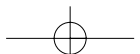
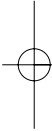


Gode råd - værd at huske



*Om pleje og omsorg for mennesker
med Alzheimers sygdom og andre
demenssygdomme*



Forord

At yde omsorg for et menneske med Alzheimers sygdom er ikke nogen let opgave, men andres erfaringer kan være med til at gøre det lettere. Dette hæfte indeholder gode råd og praktiske ideer til omsorgspersoner, som tager sig af mennesker med Alzheimers sygdom – hvad enten det er som pårørende eller som fagperson. Hæftet er tænkt som en opslagsbog med gode råd til, hvordan forskellige symptomer, som f. eks. hukommelsestab og adfærdsproblemer, kan afhjælpes. Derudover behandles dagligdags situationer som personlig hygiejne, påklædning og madlavning. Et af afsnittene drejer sig om, hvordan pårørende håndterer økonomiske og juridiske anliggender, et andet om hvor vigtigt det er at tage vare på egne personlige behov – især som nær pårørende til et menneske med Alzheimers sygdom.

I hæftet er der lagt vægt på at finde balancen mellem god pleje, gensidig respekt og den selvstændighed og værdighed, som et menneske med Alzheimers sygdom har krav på.

Rådene i dette hæfte gælder også omsorg og pleje af mennesker med andre sygdomme end Alzheimers sygdom, hvor demens er et fremtrædende symptom. Rådene er mange, og det er muligt at vælge de råd, som er relevante i den enkeltes situation.

Det anbefales at søge yderligere hjælp hos Alzheimerforeningen og andre relevante kilder, som nævnes bagerst i dette hæfte.

Indholdsfortegnelse

1. At leve med hukommelsestab	5
2. At forbedre kommunikation.	6
3. At leve med Alzheimers sygdom	7
Hjemmets indretning	7
Påklædning	8
På badeværelset	9
Madlavning og spisning	10
Aktiviteter	11
4. At håndtere adfærdsproblemer	12
5. At tage vare på sig selv som pårørende og omsorgsperson	14
Praktiske forholdsregler	14
Følelsesmæssige behov	15
6. At varetage økonomiske og juridiske forhold	16
Økonomi	16
Generalfuldmagter	18
Værgemål	19
Livstestamenter	20
Helbredsforhold	21
Testamenter	21
7. At finde mere information	22
Organisationer	22
Offentlige institutioner	23
Kommunen	25
Bøger	25
Video	26

1. At leve med hukommelsestab

Hukommelsesvanskeligheder er oftest det første symptom på Alzheimers sygdom. Efterhånden som sygdommen skrider frem, vil dette blive mere udtalt. Gode råd kan være en hjælp til at løse nogle af de praktiske problemer, der opstår i forbindelse med hukommelsesvanskeligheder.

- Brug huskelister, notater, kalendere, ure osv. til at støtte hukommelsen. I de tidlige stadier af sygdommen vil disse hjælpemidler ofte være de eneste, der er behov for.
- En regelmæssig og fast daglig rutine kan ofte medvirke til at reducere følgerne af hukommelsesproblemer.
- Sørg for at briller checkes for rigtig styrke, få hørelsen undersøgt og anskaf evt. høreapparat for at lette den demente i hverdagen.
- Sæt en seddel med navn på familiefotografier og på forskellige ting rundt om i huset for at mindske frustrationen over ikke at kunne huske et navn eller et ord.
- Sæt sedler med både ord og billeder på dørene til de forskellige rum i huset som en hjælp for den demente.
- Hvis der er risiko for omkringvandren, så sørg for, at den dementes tøj har påsyet navn, telefonnummer, adresse og kontaktperson.
- Sørg for at telefonen har indkodede numre, som er lette at bruge. Telefonen kan evt. indkodes med fast modtager, som ringes op, når røret løftes.
- Sørg for at have et nyere fotografi af den sygdomsramte ved hånden, i tilfælde af at han/hun bliver væk. Der kan opstå behov for at vise fotografiet til andre, der hjælper med at lede.
- Nævn ofte hvilken dag, måned og år, det er. Fortæl om dagens vejr.
- Gør en indsats for at sikre, at ingen vil kunne udnytte den dementes dårlige hukommelse.
- Tal med andre, som tager sig af demente, og udveksl ideer som kan lette hverdagen. Det kan være en hjælp til at reducere det pres, der er forbundet med at yde omsorg til et menneske med hukommelsestab.

2. At forbedre kommunikation

Det bliver gradvist vanskeligere for mennesker med Alzheimers sygdom at kommunikere, fordi det kan knibe med at huske de rigtige ord eller det passende svar. Derfor må omsorgspersonen lære nye måder at kommunikere med den demente på. Nedenfor er forslag til, hvordan man nemmere kommunikerer med mennesker med Alzheimers sygdom.

