

Pårørendestøtte – demens

Trine Nordby Skjellestad (red.)

Ane Stavrum



© Forlaget aldring og helse, 2023

1. utgave / 1. opplag, 2023

ISBN 978-82-8061-887-0 (PDF)

ISBN 978-82-8061-851-1 (trykt)

Omslagsbilde: Headspin AS

Illustrasjoner: Headspin AS

Bilder: Martin Lundsvoll / Aldring og helse, hvis ikke annet er oppgitt.

Layout: Linn Lundsvoll / Aldring og helse

Trykk: ETN Grafisk

Pårørendestøtte - demens er utarbeidet av Nasjonalt senter for aldring og helse, i samarbeid med Nasjonalforeningen for folkehelsen, på oppdrag fra Helsedirektoratet. Boken er inspirert av *iSupport For Dementia*, utgitt av World Health Organization (WHO) i 2019, og er skrevet av fagpersoner i Aldring og helse. En referansegruppe bestående av pårørende, og Marianne Næss fra Nasjonalforeningen for folkehelsen har bidratt i arbeidet. Trine Nordby Skjellestad ved Aldring og helse har vært redaktør og hovedforfatter. Ane Stavrum, også fra Aldring og helse, har vært medforfatter.



Alle henvendelser om boken kan rettes til:

Forlaget aldring og helse

Postboks 2136,

3103 Tønsberg

Tlf.: 33 34 19 50

E-post: post@aldringoghelse.no

www.aldringoghelse.no

Pårørendestøtte – demens

Trine Nordby Skjellestad (red.)
Ane Stavrum

Forlaget aldring og helse
2024

Forord

Pårørendestøtte – demens er utviklet for at du som pårørende skal få kunnskap, støtte og hjelp i den situasjonen du er i.

Målgruppen for boken er voksne og eldre, som ektefeller, partnere, samboere og voksne barn. Andre med interesse for temaet kan også ha utbytte av å lese denne.

I boken er det seks kapitler med følgende overskrifter: Hva er demens?, Pårørende – hva nå?, Rettigheter, tilbud og tjenester, Atferdsendringer ved demens, Hverdagslivet og Hva er viktig for deg?

Pårørendestøtte – demens er utarbeidet av Nasjonalt senter for aldring og helse, i samarbeid med Nasjonalforeningen for folkehelsen, på oppdrag fra Helsedirektoratet, og er inspirert av World Health Organizations (WHO) *iSupport For Dementia*.

Leseveiledning

I boken vil vi bruke begrepet person, din nære, bruker og eller pasient om personen med demens. I juridiske sammenhenger har det betydning om hvem som er pasient eller bruker. Ellers bruker vi begrepet person eller din nære for å variere språket.

Underveis i boka vil du se at det henvises til flere nettsider. På disse nettsidene vil du finne mer informasjon om det aktuelle temaet som er beskrevet. Du vil også finne henvisning til de aktuelle nettsidene i «Nyttige nettsider» på side 71.



Innhold

Forord	4
Leseveiledning	4
Kapittel 1. Hva er demens?	9
Demens	9
Forekomst	11
Generelle symptomer ved demens	12
Personlighetsendringer ved demens	12
Årsaker til demens	13
Alzheimers sykdom	13
Vaskulær demens	13
Demens med lewylegemer	14
Frontotemporal demens	14
Utfordrende atferd	15
Når sykdommen utvikler seg	16
Grader av demens	16
Utredning	17
Hva kan du gjøre hvis din nære ikke vil bli utredet for demens?	18
Yngre personer med demens	18

Kapittel 2. Pårørende – hva nå?	19
Reaksjon på demensdiagnosen	20
Endring av roller	20
Ventesorg	20
Mestring	21
Praktiske tiltak og hjelpemidler	22
Åpenhet	22
Hvordan be om hjelp?	23
Kontakt med hjelpeapparatet	24
Bruker- og pårørendeorganisasjoner	24
Arbeidslivet	25
Yrkesaktiv pårørende	25
Planlegg fremtiden sammen	25
Kapittel 3. Helsejuss, rettigheter og tilbud til pårørende	26
Grunnleggende helsejuss	27
Hvordan er den offentlige helse- og omsorgstjenesten organisert?	27
Pasient- og brukerrettighetsloven	29
Behov for helse- og omsorgstjenester?	30
Samtykkekompetanse	30
Vanlige misforståelser	30
Pårørende og nærmeste pårørende	30
Generell informasjon og veiledning	30
Informasjon der pasienten samtykker	31
Nærmeste pårørende	31
Nærmeste pårørendes rettigheter	31
Klageretten	34
Rettighetssaker	34
Tilsynssaker	35
Retten til å varsle	35
Tilbud og tjenester for deg som pårørende	36
Pårørendekurs	36
Samtalegrupper	36
Individuelle samtaler med helse- og omsorgspersonell	36
Andre aktuelle tilbud	36
Tilbud fra Nasjonalforeningen for folkehelsen	38

Aktuelle tjenester til pårørende	39
Tjenester ved særlig tyngende omsorgsoppgaver	39
Juridiske ordninger	42
Fullmakt	42
Fremtidsfullmakt	43
Legalfullmakt	44
Vergemål	45
Hva skjer med økonomien?	46
Hjelpestønad fra NAV	46
Bostøtte	46
Lønnet og ulønnet permisjon	46
Økonomisk sosialhjelp	47
Verdt å vite	47
Førerkort og transport	48
Hjelp til transport	48
TT-kort	49
Egenandel for helse- og omsorgstjenester	50
Egenandel for hjemmeboende	50
Dagaktivitetstilbud	50
Egenandel ved fast sykehjemsplass	50
Sjekkliste	51

Kapittel 4. Atferdsendringer ved demens 52

Årsaker til endring i atferd	54
Nevropsykiatriske symptomer	54
Depressive symptomer	54
Angstsymptomer	55
Vrangforestillinger	55
Hallusinasjoner	56
Søvnforstyrrelser	56
Passivitet	56
Kroppslig uro	56
Agitasjon	57
Aggressivitet	57
Irritabilitet	58
Personlighetsendring	59
Roping	59
Klamring	59

Kapittel 5. Hverdagslivet	60
Viktig i hverdagen	61
Kommunikasjon	61
Tips til kommunikasjonen med personen med demens	63
Ekstra utfordringer i kommunikasjonen	63
Å spille på det kjente	63
Nærhet og seksualitet	64
Kapittel 6. Hva er viktig for deg?	65
Ivareta deg selv og egne behov	66
Et «pusterom» i hverdagen	67
Sosialt fellesskap, støtte og hjelp fra andre	67
Kontakt med egen fastlege	68
Levevaner som er gode for den psykiske og fysiske helsen	68
Å være fysisk aktiv	68
Å spise sunt og variert	68
Å søke støtte hos andre	68
Å legge til rette for nok søvn	68
Å være forsiktig med alkohol	69
Avslutning	70
Nyttige nettsider	71
Takk til oppdragsgiver og bidragsytere	72
Litteratur	72

KAPITTEL 1

Hva er demens?



Å få en demensdiagnose kan være overveldende for personen som blir diagnostisert, men også for deg som pårørende.

I dette kapitlet vil vi presentere grunnleggende kunnskap om demens.

Demens

Demens er en fellesbetegnelse for ulike kroniske sykdommer eller skader i hjernen. I de fleste tilfeller utvikler sykdommen seg over tid og fører gradvis til større endringer. Typiske kjennetegn ved demens er vansker med hukommelsen, språk, orientering og logisk tenkning. Mange opplever også endringer i væremåte. Demens påvirker evnen til å fungere i dagliglivet. Mange pårørende uttrykker at de opplever å miste sin nære «bit for bit» til sykdommen.

Risikoen for å få demens øker med alderen, og de fleste som får diagnosen, er over 65 år. Personer under 65 år kan også få demens, men det hender sjelden.

Hjernen er et fantastisk organ og bidrar til at vi som mennesker er i stand til å motta, bearbeide, lagre og uttrykke informasjon, og til å utføre ulike oppgaver og handlinger. Når det oppstår svikt i vår evne til å motta, bearbeide, lagre og utføre ulike handlinger, har vi det som kalles kognitiv svikt.

Kognitiv svikt refererer ikke til en spesiell sykdom, men utvikles gjerne som følge av sykdom eller skade. Ved kognitiv svikt kan personen for eksempel ha vansker med å huske, løse eller å utføre oppgaver. Mild kognitiv svikt kan være et forstadium til demens, men en person kan også ha kognitiv svikt uten at det utvikler seg til en demensdiagnose. I opptil halvparten av tilfellene er mild kognitiv svikt forårsaket av en hjernesykdom som senere fører til demens, og samtidig er kognitiv svikt det viktigste symptomet på demens.

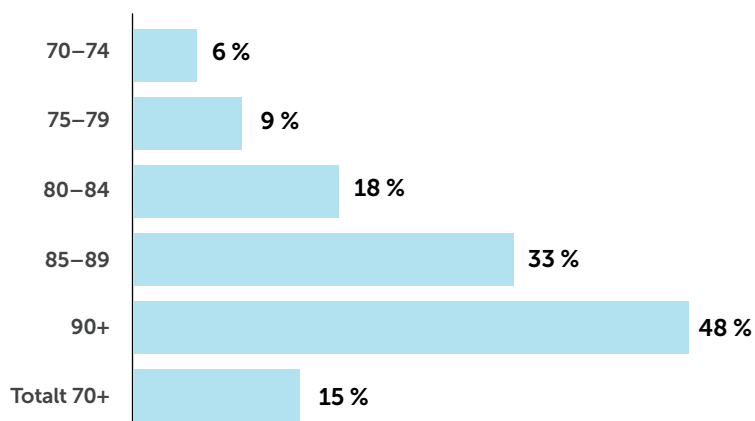
Det er noen kriterier som må være oppfylt for å kunne si at en person har demens. Det ene er at personen har kognitiv svikt, som redusert hukommelse, oppmerksomhet, konsentrasjon og evne til planlegging. Det andre kriteriet er at den kognitive svikten skal være så stor at den påvirker evnen til å utføre daglige gjøremål, som matlaging, husarbeid og bilkjøring. Det tredje kriteriet er at personen viser svikt i emosjonell og sosial kontroll, for eksempel blir mer tiltaksløs, passiv eller urolig. I tillegg skal symptomene ha vart i minst seks måneder, og de skal opptre mens personen er ved klar bevissthet.

