

Å leve med demens Demensine jieledh

Informasjon til deg som har en demenssykdom
Bievnesh dutnjien guhte demenseskiemtjelassem átna



Norsk/Sørsamisk

Nasjonalforeningen
for folkehelsen



Hva er demens?

2

Demens er en folkesykdom og over 70 000 mennesker i Norge har demens. Årlig får rundt 10 000 nye personer sykdommen.

Demens er en samlebetegnelse for flere sykdommer i hjernen. De vanligste symptomene er redusert hukommelse og orienterings-evne. Du vil antagelig etter hvert få vanskeligheter med å uttrykke deg og utføre praktiske oppgaver. Noen plages av depresjon, angst eller hallusinasjoner. Forløpet varierer fra person til person. Ingen kan helt sikkert si hvordan din sykdom vil utvikle seg. Sykdommen utvikler seg gradvis. Som oftest er en demenssykdom en lang prosess som kan vare fra noen få år til omkring 20 år.

De aller fleste som får demens er eldre mennesker, men også yngre personer rammes. Mellom 2000 og 3000 mennesker under 65 år har demens i Norge, men mange av disse har ikke blitt diagnostisert.

Mij lea demense?

3

Demense akte almetjeskiemtjelasse jïh vielie goh 70 000 almetjh Nöörjesne demensem utnieh. Fierhten jaepien medtie 10 000 orre almetjh skiemtjelassem åadtjoeh.

Demense akte tjængkies diejvese jieniebidie skiemtjelaside aajlesne. Dah siejhmemes skiemtjelesvæhtah leah geahpanamme mojttese jïh vaaksjoehtimmie nåakebe sjædta. Datne dån sïjhth dåeriesmoerh åadtjodh soptsestidh maam sïjhth, jïh dæjpeles laavenjassh darjodh. Såemies vaejveminie depresjovnine, aasvine jallh hallusinasjovnigujmie. Guktie skiemtjelasse evtiesåvva lea joekehts almetjistie almetjasse. Ij guhte maehtieh eevre vihties jiehtedh guktie dov skiemtjelasse sæjhta evtiesovvedh. Skiemtjelasse ånnetji ånnetji evtiesåvva. Daamtajommies akte demenseskiemtjelasse akte guhkies prosesse mij maahta ryöhkedh naan gille jaepiej ræjeste, ovrehte 20 jaepien raajan.

Dah ellen jeanatjommesh mah demensem åadtjoeh leah bäärasåbpoe almetjh, men aaj nuerebe almetjh maehtieh skiemtjelassem åadtjodh. Gaskem 2 000 jïh 3 000 almetjh nuerebe goh 65 jaepien bääries demensem utnieh Nöörjesne, men jeenjesh dejstie eah diagnostsem åådtjeme.

Ulike typer demens

Alzheimers sykdom er den vanligste formen for demens. Omlag 60 prosent av alle med demens har Alzheimers sykdom. Sykdommen fører til skader og død av hjerneceller. Sykdomsutviklingen er vanligvis langsam og jevn. Problemer med hukommelsen, orienteringsevnen og dagliglivets aktiviteter er vanlig.

Vaskulær demens skyldes hjerneslag og sykdommer i hjernens blodårer. Sykdommen kan forverre seg etter nye hjerneslag eller drypp. Mange har vaskulær demens og Alzheimers sykdom samtidig. Symptomene ligner mye på Alzheimers sykdom.

Andre demenssykdommer

Det finnes også andre demenssykdommer, som f. eks. demens med Lewylegeme og Frontallappsdemens. Disse har andre symptomer. Endringer i væremåten er ofte et større problem enn hukommelsesvikten ved disse sykdommene.

Å få diagnosen

Mennesker reagerer svært ulikt på å få en demensdiagnose. Noen blir overrasket. Andre blir lettet, fordi de lenge har forstått at noe har vært galt. Noen opplever det som udramatisk, mens andre reagerer med depresjon eller sinne. Følelsesmessige endringer er vanlig og helt normalt.

Mange opplever at de har mindre initiativ enn før. Dette kan komme av at man forsøker å unngå situasjoner som kan bli vanskelige. Hverdagen krever så mye at mange blir usikre og engstelige. Det kan være slitsomt å omgås mennesker som ikke har kjennskap til sykdommen. Det er ikke uvanlig å isolere seg, og noen mister gleden av å være sammen med andre. Dette kan være en del av årsaken til at noen føler seg irritable, mistenksomme eller deprimerte.

Ovmessie sårhtsh demense

Alzheimeren skiemtjelasse lea dihte siejhmemes demensesårhte. Medtie 60 prosentth gaajhkijste demensine, Alzheimeren skiemtjelassem utnieh. Skiemtjelasse fiejlieh buakta aajlan ceallide jih aajlan cellah jaemieh. Skiemtjelasse-evtiedimmie lea siejhmemes soejme jih jaabnan. Maahtah dâeriesmoerh åadtjodh mujhtedh, daejredh gusnie leah jih aarkebiejjien darjomh darjodh.

Vaskulære demense lea aajla-jaamedahke (hjerneslag) jih skiemtjelasse gaavhtan aajlan virreåerine. Skiemtjelasse maahta vierrebe sjidtedh orre aajla-jaamedahki jallh dryppi mænngan. Jeenjesh vaskulære demensem jih Alzheimeren skiemtjelassem seamma aejkien utnieh. Skiemtjelesvæhtah mahte seammapieries goh Alzheimeren skiemtjelasse.

Jeatjah demenseskiemtjelassh

Aaj jeatjah demenseskiemtjelassh gâåvnesieh, vuesiehtimmien gaavhtan demense Lewy-legeminie jih Frontallapp-demense. Dah jeatjah skiemtjelesvæhtah utnieh. Jarkelimmieh dâemiedimmesne leah daamtaj akte stuerebe dâeriesmoere goh mojhtesenâhkelimmie daejtie skiemtjelaside.

