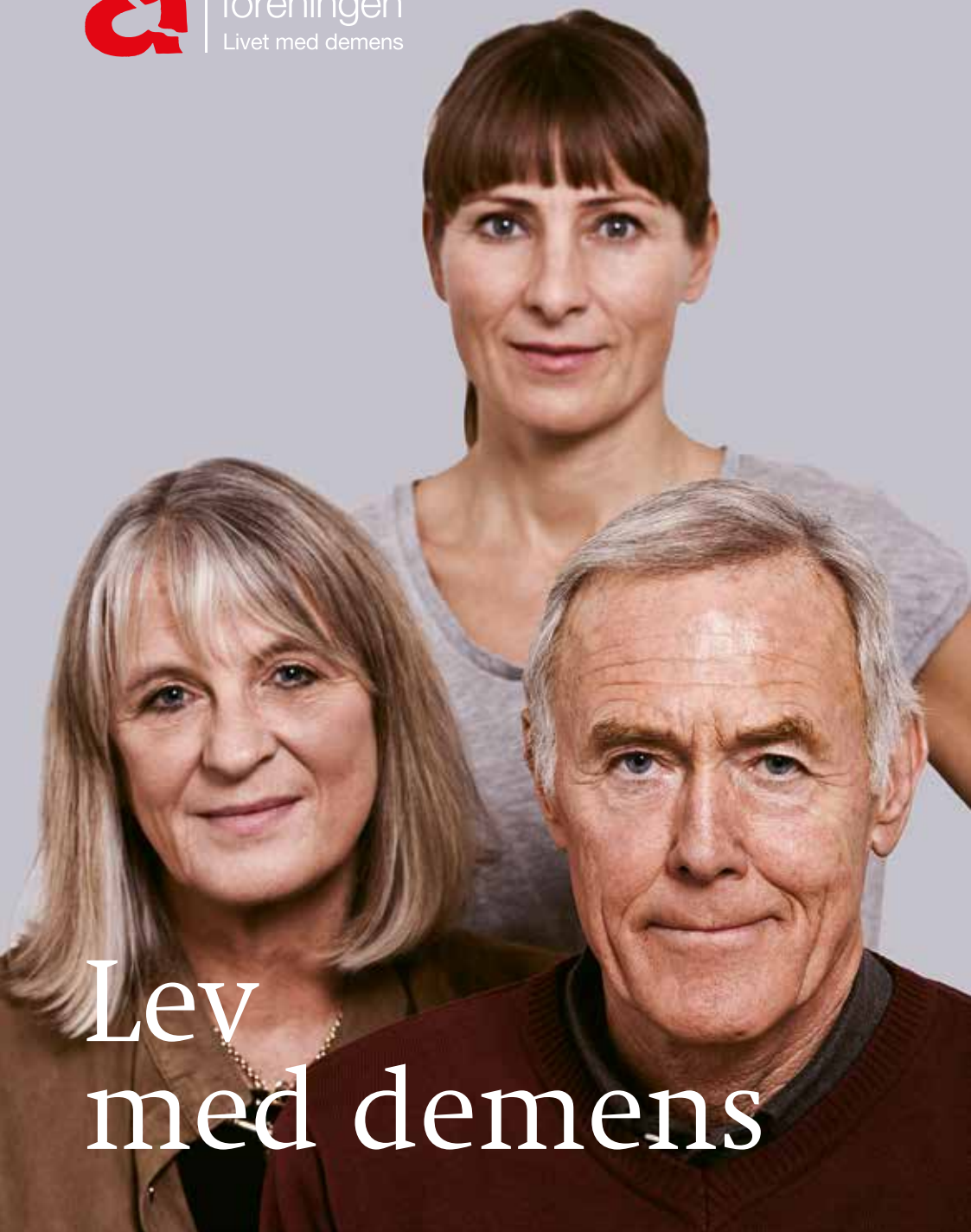




Alzheimer  
foreningen  
Livet med demens



Lev  
med demens

# Lev med demens

## Indholdsfortegnelse

Livet med demens	3
Hvad er demens	7
Til dig med en demenssygdom	11
Til dig som er pårørende	19
Vigtige emner	29
Hjælp og støtte	35
Bliv medlem af Alzheimerforeningen	37

Udgivet af Alzheimerforeningen 2012, redigeret 2015.  
Fotograf: baandsalat.dk og Alzheimerforeningen

# Livet med demens

Når man får en demensdiagnose, bliver man uvilkaarligt slået ud af kurs. Demenssygdommens forløb og udvikling er forskellig fra person til person – ikke to liv med demens er ens. Men livet med demens er en fælles sag for den, som har sygdommen, og de nærmeste.

I den første fase vil det altid være svært at forstå, hvad demensdiagnosen indebærer. Det kan være svært helt at acceptere sygdommen og de forandringer, den nye situation bringer med sig. Selv om man undervejs har været forberedt på, at det måske kunne være en demenssygdom, kan den endelige diagnose alligevel komme som et chok.

## **DEMENS ER EN UDFORDRING**

Demenssygdomme griber dybt ind i familiens liv. Rollerne ændrer sig, og samværet skifter karakter. Når diagnosen er stillet, er udfordringen derfor at finde ud af, hvordan det nye samliv med demens skal leves.

Den demente bliver, efterhånden som sygdommen skrider frem, dårligere og dårligere. Det betyder, at I hele tiden skal omstille jer og finde



nye løsninger på de udfordringer, sygdommen fører med sig. Det kræver overskud og tålmodighed, hvilket ofte er svært, når man står midt i alle problemerne.

