

# Demenskoordinatoren - en vigtig livline!!!

Else Hansen, Alzheimerforeningen

Behovet for hjælp og støtte til familier ramt af en demenssygdom er stort. Det kan være rigtig svært at finde den hjælp, man har brug for – hvor skal man vende sig hen?

Næsten alle samtaler på Alzheimerforeningens Demenslinie indeholder en henvisning til kommunens demenskoordinator. Når livet med en demenssygdom føles helt uoverskueligt, er der netop brug for et menneske med en stor faglighed, indlevelse og mulighed for at trække i trådene.

I sygdommens spæde start har mange ikke hørt om muligheden for at tale med en demenskoordinator, og nogle føler sig slet ikke parate til at modtage hjælp. Initiativet må ofte komme fra demenskoordinatoren, da familien ofte afviser hjælpen i første omgang. Demenskoordinatoren bliver derfor nødt til at se et nej som en udfordring til, hvordan man kan få lov til at hjælpe fremadrettet, det kræver stor tålmodighed og vedholdenhed.

Når der er demenssygdom i familien, er det hele familien, som bliver påvirket. Derfor bør hjælpen ikke kun rettes mod den der har demens, men mod hele familien. I forbindelse med vores projekt "Tid til at være ung", har jeg fået gode tilbagemeldinger fra de unge fra ungegruppen, som har deltaget i familiemøder afholdt rundt i landet med demenskoordinatoren som mødeleder. Livet med demens opleves ofte meget forskelligt i familien, og derfor er det vigtigt at få talt sammen i familien og helst med deltagelse af en fagperson for at undgå misforståelser og konflikter.

Nogle af dem, der ønsker mere familieinddragelse i demensforløbet, er deltagerne i Alzheimerforeningens landsdækkende TænkeTank 2016 for yngre med tidlig demens og ledsagende pårørende. De har følgende budskab til politikerne:



(Punkt 2 ud af 9 ønsker til politikerne.)

## **2. En samlet familiepakke lige efter, at diagnosen er stillet**

*Vi ønsker, at kommunerne tilbyder de familier, hvor den ene part får stillet en demensdiagnose, en samlet pakke af tilbud, der skal støtte hele familien i at komme videre i tilværelsen på en værdig måde.*

*Pakken skal indeholde:*

- *Et møde med en demenskoordinator, som har stafetten og koordinerer indsatsen sammen med familien. Det første møde skal være senest én måned efter diagnosen er stillet.*
- *Fast tilknytning til én sagsbehandler, der har særlig viden om demens.*
- *Tilbud om psykologhjælp til hele familien.*
- *Tilbud om at deltage i meningsfulde aktiviteter sammen med andre, der har demens – herunder mulighed for at dyrke fysisk træning og andre former for motion.*
- *Tilbud om en støtteperson, der jævnligt kommer i hjemmet og hjælper familien med at strukturere hverdagen*

På Alzheimer Europe konferencen, som blev afholdt i København i november, var det også et vigtigt ønske. En skandinavisk workshop med deltagere med demenssygdom og deres pårørende fra

Norge, Sverige og Danmark lavede følgende deklaration:

(1 af 7 punkter)

## **Copenhagen declaration:**

### **Systematisk opfyldning på diagnosen**

*Vi ønsker, at der kommer mere kontinuitet i den støtte og hjælp, som vi har brug for, når diagnosen er blevet stillet. Mange oplever tiden lige efter diagnosen som kaotisk. Derfor har vi behov for, at der altid er en fagperson, der tager stafetten og bringer den videre, således at der er en kontinuitet og sammenhæng i indsatsen.*

I begge workshops talte deltagerne om, at en fagperson skal tage stafetten og ikke give slip, før den er givet videre til en anden, som så overtager ansvaret. Altså en slags livline. I Norge opererer man med begrebet "at tage stafetten" i den nationale handlingsplan for demens og ifølge Nasjonalforeningen for folkehelsen, har man rigtig gode erfaringer med dette.

Det er oplagt, at det er demenskoordinatoren, som griber stafetten og bliver livlinen, da der ofte er tale om komplicerede problemstillinger, som kræver stor viden og erfaring på demensområdet.

Alzheimerforeningen vil derfor opfordre kommunerne til, at alle familier, så snart diagnosen er stillet, får tilknyttet en fast demensfaglig kontaktperson.

## **En god livline giver man ikke slip på!**

Læs mere om:  
TænkeTank 2016 [her](#).  
Copenhagen declaration [her](#)