En rekke andre sykdommer og tilstander kan også føre til kognitiv svikt eller vise symptomer som ofte assosieres med demens. Det kan være sykdommer som depresjon, stress eller utbrenthet. Det kan også være bivirkninger av legemidler eller hjernesvulst, hjerneslag, akutte forvirringstilstander (delirium) og ulike former for psykoser. Det er viktig å kontakte lege ved bekymring om eller tegn på kognitiv svikt for å finne ut årsaken, og om det skyldes en sykdom som kan behandles. Både erfaringer fra fagmiljø og tilbakemeldinger fra pårørende tilsier at bekymringer om kognitiv svikt lett bagatelliseres av helsepersonell, og at utredning og diagnostisering av demens i mange tilfelle skjer for sent i sykdomsforløpet. Det kan skyldes at mange fortsatt har en oppfatning om at forløpet av demens ikke kan påvirkes eller behandles.

Forekomst

I 2020 var det drøyt 100 000 personer med demens i Norge, og det tilsvarte da nær 1,9 prosent av befolkningen. I 2040 vil det være drøyt 190 000 personer med demens, noe som tilsvarer 3,30 prosent av befolkningen.

Økt alder – økt risiko for demens



Forekomsten øker med stigende alder.

Kilde: L. GjØra et al. / Forekomst av demens i Norge

Alder er den aller viktigste risikofaktoren for demens; jo høyere alder, desto høyere er risikoen, se graf/tabell. Kvinner får demens noe oftere enn menn, og det kan delvis forklares ved at kvinner lever lenger. Det er også en klar sammenheng mellom hjerte- og karsykdommer – som hjertesvikt og høyt blodtrykk – og utvikling av vaskulær demens (se side 13) og Alzheimers sykdom. Parkinsons sykdom, depresjon, Downs syndrom og forvirringstilstanden delirium gir også økt risiko for demenssykdom.

Generelle symptomer ved demens

De første tegnene på demens varierer fra person til person, avhengig av type demens. Oftest kommer symptomene snikende, og sykdommen utvikler seg over tid. Personen selv merker ikke alltid symptomene på kognitiv svikt, eller kan forsøke å bagatellisere eller skjule dem. Ofte er det de som står personen nær, familie, kolleger eller venner, som oppdager endringene først.

Vanlige symptomer tidlig i demensforløpet er vansker med å huske avtaler og ting som nylig har skjedd. Det som en person har likt å gjøre, husker han eller hun best og lengst. Det er også vanlig at personen gjentar seg i samtaler. Mer kompliserte aktiviteter som personen har mestret tidligere, vil kunne bli krevende. Det kan for eksempel være å kjøre bil, betale regninger, bruke nettbank og bruke fjernkontroll, pc eller telefon. Å planlegge og gjennomføre daglige gjøremål, som å handle eller bruke kaffetrakteren, kan også bli vanskelig. Mange kan tidlig oppleve vansker med å finne ord og å lære seg nye ting.

Det er viktig å være klar over at demenssykdommer også kan begynne med helt andre symptomer enn hukommelsesvansker. I noen tilfeller kan de første symptomene på sykdom være endring i personlighet og oppførsel, synshallusinasjoner, søvnforstyrrelser eller stivhet i kroppen.

Synshallusinasjoner er når du opplever sanseintrykk og bilder som ikke er virkelige.

Personlighetsendringer ved demens

For noen kan symptomer på en demenssykdom starte med personlighetsendringer. Personer som tidligere har vært opptatt av det som skjer i familien, av barnebarna eller venner, kan miste denne interessen. Andre taper interesse for å følge med i nyhetsbildet. De kan også miste interessen for å gjøre ulike aktiviteter, som å se en film eller trene. Mange pårørende forteller om initiativløshet og rastløshet hos personer med demens, og at de har mistet evnen til å fylle tiden med noe meningsfylt. Noen blir mindre sosiale, og noen blir oppfattet som vanskelige fordi de kritiserer familie og naboer. Noen blir mistenksomme. Irritabilitet og sinne kan også forekomme hos personer med demens.

Årsaker til demens

Det finnes flere hjernesykdommer som kan føre til demens. I dette kapitlet vil vi beskrive de fire vanligste. Vi vil også nevne noe om de generelle årsakene til de ulike demenssykdommene, som arv, sykdommer, skader og livsstil.

Alzheimers sykdom

Den hyppigste årsaken til demens er Alzheimers sykdom. Omtrent 60 prosent av alle personer med demens har Alzheimers sykdom.

Alzheimers sykdom starter med at hjerneceller i områder i tinninglappen blir skadet og dør. Årsakene til Alzheimers sykdom er ikke kjent, men noen kan ha en sjelden arvelig variant. Sykdommen utvikler seg vanligvis langsomt over mange år, og redusert hukommelse er første symptom hos de fleste. Andre symptomer kan være manglende evne til å finne ord, føre en samtale eller ha problemer med å utføre praktiske oppgaver, som å lage mat, betale regninger, holde orden på egne medisiner eller å finne fram på nye steder. Mange blir passive og initiativløse, og kan lett oppfattes som deprimerte. Andre igjen kan bli urolige, engstelige eller irritable. I startfasen kan utviklingen av sykdommen være så langsom at det kan være vanskelig å oppdage den. Etter hvert som sykdommen utvikler seg, sprer skadene seg til store deler av hjernen.

Vaskulær demens

Den nest hyppigste årsaken til demens er vaskulær demens; omtrent ti prosent har denne formen for demens. Sjansen for å få vaskulær demens øker med alderen, og det er flere menn enn kvinner som får denne formen for demens. Med unntak av noen svært sjeldne former er heller ikke vaskulær demens arvelig. Negative livsstilsfaktorer, som røyking, overvekt, fedme og høyt blodtrykk, kan øke risikoen for vaskulær demens.

Vaskulær demens skyldes svikt i blodtilførselen til hjernen, som igjen kan ha flere årsaker. Hjerneslag, enten i form av hjerneinfarkt (blodpropp) eller hjerneblødning, er den vanligste. Selv ett enkelt hjerneslag kan føre til demens hvis det har skjedd i spesielle områder i hjernen. En annen årsak kan være sykdom i de små, dypereliggende blodkarene i hjernen. Sviktende blodtilførsel til hjernen, for eksempel ved hjertestans, kan også være en årsak.

Vaskulær demens kan oppstå i alle deler av hjernen. Derfor varierer symptomene etter hvilke områder som er påvirket. Symptomene kan oppstå gradvis eller brått. De vanligste symptomene er nedsatt hukommelse, konsentrasjon, språkevne og orienteringsevne.

Demens med lewylegemer

Demens med lewylegemer forekommer hos omtrent fem prosent av alle med demens. Årsakene er ukjente, og det er ingen klare indikasjoner på at demens med lewylegemer er arvelig.

Demens med lewylegemer er nært beslektet med Parkinsons sykdom. Hukommelses-
svikt er ikke alltid til stede i starten av sykdommen, slik det er ved Alzheimers sykdom. Det typiske kognitive symptomet er at personen veksler mellom å være våken, oppmerksom og holde god kontakt, til å fremstå fjern og desorientert. Slike vekslinger kan skje raskt, i løpet av timer eller over dager. Kortvarige synshallusinasjoner er vanlig, for eksempel ved at personen ser mennesker eller dyr. Noen ganger kan personen også ha vrangforestillinger. Søvn mønsteret kan endre seg. Døsighet på dagtid og marerittaktige drømmer er vanlig. Drømmene kan også «leves ut», for eksempel ved at personen slår og sparker under søvn. I tillegg har personen ofte parkinsonistiske symptomer med treghet i muskulaturen. Personen går langsomt, blir stiv i armer og bein, og det kan forekomme litt skjelving.

Frontotemporal demens

Frontotemporal demens forekommer hos omtrent to prosent av alle med demens. Arvelighet har større betydning ved frontotemporal demens enn ved de fleste andre demensformer, men hos 60 prosent er årsaken ukjent, og årsakene er trolig ofte sammensatte.

Det kan ta lang tid å diagnostisere frontotemporal demens ettersom symptomene er annerledes enn de symptomene vi normalt forbinder med demens. Frontotemporal demens kjennetegnes ofte ved at personer endrer væremåte og atferd. De kan også få språkproblemer, som vanskeligheter med å forstå ord og begreper eller å finne ord og formulere seg. I tillegg kan det oppstå vansker med å fokusere på en oppgave eller et tema, planlegge eller resonnere fornuftig.

Noen personer med frontotemporal demens utviser sosialt ukritisk atferd som avviker fra vanlige normer og regler, og de kan ha vansker med å styre eller kontrollere sine handlinger. Noen blir passive og kan virke deprimerte, mens andre kan bli urolige eller utagerende. Personer med frontotemporal demens kan både bli utagerende og initiativløse. De fleste har vansker med å komme i gang med aktiviteter og med å planlegge hva de skal gjøre.

Utfordrende atferd

Nevropsykiatriske symptomer (NPS) eller atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD) er begreper som brukes av fagfolk for å beskrive symptomer som ofte er spesielt krevende eller utfordrende å håndtere. Det kan gjelde både for personen selv, men også for pårørende og helse- og omsorgspersonell som møter personen med demens i det daglige. Disse symptomene kan for eksempel være roping, irritasjon, passivitet, uro, aggresjon, søvnforstyrrelser, personlighetsendring, angstsymptomer og psykose-symptomer. Dette vil bli beskrevet mer detaljert i kapittel fire.



Når sykdommen utvikler seg

Demens påvirker hver enkelt person ulikt. I tillegg til forandringene i hjernen vil faktorer som personlighet, helsetilstand og livsstil også spille en rolle.

Grader av demens

Demenssykdommene utvikler seg vanligvis over en tiårsperiode, men for enkelte raskere eller langsommere. Derfor er det vanskelig å si noe om prognosen i hvert enkelt tilfelle. Det er vanlig å dele demens inn i tre grader: mild, moderat og alvorlig.

