



DEMENS – OG HVAD SÅ MED FREMTIDEN?

En folder om plejetestamenter

→ De fleste danskere kommer i berøring med demens på et tidspunkt i deres liv – som pårørende, eller fordi de selv får stillet en demensdiagnose.

Demens er tegn på sygdom i hjernen – og ikke en naturlig følge af alderen. De fleste demenssygdomme kan ikke helbredes, men med den rigtige støtte og hjælp kan man fortsat have et godt liv trods sygdommen.

DEMENS – OG HVAD SÅ MED FREMTIDEN?

Udgiver:

Social- og Integrationsministeriet

Tlf: 33 92 93 00

Mail: sm@sm.dk

Udgivelsesår: 2005

1. udgave, 3. oplag 2013

2.100 eks

Layout: Topp AD

Foto: Magnesium

Tryk: Jessen & Co.

Indhold

Det siger loven	3
Plejetestamente – hvorfor?	4
Plejetestamenter er kun vejledende	7
”Mine ønsker for fremtiden” – værd at vide om plejetestamenter	8
Personligt dokument – ikke officiel formular	10
Hvem tager initiativet?	12
Gode råd – især til personen med demens	13
Gode råd – især til de pårørende	14
Gode råd – især til plejepersonalet	15
Fuldmagter og værgemål	16
Fakta om fuldmagter	17
Fakta om værgemål	17
Hvis du vil vide mere	18



DET SIGER LOVEN

Respekt for vejledende tilkendegivelser for fremtiden (”plejetestamenter”)

”§ 83, stk. 4. Kommunen skal ved tilrettelæggelsen af pleje og omsorg mv. for en person med en demensdiagnose så vidt muligt respektere dennes vejledende tilkendegivelser for fremtiden med hensyn til bolig, pleje og omsorg (plejetestamenter).” (Uddrag af Lov om social service)

Reglerne om respekt for plejetestamenter trådte i kraft den 1. januar 2005.

Plejetestamente – hvorfor?

Antallet af danskere, der får stillet en demensdiagnose, er stigende. Det er der forskellige grunde til. En af årsagerne er, at vi lever længere, så der bliver flere og flere ældre medborgere i samfundet. Det er især ældre mennesker, der rammes af demens.

Styr på fremtiden.

Demens svækker evnen til at handle vedrørende egne forhold, og personen med demens mister langsomt evnen til at tage vare på sig selv.

Når man har fået stillet en demensdiagnose, åbner der sig derfor en række ubesvarede spørgsmål til og bekymringer for fremtiden: Hvad skal der ske, når jeg ikke længere er i stand til at tage vare på mig selv? Bliver jeg en belastning for min ægtefælle og andre nære pårørende?

Det kan også være bekymringer om, at man på et tidspunkt ikke vil være i stand til at tage stilling til helt almindelige hverdagsting, som betyder meget for, at man trives i sin dagligdag. Det kan være lige fra boligforhold og personlig hygiejne til hvilket tøj, man har på.

Hos mange vil der opstå et naturligt ønske om at kunne se ind i fremtiden, så man på forhånd kan tage stilling til alle de personlige forhold, der betyder noget for en.

Her er et plejetestamente en god løsning, fordi det giver personen med demens og hans eller hendes pårørende en mulighed for i fællesskab at få talt om og beskrevet alle de rutiner og vaner, der er vigtige for den, der rammes af demens.

Plejetestamentet er en fordel for alle parter

Et plejetestamente er kun vejledende og kan ikke pålægge kommunen nye aktiviteter. Man har ikke krav på at få tilgodeset alle de ønsker, man giver udtryk for. Men plejetestamentet er en vigtig hjælp for de pårørende og plejepersonalet, som træder til, når man ikke længere er i stand til at udtrykke sine ønsker og behov.

