

## Rådgivning, viden og støtte til pårørende

Pårørende til personer med demens kan drage nytte af rådgivning, viden og støtte fra sundhedsprofessionelle og herigennem få mulighed for erfaringsudveksling med andre i samme situation. Her kan du læse om, hvilken viden vi i dag har om målgruppens behov.

Pårørende har behov for tilpas og målrettet rådgivning og undervisning under hele sygdomsforløbet. En tidlig forebyggende indsats kan bevirke, at pårørende bliver mindre belastede og bedre i stand til at håndtere de problemer, der opstår som følge af demenssygdommen.

Når rådgivning, undervisning og støtte til pårørende tilrettelægges, er det nødvendigt at tage højde for, at pårørende har forskellige forudsætninger og behov.

Det er også nødvendigt at tage hensyn til, at behovene ændrer sig undervejs i sygdomsforløbet. Det betyder, at der lokalt må etableres en vifte af forskellige tilbud til pårørende, fx med afsæt i Værktøjskassen, så den enkelte pårørende kan få det rette tilbud på rette tidspunkt.

### Behov for viden om mestringsstrategier og kommunikation

En række studier viser, at de pårørendes brug af mestringsstrategier formodentlig har stor indflydelse på, hvordan de oplever og håndterer det at leve med en person med en demenssygdom. Studier og erfaringer om undervisning fra både England kaldet START (STrAtegies for RelaTives) og undervisningskoncepter i Danmark viser, at undervisning med fokus på kommunikation og mestring har positiv effekt på pårørendes livskvalitets. Du kan læse mere her de undervisningskoncepter, som Værktøjskassen har ladet sig i inspirere af til kurserne "Livet med demens", "Livet med demens i eget hjem" og "Livet med demens i plejebolig".

### Behov for tidlig psykosocial støtte

En tidlig, forebyggende indsats kan bevirke, at pårørende bliver mindre belastede og bedre i stand til at håndtere de problemer, der opstår som følge af demenssygdommen.

#### DAISY-undersøgelsen

Det danske projekt DAISY (2003) har vist positive resultater for såvel pårørende og mennesker med demens på baggrund af tidlig psykosocial støtte (Buss et al 2012b). Projektet viste, at intervention i form af rådgivning, aflastning og målrettet støtte til de pårørende kan have en forebyggende effekt. Resultaterne af DAISY-interventionen viste, at de var bedre i stand til at klare hverdagen og håndtere deres sociale relationer med større overblik og handlekompetence.

Ca. 80 pct. af de adspurgte pårørende i DAISY-undersøgelsen ønsker personlig rådgivning, mens 50 pct. svarede, at de ønsker undervisning i mindre grupper, og ca. en tredjedel ønsker at deltage ved foredrag. Rådgivning, undervisning og foredrag ønskes suppleret med skriftligt materiale samt film og hjemmesider.

DAISY-undersøgelsen viste, at pårørende til personer med demens i tidlig fase af sygdommen har behov for viden om:

- Sygdommens påvirkning på daglige færdigheder, kontakt til familie og venner samt aktivitet/fritid.



- Sorg/krise, egenomsorg, planlægning af fremtid, psykosocial støtte.
- Sociale og juridiske forhold.
- Diagnosen og konsekvenser af sygdommen.
- Demenssygdomme, arvelighed, medicinsk behandling samt om hjernens funktion, primært hukommelsen.
- Pleje og omsorg for den demente samt information om psykisk ændring hos personen med demens.
- Juridiske muligheder og konsekvenser ved at tage stilling/undlade at tage stilling til fremtiden.

DAISY-undersøgelsen viste også, at pårørende har et overraskende lille kendskab til lokalområdets serviceydelser, og at de pårørende, som havde kendskab, kun i nogen eller i lav grad benyttede sig i af tilbuddene. DAISY-undersøgelsen konkluderede:

- At der er stort behov for tilbud til nydiagnosticerede personer med demens og deres pårørende.
- At information om hjælp og støtteforanstaltninger bør formidles systematisk, fx i et samarbejde mellem kommunerne og de regionale hukommelsesklinikker.

### Spørgeundersøgelse

I 2017 blev en gruppe pårørende tilknyttet Rigshospitalets Hukommelsesklinik spurgt om deres forventninger til og udbytte af hukommelsesklinikens undervisning for personer med demens og pårørende kort tid efter, at diagnosen er stillet.

De pårørende havde følgende forventninger til udbyttet af undervisningen:

- At få en større forståelse for sygdommen og for, hvordan pårørende støtter bedst.
- Vejledning om hverdagen med demens og de følelsesmæssige udfordringer.
- Vejledning om kommunikation med personer med demens.
- At have fokus på ressourcer hos personer med demens – og at ”navigere uden om hullerne”.
- At få viden om mulige adfærd ændringer.
- At få viden om den aktuelle forskning om medicin.

De pårørende ønsker desuden at få viden om, hvor man kan få mere viden og støtte:

- Oplysning om kommunens hjælp og kontakt dertil.
- Oplysning om Alzheimerforeningens tilbud.
- Krisehjælp når diagnosen er stillet (yngre med demens).
- At oplyse om tilbud til unge pårørende.

De pårørende fandt det især vigtigt, at:

- Undervisningen foregår i et let forståeligt sprog og med forklarende eksempler.
- Underviser er venlig, imødekommende og nærværende.
- Forhåndsviden om demens bekræftes – eller evt. korrigeres.
- Der er afsat tid til dialog ”i øjenhøjde”, og at det er muligt at stille spørgsmål og få svar.