I begynnelsen er ikke forandringene så store at de er merkbare for andre enn personen selv og nær familie. De aller fleste vil klare seg fint uten hjelp fra andre, og det er viktig å få ta beslutninger og bestemme over sitt eget liv så lenge som mulig. Et tidlig symptom på demens er gjerne tendensen til å glemme det som nettopp er sagt, eller navn på personer. Mange kan miste evnen til å planlegge dagen. Interesseløshet og initiativløshet kan være noen av de første symptomene på sykdommen, og kan ofte føre til isolasjon. Noen blir innesluttet og mer tilbaketrukket enn før, mens andre blir lettere irriterte. Når en person med demens blir nervøs og stresset på grunn av dagligdagse oppgaver, kan det bli en vane å legge skylden på andre. Dette kan komme av at selvfølelsen blir truet fordi personen merker at han eller hun ikke lenger strekker til, men årsaken kan også ligge i selve sykdommen. Noen mister interessen for seksuell aktivitet, mens andre får økt behov for seksuell tilfredsstillelse.

Etter hvert som sykdommen utvikler seg, blir det vanskelig å klare seg uten hjelp fra andre. Hukommelsesproblemene vil øke i omfang, funksjonstap i dagliglivet blir tydeligere, og det oppstår endringer i væremåte, som at personen kan bli mer passiv eller irritabel.

Pårørende vil ofte trenge hjelp til å ta vare på personer med demens, og vil ha behov for avlastning. Hjemmesykepleie, dagaktivitetstilbud og annen avlastning kan være av stor betydning for deg som pårørende til å klare oppgaven, slik at din nære kan bo lenger hjemme, hvis det er ønskelig.

Ved alvorlig grad av demens er den kognitive svikten og behovet for hjelp blitt så stort at personen med demens trenger hjelp store deler av døgnet.

Hun eller han kan trenge hjelp til alt fra å spise til å gå på toalettet og til å kle på seg. På grunn av balansesvikt og gangproblemer vil også noen ha behov for rullestol. Mange vil i denne fasen ha behov for helse- og omsorgstjenester i en institusjon for å få gode og nødvendige tjenester.

Utredning

Hvis du mistenker at din nære har demens, er det lurt å snakke med ham eller henne om dette, og anbefale at vedkommende tar kontakt med sin fastlege. Det er viktig å oppsøke fastlegen så snart som mulig for å få god oppfølging i tidlig fase av sykdommen. Dersom din nære ikke er enig i dine mistanker, eller ikke ønsker å ta kontakt med fastlegen sin, kan du melde din bekymring til din næres fastlege. Det er vanligvis fastlegen som utreder demens. Annet helse- og omsorgspersonell, som en ressursperson på demens, tverrfaglig team, hjemmesykepleie og hjemmehjelp med flere, kan ofte ha en viktig rolle i utredningen. Dersom fastlegen er i tvil om utredning eller diagnose, skal han henvise din nære til spesialisthelsetjenesten (sykehus). Du kan lese om utredning av kognitiv svikt i *Veiviser demens*, den finner du på denne nettsiden: **veiviserdemens.no**

De fleste kommuner har tverrfaglige team eller en ressursperson på demens som en del av tilbudet til personer med demens og deres pårørende. Teamene kan ha ulike navn i forskjellige kommuner, som hukommelsesteam, tverrfaglig team, demensteam og fagteam.

Selv om det fortsatt ikke er mulig å kurere demenssykdommene, er det viktig med legeundersøkelse for å få fastsatt en sikker diagnose, både av hensyn til din nære og deg som pårørende:

- Fordi symptomer på demens noen ganger kan skyldes andre årsaker som muligens kan behandles.
- For å få tilgang til tilpasset informasjon og oppfølging fra kommunens helse- og omsorgstjeneste.
- For å få riktig medisinsk behandling.
- Fordi kunnskap om sykdommen kan gjøre det lettere å møte utfordringer og søke støtte og hjelp.
- For å få hjelp fra pårørende til å håndtere sykdommen, opprettholde fungering så lenge som mulig og bevare livskvalitet.
- For å bevare og utvikle nettverk.
- For å kunne planlegge for fremtiden og ivareta egne interesser.

Det tverrfaglige teamet eller en ressursperson kan bistå fastlegen med utredning av demens. De spiller også en sentral rolle i oppfølgingen av personer med demens og kan gi råd, veiledning og støtte.

Hva kan du gjøre hvis din nære ikke vil bli utredet for demens?

Hovedregelen er som nevnt at din nære skal samtykke til utredning og behandling; det betyr at han eller hun skal være enig i utredning. Dersom din nære motsetter seg legeundersøkelse, kan du be hans eller hennes eller din egen fastlege om råd og veiledning. Dersom du ikke vet hvem som er din næres fastlege, kan du ta kontakt med helse- og omsorgstjenesten i kommunen. Du kan også melde en bekymring til fastlegen og til helse- og omsorgsavdelingen i kommunen, som da vil vurdere hva som gjøres videre.

Yngre personer med demens

Å få en demensdiagnose i yngre alder, før fylte 65 år, innebærer særskilte utfordringer. Mange befinner seg fortsatt i arbeid, og er ellers friske og aktive. Noen har hjemmeboende mindreårige barn. For ektefeller, partnere eller samboere kan sykdommen få store konsekvenser for fremtiden og økonomien.

Yngre personer med demens har i likhet med andre rett til nødvendige og forsvarlige helse- og omsorgstjenester. Vanligvis blir yngre personer utredet for demens i spesialisthelsetjenesten.

Det er viktig å forberede seg godt til samtalen med fastlegen. Tips til temaer kan være:

- Tidligere sykdommer, nåværende plager og hvor lenge tilstanden har vart.
- Endringer i hukommelse, humør, væremåte, atferd og kommunikasjonsevne.
- Hvordan din nære mestrer daglige aktiviteter, som å stelle seg, lage mat og betale regninger.



Du kan lese mer om yngre personer med demens på denne nettsiden:
veiviserdemens.no

KAPITTEL 2

Pårørende – hva nå?



Det nye livet

*Nå er vi der, – at du langsomt blir borte –
bare mønstrene er igjen*

*Og jeg undrer med på hvordan jeg skal klare å bevare både deg, meg, og oss
– slik at livet kan leves underveis mot det som ligger i enden av sykdommen*

Inger-Marie Magnussen

Demens er en sykdom som i stor grad påvirker de pårørende. Det er som oftest de som først merker at noe er galt. Etter hvert som sykdommen utvikler seg, vil pårørende gradvis tilrettelegge, assistere og påta seg pleie- og omsorgsoppgaver. Dette kan føre til at mange pårørende overser egne behov for støtte og avlastning, og kan pådra seg både fysiske og psykiske helseplager.

Reaksjon på demensdiagnosen

Å få vite at din nære har fått demens, kan være krevende. Både for personen med demens og pårørende kan den første fasen av sykdommen være preget av bekymringer for hva fremtiden vil bringe, og hvordan sykdommen kommer til å utvikle seg. Mange kan reagere med sjokk, sorg og fortvilelse når diagnosen blir satt. Samtidig kan diagnosen gi en følelse av lettelse, fordi det gir en forklaring eller en bekreftelse på endringene du har sett.

Om du som pårørende kjenner på frustrasjon, sinne, maktesløshet og skyldfølelse over situasjonen, så er dette normale reaksjoner. Men sykdommen fører ikke nødvendigvis bare til negative følelser. Det kan også være en meningsfull oppgave og en glede å hjelpe et menneske du står nær. I kapittel 6 vil vi komme nærmere inn på hvordan du som pårørende kan håndtere den nye livssituasjonen.

I en tidlig fase av sykdommen vil dere fortsatt ha muligheten til å gjøre ting sammen. Noen bruker mer tid på å gjøre hyggelige ting, som å reise, gå på konsert eller andre opplevelser. Etter hvert som sykdommen utvikler seg, må dere kanskje tilrettelegge mer for å gjøre det samme som før, eller finne andre aktiviteter for å skape gode øyeblikk sammen.

Husk! Like viktig som å ivareta din nære, er at du ivaretar deg selv og egne behov. Mer om dette i kapittel 6.

Endring av roller

Rollene og balansen i familien kan bli endret når din nære får demens. Dette er ofte vanskelig, både for den som får diagnosen og for deg som pårørende. Du kan føle et stort ansvar for å passe på, være til stede og følge opp til enhver tid.

Du kan også kjenne på en endring i de følelsesmessige båndene, som at du kjenner deg mindre som kjæreste og partner og mer som venn og omsorgsgiver.

Ventesorg

«Ventesorg» er en følelse av tap før tapet har skjedd. Det er normalt at personer med demens og deres pårørende kan oppleve ventesorg. Beskjeden om en demensdiagnose kan være starten på ventesorgen. Mange føler at de mister sin nære før han eller hun faktisk dør, samtidig som det er vanskelig å sørge over noen som fortsatt lever.

Håp-perspektivet kan forsvinne ved alvorlig sykdom og kan gi en følelse av motløshet, både for deg som pårørende og din nære. Det er krevende å leve med syke personer over tid. Ventesorgeren kan påvirke deg ved at din egen konsentrasjon, hukommelse og fungering kan bli dårligere. Dette kan skyldes stress.

Mestring

Mestring handler om et menneskes evne til å tilpasse seg en ny situasjon. Mestring dreier seg i stor grad om en opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer og en følelse av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten, og setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med, og det du selv kan være med på å endre eller påvirke.

For pårørende kan det være en belastning både fysisk og psykisk å leve i en situasjon med alvorlig sykdom. Mennesker håndterer sykdom, krise og ventesorg ulikt. Det kan ha sammenheng med hvordan en selv er, tidligere erfaringer, nettverket rundt og relasjonen til den som er syk.

Det er viktig at du finner gode mestringsstrategier for å håndtere en situasjon med alvorlig sykdom. Mennesker som har et trygt og godt nettverk i familie og venner, er ofte bedre rustet til å stå i en krevende situasjon.

Det kan også være nyttig å ta kontakt med din kommune for å høre om hvilke tilbud de har for pårørende til personer med demens. Her kan du få mulighet til å lære om diagnosen til din nære og treffe andre pårørende som er i samme situasjon som deg. Med et godt nettverk rundt deg, og jo mer du vet om sykdommen, desto bedre grunnlag vil du ha for å mestre utfordringer som oppstår.

Nasjonalforeningen for folkehelsen har også mange gode tilbud til pårørende. Dette vil vi komme nærmere inn på i kapittel 3.