- Gør kommunikationen enkel og giv ikke for meget information på én gang.
- Hjælp kommunikationen på vej ved at lytte godt efter, hvad personen siger, og giv tid til, at der kan svares. Hold øjenkontakt og brug et positivt kropssprog.
- Svar altid klart og roligt og sørg for at begrænse forstyrrende lyde fra f.eks. tv og radio.
- Vær rolig, forsikrende og brug humor, hvis det er passende. Humor kan ofte være en hjælp til at lette en anspændt situation.
- Hvis den demensramte ikke kan huske hændelser fra dag til dag, så prøv at tale om minder fra fortiden. Disse er ofte nemmere at huske og kan være med til at frembringe glade og positive tanker.
- Hvis der skal tages beslutninger, så formuler spørgsmålet sådan, at der kan svares "ja" eller "nej". Det er vigtigt at lade den demente selv tage så mange beslutninger som muligt.
- Hvis det ikke virker at bede personen om at gøre noget, så prøv i stedet at vise, hvad der skal gøres.
- Behandl mennesker med Alzheimers sygdom som voksne og ikke som børn. Fortsæt med at respektere dem og undgå at ødelægge deres selvværd ved at virke nedladende eller fornærmende.
- Vær opmuntrende, venlig og gerne kærlig over for den sygdomsramte. Mennesker med demens er stadigvæk i stand til at have følelser, og hengivenhed fra omsorgspersonen vil sikre kommunikationen.
- Bliv ved med at kommunikere med personen, også selvom der ikke bliver svaret. Men giv også plads til pauser indimellem.

3. At leve med Alzheimers sygdom

Hjemmets indretning

At få diagnosticeret Alzheimers sygdom betyder ikke, at der omgående skal forandres mange ting i hjemmet. Faktisk er det bedst at lade alting blive på sin velkendte plads. De mest nødvendige ændringer skal selvfølgelig foretages, hvis den sygdomsramte har problemer med balancen eller begynder at blive mere forvirret over tingene omkring sig. Nedenfor er nogle enkle tips til, hvordan man kan foretage disse vigtige ændringer i hjemmet. Flere af ideerne vil også kunne bruges på f.eks. plejecentre.

- Gør huset til et sikkert og bekvemt sted, hvor man nemt kan bevæge sig rundt - og undgå for megen uorden. Som i ethvert andet hjem kan elektriske ledninger, skarpe møbelhjørner eller ustabile møbler udgøre en fare.
- Undgå unødvendige store ændringer i hjemmet – det kan gøre et menneske med Alzheimers sygdom forvirret eller bedrøvet.
- Sørg for at rummene er godt belyst, så alle gangarealer er synlige, og så man kan se, hvad man foretager sig. At lade lyset være tændt i gangen eller på badeværelset om natten kan være en hjælp til, at den demente kan finde sikkert rundt.
- Undgå glatte overflader, løse gulvtæpper eller uensartede trin, der kan udgøre en fare for demente, som er usikre på benene.
- Hvis det er et problem at bruge trapper, kan der monteres skridsikre strimler på hvert trin for at forhindre fald. Reflekser eller tape i stærke farver kan også bruges til at markere trinnene.
- Som hjælp til at kunne bevæge sig sikkert rundt kan man f.eks. sætte gelænder op passende steder rundt omkring i huset og i badeværelset.
- Placer rengøringsmidler, giftige kemikalier, skarpe redskaber, værktøj og medicin uden for rækkevidde. Lad ikke den demente bruge sådanne ting uden opsyn.
- Installer røgalarmer på hver af husets etager, så eventuel brand opdages med det samme.

- Opbevar personlige ejendele et bestemt sted i huset.
- Fjern værdifulde ting, der kan gå i stykker, hvis den demente har balanceproblemer.
- Lås vigtige papirer, som pas og forsikringsoplysninger, inde et sikkert sted.
- Opbevar et ekstra sæt af nødvendige ting, som f.eks. nøgler, et sikkert sted.
- Almindelige ting, som bruges dagligt, bør være nemme at få fat på og stå et sted, som den demente let kan få øje på.
- Hvis den sygdomsramte ryger, så vær sammen med ham/hende hele tiden, når der bliver røget, for at forhindre at der opstår brand. Et brandsikkert forklæde kan afbøde brand fra gløder eller tabte cigaretter.

Påklædning

For et menneske med Alzheimers sygdom kan det at klæde sig af og på være vanskeligt at håndtere. Dels kan det være svært rent fysisk, men den enkelte kan miste forståelsen for passende påklædning, og i hvilken rækkefølge tøjet skal tages på. Her er nogle ideer til, hvordan påklædning kan gøres nemmere for alle parter.

- Vælg tøj med stor halsudskæring, lukninger foran eller slet ingen lukninger.
- Vælg tøj med lynlåse i stedet for knapper.
- Det er måske muligt at sy velcrobånd på tøjet i stedet for knapper/lynlås for at gøre det nemmere.
- Sko med velcrolukning er lettere at tage på end sko, der skal snøres.
- Vælg skridfaste sko med gummisåler som en sikker løsning til de mennesker, der er usikre på benene.
- Sæt klistermærker på skuffer med navn på tøjet eller en tegning af tøjindholdet.
- Læg tøj frem i den rækkefølge, det skal tages på, eller ræk personen et stykke tøj ad gangen.