Der er derfor mange fordele ved et plejetestamente – både for personen med demens, de pårørende og plejepersonalet:

- **Plejetestamentet giver personen med demens mulighed for at få indflydelse på sit eget liv i fremtiden ved i god tid at udtrykke sine ønsker til den fremtidige omsorg, pleje og boligsituation.**
- **De pårørende bliver aflastet i forhold til at træffe svære beslutninger, fordi mange beslut-**

“

Jeg kan godt
lide at synge”...

ninger allerede er drøftet i samråd med
personen med demens.

- Plejepersonalet kan give en bedre og mere
værdig pleje, fordi de får kendskab til personen
med demens' rutiner og vaner. Det giver ro og
tryghed og kan dermed være med til at forebyg-
ge eller mindske brugen af magt.

“

Jeg er vant til at gå
sent i seng – tidligst
klokken elleve”...

Plejetestamenter er kun vejledende

Plejetestamentet er kun et vejledende dokument, men kommunen skal så vidt muligt forsøge at tilgodese den demensramtes ønsker inden for den ramme, der gælder i kommunen – også den økonomiske ramme.

Der er flere grunde til, at plejetestamentet kun er vejledende. En vigtig grund er, at behovet for pleje og omsorg hos personen med demens kan ændre sig med årene. Der kan derfor opstå situationer, hvor det vil stride mod den enkeltes tarv at følge plejetestamentet.

Som udgangspunkt tager man altid selv stilling til egne forhold, så længe man er i stand til det og forstår konsekvenserne af ens handlinger og beslutninger. Omgivelserne skal så vidt muligt respektere ens aktuelle vilje, også selv om man måske har udtrykt et andet synspunkt i sit plejetestamente.

Forhold, der ikke kan dækkes af et plejetestamente

Der er en række andre forhold, som plejetestamentet ikke kan bruges til. Det gælder for eksempel følgende:

- Man kan ikke bruge plejetestamentet til at tillade, om der må bruges magt eller ej – for eksempel i forbindelse med personlig pleje.
- Man kan ikke via sit plejetestamente stille krav om, hvor man vil bo. Man kan derimod godt udtrykke ønsker om, hvordan man gerne vil bo.

- Man kan ikke udtrykke ønsker, der er omfattet af reglerne om livstestamenter. Det gælder for eksempel ønsker i forhold til livsforlængende behandling.

”Mine ønsker for fremtiden” – værd at vide om plejetestamenter

I et plejetestamente beskriver man, hvordan man ønsker at blive plejet i fremtiden. Det indeholder oplysninger om alle de forhold omkring bolig, pleje og omsorg, der er værdifulde for en. Plejetestamentet er skrevet til de pårørende og plejepersonalet og giver dem svar på spørgsmålet: ”Hvordan ser jeg gerne, at min dagligdag er, når jeg en dag ikke længere er i stand til at tage vare på mig selv og bliver afhængig af hjælp fra andre?”

*”Jeg elsker forårssolen,
så jeg vil gerne ud og
sidde allerede tidligt
på foråret...”*

”

Rutinerne og vanerne er vigtige

Hverdagen er fyldt med vaner og rutiner. De er med til at give tilværelsen trykke og faste rammer. Det er derfor en god idé at tage udgangspunkt i rutinerne og vanerne, når man skal udforme sit plejetestamente.

Spørgsmål kan få styr på tankerne

Det kan være vanskeligt at få sat ord på alle sine tanker – både som den person, der rammes af demens og som pårørende. Det kan derfor være en fordel at inddele sit plejetestamente i forskellige kategorier – også når man skal tage hul på snakken om, hvad det skal indeholde.



EKSEMPLER



Her er nogle eksempler på spørgsmål, der kan inspirere til, at man kommer hele vejen rundt:

- Hvad er vigtigt for din døgnrytme?
- Hvilke interesser har du?
- Hvilke ønsker har du til din påklædning?
- Hvad er vigtigt i forhold til din personlige hygiejne?
- Hvad er vigtigt i forhold til mad og måltider?
- Hvad er dit forhold til naturen og frisk luft?
- Hvilke farver kan du godt lide?
- Hvordan er dit forhold til musik, tv, lyde, sange?
- Hvordan har du det med de forskellige årstider?
- Hvad betyder højtiderne for dig (jul, fødsels-dage...)?
- Hvad vil du gerne have med hjemmefra, hvis du skal flytte i en plejebolig?
- Hvordan vil du gerne have, at din bolig skal indrettes?



