

At være pårørende

Pårørende til personer med demens udgør en blandet gruppe, der varierer i alder, køn, etnicitet og tilknytning til arbejdsmarkedet. De påvirkes af sygdomsforløbet fysisk og psykisk i forskellig grad.

Pårørende varetager i mange tilfælde hovedparten af omsorgen for hjemmeboende personer med demens. Dansk og international forskning viser, at rollen som pårørende kan være både fysisk og psykisk belastende.

Pårørende kan ofte opleve:

- Skyld og skam
- Sorg og tristhed
- Ensomhed
- Tab af identitet og nærhed
- Fornægtelse
- Afmagt
- Dårlig samvittighed
- Ændrede roller og relationer
- Bekymringer for fremtiden
- En glæde ved at være på giversiden i forhold til personen med demens
- Stolthed over at kunne varetage rollen som omsorgsgiver
- Positiv bekræftelse og styrket selvfølelse som god omsorgsgiver.

Psykosocial belastning

Forskning viser, at det er mere psykisk belastende at yde omsorg for en person med demens end for et menneske med udelukkende fysisk svækkelse. I takt med sygdommens udvikling udviser de pårørende i stigende grad tegn på bekymringer, tristhed, belastningsreaktioner og stress. Egentlig depression forekommer 2-3 gange hyppigere end normalt. Pårørende til mennesker med demens går ofte til lægen og tager mere receptpligtig medicin end normalt. Der er også øget risiko for at udvikle alvorlig somatisk sygdom, eventuelt med døden til følge.

Demens rammer ikke bare den pårørende som enkeltperson, men relationen og samspillet mellem mennesker. Undersøgelser viser, at ægtefæller til personer med demens er i en sårbar position, når det gælder tab og belastninger. Det drejer sig om fysiske, psykiske og sociale belastninger over tid. For ægtefæller drejer det sig om gradvis tab af meningsfuld interaktion, af forudsigelighed, kontinuitet, samhørighed, gensidighed, sammenhæng, fællesskab, netværk. Der vil dog være individuelle forskelle med hensyn til tabsoplevelse og i hvilken grad demensudviklingen udgør en trussel for ægtefælles egen tryghed og selvfølelse.

I en norsk undersøgelse (Ingebretsen 2002) fremhæver ægtefællerne især tabet af personen med demens som samtalepartner og tab af fællesskabet med deres partner og de fælles gøremål. De oplever tab af "den person, som jeg giftede mig med" og forandringer i relationen og forventningerne til hinanden.



Studier viser, at alder, helbred, krav og støtte fra omgivelserne, mestringsstrategier og relationen til og kvaliteten af forholdet til den demensramte kan have betydning for, hvor "belastet" den pårørende føler sig. Desuden har de forskellige adfærdsændringer betydning for belastningsgraden hos den pårørende. Adfærdsændringer som passivitet, aggressivitet, gentagne spørgsmål og urininkontinens opleves svært belastende.

I undersøgelsen (Ingebretsen 2002) omkring ægtefælles håndtering af at være pårørende til et menneske med demens skelnes mellem fem kategorier af mestringsstrategier:

- Relationsorienteret i forhold til ægtefællen
- Problemløsende i forhold til ægtefællen
- Følelsesmæssigt orienteret mestringsstrategi
- Problemløsende mestringsstrategi i forhold til egne behov
- Relationsorienteret i forhold til andre.

Undersøgelsen viste, at de fleste bruger varierede mestringsstrategier, men har hovedfokus på ægtefællens behov og særligt relationsorientering i forhold til ægtefællen med demens.

I Værktøjskassens kurser og samtalegrupper er denne viden inddraget ved at have fokus på, hvordan pårørende kan støtte deres kære i hverdagen, styrke kommunikationen og samspillet mellem ægtefællerne imellem, og hvordan pårørende kan få en større glæde i relationen og samværet med deres ægtefæller med demens. Værktøjskassens kurser henvender sig i højere grad til den relationsorienterede og problemløsende mestringsstrategi, mens samtalegrupperne mere tilgodeser pårørende, der anvender en overvejende følelsesorienteret mestringsstrategi.

Forskellige følelser og reaktioner gennem sygdomsforløbet

I starten af demensforløbet er det ofte psykisk belastende at forholde sig til diagnosen, der påvirker hverdagslivet og relationen. Flere og flere af de daglige opgaver påhviler den pårørende, særligt ægtefæller eller samlever, og det trækker på deres kræfter og overskud.

Senere i forløbet kan pårørende blive fortvivlede og skamfulde over, at personen med demens udviser anderledes og måske upassende adfærd. Det kan medføre, at man isolerer sig fra venner og familie og efterlade den pårørende i en stor ensomhedsfølelse. Samtidig er det vigtigt at understrege, hvor meget de fleste ægtefæller tilstræber at opretholde forholdet, og at relationen fortsat betyder meget for dem.

Mange ægtefæller strækker sig langt for at have personen med demens boende hjemme længst muligt, hvorfor særligt tiden lige før indflytning på plejehjem kan være ekstra fysisk og psykisk belastende.

