

Redskaber og gode råd til kommunikation og aktiviteter i hverdagen med demens

pun g
 mobil
 rejsekort
 høgler

Illustration of a hand holding a tablet displaying a calendar for October. The calendar shows events like 'Hanne' on Tuesday, 'Bestille tid' on Thursday, 'Passe Anna' on Friday, and 'Frisørtid' on Saturday. A sticky note on the left says 'mobil rejsekort høgler'.

**Når hukommelsen svigter – redskaber og råd til
kommunikation og aktiviteter i hverdagen med demens**

Værktøjskasse til rådgivning, undervisning og støtte
af personer med demens og pårørende

– Initiativ 11 i National Demenshandlingsplan 2025

Redaktion: Nationalt Videnscenter for Demens

Design: Lea Rathnov/Hofdamerne

Illustrationer: Tea Bendix

Tryk: Hillerød Grafisk

© 2019 Nationalt Videnscenter for Demens

1. udgave, 1. oplag 2019

www.videnscenterfordemens.dk

Indledning

Dette hæfte er henvendt til dig, der for nylig har fået stillet en demensdiagnose. Hæftet kan også læses af dine pårørende.

Når man har en demenssygdom, svækkes hjernens kognitive funktioner. Det betyder, at de funktioner, der gør os i stand til fx at huske, koncentrere os, kommunikere og finde rundt, fungerer dårligere end tidligere.

I hæftet kan du få information og gode råd om, hvordan man kan klare hverdagen med de symptomer, som ofte følger med en demenssygdom.

Det er naturligvis forskelligt fra person til person, hvilke funktioner der er svækkede, og hvordan det opleves at leve med en demenssygdom. Det skyldes, at flere forskellige sygdomme kan medføre demens, fx Alzheimers sygdom, Lewy Body demens eller blodpropsdemens (vaskulær demens). Disse sygdomme svækker hjernens funktioner på forskellige måder.

En anden grund er selvfølgelig, at alle mennesker er unikke, og at vi lever vores liv på forskellige måder. Det er derfor ikke sikkert, at du kan genkende alle de symptomer og udfordringer, der er beskrevet i hæftet. Informationen og de gode råd er generelle, og der kan selvfølgelig være behov for, at de bliver tilpasset din situation.

Demenssygdomme er fremadskridende, og derfor er det nødvendigt, at man løbende justerer den måde, man mestrer hverdagen på. Man vil også gradvist få brug for mere hjælp. Det er dog vigtigt, at man i så høj grad som muligt får 'hjælp-til-selvhjælp', så man kan fortsætte med at gøre de ting, man ønsker i hverdagen.

Du kan med fordel læse hæftet sammen med dine familiemedlemmer, venner og andre, som du har tæt kontakt til. Det kan både give jer en fælles forståelse af de symptomer, som du lever med i hverdagen, og en mulighed for at tale om og planlægge, hvordan I sammen kan klare forskellige hverdagssituationer.

Det kan også være en fordel at søge yderligere råd og vejledning fx hos en kommunal demenskoordinator. Du kan også kontakte din kommune eller hukommelsesklinikk for at høre om lokale rådgivnings- og rehabiliteringstilbud.

Dette hæfte indeholder ikke baggrundsviden om demenssygdomme eller hjernens funktioner. Det kan du læse om på vores hjemmeside: www.videnscenterfordemens.dk.

Kan hjernen trænes til at fungere bedre?

Du oplever sikkert, at flere ting er blevet sværere for dig, efter du har fået en demenssygdom. Måske husker du dårligere eller har sværere ved at skabe overblik eller finde vej? Du overvejer måske, om du kan træne din hjerne til at fungere bedre.

Der er ikke videnskabeligt bevist, at hjernetræning i form af fx kryds og tværs, sudoku eller computertræning har en generel effekt på hjernens funktionsevne. Nogle mener, at det forbedrer hjernens aktivitet, fordi man for det meste bliver dygtigere til de specifikke opgaver, man øver sig på. Effekten af at træne en specifik opgave kan dog *ikke* automatisk overføres til hverdagslivet. Eller sagt med andre ord: At løse kryds og tværs eller sudoku gør dig ikke bedre til at huske, hvad du skal købe i supermarkedet, eller hvad andre har sagt til dig.

