

Pårørende til mennesker med demens

Pårørende til mennesker med demens spiller en stor rolle i forhold til at støtte, hjælpe og være omsorgsgiver for personen med demens.

De nære pårørende er ofte ægtefæller og/eller voksne børn, men i nogle tilfælde er det også voksne søskende, venner eller andre nære relationer. De pårørende belastes ofte markant af de psykologiske, sociale og praktiske udfordringer, det kan medføre at være pårørende til et menneske med demens, og denne belastning kan have store konsekvenser for deres egen livskvalitet og helbred.

Børn og unge pårørende er som pårørende særligt sårbare, og har derfor behov for særlige indsatser og støtte. Her kan du læse om, hvordan pårørende til mennesker med demens belastes, og hvilke indsatser og former for støtte der kan tilbydes.

Psykologisk, social og fysisk belastning af pårørende

At være pårørende til en person med demens kan være forbundet med en betydelig og langvarig belastning og mange svære følelser. For mange begynder det allerede i det tidlige forløb, måske endda før diagnosen stilles. Her oplever den pårørende tegn på kognitiv svækkelse og/eller psykiske ændringer hos personen med demens, hvilket har indflydelse på familielivet, parforholdet, arbejdslivet m.v.

[Du kan læse om 10 advarselstegn på demens her](#)

Hvis der endnu ikke er stillet en diagnose, kan usikkerheden og processen med at støtte den syge i at få stillet en diagnose udgøre en stor belastning. Ofte må den pårørende påtage sig en svær rolle i at igangsætte og støtte udredningsforløbet, og den syge har måske ikke selv fuld indsigt i symptomerne.

Når diagnosen er stillet, begynder for mange et svært forløb med sorg, bekymring og overvejelser om fremtiden. Mange pårørende beskriver det at være pårørende til et menneske med demens som en kontinuerlig sorgproces, hvor man må mestre og tilpasse sig mange tab undervejs.

Tiltagende kognitive vanskeligheder og psykiske symptomer hos personen med demens ændrer også samvær og samspil i relationen. Dette fører til rolleændringer og forandring af dynamikken i relationen mellem pårørende og personen med demens. I mange tilfælde fører dette til frustration og konflikter.

Personen med demens har ikke de samme ressourcer til at mestre disse konflikter, og det lægger yderligere pres på de pårørende. De skal lære at mestre og støtte personen med demens på nye måder i deres fælles relation.

Det sociale liv med venner og omgangskreds bliver ofte påvirket allerede tidligt i sygdomsforløbet. Personen med demens får vanskeligere ved selvstændigt at deltage i aktiviteter udenfor hjemmet, mange ophører med at dyrke interesser og fritidsaktiviteter, får sværere ved selv at opsøge socialt samvær udenfor hjemmet og deltage i større arrangementer.

Dette kan smitte af på det fælles sociale liv. Der bliver mindre lyst og overskud til at deltage i selskabelige aktiviteter og invitere andre hjem. Nogle oplever også, at omgangskredsen falder fra, fordi der desværre stadig er en høj grad af stigmatisering og berøringsangst overfor mennesker med demens. Den raske ægtefælle kan måske være urolig for at lade personen med demens være alene i hjemmet og kommer derfor heller ikke så ofte ud alene.

[Du kan læse mere om aktivitet og deltagelse i hverdagslivet her](#)



Det er dog ikke alene de psykologiske og sociale faktorer, der er belastende. Efterhånden som sygdommen udvikler sig, bliver der i stigende grad behov for, at pårørende støtter, og med tiden helt overtager, de funktioner i hverdagen, som personen med demens tidligere klarede selv. Det kan være alt fra at huske medicin og andre vigtige ting i hverdagen til at styre økonomien, de mange praktiske gøremål i hjemmet osv.

Når sygdommen er mere fremskreden, bliver den pårørendes situation også præget af, at personen med demens får behov for mere omfattende omsorg og pleje på alle tidspunkter af døgnet, fx hjælp til spisning, af- og påklædning, personlig hygiejne m.v. At klare alle disse praktiske opgaver er ikke blot psykisk, men også fysisk belastende.

For personer med demens sker der ofte ændringer i adfærd, temperament og døgnrytme, som kan være vanskeligt at håndtere, og som udgør en svær belastning. Den pårørende har ikke de samme forudsætninger for at klare dette som professionelle, og de er "på" i døgndrift.

Derudover fortsætter og udvikles den følelsesmæssige belastning også. I takt med at demenssygdommen skrider frem, oplever pårørende ofte, at personlighedstræk og egenskaber ændres i en grad, så de har svært ved at genkende og relatere sig til personen på samme måde som tidligere. Det gør for mange rollen som pårørende endnu vanskeligere.

[Læs mere om det sammenhængende forløb her](#)

De helbredsmæssige konsekvenser for pårørende

Det er generelt veldokumenteret i undersøgelser, at nære pårørende til personer med demens oplever nedsat trivsel og livskvalitet, har forøget risiko for både psykiske og fysisk sygdom, højere dødelighed og tendens til et dårligere kognitivt funktionsniveau, og endda større risiko for selv at udvikle demens.

Stress, angst og depression er hyppige symptomer hos mere end halvdelen af de nære pårørende.

Forskning peger på, at forekomst af adfærdsmæssige og psykiatriske symptomer hos personen med demens har signifikant betydning for i hvor høj grad den pårørende føler sig belastet. Forhold hos den pårørende selv har dog også stor indflydelse. Fx er faktorer som høj alder, lav indkomst og kvindeligt køn hos ægtefæller til personer med demens særligt associeret med tab af livskvalitet og svækket sundhed.

Belastningen af pårørende er dog ikke nødvendigvis afhængig af, om den pårørende selv varetager omsorg og pleje i hjemmet. I et norsk studie fra 2014 fandt Ask m.fl. ud af, at pårørende, hvis nære med demenssygdom var flyttet i plejebolig, havde større utilfredshed med tilværelsen, sammenlignet med de, der boede sammen med personen med demens.

Der er formentlig flere komplekse årsager til den svækkede livskvalitet og risiko for sygdom m.v. hos pårørende, men svækket egenomsorg hos den pårørende er sandsynligvis en vigtig faktor. Den psykiske, sociale og fysiske belastning, samt de mange timer det kræver at være pårørende, svækker ofte den pårørendes ressourcer til egenomsorg.

Det kan være svært at få tid og overskud til egne lystbetonede og trivselsskabende aktiviteter, fx samvær med andre, madlavning og hyggelige måltider, fritidsaktiviteter og motion. Det kan også være en udfordring at få tid og overskud til at gøre noget ved egne symptomer på helbredsmæssige udfordringer.

Indsatser for pårørende

Hos pårørende opstår der ofte spørgsmål som: Hvordan lever man bedst muligt med demenssygdom? Hvordan får man hverdagen til at fungere? Og hvordan ser fremtiden ud?

Pårørende til personer med demens kan derfor drage nytte af viden, rådgivning, støtte og erfaringsudveksling med andre i samme situation. Det er dog vigtigt at være opmærksom på, at pårørende har forskellige forudsætninger og mestingsstrategier, og at den enkeltes behov ofte ændrer sig undervejs i sygdomsforløbet. Derfor bør der være



opmærksom på at matche individuelle behov og at etablere en vifte af forskellige indsatser indenfor undervisning, rådgivning og støtte til pårørende.

Clemmensen m.fl. (2020) har udviklet spørgeskema The Dementia Carer Assessment of support Needs Tool (DeCANT), der giver fagpersoner mulighed for at lave en struktureret vurdering af behov for hjælp og støtte hos pårørende til en person med demens.

Eksempler på indsatser til pårørende:

Telefon- og online rådgivning

Telefon- og online rådgivning er en udbredt, let tilgængelig og fleksibel måde at tilbyde rådgivning og støtte til pårørende. I Danmark varetages rådgivningen af pårørende til mennesker med demens af kommunale demenskoordinatorer og organisationer, fx Alzheimerforeningens rådgivning *Demenslinien* og Ældresagens telefonrådgivning.

Aflastning

Personen med demens og pårørende har stort behov for tilbud udenfor hjemmet, hvor personen har positive oplevelser med meningsfulde aktiviteter, og er i et miljø, som matcher vedkommendes behov og funktionsniveau. Tilbud udenfor hjemmet giver den pårørende aflastning, og er et ofte tiltrængt pusterum fra rollen og de mange opgaver som nær pårørende.

Personen med demens kan fx have faste dage, hvor de kommer i et aktivitets- og rådgivningscenter for mennesker med demens, et kommunalt dagcenter, eller de kan komme på døgnophold uden for hjemmet i en kortere periode. Aflastningen kan også være i hjemmet, hvor fagpersoner, eller i nogle tilfælde frivillige, kommer i hjemmet og laver aktiviteter sammen med personen med demens, eller støtter med praktisk hjælp.

I forbindelse med Den Nationale Demenshandlingsplan er der iværksat flere initiativer for at imødekomme behovene hos pårørende. Erfaringerne herfra er beskrevet i to rapporter: "Erfaringer og inspirationer til aktiviteter på Rådgivnings- og aktivitetscentre for mennesker med demens og deres pårørende" og "Erfaringer med nye og fleksible indsatser til pårørende", som findes på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

Foredrag og kurser

Pårørende og mennesker med demens har sjældent særlig viden om demens. Der er derfor et generelt behov for let tilgængelig information om demenssygdomme, symptomer, behandling, fremme af livskvalitet og sundhed, muligheder for hjælp og aflastning, juridiske problemstillinger m.v., så de er bedst muligt klædt på til at mestre livet med demens.

Nationalt Videnscenter for Demens har gode erfaringer med at tilpasse rådgivning og undervisning til aktuelle behov. I det tidlige stadium af demens kan der være store fordele ved at pårørende og personer med demens deltager sammen i tilbud, fx foredrag og kurser. Her får man nemlig samme information, som man i fællesskab kan bringe med hjem i dagligdagen.

I et sådan fælles tilbud kan deltagerne med fordel deles op undervejs i hhv. en gruppe for personer med demens og en gruppe for pårørende. Det giver begge parter mulighed for at møde og udveksle erfaringer med ligesindede.

Når personen har demens i moderat eller svært stadium, og derfor ikke har ressourcer til at indgå i et sådan tilbud, tilbydes skræddersyede kurser udelukkende til pårørende. Disse erfaringer og metoder er bl.a. etableret i forskningsprojektet *DAISY* og videreført i projekt *Værktøjskassen – støtte til et liv med demens*.

[Læs mere om forskningsprojektet DAISY her](#)

[Læs mere om Værktøjskassen – støtte til et liv med demens her](#)

Støtte- og samtalegrupper til pårørende

Mange pårørende oplever stort udbytte af at deltage i støtte- og samtalegrupper for pårørende. Her har de mulighed for at møde andre ligesindede, udveksle erfaringer og indgå i et socialt fællesskab.

Grupperne kan med fordel ledes af professionelle med specifik viden om demens og pårørendestøtte. En sådan fagperson kan også bringe viden om demenssygdomme og inspiration til mestringsstrategier ind i gruppen, fx gode råd til kommunikation med mennesker med demens.

Individuelle tilbud

Gruppebaserede tilbud matcher ikke altid den pårørendes behov og ønsker. Nogle pårørende foretrækker individuelle tilbud eller har måske af praktiske årsager ikke mulighed for at deltage i tilbud på faste tidspunkter, tilbud der kræver transport, eller måske de svært ved at være væk fra hjemmet.

Telefonrådgivning vil imødekomme behov hos nogle af disse pårørende. Besøg og samtale i hjemmet med demenskoordinator er dog også helt centrale for mange pårørende og er naturligvis i alle tilfælde vigtige som supplement til de tilbud, der er beskrevet ovenfor.

Det er også vigtigt at være opmærksom på, om pårørende er i en mere alvorlig belastning eller krise, fx har udviklet en depression, som kræver professionel behandling. Sådanne reaktioner kan opstå i hele forløbet som pårørende – både tidligt, som reaktioner på at blive pårørende til en person med demens, men også senere i det langvarige svære forløb.

Pårørende har, i lighed med andre pårørende til personer ramt af en alvorligt invaliderende sygdom, ret til at få offentligt tilskud til behandling hos en psykolog. Det er alment praktiserende læge, der kan henvise til dette.

Indsatser til pårørende kan give bedre mestring, livskvalitet og psykisk helbred

Effekten af pårørendeindsatser er gennemgået i flere oversigtsartikler artikler, som fremgår af litteraturlisten herunder.

Lin m.fl. fandt ved gennemgang af forskningen, at en indsats som vedrørende telefonisk rådgivning kan mindske depressive symptomer hos pårørende.

Vandepitte m.fl. fandt, at dagtilbud til personer med demens kan reducere belastning af de pårørende signifikant. Samtidig kom personerne med demens dog også tidligere på plejehjem. Tilbud om døgnafletning viste mere blandede resultater, og i nogle tilfælde havde det u hensigtsmæssige effekter i form af øget stress og belastning af de pårørende umiddelbart efter aflastningsperioden.

Piersol m.fl. gennemgik en bred vifte af studier, hvor man undersøgte effekten af forskellige indsatser målrettet pårørende til mennesker med demens. De fandt flere signifikante effekter af indsatserne.

Fx kan gruppebaserede tilbud, hvor de pårørende både får undervisning/viden om demens og mulighed for at lære metoder og mestringsstrategier, reducere de pårørendes oplevelse af belastning og forbedre deres livskvalitet, selvtillid og tro på egne mestringssevner. Indsatser, hvor de pårørende trænes i at kommunikere med personer med demens, kan også signifikant forbedre de pårørendes ressourcer til at mestre og til deres livskvalitet generelt.

Studier viste også, at professionelt ledede støttegrupper, øger de pårørendes livskvalitet. Derudover viste deres gennemgang af forskning også, at egentlige psykologiske behandlingsmetoder, fx kognitiv terapi og mindfulness, havde positive resultater i form af reduktion af angst, depression og stress.

Kender du vores hæfter til pårørende?

Her finder du en række hæfter med inspiration og vejledning om blandt andet livet med demens i egen bolig og i plejebolig, kommunikation og psykologiske udfordringer og reaktioner.

Du finder hæfterne her

Kilder

Ask H, Langballe EM, Holmen J, Selbaek G, Saltvedt I, Tambs K. Mental health and wellbeing in spouses of persons with dementia: the Nord-Trøndelag Health Study. BMC public health. 2014;14:413.

[PubMed](#)

Brodaty H, Woodward M, Boundy K, Ames D, Balshaw R. Prevalence and predictors of burden in caregivers of people with dementia. Am J Geriatr Psychiatry 2014 Aug;22(8):756-65.

[PubMed](#)

Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. International nursing review, 62(3), 340-350.

[PubMed](#)

Clemmensen, T. H., Kristensen, H. K., Andersen-Ranberg, K., & Lauridsen, H. H. (2020). Development and field-testing of the Dementia Carer Assessment of Support Needs Tool (DeCANT). International Psychogeriatrics, 1-13.

Lins S, Hayder-Beichel D, Rucker G, Motschall E, Antes G, Meyer G, et al. (2014) Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia. Cochrane Database Syst Rev;9:CD009126.

[PubMed](#)

Lise Penter Madsen, Steen Hasselbalch og Laila Øksnebjerg (2019). Få det bedste ud af livet med demens. Strandberg Publishing.

Piersol, C. V., Canton, K., Connor, S. E., Giller, I., Lipman, S., & Sager, S. (2017). Effectiveness of interventions for caregivers of people with Alzheimer's disease and related major neurocognitive disorders: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*, 71(5), 7105180020p1-7105180020p10.

[PubMed](#)

Sundhedsstyrelsen (2019). Evaluering af puljen "Rådgivnings- og aktivitetscentre for mennesker med demens og deres pårørende, herunder yngre med demens".

[Sundhedsstyrelsen](#)

Sundhedsstyrelsen (2018). Nye og mere fleksible indsatser til pårørende til personer med demens. Ideer til kommunale og frivillige aktører på ældreområdet.

[Sundhedsstyrelsen](#)

Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Verdonck, C., & Annemans, L. (2016). Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. *International journal of geriatric psychiatry*, 31(12), 1277-1288.

[PubMed](#)

Watson, B., Tatangelo, G., & McCabe, M. (2019). Depression and anxiety among partner and offspring carers of people with dementia: a systematic review. *The Gerontologist*, 59(5), e597-e610.

[PubMed](#)

Senest opdateret: 05. august 2020