

Nasjonalforeningen
for folkehelsen



Er du pårørende?

Informasjon om hvordan demens
påvirker hele familien



Denne brosjyren inneholder informasjon om:

- **Hva demens er og de ulike demenssykdommene**
- **Hvordan demenssykdom påvirker hele familien**
- **Råd til deg som pårørende**
- **Tips til samtaler for familien**

Mer informasjon om selve sykdomsforløpet, tjenester, tilbud, hjelpemidler og ulike rettigheter, finnes i "Pårørendestøtte - demens". Dette er et e-læringskurs som også finnes i bokformat. Kurset og boken er laget i regi av kompetansesenteret Aldring og helse, i samarbeid med Nasjonalforeningen for folkehelsen: <https://www.aldringoghelse.no/kompetanseressurser/parorendestotte-demens/>

Informasjon om andre brosjyrer og aktuelle nettsider finner du på side 17-18.

Hva er demens?

Demens er en fellesbetegnelse på forskjellige sykdommer eller skader som ødelegger hjernen. Siden demens skyldes sykdom, er det ikke en naturlig side ved aldring.

Demens er en kronisk sykdom der flere kognitive funksjoner svekkes over tid. De aller fleste som får demenssykdom er eldre, men også yngre personer under 65 år kan få demens. Symptomene må ha vart over tid, og det må utelukkes andre årsaker til den kognitive svikten, for å fastslå at det er demens. Etter hvert som sykdommen utvikler seg, vil det bli vanskelig å klare seg på egenhånd og å utføre hverdagslige aktiviteter. Etter hvert trenger man hjelp med det meste.

Kognitive funksjoner som svekkes ved demens:

- hukommelsen, spesielt for det som nylig har skjedd
- orienteringsevnen
- språket
- evnen til logisk tenking og forståelse
- konsentrasjon og oppmerksomhet
- evnen til å planlegge og gjennomføre en handling.

Mange ser ikke endringene selv og kan derfor vegre seg for å oppsøke lege. Alle som opplever endringer som gir symptomer på demens, bør kontakte fastlegen for en utredning.

Ulike demenssykdommer

Det er flere sykdommer som kan føre til demens. Den vanligste er **Alzheimers sykdom** som har en snikende start og gradvis utvikling. Mange opplever at korttidshukommelsen svekkes, og pårørende merker at personen endrer seg. Personer med Alzheimers sykdom har ofte nedsatt orienteringsevne og språkproblemer.

Vaskulær demens skyldes hjerneblødning, blodpropp eller andre sykdommer i hjernens blodårer. Sykdommen kan forverre seg etter nye skader i hjernen. Symptomene ligner mye på Alzheimers sykdom, i tillegg opplever mange at det oppstår en treghet både i kropp og i tanke. Mange eldre har vaskulær demens og Alzheimers sykdom samtidig.

Frontotemporal demens rammer hjernens fremre deler, og kjennetegnes ved at personligheten endrer seg. Typiske frontotemporale symptomer kan være manglende innsikt og forståelse for sin egen og andres situasjon. Hukommelsen blir mindre påvirket enn ved andre demenssykdommer. Utfordringer med å planlegge og gjennomføre oppgaver er vanlig.

Symptomer ved **demens med Lewy-legemer** kan minne om både Alzheimers sykdom og Parkinsons sykdom. Symptomene kan svinge mye i løpet av dagen, og preges av stivhet i kroppen og falltendens. I tillegg opplever mange å ha hallusinasjoner og forstyrret nattesøvn.

Det finnes mange sykdommer og tilstander som kan gi demenssymptomer. Dette kan være infeksjoner, bivirkninger av medisiner, hodeskader, hjernesvulst, vitaminmangel, lavt stoffskifte, alkohol- og rusmiddelmisbruk, depresjon og andre psykiske lidelser. De fleste av disse tilstandene kan behandles. Det er derfor viktig å undersøke årsaken til endringene.

