

Hvordan greie hverdagen med demens i familien

Bente Nordtug, PhD



Fremtidsvyer

- ▶ Færre helsearbeidere av alle typer
- ▶ Flere eldre med behov for støtte og helsetjenester
- ▶ Færre sykehjem
- ▶ Færre pårørende, samtidig som de er den viktigste støtten for personer med demens
- ▶ Mange kommuner strever økonomisk og bemanningsmessig
- ▶ Lovverket gir rettigheter kommunene / helsevesenet synes å ha vanskelig å etterkomme

NOU 2023 -Tid for handling; Blix et al. 2023

Samarbeid med helsevesenet

- ▶ Vi vet at pårørende synes de får for lite og for dårlig informasjon, veiledning og oppfølging fra helse- og omsorgstjenesten
- ▶ Det er behov for bedre kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende

(Dreyer & Strom, 2019; Pedersen et al., 2023)

Hva er egentlig demens

Demens er en hjernesykdom som har vart mer enn 6 måneder. Den kjennetegnes ved svekket mental kapasitet og medfører svikt i språkevne, læring, hukommelse og tenkning.

I tillegg kommer svikt i følelseslivet og evne til å bevege seg som før. Demens er kronisk, kan ikke kureres og forverrer seg ofte over tid.

(Engedal & Haugen 2018)

Atferdsmessige og psykiske symptomer ved demens

- Depresjon
- Angst
- Apati eller likegyldighet
- Rastløshet; vandring, roping, plukking, hamstring
- Vrangforestillinger
- Hallusinasjoner
- Illusjoner
- Aggressivitet, påståelighet
- Søvnforstyrrelser
- Det mest krevende for nære pårørende

(Braun et al. 2019; Engedal & Haugen 2018; Jagoda et al. 2023; WHO 2019)

Skam

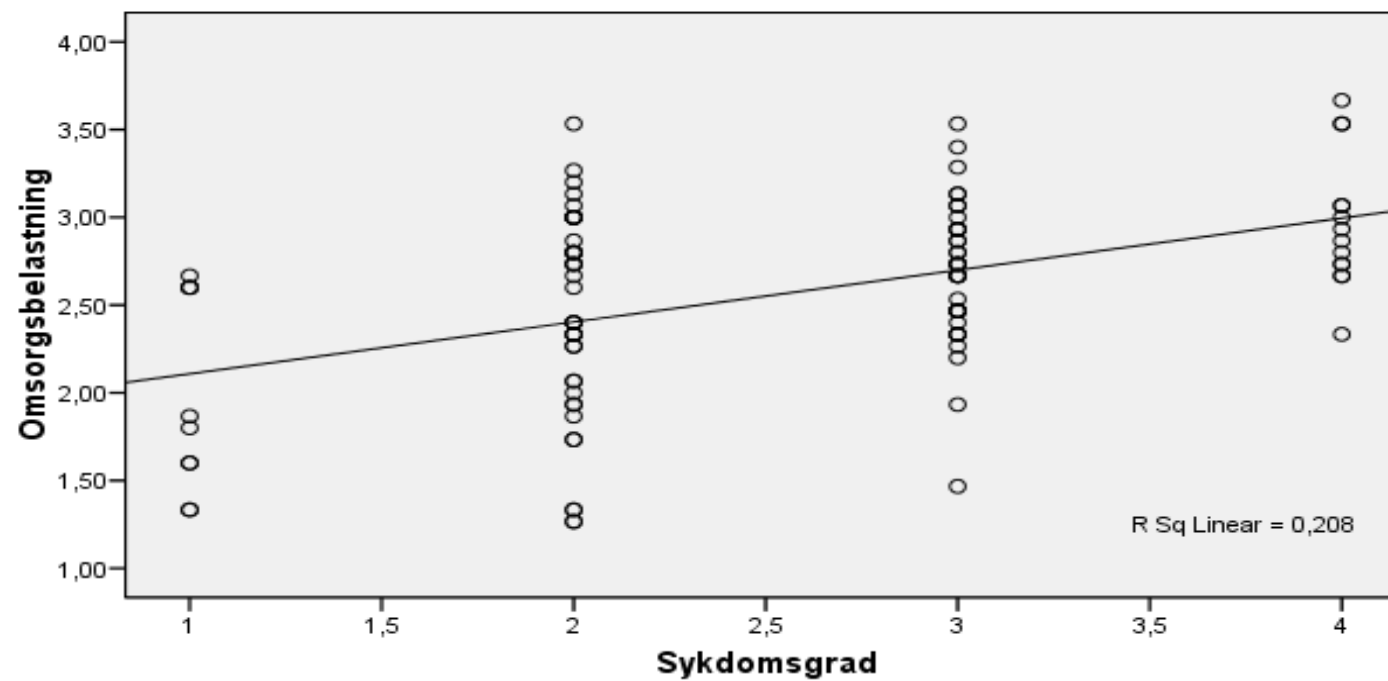
- ▶ Tilkortkommenhet, kroppsspråk og psykologiske forsvarsmekanismer
 - ▶ Å få en diagnose skal vedkommende ha nytte av
 - ▶ En skal ikke utlevere sin ektefelle / partner
 - ▶ Bekymring og stadige utfordringer etter hvert
-
- ▶ «Du skjønner vel at det er noe på gang her»