Denne liste viser eksempler på oplysninger om rutiner og vaner, som kan fremgå af et plejetestamente:

- Der må gerne være grønt uden for mit vindue med buske og træer
- Jeg kan godt lide at fodre fugle om vinteren
- Jeg kan godt lide at synge
- Jeg bryder mig ikke om at gå i lange bukser
- Mine favoritblomster er solsikker, tulipaner og morgenfruer
- Jeg elsker forårsolen, så jeg vil gerne ud og sidde allerede tidligt på foråret
- Jeg spiser ikke havregrød
- Det er vigtigt, at jeg ikke ligger min ægtefælle til last
- Jeg plejer at børste tænder, efter at jeg har spist morgenmad
- Mit lange hår skal helst ikke klippes kort
- Jeg vil gerne gå tur, men jeg kan ikke lide at gå i flok
- Jeg vil gerne have sukker i kaffen
- Jeg bryder mig ikke om at lave håndarbejde
- Jeg er vant til at gå sent i seng – tidligst klokken elleve.

Personligt dokument – ikke officiel formular

Et plejetestamente er ikke et testamente i traditionel forstand. Det er ikke et officielt dokument, så der findes ingen officiel formular, som man skal udfylde. Det skal heller ikke underskrives af en notar for at være gyldigt.

Testamente eller ej?

Der kan være mange gode grunde til at få oprettet et testamente. Her skal man være opmærksom på, at et testamente kun kan oprettes af personer, der har deres handleevne i behold.

Der kan derfor komme et tidspunkt, hvor en person med demens ikke længere er i stand til at oprette et testamente.

Plejetestamentet er tænkt som et uformelt dokument, som det er let og enkelt at gå til. Man skal nemt kunne ændre og supplere det, der står. Det er indholdet, der er det vigtigste – ikke formen. Det kan for eksempel være:

- Et stykke A4-papir eller flere, hvor man beskriver sine rutiner og vaner, og hvordan man godt kunne tænke sig, at hverdagen skal se ud i fremtiden
- Et lille hæfte ”Mine ønsker for fremtiden”, hvor man løbende skriver sine ønsker ned
- Et ringbind – ”Vigtigt i min hverdag” – hvor ønskerne og behovene bliver sat ind eller skrevet ned, efterhånden som de dukker op
- Et lyd- eller videobånd/fil, hvis man har svært ved at formulere sig skriftligt.



“

Jeg spiser ikke
havregrød”...

HVEM TAGER INITIATIVET?

En demensdiagnose bringer ofte et kaos af tanker og spørgsmål med sig, og det kan være vanskeligt at få taget hul på den nye virkelighed. Hvor skal man begynde og ende – og hvem tager initiativet? For eksempel når det gælder spørgsmålet om at udarbejde et plejetestamente.

Det kan der ikke gives entydige svar på, men andres erfaringer kan være en hjælp og inspiration til at komme i gang.

De følgende sider videregiver en række gode råd og erfaringer til alle dem, der bliver direkte eller indirekte berørt af en demensdiagnose:

- **Personen med demens**
- **De pårørende**
- **Plejepersonale, der arbejder med personen med demens.**

“

*Jeg vil gerne
have sukker
i kaffen”...*



Gode råd – især til personen med demens

Som person med demens må du leve med bevidstheden om, at du måske på et tidspunkt ikke længere er i stand til at tage vare på dig selv og træffe beslutninger om, hvordan du vil leve dit liv.