Diagnovsem åadtjodh

Almetjh gaajh joekehts fearadieh gosse demensediaagnovsem åadtjoeh. Såemies bårperostoeh. Såemies aavoedieh, juktie dah guhkiem guarkeme mij akt baahtode orreme. Såemies ij tuhtjh daate lea geerve, mearan mubpieh depresjovnem jallh måeriem åadtjoeh. Jarkelimmieh domtesinie leah siejhme jih eevre iemie.

Jeenjesh dâåjrieh dah vaenebe skraejriem utnieh goh aarebi. Maahta årrodh dannasinie dah voejhkelieh tsiehkies slyöhpedh mah maehtieh geerve sjidtedh. Aarkebiejje dan jijnjem kreava, guktie

Forebygging og behandling

Til tross for mye forskning er det ennå ikke funnet medisiner som kan forebygge eller helbrede demens. Noen personer kan ha nytte av medisiner som er utviklet spesielt mot Alzheimers sykdom. Også pasienter med vaskulær demens kan i noen tilfeller ha nytte av disse.

Utvikling av vaskulær demens og Alzheimers sykdom kan ha sammenheng med diabetes og/eller hjerte- og karsykdom, som hjertesvikt og høyt blodtrykk. En livsstil som er god for hjertet, er også god for hjernen. Et sunt kosthold, regelmessig mosjon og «hjernetrim» har forebyggende effekt. En sunn livsstil kan forebygge nye symptomer ved demens og kan øke velværet.

Omstilling

Sykdommen vil komme til å stille store krav både til deg selv og dine omgivelser. Etter hvert vil andre måtte stille opp og støtte deg slik at du fortsatt kan fungere i hverdagen. Det kan være vanskelig å akseptere at du trenger hjelp til ting du alltid har greid selv. Det er avgjørende at du og menneskene rundt deg innser at du etter hvert kommer til å trenge hjelp, og utvikler et godt samarbeid. Det kreves omstillingsevne både av deg og dem for å få dette til på en god måte.

jeenjesh ovseekere sjidtieh jih alvesieh. Maahta slæjhtoes årrodh almetjigujmie årrodh mah eah daajroem skiemtjelasen bijre utnieh. Ij leah rovnege jis naaken sæjhta oktegh årrodh, jih naaken aavoem dassa mubpiejgumie årrodh. Daate maahta akte fåantoe årrodh mannasinie naaken tramstarostoe, sohtehte jallh lea skuapmine.

Heerredimmie jih bæhtjierdimmie

Jalhts jijnjem dotkeme dle ij leah annje naan bådjtah gaavneme mah maehtieh demensem heerredidh jallh bæhtjieridh. Muvhth almetjh maehtieh aevhkiem utnedh bådttijste mah leah evtiesovveme Alzheimeren skiemtjelasen vööste. Aaj almetjh vaskulære demensinie maehtieh säemies aejkien nåhtoem utnedh daejstie.

Evtiedimmie vaskulære demensistie jih Alzheimeren skiemtjelaseste maehtieh ektiedimmiem utnedh diabetesinie jih/jallh vaajmoe-jih ærieskiemtjelasine, goh vaajmoenåhkelimmie (hjertesvik) jih jolle vîrretrygke. Akte jieledevuekie mij lea hijven vaajmose, lea aaj hijven aajlese. Akte aejlies beapmoevoete, daamtaj svîhtjeme jih «aajlatrimme» heerreden effektem utnieh. Akte aejlies jieledevuekie maahta orre skiemtjelesvæhtah heerredidh demensesne, jih tryjgem lissiehtidh.

Jarkelimmie

Skiemtjelasse sæjhta stoerre krievemh biejedh dovne jijtsadth jih dov byjreskasse. Gosse tije vaasa dle mubpieh tjerieh datnem viehkiehtidh jih dâarjoehtidh guktie datne maahtah aarkebiejjen hijvenlaakan jieledh. Maahta geerve årrodh jáåhkesjidh datne viehkiem daarpesjh dejnie datne aarebi iktesth jijtje buektiehtamme. Eevre vihkeles datne jih dah almetjh dov bijre guarkah datne ånnetji ånnetji sijhth viehkiem daarpesjidh, jih hijven laavenjostoem evtiedieh. Daerpies dovne datne jih mubpieh buektiehtieh jijtjemdh jarkelidh jis edtja dam hijvenlaakan haalvedh.

Mest mulig selvhjulpen og trygg

Målet er at du skal kunne være mest mulig selvhjulpen og trygg uten at du skal behøve å forandre for mye på vaner. Her får du råd om hvordan du kan innrette deg praktisk i dagliglivet.

Hjelpemidler

Det finnes en rekke tekniske hjelpemidler som kan hjelpe på hukommelsen og gi økt sikkerhet. Det er vanskeligere å lære nye ting når man har en demenssykdom. For at et hjelpemiddel skal være nyttig er det viktig at det tas i bruk så tidlig som mulig, og at du får en grundig opplæring og oppfølging av hvordan det fungerer for deg.

- Termostat på kraner ved vask og i dusj og badekar for å unngå skolding.
- Dusjsete, støttehåndtak, sklisikre striper i dusj/badekar og på gulvet foran øker sikkerheten på badet.
- En sengevakt kan melde til familie eller andre hjelpere hvis du er ute av sengen lengre enn normalt om natten, dersom du for eksempel har falt.
- Klokker og kalendere som viser klokkeslett, tid på døgnet dag og dato.
- «Komfyrvakt» som slår av strømmen automatisk om platen står på for lenge eller overopphetes.
- Kaffetraktere der kaffen renner rett i termokannen.

