

Til dig, som er pårøre

INGEN SKAL STÅ ALENE MED DEMENSSYGDOM

**Til dig, som er pårørende
til en, som har en
demenssygdom**

FREDERIKSSUND
KOMMUNE



Hvad er demenssygdom?

ER DU PÅRØRENDE TIL ET MENNESKE MED DEMENSSYGDOM?

I denne pjece kan du få viden om sygdommen og om de støttemuligheder, der findes til dig i din situation.

OM DEMENSSYGDOM

Demenssygdom er en fælles betegnelse for forskellige sygdomme i hjernen, hvor der sker et gradvist tab af hjerneceller.

Demenssygdom udvikler sig ofte snigende. Der kan gå lang tid, hvor den demenssyge, familie og venner fornemmer, at noget er forandret, uden rigtigt at kunne sige, hvad det er. Man kan blive urolig og usikker over forandringerne og kan slå det hen.

DET ER EN STOR OPGAVE AT VÆRE PÅRØRENDE

Demenssygdom påvirker uundgåeligt de pårørende, fordi den demenssyge efterhånden mister flere og flere færdigheder og derfor behøver mere og mere hjælp.

I takt med at sygdommen udvikler sig, bliver det en større og større opgave at være pårørende. Samtidig ændrer rollerne i familien sig ofte.

Det kan være en stor udfordring at være pårørende. Man kan blive utålmodig og vred på den demenssyge, der jo ikke er som før. Samtidig kan man få skyldfølelse over sine egne reaktioner og være ked af, at ens nærmeste er syg og forandret.

Mennesker med demenssygdom mister med tiden mange evner, men de beholder evnen til at føle. Følelser af sorg, vrede, nederlag, afmagt og glæde – herunder glæde ved nærvær og kærlighed – er der stadig.

Det kan være svært at stå alene med alle de problemer og opgaver, der følger med at være pårørende til en demenssyg. Det er vigtigt at have nogen at tale med – både om den demenssyge og om sig selv. Jo tidligere man søger hjælp, jo bedre muligheder er der for at klare forløbet på en hensigtsmæssig måde og samtidig have overskud til sig selv.

SYMPTOMER PÅ DEMENSSYGDOM

Demenssygdom kan komme meget forskelligt til udtryk hos forskellige mennesker.

Nedenfor står en liste med nogle af de almindelige symptomer på demenssygdom. Man behøver ikke at mærke alle symptomerne for at have en demenssygdom.

- Svækket hukommelse – især over for nye hændelser
- Besvær med at udføre velkendte opgaver
- Problemer med sproget – man glemmer ord eller har svært ved at sige hele sætninger
- Problemer med at orientere sig i tid og sted – f.eks. kan man få svært ved at finde rundt i velkendt miljø
- Dårlig eller nedsat dømmekraft – problemer med at bevare overblikket
- Problemer med at tænke abstrakt
- Lægger ting de forkerte steder
- Forandringer i humør og adfærd – f.eks. humørsvingninger, vrede, angst, tristhed, passivitet, mistænksomhed eller overdreven glæde
- Mangel på initiativ

Disse forandringer gør, at det er sværere at få hverdagen til at fungere.

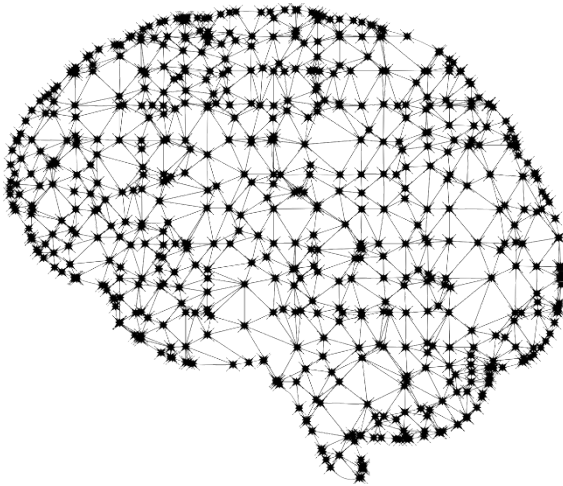
KONTAKT LÆGEN VED PLUDSELIGE FORANDRINGER

Hvis du oplever, at din pårørende på kort tid forandrer sig, skal I kontakte egen læge. Lægen kan afklare, om der er andre årsager end demenssygdommen, for eksempel en ubehandlet infektion.