Vi fraråder ikke, at man laver disse aktiviteter. De kan være udmærkede som underholdning og adspredelse, men de forbedrer ikke din hukommelse og dine dagligdags funktioner. Generelt er det mere effektivt, at du vedligeholder hjernens funktioner ved at have en aktiv hverdag, hvor du både bruger dine mentale evner og fysiske funktioner – gerne i socialt samvær. Desuden kan du med fordel lære at kompensere for de vanskeligheder, som du oplever i hverdagen. Det kan du læse om i dette hæfte.



Sådan støtter du din hjerne

Man kan kompensere og støtte hjernens funktioner. Kompensation vil sige at understøtte og afhjælpe det, man har svært ved i hverdagen, fx at huske.

Kompensation sker bedst ved, at man kombinerer forskellige former for støtte. Det kan være at kombinere de ressourcer man har, som ikke er påvirket af demenssygdommen, med hjælp og støtte fra andre samt ting/værktøjer, som kan støtte i hverdagen (fx kalender eller teknologiske hjælpemidler).

I de følgende afsnit har vi samlet viden og gode råd til at støtte de funktioner, som oftest er svækket, når man lever med en demenssygdom. Du får gode råd til, hvordan du støtter hukommelsen ved hjælp af forskellige typer af kalendere, huskesedler og teknologi. Og du kan læse om, hvordan du får hjælp og støtte, når din kommunikation er svækket.



Du kan forsøge at følge disse råd og ideer:

- Vælg aktiviteter, hvor du trives og har det godt.
- Tilpas aktiviteterne til de symptomer, som din demenssygdom medfører, fx hukommelsesvanskeligheder eller besvær med at finde rundt. Få evt. hjælp og støtte fra andre, så du fortsat kan være med i aktiviteterne, eller find lignende aktiviteter, som er mindre besværlige for dig (fx motion tilpasset mennesker med demens).
- Respekter, hvis du har øget behov for pauser og hvile.
- Planlæg, så du laver flest aktiviteter, når du er mest frisk, fx først på dagen. Undgå at have for mange ting planlagt på samme dag.
- Vær opmærksom på, at demenssygdom også kan medføre nedsat motivation og lyst til aktiviteter, særligt hvis noget opleves som vanskeligt. Her hjælper det sjældent, at andre presser dig. Det kan dog være en hjælp, at man har planlagt faste aktiviteter i løbet af ugen, og at man skriver dem i kalenderen. Det kan være nemmere at få noget gjort, når det er 'en aftale'.



Hukommelse

De fleste mennesker, der lever med en demenssygdom, oplever, at hukommelsen svigter. Mange har især svært ved at huske nye oplevelser og informationer, mens fortiden huskes bedre. Det skyldes, at demenssygdomme ofte rammer de centre i hjernen, der gør os i stand til at lære og huske nyt.

Svækket hukommelse kan vise sig ved at:

- Man har svært ved at huske nye oplevelser – mens fortiden huskes bedre.
- Man kan have tendens til at gentage sig selv.
- Man glemmer beskeder, og hvad man har talt med andre om.
- Man har tendens til at 'huske forkert'. Dette skyldes, at hjernen har tendens til at fylde huller i hukommelsen ud med noget, der opleves som en rigtig erindring, og vi kan ikke skelne mellem de 'ægte' og 'falske' erindringer.

Kompensation for hukommelsesvanskeligheder

I dette afsnit gives eksempler på, hvordan man kan kompensere for vanskeligheder med hukommelsen.

Kalender

En god kalender er et af de vigtigste redskaber, når man har hukommelsesvanskeligheder. Men hvad er en god kalender? Det er en kalender, som både giver overblik og detaljer. En oversigtskalender med kun én linje til hver dag er ikke nok. En god kalender er derfor som minimum en kalender med uge-oversigt og helst en dagbogskalender med plads til detaljer. En elektronisk kalender giver også mange muligheder for at støtte hukommelsen (se mere side 12).