Jijtjemdih bearkadidh jih jearsoes årrodh

9

Ulmie lea datne edtjh jijtjemdih bearkadidh jih jearsoes årrodh bieleden datne daarpesjh voetide fer jijnjem jarkelidh. Daesnie raerieh åadtjoeh guktie maahtah jijtjemdih dæjpeleslaakan sjiehtelovvedh aarkebiejjien.

Viehkievierhtieh

Gelliesårhts teknikheles viehkievierhtieh gååvnesieh mah maehhtieh viehkine årrodh mojttesasse, jih lissiehtamme jearsoesvoetem vedtedh. Geervebe maam akt orre lieredh gosse demense-skiemtjelassem åtna. Jis akte viehkievierhtie edtja nuhteligs årrodh dle vihkeles daam åtnose vaeltedh dan varke gåarede, jih datne eensi lierehtimmiem jih dårjoehitimmiem åadtjoeh guktie dihte dutnjien sjeahta.

- Termostaate kraanine bissemelihtesne jih dusjesne jih laavkomelihtesne ollh datne boelehtjh.
- Stovle dusjesne, gïetesteerije, maam akth guelpesne dusjesne/laavkomelihtesne jih guelpesne ollh njalhkesth, jearsoesvoetem lissiehtieh laavkometjiehtjielisnie.
- Akte seangkoevaephtie maahta fualhkan jallh jeatjah viehkiehtæjjide bieljelidh jis datne Leah seangkoste guhkebem goh iemie jïjjen, dastegh datne vuesiehtimmien gaavhtan gahhtjeme.
- Tsåahkah jih biejjielåhkoeh mah vuesiehtieh man jïjnje tsåahka, mennie mieresne dygnesne, biejjiem jih daatovem.
- «Vuebnievaephtie» mah jïjtsistie stræjmiiem jamhkele dastegh plaata fer guhkiem bæakta, jallh ååpsen baahkes sjædta.

- En minneklokke kan hjelpe deg med å huske dagens gjøremål. Det finnes også tavler der du kan skrive opp ukeplanen med tusj, eller ved hjelp av klistremerker. Noen greier seg godt med en tydelig oversiktskalender, eller en stor avrivingskalender, der gjøremål og avtaler føres inn.
- Batteridrevne dosetter som gir lyd fra seg når du skal ta medisinen.
- Enklere telefoner, både for å bruke i huset og mobil telefoner. Med noen telefoner kan du ringe ved å benytte kun én tast. Fotografier eller navn til dem du oftest ringer kan festes på tastene.
- Ergoterapeuten eller noen i butikken kan hjelpe til med å programmere en stor og enkel fjernkontroll etter dine behov.
- En trygghetsalarm du bærer på deg vil gi deg mulighet til å tilkalle hjelp i akutte situasjoner.
- Bevegelsesdetektor som slår lyset automatisk på når du går inn på badet.
- En stor, rund klokke med godt lesbare tall.

- Prihtjegemaasjina gusnie prihtjege ryöktesth termokaannese galkele.
- Akte mojhtesetsåahka maahta datnem viehkiehtidh daan beajjetje darjomesch mujhtedh. Taavlah aaj gäävnesieh gusnie maahtah vâhkoesoejkesjem tusjine tjaeledh, jallh viehkine miêrhkeleahpijste. Muvhth aaj hijvenlaakan bearkadieh biejjielâhkohne mah tjielkelaakan gaajhkem vuesehte, jallh akte stoerre biejjielâhkoe mestie maahta akti-akti paehperem jîrvestidh, gusnie darjomesch jih latjkoeh tjaalasuvvieh.
- Dosedth badterijigujmie mah tjeuejeh gosse edtjh bådjtide vaeltedh.
- Aelhkebe tellefovnh, dovne gâetesne jih mobijletellefovnh. Sâemies tellefovnigujmie maahtah ringkedh viehkine ajve aktede taasteste. Maahta guvvieh jallh nommh dejtie almetjidie datne daamtajommes ringkh, taastide dibrehtidh.
- Ergoterapeute jallh naaken bovresne maahtah datnem viehkiehtidh aktem stoerre jih aelhkîe maajhkontrollen programmeradidh dov daerpiesvoeti mietie.
- Akte jearsoesvoetealarme maam datnesne guadtah, sæjhta dutnjien nuepieh vedtedh viehkien mietie gohtjedh vaaradodtje tsiehkine.
- Svîhtjemedetektovre mah tjoevkesem jîjtsistie bâeltele gosse laavkometjiehtjielasse vaadtsah.
- Akte stoerre, jorpe tsåahka tjielke taalligujmie mah leah aelhkîe lohkedh.

Andre praktiske råd og hjelpemidler

- Det har lett for å samle seg opp mange gjenstander i et hjem. Ved å rydde bort noen av dem kan dagliglivet bli mer oversiktlig og tryggere. Be en ergoterapeut om å hjelpe deg med å forenkle.
- Fjern matter, tepper og løse ledninger som du kan snuble i hvis du er ustø. Få montert håndtak der du trenger ekstra støtte, for eksempel i trappen og på badet. En stol og et skohorn med langt skaft er bra å ha i entréen.
- Et bord ved godstolen er nyttig. Der kan de tingene du bruker mest ha sin faste plass: briller, telefon, radio, fjernkontroll, kalender, avis.

Forebygging og varsling av brann

- Brannfaren øker ved demenssykdom. La ergoterapeut eller hjemmesykepleier hjelpe deg med å gå gjennom brannsikkerheten i hjemmet ditt. Her er noen eksempler på forebygging av brann: Unngå stearinlys eller pass på at lysestaken ikke er brennbar.
- Dersom du røyker kan et røykeforkle hindre gloen fra sigaretten å gjøre skade på klærne. Det finnes også flammehemmende impregnering til bruk på tekstiler.