- Yngre med demens omtales som en særlig gruppe og belyses særskilt – mere fokus på et aktivt liv med demens og motivation til selv at gøre en indsats.
- Det at være barn/ung pårørende til en person med demens også bliver belyst.
- Få mulighed for erfaringsudveksling med andre pårørende – opleve at være en blandt flere, fremfor at være alene.
- Man får et overblik over sin egen situation og bliver klædt på til fremtiden.
- Der skal være hjælp til selvhjælp.
- Have et sted at høre til.

Værktøjskassens foredragsrække ”Diagnosen og tiden efter” og kurserne har inddraget denne viden i tilrettelæggelsen af kursernes indhold og undervisningsform.

## Behov for viden om støttemuligheder og hjælp til svære beslutninger

I 2008 viste undersøgelsen ”De pårørendes behov – når demensen flytter ind”, at ægtefælle/samlever til en person med demens har behov for:

- At kunne fortsætte deres samliv med den ægtefælle/samlever, der har demens, uden at det går ud over den pårørendes eget helbred.
- Hjælp til at kunne identificere behov og bede om hjælp.
- En ekstern autoritet (person udenfor familien) til at være initiativtager og/eller beslutningstager i svære situationer.
- Viden om tilbud til pårørende til personer med demens.

Værktøjskassens pårørendekurser og samtalegrupper for pårørende har bl.a. inddraget denne viden fra undersøgelsen i tilrettelæggelse af samtalegruppernes indhold og form.

## Behov når personen med demens bor på plejehjem

En norsk undersøgelse (Ingebretsen 2006) har koncentreret sig om behovene for støtte hos pårørende, hvis ægtefælle er flyttet på plejehjem. Undersøgelsen viser, at det ofte er en stor overgang at gå fra at være sammen som par i det fælles hjem til at komme på besøg på et plejecenter. Det er dog meget forskelligt, hvordan pårørende håndterer overgangen. Nogle har brug for at komme dagligt og følge med i livet på plejecenteret. For dem kan besøgene også være en måde at mestre sorgen på og undgå et tomrum og ensomhed.

Andre kan have behov for en distance i en periode. Undersøgelsen viste, at spændinger og konflikter mellem pårørende og plejecentret kan have deres udspring i pårørendes oplevelse af manglende imødekommenhed og forståelse for deres situation fra plejecentrets side. En af konklusionerne i undersøgelsen er, at for at forstå reaktionerne hos pårørende til mennesker med demens er det vigtigt, at plejecentret er opmærksom på og viser interesse for, hvordan den pårørende har oplevet og mestret sine tab igennem sygdomsforløbet. Ligeledes har den fælles historie, forholdets karakter og den pårørendes aktuelle situation betydning for, hvilken støtte den pårørende har brug for.

I Danmark har man set på samarbejdet mellem pårørende og plejecentret. Manglende forventningsafstemning mellem plejecentret og pårørende kan være grobund for konflikter og få betydning for samarbejdet. Både plejecentret og pårørende kan have forventninger, som er udtalte eller svære at imødekomme, og det kan give anledning til spændinger og konflikter mellem plejecentret og pårørende. Erfaringer og anbefalinger fra projekter, der



omhandler pårørendesamarbejde, viser, at en tidlig indsats med fokus på dialog, forventningsafstemning og tidlig opbygning af et godt samarbejde mellem plejecentret og pårørende kan være med til at forebygge konflikter.

Værktøjskassens pårørendekursus "Livet med demens i plejebolig" og samtalegrupper for pårørende har inddraget denne viden i tilrettelæggelsen af materialet. I afprøvningsperioden af pårørendekurset "Livet med demens i plejebolig" gav det positive resultater for de pårørendes trivsel og deres besøg på plejecentret.

#### Generel oplysning om demens til børn og unge

I Aalborg Kommune har man udviklet undervisningsmateriale til folkeskoleelever. Materialet kaldes "Demens-imens" og forklarer, hvad demens er i et sprog, som børnene kan forstå.

[Se materialet her](#)

#### Kilder

Andersen et al.(2007), Bullock et al.(2004), Clyborn et al. (2000). Sundhedsstyrelsen (2016).

Aalborg Kommune (2019). Demens-imens. Hjemmeside: [www.demens-imens.dk](http://www.demens-imens.dk).

Brogaard H. (2018). Pårørendes psykologiske udfordringer ved demens. Nationalt Videnscenter for Demens.

Nationalt Videnscenter for Demens. (2012). DAISY-undersøgelsens delrapport 1. Sundhedsstyrelsen.

Nationalt Videnscenter for Demens. (2012). DAISY-undersøgelsens delrapport 2. Sundhedsstyrelsen.

CAST - Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning & Teknologivurdering, Syddansk Universitet. (2008). De pårørendes behov – Når demensen flytter ind. Servicestyrelsen.

Ingebretsen R. (2006). Flytning til institusjon – Demens i parforhold. Aldring og Helse.

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

Ling-Yu Chien et al. (2011) Caregiver support groups in patients with dementia: a meta-analysis. International Journal of Geriatric Psychiatry.

Region Sjælland (2013). Evaluering af patientuddannelsen Livet med demens – et kursusforløb.

Nationalt Videnscenter for Demens (2017). Spørgeskemaundersøgelse blandt deltagere i pårørendeundervisning i Rigshospitalets Hukommelsesklinikk.

Servicestyrelsen (2011). Samarbejde med pårørende – forebyggelse og håndtering af konflikter.

Sundhedsstyrelsen (2009). Patientuddannelse – en medicinsk teknologivurdering.

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

Sundhedsstyrelsen (2017). Samvær med mennesker med demens – evaluering af kursusforløb til pårørende.

Ældreforum (2014). Ældre, pårørende og plejepersonale – inspiration til samarbejde.

Senest opdateret: 23. september 2020