- Inkontinens kan være et problem for nogle mennesker med Alzheimers sygdom. Der findes hjælpemidler, som f.eks. specielle lagner, underbukser, bleer og bind, der er fremstillet specielt til at lette nogle af de ubehageligheder, der opstår i forbindelse med inkontinens. Bemærk at der kan søges om hjælp ved kommunen til disse hjælpemidler. Hvis der opstår nye inkontinenssymptomer, bør man altid tale med egen læge om det.

På badeværelset

Det kan i stigende omfang blive vanskeligt for mennesker med Alzheimers sygdom at benytte badeværelset. Ud over fysiske problemer oplever de måske ikke længere, at der er behov for at vaske sig. Derfor kan det være nødvendigt at opmuntre personen til at vaske sig, og i disse tilfælde er det ofte en hjælp at kende den enkeltes præferencer. For eksempel kan man finde ud af, om den sygdomsramte foretrækker brusebad frem for karbad (eller omvendt). Herunder er opregnet en række praktiske ideer i forbindelse med bad og toilette.

- Overlad så mange funktioner som muligt til den demente selv.
- For mennesker med fysiske vanskeligheder findes der mange hjælpemidler til badeværelset: Håndtag, hævede toiletsæder, skridsikre bademåtter og siddestole, der er beregnet til brug i badekarret eller brusekabinen. Kommunen yder hjælp til nogle hjælpemidler.
- Sørg for at låsen i badeværelsesdøren kan åbnes udefra, eller fjern låsen for at forhindre, at personen kommer til at låse sig inde.
- Hvis det er muligt, så indstil termostaten på vandvarmeren, således at vandet aldrig bliver kogende varmt. For et menneske med Alzheimers sygdom kan det være vanskeligt at indstille den rette temperatur.
- Hvis den sygdomsramte nægter at tage bad, så forsøg i stedet med etagevask, eller prøv igen nogle timer senere, hvor humøret kan have ændret sig.

Madlavning og spisning

Et menneske, som er dement, kan udvikle en særlig adfærd i forbindelse med spisning. Måske mister vedkommende appetitten eller glemmer, at der allerede er spist. Det kan give fysiske vanskeligheder for en person med Alzheimers sygdom at bruge ske, kniv og gaffel. I de senere stadier af sygdommen kan den demente måske slet ikke genkalde sig, hvordan disse redskaber bruges. Køkkenet kan indeholde farligt udstyr, men det betyder ikke, at køkkenet skal være "forbudt" område. Madlavning er et godt eksempel på en aktivitet, som en omsorgsperson og et menneske med Alzheimers sygdom kan nyde sammen. Følgende ideer illustrerer, hvordan køkkenet kan gøres til et sikrere sted.

- Benyt en elkedel, der har automatisk slukkemekanisme. Derved undgås farlige situationer, hvis den demente glemmer, at kedlen er tændt.
- Gaskomfur kan påsættes en ventil, så det ikke kan være tændt uden opsyn.
- Opbevar et lille ildslukningsapparat i køkkenet.
- Gem skarpe ting væk, som f.eks. knive.
- Pas på at maden ikke bliver for varm. Et menneske med Alzheimers sygdom kan have vanskeligt ved at bedømme temperaturen på den mad, som han/hun spiser eller tilbereder, og har derfor større risiko for at skolde sig.
- Når selve det at spise bliver vanskeligere, så overvej at bruge skridsikre dækkeservietter, plastikdug og dybe tallerkener i stedet for flade tallerkener.
- Hvis det bliver vanskeligt at bruge ske, kniv og gaffel, kan håndmadder eller fingermad tilbydes som et alternativ.
- Hvis et menneske med Alzheimers sygdom mangler appetit, kan hyppige små måltider være mere fristende end en daglig rutine med to eller tre større måltider.
- Hvis madlavning er et problem, kan der laves aftale om levering af mad gennem kommunen.

Aktiviteter

Omkringingvanden er et almindeligt problem hos mennesker med Alzheimers sygdom. En god måde at minimere denne adfærd er ved at sikre, at den enkelte bliver tilstrækkelig beskæftiget og holdt aktiv i løbet af dagen. Fastlagte aktiviteter kan være med til at give mening og styrke selvværdet for den demente. Nedenfor er ideer til aktiviteter, der kan hjælpe til at opnå dette.

- Udnyt evt. den enkeltes evner i forskellige aktiviteter, f.eks. håndarbejde eller småreparationer.
- Find ud af, hvilke aktiviteter den demensramte holder af – det kan være foretrukne hobbyer eller nye aktiviteter, som f.eks. havearbejde, gåture eller at lytte til musik.
- Find en fællesaktivitet, som både omsorgspersonen og den sygdomsramte synes godt om.
- Sørg for at den demente motionerer regelmæssigt. Det er sundt, og det kan nedsætte tendensen til at vandre omkring uden grund. Motion kan kombineres med et formål, som f.eks. at gå på indkøb.
- Ved omkringingvanden om natten, som forstyrrer andre, så sørg for at vedkommende ikke sover i løbet af dagen og sørg for, at fysiske aktiviteter gør vedkommende træt.
- Hvis det passer til den enkelte, kan man opmuntre til at læse bøger og blade for evt. bagefter at snakke sammen om indholdet.
- Det kan blive nødvendigt at sørge for, at kørekortet inddrages, og at den demente hindres i at sætte sig bag rattet.
- Støt mennesker med Alzheimers sygdom og ros dem for resultatet af enhver opgave – uanset udfaldet.