Demens arter seg forskjellig fra person til person, selv om man har samme diagnose. Det gjør at symptomer og forløp kan variere, og derfor gi ulike utfordringer. Hos noen utvikler demens seg hurtig, og hos andre går det mer langsomt. Symptomer som er karakteristiske for én type demenssykdom, kan oppstå ved alle former for demens.

Det er viktig å vite at demens utvikler seg over tid. Etter hvert som sykdommen sprer seg til flere deler av hjernen, vil de ulike demenssykdommene bli mer like.



Hele familien påvirkes

Hele familien berøres når en i familien har fått demens. Mange har opplevd en slitsom tid med utredning og ulike følelser underveis, og må nå forholde seg til demensdiagnosen. Familien kan reagere ulikt på beskjeden om en alvorlig sykdom.

Situasjoner som utløser sterke følelser, kan stå i veien for de gode løsningene. Samtaler og refleksjon rundt tanker og følelser kan gjøre det lettere å forstå og håndtere situasjonen. Anerkjennelse av endringene er en viktig forutsetning for å komme videre. Dette kan være vanskelig å få til alene, nå det er viktig å søke hjelp og støtte.

Det kan hjelpe å ha kunnskap om ulike følelsesmessige reaksjoner som kan oppstå når en i familien har fått demenssykdom. Vanlige reaksjoner kan være sorg, sinne, redsel og avmakt. For andre kan det også være en lettelse å vite hva som er årsak til endringene. Det er normalt å kjenne seg alene, så i denne fasen er det godt å hente støtte fra andre. Det kan være familie, venner, hukommelsesteam eller annet hjelpeapparat i kommunen.

Nasjonalforeningen for folkehelsen har en hjelpetelefon, Demenslinjen, 23 12 00 40, åpen mandag til fredag kl. 09-15, som kan fungere som en god støtte. Det finnes også likepersoner, pårørende med egne erfaringer, som kan være samtalepartnere. I mange kommuner har Nasjonalforeningen lokallag som har møteplasser for personer med demens og pårørende.

Ventesorg

Begrepet «ventesorg» beskriver den sorgen eller det tapet personer med uhelbredelig sykdom og deres pårørende kan oppleve. Mange pårørende til personer med demens kan oppleve bekymringer og frykt for det som kommer, og for hvordan sykdommen vil utvikle seg.

Personen som har demens vil etter hvert forandre seg, og miste funksjoner og ferdigheter. Mange pårørende føler de mister sin nære gradvis før han eller hun faktisk dør. Noen pårørende opplever at sorgen ikke får ta nok plass fordi det er så mye praktisk som må løses hele tiden.

Det er vanskelig å sørge over noen som fortsatt lever. Ventesorgen kan gi like sterke følelser og reaksjoner som når en nærstående går bort. Mange kan oppleve å miste samtalepartneren sin, og at planer og forventninger til fremtiden må justeres. Mange barn, både unge og voksne, opplever å miste den trygge, gode støttespilleren i livet sitt.

Situasjonen kan være ekstra vond og vanskelig hvis personer rundt ikke har forståelse for den sorgen man selv opplever. Sorgen kan ha mange faser, og man veksler ofte mellom fasene underveis. Familiemedlemmer er ikke alltid på samme sted i sorgen, noe som kan oppleves utfordrende. Kanskje har man også ulikt syn på hva som er utfordrende og tungt. Sorgen kan dukke opp på ulike tidspunkt, og kan oppleves svært ulikt for den enkelte. Det er derfor viktig å være raus, både ovenfor seg selv og andre.



Nye roller i familien

Livet blir annerledes når en i familien får demens. Utviklingen av sykdommen gjør at rollene og balansen i familien endres. Flere opplever å måtte ta et større ansvar for oppgaver man tidligere delte på.

Alle har forventninger til den enkelte i familien når det gjelder oppgaver og ansvar. Ofte ser man ikke dette før man blir skuffet når ting ikke blir gjort eller husket på. Det kan være vanskelig å akseptere og forstå omstillingen på grunn av sykdommen.

Pårørende må ofte organisere hverdagen. Dette kan være alt fra legetimer, bank, forsikring, ulike medlemskap, avtaler med venner med mere. Å være i forkant kan bidra til å unngå eller redusere uheldige situasjoner, irritasjon eller stress. Snakk gjerne sammen om hvordan ulike oppgaver som kan fordeles i familien.