Gode råd til brug af kalender

- Hav altid kalenderen med dig. På den måde kan du støtte din hukommelse hele tiden.
- Skriv ned, så snart du får en besked. Hvis du venter, risikerer du at glemme beskeden. Bed andre om at vente med at tale eller give andre informationer, mens du skriver ned.
- Skriv flere stikord. På den måde er du sikker på at få al vigtig information i kalenderen. Hvis du fx har en aftale, så notér i kalenderen hvor og hvornår, I skal mødes. Skriv også, hvis der er noget særligt, du skal huske (fx noget du skal medbringe) og telefonnummeret til personen, du skal mødes med.
- Læs i kalenderen på faste tidspunkter i løbet af dagen, fx
 - Først på dagen: Læs kalenderen grundigt for i dag, så du får overblik over, hvad du skal lave.
 - Sidst på dagen: Kig i kalenderen og gør status på i dag og i morgen. Hvad har jeg lavet i dag? Hvad skal jeg huske i morgen? Kig også en til to uger frem og tilbage i kalenderen. Dermed støtter du hukommelsen i forhold til, hvad du har lavet og skal lave i de nærmeste uger.
- Ajourfør din kalender sammen med dine pårørende – gerne dagligt, eller så ofte som muligt. Dine pårørende kan hjælpe dig med at holde din kalender opdateret.

Elektronisk kalender

En elektronisk kalender (fx i mobiltelefonen eller på en tablet/iPad) har en række fordele, som en papirkalender ikke har. Den giver dig bl.a. muligheder for at vælge mellem forskellige kalendervisninger: måneds-oversigt, ugeoversigt og dagsoversigt.

Man kan også indstille alarmer, der kan minde én om bestemte ting. Det er en stor fordel, hvis man har brug for hjælp til at 'komme i tanke om noget'. I den elektroniske kalender kan man også indsætte aftaler, der gentages, fx daglige eller ugentlige begivenheder.

Det kan være svært at bruge ny elektronik, hvis man ikke er vant til det. Man kan dog lære det, hvis man får hjælp og øver sig systematisk over længere tid. Læs mere om at bruge teknologi til støtte og kompensation side 22.

Nationalt Videnscenter for Demens har udviklet et elektronisk kalendersystem, der er skræddersyet til mennesker med demens. Kalenderen er en app med navnet "ReACT". Du kan læse om appen på: <http://www.videnscenterfordemens.dk/react/>

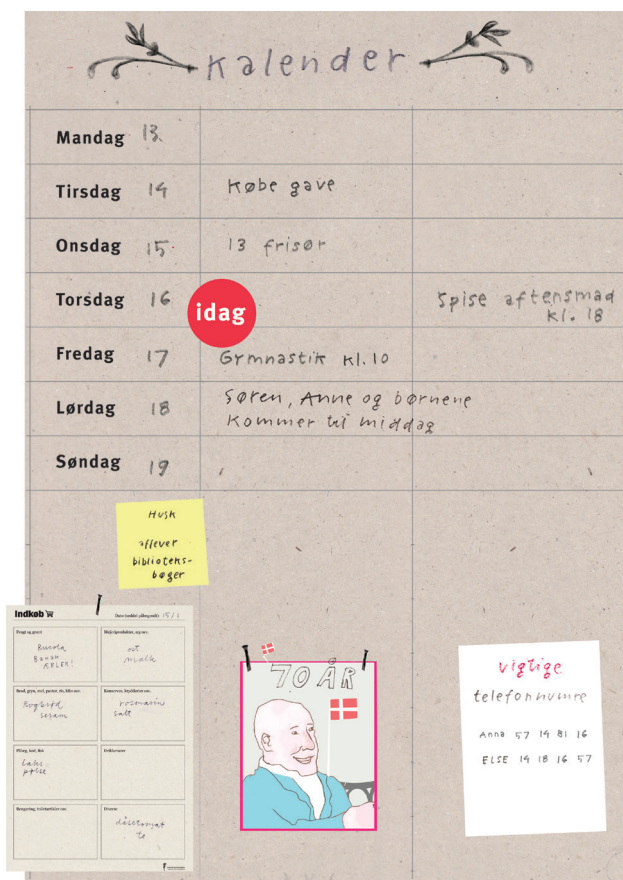


Hvis det ikke fungerer at bruge en kalender

Nogle gange kan det være svært eller umuligt at bruge en kalender. Det kan fx være, hvis man aldrig har haft det som vane, hvis man ikke synes, det er nødvendigt, eller hvis man har svært ved at overskue kalenderen.

Det er dog vigtigt, at man finder et alternativ, som kan støtte hukommelsen og give overblik i hverdagen. Man kan i stedet hænge en tavle op i hjemmet, som viser en oversigt over dagen eller ugen (alt efter hvor meget man kan overskue på én gang).