Jeatjah dæjpeles raerieh jih viehkievierhtieh

- Aktene gâetesne dle badth varke jijnjh daeverh sjidtieh. Jis naaken dejstie bäärhte sjyökoe, dle aarkebiejje maahta tÿölkehkäbpoe jih jearsoesâbpoe sjidtedh. Gihtjh aktem ergoterapeutem datnem aelhkiehtimmine viehkiehtidh.
- Sjeakoeh guelpiejievegh jih loeves straejmiedningh mejnie datne maahtah slobpestidh jis svâåjpeledh. Biejh gïetesteerijh desnie gusnie datne lissie däärjoem daarpesjh, vuesiehtimmien gaavhtan traahpesne jih laavkometjiehtjielisnie. Akte stovle jih «gaamegetjäervie» guhkies nïrrine Leah hijven utnedh kâavesne.
- Akte buertie lyjhkedsstovlen lihke lea nuhteligs: Desnie maahtah dejtie aatide mejtie jeenjemes nåhtedh, aktene vihties sijjesne utnedh: klaasetjelmieh, tellefovne, raadijove, maajhkontrolle, bijjielâhkoe, plaerie.

Heerredimmie jih bieljelimmie jis buala

- Praedtievaahra læssene gosse demenseskiemtjine. Baajh ergoterapeute jallh gâetiesujhtije datnem viehkiehtidh praedtiejearsoesvoetem vuartasjidh dov hïejmesne. Daesnie naan vuesiehtimmieh guktie maahta praedtiem heerredidh: Aellieh jielije tjoevkesem nåhtedh jallh geeht olles tjoevkesesteerije maehtieh bueledh.
- Dastegh rïevhkesth dle akte rïevhkestimmieskuvmie maahta heerredidh olles sjijle sigaredteste vaarjojde skilkh. Aaj impregneringe gâåvnese mij heerrede olles vaarjoeh aelkieh bueledh.

Automatisk varslingsutstyr

Det finnes teknologisk utstyr som gjør det lettere for andre å finne deg igjen dersom du går deg bort, for eksempel GPS. Det finnes også utstyr som varsler andre om du går ut av utgangsdøren, for eksempel om natten, eller om du faller og ikke greier å tilkalle hjelp selv. Varsling kan sendes til din familie, dine naboer, en trygghets-sentral eller hjemmesykepleier.

Hvordan få tak i de ulike hjelpemidlene?

Ergoterapeuten eller demenskoordinatoren eller hjemmesykepleieren i kommunen din har oversikt over dette. På www.geria.no finnes en oversikt over hjelpemidler.

NAV Hjelpemiddelsentral i ditt fylke formidler tekniske hjelpemidler. En rekke enkle og rimelige hjelpemidler kan kjøpes i vanlige forretninger. Husbanken kan gi tilskudd og lån til utbedring av boligen. Kommunen gir mer informasjon om dette.

Automatiske bieljelimmiedalhketjh

Teknologeles dalhketjh gååvnesieh mah darjoeh guktie aelhkebe sjædta mubpide datnem gaavnedh jis tjaajenh, vuesiehtimmien gaavhtan GPS. Dalhketjh aaj gååvnesieh mah mubpide bieljelieh jis datne oksen tjïrrh olkese vaadtsah, vuesiehtimmien gaavhtan jïjjen, jallh jis datne gahtjh jïh ih buektehth viehkien mietie jïjtje gohtjedh. Bieljelimmie maahta seedtesovvedh dov fualhkan, dov kraannide, akte jearsoesvoetejarngelese jallh gåætiesujhtijasse.

Guktie dejtie ovmesse viehkievierhtide dåårrehtidh?

Ergoterapeute jallh demense-iktedæjja jallh gåætiesujhtije tjeltesne daam daajra. Nedtesne dle www.geria.no viehkievierhtieh vuesehte.

NAV Hjelpemiddelsentral/Viehkievierhtiejarnge dov fylhkesne teknikkeles viehkievierhtieh dåårrehte. Maahta jïjnjh aelhkïe jïh lihties viehkievierhtieh sïejhme bovrine åstedh. Husbanken maahta dåårjoem jïh löönemh vedtedh juktie gåætiem bueriedidh. Tjïelte vielie biëvnesh dan bijre vadta.



Rettigheter og offentlig støtteapparat

16

Noen som kan tale din sak

For å sikre deg at viktige saker blir ivaretatt slik du ønsker, er det klokt allerede nå å snakke med personer du har tillit til. Det kan også være aktuelt å gi skriftlige fullmakter. Hans eller hennes oppgave skal være å tale din sak når du trenger det. Hvis du er redd for at det kan oppstå uenighet i familien om hva som er din vilje, bør du skrive ned viktige punkter.

Du kan også få oppnevnt en hjelpeverge til å ivareta avgrensede oppgaver, som å bestyre din økonomi eller hjelpe deg å søke offentlige støtteordninger. Hjelpevergen kan for eksempel være en pårørende eller andre du har tillit til. Kontakt fastlege eller overformynderiet i kommunen din for å få mer informasjon.

Testamente

Demens i et tidlig stadium er normalt ikke til hinder for å skrive gyldig testamente. Hvis du ønsker å gjøre dette, bør det skje så snart som mulig etter at du har fått diagnosen. Du bør legge ved en legettalelse som bekrefter at din evne til å uttrykke din vilje ikke er påvirket av sykdommen.

Kommunens helse- og omsorgstjenester

De fleste får etter hvert bruk for mer hjelp enn de nærmeste kan gi. Det er til god hjelp å ha kontakt med kommunens omsorgstjeneste og demensteam. De skal gi deg informasjon om de tilbudene som finnes i kommunen og tilrettelegge hjelpen for deg når du har behov for det. Pleie- og omsorgstjenestene i kommunen har plikt til å informere deg om alle tjenester som er, eller kan bli, aktuelle. De kan også hjelpe til med utfyllingen av søknadsskjemaer.