Det er ikke alltid like lett å inkludere den som har demens i samtaler som berører hele familien. Noen ganger bor familiemedlemmer langt unna hverandre. I tillegg til å møtes fysisk, finner mange familier det nyttig å lage digitale samtalegrupper eller møteplasser.

Åpenhet

Mange opplever at åpenhet rundt egen pårørendesituasjon kan være godt. Det kan være nyttig å dele tanker og følelser om hvordan man har det med andre. Det kan bidra til å lette byrden, både følelsesmessig og praktisk. Man kan ha forventinger om at andre skal forstå og bidra. For at det skal skje, trenger omgivelsen å vite hvordan situasjonen oppleves for den det gjelder, og hva de kan bidra med.

Flere familier opplever at venner trekker seg unna. Ofte kan venner og omgivelser mangle kunnskap og kjenne seg utrygge. Åpenhet om sykdommen skaper en økt forståelse og trygghet for de rundt, og gjør det lettere for familien å opprettholde kontakt med de man ønsker skal være en del av nettverket.

Man må selv bestemme hva man ønsker å være åpen om. Mange er usikre på hva de kan og vil dele med andre. Åpenhet om situasjonen kan bidra til at hele familien får det bedre, både pårørende og den syke. Mange er redde for å utlevere den som er syk, men det kan være riktig å fortelle om hvilke endringer og behov sykdommen fører med seg.

Kommunikasjon og samvær

Alle mennesker har behov for å uttrykke seg og bli hørt. Når sykdommen utvikler seg kan språket endre seg, og det kan bli vanskelig å snakke sammen. Den kognitive svikten kan påvirke innholdet i samtalen. Evnen til å reflektere, planlegge og finne de riktige ordene svekkes. Den som har demens, kan lett kjenne at det er utfordrende å henge med i samtaler. Når de gode samtalene blir færre, er det ekstra viktig for familien å finne nye måter å dele gode stunder på. Å være sammen, og dele følelser og opplevelser, er med på å opprettholde felleskapet i familien.

For at personer med demens skal kunne delta i samtalen, er det fint å bruke korte setninger med konkret "her og nå"-innhold. Man bør også tenke på omgivelsene, slik at det ikke er distraherende faktorer. Skru av TV, radio og musikk når dere snakker sammen, og unngå at flere snakker samtidig. Spørsmål kan være vanskelig å forhold seg til og noen demenssyke kan bli engstelige når de må foreta valg. Prøv å forenkle og tilrettelegge for at den syke skal få bevare sine interesser, vaner og verdier.

Endringene ved demenssykdom kan være vanskelig for pårørende. Det kan være fristende å ta over og gjøre alt for den syke. Den beste hjelpen er å gi hjelp til selvhjelp. De fleste setter pris på å kunne greie seg selv, og fortsatt være til nytte så godt de kan.

Mennesker med demens er ofte følelsesmessig vare. Selv om de trenger støtte og hjelp, er det avgjørende at vi viser respekt, slik at de skal kunne ta imot hjelpen og samarbeide. Et godt utgangspunkt for kommunikasjon i familien er å prøve å sette seg inn i situasjonen til den som har demens. Det å gi god tid, vise omsorg med en god klem og et smil, kan bidra positivt. Ta vare på de gode stundene og det som fremdeles fungerer.

Råd til deg som pårørende

Flere pårørende opplever daglige utfordringer i samvær med den som har demens. Dette kan skape mye frustrasjon, og føre til belastning over tid. Det er ikke alltid det finnes et godt råd eller gode svar på hvordan man løser situasjonene best mulig. Det kan hjelpe å minne seg selv på at utfordringene og symptomene handler om sykdommen og ikke personen, men dette er ikke alltid lett.

Demenslinjen i Nasjonalforeningen for folkehelsen har laget fem generelle råd til deg som pårørende.