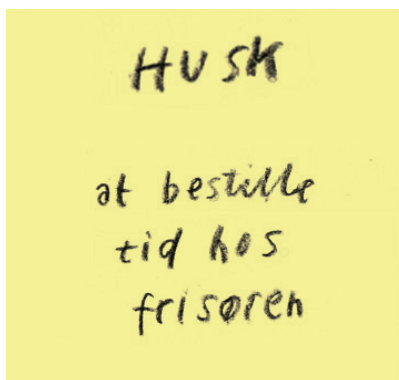
Det er vigtigt, at tavlen er velorganiseret og nem at overskue, bl.a. at der ikke hænger andre ting på tavlen, som kan forstyrre fokus og overblik. Det fungerer oftest bedst, hvis en pårørende hjælper med at udfylde og ajourføre tavlen og fjerner de ting, der ikke længere er vigtige.



Huskersedler

De fleste bruger huskesedler til at støtte hukommelsen. Det er et godt værktøj, men det er vigtigt at være opmærksom på følgende:

- Skriv tilpas mange detaljer på din huskesedler – et enkelt stikord er sjældent nok til at støtte hukommelsen.
- Hav faste pladser til huskesedler, fx ved hoveddøren, på køleskabslågen, i din kalender eller på din 'husketavle' (se side 13).
- Skriv dato på dine huskesedler.
- Smid de huskesedler væk, der ikke længere er aktuelle.
- Gentagelse/repetition støtter hukommelsen. Læs det du har skrevet på dine huskesedler flere gange.
- Post-it-sedler er gode huskesedler. De er lette at blive opmærksom på og kan sættes fast, der hvor de skal bruges.
- Hvis andre skriver huskesedler til dig (fx pårørende), skal de gøre opmærksom på, hvor huskesedlen er, og hvad der står på den. Hav faste rutiner for fælles huskesedler.



Hjælp din opmærksomhed og koncentration

Det er ofte nemmere at huske nye ting, hvis man skaber gode betingelser for sin opmærksomhed og koncentration. Det kræver selvfølgelig, at dine pårørende tager hensyn, og at omgivelserne kan indrettes hensigtsmæssigt.

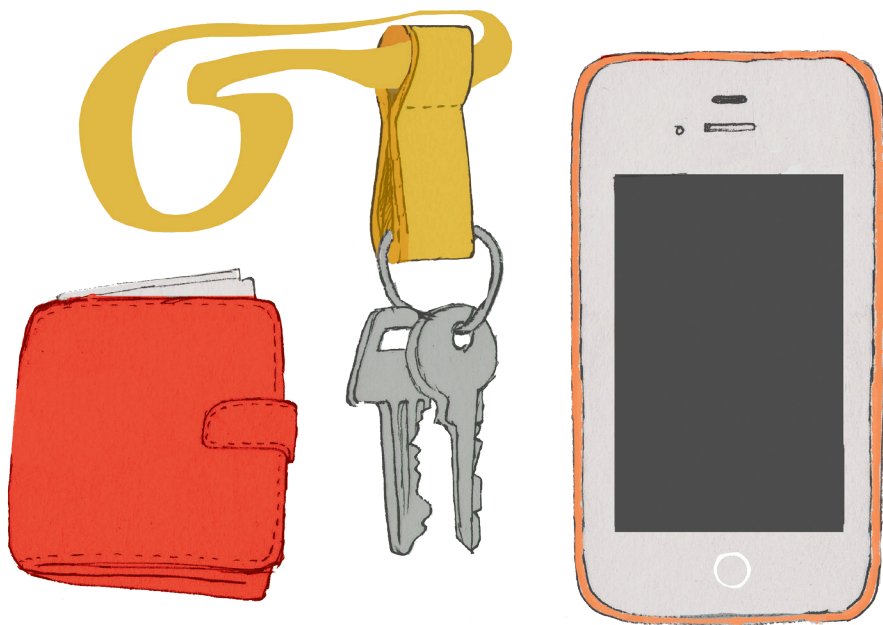
Giv din opmærksomhed og koncentration de bedste betingelser

- Hvis du skal koncentrere dig, skal du sørge for rolige omgivelser, så du ikke forstyrres. Sluk fx for TV/radio, hvis du skal tale med nogen, læse eller lignende.
- Giv dig god tid.
- Prøv at tale højt med dig selv, så arbejder hjernen mere med det, der skal huskes.
- Skriv vigtige ting ned på huskesedler og i din kalender. Det hjælper med at fastholde fokus og giver bedre mulighed for at støtte hukommelsen senere. Sørg for orden og struktur i huskesedler og kalender.