Tap

- ▶ Tap av den personen med demens var tidligere
- ▶ Sosiale tap
- ▶ Trygghet
- ▶ Egne krefter

(Nordtug 2001; Stedje et al. 2023; Steinfeldt et al. 2021; Who 2023)

Omsorgsbelastning til pårørende til personer med demens





REGERINGENS PÅRØRENDESTRATEGI OG HANDLINGSPLAN

2021-2025

Pårørendestrategi

- 1) Anerkjenne pårørende som en ressurs
- 2) God og helhetlig ivaretagelse av alle pårørende slik at pårørende kan leve gode egne liv og kombinere pårørenderollen med utdanning og arbeid
- 3) Ingen barn skal måtte ta omsorgsansvar for familie eller andre

Handlingsplan for pårørende

1. Tidlig identifisering og ivaretagelse
2. Bedre informasjon, opplæring og veiledning
3. Forutsigbare og koordinerte tjenester
4. Tilstrekkelig støtte og avlastning
5. Familieorienterte tjenester
6. Pårørendemedvirkning

Virkeligheten

- ▶ 58,4 % av pårørende partnere til personer med demens hadde høy forekomst av psykiske problemer
- ▶ De ville fått en eller flere psykiatriske diagnoser ved undersøkelse av psykiater
- ▶ To tredjedeler av pårørende til personer med demens hadde begått minst en form for overgrep i året i 2021. Overgrep også i offentlig omsorg.
- ▶ Psykiske overgrep var mest vanlige
- ▶ Utmattelse, dårlig selvfølelse og samvittighet

(Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan 2020-2025; Nordtug et al. 2011; NOU 2023; Pedersen et al. 2023; Steinsheim et al. 2025)

Kvinneres omsorgsbelastning påvirkes mest av

- Den sykes selvhjelpsgrad
- Opplevd følelsesmessig støtte og positiv sosial samhandling med andre
- Offentlig støtte
- Sosial tilbaketrekking av familie og venner
- Aggressiv oppførsel fra den syke

(Nordtug & Holen, 2011)

Menns omsorgsbelastning påvirkes mest av

- Antall timer den syke kan være alene
- Aggressiv oppførsel fra den syke
- Offentlig støtte
- Opplevd praktisk støtte fra andre ved egendefinerte behov
- Den sykes selvhjelpsgrad
- Verre jo flere personer å forholde seg til (familie, venner, helsevesen)

(Nordtug & Holen, 2011)

- ▶ Når en person rammes av demens, mister vedkommende etter hvert evnen til å gi gjensidig støtte og omsorg, snakke likeverdig sammen med andre
- ▶ Bekreftelse på egen identitet, verdi, evner og styrke uteblir om venner og familie trekker seg unna, og det blir trasig for nære pårørende
- ▶ Det bidrar til at en kan kjenne seg ensom, rådvill med dårlig samvittighet

(Engedal & Haugen 2018, Giddens & Sutton 2021; Heap 2012; Nordtug 2011; Victor et al. 2020)

Ingen av de offentlige tiltakene i Norge henvender seg til familie og venner av de syke og deres pårørende, for å motvirke at de trekker seg bort fra de syke

Hvordan «greie» det?

