

NÅR MENNESKER MED DEMENS BLIVER INDLAGT PÅ SYGEHUS

EN GUIDE TIL PÅRØRENDE



VÆRKTØJSKASSEN
- støtte til et liv med demens

Når mennesker med demens bliver indlagt på sygehus – en guide til pårørende

Værktøjskassen – Støtte til et liv med demens (2020-2025)

© 2020 Nationalt Videnscenter for Demens

1. udgave, 1. oplag 2020

Tekst og redaktion: Nationalt Videnscenter for Demens

Design: Lea Rathnov/Hofdamerne

Illustrationer: Tea Bendix

Tryk: Redhill

www.videnscenterfordemens.dk

Indholdsfortegnelse

Indledning.....	5
Før en indlæggelse på sygehuset	7
Under en indlæggelse	14
Samtykke og jura ved indlæggelsen.....	23
Indlæggelse og anvendelse af tvang	25
Udskrivelse og opfølgning	29
Pas på dig selv	32

Indledning

Når du læser dette hæfte, er det sikkert fordi, du er pårørende til en person, der har en demenssygdom og som har brug for din hjælp. Du er måske ægtefælle/samlever, voksent barn eller barnebarn. Du kan også være en person uden for familiens kreds, fx en ven, bekendt eller nabo.

I dette hæfte kan du finde information om, hvordan du som pårørende bedst kan hjælpe din nærmeste med demens igennem en indlæggelse på sygehuset. Du får gode råd til, hvordan I sammen kan forberede jer på en indlæggelse, inden det bliver aktuelt, hvordan du bedst kan støtte og hjælpe under indlæggelsen, og hvad du skal være opmærksom på i forbindelse med udskrivelse og opfølgning.

At være pårørende til et menneske med demens, som er indlagt, kan være en stor belastning. Dette hæfte handler derfor også om, hvordan du som pårørende kan være opmærksom på dig selv og dine egne behov, så du kan bevare overskuddet til at hjælpe din nærmeste og opsøge hjælp og vejledning.

Mange mennesker med demens vil på et eller andet tidspunkt få behov for at blive indlagt på sygehuset. Det skyldes delvist, at mange er ældre og har risiko for at blive alvorligt syge. Derudover har undersøgelser vist, at mennesker med demens hyppigere end andre har kroniske fysiske sygdomme, fx diabetes eller hjertesygdomme, som kan betyde, at de har brug for en indlæggelse.

Det er næsten aldrig demenssygdommen i sig selv, der er grunden til en indlæggelse. Årsagen kan i stedet være en planlagt operation eller undersøgelse samt akut opstået sygdom.

Uanset årsag kan mødet med sygehuset være en skræmmende og stressende oplevelse for mennesker med demens. De kan blive mødt af mange forskellige sundhedsprofessionelle, som alle har spørgsmål, der kan være svære at forholde sig til og svare på, når man fx har problemer med at fastholde opmærksomheden, mangler sprog og overblik og har hukommelsesproblemer. Samtidig er sygehusets fysiske rammer ikke altid indrettet hensigtsmæssigt til mennesker med demens. Det er ofte et forvirrende og støjende miljø med mange nye og ukendte sanseindtryk. Det kan gøre personen med demens desorienteret og utryg.

Der er heldigvis meget, du som pårørende kan gøre for, at en eventuel indlæggelse bliver så tryk og sikker som mulig.

Før en indlæggelse på sygehuset

Selvom det ikke her og nu er aktuelt med en planlagt eller akut indlæggelse, kan du som pårørende sammen med din nærmeste gøre meget, så I er klar, hvis det skulle blive nødvendig. På den måde undgår I stress og uro i en måske presset situation op til en indlæggelse.

Adgang til digital post og sundhed.dk

Hvis personen med demens får sin post digitalt, er det en god idé på forhånd at drøfte, om du som pårørende skal have læseadgang, hvis du ikke allerede har det. På den måde, kan du følge med i ambulante tider og andre meddelelser, som sygehuset sender ud før eller efter en indlæggelse.

Du kan læse mere om adgang til en anden persons digitale post i hæftet *Når du skal handle på en anden persons vegne*.

Du finder hæftet under Værktøjskassen på:
www.videnscenterfordemens.dk

Du kan læse mere om digital post på:

[www.alzheimer.dk/er-du-paarørende/vigtige-overvejelser/
digital-post-og-selvbetjening/](http://www.alzheimer.dk/er-du-paarørende/vigtige-overvejelser/digital-post-og-selvbetjening/)

Behandlingstestamente

Med et behandlingstestamente kan man sikre, at lægerne følger de ønsker, man har til behandling, hvis man ikke selv er i stand til at give besked. Det gælder fx, hvis man har en demenssygdom. Et behandlingstestamente kan oprettes af enhver, der ikke er under værgemål og som har den retlige handleevne i behold.

I forbindelse med en indlæggelse og eventuel alvorlig og livstruende sygdom er det vigtigt, at du som pårørende ved, om der er oprettet et behandlingstestamente, og hvad der står i det. På den måde kan du være med til at sikre, at lægerne følger de ønsker, der er angivet i testamentet.

Et behandlingstestamente kan indeholde information om:

- » At man ikke ønsker livsforlængende behandling som uafvendeligt døende patient.
- » At man ikke ønsker at modtage livsforlængende behandling, hvis man som patient oplever sygdom, fremskreden alderssvækkelse, ulykke, hjertestop o.l.
- » At man ikke ønsker at modtage livsforlængende behandling, hvis sygdommen har medført så svær invaliditet, at man varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt.
- » At man ikke ønsker at modtage behandling, hvis man kommer i en situation, hvor behandlingen kan føre til overlevelse, men hvor de fysiske konsekvenser af sygdommen eller af behandlingen vurderes at være meget alvorlige og lidelsesfulde uden mulighed for bedring eller lindring.



Alle fire situationer er bindende for sundhedspersonen. Det betyder, at lægen skal respektere patientens ønske og undlade at indlede eller fortsætte en behandling.

Hvad skal man have med på sygehuset?