Hvilke ønsker, rutiner og vaner har du, som du gerne vil have, at dine pårørende og plejepersonalet respekterer til den tid? Det er dem, du skal skrive ned i et plejetestamente. Så får du selv et vigtigt ord at skulle have sagt om, hvordan din fremtid skal forme sig.

Sæt ord på fremtiden

De fleste oplever, at det giver ro i sindet at få sat ord på sine tanker. Men det er nogle svære beslutninger, der skal træffes. Det er derfor en god idé at diskutere og formulere dine ønsker sammen med nogen, der står dig nær.

Ofte viser det sig, at snakken og drøftelserne bliver lige så vigtige som plejetestamentet, fordi de er med til at skabe ro om fremtiden. Det vil også være en stor lettelse for dine pårørende, hvis I får aftalt nogle vigtige ting.

Det kan for eksempel være, at du ikke ønsker at ligge din ægtefælle til last – eller at du ikke har noget imod at flytte til en plejebolig, hvis du ikke længere kan klare dig selv i hverdagen.

Livshistorien hører også med

Mange mennesker med demens har stor glæde af at udarbejde en livshistorie som et supplement til eller som del af deres plejetestamente. Livshistorien beskriver dine familie- og arbejdsforhold, børn, og hvad der ellers har været vigtigt for dig i dit liv.

- Hvis du på et tidspunkt er nødt til at flytte i en plejebolig, er det vigtigt, at du får nogle ting med, som du er fortrolig med, og som betyder noget for dig
- Husk at tage højde for, at du måske ikke mener det samme, når du er 80 år, som når du er 50 eller 60 år

- Måske er der nogle sociale, økonomiske og juridiske problemstillinger, som er vigtige at få på plads. De er ikke en del af plejetestamentet, og reglerne er komplicerede. Her skal du og dine pårørende måske have hjælp af en advokat.

Gode råd – især til de pårørende

Et plejetestamente er en stor hjælp – ikke blot for personen med demens, men også for dig som pårørende, fordi det kan lette dig, når du på et tidspunkt står og skal træffe nogle vanskelige beslutninger på vegne af personen med demens. I disse situationer er det en stor hjælp at vide, at beslutningen om for eksempel at flytte til en plejebolig stemmer overens med de ønsker, personen med demens måtte have.

For mange personer med demens vil det være en stor hjælp, hvis initiativet til at tale om plejetestamente kommer fra deres nærmeste, fordi de selv kan have svært ved at få taget hul på emnet. Tilbyd derfor din hjælp – og giv udtryk for, at du gerne vil hjælpe til med at få formuleret plejetestamentet.

Udnyt de gode dage

Mange personer med demens oplever, at de har gode dage og dårlige dage, og det er vigtigt at udnytte de gode dage, hvor personen har overskud til at tale om livet og om fremtiden.

Hvad er for eksempel vigtigst, hvis det på et tidspunkt bliver aktuelt at flytte i en plejebolig: At bo i nærheden af familien, at bo i den by hvor man altid har boet, eller at bo i nærheden af skov og strand?

Det er også vigtigt at have realistiske forventninger til den hjælp, kommunen kan tilbyde. Sæt dig ind i, hvordan rammerne for hjælpen er, så I kan afstemme jeres forventninger.

→ **Kontakt kommunen, og find ud af hvilke tilbud de har til personer med demens og deres pårørende. Der kan være en mulighed for at komme i kontakt med andre i samme situation**

→ **Det er også vigtigt at få taget hul på alle de sociale og juridiske problemstillinger**

→ **Hvis personen med demens skal flytte til en anden bolig, er det vigtigt, at han eller hun får ting med, som styrker identiteten og minder om, hvem man er.**

Gode råd – især til plejepersonalet

Plejepersonalet kan have stor gevinst af et plejetestamente i den daglige pleje og omsorg, fordi det udtrykker ønsker og behov, som personen med demens selv har formuleret, og som derfor har stor betydning for, at han eller hun trives og har det godt.

Hvis personen med demens også har udarbejdet en livshistorie, udgør de to dokumenter tilsammen en værdifuld grundstamme i plejen og i kontakten til personen med demens.