Hjælp din hukommelse og opmærksomhed med 'signaler'

Lad ting gøre opmærksom på sig selv. På den måde 'fanges' din opmærksomhed bedre. Brug signalfarver på fx nøglering/nøglesnor, huskesedler (post-it-sedler), pung, læsebriller, mobiltelefoncover.

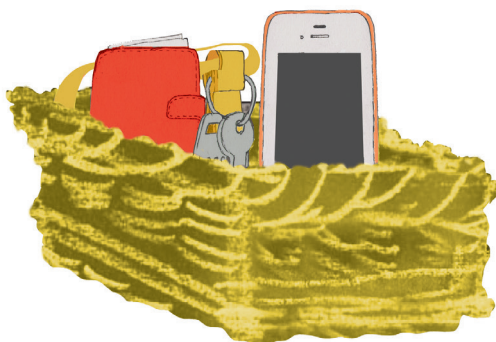


Du kan også bruge lyde. Et stopur kan bruges til at signalere, at noget skal gøres. Det kan fx være, at vaskemaskinen er færdig og skal tømmes, eller at man skal gøre sig klar til at tage afsted. Alarmer i mobiltelefonen kan også bruges.

Struktur og orden støtter hukommelsen

Struktur og orden kan gøre hverdagen mere overskuelig og tilgængelig – især når man lever med en demenssygdom. Følgende vaner og rutiner kan være en hjælp:

- Hav faste pladser til ting i hjemmet – særligt det, du ofte leder efter, fx pung, nøgler og mobiltelefon. Lav et huskested (se side 18).
- Vær opmærksom, når du benytter disse faste pladser til ting. Sig højt til dig selv: "Nu lægger jeg mine nøgler på plads i kurven ved hoveddøren".



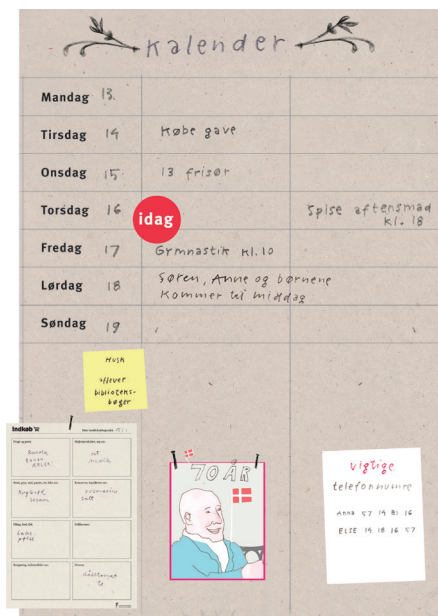
- Hold orden – smid det ud, du ikke længere skal bruge.
- Organisér eller opdel breve og vigtige papirer i brevbakker eller mapper. Markér tydeligt på brevbakker og mapper, hvad de indeholder.
- Lav en overskuelig opslagstavle/husketavle, hvor du også holder orden (se side 13).

Husk på, at når man har en demenssygdom, kan det være svært selv at skabe struktur og overblik. Det er en god idé at få hjælp og støtte fra en pårørende til at få styr på tingene. Det kan fx være hjælp til at få ryddet op i vigtige papirer.

Eksempel: Lav et "huske-sted" i dit hjem

Et huske-sted skal være et centralt placeret sted i dit hjem, som du ofte lægger mærke til i løbet af dagen.

Huske-stedet kan fx være en *huske-tavle* (en opslagstavle eller white-board), hvor du og andre kan skrive beskeder eller ting, du skal huske. Det kan fx være en liste med vigtige telefonnumre. Prøv at begrænse mængden af sedler, så tavlen er nem at overskue. Sæt ikke 'hygge-ting' (fx børnetegninger og postkort) op på tavlen. Disse ting bør hænges på en anden opslagstavle. Lav en særlig "hygge-tavle" til disse ting i stedet, og hold det adskilt fra husketavlen. Herunder kan du se eksempler på en huske-tavle (til venstre) og en hygge-tavle (til højre).





Huske-stedet kan også være en *huske-hylde/reol/kurv*, hvor dine personlige ejendele eller ting, som du ofte skal kunne finde, har faste pladser. Det kan fx være nøgler, mobiltelefon, taske og kalender. Placer denne huske-kurv et centralt sted i din bolig. Det kan være et sted, du ofte går forbi, fx din entré.