Uanset om indlæggelsen er planlagt eller skyldes akut opstået sygdom, kan du som pårørende forberede dig ved at have en række nødvendige oplysninger opdateret og klar til at tage med ved en indlæggelse.

Medicinoversigt

En opdateret medicinliste kan være god at have med, når man bliver indlagt på sygehuset. På sundhed.dk kan du finde medicinkortet til personen med demens. Personalet på sygehuset kan også finde oplysninger om medicin i den elektroniske patientjournal, men der kan være ændringer, som endnu ikke fremgår, og som du som pårørende kender til. I så fald er det vigtigt, at du giver sådanne oplysninger videre ved en indlæggelse.

Kontaktoplysninger til kommunal hjemmepleje eller plejecenter

Hvis det er muligt, kan I have en liste liggende parat med opdaterede telefonnumre til kontaktpersoner i den kommunale hjemmepleje eller på plejecenteret, som du kan tage med ved en indlæggelse. Den kan supplere de oplysninger, som personalet på sygehuset har i den elektroniske patientjournal.

'Hvem er jeg'-skema

I et 'Hvem er jeg'-skema har du mulighed for at give oplysninger til personalet på sygehuset om, hvem personen, som skal indlægges, er. Oplysningerne kan give personalet indsigt i mennesket bag demenssygdommen, så de bedre kan opbygge en tillidsfuld og god relation. Oplysninger kan omhandle personens liv, vaner, interesser, præferencer og samtale-emner, som personen holder særligt af. Med sådanne oplysninger får personalet mulighed for at gøre pleje og behandling mere tryk, individuel og målrettet efter personens behov.

På www.videnscenterfordemens.dk kan du downloade et 'Hvem er jeg'-skema, som er særligt udviklet til at blive anvendt ved en indlæggelse.

Det kan gøre en stor forskel, at personalet på sygehuset fx ved, at din nærmeste:

- Har været vant til at stå tidligt op på grund af sit arbejde.
- Altid har gået meget op i, at frisuren sidder pænt.
- Kan lide en god kop kaffe.
- Interesserer sig for litteratur eller sport.

Hvad skal man også medbringe?

Udover at pakke praktiske ting, som toiletsager og skiftetøj, kan det også være en god idé at medbringe en varm trøje og gode skridsikre morgensko, hvis man har det.



Hvis du har mulighed for det, så medbring drikkevarer og snacks. Vælg noget, som personen med demens holder særlig meget af. På danske sygehuse får man både mad og drikke, men måske ikke lige det, man kan lide. At spise lidt lækkert kan både være nødvendigt, fordi man er sulten og tørstig, men kan også virke beroligende og være en hyggelig stund, når tiden føles lang.

Genstande, som giver ro og tryghed

Det kan give ro og tryghed at medbringe ting hjemmefra, som personen med demens kender og holder af. Du kan overveje at medbringe nogle få genstande, som kan minde om det hjemlige og kendte, og som kan bruges som udgangspunkt for en snak, til at fordrive tiden med og få tankerne væk fra alt det, som kan skabe uro og utryghed.

Af hygiejneårsager og af hensyn til smitterisiko har sygehusene regler for, hvad man må bringe ind på sygehuset. Reglerne varierer, men som regel må man gerne medbringe enkelte genstande, som kan opbevares tæt på patienten, fx stå på sengebordet eller hænges op ved sengen. Spørg personalet på sygehuset, hvis du er i tvivl.

Det er meget individuelt, hvad den enkelte holder af og forbinder med trykthed, ro og hyggeligt tidsfordriv. Overvej derfor, hvad personen kan overskue og overkomme, alt afhængigt af hvor fremskreden demenssygdommen er, og hvor påvirket personen er af sin sygdom.

Her er inspiration til, hvad du kan medbringe:

- Telefon og oplader
- Billeder af personer eller genstande, som vedkommende holder af
- Fotoalbum
- Tegninger fra børnebørnene
- Bøger om emner, der interesserer personen
- Blade og aviser
- Personlig musikplayliste på telefon eller tablet (husk høretelefoner)
- DAP-Radio eller CD-afspiller
- Strikketøj eller hækletøj
- Kortspil eller puslespil
- Kryds og tværs eller Suduko
- En buket blomster fra haven

Hjælpemidler til overblik og struktur

Dagligdagen på sygehuset er på mange måder anderledes end den derhjemme. Tidsmæssige holdepunkter, som fx hvornår man skal vågne, spise og sove kan være helt forskellige fra det, man kender. Det gør det ekstra svært for mennesker med demens at holde styr på en daglig struktur. Samtidigt sker der mange andre ting, som ikke plejer at ske. Måske skal man til røntgen eller undersø-

gelse på et bestemt tidspunkt. Alt efter graden af demens kan det være svært at bevare overblikket, huske beskeder og tidspunkter. Som pårørende har du viden om, hvad din nærmeste er vant til at gøre hjemme for at bevare overblik og skabe struktur over dagen. Hvis det er muligt, er det derfor en god idé at bruge nogle af de samme metoder og redskaber på sygehuset.

Til inspiration er her eksempler på hjælpemidler, som kan støtte personen i at orientere sig, bevare overblikket og skabe struktur under indlæggelsen:

- Briller og høreapparat
- Ur på sengebord eller armbåndsur
- Notesblok eller kalender til beskeder
- Post-its til vigtige beskeder
- Kalender på telefon eller tablet
- Blok med de to eller tre vigtigste telefonnumre til pårørende i stor og tydelig skrift

Her er forslag til en samlet pakkeliste i forbindelse med en indlæggelse:

- Medicinoversigt
- Kontaktoplysninger til kommunal hjemmepleje eller plejecenter
- 'Hvem er jeg'-skema
- Toiletsager
- Ekstra skiftetøj og varm trøje
- Skridsikre morgensko
- Drikkevarer og snacks, som personen holder af
- Nogle få genstande, som kan give personen ro og tryghed, fx billeder af nære pårørende
- Hjælpemidler, som hjælper med at bevare overblikket og holde struktur på dagen, fx et ur

Du skal være opmærksom på, at sygehusets forsikring som hovedregel ikke dækker personlige genstande, som bortkommer under en indlæggelse. Så undlad at medbringe kostbare genstande.