Demente og pårørende har derfor behov for hjælp i form af råd, vejledning og støtte. Her følger tre generelle råd, som kan gøre hverdagen med en demenssygdom lettere:

### **SØG VIDEN**

Vi ved ikke, hvorfor demenssygdomme opstår. Vi har heller ikke nogen kur, der kan helbrede sygdommene. Men vi ved meget om, hvordan demenssygdomme påvirker hverdagen for dem, der er berørt. Den viden er guld værd, når livet med demens skal indrettes.

Jo mere viden, den sygdomsramte, de pårørende og plejepersonalet har om demenssygdommen, desto bedre muligheder er der for at mindske og lindre sygdommens negative konsekvenser.

### **VÆR ÅBEN**

Man kan ikke se, om en person har en demenssygdom. Venner, naboer og arbejdskolleger vil derfor sjældent vide, at familien er ramt af en sygdom – med mindre man selv fortæller det.

## **Ring til Demenslinien på 58 50 58 50**

Alzheimerforeningens telefonrådgivning giver dig støtte, råd og vejledning og kan fortælle dig om relevante støttemuligheder, herunder Alzheimerforeningens tilbud og aktiviteter.

Åbenhed om sygdommen gør det lettere for familie og venner at tilbyde deres støtte. Åbenhed gør det også lettere at tage imod gode råd og den hjælp, omgivelserne giver.

### **TAG DEL I FÆLLESSKABET**

Der er mange familier, der er ramt af en demenssygdom. Flere end 400.000 personer lever med demens i hverdagen – enten fordi de selv har en demenssygdom, eller fordi de er pårørende. At møde andre, der er i samme situation som én selv, kan være en stor hjælp til at klare hverdagen med demens.

Du kan få støtte og anerkendelse ved at være sammen med andre, der er i samme situation som dig.

Kontakt Alzheimerforeningen eller den kommunale demens-kordinator og hør om demenscaféer og pårørendegrupper i dit lokalområde.

## **Bliv Demensven - Hjælp os med at udbrede kendskabet til demens**

En Demensven er en person der rækker hånden frem, når han eller hun møder et menneske med demens.

At være Demensven handler først og fremmest om, hvordan du kan gøre livet lidt lettere for folk med demens.

Alzheimerforeningen har et mål om at finde 100.000 Demensvenner. Alle kan være med, og der er flere forskellige måder at engagere sig på.

Læs mere og tilmeld dig på: [www.demensven.dk](http://www.demensven.dk)



# Hvad er demens?

Demens er betegnelsen for en tilstand, hvor de mentale færdigheder bliver svækket af sygdom. Ordet demens kommer fra latin og betyder "væk fra sindet". Selvom vi ikke ved, hvorfor demenssygdomme opstår, skyldes det altid sygelige forandringer i hjernen. Der er mere end 200 forskellige sygdomme, som medfører demens.

I Danmark lever 90.000 mennesker med en demenssygdom. Heraf har cirka 50.000 Alzheimers sygdom. Der er 15.000 nye tilfælde af demenssygdomme hvert år.

Risikoen for at få en demenssygdom stiger med alderen. Men det er en myte, at en demenssygdom er en naturlig følge af alderdom.

De fleste demenssygdomme er fremadskridende. Der findes ingen helbredende kur mod sygdommen. Den demensramte bliver langsomt dårligere og behovet for hjælp vil vokse. Længden af forløbet kan variere fra nogle få år til flere årtier, inden man dør af sygdommen. Mange demenssygdomme kan behandles, så symptomerne mindskes, og alle demenssygdomme kræver pleje og omsorg. Derfor er det vigtigt at få stillet en diagnose.

En vigtig forudsætning for god behandling og pleje er, at pårørende forstår, hvordan demenssygdommen påvirker den sygdomsramte. De pårørende må ofte hjælpe med praktiske opgaver og give den omsorg, personen med demens har brug for.

## DE HYPPIGSTE DEMENSSYGDOMME

**Alzheimers sygdom** er den hyppigste demenssygdom. Den viser sig ved hukommelsesbesvær og problemer med at finde ord. Det er især korttidshukommelsen, der bliver dårlig. Det bliver for eksempel sværere at huske navne – selv på personer, man kender godt. Det bliver også vanskeligere at gøre helt dagligdags ting som at finde vej eller tælle småbeløb sammen.

Efterhånden som sygdommen udvikler sig, sker der også ændringer i følelsesliv, temperament og personlighed. Udadvendte, aktive og sociale mennesker kan blive irritable, passive og indsluttede, og humøret svinger ofte meget.

Alzheimers sygdom kan endnu ikke helbredes, men medicin kan dæmpe symptomerne midlertidigt.

**Vaskulær demens** er forårsaget af sygdom i hjernens blodkar, for eksempel som følge af forkalkning. Symptomerne er forskellige fra person til person og afhænger af hvilke områder af hjernen, der er påvirkede.



### Få mere at vide om demens

- Læs bogen "Forstå demens", 2. udgave, 2011, Hans Reitzels Forlag og Alzheimerforeningen.
- Brug [www.videnscenterfordemens.dk](http://www.videnscenterfordemens.dk)
- Besøg Alzheimerforeningens hjemmeside [www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk)

Ligesom ved Alzheimers sygdom kan der forekomme glemsomhed, koncentrationsbesvær, problemer med sproget eller problemer med at finde vej.

Vaskulær demens kan ikke helbredes, men man kan gøre noget for at undgå, at sygdommen bliver forværret. Lægen kan ordinere blodtryksregulerende, blodfortyndende eller kolesterolsænkende medicin, ligesom eventuel sukkersyge skal være velbehandlet.

