en tid kan forsinke udviklingen af visse typer af demens.

Myte 3. Mennesker med demens mister kun hukommelsen

De fleste personer med demens får hukommelsesbesvær. Men demens kan også ramme andre mentale færdigheder, fx handlekraft, stedsans og evnen til at finde ord. Derudover kan der komme ændringer i personligheden.

Myte 4. Demens er det samme som Alzheimers sygdom

Alzheimers sygdom er blot én ud af cirka 200 sygdomme, der kan føre til demens. Sygdommen er den hyppigste årsag til demens, idet over halvdelen af alle mennesker med demens lider af Alzheimers sygdom. Det svarer til omkring 40.000 tilfælde eller 3-4 % af alle ældre over 65 år.

Myte 5. Demens er en livsstilssygdom

Demens er ikke en livsstilssygdom. Sund livsstil kan mindske risikoen for demens senere i livet, men kan ikke helt fjerne risikoen for demens. Ligeledes kan sund livsstil ikke helbrede demenssygdomme, men meget tyder på, at udviklingen af demens måske kan forsinkes lidt, hvis man lever sundt.

Myte 6. Mennesker med demens har ingen livskvalitet

Mennesker med demens kan særligt i de tidlige stadier af sygdommen leve et aktivt og indholdsrigt liv. Senere i sygdomsforløbet bliver symptomerne stærkere, og behovet for hjælp stiger samtidig med, at mennesker med demens i større udstrækning finder glæde i de nære og enkle aktiviteter, fx en gåtur.

Myte 7. Der er stor arvelighed ved demens

Arvelig demens er sjælden. Det kan være relevant at mistænke arvelig demens i familier, hvor der er flere tilfælde af samme demenstype, og hvor sygdommen er brudt ud tidligt i livet.

Myte 8. Mennesker med demens har ikke godt af at dyrke motion

Motion og bevægelse kan hjælpe mennesker med demens med at blive mere rolige og mindre rastløse. Og derudover er motion generelt godt for sundhed og velvære.

Myte 9. Mennesker med demens er altid vrede og aggressive

Vrede og aggressivitet er ikke et karaktertræk ved mennesker med demens, men det kan dog forekomme i visse situationer. Denne adfærd kan forebygges, hvis man identificerer, hvad årsagerne er. Aggressiv opførsel kan fx skyldes, at personen med demens er vred, bange eller føler sig utilstrækkelig eller afmægtig. Vrede og aggressivitet kan også skyldes svigtende evne til at styre impulser eller være udløst af en ubehandlet fysisk sygdom, fx urinvejsinfektion eller smerter.

Myte 10. Mennesker med demens har bedst af ikke at indgå i hverdagens aktiviteter

Alle mennesker har brug for at deltage i meningsfulde aktiviteter – også mennesker med demens. Hverdagens aktiviteter og rutiner skaber tryghed og er samtidig identitetsskabende. For mennesker med demens kan det være svært at fastholde de aktiviteter og gøremål, de havde før sygdommen. Det handler derfor om at finde frem til nye og tilpassede aktiviteter, der giver mening for den enkelte. Mange aktiviteter kan lade sig gøre, hvis man får lidt hjælp og støtte.

Få mere viden

Alzheimerforeningen

Hjemmeside: www.alzheimer.dk

Demenslinjen: Telefon: 58 50 58 50

E-mail: demenslinien@alzheimer.dk

Ældre Sagen

Hjemmeside: www.aeldresagen.dk

Rådgivningen: Telefon: 80 30 15 27

Nationalt Videnscenter for Demens

Hjemmeside: www.videnscenterfordemens.dk

Mine lokale kontaktinformationer:

Min kommune

Kontaktperson:

Telefon:

E-mail:

Demenskoordinator:

Telefon og email:

Visitator:

Telefon og email:

Hjemmepleje:

Telefon og email:

Kontaktperson:

Telefon og email:

Min hukommelsesklinik

Navn:

Kontaktperson:

Adresse:

Telefon:

Åbningstider:

Egen læge

Navn:

Adresse:

Telefon:

Åbningstider:

Andre kontakter

Navn:

Telefon:

Andet:

Navn:

Telefon:

Andet:

Navn:

Telefon:

Andet:

Navn:

Telefon:

Andet:





Citater i bogen

- Side 1: Jens, demensramt, citat fra Ikast-Brande Kommunes demensstrategi
- Side 4: Einer, demensramt, National Demenshandlingsplan 2025, s. 14
- Side 11: Kvinde med demens, fokusgruppeinterview, Nationalt Videnscenter for Demens, 2017
- Side 13: Person med demens, om erfaringer med træning, www.alzheimeravisen.dk, artikel den 11.12.2017
- Side 17: Kvinde med demens, fokusgruppeinterview, Nationalt Videnscenter for Demens, 2017
- Side 21: Kvinde med demens, fokusgruppeinterview, Nationalt Videnscenter for Demens, 2017
- Side 23: Kvinde med demens, fokusgruppeinterview, Nationalt Videnscenter for Demens, 2017
- Side 23: Merete, datter til demensramt, National Demenshandlingsplan 2025, s. 35
- Side 28: Anette, demensramt, "Demens forandrer livet" (Ulla Thomsen og Steen Kabel, 2015)
- Side 28: Sonja, demensramt, "Demens forandrer livet" (Ulla Thomsen og Steen Kabel, 2015)
- Side 30: Sonja, demensramt, "Demens forandrer livet" (Ulla Thomsen og Steen Kabel, 2015)
- Side 30: Kirsten, demensramt, "Demens forandrer livet" (Ulla Thomsen og Steen Kabel, 2015)
- Side 36: Deltager i vandrekлуб for personer med demens, "Demens forandrer livet" (Ulla Thomsen og Steen Kabel, 2015)
- Side 38: Deltager i brugerpanel, Nationalt Videnscenter for Demens
- Side 47: Fokusgruppeinterview, Nationalt Videnscenter for Demens, 2017
- Side 47: Fokusgruppeinterview, Nationalt Videnscenter for Demens, 2017

**”Nogle ting er
man nødt til at
lave om, og man
skal tage stilling
til de vigtige
ting i livet.”**

(Udtalelse fra person med demens i tidlig fase)



VÆRKTØJSKASSEN

- støtte til et liv med demens

NATIONALT VIDENSCENTER FOR DEMENS