Under en indlæggelse

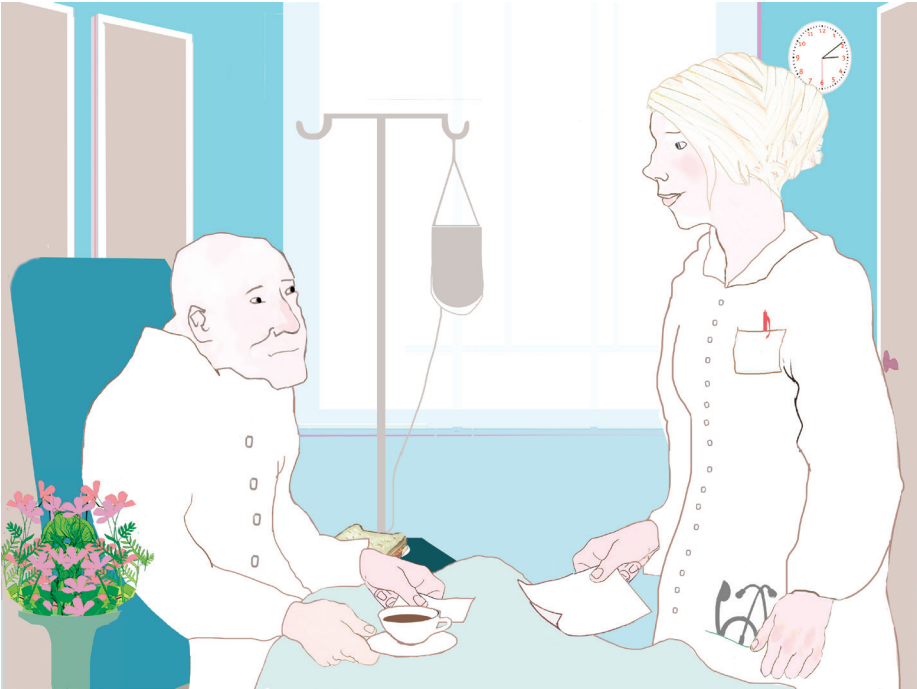
Der er forskel på, hvor stor viden personalet på sygehus har om demens. Det afhænger af, hvilken afdeling man bliver indlagt på. De fleste fagpersoner vil have basal viden om demenssygdomme. Som pårørende kan du derfor gøre meget for at hjælpe personen, som er indlagt, med at udtrykke ønsker og behov over for personalet i forhold til behandling og pleje under indlæggelsen. På den måde kan du samarbejde med personalet om at gøre indlæggelsen så tryk og sikker som muligt.

Samarbejde med personalet

Med din viden om din nærmeste, og hvad der plejer at hjælpe vedkommende til at kunne forstå og fokusere i en samtale, kan du gøre meget for, at han eller hun bliver inddraget mest muligt i beslutninger om behandling og pleje. Du kan også klæde personalet på, så de kan skabe de bedste forudsætninger for, at din nærmeste kan forstå, hvad der sker, samarbejde om behandling og pleje samt overskue konsekvenserne af eventuelle valg eller fravalg af behandling.

Med din viden om, hvad der hjælper personen til at holde fokus og koncentration, kan du fx fortælle personalet om nogle af de hensyn, som er gode at tage i kommunikationen med en person med demens:

- Sørg for, at samtalen foregår et så roligt sted, som muligt.
- Få øjenkontakt med personen med demens, inden samtalen begynder.
- Brug personens navn for at sikre opmærksomhed.
- Brug et tydeligt kropssprog. Vis, hvad der skal foregå.



- Vær rolig og tålmodig. Sætte tempoet ned, og begræns antallet af spørgsmål til et eller to.
- Vær konkret. Stil ja- eller nej-spørgsmål.

At afgive information som pårørende

På de fleste sygehuse i Danmark er stuegangen, som mange kender den fra tidligere, ændret væsentligt. Det kan være, at der automatisk kommer en læge og sygeplejerske, som du kan dele dine oplysninger med, men det er ikke altid tilfældet. Derimod har patienten en kontakt-sygeplejerske og også en behandlingsansvarlig læge. Når personen med demens bliver indlagt, er det en god idé at spørge om navnet på kontaktsygeplejersken og den behandlingsansvarlige læge og bede om et tidspunkt for en samtale. Du må gerne understrege, at det er vigtigt, at du deltager i alle væsentlige samtaler, da personen, som er indlagt, kan have svært ved at svare på spørgsmål alene. Den første samtale vil oftest kunne gennemføres tidligt i indlæggelsesforløbet.

Som nærmeste pårørende kan det være svært at vide, hvor meget eller lidt man skal udveksle informationer med personalet. Generelt er det godt at huske på, at du – fordi du kender personen med demens – har vigtig viden, som kan hjælpe personalet på sygehuset med at håndtere indlæggelsen. Derfor er det i orden at give personalet oplysninger, så de hurtigt kan iværksætte den rigtige behandling.

Personalet er sikkert opmærksom på at inddrage personen med demens så meget som muligt. Hvis du fornemmer, at personen ikke kan forholde sig til en samtale med personalet og bliver urolig og utryg, er det en god idé at bede læger og sygeplejersker om at tale med dig alene, hvis du har patientrettighed til at give informeret samtykke, er værge eller fremtidsfuldmægtig. Når personen får overskud til det, kan du så vurdere, hvordan og hvornår du skal give oplysninger videre.

Følgende emner er vigtige for personalet:

Information om, at din nærmeste har en demenssygdom

Det er meget vigtigt, at personalet hurtigst muligt bliver opmærksom på, at din nærmeste har en demenssygdom eller er under udredning for demens. Når de ved det, kan de indrette indlæggelsesforløbet efter demenssygdommen og tage højde for de udfordringer, som personen med demens har, fx urealistiske forestillinger om egen funktionsevne. Spørg derfor ind til, om personalet er klar over, at personen har demens, og informer dem ved behov.