**Lewy body demens** er en langsomt fremadskridende hjernesygdom, der specielt rammer ældre mennesker. Ved Lewy body demens optræder demenssymptomerne før eller samtidig med eventuelle Parkinson-symptomer som for eksempel langsomme bevægelser, muskelstivhed eller rysten. Personens evne til planlægning, overblik og orientering bliver påvirket. Lewy body demens betyder endvidere, at den sygdomsramte har tendens til at se syner.

Lewy body demens kan ikke helbredes, men medicin kan midlertidigt dæmpe demenssymptomerne.

**Frontallapsdemens** kaldes også frontotemporal demens og er betegnelsen for en gruppe hjernesygdomme, der påvirker pandelapperne og den forreste del af tindingelapperne. Sygdommene medfører ofte store forandringer i personligheden med adfærdsforstyrrelser og psykiatriske symptomer.

Frontotemporal demens kan ikke helbredes, og der er ingen lægemidler, der bremser sygdomsforløbet. Men det er meget vigtigt, at patient og pårørende tidligt får den rette rådgivning og støtte. Forstyrrelser i adfærden og psykiatriske symptomer behandles først og fremmest ved en specialiseret socialpædagogisk indsats og ved at tilpasse den bolig og det miljø, personen lever i.

**Mangel på sygdomserkendelse er almindeligt ved demenssygdomme, især ved Alzheimers sygdom og frontotemporal demens.**

# Til dig med en demenssygdom

Med en demensdiagnose står du over for store omvæltninger i dit liv. I starten kan det være en lettelse at vide, hvad du fejler. Behandling og medicin kan også betyde, at din hverdag bliver nemmere.

Sygdommen forsvinder dog ikke og vil efterhånden betyde større og større forandringer for dig. Det kræver tid og kræfter at forstå og vænne sig til. Men det er vigtigt at huske på, at du fortsat kan leve et godt liv med både livsglæde og kvalitet.

## **DINE FØLELSER**

Der er mange svære følelser forbundet med at få en demensdiagnose. Fortvivlelse og afmagt er en naturlig reaktion på selve diagnosen. I sygdomsforløbet vil du måske opleve usikkerhed og frygt eller andre svære følelser. Men der vil også være positive følelser – for eksempel når du er sammen med dem, du holder af.

## **Demens i en tidlig alder**

I nogle kommuner findes der særlige tilbud for yngre og tidligt diagnosticerede. Spørg demenskoordinatoren, om der er aktiviteter for yngre demente i din kommune.



Undervejs kan det være svært at finde forståelse for sygdommen. Du føler dig til besvær eller bliver frustreret over at miste opgaver og ansvar, du ellers altid har haft. Du kan også blive ked af det eller vred på dem, der ikke forstår dig.

Vær derfor ikke for hård ved dig selv. Bebrejd ikke dig selv, hvis du glemmer den samme ting igen og igen. Husk – det er sygdommen, som er årsagen. Og glem ikke – **du er stadig dig selv på trods af sygdommen.**

### ET AKTIV LIV

Det er vigtigt, at du fortsætter med de aktiviteter, som stadig giver dig glæde. Især når diagnosen er stillet tidligt i sygdomsforløbet. Der har du gode muligheder for at sætte dig ud over demenssygdommens begrænsninger.

Forskning peger i retning af at socialt samvær og fysisk træning har en positiv indvirkning på fysisk og psykisk velbefindende.

Demens rammer ofte hukommelsen, orienteringsevnen og andre mentale funktioner. Men har du en god fysik, kan du stadig dyrke motion – især hvis der er nogen, der vil hjælpe dig med at huske det praktiske og finde vej.

Mange oplever også, at demenssygdommen kan starte en ny fase med kreativitet. Sang, musik, malerkunst og lignende kan få stor betydning og blive udtryksformer, der supplerer eller erstatter det talte sprog.

## Aktive tilbud til mennesker med en demenssygdom

Alzheimerforeningen tilbyder hvert år højskoleophold og andre aktiviteter for mennesker med en demenssygdom. Se tilbud på [www.alzheimer.dk/aktiviteter](http://www.alzheimer.dk/aktiviteter) eller ring til Alzheimerforeningen på 39 40 04 88.



Det er dog en kunst at finde balancen mellem, hvad man kan, og hvad man ikke kan, når man har en demenssygdom. Det er vigtigt, at du bliver ved med at *udfordre* dig selv. Samtidig er det lige så vigtigt, at du *passer godt på* dig selv. Udfordringerne skal passe til det, du kan, og det, du har mod på at gøre.

### VÆR ÅBEN

Det kan være svært at tale med andre om sygdommen – især hvis de ikke kender til demenssygdomme. Men det kræver ofte mere energi at skjule sygdommen end at tale om den. Hvis du selv tør fortælle om din sygdom, giver du også andre mulighed for at turde spørge. Du får på den måde skabt en forståelse, der vil gøre det lettere for dig og dine nærmeste.

### SØG HJÆLP OG STØTTE

Selv om det kan være svært, så prøv at acceptere, at du på et tidspunkt får behov for hjælp. Øv dig i at sige ja tak til støtte fra andre.



## SUND HVERDAG MED DEMENS

Der er meget, du selv kan gøre for at mindske de negative konsekvenser af sygdomsforløbet. Start med at følge de generelle råd om sundhed – spis varieret, få rigeligt med motion, lad være med at ryge og drik ikke for meget alkohol.

## BEHANDLING

Vær omhyggelig med at tage din medicin som ordineret af lægen. Benyt eventuelt en doseringsæske, så du husker pillerne. Gå jævnligt til lægen for helbredstjek, og hold øje med dit blodtryk.