Reaktah jñh byögkeles däärjoeabparaate

17

Naaken mij maahta dov aamhtesem soptsestidh

Juktie gorredidh vihkeles aamhtesh gorresuvvieh naemhtie guktie datne sñjth, dle vijsies joe daelie almetjigujmie soptsestidh mejtie leajhtedh. Maahta aaj syöhtehke årrodh tjaaleldh luhpiedimmieh vedtedh. Dan almetjen laavenjasse edtja årrodh dov aamhtesem soptsestidh gosse dam daarpesjh. Jis billh fuelhkie maahta ovgeahpan sñjdedh mij dov væljoe lea, byöroe vihkeles mearhketjh väälese tjaeledh. Maahtah dutnjien aaj aktem viehkieåeliem nammoehtidh mij edtja vihties laavenjassh gorredidh, goh dov ekonomijem stuvredh jallh datnem viehkiehtidh byögkeles daärjoeöörnegh ohtsedh. Viehkieåelie maahta vuesiehtimmien gaavhtan akte lihke fuelhkie årrodh jallh mubpieh datne leajhtedh. Govlehtallh dov vihties daakterinie jallh bijjie-formynderinie dov tjjeltesne jis vielie bievnesh sñjth.

Testamente

Demense akten aareh boelhken lea iemielaakan ij naan heaptoe aktem luhpies testamentem tjaeledh. Jis sñjth dam darjodh, byörh dam darjodh dan varke gåarede mænngan diagnovsem åådtjeme. Byörh aktem lahtestimmiem daakteristie baalte biejedh mij nænnoste dov maehtelesvoete væljoem buektedh, ij Leah skiemtjelassese tsevtseme.

Tjjielten healsoe- jñh hoksedienesjh

Dah jeanatjommesh iktemearan vielie viehkiem daarpesjeh goh dah lihkemes maehtieh vedtedh. Akte hijven viehkie lea tjjielten hoksedienesjine jñh demensetjiertine govlehtalledh. Dah edtjeh dutnjien bievnedh dej faalenassi bijre mah tjjeltesne gååvnesieh, jñh viehkiem dutnjien sñjehteladtedh gosse dam daarpesjh. Sujhteme- jñh hoksedienesjh tjjeltesne diedtem utnieh datnem bievnedh gaajhki

Omsorgstjenesten i kommunen plikter å ta deg med på råd, og å utforme tilbudet sammen med deg og dine pårørende. Det skal legges stor vekt på hva du mener. Det er også viktig at du følges opp av fastlegen din. Legen skal fortelle deg om sykdommen og om aktuell behandling og støtte.

Kvalitetskrav til pleie- og omsorgstjenestene

Pleie- og omsorgstjenestene har blant annet disse kvalitetskravene:

- Du skal bli møtt med respekt og oppleve trygghet og forutsigbarhet.
- Du skal få hjelp i forhold til dine behov, slik at du kan utføre daglige gjøremål mest mulig selvstendig.
- Du skal ha mulighet til ro og privatliv, selvstendighet og styring av eget liv, også om du bor på institusjon.

Retten til å klage

Du har rett til å klage på vedtak og få saken din vurdert på nytt. Det står informasjon om klagerett på vedtaket fra kommunen.

Pasient- og brukerombud

Hvis du ønsker bistand, råd og veiledning for å få oppfylt dine rettigheter som pasient, kan du kontakte pasient- og brukerombudet i ditt fylke. Tjenesten er gratis og du kan være anonym.

Økonomisk støtte

Diagnosen kan bidra til at du får økonomisk støtte. Har du ekstrautgifter på grunn av sykdommen, kan du søke NAV om grunnstønning og/eller hjelpestønning. Hvis du trenger mye hjelp, kan pårørende søke kommunen om omsorgslønn.

dienesji bÿjre mah leah, jallh maehtieh, sjyöhtehke sjÿdtedh. Dah aaj maehtieh datnem viehkiehtidh ohtsemegoerh ðievhtedh. Hoksediensje tjÿeltesne diëdtem ätna datnine råårestalledh, jÿh faalenassem datnine ektine jÿh dov lihkemes fuelhkine hammoedidh. Dah edtjiejh stoerre leavloem biejedh dov mielide. Aaj vihkeles dov vihties dääktere datnem däärjohte. Dääktere edtja dutnjien soptsestidh skiemtelassen bÿjre jÿh sjyöhtehke bæehtjier-dimmien jÿh däärjoen bÿjre.

Kvaliteetekrieveme sujhteme- jÿh hoksediensjdie

Sujhteme- jÿh hoksediensjh gaskem jeatjah daejtie kvaliteetekrievenesside utnieh:

- Datne edtjh hijven gävloem däästodh jÿh jearsoesvoetem dääjredh jÿh daejredh mij heannede ävtese.
- Datne edtjh viehkiem äadtjodh dov daerpiesvoetide, guktie datne maahatah biejjieladtje darjomesh darjodh dan jÿjtjeraarehke goh gäärede.
- Datne edtjh nuepiem äadtjodh raeffiem jÿh privaatejiele dem utnedh, jÿjtjeraarehkinie jiele dh jÿh jÿjtse jiele dem stuvredh, aaj jis institusjovnesne ärroeh.

Klääkemereakta

Dov lea reakta nænnoestimmide laejhtedh jÿh dov aamhtesem ikth vielie vuarjasjamme äadtjodh. Bievnessh klääkemereaktan bÿjre leah tjaaleme nænnoestimmesne tjÿelteste.