For de fleste pårørende er det en stor følelsesmæssig belastning og omvæltning, når ægtefællen/ samleveren flytter i plejebolig. Studier viser, at der ved flytning til plejebolig kan opstå blandede følelser som ambivalens, skyld, tristhed, sorg, følelse af at være mislykket – men også lettelse, fordi man får hjælp til omsorgsopgaverne. Mange ægtefæller oplever savn, sorg og føler sig ensomme og alene med deres tanker. Samtidig skal de forholde sig til en ny fremtid og få deres egen hverdag til at fungere på en ny måde efter en langvarig og slidsom periode.

Hvem er de pårørende?

Pårørende til mennesker med demens tæller ikke kun ægtefæller, men også voksne børn, børnebørn, venner, naboer og andre med en betydningsfuld relation til personen med demens.

Ægtefæller og samlever

Ægtefælle eller samlever er meget tæt knyttet til personen med demens – følelsesmæssigt og fysisk – og mærker derfor konsekvenserne af sygdommen hele døgnet. Dette kan medføre forringet helbred, social isolation, angst,



depression, stress- og sorgreaktioner, øget forbrug af medicin osv.

Pårørende til yngre personer med demens

Yngre pårørende (ægtefælle/samlever) er ofte stadig på arbejdsmarkedet og har hjemmeboende børn ved siden af omsorgsopgaven. Denne gruppe kan derfor opleve særlige psykiske belastninger. Familiens dynamik ændres, da de ud over at tage sig af personen med demens også er alene om at tage sig af børn, der bor hjemme eller lige har påbegyndt deres eget voksenliv.

Voksne børn

Voksne børn er ofte mindre tæt på personen i fysisk forstand (geografisk), men ikke desto mindre meget involveret psykisk. De har både bekymringer og udfordringer i forhold til forælderen med demens og til den anden forælder, der er påvirket af at være primær omsorgsperson. Nogle voksne børn har selv rollen som den primære omsorgsgiver ved siden af familie og job.

Udover psykiske belastninger giver dette også ofte praktiske udfordringer i hverdagen i forhold til tid og ressourcer. De oplever at miste en forælder lidt efter lidt, og det kan være svært at opleve, at man skal til at være forældre for sine forældre.

Pårørende med anden kulturel og sproglig baggrund end dansk

Dette er en voksende gruppe, der – ud over de samme belastninger som andre pårørende oplever – også har problemstillinger i forhold til tabu, stigma, sproglige barrierer og manglende viden om demens.

[Læs mere om indsatser for pårørende med anden sproglig og kulturel baggrund](#)

Børn og unge

Alzheimerforeningen estimerer, at 3-6.000 børn og unge i Danmark har en forælder med en demenssygdom og nye familiemønstre vil med stor sandsynlighed betyde, at antallet er stigende.

Der findes begrænset viden om livet som barn eller ung af en forælder med demens. Forskningen viser dog overordnet, at børnene og de unges liv er præget af sorg, isolation, tabu og stor ansvarstagen. Sorgprocessen ved demens kan være særligt udfordrende for børn og unge, der gennem nogle vigtige år af deres liv, oplever et gradvist tab af forælderen. Samtidig frygter de fremtiden, hvor de ikke længere vil have deres forælder.

[Se Alzheimerforeningens univers til unge med forældre med demens](#)

Børnebørn til personer med demens

Når en bedsteforælder får demens, vil børnene undre sig og stille spørgsmål. I de tilfælde, hvor familien er åben om sygdommen, vil børnebørnene fortsat kunne have glæde af samvær med deres bedsteforældre. Nogle børn oplever dog, at demens er et tabu i familien, og at den gode tætte relation forsvinder. Det kan være svært for et barn at forstå, hvorfor bedsteforælderen pludselig er mere fraværende eller opfører sig anderledes end tidligere.

Erfaringer viser, at børnebørn indirekte kan drage nytte af, at deres forældre og bedsteforældre deltager i pårørendekurser eller -grupper, da det kan ruste familien til at hjælpe børnene med at forstå situationen.

Kilder

Livet med demens - styrket kvalitet i indsatsen. Fagligt oplæg til den nationale demenshandlingsplan 2025. (2016). Sundhedsstyrelsen.

Gallagher-Thompson D, Coon DW. Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psychology and aging*. 2007;22(1):37-51.

Ingebretsen R., Solem P. E. (2002). Aldersdemens i parforhold. *Aldring og Helse*.

Ingebretsen R., Solem P. E. (2002). Aldersdemens i parforhold. *Aldring og Helse*.

Sundhedsstyrelsen (2013). National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens.

Parker D, Mills S, Abbey J. Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. *International journal of evidence-based healthcare*. 2008;6(2):137-72.

Pinquart M, Sorensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr*. 2006;18(4):577-95.

Selwood A, Johnston K, Katona C, Lyketsos C, Livingston G. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *J Affect Disord*. 2007;101(1-3):75-89.

Thompson CA, Spilsbury K, Hall J, Birks Y, Barnes C, Adamson J. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC geriatrics*. 2007;7:18.

Senest opdateret: 23. september 2020