4. At håndtere adfærdsproblemer

Efterhånden som sygdommen skrider frem, glemmer den demente ofte de normale regler for opførsel. Mennesker med Alzheimers sygdom kan gennemgå personlighedsforandringer og mister evnen til at ræsonnere logisk. For omsorgspersonen kan adfærdsforandringer være det mest frustrerende symptom at håndtere, og samtidig er det for den pårørende følelsesmæssigt krævende. Følgende råd kan være en hjælp, når man skal klare nogle af de mest almindelige typer adfærdsforstyrrelser.

- Find ud af, hvad der udløser en reaktion, og prøv derefter at undgå eller at minimere disse situationer. Enkle ting, som for eksempel sult, tørst, frustration, kedsomhed, ønske om at gå en tur, frygt eller mangel på privatliv, kan være årsag til reaktionen.
- Lad være med at straffe eller reagere vredt over for uhensigtsmæssig adfærd, uanset hvor aggressivt eller flovt det end måtte være. En sådan reaktion vil kunne udløse endnu mere frygt, forvirring eller lidelse.
- Husk at det er sygdommen, der er årsag til den unormale adfærd, og ikke personen.
- Der er forskellige måder at reagere på over for upassende adfærd: Forlad situationen i nogle få minutter for selv at falde til ro, prøv at berolige eller afled den dementes opmærksomhed.
- I situationer med vrede, aggression eller vrangforestillinger hjælper det ikke at ræsonnere med personen. Alzheimers sygdom svækker den logiske tankegang. Oftest virker det bedst at trøste og aflede opmærksomheden.
- Vær opmærksom på at en af de almindelige adfærdsforstyrrelser ved Alzheimers sygdom er hallucinationer, dvs. sansninger uden reelt sanseindtryk - hyppigst drejer det sig om synssansen. Den demente kan se mennesker, dyr eller ting, som vi andre ikke kan se. Visse typer medicin kan gøre hallucinationssymptomerne værre.
- En anden adfærdsforstyrrelse er illusioner eller fejltolkninger af reelle sanseindtryk. Her kan det være en hjælp at undersøge årsagen. Er der for eksempel lys nok i rummet, så der ikke er noget, der "skjuler" sig i hjørnet.

- Fejltolkning af synsindtryk (også kaldet misidentifikationer) kan ses. For eksempel kan det at 'se fremmede i huset' skyldes spejle (som kan dækkes til eller fjernes for at undgå denne virkning). Blandt andre eksempler kan nævnes: Familieportrætterne på reolen "sidder og sulter" og skal have mad og drikke. Billedet på tv-skærmen opleves, som om det foregår i stuen, og nogle gange bliver der dækket op til nyhedsoplæseren. Om nødvendigt kan man indskrænke adgangen til at se fjernsyn eller visse programmer.
- Undlad at diskutere hallucinationer og andre vrangforestillinger og forsøg i stedet at berolige og trøste, hvis det gør den sygdomsramte ængstelig.
- Selvom personen med Alzheimers sygdom kan være forvirret og have en dårlig hukommelse, så betyder det ikke nødvendigvis, at alt, hvad der bliver sagt, skal afvises som fantasi.
- Et menneske med Alzheimers sygdom kan finde på at gemme sine ejendele eller smide dem væk for derefter at glemme det og så anklage andre for at have stjålet dem. Giv vedkommende ret i, at noget er forsvundet. Ved at lokalisere yndlingsgemmesteder eller checke papirkurve bliver det nogle gange lettere at håndtere denne adfærd.
- Vær opmærksom på, at et menneske med Alzheimers sygdom også kan få en depression. Ofte reagerer vedkommende med at blive ængstelig, afvisende og trække sig ind i sig selv. En depression hos en dement kan og skal behandles.
- I tilfælde med upassende seksuel adfærd eller afklædning, så undlad at blive flov eller at overreagere. Forsøg at aflede på nænsom vis. Det er den bedste måde at klare situationen på. At modarbejde vil ofte skabe konflikter.
- Alzheimers sygdom behøver ikke påvirke det seksuelle forhold mellem ægtefællerne, men den sygdomsramte kan miste lysten. Nogle får en overdreven seksuel lyst, som kan nødvendiggøre, at ægtefæller får hver sit soveværelse.
- Find andre måder at vise kærlighed på: giv knus, hold i hånd. I det hele taget er det vigtigt at være tålmodig, at bakke op om og yde støtte til den demente for på den måde at gøre vedkommende tryk.
- Hvis den demente bliver meget omklamrende og vil følge omsorgspersonen overalt, så forsøg at aflede opmærksomheden inden rummet forlades.