Plejetestamentet giver vigtig viden

Plejetestamentet giver plejepersonalet en enestående mulighed for at få oplysninger om det liv, som personen med demens hidtil har levet, og hans eller hendes ønsker for fremtiden.

Denne viden bliver særlig vigtig i de tilfælde, hvor personen med demens ikke har en ægtefælle eller anden familie.

Plejepersonalet kan med denne viden bidrage til, at dagligdagen for personen med demens kan foregå på samme måde som tidligere. Det vil give den enkelte mere ro og trykthed og forebygge eller mindske brugen af magt.

- Bring spørgsmålet om plejetestamente på banen, hvis personen med demens eller de pårørende ikke selv gør det
- Diskuter muligheden for plejetestamenter med dine kolleger, så alle er bekendt med reglerne
- Tag initiativ til, at din arbejdsplads indarbejder det som en fast rutine, at I så vidt muligt tilrettelægger plejen og omsorgen med respekt for de tilkendegivelser, der fremgår af plejetestamenterne.

“

Jeg bryder mig ikke om at lave håndarbejde”...

FULDMAGTER OG VÆRGEMÅL

Denne brochure har fokus på plejetestamenter, men der er mange andre forhold, som man skal tage stilling til, når en demenssygdom er under udvikling – både personlige, økonomiske og juridiske. Mange regler er så komplicerede, at det kan være en god idé at få professionel bistand.

På de næste sider omtales nogle af dem kort. Bagest i brochuren er der henvisninger til, hvor man kan få yderligere og mere detaljerede oplysninger. De forhold, der omtales er: **Fuldmagt og værgemål**



Mine favoritblomster er solsikker, tulipaner og høstanemoner”...



Fakta om fuldmagter

Demensramte kan udstede en fuldmagt, som giver en anden person mulighed for at handle på vegne af personen med demens. Personen med demens skal dog være i stand til at forstå, hvad fuldmagten betyder, når den udstedes. Ellers er den ikke gyldig.

Når man udsteder en fuldmagt, giver man en person, som man har tillid til, mulighed for at bestyre ens formue og handle på ens vegne i alle retlige forhold. Det kan for eksempel være et familiemedlem eller en advokat.

Ægtefæller kan give hinanden fuldmagt

To ægtefæller kan give hinanden fuldmagt, så den anden kan fortsætte med at handle på begges vegne, hvis den ene bliver ude af stand til at varetage sine interesser.

Fordele ved fuldmagter

Der er både fordele og ulemper ved fuldmagter. Fordelene er blandt andet:

- **Personen med demens bestemmer selv, hvem der skal varetage hans eller hendes forhold i fremtiden**
- **Formuen skal ikke bestyres i en offentlig forvaltning**
- **Der er nogen, der kan handle på vegne af personen med demens.**

Ulempen er, at der ikke er nogen offentlig kontrol med ordningen.

Fakta om værgemål

En værge er en person, som det offentlige udpeger til at varetage interesserne for personer, der ikke selv er i stand til at tage vare på deres økonomiske og/eller personlige forhold.

Der findes tre forskellige former for værgemål. Det gælder for dem alle sammen, at værgemålet skal tilpasse de behov, personen med demens har, og ikke må være mere indgribende end nødvendigt:

Almindeligt værgemål: Her bevarer personen med demens sin myndighed, og værgen hjælper med at varetage de økonomiske og/eller personlige forhold, som personen med demens ikke længere kan klare selv.

Værgemål, hvor den retlige handleevne fratages: Her umyndiggøres personen med demens og kan ikke længe selv indgå bindende økonomiske aftaler eller råde over sin formue.

Samværgemål: Her bevarer personen med demens sin myndighed, men får beskikket en værge, som kan hjælpe ham eller hende med at varetage nærmere definerede økonomiske forhold. Samværgemål kan ikke omfatte personlige forhold.