Hvem i familien har adgang til digital post, og hvem skal kontaktes?

Hvis du har læseadgang til personens digitale post, sundhed.dk eller Min Sundhedsplatform, er det en god idé at informere personalet om det. Oplys også, hvilken pårørende der skal kontaktes af sygehuset og som videregiver besked til andre i familien.

Hvad er der sket op til indlæggelsen?

Fortæl alt, hvad du ved om, hvordan din nærmeste har haft det i tiden op til indlæggelsen. Dine observationer er vigtige, fordi de kan sige noget om, hvad der er galt. Har personen fx skullet lade vandet mange

flere gange end ellers, eller har du haft indtryk af, at han eller hun har haft smerter? Alle dine observationer af det, som er anderledes, er vigtige. Hvis du ved det, kan du også genfortælle, hvad den læge, som stod for indlæggelsen, har sagt. Selvom sygehuset har fået besked om årsagen til indlæggelsen, kan du måske uddybe med flere oplysninger.

Hvordan klarer personen med demens sig i det daglige?

Fortæl, hvordan du oplever, at personen med demens klarer sig i dagligdagen. Hvad kan personen selv klare og ikke klare, og er der sket ændringer op til indlæggelsen? Hvor meget hjælp synes du, at personen har brug for både fra dig og fra den kommunale hjemmepleje? Personalet har delvist oplysninger om disse forhold gennem et fælles elektroniske system, men det giver oftest et helhedsindtryk at tale med dig og personen med demens om det. Giv gerne personalet en opdateret liste over telefonnumre til hjemmeplejen, hvis du har sådan en. Fortæl også personalet, hvis din nærmeste er gangbesværet eller har problemer med hørelse eller syn og bruger briller eller høreapparat.

Vaner og personlige præferencer

Fortæl om personens døgnrytme, hvad vedkommende holder af og ikke holder af. Hvad der gør ham eller hende tryk eller utryk. Aflever evt. 'Hvem er jeg'-skemaet, som er beskrevet her i hæftet, eller andre former for skriftligt materiale, der fortæller om personens liv og vaner.

Det kan være, at du har erfaring fra tidligere indlæggelser og ved, at der var problemer med, at personen gik fra afdelingen, at personen havde tendens til at falde eller blev mere forvirret og urolig end ellers. I så fald er det vigtigt, at du giver den viden videre til personalet, så de så vidt muligt kan forebygge, at det sker igen.

At få information som pårørende

Som pårørende har du mulighed for at danne dig det overblik over personens indlæggelsesforløb, som vedkommende måske ikke selv er i stand til på grund af sin demenssygdom. Afhængig af graden af demenssygdommen kan du og personen tale om, hvad der skal ske og hvorfor – på en rolig og overskuelig måde. Det kræver imidlertid, at du



får løbende information fra læger og sygeplejersker. Spørg derfor altid, hvis du er i tvivl. Du skal ikke forvente, at personalet altid informerer dig automatisk. Også her er det en god idé at bede om en samtale med kontaktsygeplejersken eller lægen. Følgende information er vigtige:

Planlagte undersøgelser

Det er en god idé at bede personalet informere dig om, hvilke undersøgelser der er planlagt og hvornår. Afhængig af dine muligheder, og hvordan situationen er for personen, som er indlagt, kan du støtte vedkommende ved at følge med til undersøgelser. Det kan også være, at personen har brug for at få støttet sin hukommelse ved, at du skriver ned i en kalender eller på en blok, hvornår han eller hun skal til undersøgelse og hvorfor.

Ændringer i medicin

Du kan altid bede om at få besked, hvis personen påbegynder ny medicin. Det er selvfølgelig ikke dig, der har ansvaret for, om der skal gives en særlig type medicin, men dine observationer og dit kendskab

til personen kan give sygeplejersker og læger et godt grundlag for at vurdere virkning og bivirkning af en ny behandling. Som pårørende vil du ofte hurtigt kunne se og mærke, hvis en ny medicin giver uønskede bivirkninger, fx i form af sløvhed eller øget forvirring, eller hvis den virker godt, så personen får det bedre ved fx at have færre smerter.

Planer i forbindelse med udskrivelse

Gør fra starten personalet opmærksom på, at du gerne vil informeres i god tid før udskrivelsen, og at du ønsker at deltage i udskrivelses-samtaler eller -møder. Du kan læse mere om dette under afsnittet 'Udskrivelse og opfølgning'.

Gensidige forventninger

Vær klar og tydelig om, hvad du forventer af personalet, og hvad de kan forvente af dig. Så undgår I misforståelser. Du har måske arbejde eller familie, som skal passes, og derfor brug for at vide i god tid, hvornår der er vigtige samtaler eller undersøgelser, som du kan deltage i. Det kan også være, I har haft en hård tid op til indlæggelsen, og at du har behov for at få lidt ro. Så kan personalet undgå at forstyrre dig unødigt.

Hvis du har overskud og energi til det og mener, at det vil være en hjælp og støtte for personen med demens, kan du høre om mulighederne for at overnatte på sygehuset. På flere sygehuse er det en mulighed. Du skal dog altid vurdere, hvorvidt du har kræfter og lyst til det, eller om det er bedre, at du får en uforstyrret nattesøvn hjemme, så du kan være frisk næste dag. Du kan også forhøre dig om mulighederne for at få eller købe mad og drikke. Reglerne kan være meget forskellige fra sygehus til sygehus.

Sådan støtter du din nærmeste under en indlæggelse

Når en person med demens er syg og bliver indlagt, vil det ofte indebære, at personen ikke helt er sig selv, og at de kognitive funktioner er påvirkede. Du må derfor forvente, at personens evne til at klare sig selv og forstå og forholde sig til omgivelserne kan være dårligere end ellers. Forsøg at indrette den måde, I er sammen på, efter det.

Kommunikation

Måske udtrættes vedkommende hurtigere og tåler kun korte samtaler. Det kan være en stor trøst og støtte, at du bare er der og holder i hånd, uden at I behøver at tale sammen.