5. At tage vare på sig selv som pårørende og omsorgsperson

At yde omsorg for et andet menneske er en vigtig og altomfattende opgave. Derfor er det væsentligt, at især nære pårørende også husker at tage sig af egne behov. Udover praktiske krav står den pårørende også med sorgen over det gradvise tab af et nærstående menneske med Alzheimers sygdom. For at kunne klare de daglige oplevelser, som Alzheimers sygdom bringer med sig, skal en omsorgsperson kunne magte mange fysiske og følelsesmæssige udfordringer. Derfor bør alle omsorgspersoner opmuntres til at lære sine egne grænser at kende og sikre sig, at livskvaliteten ikke lider unødigt.

Praktiske forholdsregler

- Forklar omgivelserne – familie og venner – om sygdommen, så de ikke trækker sig, fordi de ikke tør stille spørgsmål, og hold kontakt med familie og venner og verden udenfor.
- Foreslå familie og venner nye måder at være sammen med og kommunikere med den demente og omsorgspersonen.
- Skab tid til dig selv ved regelmæssigt at arrangere perioder, hvor andre omsorgspersoner, besøgsvenner, familiemedlemmer eller venner kan tage over.
- Sørg for også at få andre oplevelser i livet: sport, teater, udstillinger.
- Kend dine grænser og vær ikke bange for at bede om hjælp hos familie, venner eller organisationer, der har viden om Alzheimers sygdom.
- Bliv medlem af en støttegruppe for omsorgspersoner eller pårørende.
- Sørg for at ikke alle fysiske opgaver, som at løfte personen, afhænger af dig alene – det vil kunne medføre fysisk skade.
- Gå til egen læge – især hvis du føler dig specielt træt, deprimeret, nedkørt eller har andre symptomer.
- Når plejebyrden bliver for stor, vil det være naturligt at sørge for, at en patient med Alzheimers sygdom kommer på et plejehjem. Der er ingen grund til at føle sig skyldig over at skulle tage denne beslutning.

- Hvis den demente kommer på plejehjem, så kræver tilpasning til den nye situation tid. Selvom man som pårørende gerne vil kunne besøge personen regelmæssigt, så prøv at indpasse besøgene i din dagligdag i stedet for at tilpasse livet omkring besøgene.

Følelsesmæssige behov

- Tag dig tid til at klare dine egne behov uden at føle dig skyldig.
- Accepter at dine følelser vil ændre sig ofte, og at du vil have gode såvel som dårlige dage.
- Behold ikke dine følelser for dig selv. Sørg for at du har nogen at kunne tale med om dine følelser og behov – familie, en ven eller støttegruppe.
- Det kan være en hjælp til at lette din egen anspændthed at lade følelserne få frit spil, og af og til græde eller råbe uden at den sygdomsramte kan høre det.
- Giv aldrig dig selv skylden for din reaktion over for et menneske med Alzheimers sygdom eller for vedkommendes opførsel. Det er ikke nogens skyld.
- Undgå at tage vrede eller beskyldninger personligt – der er ikke "ond vilje" bag en sådan opførsel.
- Hvis du føler dig forlegen over den dementes offentlige opførsel, så forklar situationen til de mennesker, som du ser regelmæssigt.
- Ros dig selv for din evne til at yde omsorg.

Og til slut:

Indimellem vil et menneske med Alzheimers sygdom have klare episoder/perioder, hvor han eller hun tilsyneladende opfatter og opfører sig normalt. Disse lyse øjeblikke skyldes svingninger i sygdommen og betyder desværre ikke, at personen er ved at blive rask.

6. At varetage økonomiske og juridiske forhold

Nedenstående afsnit er skrevet af cand.jur., ph.d. Dorte Vennemose Buss, Hukommelsesklinikken, H:S Rigshospitalet

Skønt økonomi og juridiske spørgsmål ikke er det første, man tænker på, når der stilles en Alzheimerdiagnose, så er det alligevel nogle vigtige områder at få taget hånd om i god tid, inden sygdommen udvikler sig.

Alzheimers sygdom kan med tiden medføre, at den sygdomsramte mister sin handleevne og dermed bliver ude af stand til at indgå aftaler og træffe beslutninger på gyldig vis.

Der er dog forskellige muligheder for at sikre varetagelse af økonomien i fremtiden og for at tilkendegive, hvilke ønsker man har for fremtiden. Det er ofte en stor lettelse for de pårørende, når de kan træffe beslutninger, f.eks. om økonomi, pleje og behandling, på baggrund af Alzheimerpatientens egne tidligere udtalte ønsker.

Økonomi

- Gennemgå økonomien sammen, når diagnosen er stillet.

Når et menneske får en Alzheimerdiagnose, er det vigtigt at gennemgå økonomien og finde ud af, om den er tilrettelagt på så nem og overskuelig vis, at vedkommende selv kan varetage økonomien længst muligt. Det kan være en god idé at aftale, hvem der eventuelt i starten skal støtte og hjælpe med at varetage økonomien og måske på sigt overtage de økonomiske dispositioner. I den sammenhæng kan man også få talt sammen om, hvordan personen med Alzheimers sygdom ønsker økonomien varetaget senere i forløbet.