## KOST

Hvad der er godt for hjertet, er også godt for hjernen. Spis derfor varieret og groft med masser af frugt, grøntsager og fuldkorns-produkter. Spar på fedtet, spis mindre slik og gerne fisk flere gange om ugen. Se Hjerteforeningens 10 sunde kostråd på [www.hjerteforeningen.dk](http://www.hjerteforeningen.dk)

## MOTION

Det er en god idé at holde sig i form og dagligt få pulsen op. Ved fysisk aktivitet udvikler du nye hjerneceller i hjernens hukommelsescenter. Motion har desuden positiv effekt på humøret.

## HJERNEN

Hold også hjernen i gang. Gæt for eksempel krydsord eller sudoku, spil skak, kort eller andre spil og find gerne på ting, der udfordrer hjernen.

### Er du i arbejde?

Åbenhed om din sygdom er en forudsætning for, at du kan få skabt de rette omstændigheder for dig selv. Måske kan du få nedsat arbejdstid eller andre opgaver i en periode, inden du bliver nødt til at stoppe helt med at arbejde. Snak med din læge, en socialrådgiver eller fagforeningen, som kan hjælpe dig.



## SAMVÆR

Socialt samvær med andre har en positiv effekt på, hvordan mennesker med en demenssygdom lever med sygdommen. Brug derfor dine omgivelser. Forsøg at holde fast i din omgangskreds og dine fritidsaktiviteter. Bevar de gode måder at være sammen med familie, venner og naboer på.

## GØR HVERDAGEN LETTERE

Faste rutiner, enkle systemer og hjælpemidler kan skabe overskuelighed, tryghed og ro i din hverdag. Samtidig kan det hjælpe dig til at fortsætte hverdagen, som du kender den. Men efterhånden som sygdommen skrider frem, får du også behov for at ændre dine daglige rutiner eller indføre helt nye.

## HJÆLP TIL AT HUSKE

Det kan være, at du på et tidspunkt får brug for hjælp til at huske at bruge dine hjælpemidler i hverdagen – for eksempel til at kigge i kalenderen eller se på ugeplanen.

### Brug billeder

**Hvem er hvem?** Hæng billeder med navne på familiemedlemmer, venner og andre op på opslagstavlen eller væggen.  
**Hvor er hvad?** Markér dørene i boligen og skabs- og skuffedøre med billede eller navn på rummet eller indholdet.  
**Hvordan gør man?** Vis med billeder, hvordan man trin for trin bruger for eksempel (op)vaskemaskinen.



Hvis du bor alene, kan det være en god støtte at have en fast aftale om daglig kontakt. Bed en person, du kender godt, ringe til dig eller besøge dig hver dag.

Der findes enkle hjælpemidler, der kan hjælpe dig med at huske. Brug eventuelt en opslagstavle, hvor du kan have en dag- eller ugeplan med dine aftaler og aktiviteter hængende. Du kan også bruge kalenderen til at skrive, hvem der har været på besøg, så du kan fortælle det til andre.

## Vær aktiv på DIN måde

- Gå eller løb en tur.
- Spil bold eller et andet spil.
- Læs avis, gå i haven eller snak med en ven.
- Lyt til musik eller spil selv.
- Lav mad, gymnastik eller løs en kryds og tværs.
- Vask op, stryg eller strik.
- Sav, mal eller reparér.
- Sy, syng, dans eller digt.
- ... eller gør det, der gør dig glad.

## ANDRE HJÆLPEMIDLER

Der findes også andre hjælpemidler, som kan gøre din hverdag nemmere og tryggere:

- Alarm på komfuret, til strygejernet og andre relevante steder som en sikring mod brand.
- En elektrisk tandbørste, så det bliver nemmere at passe på dine tænder.
- En telefon, som er let at ringe op fra, med indkodede numre og stort display. Du kan også få telefoner, hvor du ringer til dine nærmeste ved at trykke på billeder af dem.
- Røgalarm.
- ID-armbånd eller ID kort.
- GPS eller kommunens ledsagerordning, som kan hjælpe dig, når du er ude på egen hånd.
- Betalingsservice, som kan holde styr på dine faste udgifter.

Der findes flere hjælpemidler og stor udvikling inden for velfærdsteknologi, som du kan få glæde af. Følg med på Hjælpemiddeldatabasens liste over demens-hjælpemidler på [www.hmi-basen.dk](http://www.hmi-basen.dk)

## ID-armbånd eller ID-kort

På [alzheimershop.dk](http://alzheimershop.dk) kan du købe et ID-armbånd, der ved hjælp af en simpel retur-SMS giver mulighed for kontakt til en pårørende.

På Alzheimerforeningens hjemmeside kan du bestille et lille lommekort, du kan have i en pung eller i lommen. På kortet kan man se dit navn og oplysning om, hvem man skal kontakte, hvis du får brug for hjælp – for eksempel til at finde hjem. Se [www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk)

# Til dig som er pårørende

Er du ægtefælle eller på anden måde nærmeste pårørende til en dement, har du en vigtig rolle at spille. For personen får brug for dig på en anden måde end tidligere.

At tage sig af et familiemedlem eller en ven med en demenssygdom giver både følelsesmæssige og praktiske udfordringer. Du vil efterhånden, som sygdommen skrider frem, blive nødt til at tage dig af flere og flere opgaver.

Samtidig er det vigtigt, at du bevarer overskuddet, så du kan hjælpe og støtte den syge. Du skal også være i stand til at se og gribe de positive stunder.



De giver mulighed for, at I fortsat kan have det godt sammen. Det er ikke altid let. Derfor er det vigtigt, at du passer godt på dig selv og tager imod hjælp fra andre.

### DINE FØLELSER

Det er et chok at få at vide, at en person, du har et nært forhold til, har en demenssygdom. Som pårørende vil du opleve, at der sker store forandringer. Det vil føles, som om du gradvist mister ham eller hende. De drømme, I havde, er bristede, og fremtiden ser pludseligt helt anderledes ud. Det tager tid at forstå og acceptere.