KØREKORT

De fleste demenssygdomme betyder, at man ikke kan blive ved med at køre bil. Din pårørende kan ikke nødvendigvis selv vurdere, om han eller hun fortsat kan køre bil. Derfor er der brug for, at du er opmærksom på, om din pårørende er i stand til at køre. Kontakt egen læge, hvis du er i tvivl, eller tal med din demensforløbskoordinator for at få råd og vejledning.

Illustration: Pixabay



Demens er en sygdom, som rammer mange. Cirka hver 14. borger over 65 år er ramt af demenssygdom.

BEHANDLING OG LINDRING

Man kan leve med demenssygdom i mange år. Der er ikke fundet en kur, der kan helbrede demenssygdom, men forskellige hensyn og tiltag kan gøre, at hverdagen fungerer bedre. Derudover kan forskellige former for medicinsk behandling forsinke nogle demenssygdommes udvikling.

Generelt kan følgende faktorer gøre det sværere at fungere godt med en demenssygdom:

- Infektioner – ved mistanke om infektion, så kontakt lægen
- Væskemangel
- For lidt eller for ensidig mad
- Alkohol
- Dårlig nattesøvn
- Stress
- For få aktiviteter
- Bivirkninger fra medicin – tal med din læge og få din medicin gennemgået

Omvendt kan følgende faktorer gøre det lettere at fungere godt med en demenssygdom:

- Samvær med andre mennesker
- Aktiviteter – herunder aktiviteter der kan udfordre hjernen. Fx at bryde sine rutiner ved at gå en anden vej til købmanden, at lytte til radio eller at spille spil
- Motion – især at få pulsen op
- Hvile og god nattesøvn
- Varieret mad
- Tilstrækkeligt med væske

GODE RÅD TIL AT FÅ HVERDAGEN TIL AT FUNGERE

Der er en række ting, du som pårørende kan gøre, for at få jeres hverdag til at fungere bedst muligt.

Når man får en demenssygdom, er man ikke længere den samme. Derfor er det lettere at få tingene til at fungere, hvis du tilpasser dine forventninger og din adfærd over for den demenssyge. Du kan for eksempel prøve på at:

- Tale langsomt og tydeligt og gerne med mulighed for øjenkontakt, mens I taler. Undgå omvendt at tale hen over hovedet på den demenssyge.
- Være tålmodig og tage en ting ad gangen.
- Foretage jer noget sammen, gå for eksempel ture.
- Vække gode minder, for eksempel med musik, dufte eller fotografier.
- Skabe ro og tryghed omkring den demenssyge.
- Lægge vægt på det, den demenssyge kan og kan lide at gøre – i stedet for det han eller hun ikke længere kan.
- Så vidt muligt undgå at lade dig påvirke af pludselig vrede.

Prøv at være opmærksom på, hvad der virker godt for jer, og hvad der ikke virker. Så kan du måske tilpasse jeres hverdag, så det er lettere at få den til at fungere.

GODE RÅD TIL AT PASSE PÅ DIG SELV

Det kan være hårdt at være pårørende. Derfor er det vigtigt, at du bliver opmærksom på, hvad du har brug for, og hvor du får energi fra. Det kan for eksempel være en god idé at:

- Fortælle jeres omgivelser om demenssygdommen, så de har mulighed for at forstå, hvad der er på færde, og tage hensyn.
- Tage imod hjælp – både fra jeres omgangskreds og fra professionelle.
- Bevare jeres omgangskreds, så du ikke bliver isoleret.

- Gøre de praktiske ting i hverdagen lette for dig selv, når det er muligt.
- Gøre ting, som giver dig glæde.

Generelt skal du prøve at acceptere, at det er svært at være pårørende, og at du har brug for frihed og et pusterum indimellem. Du skal også prøve at acceptere, at du måske nogle gange reagerer uhensigtsmæssigt, fordi du er i en belastende situation.

DEMENSsymbols

Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark har udviklet et symbol, som man kan bære for at vise, at man kan have brug for at andre tager hensyn og viser ekstra tålmodighed.

Du har mulighed for at få en lille kasse med blandt andet klistermærker, en broche og en nøglering med symbolet fra din demensforløbskoordinator.

Foto: Demensvenligt
Danmark



Demens-symbolet - En
hånds rækning

RÅD OG VEJLEDNING FRA KOMMUNEN

Du og dine pårørende kan få råd og vejledning af en demensforløbskoordinator. Demensforløbskoordinatoren er enten hjemmesygeplejerske eller demenskonsulent. Demensforløbskoordinatoren kan informere og vejlede jer om kommunens tilbud og henvise jer til Visitationen, hvis din pårørende får behov for praktisk eller personlig hjælp.