- Aftal betalingsserviceordning med banken.

Det kan være en god idé at etablere en betalingsserviceordning med banken, hvis det ikke allerede er sket, således at alle udgifter automatisk bliver betalt. På den måde undgås glemte regninger og deraf opståede problemer senere i sygdomsforløbet.

- Lav en fuldmagt til banken.

Hvis personen med Alzheimers sygdom ønsker, at en pårørende skal støtte op om og med tiden overtage varetagelsen af økonomien, er det vigtigt at få det juridiske grundlag på plads. Og det er vigtigt, at det sker, inden sygdommen udvikler sig så meget, at vedkommende mister handleevnen. En mulighed er at give den pårørende en fuldmagt til banken, således at den pårørende kan varetage nogle af eller alle bankforhold på vegne af den sygdomsramte. Mange banker har deres egne fuldmagtsformularer, man blot skal udfylde, underskrive og aflevere i banken. Nogle banker kræver attestation af to vidner, hvis man ikke selv kan komme i banken.

En fuldmagt kan naturligvis også formuleres, så den omfatter andre økonomiske forhold end blot bankdispositioner.

Der er ingen offentlig kontrol med brugen af fuldmagter, men varetager man økonomien for et menneske med Alzheimers sygdom på grundlag af en fuldmagt, er det altid fornuftigt at føre regnskab og gemme bilag, så det om nødvendigt kan dokumenteres, hvad pengene er brugt til.

Generalfuldmagter

En generalfuldmagt kan ligeledes anvendes til at give pårørende adgang til at varetage de økonomiske forhold den dag, personen med Alzheimers sygdom ikke selv kan klare det længere. For at oprette en gyldig generalfuldmagt kræves det, at personen har handlevnen i behold, så det er vigtigt at få afklaret tidligt i sygdomsforløbet.

- Hvordan oprettes en økonomisk generalfuldmagt?

En generalfuldmagt kan oprettes enten ved at underskrive en formular, der kan købes i større boghandler eller ved simpelthen at skrive ned, hvilke forhold der ønskes varetaget af fuldmægtigen.

- Hvordan får man en generalfuldmagt påtegnet?

Generalfuldmagten skal enten underskrives af to vitterlighedsvidner eller påtegnes hos notaren. Bemærk at der er nogle banker, der ikke accepterer vidnepåtegnede generalfuldmagter, så det anbefales at få generalfuldmagten påtegnet hos notaren.

- Hvem kan være fuldmægtige?

Man bør kun oprette en generalfuldmagt til en person, man kender godt og stoler fuldt ud på. Det kan være en ægtefælle, barn, ven/veninde eller måske en advokat eller revisor. Man kan vælge at indsætte én person som fuldmægtig, eller man kan indsætte flere fuldmægtige til enten at handle sammen eller hver for sig.

Mange ægtepar vælger at indsætte den raske ægtefælle som den primære fuldmægtig og et eller flere børn til at overtage hvervet, hvis der sker den raske ægtefælle noget.

- Hvem kontrollerer brugen af generalfuldmagter?

Der er ingen offentlig kontrol med brugen af generalfuldmagter, derfor bør de kun anvendes mellem mennesker, der kender hinanden godt og stoler fuldt ud på hinanden. Generalfuldmagter bør ikke oprettes med f.eks. plejepersonale som fuldmægtige. Varetager man de økonomiske forhold for en person med Alzheimers sygdom på baggrund af en generalfuldmagt, bør man altid føre regnskab og gemme bilag, så det om nødvendigt kan dokumenteres, hvad pengene er brugt til.

Det er altid en god idé at få hjælp fra en advokat til at formulere generalfuldmagten. Herved sikres det, at generalfuldmagten dækker præcis de områder, der ønskes varetaget af fuldmægtigen.

Værgemål

Har personen med Alzheimers sygdom ikke i tide fået sikret, at andre kan varetage økonomien, hvis det bliver nødvendigt, kan der senere i forløbet blive behov for at beskikke en værge til at stå for varetagelse af økonomien. En værge kan også beskikkes til at varetage personlige forhold, så som stillingtagen til flytning eller kontakt til offentlige myndigheder. En værge beskikkes enten af statsamtet eller byretten i det område, hvor personen, der skal under værgemål, bor. Nærmeste pårørende, kommunen eller amtskommunen kan bl.a. anmode om værgemål. Yderligere information om værgemål kan findes på:

www.civildir.dk

Livstestamenter

Alle over 18 år, der ikke er under personligt værgemål, der omfatter helbredsforhold, kan oprette et livstestamente ved at udfylde en formular, der kan hentes hos praktiserende læger, på hospitaler, apoteker og biblioteker mv.