Hvis du vil vide mere

Her finder henvisninger til relevante organisationer, hjemmesider, rådgivninger, publikationer og film.

ORGANISATIONER

Alzheimerforeningen

Ny Kongensgade 20, st. tv.
1557 København V
Tlf.: 39 40 04 88
Email: post@alzheimer.dk

Alzheimerforeningen er en forening for demente og deres pårørende.

MYNDIGHEDER

Social- og Integrationsministeriet

Holmens Kanal 22
1060 København K
Tlf.: 33 92 93 00

Socialstyrelsen

Edisonsvej 18. 1.
5000 Odense C
Tlf.: 72 42 37 00

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

Holbergsgade 6
1057 København K
Tlf.: 72 26 90 00

Kontakt også kommunen, og hør om dens tilbud. Mange kommuner har en demenskoordinator.

RÅDGIVNING OG VIDEN

Demenslinien – telefon 58 50 58 50 - alle hverdage 9.00 - 15.00, torsdag 9.00 - 18.00
Alzheimerforeningens telefonrådgivning

Nationalt Videnscenter for Demens

Rigshospitalet, afsnit 7661
Blegdamsvej 9
2100 København Ø
Tlf.: 35 45 76 61

HJEMMESIDER

Alzheimerforeningen:

www.alzheimer.dk, www.demensnet.dk

Socialstyrelsen:

www.socialstyrelsen.dk, www.socialstyrelsen.dk/demensguiden

Social- og Integrationsministeriet:

www.sm.dk

Statsforvaltningerne:

www.statsforvaltning.dk

Nationalt Videnscenter for Demens:

www.videnscenterfordemens.dk

PJECER OG PUBLIKATIONER

- *"Rådgivningsmodellen"*. Socialstyrelsen
- *"Daisy" (delrapporter 1-6)*. Nationalt Videnscenter for Demens og Socialstyrelsen
- *"Øen i søen – fortællinger om demensomsorg"*. Socialstyrelsen
- *"Forstå demens"*. Hans Reitzels forlag
- *"Reduktion af magtanvendelse. Socialpædagogikken som mulighed i demensomsorg"*. Socialstyrelsen
- *"Husker du? – om anvendelse af minder og erindringer i plejen af ældre"*. Socialstyrelsen

PERSONLIGE BERETNINGER:

- ***"Demens – og hvad gør jeg så?"***
Socialstyrelsen. Gode råd fra demente til demente og deres pårørende
- ***"Stadig Alice"***. Lisa Genova. 2009
- ***"Skynd dig at elske"***. Laila Lanes og Henry T. Olsen. 2009

JURA

- ***"Dementes retsstilling"***. Af Dorthe Vennemose Buss. Jurist og Økonomforbundets Forlag 1999
- ***"Magtanvendelse i forhold til mennesker med betydelig og varigt nedsat psykisk funktionsevne -til borgere og pårørende"***. Socialstyrelsen 2012.

FILM

- ***"At leve med demens"***, Socialstyrelsen
- ***"Demens-den anden frekvens"***. Kan ses på: www.demensfrekvens.dk
- Region Hovedstaden har lavet ti film om demens. De kan ses på: www.alzheimer.dk/film-om-livet-med-demens
- ***"Away from her"***. 2006

Plejetestamente - hvordan og hvorfor

Når man har fået stillet en demensdiagnose, åbner der sig en række af ubesvarede spørgsmål til og bekymringer for fremtiden: Hvad skal der ske, når jeg ikke længere er i stand til at tage vare på mig selv? Her kan et plejetestamente være en god løsning. Det kan indeholde oplysninger om alle de forhold omkring bolig, pleje og omsorg, der er værdifulde for en.

Denne pjece beskriver, hvad et plejetestamente er og giver gode råd til alle dem, der bliver berørt af en demensdiagnose.

Social- og Integrationsministeriet

Holmens Kanal 22

1060 København K

Tel 33 92 93 00

sm@sm.dk

www.sm.dk