Her er nogle gode råd:

- Stil ikke for mange spørgsmål, men vær afventende.
- Tal i korte og præcise sætninger.
- Tal ikke for længe.
- Sæt farten ned, når du taler, og hold pauser.
- Tal om noget, som er velkendt for din nærmeste.

Du kan læse mere i hæftet *Når kommunikationen svigter*
– *Inspiration og gode råd til pårørende til mennesker med demens.*

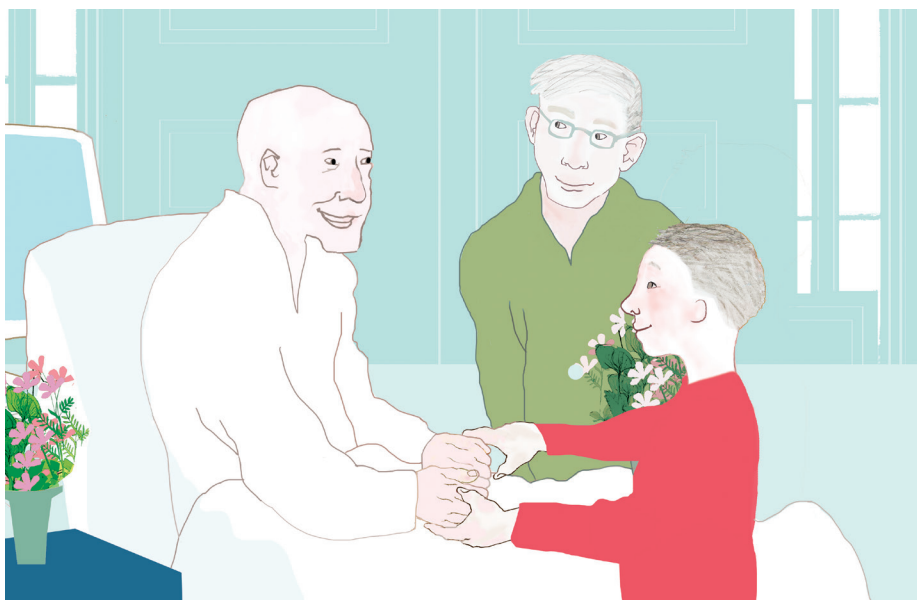
Du finder hæftet under Værktøjskassen på:
www.videnscenterfordemens.dk

Minimer unødig støj og forstyrrelser

Selvom det kan være svært på sygehuset, kan du som pårørende gøre en del for at skabe et så roligt miljø som muligt. Du kan eventuelt spørge personalet, om det er muligt at få en enestue. Det vil ikke altid være muligt, men du kan forklare, at det kan forebygge, at personen bliver utryg, urolig, bange eller vred på grund af alt for mange indtryk fra et uoverskueligt miljø.

Du kan også selv begrænse indtryk. Det er måske ikke hensigtsmæssigt, at I kommer alt for mange pårørende på samme tid. Hellere fordel jer ud over dagene. Måske kan I aftale, at det kun er en eller to pårørende, som personen kender bedst, der på skift skal være på besøg i længere tid, mens andre kan komme på korte besøg.

Sluk TV'et, hvis I ikke ser noget interessant sammen, og lad ikke en radio køre hele tiden. Vælg i stedet musik, som I kan lytte til sammen i en afmålt periode.



Din nærmeste kan godt have den tanke, at når man besøger nogen på sygehuset, så skal man snakke sammen, men I kan begge have brug for et hvil ind imellem. Hvis du kan se, at din nærmeste bliver træt, kan det være godt at fortælle, at det er helt i orden at hvile sig, og du kan måske selv sætte dig i en god stol ved sengen og hvile samtidigt.

Noget at lave sammen, når tiden er lang

Tiden kan være lang under en indlæggelse, og det kan være godt at have noget, som I sammen kan fordrive tiden med, og som ikke stiller for store krav til personen, som er indlagt. Læs eventuelt afsnittet om, hvad man kan medbringe under indlæggelsen. De aktiviteter, du vælger, skal altid være nogle, som personen med demens nemt kan klare, så det ikke bliver et nederlag. Prøv dig lidt frem. Nogle gange kan det være fint, at du laver noget, og personen kigger på. Det kan også give en hyggelig stund.

Til inspiration er her nogle aktiviteter, I kan lave sammen:

- Hjælpe med at lægge kabale eller spille spil
- Hjælpe ad om krydsord eller Sudoku

- Lægge puslespil
- Kigge i fotoalbum
- Høre musik eller synge sammen
- Se TV og tale om det, I ser
- Læse blade, avis og bøger
- Skifte vand på blomster sammen
- Lave håndarbejde, strikke eller hækle
- Gå en tur (spørg personalet først)

Mad og drikke

Når man er syg og indlagt, kan det være svært at spise og drikke det, man har behov for. Man kan have kvalme og være utilpas, og sygehusmaden er måske heller ikke den samme som derhjemme. For mennesker med demens er der også andre udfordringer. Maden bliver måske serveret på et sengebord og skal indtages, mens man ligger i sengen, så man ikke genkender, at det er en spisesituation. Tallerken, kniv og gaffel ligner måske ikke det, man kender hjemmefra, og maden kan være pakket ind i emballage, som er svær at åbne. Der kan være mange andre genstande på sengebordet, som forvirrer og gør det svært at fokusere. Når personalet sørger for mad og drikke, kan du som pårørende hjælpe med, at personen får nok at spise og drikke.

Her er gode råd til at gøre spisesituationen bedre:

- Ryd op på det bord, hvor maden serveres. Rod kan være forvirrende og sløre, at man skal spise.
- Hvis det er muligt, kan hvidt porcelæn, krus og tallerken stå på et farvet underlag, fx en farvet serviet for at skabe større kontrast, så servicen ses tydeligere.
- Når personen, som er indlagt, skal have noget at drikke, så tag selv en kop kaffe eller et glas vand og drik med.
- Vi spiser mere, når vi spiser sammen. Hvis det er muligt for dig, så tag lidt mad og spis med.
- Tilbyd foretrukne snacks.
- Giv enkle valgmuligheder, fx saft eller vand.