I et livstestamente kan man tage stilling til to forskellige situationer:

1. At man ikke ønsker livsforlængende behandling i en situation, hvor man er uafvendeligt døende. Denne tilkendegivelse er bindende for lægen.
2. At man ikke ønsker livsforlængende behandling, hvis man pga. sygdom, fremskreden alderssvækkelse, ulykke, hjertestop eller lignende er blevet så svært invalid, at man varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv. I denne situation vil tilkendegivelsen dog kun være vejledende for lægen.

Det koster 50,00 kr. at få et livstestamente registreret, og formularen indsendes til:

Livstestamenteregistret
Rigshospitalet, afsnit 4102
Blegdamsvej 9
2100 København Ø
Tlf.: 3545 5269

Socialministeriet har bebudet, at det i nær fremtid vil blive muligt at oprette plejetestamenter, hvor man kan tilkendegive, hvilken form for pleje man ønsker, hvis man en dag bliver ude af stand til at tage vare på sig selv. Det er endnu uvist, om et plejetestamente også skal registreres.

Helbredsforhold

Har et menneske med Alzheimers sygdom ikke længere handleevne til selv at tage stilling til spørgsmål om behandling og pleje inden for sundhedsvæsenet, kan nærmeste pårørende i stedet varetage Alzheimerpatientens helbredsforhold efter lov om patienters retsstilling.

Den nærmeste pårørende kan bl.a. få information om sygdom og behandling heraf samt give samtykke til eller afslå tilbud om behandling. Er det nødvendigt for at varetage Alzheimerpatientens interesser i behandlingssituationen, kan nærmeste pårørende få hel eller delvis aktindsigt i journalen.

Testamenter

Har et menneske med Alzheimers sygdom overvejet at oprette et testamente, men endnu ikke fået det gjort, er også dette et vigtigt punkt at få afklaret tidligt i sygdomsforløbet, idet udviklingen af Alzheimers sygdom kan medføre tab af handleevnen, således at et testamente ikke længere kan oprettes på gyldig vis.

Et testamente kan oprettes på to måder:

1. Med påtegning af to vidner. Herved bekræfter vidnerne, både at vedkommende selv har underskrevet testamentet og har handleevne i behold til at underskrive testamentet.
2. Med påtegning hos notaren.

Det er altid en god idé at henvende sig til en advokat for at få oprettet et testamente. Herved sikres overensstemmelse mellem personens ønsker og testamentets ordlyd.

7. At finde mere information

Organisationer

Nedenfor findes en liste med adresser på foreninger, offentlige myndigheder m.m., som kan yde støtte og hjælp til patienter og pårørende, som rammes af en demenssygdom.

Alzheimerforeningen

Forening for demente og deres pårørende

Sankt Lukas Vej 6, 1.

2900 Hellerup

Tlf. 3940 0488

www.alzheimer.dk

info@alzheimer.dk

Alzheimerforeningen arbejder bl.a. for udbredelse af kendskab til demenssygdomme i offentligheden og for bedring af vilkårene for demente og pårørende gennem oplysning og rådgivning.

DemensLinien

Alzheimerforeningens rådgivningstelefon Tlf. 3962 2919

demenslinien@alzheimer.dk

Mandage, tirsdage, onsdage og fredage mellem kl. 9.00 og 15.00

Torsdage mellem kl. 14.00 og 18.00

Alzheimerforeningen har en lokalforening i hvert amt (16 i alt).

Lokalforening i dit amt oplyses på tlf. 3940 0488.

Øvrige oplysninger kan findes på Alzheimerforeningens hjemmeside.

Oplyser om støtte og arrangementer til pårørende og demente i lokalområdet.

De samvirkende Menighedsplejer

Valby Tingsted 7

2500 Valby

Tlf. 3646 6666

www.menighedsplejer.dk

Kontaktperson aflastningstjenesten:

Gunhild Legaard

Tilbyder aflastning i hjemmet.

Tilbuddet gælder dog ikke alle kommuner. Arrangerer ferieophold for demente og pårørende.

Ældresagen

Nørregade 49

1165 København K

www.aeldresagen.dk

Tlf. 3396 8686

Kontaktperson: Helle Danielsen

Tilbyder aflastning i hjemmet i de kommuner, hvor Ældresagen har lokalgrupper.

Omsorgsorganisationernes Samråd

Jernbane Allé 54, 3.

2720 Vanløse

Tlf. 3877 0720

www.os-samraad.dk

Arrangerer ferieophold og højskoleophold for demente og pårørende.

Røde Kors

Blegdamsvej

2100 Kbh. Ø.

Tlf. 3525 9200

www.drk.dk

Tilbyder aflastning af pårørende til demente.

Ældremobiliseringen

"Ældre hjælper ældre"

Suomisvej 3

1927 Frederiksberg C

Tlf. 3555 2699

www.aeldremobiliseringen.dk

Kontaktperson: Gitte Olsen /

Knud Kingo Christensen, formand

Sammenslutning af ældreorganisationer, som tilbyder ældre forskellige aktiviteter.

Offentlige institutioner

Socialministeriet

Holmens Kanal 22,

1060 København K

Tlf. 3392 9300

www.social.dk

Socialministeriet står bag:

Styrelsen for Social Service

Skibhusvej 42, 3.