En mestringsstrategi kan også være å skape seg faste rutiner i hverdagen, lage en plan for dagen eller uka. Det høres kanskje banalt ut, men å lage en plan med oversikt over når dere skal spise, sove, og når dere skal være aktive, vil kunne bidra til å dempe stress. Å fokusere på en ting om gangen kan forebygge følelsen av å bli overveldet og av å miste kontrollen og gjøre situasjonen mer håndterlig.

Praktiske tiltak og hjelpemidler

Både du og din nære kan ha nytte av ulike hjelpemidler og velferdsteknologiske løsninger. Det kan gi økt grad av selvhjulpenhet, trygghet og bevegelsesmuligheter for personen med demens. Og det kan gjøre hverdagen enklere og dermed lette dine bekymringer som pårørende. Det kan være lurt å starte tidlig med å lære seg å bruke slike hjelpemidler og velferdsteknologiske løsninger.

Eksempler på velferdsteknologiske hjelpemidler kan være klokke med innebygget GPS og trygghetsalarm. Det finnes også alarmer som kan varsle deg dersom din nære står opp om natten eller går ut. Eksempler på fysiske hjelpemidler kan være rullator, dostol, håndtak i dusjen med mer.

Du kan kontakte kommunen for bistand til søke om teknologiske og andre fysiske hjelpemidler. Det er også kommunen du kontakter hvis du har behov for hjelpemidler for en kortere periode, det vil si under to år eller en midlertidig periode. Ved behov for hjelpemidler av lengre varighet kan du kontakte NAV hjelpemiddelsentral.

Du kan finne flere praktiske råd og tips på denne nettsiden: **hvakanhjelp.no**

Dersom din nære har behov for langvarige og koordinerte tjenester, så har han eller hun krav på en individuell plan. Du kan lese mer om dette i kapittel 3.

En kriseplan kan være hjelp til håndtering av konkrete krisesituasjoner. Dersom din nære, eller du som pårørende, tenker at dette kan være et nyttig hjelpemiddel, kan dere etter spørre en slik plan. Det er særlig opplysninger om hvem du kan kontakte i en krisesituasjon, som er praktisk viktig.

Åpenhet

Personer med demens og deres pårørende kan av og til oppleve at demenssykdommen og situasjonen påvirker vennskap og relasjoner til andre mennesker. Pårørende kan føle at ingen andre rundt forstår hvilken situasjon de befinner seg i.

Noen opplever at familie, venner og andre nære trekker seg unna. Dette kan skyldes at det fortsatt er mye tabu og uvitenhet knyttet til demenssykdommene. En annen årsak kan være at de er usikre på hvordan de skal kommunisere med en person som har demens.

Behovet for og graden av åpenhet om en demensdiagnose vil variere fra person til person og fra familie til familie. Generelt viser erfaring at åpenhet og informasjon til omgivelsene som oftest virker positivt over tid, både for personen selv og de berørte rundt. Det er ingen fasit på hvilken informasjon som skal gis, på hvilken måte og i hvilket omfang.

Åpenhet i seg selv vil kunne legge til rette for å motta støtte fra andre og redusere den følelsesmessige belastningen av en alvorlig diagnose, både for din nære og deg.

Åpenhet kan også redusere en eventuell skamfølelse. Et råd er å være åpen om diagnosen og hva dette innebærer for deg og din nære.

Åpenhet om tanker, følelser, hvordan du har det og ditt hjelpebehov er viktig for at mennesker rundt deg skal forstå.

Å åpne opp for spørsmål fra familie og venner kan også bidra til en ufarliggjøring av situasjonen. Da får de mulighet til å spørre om det de lurer på, og dette er med på å skape trygghet. Det kan være nyttig å tenke over om det er noen i din omgangskrets som du føler det er naturlig å betro seg til og dele tanker og følelser med.

Hvordan be om hjelp?

For mange er det vanskelig å be om hjelp. Dersom du ønsker og trenger følelsesmessig støtte eller hjelp til konkrete oppgaver, så ta kontakt med familie eller venner. Det kan være lett å tenke at de har nok med seg og sitt, men ofte viser det seg at mange ønsker å hjelpe til. Kanskje har de lenge forstått at noe er galt, men vet ikke hvordan de skal hjelpe til.

Når du skal be om støtte eller hjelp, anbefales det å være mest mulig konkret. Lag en liste med oppgaver som venner og familie kan få når de tilbyr sin hjelp.



Eksempler på listen kan være:

- Hjelp til praktiske oppgaver i hjemmet.
- Handle mat.
- Avlastning i form av en kinotur, kafébesøk eller en gåtur.



Helse- og omsorgspersonell kan gi generell informasjon om:

- kontaktinformasjon til helse- og omsorgstjenesten
- mulighet til å søke om hjelpemidler, velferdsteknologi (som GPS, kalender, medisindispenser) m.m.
- mulighet til å søke om helse- og omsorgstjenester som avlastning, dagaktivitetstilbud m.m.
- lovverk, saksbehandling og rettigheter
- tilbud til pårørende, barn og voksne
- bruker- og pårørendeorganisasjoner

Kontakt med hjelpeapparatet

En god dialog med helse- og omsorgstjenesten er viktig for deg som pårørende, for din nære og for de som jobber i tjenestene. Dersom din nære ikke klarer å uttrykke sine behov, er det viktig at du som pårørende får mulighet til å formidle dette på vegne av ham eller henne. Du som pårørende skal oppleve å bli sett, hørt og anerkjent som en ressurs av helse- og omsorgstjenesten. Du har også rett til generell informasjon og veiledning.

Helse- og omsorgspersonellet har taushetsplikt om pasientens og brukerens personlige forhold. Personlige forhold er opplysninger som en person ønsker å holde for seg selv. Helse- og omsorgspersonellet bryter ikke taushetsplikten ved å gi deg som pårørende generell informasjon. De bryter heller ikke taushetsplikten ved å lytte til deg og dine behov som pårørende.

Bruker- og pårørendeorganisasjoner

Det finnes flere organisasjoner som kan være en god støtte i tillegg til hjelpen fra det offentlige. Et eksempel er Nasjonalforeningen for folkehelsen. Dette er en frivillig, humanitær organisasjon med demensforeninger rundt om i landet. Foreningen driver Demenslinjen, der personer med spørsmål eller bekymringer knyttet til demens kan ringe inn eller sende e-post.

Kontaktinformasjon til Demenslinjen:

Demenslinjen bemannes av spesialisertepleiere med kompetanse om demens.

Du kan kontakte Demenslinjen på telefonnummer: 23 12 00 40 eller sende epost til demenslinjen@nasjonalforeningen.no

Arbeidslivet

Det er mange som er yrkesaktive når de første tegnene på demens viser seg. Erfaring viser at personen ofte vegrer seg for å ta opp problemene med sin leder. Dette kan skyldes at han eller hun ikke helt forstår hva som er i ferd med å skje, er redd for sykdommen eller er redd for å miste jobben.

Det følger av *arbeidsmiljøloven* at arbeidsgiver har et oppfølgings- og tilretteleggingsansvar overfor en arbeidstaker som er syk.

Arbeidsgivers tilrettelegging skal i hovedsak skje i samarbeid med personen som selv er syk. Du som pårørende kan være en ressurs og støttespiller, hvis din nære ønsker det, når arbeidshverdagen skal tilrettelegges. Oppfølgingen bør gjøres i samarbeid med din nære og andre, for eksempel fastlegen til personen med demens og NAV.

Eksempel på tilrettelegging kan være endring i arbeidstid eller arbeidsoppgaver.

Du som pårørende kan ta kontakt med din næres arbeidsgiver. Det er imidlertid viktig å huske på at arbeidsgiver ikke kan ta direkte kontakt med deg uten samtykke fra personen det gjelder. Pårørende kan oppleve at det er illojalt å ta kontakt med sin næres arbeidsgiver. Husk at dette likevel i noen situasjoner kan være det beste du kan gjøre for å ivareta ham eller henne.

Yrkesaktiv pårørende

Dine omsorgsoppgaver kan bli så store og krevende at det kan gå ut over ditt yrkesaktive liv. Hvis dette er tilfellet for deg, er det viktig å ha en samtale med egen arbeidsgiver om din situasjon. Det kan være at du har behov for tilrettelegging på arbeidsplassen. Dialog med din fastlege kan også være nyttig. Husk at du kan be din fastlege om å bistå deg i samtalen med arbeidsgiver.

Du får mer informasjon om økonomiske ordninger og juridiske rettigheter i kapittel 3.

Planlegg fremtiden sammen

Personer med demens vil på et tidspunkt få behov for hjelp til å ivareta sine interesser fullt ut, som å styre økonomien eller til å ta viktige beslutninger i personlige forhold. Det er en god idé å planlegge dette tidlig, for eksempel ved å skrive en fremtidsfullmakt. Ved å gjøre det kan personen bestemme hvordan hun eller han vil ha det i fremtiden.

På et tidspunkt i sykdomsutviklingen vil det, hvis ikke fremtidsfullmakten dekker forholdet, være behov for en verge. Dette, og mer om juridiske forhold og økonomi, vil vi komme mer inn på i kapittel 3.

KAPITTEL 3

Helsejuss, rettigheter og tilbud til pårørende



I dette kapitlet skal du få informasjon om ulike rettigheter som du har som pårørende og nærmeste pårørende. Det er en stor overgang når din nære blir syk. Det er mye du skal ta stilling til og ordne. Å tenke at du og din nære har rettigheter er kanskje ikke så opplagt? Men vær klar over at jussen kan være din venn! Det kan være godt å vite at det finnes lovbestemmelser som gir både deg og din nære rettigheter, slik at dere kan få nødvendig og god hjelp i en vanskelig situasjon.

Det er viktig å ha kunnskap om hvilke rettigheter dere har.

Ta kontakt med helse- og omsorgstjenesten så snart en diagnose foreligger, slik at dere kan få informasjon om rettigheter og ulike tjenester. Det anbefales at dere så tidlig som mulig får en kontaktperson i kommunen. Kontaktpersonen kan bidra til å fange opp behov for tjenester etter hvert som de oppstår. Søk deretter om nødvendige helse- og omsorgstjenester når behovet oppstår. Dette kan bidra til at din nære og du får bedre dager. Kanskje kan han eller hun bo lenger hjemme hvis det er ønskelig, og kanskje kan du som pårørende få ivaretatt egne behov?