I den situation er det naturligt, at der kommer en reaktion. Alle, der har et nært forhold til en demenssyg person, vil på et eller andet tidspunkt i forløbet opleve svære følelser. Det kan være angst, vrede, skyld, sorg, jalousi eller dårlig samvittighed.

Du kan derfor overveje at søge hjælp hos en psykolog. Tal med din læge om at få en henvisning. Du kan også opsøge en præst – også selv om du ikke tidligere har haft noget med kirken at gøre.

### TAL MED ANDRE

Det kan være svært at håndtere den nye situation – også for nære venner. Mange ved ikke, hvordan det er at leve med en demenssygdom. De kan derfor være usikre på, hvordan de skal være over for jer. Fortæl dem derfor, hvad I har brug for, og hvilke hensyn, de skal tage, når I er sammen.

## Pårørendegrupper

I en pårørendegruppe møder du andre i samme situation som dig. I kan derfor udveksle erfaringer om dét at have en nær pårørende med en demenssygdom. Kontakt Alzheimerforeningens demensrådgiver på telefon 58 50 58 50 og hør mere om, hvordan du kommer med i en pårørendegruppe.

## Gode råd om at være sammen...

...med et menneske, der har en demenssygdom

- Vær opmærksom og få hendes opmærksomhed. Få øjenkontakt og lyt aktivt. Aflæs kropssprog og mimik.
- Hvad giver mening for den demente lige nu - i hendes virkelighed? Gør hvad du kan for at finde om bag ordene. Er hun tilbage i fortiden, så bliv eventuelt dér med hende og få jer en snak om dengang.
- Formulér dig enkelt. Tal tydeligt og langsomt. Læg mærke til din egen mimik og dit kropssprog.
- Vær fleksibel. Måske er det bedre at gøre noget andet end det, du havde planlagt? Få det bedste ud af det, der er i nuet.
- Humor kan være med til at forløse en svær situation. At få et godt grin sammen kan løse op og give energi.
- Tag en pause i ny og næ. Bevar roen.

Se filmene med 7 gode råd på [www.alzheimer.dk/7-gode-råd](http://www.alzheimer.dk/7-gode-råd)





### TAG IMOD HJÆLP

Du er nødt til at indstille dig på, at du på et eller andet tidspunkt får brug for hjælp, både fra fagfolk og fra andre. Overvej derfor løbende hvilken støtte, I har brug for, så du ikke står alene med opgaven.

Lær dig selv at sige ja tak til hjælp – også selv om du er vant til at have styr på din tilværelse og klare tingene selv.

### DIT EGET LIV

Det er vigtigt at holde fast i, at du har dit eget liv – især når du bor sammen med den demente. Prøv at skabe dig selv et frirum i hverdagen. Hold fast i dine interesser og de små og store aktiviteter, du var glad for, før familien blev ramt af sygdom. Det er også vigtigt at have tid til at være sammen med andre.

### NÅR BELASTNINGEN BLIVER FOR STOR

Vi har alle en grænse for, hvor meget vi kan magte. Mange pårørende får derfor på et tidspunkt symptomer på, at belastningen i hverdagen er ved at blive for stor. Træthed, hovedpine, søvnforstyrrelser eller andre reaktioner, som kan skyldes stress og depression, er alvorlige tegn, som du skal søge hjælp til at tackle. Din læge, en psykolog eller demenskoordinatoren kan på hver deres måde hjælpe dig i den situation.

Dine nærmeste vil ofte – med god grund – være bekymrede for, om belastningen bliver for stor for dig. Så lyt til dem, når de beder dig om at modtage hjælp. Overvej også, om en plejebolig er en mulighed, inden det bliver en sidste udvej, fordi du ikke har flere kræfter.

### HVERDAGEN MED EN DEMENSSYGDOM

Kommunikation, omsorg og respekt er nøgleord i samværet med mennesker med en demenssygdom. Men fordi sygdommen rammer hjernen, kan det være svært for den demente at give udtryk for sine behov, tanker og følelser. Det kan derfor være vanskeligt for dig som pårørende nøjagtigt at vide, hvad der i det enkelte tilfælde er god omsorg. En venlig og kærligt tænkt handling kan let blive omfattet som udtryk for manglende respekt.

### NYE VEJE

Udfordringen er at finde nye måder at gøre tingene på, hvor den syges behov og følelser stadig bliver anerkendt. For følelserne er der stadig, og ethvert menneske har behov for at blive set, anerkendt og respekteret. Men du må være åben for, at det er nødvendigt med en ny måde at være sammen på – både i forhold til hvordan I taler sammen, hvordan I opfører jer over for hinanden, og hvad I laver sammen.

Personen med en demenssygdom vil måske glemme, hvad hun lige har spurgt om og derfor spørge om det samme mange gange i træk. Eller blive ved med at tænde for fjernsynet, fordi han tror, at det er nu, der er

### Eksempler på ekstrem og udadreagerende adfærd

- Impulsstyret og stimulusbundet adfærd: Personen er styret af det, han har lyst til lige nu og er uden blik for konsekvenserne (ses specielt ved frontallapsdemens.)
- Vrangforestillinger/paranoia: Fejltolker indtryk.
- Hallucinationer: Personen ser ting eller personer, der ikke er dér (ses specielt ved Lewy body demens.)
- Adfærdsmæssige forstyrrelser: Vrede, rastløshed, omklamrende opførsel.



TV-Avis. Senere i sygdomsforløbet er der måske mange ting, den demente ikke længere kan – for eksempel klæde sig på eller spise selv.