- Opprett kontakt med kommunens hukommelsesteam så tidlig som mulig, uavhengig av behovet for tjenester på nåværende tidspunkt. Dette kan skape trygghet og forutsigbarhet.
- Ha noen å snakke med, som demenskoordinator, Demenslinjen eller en av Nasjonalforeningens likepersoner. Samtaler med fagfolk, eller andre med erfaring med å være pårørende, kan gi god støtte.
- Kunnskap gir trygghet og støtte. Meld deg på pårørendekurs i kommunen. Ta kontakt med demenskoordinator. Det finnes også e-læringskurs: <https://www.aldringoghelse.no/kompetanseressurser/parorendestotte-demens/>
- Søk avlastning i tide, og gjerne før behovet er der. Et kommunalt tilbud kan ta tid å få på plass. Venner og familie kan også avlaste. Våg å be om hjelp.
- Tenk over hva som er viktig for deg i din hverdag, hva som gir deg energi, og prioriter tid til deg selv. Dette er en måte å ivareta både deg og din nære som har demens.



Tips i utfordrende situasjoner

Under er det beskrevet noen situasjoner som kan oppleves særlig belastende for pårørende, med noen tilhørende tips. Avlastning kan være avgjørende for å mestre hverdagen, og vil alltid være et godt råd i alle de ulike situasjonene.

Gjentatte spørsmål

På grunn av redusert korttidshukommelse hos mange med demens, er det vanlig med gjentakende spørsmål. Det kan også handle om utrygghet og mangel på oversikt hos den som har demens. For eksempel kan en legetime være lettere å huske enn selve tidspunktet, og personen kan gjentatte ganger spørre om dette. Behovet for at pårørende må gjenta seg selv, vil være nødvendig i mange tilfeller.

Hva kan hjelpe?

- Unngå å si “dette har jeg sagt før” eller husker du ikke at..”. Dette har liten hensikt, oppleves ofte som et nederlag, og kan skape frustrasjon og sinne.
- Faste rutiner kan hjelpe til å skape opplevelse av trygghet i det daglige.
- Finn et fast sted til de tingene som trengs i hverdagen, som nøkler, telefon osv.
- Legg alltid beskjeder på samme sted. Benytt eventuelt en synlig dagsplan eller en notatbok.
- Kommunen kan bidra med orienteringshjelpemidler, eksempelvis en klokke som viser hvilken tid på døgnet det er.
- Meningsfull aktivitet kan ta fokus vekk fra gjentatte spørsmål.
- Gjelder gjentatte spørsmål en person som er død, kan det være at den som har demens har behov for å snakke om relasjonen. La heller den som har demens få fortelle om den aktuelle personen, enn å gjenta at personen er død. Fotoalbum kan være et nyttig verktøy for å frambringe gode minner, og er ofte et godt utgangspunkt for en god samtale.

Mistenksomhet og beskyldninger

Ved demenssykdom er det ikke uvanlig å beskyldne sine nærmeste eller andre for ulike hendelser som ikke har funnet sted, såkalte vrangforestillinger. Det er gjerne de nærmeste pårørende som opplever dette, og stjeling og utroskap er ofte de vanligste beskyldningene.

Hva kan hjelpe?

- Opptre og svar rolig, og vis gjerne forståelse for at situasjonen kan oppleves vanskelig.
- Unngå å korrigere eller rette på det som blir sagt, da dette kan skape frustrasjon og sinne. Prøv å avslutte samtalen.
- Forlat situasjonen dersom det blir for vanskelig, og gi beskjed om at du kommer tilbake. Avled gjerne med å snakke om et nytt tema, når du kommer tilbake.
- Du kan også avlede med en aktivitet sammen når samtalen blir vanskelig.
- Når gjenstander blir borte, tilby deg å hjelpe med å lete.
- Blir gjenstander stadig vekk gjemt på de samme plassene, kan det lønne seg å låse enkelte skap og skuffer.
- Teknologi kan hjelpe. Det finnes brikker man kan feste på gjenstandene, som lager lyd og hjelper deg å finne den.