Hvis du ikke får innvilget det du ønsker, kan du klage.

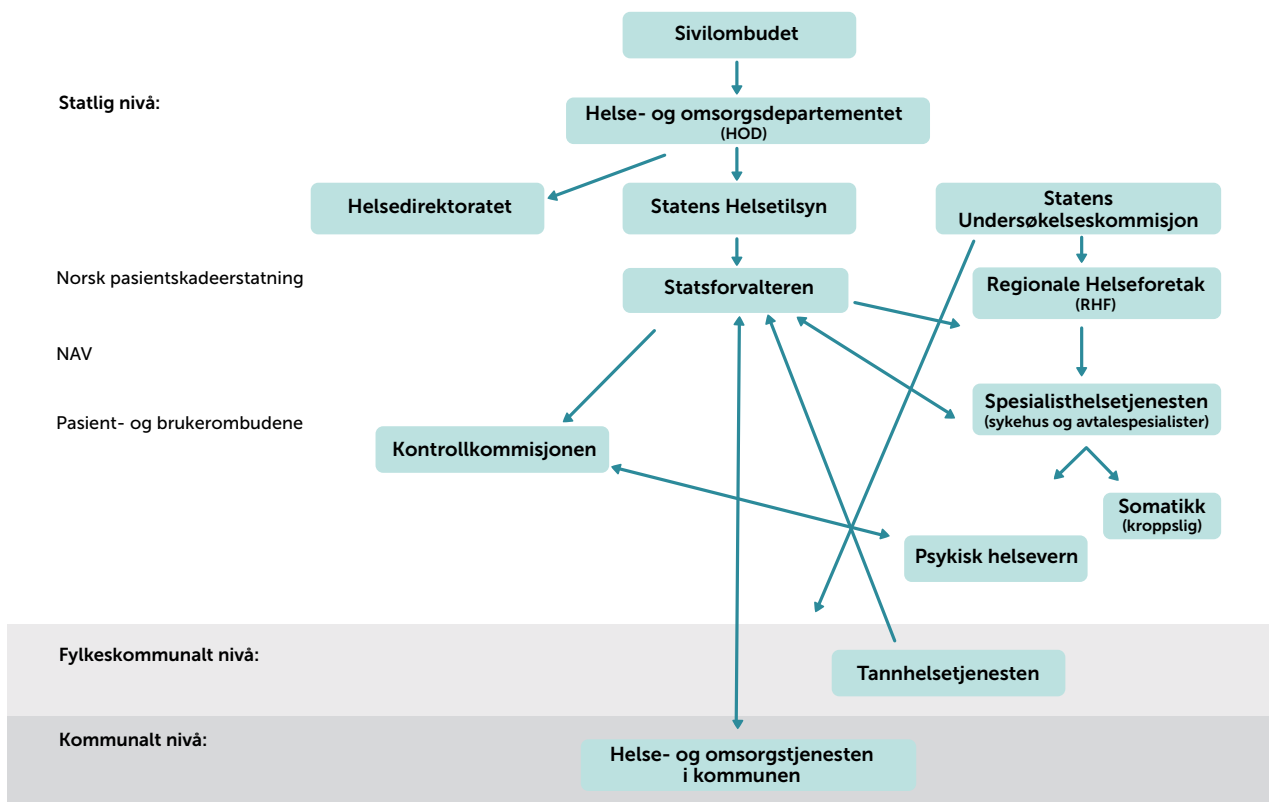
Du har også krav på å få informasjon fra helse- og omsorgstjenesten om ulike tjenester og tilbud, som du kan ha nytte og glede av i en ny livssituasjon.

Grunnleggende helsejuss

Hvordan er den offentlige helse- og omsorgstjenesten organisert?

Her er et forenklet organisasjonskart over den offentlige helse- og omsorgstjenesten, slik at det skal være lettere for deg å få et overblikk og forstå hvordan helse- og omsorgstjenestene er organisert og fungerer. Nedenfor følger en forklaring til organisasjonskartet.

Hvordan er den offentlige helse- og omsorgstjenesten organisert?



Den offentlige helse- og omsorgstjenesten – organisasjonskart

Kommunalt nivå

Kommunen skal sørge for at innbyggerne får nødvendige helse- og omsorgstjenester. Kommunen skal tilby tjenester som fastlege, legevakt, kommunal akutt døgnenhet, rehabilitering, helsetjenester i hjemmet, støttekontakt, praktisk bistand, sykehjemsplass og pårørendestøtte, som opplæring, avlastning og omsorgsstønad.

Hvis du og din nære har behov for helse- og omsorgstjenester, ta kontakt med kommunen din.

Hvis du ikke får det du søker om, eller er misfornøyd med helse- og omsorgstjenestene, kan du klage til kommunen og statsforvalteren er klageinstans. Les mer om dette på side 34.

Fylkeskommunalt nivå

På fylkeskommunalt nivå ligger den offentlige tannhelsetjenesten. Den skal gi et gratis tilbud til bestemte grupper, som eldre langtidssyke og uføre i institusjon samt til dem som får hjemmesykepleie over tre måneder.

Statlig nivå

Det er mange statlige instanser. På høyre side av organisasjonskartet kan du se hvordan spesialisthelsetjenesten er organisert:

De regionale helseforetakene (RHF) har ansvaret for spesialisthelsetjenesten, det vil si for sykehus og avtalespesialister. Avtalespesialister er praktiserende spesialister, for eksempel psykiatere eller psykologer som har avtale med det regionale helseforetaket. Spesialisthelsetjenesten består av psykisk helsevern og somatikk, det vil si den fysiske og kroppslige helsen.

I midten av organisasjonskartet finner du klage- og tilsynsorganene.

Statsforvalteren er tilsyns- og klageorgan for kommunale helse- og omsorgstjenester. Statsforvalteren utnevner også medlemmer til kontrollkomisjonene, som skal sikre rettssikkerhet for pasienter som er i psykisk helsevern.

Statens helsetilsyn er et faglig overordnet tilsynsorgan for helse- og omsorgstjenester. Statens helsetilsyn behandler også de mest alvorlige tilsynssakene.

Øverst til høyre på organisasjonskartet finner du Statens undersøkelseskomisjon for helse- og omsorgstjenesten (Ukom). Ukom undersøker alvorlige hendelser og forhold for å bedre sikkerheten til pasienter, brukere, pårørende og ansatte i helse- og omsorgstjenesten.

Andre statlige instanser

Til venstre på organisasjonskartet finner du Helsedirektoratet, et fag- og myndighetsorgan som blant annet skal utvikle helse- og omsorgstjenestene.

Over både Helsedirektoratet og de andre organene er Helse- og omsorgsdepartementet (HOD). Departementet har det overordnede politiske ansvaret for helse- og omsorgstjenesten. De skal gjøre det Stortinget (lovgiver) og regjeringen har bestemt.

Øverst er Sivilombudet, som skal føre kontroll med den offentlige forvaltningen og hindre urett mot den enkelte borger.

Helt til venstre, litt på siden av organisasjonskartet, finner du Norsk pasientskadeerstatning, Pasient- og brukerombudet og NAV. Norsk pasientskadeerstatning behandler erstatningskrav fra pasienter som mener de har fått en skade etter behandlingssvikt i helse- og omsorgstjenestene.

Pasient- og brukerombudet gir gratis råd, veiledning og bistand i møte med helse- og omsorgstjenesten.

NAV er en del av velferdssystemet og er praktisk viktig fordi etaten administrerer ulike økonomiske støtteordninger til personer, samt hjelpemidler.

Pasient- og brukerrettighetsloven

Pasient- og brukerrettighetsloven gir den som er pasient, bruker, pårørende eller nærmeste pårørende rettigheter. En av disse er retten til nødvendige helse- og omsorgstjenester. Det kan være ulike tjenester til pasienten eller brukeren, slik som helsehjelp i hjemmet, praktisk bistand, korttids- eller langtids plass på sykehjem.

For deg som pårørende kan det være aktuelt med pårørendestøtte, slik som opplæring, veiledning, avlastning og omsorgstønad.



Behov for helse- og omsorgstjenester?

Du kan kontakte kommunen din hvis du har behov for å søke om helse- og omsorgstjenester. Det er kommunen som vurderer om slike tjenester er nødvendig.

Du har rett til nødvendig og spesialisert helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten. Det er spesialisthelsetjenesten som vurderer hva som er nødvendig.

Samtykkekompetanse

Alle personer (over 16 år) har som hovedregel samtykkekompetanse når det gjelder helsehjelp. Samtykkekompetanse handler her om pasientens evne til å forstå hva han eller hun sier ja eller nei til av helsehjelp. Det følger av loven at en person kan miste samtykkekompetansen, for eksempel grunnet demens, men også på grunn av andre alvorlige helsetilstander. Det er helsepersonellet som avgjør om din nære i den aktuelle situasjonen har samtykkekompetanse eller ikke.

Vanlige misforståelser

Det er en del misforståelser rundt det å være samtykkekompetent. Det at en person har demens, innebærer ikke at personen alltid mangler samtykkekompetanse. Samtykkekompetansen kan variere fra time til time, dag til dag. En pasient kan være samtykkekompetent på ett område, men ikke på et annet. Eksempelvis kan det være slik at din nære har samtykkekompetanse til å si ja til sårstell, men ikke til en alvorlig operasjon.

Pårørende og nærmeste pårørende

Det er vanlig at en person har flere personer som står en nær. Pårørende kan for eksempel være ektefelle, partner, kjæreste, barn, barnebarn eller en god venn. Som pårørende har du rettigheter:

Generell informasjon og veiledning

Alle pårørende har rett til generell informasjon og veiledning når de henvender seg til helse- og omsorgstjenesten. Generell informasjon til deg som pårørende krever ikke samtykke fra din nære. Eksempler på generell informasjon er regelverk, åpningstider, kontaktpersoner og innhold i tjenestene.

Frivillighet

Hovedregelen er at helse- og omsorgstjenester er frivillige. Det vil si at personen det gjelder, skal samtykke til disse tjenestene.

Informasjon der pasienten samtykker

Du kan få taushetsbelagt informasjon hvis din nære samtykker. Du kan også få se hele eller deler av personens journal dersom vedkommende samtykker.