5000 Odense C

Tlf. 6548 4000

www.servicestyrelsen.dk

Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Slotsholmsgade 10-12,

1216 København K

Tlf. 3392 3360

www.im.dk

Sundhedsstyrelsen

Islands Brygge 67, postboks 1881

2300 København S

Tlf. 7222 7400

www.sst.dk

Oplyser om ventelister til hospitaler.

Lægemiddelstyrelsen

Axel Heides Gade 1,
2300 Kbh. S.
Tlf. 4488 9595
www.laegemiddelstyrelsen.dk
Information om enkelttilskud.

Andre links til relevante sider på Internettet:

På disse hjemmesider kan man finde yderligere information om demenssygdomme, behandling m.m.

www.hmi.dk
Hjælpeinstituttets hjemmeside.
Officiel hjemmeside. Her kan man se, hvilke hjælpemidler der findes.

www.hukommelsesklinikken.dk
Rigshospitalets Hukommelsesklinik
Her kan man finde information om demenssygdomme m.m.
(Vælg "Patientinformation").

www.hjernesagen.dk
Hjernesagen
Beskrivelse af især kredsløbsdemens.

www.parkinson.dk
Dansk Parkinsonforening
Nogle mennesker har både demenssygdom og Parkinson sygdom. Her kan man finde flere oplysninger om Parkinson.

www.kontinens.dk
Kontinensforeningen
Med gode råd om bl.a. hjælpemidler.

www.dr.dk/laegen
DR's lægens bord.

Information om en række forskellige sygdomme:
www.netdokter.dk
www.net.pt.dk

Information om depression:
www.depnet.dk

Information om pension og plejehjem:
www.danmark.dk

Information om lægemidler, indlægsedler m.m. Skiftende temaer.
www.sundhed.dk

Kommunen

Din kommune/amt har også en hjemmeside, hvor der kan findes mange nyttige oplysninger.

Det er ikke i dette hæfte muligt at opregne kontaktadresser på alle kommuner i landet, men her er nogle ideer til, hvilke instanser i kommuner og amter som kan hjælpe:

Vedr. hjælpemidler til demente:
Kontakt den lokale ergoterapeut eller hjælpemiddelkontoret i kommunen. (Rådhuset stiller om) eller kommunens hjemmeside.

Vedr. plejeboliger:
Kontakt kommunens lokale hjemmepleje/visitationen.

Vedr. værgemål:
Kontakt statsamtet i det enkelte amt.

Bøger

Der er udgivet bøger og pjecer med oplysninger om Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme, som kan være af interesse for patienter og pårørende. Bøgerne kan købes i boghandler, hvis ikke andet er angivet.

Demens og hvad gør jeg så?

Ulla Thomsen
Rådgivende og kontaktcenter for demente og pårørende i Odense
Tlf. 6619 4091

Forstå demens

Alzheimerforeningen
Lindhardt og Ringhof, 2004

Så længe jeg kan ...

Alzheimerforeningen, 1999

Pårørende om demens

25 forskellige historier om et demensforløb
Red. Peter Olesen, Birgit Madsen og Eva Bostrup
Krogs Forlag A/S, 2002

Kærlighedens Styrke

Aggi Jensen,
Høst & Søn, 2002

Pas godt på min far

Else Steenbuch Yde
Zalamanca Forlag, 2002

Værdighed i demensplejen

Kirsten Ahlgreen,
Nyt Nordisk Forlag
Arnold Busck, 2003
For plejepersonale. Mange gode oplysninger om dagligdagen med demens.

Mennesket bag demensen

Personer med demens fortæller
Steen Kabel
Styrelsen for social Service, 2002
Kan købes gennem IT og Telestyrelsen på
www.danmark.dk (se under udgivelser)
eller på tlf. 1881.

I demensens skygge

Unge fortæller om, hvordan det er at
være alene med en far eller mor med
en demensdiagnose.
Steen Kabel
Alzheimerforeningen, 2003
Kan købes gennem Alzheimerforeningen.

Kirstens Dagbog

Et liv med Alzheimers demens
Redigeret af Jonas Lautrop
Styrelsen for social Service, 2002

Aktivering af mennesker med demens

Ideer og erfaringer
Gun Aremyr
Munksgaard, 1999

Værgemål

- og andre former for repræsentation
Dorthe Vennemose Buss,
Nyt juridisk forlag, 2003

Video

Min far

– at være pårørende til en demensramt

Der var noget galt

– at leve med en demensramt

De første tegn

– hverdagen med en demensramt
Conni Pedersen, kan bestilles på
Tlf. 6224 2731 / 6224 3120.
Gode oplysninger til pårørende og deres
demensramte.

En sang for Martin

Spillefilm af Bille August

Om et ægtepar, hvor den ene får
Alzheimers sygdom

Købes gennem Alzheimerforeningen.

Lundbeck Pharma A/S
Dalbergstrøget 5 • 2630 Taastrup • Telefon 43 71 42 70
Telefax 43 71 42 74 • www.lundbeck-pharma.dk