Apati, tilbaketrekning og tap av interesser

Personer med demens kan bli passive, trekke seg tilbake og bli triste, selv om de tidligere hadde mange interesser, venner og godt humør. Dette forsterker ofte en sorgreaksjon hos pårørende, fordi personen forandrer seg og det er tap av glede og entusiasme. Demenssykdommer rammer hjernen, og noen har behov for mer hvile enn før. Flere med demenssykdom kan oppleve et stort nederlag, og utvikle depressive symptomer.

Hva kan hjelpe?

- Dersom vedkommende har innsikt i egen situasjon, snakk gjerne om at årsaken til de ulike forandringene skyldes sykdom. Dette kan redusere nederlaget og følelsen av skam.

- Vær åpen for samtale med den som har demens. Det kan hjelpe å få snakke om ulike tanker og følelser.
- Aktivt bruk av sanser kan frembringe gode minner, og være til hjelp for å bevare identitet. Musikk, lukter, smaker, fotografier, eller å kjenne på gjenstander kan være til hjelp.
- Kommunen har ulike aktivitetstilbud for personer med demens og kan bidra med tips og hjelp både for å motivere og tilpasse aktivitet til den syke. Det er mye aktivitet i hverdagslige gjøremål. På denne måten føler man seg også nyttig.
- Forsøk å finne en god balanse mellom aktivitet og hvile.
- Be om hjelp fra venner eller naboer, og vær mest mulig konkret i hva som kan passe av aktivitet sammen.
- Ved depresjon hos den som har demens, oppsøk personens fastlege.

Aggressiv, truende og utfordrende atferd

Økt irritabilitet og svingende humør er vanlig ved demenssykdom. Det kan være vanskelig å forstå omgivelsene, skaffe seg oversikt, og skille mellom hva som er viktig og uviktig. Vrangforestillinger kan også være årsak til aggressiv og truende oppførsel. Aggresjon kan være et uttrykk for angst eller en overreaksjon for småting, som for eksempel når noe andre søler drikke fra et glass.

Hva kan hjelpe?

- Forsøk å ha fokus på det personen mestrer, og overse det som ikke fungerer.
- Det er liten hensikt å diskutere. Å lede oppmerksomheten over på noe annet er i mange situasjoner det beste.
- Ved sinne, opptre rolig og ikke argumenter. Stå gjerne på siden og ha øyekontakt. Unngå å plassere deg et sted i rommet hvor det ikke finnes muligheter til å komme unna.
- Ved endringer i væremåte er det alltid viktig å oppsøke lege for å undersøke annen underliggende årsak, som for eksempel infeksjon eller smerter.

- Reflekter over hva som utløste situasjonen i etterkant. Kan noe unngås i fremtiden?
- Frontotemporal demens kan gi aggressiv atferd. Tips ved denne type demens: struktur, grensesetting, individuell aktivitet, unngå valgsituasjoner, og unngå generelt mye stimuli.

Mange andre situasjoner enn det som er beskrevet over kan oppleves vanskelig og belastende for pårørende. Et overordnet råd vil alltid være viktig, og gjelde i alle situasjoner: Søk hjelp i kommunen, og sørg for å ha noen å snakke med, som helsepersonell, familie, venner eller Demenslinjen.

Tips til samtaler og refleksjoner sammen

Denne brosjyren har beskrevet hvordan demenssykdom kan påvirke familien. Det er viktig å sette av tid for å snakke sammen som familie. Under er det laget noen tips til samtaler. Samtalene kan være sammen som familie inkludert den som har demens, eller bare for pårørende sammen.

- Hva vet dere om diagnosen?
- Hvor kan dere skaffe informasjon og hjelp?
- Er det opprettet kontakt med hjelpeapparatet, evt. demenskoordinator?
- Hvordan opplever dere behovene til den som har demenssykdom?
- Hvordan kan dere inkludere den som har demens i aktiviteter som familie?
- Er det noe det er vanskelig å snakke om?
- Hvordan opplever dere ansvarsfordeling, og hvilke forventninger har dere til hverandre?
- Opplever noen nye roller i familien?
- Kan dere danne møteplasser, enten fysiske eller digitale, der dere som er pårørende kan prate sammen som gruppe?
- Hva kan familien fortsatt gjøre sammen, som dere også hadde glede av tidligere? Bør dere gjøre noen tilpasninger?