Nærmeste pårørende

En person kan som nevnt ha flere pårørende. I helselovgivningen er det et skille mellom pårørende og nærmeste pårørende. Nærmeste pårørende har noen flere rettigheter.

En person kan selv bestemme hvem som er hans eller hennes nærmeste pårørende. Hun eller han kan også endre hvem som skal være nærmeste pårørende.

Det er frivillig å påta seg rollen som nærmeste pårørende.

Nærmeste pårørendes rettigheter

Nærmeste pårørende har visse rettigheter når personen med demens selv ikke kan ivareta sine egne rettigheter på helse- og omsorgsområdet. Enkelt forklart kan en si at jo mindre personen er i stand til å ivareta seg selv, desto flere rettigheter har nærmeste pårørende.

Å motta informasjon

Hovedregelen er at helse- og omsorgspersonell har taushetsplikt om din næres personlige forhold.

Der hvor din nære ikke selv kan ivareta egne interesser, har du som nærmeste pårørende rett til informasjon på lik linje med ham eller henne selv. Dette kan være informasjon om din næres helsetilstand og om helsehjelpen som gis.

Pasient- og brukerrettighetsloven

definerer hvem som er nærmeste pårørende hvis ikke din nære har utpekt en. Nærmeste pårørende er i disse tilfellene den som har hatt varig og løpende kontakt med din nære.

For å utpeke nærmeste pårørende tar den som er ansvarlig for helsehjelpen, utgangspunkt i en liste med følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, samboer og barn over 18 år med videre. Du kan lese mer om dette i pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 b.

Lovens hovedregel er at din nære har én nærmeste pårørende.



Helse- og omsorgstjenesten skal legge til rette for informasjon, samtale og dialog med deg som nærmeste pårørende. Dette gjelder enten du gir informasjon til helsepersonellet, er fullmektig eller verge for din nære, er omsorgsgiver eller støtte for han eller henne, eller du har egne behov for støtte.

Som pårørende har du viktig og verdifull informasjon om din nære, som helse- og omsorgspersonellet kan trenge i sitt arbeid.

Å medvirke

En person har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Å medvirke innebærer at personen blir hørt og kan komme med innspill om hva han eller hun ønsker. Det kan være å medvirke ved utforming av tjenester, som å kunne velge mellom ulike behandlingsalternativer eller ved utarbeidelse av individuell plan (IP).

Du har som nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med din nære, der hvor han eller hun ikke har samtykkekompetanse. Når du som pårørende skal medvirke, må du gjøre det på en måte som ivaretar dine næres interesser.

Å høres

Hvis din nære er i behov av et alvorlig inngrep, som en operasjon, og ikke har samtykkekompetanse, skal helsepersonellet hvis mulig høre med deg om hva du tror din nære hadde ønsket i situasjonen.

Journalinnsyn på visse vilkår

Reglene om rett til innsyn i pasientjournal fremgår av pasient- og brukerrettighetsloven. Hovedregelen er at en person må samtykke til at andre skal få innsyn i hans eller hennes pasientjournal.

Hvis personen ikke har samtykkekompetanse, så har likevel nærmeste pårørende rett til innsyn på lik linje som den nærmeste pårørende har rett til informasjon. Dette gjelder likevel ikke hvis det foreligger særlig grunner imot, for eksempel at personen ikke ønsker at andre skal ha innsyn i pasientjournalen.

Dersom du ønsker innsyn i din næres journal, kan du ta kontakt med behandlingsstedet.

Du som nærmeste pårørende har som hovedregel rett til innsyn i journal etter en pasient eller brukers død.

Nærmeste pårørendes rettigheter ved tvungen helsehjelp

Du som er nærmeste pårørende, har også noen særlige rettigheter når det brukes tvungen helsehjelp mot din nære. Den tvungne helsehjelpen kan gjelde somatisk (kroppslig) helsehjelp eller psykisk helsevern.

Tvungen somatisk helsehjelp

Det er mange og strenge vilkår som må være oppfylt for å bruke tvungen somatisk helsehjelp. Reglene om dette står i pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4 A. Eksempler på tvungen somatisk helsehjelp kan være at din nære får nødvendige hjertemedisiner eller blir lagt inn på sykehjem mot sin vilje.

Når det er aktuelt med tvungen somatisk helsehjelp, skal helsepersonellet høre med deg som er nærmeste pårørende – hvis det er mulig – om hva du tror din nære hadde ønsket, og så fatte et vedtak om bruk av tvang. Videre skal du bli orientert om dette vedtaket, som du har rett til å klage på.

Det er likevel helsepersonellet som har det avgjørende ordet om din nære skal gis tvungen somatisk helsehjelp.

Tvungent psykisk helsevern

Det er psykisk helsevernloven som gjelder når din nære legges inn på tvang i psykisk helsevern. Psykisk helsevern innebærer undersøkelse og behandling av psykiske sykdommer som skjer i spesialisthelsetjenesten, det vil si på sykehus eller distrikts-psykiatrisk senter (DPS).

Du som nærmeste pårørende har blant annet rett til:

- Å be om tvungen legeundersøkelse.
- Å uttale deg før etablering eller opphør av tvunget psykisk helsevern.
- Informasjon om at det er fattet vedtak om tvunget psykisk helsevern.
- Klagerett til kontrollkommisjonen og statsforvalteren.
- Å bringe saken inn for domstolen.

Brukermedvirkning på overordnet nivå

Brukermedvirkning handler om at brukere av helse- og omsorgstjenesten skal kunne påvirke utviklingen av tjenestene på overordnet nivå, som utvikling av tjenestetilbudet til personer med demens. Målet er å bidra til bedre helse- og omsorgstjenester.

Du som pårørende kan ha verdifull informasjon som kan brukes i arbeidet med å utforme og forbedre helse- og omsorgstjenestene. Dette skal helse- og omsorgstjenesten bidra til å tilrettelegge for. Du kan ta kontakt med din kommune hvis du ønsker å komme med innspill.

Klageretten

Hvis din nære eller du ikke får de helse- og omsorgstjenestene dere mener å ha krav på, eller er misfornøyd med tjenestene dere får, kan dere klage. Det finnes to typer klagesaker, rettighetssaker og tilsynssaker.

Rettighetssaker

Rettighetssaker etter pasient- og brukerrettighetsloven er klagesaker om manglende oppfyllelse av rettigheter. Eksempler kan være at din nære har søkt om sykehjemsplass, eller andre helse- og omsorgstjenester, men har fått avslag.

Det kan også være at du som nærmeste pårørende ikke har fått oppfylt dine rettigheter, slik som rett til informasjon eller journalinnsyn når din nære ikke selv kan ivareta sine interesser.

Det er den vedtaket retter seg mot, som kan klage. Den som klager, er part i klagesaken. For eksempel er det din nære som er part hvis hun eller han har søkt om sykehjemsplass.

En person kan gi en annen person, for eksempel ektefelle, voksne barn eller andre, fullmakt til å representere seg i en klagesak.

Hvis du som nærmeste pårørende skal klage på vegne av din nære, må du ha fullmakt fra ham eller henne. Det er ikke tilstrekkelig at du er nærmeste pårørende, selv om han eller hun ikke kan ivareta egne interesser.

Klagen sendes til det stedet som har gitt avslaget, for eksempel kommunen eller sykehuset, som er førsteinstansen i klagesaker. Kommunen eller sykehuset skal

behandle klagen så snart som mulig og senest innen fire uker. Dersom saksbehandlingstiden ikke kan overholdes, skal det gis melding om dette, og saksbehandlingstid skal angis.

Hvis du som klager ikke har fått medhold av kommunen eller sykehuset, skal klagen oversendes til statsforvalteren for klagebehandling. Statsforvalteren skal behandle klagen så snart som mulig. Du må regne med at vanlige klagesaker tar tre måneder, og noen ganger lengre tid.

Du kan lese mer om klageretten på **helsenorge.no**

Tilsynssaker

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven at en pasient, bruker eller en annen som har rett til det, kan be tilsynsmyndighetene om en vurdering av om helse- og omsorgslovgivningen er brutt. Dette kalles ofte en tilsynsanmodning eller tilsynsklage.

Tilsynsanmodningen eller klagen kan komme fra pasienten, brukeren, pårørende, verge eller annen kilde. Eksempler på tilsynssak kan være at personen er feilmedisinert, feildiagnostisert eller feilbehandlet.

Din nære må som hovedregel gi deg en fullmakt hvis du skal representere ham eller henne i en tilsynssak. Du kan som nærmeste pårørende representere din nære uten fullmakt og be om tilsynssak hvis din nære er over 18 år og ikke har samtykkekompetanse eller er død.

Det er statsforvalteren som behandler de vanlige tilsynssakene. Saksbehandlingstiden er på fem–seks måneder, og noen ganger tar det lengre tid. Statens helsetilsyn behandler de mest alvorlige tilsynssakene, som ved uventet dødsfall eller alvorlig skade på pasient eller bruker.

Retten til å varsle

Nærmeste pårørende har rett til å varsle Helsetilsynet og Statens undersøkelseskommisjon i helse- og omsorgstjenesten (Ukom) om alvorlige hendelser som har skjedd i helse- og omsorgstjenesten.

Eksempler på alvorlige hendelser er feilmedisinering som har ført til død, eller fall som har ført til hjerneskade eller lammelser.

Du kan lese mer om varsel om en alvorlig hendelse på **helsenorge.no** eller se hjemmesiden til **helsetilsynet.no** eller **ukom.no**

Tilbud og tjenester for deg som pårørende

Du som pårørende kan ha behov for hjelp og støtte, informasjon og råd. Kommunen skal tilby opplæring, veiledning, avlastning og omsorgsstønning når du har særlig tyngende omsorgsoppgaver. Kommunen plikter å ha disse tjenestene. Som nevnt i kapittel to finnes det også mange gode tilbud til pårørende fra frivillige organisasjoner som Nasjonalforeningen for folkehelsen.

Mange er pårørende over lang tid, ja, i mange år. Å benytte seg av de tjenestene og tilbudene som er tilgjengelige, kan bidra til økt mestring og en bedre hverdag for deg som pårørende. Nedenfor kan du lese mer om hva slags tilbud som kan være aktuelle for deg.