Det kræver tålmodighed at leve med og forståelse for, at det er sygdommen, der er problemet. Til gengæld vil netop din indsats kunne gøre en stor og positiv forskel.

### **GØR, SOM I PLEJER**

Der vil i en tidlig fase af sygdommen være mange ting, som stadig kan fungere mere eller mindre, som de plejer. I den periode er det vigtigt, at du viser respekt for den dementes selvstændighed og for det, hun eller han stadig kan og er. Hold derfor fast i de vante interesser og aktiviteter.

Der vil blive krævet mere og mere af dig, efterhånden som demenssygdommen skrider frem. Den dementes adfærd ændrer sig, og ressourcerne til at klare hverdagen bliver færre. Men pas stadigvæk på ikke at overtage de funktioner eller opgaver, som han eller hun stadig kan varetage selv.

### **SYGDOMMEN ER ÅRSAGEN**

Det er vigtigt at vide og acceptere, at det er demenssygdommen, der er årsag til, at personen ikke længere husker så godt, er forvirret eller gør tingene langsomt. Hjernens behandling af information fungerer ikke, som den skal. Selv om den demenssyge gerne vil, kan hun eller han ikke længere gøre det samme som før.

## **Aflastning og afløsning**

Kommunen har pligt til at tilbyde dig aflastning/afløsning, så du kan få et frirum, hvad enten det blot er nogle timer i hverdagen eller over nogle uger (Lov om social service § 84). Kontakt kommunens visitator eller demenskoordinator.

### **KONFLIKTER**

Det er umuligt helt at undgå konflikter – det kan for eksempel være svært ikke at blive irriteret, når man bliver spurgt om det samme mange gange i træk. Men selvom det er svært, så prøv at undgå, at der opstår konflikter. De belaster jer begge.

Hvis du kan mærke, at en samtale trækker op til en konflikt, så led opmærksomheden hen på noget andet. Hvis I for eksempel taler om en person, som den demenssyge ikke kan huske er død, så tal i stedet om, hvor glad han eller hun var for pågældende og de oplevelser, de havde sammen. Prøv også at opfordre til noget helt andet, for eksempel at skrælle kartofler eller ringe til en anden ven.

At aflede opmærksomheden er ofte den bedste løsning til at undgå en konflikt. Men det kan også være nødvendigt for dig at tage en pause. Forlad eventuelt rummet og vend tilbage lidt senere, men hold opmærksomheden væk fra det konfliktfyldte.

Demenssygdommen vil påvirke hele familien. Det er det derfor en god ide at man løbende mødes til familieråd og i fællesskab aftaler, hvordan man hjælper hinanden.

### **SVÆRE ADFÆRDSÆNDRINGER**

Demenssygdomme giver forandringer i den dementes adfærd. Men det er individuelt, hvad forandringerne betyder, og hvornår i sygdomsforløbet, de kommer. Sygdommen kan vise sig både ved passiv adfærd og som voldsomt aggressiv opførsel.





Årsagen til den ændrede adfærd vil oftest være de skader, der sker i hjernen som følge af demenssygdommen. Men det er vigtigt at undersøge, om den ændrede adfærd kan skyldes andre ting, for eksempel at den syge har ondt.

## Demens på nettet

Der er mange hjemmesider på internettet, hvor du kan hente viden om demens eller få kontakt med andre pårørende:

- [www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk)
- [www.demensnet.dk](http://www.demensnet.dk)
- [www.demensven.dk](http://www.demensven.dk)
- [www.videnscenterfordemens.dk](http://www.videnscenterfordemens.dk)
- [www.socialstyrelsen.dk](http://www.socialstyrelsen.dk)
- [www.aeldresagen.dk](http://www.aeldresagen.dk)
- [www.facebook.com/alzheimerforeningen](https://www.facebook.com/alzheimerforeningen),  
[www.facebook.com/demensernogetvitalerom](https://www.facebook.com/demensernogetvitalerom),  
[www.facebook.com/demensven](https://www.facebook.com/demensven)

Se lokale tilbud på kommunernes hjemmesider.

## BED OM HJÆLP

Det er vigtigt at vide, at du kan få hjælp, hvis der opstår vanskelige situationer med ekstrem og voldsom adfærd. Du skal som pårørende ikke prøve at løse sådanne situationer selv. Ring i stedet til Alzheimerforeningens telefonrådgivning Demenslinien på 5850 5850 eller kontakt den kommunale demenskoordinator. De kan hjælpe og give dig konkrete råd, der passer til netop jeres situation.

## ER DET DELIR?

Hvis en person kommer i en akut forvirringstilstand, kan det skyldes delir. Delir er tegn på, at hjernen er overbelastet for eksempel på grund af en infektion eller bivirkning af medicin. Ved korrekt behandling bliver personen "sig selv" igen.

## Bøger om demens

Der er udgivet flere romaner og bøger, der handler om personer med en demenssygdom:

- *Elizabeth er forsvundet*, Emma Healey, 2015
- *Den gamle konge i eksil*, Arno Geiger, 2014
- *Heksen og legebarnet – venskab i den tredje alder*, John Rasmussen, Zalamanca, 2011.
- *En fortælling om at glemme*, Stefan Merrill Block, Tiderne Skifter Forlag, 2010.
- *Stadig Alice*, Lisa Genova, Cicero, 2009.
- *Om min mor*, Tahar Ben Jelloun, Samleren, 2009.
- *Skyggelys*, Marianne Hesselholt, Ancethe, 2009.
- *Demens: Den anden frekvens*, Fænø Lighthouse Projects, 2009.



# Vigtige emner

Livet med en demenssygdom er en udfordring. Mange ting kræver beslutning og handling. I starten kan det føles nemmest at udskyde beslutningerne. Men lader man problemerne ligge, bliver de ofte meget vanskelige at løse senere.