Mer informasjon

På Nasjonalforeningen for folkehelsens egne nettsider finner du mer informasjon som oppdateres jevnlig. <https://nasjonalforeningen.no/demens/>

Nasjonalforeningen for folkehelsen tilbyr også flere gratis brosjyrer. De kan bestilles på <https://butikk.nasjonalforeningen.no/>



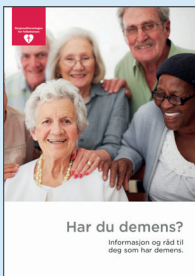
Kort om demens

Informasjon til deg som vil vite litt om de ulike demenssykdommene, og hvilke følger de gir.



Kort om demens

Informasjon til deg som vil vite litt om de ulike demenssykdommene, og hvilke følger de gir.



Har du demens?

Denne brosjyren er til deg som har demens. Her kan du lese om hva demens er, hvordan man kan leve best mulig med demens, hva som kan være viktig å planlegge og hvilken hjelp man kan få.

Demenslinjen

Har du spørsmål eller trenger noen å snakke med om demens? På Nasjonalforeningen for folkehelsens Demenslinje kan du snakke med erfarne sykepleiere. Ta kontakt på 23 12 00 40 Les mer på <https://nasjonalforeningen.no/tilbud/demenslinjen/>

Du kan snakke med en likeperson

En likeperson er en pårørende som har erfaring med å leve med en person med demens. Vil du snakke med noen, kan du kontakte en av våre likepersoner. Likepersonene finner du på nettsiden **<https://nasjonalforeningen.no/likeperson>**

Pårørendeskole

De fleste kommuner tilbyr kurs for pårørende. Gjennom informasjon, forelesninger og samtaler, får du mer kunnskap om demens. Du treffer også andre i samme situasjon. Spør i din kommune om de tilbyr pårørendeskole.

Pårørendestøtte- demens er et kurs for pårørende. Finnes som e-læring og bok. Utviklet av Aldring og helse i samarbeid med Nasjonalforeningen for folkehelsen på oppdrag av Helsedirektoratet. **<https://www.aldringoghelse.no/demens/parorende/>**

Aktivitetsvenn

Med en aktivitetsvenn kan personer med demens få muligheten til å fortsette aktiviteter de trives med. Den frivillige aktivitetsvennen og personen som har demens vil gjøre aktiviteter sammen, som å gå tur, gå i teater eller på kino, spille spill, fiske, male, gjøre hagearbeid, eller bare møtes for en kopp kaffe og en liten prat. Mer informasjon finnes på nettsiden **<https://nasjonalforeningen.no/aktivitetsvenn>**

Veiviser demens er utviklet av Helsedirektoratet, Aldring og helse og Nasjonalforeningen for folkehelsen. Den inneholder råd og forslag til tiltak i ulike faser av demenssykdom. Veiviseren er først og fremst rettet mot beslutningstagere og helse- og omsorgspersonell, men kan være aktuell for personer med demens og deres pårørende. **<https://veiviserdemens.aldringoghelse.no/>**

Nasjonalforeningen for folkehelsen



Bli med oss!

Nasjonalforeningen for folkehelsen er en frivillig, humanitær organisasjon med helselag og demensforeninger over hele landet. Våre mål er å fremme folkehelsen og finansiere forskning på hjerte- og karsykdommer og demens. Organisasjonen er interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende. Vi jobber med aktuelle og fremtidsrettede oppgaver som har betydningen for folkehelsen.

Vår innsats finansieres med innsamlede midler og gaver.

Oscars gate 36 B | Postboks 7139 Majorstua | 0307 Oslo
Telefon: 23 12 00 00 | E-post: post@nasjonalforeningen.no

DEMENSLINJEN 23 12 00 40 | HJERTELINJEN 23 12 00 50
nasjonalforeningen.no

Følg oss:



facebook



instagram



linkedin