Pårørendekurs

Noen kurs arrangeres kun for pårørende, andre for pårørende sammen med personen med demens. Kursene arrangeres av kommuner, foreninger og andre som Nasjonalt senter for aldring og helse. Du kan kontakte eller sjekke nettsiden til egen kommune og **aldringoghelse.no**

Samtalegrupper

Samtalegrupper er et tilbud som arrangeres av kommunen eller frivillige organisasjoner. Her kan pårørende dele erfaringer samt få råd og støtte.

Individuelle samtaler med helse- og omsorgspersonell

Individuelle samtaler er et tilbud som foregår mellom deg som pårørende og helse- og omsorgspersonell. Det kan være førstegangs-, oppfølgings- og avslutningssamtaler hos for eksempel fastlegen eller på sykehjemmet.

Andre aktuelle tilbud

Det kan være andre ulike tilbud til deg som er pårørende.

Pårørendeskole

Mange kommuner tilbyr pårørendeskole, hvor du ved å delta på forelesninger og i gruppesamtaler får kunnskap om demens fra fagpersoner. Du får også informasjon om kommunikasjon, om pårørenderollen, egenomsorg og aktuelt lovverk. Du treffer andre i samme situasjon. Det dannes ofte samtalegrupper i forbindelse med pårørendeskolen.

Ta kontakt med din kommune ellers sjekk kommunens nettside for nærmere informasjon.

Møteplass for mestring

Møteplass for mestring er et landsdekkende kurstilbud. Her får personer som har fått demens før 65-års alder, delta sammen med en nær pårørende, fortrinnsvis ektefelle/partner. Gjennom felles forelesninger, erfaringsutveksling og sosialt samvær får deltakerne informasjon, kunnskap og støtte til å håndtere en ny livssituasjon.

Les mer om møteplass for mestring på denne nettsiden: **aldringoghelse.no/demens/parorende/moteplass-for-mestring/**

Les mer om møteplass for mestring på nettsidene til Nasjonalt senter for aldring og helse.

Tilbud til barn og unge

Det finnes landsdekkende tilbud til barn og unge som er pårørende. «Tid til å være ung?» er et helgekurs for unge mellom 18 og 30 år som har en mor eller far med demens. «Hvem ser meg?» er en sommerleir for barn under 18 år, sammen med en foresatt uten demens.

Du kan lese mer om tilbud til barn og unge på disse nettsidene: **tidtilung.no**, **hvemsermeg.no** og **aldringoghelse.no**

Kommuner skal ha systemer som skal sikre oppfølging av barn og unge som pårørende. Hvordan dette er organisert, kan variere. Les mer på din kommune sin nettside.





@ Adobe Stock

Tilbud fra Nasjonalforeningen for folkehelsen

Nasjonalforeningen for folkehelsen har frivillige helselag og demensforeninger over hele landet.

Lokale møteplasser

Det finnes møteplasser der det tilbys aktiviteter for personer med demens og deres pårørende, for eksempel gå-grupper og strikkegrupper, eller deltakerne kan møtes over et godt måltid. Musikk, sang og kor er sentrale aktiviteter i mange lokallag. Møteplassene er fine arenaer for å treffe andre i samme situasjon og for å oppleve meningsfulle dager. Mer informasjon om lokallag i nærheten av deg får du ved å kontakte Nasjonalforeningen for folkehelsen.

Likeperson

Nasjonalforeningen for folkehelsen har over 100 likepersoner. En likeperson er en frivillig som selv har erfaring som pårørende til en person med demens, og som ønsker å være til støtte for andre pårørende. Likepersonene får kurs og oppfølging fra Nasjonalforeningens ansatte, og de har signert et taushetsløfte.

Nasjonalforeningen for folkehelsen tilbyr digitale samtalegrupper for dem som har en mor eller far med demens. Dette er et tilbud for personer mellom 15 og 30 år og ledes av deres unge likepersoner.

Aktuelle tjenester til pårørende

Å gi omsorg til sine nærmeste blir som oftest regnet som en naturlig del av å være pårørende eller nær noen.

Tjenester ved særlig tyngende omsorgsoppgaver

I noen tilfeller er disse omsorgsoppgavene så omfattende at de blir definert som særlig tyngende. Kommunen skal ha tjenester til pårørende som har særlig tyngende omsorgsoppgaver.

For at omsorgsoppgavene skal vurderes som særlig tyngende må de:

- være mer fysisk eller psykisk belastende enn vanlig omsorgsarbeid,
- innebære mye nattarbeid eller avbrudd i nattesøvn,
- strekke seg over tid og gjelde mange timer i måneden eller
- medføre tap av inntekt.

Dersom du som pårørende har særlige tyngende omsorgsoppgaver, kan du søke om:

Opplæring og veiledning

Den kommunale helse- og omsorgstjenesten skal sørge for opplærings- og veiledningstilbud til pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver, sammen med eller uten personen med demens. Sykehuset skal gi pårørende til pasienter på sykehus opplæring og veiledning hvis de har særlig tyngende omsorgsoppgaver.

Du som pårørende har rett til opplærings- og veiledningstiltak hvis du har særlig tyngende omsorgsoppgaver. Dette skal bidra til at både du og din nære kan ivareta egen helse- og livssituasjon, som igjen kan føre til bedre livskvalitet. Du kan få opplæring i din næres sykdom eller veiledning i konkrete situasjoner, som hvordan hjelpemidler fungerer.

Omsorgsstønad

Kommunen har ansvar for å tilby omsorgsstønad til pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver. Omsorgsstønad er lønn eller betaling når du utfører oppgaver som kommunens helse- og omsorgstjeneste ellers ville hatt overfor din nære.

Du som pårørende har imidlertid ikke krav på omsorgsstønad. Kommunen vil vurdere konkret og individuelt om omsorgsstønad er den mest hensiktsmessige og forsvarlige måten å yte tjenesten på. Det kan være at kommunen finner at det er mer hensiktsmessig å gi andre helse- og omsorgstjenester enn omsorgsstønad.

Timesatsen du får, reguleres hvert år. Lønnsnivået er som for omsorgsarbeidere.

Avlastningstiltak

Kommunen skal tilby avlastning for pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver. Avlastningen skal blant annet hindre overbelastning og gi nødvendig fritid og ferie for pårørende. Det finnes ulike avlastningstilbud. Din nære kan få korttidsopphold, dagaktivitetstilbud, nattopphold i en institusjon eller avlastning i eget hjem. Avlastningstiltak kan også være en fritidsaktivitet.

Kommunen skal ha dagaktivitetstilbud til hjemmeboende personer med demens. De foregår ofte på sykehjem, men det finnes også andre tilbud som «Inn på tunet», det vil si dagaktivitetstilbud på gård. Disse gir tilpassede og kvalitetssikrede tilbud innen demensomsorgen. Som regel ordner også kommunen med transport til og fra dagaktivitetstilbudet. Dagaktivitetstilbudet kan også skje i hjemmet. Det kan også være et tilbud som avlastning for pårørende.

Avlastningstiltak er gratis.

Saksgang

Hvis du har behov for tjenester på grunn av særlig tyngende omsorgsoppgaver, sender du søknad til helse- og omsorgstjenesten i kommunen. De ansatte i kommunens helse- og omsorgstjeneste gjør en konkret vurdering av omsorgsoppgavene du har, og om de er særlig tyngende.

Når du har søkt, har kommunen plikt til å gi deg en skriftlig avgjørelse. Dette gjelder enten du får innvilget søknaden eller ikke. Hvis du får helt eller delvis avslag, kan du klage.

Aktivetsvenn

På side 37 beskrev vi noen tilbud fra Nasjonalforeningen for folkehelsen. I tillegg til disse har de også en ordning som kalles «Aktivetsvenn», og som i praksis kan fungere som avlastning.

En aktivetsvenn er en frivillig som gjør aktiviteter sammen med en som har demens. Aktivetsvennen og personen med demens kobles sammen på bakgrunn av felles interesser. Det kan være alt fra å gå på tur, gå på teater eller på kafe, til å bare møtes for en kopp kaffe og en prat.

Sjekk også din kommune sine nettsider for liknende tilbud.



Juridiske ordninger

Kanskje din nære ønsker at du skal hjelpe ham eller henne med noen oppgaver, for eksempel økonomi, bistand til å søke om helse- og omsorgstjenester eller klager.

Fullmakt

I tilfeller som beskrevet over kan det være behov for en fullmakt. Den vil gi deg myndighet til å bistå din nære.

Disponent

For å hjelpe din nære med gjøremål i banken, er det en mulighet for deg å bli disponent for ham eller henne. For å bli disponent må dere begge være kunde i samme bank, og din nære må utnevne deg til disponent.

Du kan lese mer på bankens nettsider eller ta kontakt med din bank for nærmere råd og veiledning.

Nærmere om fullmakten:

- Personen som gir fullmakten, må være over 18 år. Den som gir fullmakten, kalles fullmaktsgiver. Den som får myndighet fra fullmaktsgiver, kalles fullmektig.
- Fullmakten må inneholde navn og fødselsdato på fullmektig og fullmaktsgiver, hva fullmakten gjelder, dato og underskrift fra fullmaktsgiveren.
- Fullmaktsgiver kan når som helst trekke fullmakten tilbake.



Fremtidsfullmakt

Fremtidsfullmakt er en frivillig, privat ordning som kan være et alternativ til vergemål. Det er en skriftlig fullmakt til en eller flere fullmektiger om å representere fullmaktsgiveren når han eller hun ikke lenger kan ivareta egne interesser, for eksempel på grunn av demenssykdom.

Fremtidsfullmakt kan være aktuelt å skrive for alle personer, både for deg og for din nære. Det kan være lurt å skrive en fremtidsfullmakt så tidlig som mulig, fordi sykdom, ulykker og alvorlige hendelser kan skje hvem som helst og når som helst.

Eksempler på økonomiske forhold kan være hvem som skal disponere bankkontoer, betale regninger, ordne gaver eller håndtere forsikringsavtaler. Eksempler på personlige forhold kan være å søke på tjenester, klage på vedtak eller hvem som skal være personens nærmeste pårørende.

En person må være 18 år og samtykkekompetent (se side 30) for å skrive en fremtidsfullmakt. Det vil si at personen må forstå betydningen av og innholdet i å gjøre det. Hvis personen har en demensdiagnose eller begynnende kognitiv svikt og skal skrive en fremtidsfullmakt, er det lurt å få en legeerklæring om at personen er samtykkekompetent, så det ikke er tvil om dette.