- 1) Ta «skjeia i ega hand» ikke vent på at kommunen, sykehuset eller andre skal ta kontakt om de ikke gjør det
- 2) Få rede på hvor en formelt kan henvende seg. Kommuner skal ha oversikt over lokale støttetilbud for pårørende
- 3) Demenstelefon (23120040)
- 4) Lokal demensforening
- 5) Noen å snakke med -> Mestring

(Giddens & Sutton 2021; Heap 2012, Steinsheim et al. 2025, Vislapuu et al 2024)

Forts.

- ▶ Demens har nå blitt mer akseptert som sykdom, men mange tror fortsatt at det bare dreier seg om hukommelse
- ▶ Forklar situasjon, men vær forberedt på at andre ikke forstår, kan kritisere, kan trekke seg unna
- ▶ Forklar hva du ønsker at den du snakker med skal gjøre for å støtte; som å bare opptre vanlig, at du ikke har forventninger om hjelp eller at vedkommende skal gjøre noe, eller bare hvordan de kan takle personen med demens
- ▶ Noen er redd for stort ansvar, redd for å gjøre feil, vondt verre....

Forts

1) Pårørendeavtale; fyll ut selv

Utviklet for å få til en god dialog, samarbeid og forutsigbarhet for pårørende. Spesielt de med særlig tyngende omsorgsoppgaver

2) Livshistorie

3) Dagbok og dårlig samvittighet

(<https://www.helsedirektoratet.no>; Moe et al. 2021; Vislapuu et al. 2024,)

Tiltakspakke demens

- Systematisk oppfølging av pasient og pårørende
 - Har egen demenskontakt som sin primære kontakt, som har kunnskap om demens og tid til samtale
- Pårørendes behov, deres opplevelse av hverdagen blir dokumentert og fulgt opp.
 - Andre pleiere utfører vedtak til pasienten

Pårørende vet at de blir sett og har en kjent person å henvende seg til.

Økonomisk og tidsmessig vinning for hjemmebasert omsorg / kommunen, og en stor hjelp og støttet til pårørende

<https://www.ks.no/fagomrader/helse-og-omsorg/eldreomsorg/god-kvalitet-i-den-kommunale-helse--og-omsorgstjenesten/systematisk-kvalitetsarbeid---eksempler2/tiltakspakke-demens--grimstad-kommune/>

forts.

- ▶ Ga et tettere samarbeid med pårørende
- ▶ Oppnådde mer felles forståelse av situasjon
- ▶ Ga opplæring og veiledning,
 - ▶ Kommunikasjonsmåter (validering, reminisens, realitetsorientering, livshistorie)
 - ▶ Takle atferdsmessige og psykiske symptomer (APSD)
 - ▶ Lytte

forts.

- ▶ Når helsearbeidere finner løsninger på utfordringer i samarbeid med pårørende, kan omsorgen bli mindre krevende
- ▶ Gunstig med få helsearbeidere å forholde seg til
- ▶ Å ha en egen kontaktperson i kommunehelsetjenesten synes å redusere fysiske og psykiske overgrep
 - ▶ Bedrer mestringsevnen til pårørende og person med demens
 - ▶ Letter arbeidet for hjemmebasert omsorg

(Broekema et al 2021; Helsedirektoratet; Moe et al. 2021; Steinsheim 2025; Vislapuu et al. 2024, Wang 2019)

forts.

- ▶ Få fri til seg selv, - helst jevnlig så en har noe å glede seg til
- ▶ Personer med demens har ikke tilstrekkelig selvinnsikt til å ta innover seg hvordan de selv fungerer eller hva som fordres av pårørende
- ▶ Sørg for egen helse så godt det lar seg gjøre
- ▶ Vær obs på utmattelse og utbrenthet...

Kompetanse hos helsepersonell

- ▶ Kommuner og helseforetak skal sikre at helsepersonell har kompetanse på involvering av og støtte til pårørende.
- ▶ Gratis heldigital videreutdanning ved Nord universitet, for helsepersonell, både kort kurs og halvårsenhet

Takk for oppmerksomheten