Skiemtjije-jÿh utnijetjÿrkije

Jis viehkiem, raeriem jÿh bihkedimmiem sjÿjht juktie dov reaktah äadtjodh goh skiemtjije, maahatah skiemtjije- jÿh utnijetjÿrkijem gaskesadtedh dov fylhkesne. Dienesje namhtah jÿh datne maahatah tjeakoes ärrodh.

Ekonomeles däärjoe

Diagnovse maahta darjodh guktie datne ekonomeles däärjoem äadtjoeh. Jis dov lissiemaaksoeh skiemtelassen gaavhtan, maahtah NAV'em syökedh maadthdäärjoen jÿh/jallh viehkieddäärjoen bÿjre. Jis jÿijnjem viehkiem daarpesjh, dle lihkemes fuelhkie maahta tjÿeltem ohtsedh hoksebaalhkan bÿjre.

Bilkjøring og demens

20

Demens fører ikke automatisk til tap av førerkort. Men det er nødvendig å vurdere helsen din hos legen med jevne mellomrom, fordi sykdommen påvirker kjøreferdighetene.

Sykdommen kan føre til problemer med oppmerksomhet, orientering, dømmekraft og reaksjonstid som er nødvendig i trafikken. På grunn av dette er mennesker med demens oftere innblandet i trafikkulykker enn andre. Det kan i tillegg være vanskelig å vurdere egne sjåførferdigheter. Fremfor alt er det vanskelig å vurdere egen oppmerksomhet, dømmekraft og reaksjonstid.

Love og regler

Alle over 70 år skal ha legeattest i tillegg til sertifikatet. Du plikter å melde fra til legen dersom du mener at du ikke lenger er en trygg bilfører. Legen har på sin side plikt til å advare deg hvis han mener du ikke lenger fyller kravene til førerkort. Han skal da gi melding til fylkesmannen, som oversender saken til avgjørelse hos politiet. Du får to ukers frist til å levere førerkortet eller påklage vedtaket. Hvis du da ikke leverer førerkortet, kan politiet hente det.

Bijlevuejeme jih demense

Demense ij jijtsistie darjoeh datne vuejemeleahpam dassh. Men daerpies dov healsoem vuarjasjidh dâakteren luvnie jaabnan, dannasinie skiemtjelasse vuejeme-maehtesvoetide tsevtisie.

Skiemtjelasse mahta darjodh guktie datne ih leah vielie dan tsâatskeles, dov leah dâeriesmoerh daejredh gusnie leah, goerkese jih reaksjovnetijjine mah leah daerpies trafihkesne, nâakebe sjidtieh. Dan gaavhtan dle almetjh demensine daamtajâbpoe meatan ovlæhkohne trafihkesne mubpijste. Lissine mahta geerve årrodh jijtsh vuejememaehatesvoeth vuarjasjidh. Gaajhkeste dle geerve jijtsh tsâatskelesvoetem, goerkesem jih reaksjovnetijjem vuarjasjidh.

Laakh jih njoelkedassh

Gaajhkesch bijjelen 70 jaepien bâeries edtjeh vihtiestimmiem dâakteristie utnedh lissine vuejemeleahpese. Dov lea diëdte dâakterasse bievnedh dastegh vienhth datne ih leah vielie akte jearsoes bijlevuejije. Dâakteren diëdte lea datnem vaarnoehdih jis satne veanhta datne ih vielie maehdteh vuejemeleahpam utnedh. Dellie dihte edtja fylhkenâlmese bievnedh, mij aamhtesem pollisese seedtie mij sjæjsjalimmiem vaalta. Datne göökte vâhkoeh âadtjoeh vuejemeleahpam deelledh jallh nænnoestimmiem laejhtedh. Jis ih vuejemeleahpam deellh, dle pollise mahta dam veedtjedh.

Å leve med demens

22

Å være sammen med andre

Samvær med andre er minst like viktig nå som før du ble syk. Fellesskap og aktivitet er trolig den beste terapien. Dessverre opplever mange som har fått demens at sosialt samvær blir vanskelig. Et av de vanligste problemene mange med demens opplever er at det blir vanskelig å finne ord, iblant også å oppfatte hva andre sier. Det er viktig at andre kjenner til at du trenger mer tid og ro eller gjentakelser i samtalen. Noen har nytte av å skrive eller tegne, når de ikke finner ordene.

«Når jeg snakker med noen, glemmer jeg plutselig hva jeg skal si. Det er veldig ubehagelig.»

Demens kan føre til problemer med å sortere inntrykk, hvis mye skjer på en gang. I slike situasjoner kan det være lurt å minne den andre om at «Nå ble det litt for mye for meg. Kan vi ta en ting av gangen?» Store selskaper kan bli slitsomme. De fleste har det best i rolige, positive omgivelser.

Hvis man er ærlig om sykdommen og at den for eksempel kan gjøre det vanskelig å huske eller finne ord, reduseres prestasjonsangsten. De fleste opplever at åpenhet er befriende.

Demensine jieleth

23

Mubpiegumie årrodh

Mubpiegumie årrodh lea unnemes seamma vihkeles daelie goh ávtelen datne skiemtjine sjídtih. Ektievoete jìh darjome leah seapan díhte bööremes terapije. Gaatesjen dle jeenjesh dáájrieh, mah demensem áádtjeme, mubpiegumie årrodh geerve sjædta. Akte dejstie siejhmemes dáeriesmoerijste jeenjesh demensine dáájrieh, lea geerve sjædta baakoeh gaavnedh, muvhtine aaj geerve guarkedh maam mubpieh jiehtieh. Vihkeles doh mubpieh daejrieh datne vielie tíjjem jìh raeffiem daarpesjh soptsestimmesne, jìh dah tjuerieh ikth vielie jiehtedh gellie aejkieh. Naaken tuhtjie nuhteligs tjaeledh jallh guvviedidh, gosse ij baakoje gaavnh.