Det er derfor en god ide at tage fat om problemerne i god tid. Det vil også gøre det lettere senere i forløbet, hvis man tidligt har forsøgt at tale om de vanskelige emner og sætte ord på de svære følelser.

Det giver god tryghed for den demente og de pårørende at få talt om emner som for eksempel økonomi, fuldmagt og afgivelse af kørekort tidligt i sygdomsløbet. Hvis man lever sammen, er det også vigtigt at få talt om forventningerne til parforholdet. Selv om det kan være svært at tage hul på disse emner, er det til gavn både på kort og på lang sigt.

## **ØKONOMI**

Det er vigtigt på et tidligt tidspunkt at gennemgå de økonomiske forhold for blandt andet at sikre en fast betaling af regningerne, så man ikke pludselig får problemer. Gennemgangen skal også se på andre økonomiske forhold, for eksempel pension, forsikring og skøder, for at sikre at de økonomiske forhold også fremover er ordnet på en forsvarlig måde.

Hvis ikke man selv er i stand til at gennemgå økonomien, kan man få hjælp hos en advokat. En advokat vil også kunne vurdere, hvordan eventuel ægtefælle og børn er sikret.

## DIGITAL POST

Alle danskere er tilmeldt Digital Post. Man kan få fritagelse for digital post, ved en demenssygdom. Det søger man om hos Borgerservice i kommunen. Man kan også give en anden person læseadgang i stedet for at få fritagelse. Vær opmærksom på at NemID er strengt personligt. Læs mere om digital post på [www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk) eller [www.videnscenterfordemens.dk](http://www.videnscenterfordemens.dk)

## JURA

På et tidspunkt bør man overveje, hvem der skal have fuldmagt til at stå for økonomien og gennemføre de personlige beslutninger, når den demente ikke længere selv kan. Det kan være en ægtefælle, en datter, en god ven eller en advokat.

Fuldmagten skal være skriftlig, og det relevante dokument kaldes enten for fremtids- eller generalfuldmagt. Det anbefales, at man får en advokat til at udarbejde fuldmagten. Overvej desuden, om der er behov for en ægtepagt og eventuelt et testamente. Det er trygt at have den slags på plads. Læs mere om fremtidsfuldmagt på [www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk)

## VÆRGEMÅL

Når demenssygdommen er så langt fremskreden, at den demente ikke længere er i stand til at tage vare på sig selv, kan man søge om, at en anden person bliver udpeget som værge. Spørg derfor kommunens demenskoordinator om hjælp til at søge værgemål, når behovet opstår. Læs mere om værgemål på [www.statsforvaltning.dk](http://www.statsforvaltning.dk)

## KØREKORT

En demensdiagnose er ikke automatisk grund til at stoppe med at køre bil. Men på et tidspunkt i demenssygdommens forløb forsvinder evnen til at køre bil. Inden det sker, skal man stoppe med kørslen. For mange er det en svær beslutning. At have et kørekort er ofte en del af identiteten, og flere familier er helt afhængige af bilen i hverdagen.

Manglende sygdomserkendelse kan betyde, at den demente selv tror, at han sagtens kan køre bil, også selv om han på det tidspunkt reelt er til



stor fare for både sig selv og andre. Det kan derfor være meget svært at overbevise den demente om det modsatte.

For at undgå frustration og uvenskab bør familien eller venner på et tidligt tidspunkt tale med den demenssyge om det faktum, at evnen til at køre bil vil forsvinde. Der kan også være grund til tidligt at forberede sig på livet uden en bil.

Hvis problemet er for vanskeligt at tale om, kan man tale med sin læge, demenskoordinatoren eller en anden fagperson. De vil kunne hjælpe med at tage beslutning om at stoppe med at køre bil i tide.

## PLEJEBOLIG

Der kommer et tidspunkt, hvor den demente ikke længere kan bo hjemme. Løsningen er en plejebolig, hvor der er personale, der kan tage sig af den daglige pleje og behandling. For mange er det en smertelig erkendelse og en svær beslutning at tage. Men det er en god ide at være forberedt i tide. Få hjælp hos den kommunale demenskoordinator til at besøge egnede plejeboliger.

## PLEJETESTAMENTE

Man kan formulere sine ønsker til pleje og omsorg i et såkaldt plejetestamente. Plejetestamentet kan indeholde oplysninger om daglige vaner og ønsker om mad, hygiejne, påklædning, fysiske og kulturelle aktiviteter. Kommunen er forpligtet til så vidt muligt at respektere ønskerne i plejetestamentet. På Alzheimerforeningens hjemmeside findes et plejetestamente skema til udprint.

## HISTORIER FRA LIVET

En livshistorie er en fortælling i ord og billeder om et menneskes liv. Ved at arbejde med ens livshistorie så tidligt som muligt, får man mulighed for selv at præge fortællingen om den, man er. Livshistorien kan være et redskab til både at hjælpe sig selv til at huske, og til at andre kan forstå, hvem man er. Livsfortællinger om et langt liv er også et værdifuldt redskab til at binde generationer sammen.

## AT TALE OM DØDEN

De fleste mennesker har svært ved at tale om døden. Mange tanker og følelser får derfor lov til at være usagte. Men hvis man ikke får talt om døden, kan den måske komme til at fylde negativt i forholdet mellem den demenssyge og de pårørende.

Selvom det er svært, kan man forsøge at fortælle om de tanker og følelser, der er forbundet med demenssygdommen og døden. Måske er der specielle ønsker for den sidste tid eller for begravelsen. Det kan give ro at have talt om disse ting i god tid og føle, at den sag "er på plads".