Samtykke og jura under indlæggelsen

Som beskrevet tidligere kan du som pårørende gøre meget for, at din nærmeste føler sig inddraget i beslutninger om undersøgelse og behandling. Hos nogle er demenssygdommen dog så fremskreden, at det kan være nødvendigt, at du handler på vegne af personen med demens. Her kan du læse om regler for samtykke, hvis dette er nødvendigt.

Informeret samtykke til undersøgelse og behandling

På danske sygehuse arbejder alle ansatte efter regler beskrevet i Sundhedsloven, som omhandler patienters retsstilling i forbindelse med undersøgelse og behandling. Formålet med reglerne er at sikre den enkelte persons retssikkerhed. I Sundhedsloven er det beskrevet, at en persons informerede samtykke skal indhentes, inden man igangsætter eller ændrer planen for en undersøgelse og behandling.

Hvis personen med demens ikke selv kan tage beslutninger om undersøgelse og behandling

Hvis personen med demens ikke selv er i stand til at give samtykke til en undersøgelse eller behandling, kan du som nærmeste pårørende blive bedt om at tage beslutningen på personens vegne. Afhængigt af situationen kan det være nemt og ukompliceret eller stille dig i en svær situation, som kræver mange overvejelser. Her må du bruge dit kendskab til personens værdier, ønsker og tidligere livsvalg. Det er forskelligt, hvordan familier håndterer det, men ofte vil det være en fordel at drøfte det med andre familiemedlemmer, så I kan være fælles om beslutningen.

Læs mere om informeret samtykke i hæftet *Livet med demens i eget hjem*.

Du finder hæftet under Værktøjskassen på:
www.videnscenterfordemens.dk

Stedfortrædende samtykke til behandling af varigt inhabile personer

Hvis det vurderes, at personen med demens mangler evnen til at handle fornuftigt og ikke kan tage vare på sine egne interesser på grund af en demenssygdom, er vedkommende ikke i stand til at give informeret samtykke til en behandling. Det betyder, at personen er varigt inhabil. På sygehuset er det lægen, der tager stilling til, om en person skønnes varigt inhabil. I de tilfælde kan du eller en anden nær pårørende blive spurgt, om I vil give samtykke på personens vegne. Det kaldes et stedfortrædende samtykke. Typisk er det en ægtefælle eller samlever, der som nærmeste pårørende giver samtykke på personens vegne, men det kan også være børn, svigerbørn eller søskende. Hvis personen med demens har en værge eller en fremtidsfuldmægtig, er det denne person, der giver samtykke til behandling, hvis værgemålet eller fremtidsfuldmagten omfatter personlige forhold.

Læs mere om fremtidsfuldmagt og værgemål i hæftet *Når du skal handle på en anden persons vegne*.

Du finder hæftet under Værktøjskassen på:
www.videnscenterfordemens.dk

Udveksling af information, når en person skønnes varigt inhabil

Hvis en læge har vurderet, at personen med demens er varigt inhabil på grund af sin demenssygdom, har personalet på sygehuset pligt til at videregive væsentlige oplysninger om fx undersøgelsesresultater eller behandling til nærmeste pårørende uden samtykke fra personen, hvis det vurderes, at det er til personens bedste i den konkrete situation.

Indlæggelse og anvendelse af tvang

Sundhedsloven pålægger sundhedspersonalet på sygehuset at handle, og i nogle tilfælde anvende tvang, hvis der er fare for personens sikkerhed eller for væsentlig forringelse af helbredet, også selvom vedkommende modsætter sig det.

Tilbageholdelse/tilbageførsel

Under en indlæggelse kan der opstå det problem, at din nærmeste forlader afdelingen i utide. Det kan der være mange årsager til, fx at vedkommende ikke kan finde vej, går ud ad en forkert dør og ikke kan finde tilbage. Det kan også være, at vedkommende er utryg, bange og overladt til sig selv og derfor forsøger at finde hjem på egen hånd.

Hvis din nærmeste er ved at forlade afdelingen, kan personalet tilbageholde og føre vedkommende tilbage, hvis de skønner, at der er risiko for, at personen kommer til skade ved at forlade afdelingen.

Hvis du har oplevet, at det før er sket under en indlæggelse, eller at det er en kendt handlemåde hos din nærmeste, er det vigtigt, at du giver denne oplysning videre til personalet. Så kan de forebygge det ved at være tættere omkring vedkommende og sørge for at skabe så stor trykthed og ro som muligt.

Alarm- og pejlesystemer (GPS) under indlæggelse

Sygehuspersonalet kan udstyre personen med demens med alarm- og pejlesystemer, hvis personen risikerer at komme til skade ved at forlade afdelingen. I praksis er det de færreste sygehuse i Danmark, som har mulighed for at anvende GPS-systemer under en indlæggelse. Hvis du og personen med demens får det tilbudt, vil det typisk være alarmsystemer i form af et armbånd eller andet, som aktiveres og alarmerer, hvis personen forlader afdelingen. Beslutningen om at bruge alarm- og pejlesystemer (GPS) træffes af den ansvarlige overlæge på den sygehusafdeling, hvor personen med demens er indlagt. Inden da skal lægen indhente samtykke fra dig som nærmeste pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtig.

Behandling af sygdom med tvang hos varigt inhabile personer

Hvis undersøgelse eller behandling af en sygdom er nødvendig for, at sygdommen ikke forværres i væsentlig grad, kan den behandlende læge beslutte at foretage indgreb i selvbestemmelsesretten over for patienter, der er varigt inhabile. Det betyder i praksis, at behandlingen gennemføres, selvom personen modsætter sig. Det kan fx være tømning af en overfyldt/spændt urinblære eller behandling af et inficeret sår.