«Gosse naakenigumie soptsestem, dle faahketji áajeldem maam edtjem jiehtedh. Daate joekoen náake domtoe»

Demense maahta dáeriesmoerh vedtedh heannedimmieh veesmedh, jis jìjnje heannede seamma aejkien. Dagkarinie tsiehkine maahta maareles årrodh dam mubpiem mājhtelidh «Daelie áñnetji fer jìjnje munnjien sjídti. Maehtebe aatide váaroej-váaroej vaeltedh?» Storre sielskh maehtieh slæjhtoes sjídtedh. Dah jeanatjommesh bööremes murriedieh seadtoes, hijven byjreskinie.

Jis eerlege skiemtjelassen bíjre jìh díhte vuesiehtimmien gaavhtan maahta darjodh guktie geerve sjædta baakoeh mujhtedh jìh gaavnedh, dle ij dan soe vaarege sjídtth soptsestidh. Dah jeanatjommesh tuhtjeh eerlegevoete hijven.

Åpenhet

Det vil være til stor hjelp for deg hvis du greier å dele tanker og følelser med dine nærmeste. Dersom du velger å fortelle om sykdommen til mennesker du har tillit til, kan du unngå du mange problemer.

Aktivitet og daglige gjøremål

Mange som har en demenssykdom blir rastløse eller ukonsentrerte, og kan ha vanskeligheter med daglige gjøremål. Daglige gjøremål gir en god struktur til hverdagen, selv om du bruker lenger tid på dem enn før. Selv om ting går langsommere, kan du innarbeide faste rutiner og gode vaner. Det gjør hverdagen oversiktlig. Det er viktig at det blir lagt til rette for at du fortsatt kan ta ansvar for flest mulig store og små gjøremål. Målet er ikke å være produktiv, men å fylle dagen med innhold og gode øyeblikk underveis. Å holde seg i form, for eksempel ved å gå tur, er positivt både for kropp og sinn. Når man er i aktivitet kan man oppleve at man blir i bedre humør, blir mindre stresset og holder kroppen ved like.

Natur- og kulturopplevelser

Selv om hukommelsen er svekket, trenger sansene påfyll av synsinntrykk som lyder, smak, duft eller berøring. Natur- og kulturopplevelser kan gi rikdom og mening i hverdagen, og kan være en arena for mestring når du opplever sykdomsendringer på andre områder. Kultur taler til følelsene – når vi opplever joik eller duodji vi liker kjenner vi oss hjemme og vel tilpass. Mange opplever at natur- og kulturopplevelser gjør sterkere inntrykk og gir større glede, etter at de ble syke.

Eerlevoete

Sæjhta stoeerre viehkie årrodh dutnjien jis buektehth åssjaldahkh jñh domtesh juekedh dov lihkemes fuelhkine. Dastegh datne veeljh skiemtjelasen bijre soptsestidh almtjidi mejtie datne leajhtedh, dle maahtah jijnjh dåeriesmoerh slyöhpedh.

Mejnie akt tjïskesjidh jñh biejjieladtje darjomesj

Jeenjesh mah demenseskiemtjelassem utnieh raassan sjidtieh jñh eah buektehth tsåatskelesvoetem steeredh, jñh maehctieh dåeriesmoerh utnedh biejjieladtje darjomesigujmie. Biejjieladtje darjomesj hijven öörnegem vadta aarkebeajjan, jalhts datne guhkebem tijjem daarpesjh goh aarebi. Jalhts naakede soejmebe jähta, dle maahtah vihties ruvtijnh jñh hijven voeth sjiehtesjidh. Dellie aarkebiejje öörnegisnie sjædta. Vihkeles naaken sjiehteladta datne annje maahtah diëdtem vaeltedh stoeerre jñh smaave darjomesi ävteste. Ulmie ij Leah jijnjem buektiehtidh, men biejjiem sisveginie jñh hijven ståantetjh diëvhtedh. Jis svihtjh, vuesiehtimmien gaavhtan ålkone minnh, dle dihte hijven dovne dov kråahpese jñh biëvsterasse,. Gosse svihtjeminie dle maahta dååjredh buerebe biëvsterem åådtjoeh, ih dan raassan sjidth jñh kråahpe hijven domtoe.

Eatneme- jñh kultuvredååjresh

Jalhts mojhtese nåhkelamme, dle dah saansh orre tjoejh, smaahkoeh jallh doehtedimmiem daarpesjeh. Eatneme-jñh kultuvredååjresh maehctieh ræjhkoesvoetem jñh ulmiem vedtedh aarkebiejjien, jñh maehctieh akte sijjie årrodh gusnie maam akt haalvoeh, gosse jarke-limmieh skiemtjelasene jeatjah suerkine dååjrh. Kultuvre domtesidie soptseste – gosse vueliem jallh duedtiem dååjrebe mejtie lyjhkebe, dle goh gætesne damtebe jñh hijvenlaakan murriedibie. Jeenjesh dååjrieh eatneme- jñh kultuvredååjresh nænnoesåbpoe domtesh buektieh jñh stuerebe aavoem vedtieh, mænngan skiemtjine sjidteme.

Minnene

Selv om demens innebærer glemskhet, er det alltid mye du husker! Hvis du husker mye fra gamle dager, kan det være hyggelig å bla gjennom fotoalbum sammen med dine nærmeste. Skriv ned, eller få dem til å notere alt du husker. Dette er positivt for dine nærmeste, og kan bli til nytte for deg selv, dersom du senere får problemer med å huske deler av din egen historie. Å mimre om gårsdagen eller gamle dager kjennes styrkende og er med på å bevare din identitet. Minner kan også sitte i kroppen. Kan du joike eller vært god til å bake kan det hende teknikken fremdeles sitter i. Lukten av bål, reinskinn, fjære eller tradisjonell matlaging kan sette i gang minner fra tiden før.