Eksempel: Brug tjeklister

Man kan lave tjeklister, som støtter overblik og struktur i hverdagen. Det kan fx være tjeklister, der støtter daglige rutiner, så man ikke glemmer vigtige ting, fx hvad man skal medbringe, når man skal ud ad døren. Det kan også være tjeklister til brug for særlige eller uvante situationer, fx hvad man skal pakke, når man skal på ferie.

De tjeklister, man bruger i hverdagen, skal placeres dér, hvor man skal bruge dem, fx på huske-tavlen eller ved huske-kurven.



Eksempel: Planlægning af indkøb

En struktureret indkøbsliste kan være en god hjælp. Ideen er, at man løbende skriver ned, når man kommer i tanke om det, man mangler.

En liste, der er struktureret på denne måde, gør det nemmere at tjekke, om man har husket alt, hvad man skal købe. Den gør også vejen gennem supermarkedet nemmere, da varerne står i kategorier.

Indkøb 		Dato (seddel påbegyndt): 15/1	
Frugt og grønt Rucola Banan ÆBLER!	Mejeriprodukter, æg osv. ost malk		
Brød, gryn, mel, pastar, ris, kiks osv. Rugbrød sesam	Konserves, krydderier osv. rosmarin salt		
Pålæg, kod, fisk Laks pølse	Drikkevarer		
Rengøring, toiletartikler osv.	Diverse dåsetomat - te		

VÆRKTØJSKASSEN
- skrevet af og til den blinde dansker



Teknologi kan støtte og kompensere

Der findes en lang række teknologiske løsninger, som er velegnede til at støtte og kompensere for de udfordringer, som følger med en demenssygdom. De mobiltelefoner og tablets, som vi er vant til at bruge i hverdagen, kan på forskellig vis bruges til at støtte hukommelse (jf. afsnittet om elektronisk kalender side 12). Forskellige apps kan støtte funktioner i hverdagen. Kort- og navigations-apps kan fx støtte dig i at finde vej.

Man kan få mere information og rådgivning ved at henvende sig til sin kommune. Nogle kommuner har særlige teknologibiblioteker, hvor man kan få råd og vejledning og afprøve teknologi.

Vigtigt når man bruger teknologi



- Sørg for, at teknologien fungerer og er opdateret. Gør det til en vane med jævne mellemrum – sammen med pårørende – at tjekke, om teknologien er opdateret.
- Brug så vidt muligt nye og brugervenlige produkter. Gammel eller aflagt teknologi, som andre ikke længere ønsker at bruge, er sjældent velegnet, hvis man har en demenssygdom.
- Skift batteriet ud, hvis det er slidt. Hvis teknologi hurtigt løber tør for strøm, er det ikke til nogen hjælp.
- Lad være med at slukke for mobilen eller tablet'en i den tro, at du sparer på strømmen. De er kun en hjælp, hvis de er tændt. Øv dig (evt. sammen med pårørende) i at sætte mobil eller tablet på lydløs og tilbage på lyd igen.
- Øv dig i at bruge teknologien dagligt. Man skal holde fær-dighederne ved lige, ellers kan man ikke bruge teknologien ved behov og 'i nødstilfælde'.
- Hvis det er svært at bruge teknologien: Lav en kort, nem og overskuelig opskrift på, hvilke 'knapper' der skal tryk-kes på. Evt. på et lamineret kort, som du kan opbevare sammen med teknologien i din lomme.
- Hvis det er for svært: Prøv evt. at finde et produkt, der er nemmere at betjene.
- Råd til pårørende: Vær tålmodig og sæt god tid af, når du hjælper med teknologien. Gør teknologien simpel og over-skuelig, fx ved at vælge en ensfarvet skærm som baggrund og kun at have de programmer/apps på startskærmen, som bruges i hverdagen.



Svækket kommunikation

Når man lever med en demenssygdom, vil evnen til at kommunikere gradvist svækkes. Mange oplever, at det bliver sværere at udtrykke sig sprogligt, særligt navne på personer, steder og ting bliver sværere at komme i tanke om.

Svækket kommunikation kan komme til udtryk ved at:

- Man har tendens til at 'lede efter ordene'.
- Man har sværere ved at koncentrere sig og holde den røde tråd i samtalen.
- Man har sværere ved at få ideer og tage initiativ til samtale, og derfor er man mere tavs.