Brug af tvang til at gennemføre en behandling er altid sidste udvej. I følge lovgivningen er personalet forpligtet til at gøre alt, hvad de kan, for at skabe tillid og få personen til medvirke frivilligt til behandlingen. Anvendelsen af tvang skal være mindst muligt indgribende, og den skal stå i et rimeligt forhold til behovet for behandling. Sygdommen skal altså have en vis alvorlighedsgrad, og man skal være sikker på, at en behandling vil hjælpe, før man vil overveje at behandle med tvang.

Pårørendes tilsagn til behandling af sygdom med tvang hos varigt inhabile personer

I henhold til lovgivningen vil du som nærmeste pårørende, værge eller fremtidsfuldmægtig blive bedt om at give tilsagn til, at undersøgelse og behandling gennemføres med tvang. Du vil altid få tilbudt en sam-

tale med en læge, hvor du vil få en grundig redegørelse for situationen og årsagerne til, at man anser det nødvendigt at gennemføre behandlingen. Hvis det ikke er en meget akut situation, vil du have tid til at forberede dig grundigt til samtalen. Skriv eventuelt dine spørgsmål ned. Det kan være en god idé, at I er to pårørende, der deltager i samtalen, så I bagefter kan drøfte det, I har hørt.

Følgende spørgsmål kan være relevante at få svar på:

- Hvad er forsøgt for at skabe tillid og for at få personen med demens til frivilligt at medvirke til behandling?
- Hvilken risiko er der, hvis behandlingen ikke gennemføres?
- Hvor gode er chancerne for, at personen med demens kommer sig, hvis behandlingen gennemføres?
- Hvad er det konkret, personen med demens skal igennem? Hvor mange undersøgelser/operationer osv.?
- Hvad er risikoen/bivirkningerne ved behandling?

Behandlingstestamente og behandling af sygdom med tvang hos varigt inhabile personer

Hvis personen med demens har et behandlingstestamente, kan det være anført, at personen fravælger, at lov om anvendelse af tvang ved sygdom af varigt inhabile skal kunne anvendes. Et behandlingstestamente sikrer, at en person på forhånd kan tilkendegive sit ønske om, at lov om anvendelse af tvang ved sygdom af varigt inhabile ikke anvendes, hvis vedkommende en dag fx skulle få en demenssygdom. I behandlingstestamentet kan der også stå, at fravalg af behandling forudsætter nærmeste pårørendes, værgens eller fremtidsfuldmægtigens accept.

Klagemuligheder

Den læge, som iværksætter behandling med tvang, skal informere dig om klagemulighederne. Du og personen med demens kan klage til Styrelsen for Patientklager, hvis I mener, at sygehuset har tilsidesat en

eller flere af de rettigheder, man har som patient. På www.stpk.dk kan du se, hvilke klagemuligheder, der findes.

På www.borger.dk finder du et klageskema. Du skal logge på med dit eget NemID.

Man kan fritages for at bruge det digitale klageskema. I givet fald skal man kontakte Styrelsen for Patientklager eller sygehusets patientvejleder og få udleveret et papirskema.

I skemaet skal det anføres, hvorfor man ikke kan klage digitalt. Klageskemaet sendes med post til Styrelsen for Patientklager, der afgør, om man er fritaget for at sende klagen digitalt.

Udskrivelse og opfølgning

Uanset om en indlæggelse er kort eller lang og uanset årsagen til den, er der nogle generelle forhold ved udskrivelsen fra sygehuset, som er gode at kende som pårørende.

Du har overblikket

Ofte er det dig som pårørende, der må prøve at bevare overblikket og huske aftaler i forbindelse med en udskrivelse. Personen med demens kan være udmattet og måske ekstra påvirket på hukommelse, overblik og koncentration efter indlæggelsen.

Udskrivelsestidspunktet kan være uvist

Allerede ved de første samtaler efter, at personen med demens er blevet indlagt, kan du spørge til, hvor længe indlæggelsen forventes at vare. Det er ikke sikkert, at du kan få et præcist svar, men måske kan kontaktsygeplejerske eller den behandlende læge give et skøn. Du skal ikke automatisk forvente at blive informeret, men hellere selv være opsøgende.

Du kan deltage i møderne om udskrivelsen

Du skal huske at gøre opmærksom på, at du ønsker at deltage i de møder, der afholdes i forbindelse med en udskrivelse og, at du gerne vil informeres i god tid, når en udskrivelse påtænkes.

Udskrivelsessamtalen afhænger af efterfølgende behov

Hvis det har været en kort og ukompliceret indlæggelse, der ikke kræver ændringer i støtte eller hjælp i hjemmet, vil I oftest få en samtale med en læge eller sygeplejerske.

Hvis der derimod skal foretages væsentlige ændringer i hjælpen hjemme, eller hvis personen med demens skal have et midlertidigt døgnophold på et plejecenter, vil der oftest blive afholdt en udskrivelsessamtale med deltagelse af en kommunal medarbejder.

Sørg for at have vigtige oplysninger klar

Det er en god idé at få de vigtigste oplysninger som medicinoversigt og tider til opfølgende undersøgelser på papir. Så er du sikker på at have dem ved hånden i hjemmet.

Du kan overveje at tage følgende emner op til en udskrivelsessamtale:

- Er der noget i forbindelse med indlæggelsesforløbet eller udskrivelsen, som du og personen med demens ikke har fået svar på?
- Er det relevant med en genoptræningsplan til kommunen?
- Mener du, at der er hjælpemidler, som personen med demens skal have installeret, inden vedkommende kan komme hjem?
- Er du enig i sygehusets vurdering af hvor meget og hvilken slags hjælp, der er behov for efter udskrivelsen? Hvis nej, hvilken hjælp mener du, der er behov for?
- Er udskrivelsestidspunktet koordineret med dig, så du kan tage imod, når personen kommer hjem. Hvis du ikke kan være til stede i hjemmet – er der da andre, der kan, fx hjemmeplejen?
- Hvis din nærmeste bor alene, hvem sørger så for, at der er fyldt op med madvarer og fornødenheder i hjemmet. Er det dig, eller er det hjemmeplejen?
- Er der planlagt opfølgende undersøgelser eller kontrol? I så fald – kan I få tid og sted på skrift?
- Kan I få en opdateret medicinliste på skrift?
- Kan I få kopi af udskrivelsesbrev på skrift?