HVIS DIN PÅRØRENDE FÅR HJEMMEPLEJE ELLER HJEMMESYGEPLEJE

Hvis din pårørende får hjemmepleje eller hjemmesygepleje, skal du kontakte Døgnplejen. Døgnplejen har telefontid mandag til søndag kl. 9:00-12:00:

- Døgnplejen øst (Frederikssund og Slangerup): 47 35 17 10
- Døgnplejen vest (Jægerspris, Skibby mv.): 47 35 17 46

HVIS I IKKE HAR KONTAKT TIL HJEMMEPLEJE ELLER HJEMMESYGEPLEJE

Hvis der ikke er kontakt til hjemmepleje eller hjemmesygepleje, skal du i stedet ringe til demenskonsulenterne på hverdage kl. 8.00-15.30. Læg en besked på telefonsvareren, så ringer demenskonsulenten tilbage hurtigst muligt.

- Slangerup og Frederikssund: Berit Sandstrøm på tlf. 20 14 03 05.
- Jægerspris, Skibby og Frederikssund: Trine Vejgaard Nielsen på tlf. 30 61 34 57.

Hvis din pårørende har brug for praktisk hjælp eller hjælpemidler, kan du kontakte Visitationen på tlf. 47 35 19 00 alle hverdage kl. 9.00-12.00.

KOMMUNENS TILBUD

Frederikssund Kommune har følgende tilbud, som kan være relevante for borgere med demenssygdom og deres pårørende. Tal med demensforløbskoordinatoren om, hvad der kunne være relevant for jer:

- Træningstilbud til hjemmeboende demenssyge borgere
- Visiteret forebyggende aktivitetstilbud
- Undervisning for pårørende
- Pårørendegrupper til ægtefæller
- Demensdaghjem
- Demenscafe på Gerlev Kro – for ægtepar, hvor den ene har demenssygdom
- Aflastningsophold
- Afløsning i hjemmet
- Velfærdsteknologiske hjælpemidler
- Praktisk og personlig hjælp i hjemmet
- Plejebolig

Ældre Sagen har derudover tilbuddet Demensvenner.

Du kan læse mere om tilbuddene på www.frederikssund.dk (skriv "demens" i søgefeltet) – eller spørge demensforløbskoordinatoren.

KONTAKT TIL LÆGE OG/ELLER HUKOMMELSESKLINIK

Din pårørende har måske kontakt til en Hukommelsesklinikk og til egen læge. Din pårørende kan give dem samtykke til at dele sin udredning med demensforløbskoordinatoren i kommunen. På den måde kan vi støtte op om forløbet og om eventuel medicinsk behandling.

Vi har tavshedspligt og videregiver ikke personlige oplysninger uden borgerens samtykke.

Foto Demensvenligt Nordsjælland



Frederikssund Kommune samarbejder med en række andre kommuner om at Nordsjælland skal være et godt sted at bo med en demenssygdom.

HVORDAN SIKRER I FREMTIDEN?

Der er flere muligheder for at tage hånd om fremtiden, når man har en demensdiagnose. Det er en god idé at tale sammen om, hvad den, der har fået en demenssygdom, ønsker for fremtiden. Derudover råder vi til, at I overvejer at:

- Tjekke jeres bankforhold og eventuelt oprette fuldmagter.
- Oprette en fuldmagt til e-Boks, Borger.dk og Sundhed.dk.
- Lave en fremtidsfuldmagt – her kan din pårørende beslutte, hvem der i fremtiden skal kunne handle på vegne af ham eller hende.
- Skrive din pårørendes livshistorie – en fortælling i ord og billeder om, hvem man er, og hvad der er vigtigt for en.
- Lave et plejetestamente – her kan din pårørende beskrive sine vaner og ønsker.
- Lave et livstestamente, hvor din pårørende kan oplyse, hvis han eller hun ikke ønsker livsforlængende behandling.
- Lave et testamente.

Læs mere om mulighederne på www.frederikssund.dk (skriv "demens" i søgefeltet) eller spørg din demensforløbskoordinator.

FLERE OPLYSNINGER OM DEMENSSYGDOM

På følgende sider kan du læse mere om demenssygdom:

- Nationalt Videnscenter for Demens:
www.videnscenterfordemens.dk
- Alzheimerforeningen: www.alzheimer.dk
- Frederikssund Kommune:
www.frederikssund.dk (skriv "demens" i søgefeltet)

**FREDERIKSSUND
KOMMUNE**

Torvet 2
3600 Frederikssund

www.frederikssund.dk

Sep. 2024