Demenssygdom kan også medføre, at man får sproglige problemer. Det kan vise sig ved, at:

- Man har besvær med at udtale ordene korrekt og at færdiggøre sætninger.
- Man har svært forstå, hvad andre siger.

Når man har hukommelsesvanskeligheder, sker det helt automatisk, at man kommer til at gentage spørgsmål eller svar. Man er sjældent selv klar over, at det sker. Husk, at du ikke kan gøre for det, og at det ikke kan undgås. Hvis pårørende eller andre siger, at du gentager dig selv, så har de sandsynligvis ret, men det er stadig ikke rart at 'blive rettet på'.

Det hjælper ikke, at man retter og skælder ud på hinanden. Det kan dog være svært at undgå, at der opstår konflikter. Når man bliver frustreret eller irriteret, kan det nogle gange være en god idé at holde en pause i samtalen og lede tankerne og snakken hen på noget andet. Det er nemmere at tale om problemerne, når man ikke står i en svær og følelsesladet situation.

Forslag til, hvordan du kan gribe situationen an:

- Hvis du føler dig tryk i andres selskab: Fortæl andre, at du har et hukommelsesproblem, og at du kan komme til at gentage dig selv.
- Hjælp hinanden og tal om problemet. Tal med hinanden om, hvordan det opleves, og hvordan I foretrækker at håndtere det. Åbenhed gør det nemmere for alle.

Gode råd til at huske beskeder

- Hav altid en blok (gerne post-it) og kuglepen parat (både ude og hjemme). De skal også ligge faste steder i dit hjem, fx ved spisebordet og ved telefonen.
- Skriv ned, så snart du får en besked.
- Bed den, der taler, om at holde en pause, mens du skriver.





- Gentag det, du har skrevet, for at sikre, at du har fået skrevet alle vigtige detaljer korrekt ned.
- Mange beskeder kan skrives ind i kalenderen – gør det!
- Hvis du bruger mail eller sms: Du kan bede andre om at sende en mail eller sms, der bekræfter det, I har aftalt.
- Til pårørende: Mundtlige beskeder er meget svære at huske, når man har hukommelsesvanskeligheder. Støt personen med demens ved at hjælpe med at få skrevet mundtlige beskeder ned.

Gode råd, hvis du leder efter ordene og har svært ved at komme i tanke om et ord eller et navn

- Tag det roligt! Husk, at det er et problem, som alle kender til. Man oplever det dog oftere, når man har en demenssygdom.
- Forsøg at finde et ord, der ligner det, du leder efter.
- Beskriv den ting eller den person, du har svært ved at finde ord/navn for.
- Prøv evt. denne strategi: Søg i alfabetet – gå igennem alfabetet i tankerne – det kan være særligt effektivt i forhold til at komme i tanke om navne.



Afslutning

Det kan være svært at leve med en demenssygdom, både for den, der er ramt af sygdommen, og for de pårørende. Vi håber, at dette hæfte kan give inspiration til, hvordan du sammen med dine pårørende kan takle nogle af hverdagens udfordringer. Du og dine pårørende kan altid søge professionel vejledning til at mestre hverdagslivet, fx via en demenskoordinator i kommunen. Til slut er her nogle få generelle råd:

- Åbenhed skaber forståelse og giver adgang til den rette støtte og hjælp. Det bør ikke være et tabu at have demens. At være åben om sin situation gør, at man kan undgå misforståelser. Andre har bedre mulighed for at støtte og hjælpe, hvis de ved, hvad der er galt.
- Man kan ikke skjule en demenssygdom for andre. Omgivelser kan ikke undgå at opdage demenssymptomer, fx at man gentager sig selv eller spørger om det samme pga. svigtende hukommelse.
- Det kan føles svært at være åben om sin sygdom og vanskeligheder i hverdagen. Det er vigtigt, at pårørende støtter og er forstående, uden at være overbeskyttende eller negligere problemerne.
- For mange er det svært at være bevidst om og erkende, hvad demens betyder i hverdagen. Det skyldes, at evnen til at erkende os selv og vores symptomer også styres af hjernen, og man kan have en anden oplevelse af, hvorvidt der er vanskeligheder i hverdagen, end de pårørende.



VÆRKTØJSKASSEN
- støtte til et liv med demens

NATIONALT VIDENSCENTER FOR DEMENS