Behov for opfølgning efter indlæggelsen

I tilfælde, hvor der er sket ændringer af din pårørendes medicin under indlæggelsen, er det egen læge, der skal følge op på dette. Der kan derfor være behov for, at du efter udskrivelsen bestiller tid hos egen læge til den medicinske opfølgning. I nogle tilfælde kan der være behov for ambulant opfølgning på hospitalet.

Hvis din pårørende har mistet færdigheder og har behov for ændring af hjælpen fra kommunen, er det kommunens visitation og hjemmepleje, der skal følge op på dette, enten telefonisk eller via et hjemmebesøg. Der kan være behov for, at du selv kontakter hjemmeplejen, hvis det efter udskrivelsen viser sig, at din pårørende eller du selv har behov for støtte til at få hverdagen til at fungere igen.

Pas på dig selv

Det kan indimellem føles som en stor og tung opgave at være pårørende til en person med demens, der er indlagt. Du bekymrer dig måske om, hvordan det skal gå, og hvornår personen bliver rask igen. Herudover kan der være mange løse ender, som du skal forsøge at have styr på, da personen med demens ikke selv kan. Du kan måske have svært ved at finde ud af, om du tager for meget eller for lidt ansvar og som beskrevet tidligere, kan du blive bedt om at tage store beslutninger på personens vegne. Du kan blive frustreret, når du møder mange forskellige læger og sygeplejersker, som ikke alle er lige opdaterede på viden om personen, så du gang på gang må forklare de samme ting. Du kan måske have svært ved at koble fra, når du kommer hjem, og måske spekulerer du så meget, at du sover dårligt. Det kan alt sammen gøre det svært at bevare roen og det overskud, der er behov for i samværet med personen, som er indlagt.

Her følger nogle gode råd om, hvordan du kan passe på dig selv samtidig med, at du passer på personen tæt på dig.

Er der nogen, der kan hjælpe?

Hvis det er muligt, kan det være en god idé at samle alle de personer i familien og netværket, som kan give en hånd med. Selvom I måske kun er en eller to pårørende, der er tæt på personen med demens, kan andre godt hjælpe til. Det er en god idé at sige ja til al den hjælp, I kan få. Det kan være en hjælp, at nogen kontakter myndigheder eller laver lister over praktiske gøremål, så du kan bevare overblikket.

Det kan måske lade sig gøre, at nogen kører dig til og fra sygehuset, når du har været på besøg, så du sparer tid. Eller de kan lave et varmt måltid mad til dig, når du kommer hjem.

Et familiemedlem eller en ven, som personen med demens kender, kan måske afløse dig på sygehuset, så du kan komme hjem og få hvilet, spist eller bare få en pause for dig selv.

Det kan være, at du kan lave en aftale med en om, at du altid kan ringe, hvis du har behov for en snak.

Spørg et familiemedlem, som du og personen med demens har tillid til, om vedkommende vil deltage sammen med dig i vigtige møder på sygehuset og fx bare lytte, så I er flere, der hører, hvad der bliver sagt, og efterfølgende sammen kan drøfte det.

Tal med personalet om dine oplevelser

Tal med personalet på sygehuset om, hvordan du har det. De har som oftest fuld forståelse for, at det kan være en stor opgave at være pårørende til en person med demens, som er indlagt. Fortæl, hvad de kan forvente af dig lige nu, også når du har brug for pauser fra at være hos personen, som er indlagt.

Du kan opleve, at personen med demens ændrer sig psykisk under sin indlæggelse. Mennesker med demens har en særlig risiko for at blive hjernemæssigt påvirket af fysisk sygdom, fx infektion. Før i tiden kaldte man det ”at få febevildelser”, men tilstanden kaldes også for organisk delir. Delir kan gøre, at personen med demens i en periode ændrer psyke, pludselig bliver meget vred og aggressiv, meget angst, får forestillinger om at være forfulgt, eller måske har svært ved at kende dig og tror, at du er en anden. Personen kan også se syner. Tilstanden fortager sig heldigvis altid i takt med, at den fysiske sygdom behandles, selvom det kan tage tid. Men det kan være meget skræmmende og trist at opleve som pårørende. Del dine oplevelser med personalet. De ved, hvad det drejer sig om og kan hjælpe med råd og vejledning.

Spørg, hvis der er noget, du er i tvivl om, eller sig til, hvis der er noget, du er utryk ved i forbindelse med indlæggelsen. Sig også til, hvis du oplever, at der ikke bliver taget hensyn til personens demenssygdom. Personalet bliver kun klogere, hvis du på en venlig måde gør opmærksom på, at noget måske kan gøres anderledes eller bedre. Personalet er specialister i pleje og behandling, men du er specialist, når det gælder personen, som er indlagt.

Hent hjælp og vejledning

Det sundhedsfaglige personale på sygehuset er som regel de nærmeste til at oplyse og vejlede dig. Men hvis der er spørgsmål, du har behov for at få yderligere drøftet, er der i alle regioner ansat patientvejledere, der har til opgave at hjælpe patienter og pårørende med spørgsmål om sundhedsvæsenet og hjælpe dem videre i deres forløb.

Vejlederne ved, hvor man skal henvende sig, hvis man gerne vil have en særlig form for hjælp, og de kan guide dig og personen med demens på rette vej i sundhedsvæsenet.

Det er uforpligtende at tale med en patientvejleder – og du har ret til at være helt anonym, hvis du fx har ønsker eller problemer, som ikke umiddelbart kan løses sammen med personalet på hospitalet. Patientvejlederen har tavshedspligt og må derfor ikke tale med andre om din situation – med mindre du giver lov til det.

Får du brug for hjælp, skal du kontakte en patientvejleder i den region, hvor du bor. Alle regioner har et patientkontor, hvor patientvejlederne er ansat.

Du finder listen over patientvejledere her:

www.danskepatienter.dk/patienter-paarørende/patientvejledere

Egne noter