Mojhtesh

Jalhts demense dorje guktie åajaldihks sjidth, dle iktesth jijnjem måjhtah! Jis jijnjem måjhtah dejpelistie, maahta tryjjes årrodh guvviægærjah vuartasjidh dov lihkemes fuelhkine ektine. Tjaelieh våålese, jallh birrh dejtie tjaeledh gaajhkem maam datne måjhtah. Daate lea hijven dov lihkemes fualhkan, jih maahta aevhkine dutnjien sjidtedh dastegh mænngan dåeriesmoerh åadtjoeh naakedem mujhtedh dov jijtse histovrijeste. Tjahkasjidh jáåktetjebiejien bijre soptsestidh jallh båeries biejjiej bijre hijvenlaakan domtoe, jih viehkehte dov identiteetem gorredidh. Mojhtesh maehtieh aaj kråahpesne årrodh. Maahtah joejkestidh, jallh jis væjkele orreme bååhkesjidh maahta heannadidh daah maehtesvoeth annje gååvnesieh. Hopsenasse dållest, dueljiste, gaedtiebealeste jallh aerpievuekien beapmojste maehtieh mojhtesh buektedh dejpelistie.

Følelsesmessig nærhet og parforholdet

De fleste er opptatt av å beholde den følelsesmessige nærheten til sine nærmeste. Mange forteller om store forandringer i parforholdet, blant annet hvordan man snakker sammen, og hvordan arbeidsoppgaver og roller fordeles. Avhengigheten av partneren kan føles besværlig, og noen er redd for å være til byrde for sine nærmeste. Men de fleste pårørende sier også at det er godt å få gi omsorg. Det er en styrke om man kan snakke med hverandre om hva demens gjør med forholdet. Noen opplever at sykdommen også kan føre til fornyet nærhet.

Å leve med demens

Å få demens fører til store endringer i livet. Det vil være både gode og tunge dager, og sykdommen vil kreve ulike typer tilpasning etter som den utvikler seg. Likevel kan du fortsatt leve et godt liv. Mye avhenger av hvordan du møter utfordringene. Jo mer kunnskap du og dine nærmeste skaffer dere, og jo mer realistisk forståelse dere har av situasjonen, desto bedre står dere rustet til å takle de utfordringene som kommer.

*«Det gode liv er ikke noe som bare kommer til deg.
Du må være med og skape det selv. Det er det jeg kjemper
for: Å ha et godt liv til tross for sykdommen.
Jeg synes jeg lykkes bra.»*

73-åring med demens

Lihkesvoete domtesigujmie jih paarretsiehkje

Dah jeanatjommesh tuhtjeh vihkeles lihkesvoetem sijden lihkemes fuelhkide utniehtidh. Jeenjesh soptsestieh stoerre jarkelimmiej bijre paarretsiehkjesne, gaskem jeatjah guktie ektesne soptsestieh, jih guktie barkoeh jih raállah juakasuvvieh. Maahta geerve domtedh jearohkinie ároodh paarrebieleste, jih muvhth billieh sijden lihkemes fuelhkiem pleekedh. Men dah jeanatjommesh fuelhkieh jiehtieh aaj hijven domtoe hoksem vedtedh. Gaajh hijven jis maahta sinsitnine soptsestidh maam demense paarretsiehkine dorje. Naaken tuhtjie skiemtjelasse aaj maahta lihkesvoetem buerebe darjodh.

Demensine jieleddh

Demensem áadtjodh stoerre jarkelimmieh jieliedisnie sjugnede. Sæjhta dovne hijven jih leevles biejjieh ároodh, jih skiemtjelasse sæjhta ovmesse sáarhts sjiehtedimmiem krievdedh gosse evtiesávva. Læjhkan maahtah annje aktem hijven jieledem jieleddh. Jijnje lea jearohke guktie datne haestiemidie dáastoeh. Jis datne jih dov lihkemes fuelhkie jijnjem daajroem skååffieh, jih aktem tjielke goerkesem tsiehkien bijre utnieh, dle dijjeih buerebelaakan buektiehtidie dejtje haestiemidie haalvedh mah báetieh.

*«Dihte hijven jielede ij Leah mij akt mij dutnjien báata.
Datne tjoerh meatan ároodh dam jijtje sjugniedidh. Dan ávteste manne gæmhpoem: aktem hijven jieledem utnedh jalhts mov lea skiemtjelasse. Tuhtjem manne hijvenlaakan lyhkesamme!»*

Ønsker du å snakke med noen om demens kan du også ringe Demenslinjen på 815 33 032.

30



Jos háliidat háleštít geainna nu demenssa birra, sáhtát maid
ringet Demensalinnjái, tel. 815 33 032.

 **815 33 032**
Demenslinjen

31





Din helse – vår hjertesak!

Nasjonalforeningen for folkehelsen er en frivillig, humanitær organisasjon med helselag og demensforeninger over hele landet. Vårt mål er å bekjempe hjerte- og karsykdommer og demens. Det gjør vi med forskning, informasjon, forebyggende tiltak og helsepolitisk arbeid. Nasjonalforeningen for folkehelsen er interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende. Vår innsats finansieres med innsamlede midler og gaver.

Informasjonsmaterialet er finansiert gjennom Demensplan 2015 og Stortingets bevilgning til satsningen på å gi et bedre tilbud til pårørende til personer med demens. Helse- og omsorgsdepartementet har gitt Nasjonalforeningen for folkehelsen og Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse ansvar for gjennomføringen av satsningen.

Nasjonalforeningen
for folkehelsen



Oscars gate 36A, pb 7139 Majorstuen, 0307 Oslo

Tlf 23 12 00 00, faks 23 12 00 01

E-post: post@nasjonalforeningen.no

www.nasjonalforeningen.no