

Livet med demens

# HJÆLP OG STØTTE EFTER DIAGNOSEN

Demens involverer mange parter. Ud over personen med demens inddrages som regel også de nærmeste pårørende, egen læge, en demensenhed eller hukommelsesklínik samt kommunens demenskoordinator.

Afhængigt af problemstillingen kan en demensdiagnose også involvere:

- Kommunens visitator
- Hjemmehjælp
- Hjemmesygeplejerske
- Socialrådgiver
- Speciallæger (fx neurolog, psykiater eller geriater)
- Ergoterapeut, fysioterapeut eller neuropsykolog

## Hvem gør hvad?

Her kan du læse, hvilke opgaver de enkelte parter typisk varetager, og hvordan de samarbejder.

## Egen læge

Lægen har ofte et godt kendskab til dit helbred og din situation og er en nøgleperson i samarbejdet. Hvis du har demens, vil lægen følge dit sygdomsforløb med faste samtaler – ofte med 6-12 måneders mellemrum. Formålet er at afklare, om du og din familie får den rigtige hjælp. Skal eventuel medicin ændres? Er der dukket nye helbredsproblemer op? Lægebesøget kan foregå i hjemmet, hvis det er nødvendigt.

## Demensenhed

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

## Demenskoordinator

Kommunens demenskoordinator fungerer ofte som kontaktperson gennem hele sygdomsforløbet. Koordinatoren vejleder i, hvordan man kan leve godt med demens i hverdagen, støttetilbud samt lokale netværk.

Koordinatoren vejleder også kommunens medarbejdere med kontakt til personen med demens eller familien. Hvis du giver samtykke til det, kan koordinatoren have kontakt til lægen eller demensenheden og bidrage med vigtige oplysninger om sygdomsforløbet.

## Hjemmehjælp og hjemmesygeplejerske

Mange mennesker med demens får behov for hjemmehjælp til praktisk og personlig hjælp. Behovet kan blive større, efterhånden som sygdommen udvikler sig. Hjemmesygeplejersken kan hjælpe, hvis man har særlige helbredsproblemer eller behov for hjælp med at tage den rigtige medicin på de rigtige tidspunkter.

Kommunens visitation kan fortælle, hvilken hjælp man kan få. Visitationen samarbejder med demenskoordinatoren og kommunens øvrige medarbejdere. Man har også mulighed for at vælge en privat leverandør af hjemmehjælp.

## Gode råd:

- Tag en pårørende eller en ven med ved samtaler med lægen, demenskoordinatoren, med videre.
- Lav på forhånd en liste over de emner, I gerne vil tale om.
- Skriv vigtige oplysninger ned under samtalen.
- Saml vigtige papirer og notater i en mappe, så de er lette at finde.
- Brug en kalender til at notere aftaler med lægen m.v.
- Skriv bagefter et notat i kalenderen om, hvad I talte om, så du har en slags logbog.

På [www.sundhed.dk](http://www.sundhed.dk) kan du logge ind med NemID, og under 'Mine sundhedsdata' kan du få overblik over dine besøg hos lægen og på sygehuset samt hvilken medicin, du er i behandling med.

## Patientforeninger

Alzheimerforeningen er for alle med en demenssygdom og deres pårørende. Her kan man få rådgivning og deltage i støttegrupper.

## Flere oplysninger

Alzheimerforeningen: [www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk)

Parkinsonforeningen: [www.parkinson.dk](http://www.parkinson.dk)

Landsforeningen Huntingtons sygdom: [www.huntingtons.dk](http://www.huntingtons.dk)

Lokale kontaktoplysninger:

INFORMATION TIL PATIENTER OG PÅRØRENDE

**Nationalt Videnscenter for Demens**

Rigshospitalet – afsnit 6922 • Blegdamsvej 9 • 2100 København Ø  
vide@regionh.dk • [www.videnscenterfordemens.dk](http://www.videnscenterfordemens.dk) • opdateret 2016