## PARFORHOLD

Kærlighed og samliv kan sagtens trives i et liv med demens. Behovet for nærhed og intimitet er en vigtig og naturlig del af livet for os alle. Det er også et grundlæggende behov at give og modtage omsorgsfuld berøring. Og når kommunikationen med ord bliver vanskelig, kan det være rart fysisk at kunne give udtryk for varme følelser for eksempel ved at give knus og kram.

### Beskriv din livshistorie

Du kan lave en bog eller mappe om dit liv med foto og beskrivelser af personer, arbejde, familie, oplevelser, interesser og andet, der er eller har været vigtigt for dig igennem dit liv. Du kan få inspiration til at lave en digital livshistorie på [www.livshistorie.dk](http://www.livshistorie.dk)



Demenssygdommen kan for nogle medføre, at den demente er ufølsom over for andres behov. Hvis han eller hun ændrer adfærd til det problematiske, er det vigtigt at vide, at den ændrede adfærd skyldes demenssygdommen.

Det er også meget vigtigt at få hjælp til at tackle situationen. For selv om det kan være svært at fortælle om problemerne, kan en åben og fortrolig snak med en psykolog eller demensfaglig rådgiver hjælpe til et positivt samliv.

## LYST OG SEKSUALITET

Både den følelsesmæssige belastning ved sygdommen og den medicin, der gives, kan påvirke lysten til seksuelt samvær. Nogle mister interessen for sex. Andre får øget interesse.

Ændringer i adfærd hos den demente kan betyde, at følsomhed og indlevelse forsvinder. Lysten til sex bliver måske krævende og udfordrende,

eller også kan den demente have svært ved at give udtryk for sine seksuelle behov.

Seksualiteten hos den raske person vil også ændre sig. Lysten til at have sex med den demenssyge partner forsvinder måske helt, fordi det kan være svært at forene den nye omsorgsrolle med sex. For andre kan lysten til seksuelt samvær være intakt. Men det seksuelle samliv kan besværes af dårlig samvittighed, hvis den demenssyge partner er passiv og ikke er i stand til at give udtryk for egne behov. Dermed kan den raske person føle, at han eller hun udnytter sin demenssyge partner.

Forandringer i parforholdets seksuelle samliv kan være vanskelige at leve med. Der opstår let forskellige forventninger. Mange par oplever derfor problemer med at omstille det seksuelle samvær til livet med en demenssygdom.

Det intime samliv er i mange parforhold mere eller mindre ordløst. Det kan derfor være svært at tale om problemerne. Men det er ofte den bedste vej at gå – at få talt om det, der sker, og de forandringer, sygdommen medfører – også for det seksuelle samliv.

# Hjælp og støtte

Demenssygdommen gør, at du får brug for hjælp og støtte. Jo tidligere du søger hjælp, desto bedre. Brug kontakterne her:

## **RING TIL DEMENSLINIEN PÅ TELEFONNUMMER 58 50 58 50**

Alzheimerforeningens telefonrådgivning bemannes af fagpersoner med mange års erfaring inden for demensområdet. Telefonrådgiverne giver støtte, råd og vejledning og kan henvise til andre relevante støttemuligheder, herunder Alzheimerforeningens tilbud og aktiviteter.

## **LÆR DEMENSKOORDINATOREN AT KENDE**

Demenskoordinatoren er uddannet inden for demensområdet. De kender støttemulighederne i kommunen og kan rådgive dig om personlige og praktiske ting. Du kommer i kontakt med demenskoordinatoren ved at ringe til kommunen.

## **BRUG DIN EGEN LÆGE**

Din praktiserende læge kan vejlede om demenssygdommen og henvise til specialister, hvis der er behov for det. Tag et familiemedlem eller en ven med, der kan hjælpe med at stille spørgsmål.



## UDREDNING

Udredning foregår i særlige udredningsenheder, der stiller den konkrete demensdiagnose. Udredningsenhederne har forskellige navne, for eksempel ”hukommelsesklinikk” eller ”gerontopsykiatrisk afdeling”. Udredningsenhederne samarbejder med kommunerne og praktiserende læger.

## UNDERSØG KOMMUNENS TILBUD

I kan kontakte kommunen og få en visitator eller en sagsbehandler til at vurdere jeres muligheder for at få hjælp.

### Gode råd når I ringer eller er til møde

- Skriv spørgsmålene ned på forhånd. Tag noter, når du får svarene.
- Tag et familiemedlem eller en god ven med til lægen, mødet eller foredraget.

# Bliv medlem af Alzheimerforeningen

Alzheimerforeningen er en uafhængig patientorganisation for mennesker med en demenssygdom og deres pårørende. Vi arbejder for alle med en demenssygdom – uanset hvilken.

## SOM MEDLEM

- støtter du vores arbejde for at sikre demente og pårørende bedre vilkår
- hjælper du os med at komme fordomme og vrangforestillinger om demens til livs
- får du adgang til Alzheimerforeningens mange tilbud:
  - medlemsmagasinet *Livet med demens*
  - ferieophold for ægtepar
  - aktive højskolekurser for demente
  - samt deltagelse i de mange demenscaféer, pårørendegrupper og andre aktiviteter i Alzheimerforeningens lokalforeninger.
- støtter du forskning

## Meld dig ind nu

på  
[www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk)  
eller ring på

39 40 04 88

# Forestil dig en verden uden Demens

Støt forskning på  
[alzheimer.dk/stot-os](http://alzheimer.dk/stot-os)

...og hjælp os med at  
styrke håbet



Alzheimer  
foreningen  
Livet med demens

Løngangstræde 25, 4. sal  
1468 København K  
Telefon: 3940 0488  
E-mail: [post@alzheimer.dk](mailto:post@alzheimer.dk)  
[www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk)