

Roller og forventninger

En demensutvikling krever ofte store omstillinger, og den vil gi forandringer i relasjonen mellom personen med demens, nærmeste pårørende, familie, venner og nettverk. Som pårørende opplever en at personen med demens i økende grad får behov for hjelp og støtte. I starten av demensutviklingen skapes det ofte mye usikkerhet og uro hos alle parter.

Det vil være store variasjoner i opplevelsen av å være pårørende, avhengig av om en er partner, barn, søsken eller har annen tilknytning til personen med demens. Mye avhenger også av forholdets karakter og hvor nært en har vært knyttet til personen med demens. Det er ikke lett å snu opp ned på roller i familien og forventninger til hverandre, og enkelte kan oppleve at demens hos en nærstående rokker ved egen trygghetsfølelse i livet. Kanskje har personen som har fått demens, representert en trygghet og støtte for andre i familien.

Å mestre hverdagen

Å mestre hverdagen som pårørende dreier seg om å forholde seg til omstillinger, både følelsesmessig og praktisk. Det stilles krav til problemløsning i dagliglivet og med tanke på langsiktig planlegging. Samtidig forsøker en å ivareta forholdet til personen med demens på en best mulig måte. Mange pårørende forteller at de har nok med å «ta en dag om gangen» og ikke ta inn over seg alle bekymringer og fremtidsutsikter samtidig. Dette kan være en nyttig mestringsmåte for å klare dagens utfordringer.

Kulturer og tradisjoner

I en familie kan ulike familiemedlemmer reagere forskjellig, og det kan oppstå uenighet om hvor alvorlig situasjonen er, og om hva som bør gjøres. Det finnes ulike tradisjoner og vaner for å sette ord på problemer både i og utenfor familien. Det kan forekomme negative holdninger og tabu omkring demens. I familier der omsorgsoppgaver i hovedsak oppfattes som et privat ansvar, kan pårørende nøle ekstra med å be om hjelp fra det offentlige.

Omsorg og samvittighet

Som pårørende er det vanlig å føle at en kommer til kort i forhold til oppgaver og forventninger. Det er viktig at du forsøker å være tålmodig med deg selv i en situasjon som ofte stiller krav du ikke er vant til å håndtere eller er forberedt på.

En periode som kan oppleves ekstra vanskelig, er når personen med demens må flytte fra hjemmet sitt til sykehjem. Pårørende føler ofte både sorg og en viss grad av lettelse og kan få dårlig samvittighet. Da kan det være nyttig å minne seg selv på at god omsorg også handler om å overlate noe av ansvaret til fagfolk. Det betyr ikke at du har sluttet å bry deg om vedkommende.

Savn og sorg

Mange pårørende forteller at de opplever å miste personen med demens «bit for bit». Denne typen sorg kalles ventesor og kjennetegnes ved opplevelse av nedstemthet, sinne, økt sårbarhet og mindre overskudd. Denne sorgen har mange fellestrekk med tapsreaksjoner etter dødsfall.

I tillegg til egen sorg opplever nære pårørende også ofte sorgreaksjoner hos personen med demens. Det er vondt å være vitne til. Det er en følelsesmessig utfordring å forholde seg til endring og tap uten å bli overvældet eller handlingslammet. Å sette ord på sorgen en opplever, er viktig for mange. Snakk med familie og venner, eller oppsøk profesjonell hjelp.

Egenomsorg

Pårørende får ofte høre: «Du må ta vare på deg selv.» Slike oppfordringer kan være velmente, men råd om hva man *bør* gjøre, kan noen ganger bli en ekstra belastning. Det kan oppleves som enda en oppgave en ikke klarer. Selv om det kan være vanskelig å prioritere, er det viktig å ha egentid. Hva gir deg glede og avkobling? Er det å møte venner, trene eller bare sitte litt alene? Å sette av tid til seg selv og å opprettholde gode vaner er viktig for å bevare egen helse, og det kan gi krefter i omsorgssituasjonen og pårørenderollen.

Åpenhet

Vi mestrer utfordringer på ulike måter. Det finnes derfor ikke én «riktig» måte å reagere på, eller én «oppskrift» som passer for alle. Mange har erfart at det hjelper å snakke med noen om situasjonen en står i. Det kan også være en hjelp til å sortere oppgaver og forventninger.

En demensutvikling medfører mange utfordringer for personen selv, pårørende og omgivelsene. Åpenhet om diagnose vil kunne gjøre det lettere å få nødvendig hjelp og motta støtte fra andre.

Hjelp fra familie og venner

Du som pårørende kan ha behov for en hjelpende hånd og et «frikvarter». Det er nyttig å tenke gjennom hvem i familien og nettverket som kan bidra. De har kanskje undret seg over endringer hos personen med demens. Om du er åpen og inkluderende tidlig i sykdomsforløpet, blir det lettere for dem å være til hjelp og støtte. De kan være viktige støttespillere og bidra til at personen med demens og du som pårørende kan opprettholde fellesskap og aktiviteter.

Vær konkret hvis du ber om hjelp fra familie, venner og kjente. De kan synes at det er vanskelig å vite hva de kan gjøre for å hjelpe. Hvis du lager en liste med konkrete oppgaver, senker du terskelen og gjør det enklere for dem å bidra.

Tjenester og tilbud

Selv om det kanskje ikke er aktuelt med offentlige tjenester og tilbud i begynnelsen, vil det, etter hvert som sykdommen utvikler seg, bli behov for det. Kommunen kan gi dere en oversikt over hvilke tjenester og tilbud som finnes. Aktuelle tilbud kan være dagaktivitetstilbud, hjemmebaserte tjenester, avlastningsopphold, korttidsopphold, støttekontakt og informasjons- og støttetilbud.

Mange kan finne støtte i å treffe andre som er i en lignende situasjon for å utveksle erfaringer, dele sorg og gi hverandre støtte i hverdagen. Både helse- og omsorgstjenestene og frivillige organisasjoner bidrar med tilbud, som pårørendeskoler og samtalegrupper.

Samarbeid mellom pårørende og ansatte i hjelpeapparatet

Nært samarbeid mellom pårørende og ansatte i hjelpeapparatet er viktig både ved hjemmebaserte tjenester og institusjonsomsorg. Det er nyttig med gjensidig informasjon, avklaring av hva dere forventer av hverandre og av hvordan dere kan samarbeide for at personen med demens kan ha det best mulig.

Som pårørende kan du bidra til at ansatte i hjelpeapparatet får kjennskap til vaner, tradisjoner og verdier personen med demens har. Erfaringer viser at når personer med demens og du som pårørende blir ivaretatt av helsepersonell som viser forståelse, legger til rette for individuell omsorg, har kjennskap til den enkeltes kultur og språkbakgrunn og benytter tolketjeneste ved behov, er det enklere for deg som pårørende å føle trygghet. Åpen dialog og en fast kontaktperson i hjelpeapparatet er verdifullt for pårørende.

Aktuelle nettsider

www.aldringoghelse.no/demens/parorende

www.hvemsermeg.no

www.tidtilåværeung.no

www.nasjonalforeningen.no/demens/parorende-og-demens/

Demenslinjen, Nasjonalforeningen for folkehelsen – tlf. 23 12 00 40.

Referanser/litteraturtips: Aldring og helse: <https://www.aldringoghelse.no/demens/parorende/hverdagen-som-parorende/>, *Jeg trodde jeg var den eneste som hadde det sånn ...* (2016). Nasjonalforeningen for folkehelsen: *Håndbok for pårørende til personer med demens* (2018), *Demens i familien* (2018).

Tema-arket er utviklet av Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse på oppdrag fra Helsedirektoratet, som en del av Demensplan 2020.

Bidragstere: Reidun Ingebretsen, Celine Haaland-Johansen og Kirsti Hotvedt.

Publisert: 31.12.20