Formelle krav til fremtidsfullmakten:

- Fremtidsfullmakten skal undertegnes av to vitner som fullmaktsgiveren har godtatt. Det er viktig at vitnene ikke er i slekt med fullmaktsgiveren eller har egeninteresser i fullmakten.
- Den som skriver fremtidsfullmakten, har ansvar for at alt det formelle er i orden – alle formkrav som nevnt over – og selve innholdet.
- Fullmaktsgiver må sørge for at fremtidsfullmakten blir oppbevart på et trygt og forsvarlig sted, som også fullmektigen kjenner til, hvis de ikke har en original hver.
- Fremtidsfullmakten trer i kraft når fullmaktsgiver på grunn av sykdom, som demens eller alvorlig svekket helsetilstand, ikke lenger er i stand til å ivareta sine interesser.

Dersom den som er fullmektig, er usikker på om fremtidsfullmakten har trådt i kraft, kan han eller hun kontakte statsforvalteren for å få veiledning.

Fullmektigen kan også ta kontakt med fastlege, behandlende lege eller sykehjemslegen. Vedkommende lege vurderer fullmaktsgivers evne til å forstå innholdet i fullmakten, eller tar stilling til om fullmaktsgivers helse er så alvorlig svekket at fremtidsfullmakten trer i kraft.

Kartverket krever at fremtidsfullmakten er stadfestet hvis fullmektigen skal selge fast eiendom på vegne av fullmaktsgiver.

Fremtidsfullmakten kan sendes til statsforvalteren for stadfestelse. Stadfestelse betyr at statsforvalteren gir en attest på at fremtidsfullmakten har trådt i kraft.

Les mer om fremtidsfullmakt på Statsforvalterens sider eller på Sivilrettsforvaltningens sider.

Vedvarende fullmakt

Det er også mulig å skrive en fullmakt som først brukes som en vanlig fullmakt, men som en gang i fremtiden skal fungere som en fremtidsfullmakt. Men da må fullmakten oppfylle formkravene til en fremtidsfullmakt.

Legalfullmakt

En legalfullmakt gir nærstående til personen som er syk, en mulighet til å utføre dagligdagse økonomiske disposisjoner, for eksempel når det gjelder bolig og underhold, betale skatter, avgifter m.m. Dette uten at statsforvalteren formelt må oppnevne vedkommende som verge.

Det følger av vergemålsloven § 94 at du som nærstående kan representere et familie-medlem som, på grunn av demens, ikke kan ivareta sine økonomiske interesser.

En nærstående er definert som ektefelle, samboer, barn eller foreldre og personen må være over 18 år.

Det er viktig å huske at:

- Hvis din nære har verge eller det er en fremtidsfullmakt som dekker forholdet, gjelder ikke regelen om nærståendes legalfullmakt.
- Legalfullmakten gjelder ikke personlige forhold, som å klage på et vedtak.
- Legalfullmakten gir ikke de nærstående adgang til å foreta større økonomiske disposisjoner, som kjøp og salg av fast eiendom eller investeringer. Hvis det er behov for slike disposisjoner, må statsforvalteren oppnevne en verge, eller det må foreligge en gyldig fremtidsfullmakt.

Vergemål

Vergemål er en offentlig ordning for personer som har behov for hjelp til å ivareta sine interesser. En verge oppnevnes av statsforvalteren. Personen som får verge, kalles vergehaver.

Din nære, du, en annen nærstående eller legen kan be statsforvalteren om at det opprettes vergemål. Den kommunale helse- og omsorgs- eller sosialtjenesten i kommunen har meldeplikt til statsforvalteren når de mener at noen har behov for vergemål.

For å få oppnevnt en verge for din nære, må hun eller han ha en diagnose. Demens kan være en slik diagnose. Videre må det foreligge et hjelpebehov.

Din nære må samtykke til at statsforvalteren oppnevner verge. Pårørende som ektefelle/samboer/partner, barn eller foreldre kan oppnevnes som verge, men det kan også være andre personer. Vergemålet kan omfatte økonomiske og personlige forhold. Eksempel på økonomiske forhold er å betale regninger, ordne skattemelding og ivareta verdier og eiendom. Eksempel på personlige forhold er å søke om tjenester og å klage.

Som hovedregel har vergen regnskapsplikt og må sende et regnskap årlig til statsforvalteren. Dette gjelder alle, bortsett fra verge som er ektefelle/samboer/partner til den som har verge. De har normalt ikke regnskapsplikt. Vergen kan få betalt etter fastsatte satser for oppdraget. Som hovedregel er det den som har verge, som betaler for det. Hvis personen med verge ikke har penger, kan statsforvalteren dekke utgiftene.

Det kan være situasjoner hvor personen nekter å få verge. En mulig ordning er fratagelse av personens råderett, men da er det strenge vilkår som må være oppfylt. Vergemål med fratakelse av rettslig handleevne innebærer at personens rett til å bestemme over sin økonomi og sine rettigheter begrenses helt eller delvis. Dette er det retten som avgjør.

Trenger du mer råd og veiledning?

Ved spørsmål knyttet til ordningene kan du ta kontakt med statsforvalteren.

Dersom du trenger hjelp til å skrive en fremtidsfullmakt, kan du ta kontakt med advokat.

Dette koster penger. Du kan også sjekke om du har forsikring som eventuelt dekker dette.

Hva skjer med økonomien?

Det at din nære blir syk og kanskje ikke lengre kan jobbe, har behov for helse- og omsorgstjenester i hjemmet eller kommer på sykehjem, får innvirkning på økonomien. Nedenfor er en liste med praktiske tips som kan hjelpe deg og din nære.

Hjelpestønad fra NAV

Du kan ha rett til økonomisk støtte fra NAV når du tar vare på en voksen som er syk og i behov av langvarig, privat pleie og tilsyn.

Pensjonsopptjening for omsorgsarbeid (omsorgsopptjening)

Du kan ha rett til pensjonsopptjening hvis du tar deg av en person som er syk, eldre eller har en funksjonsnedsettelse. Dette kalles også omsorgsopptjening.

Du må utføre omsorgsarbeid i minst 22 timer per uke for å få omsorgsopptjening. Den gir deg ingen penger, men innebærer at du får pensjonsopptjening som tilsvarer en årlig inntekt på minst 4,5 G (G = grunnbeløpet). Grunnbeløpet (G) i 2023 er 118 620 kroner og dette endres 1. mai hvert år. 4.5 G er dermed 533 790 kroner (2023).

Bostøtte

Du kan få bostøtte hvis din eller husstandens samlede inntekt er lav, og dere har høye bostøttegifter. Hvis inntektsgrunnlaget overstiger den øvre grensen for inntekt, har du eller husstanden ikke rett til bostøtte. Du kan få råd og veiledning i kommunen, og det er også dit du sender søknad om bostøtte. Kommunen vurderer søknaden og har den løpende kontakten med søkeren. Husbanken har det overordnede ansvaret og behandler klager på avslag på bostøtte. Du kan lese mer på husbankens nettsider. Vær oppmerksom på at enkelte kommuner kan ha egne, lokale bostøtteordninger.

Lønnet og ulønnet permisjon

Som arbeidstager har du i visse tilfeller lovfestet rett til permisjon. Permisjon vil si å være borte fra arbeidet sitt i et begrenset tidsrom.

Om det er permisjon med eller uten lønn, avhenger av hva det gjelder. Eksempel på lønnet permisjon er pleiepenger til pleie av nærstående i livets slutfase. Eksempel på ulønnet permisjon er når du får fri for å gi nødvendig omsorg for foreldre eller ektefelle/samboer/partner.

Økonomisk sosialhjelp

Økonomisk sosialhjelp er en ordning hvis du ikke selv klarer å sørge for ditt livsopphold. Dette er ment som en midlertidig inntektssikring. Du kan kontakte NAV ved behov.

Verdt å vite

Nedenfor er noen flere praktiske tips som kan være nyttig for deg og din nære:

Økonomisk råd og veiledning og gjeldsrådgivning fra NAV

Hvis du har problemer med gjeld eller utfordringer med å betale utgifter, bør du søke hjelp så tidlig som mulig. NAV kan gi deg råd om privatøkonomien din. Tjenesten er gratis.

Forsikringer

Det kan være lurt å sjekke forsikringer, både private, men også forsikringer som arbeidsgiver sørger for, fordi det er flere lovpålagte og frivillige forsikringsordninger for arbeidstakere. For eksempel er yrkesskadeforsikring og tjenestepensjon lovpålagte. Andre forsikringer kan være helse- og sykeforsikring.

Ta kontakt med ditt forsikringselskap eller din arbeidsgiver hvis du har spørsmål.

Redusert arbeidstid

Hvis du som arbeidstager har fylt 62 år, kan du ha rett til redusert arbeidstid. Det samme gjelder hvis det foreligger helsemessige, sosiale eller velferdsmessige årsaker til at du har behov for redusert arbeidstid. Du har ikke rett til full lønn.

Sykdom hos pårørende

Omsorg for nære pårørende og belastninger i den forbindelse vil i seg selv ikke gi rett på sykepenger.

Du som pårørende kan også bli syk, særlig når den tyngende omsorgssituasjonen blir svært krevende. I slike tilfeller må du oppsøke egen fastlege for vurdering. Din fastlege må vurdere om sykdomsvilkåret er oppfylt, og om det er behov for sykmelding eller tilpasset arbeidssituasjon for en periode.

Du kan også få hjelp ved frisklivssentralen, som er en helsefremmende og forebyggende kommunal helsetjeneste. Målgruppen er personer i alle aldre som har behov for hjelp til å mestre helseutfordringer. Noen frisklivsentraller har også kurs for å mestre belastninger eller depresjon. Du kan ta kontakt med frisklivssentralen direkte eller be om å bli henvist fra fastlege eller NAV for å få hjelp.



Førerkort og transport

Personer som har kortvarig sykdom, helsevekkelse eller bruker medikamenter som gjør at vedkommende ikke kan kjøre på en trygg måte, har ikke lov til å føre kjøretøy.

På et tidspunkt i demenssykdommen vil ikke din nære oppfylle helsekravene til å kjøre bil. Det er lege, psykolog og optiker som har plikt til å melde fra til statsforvalteren hvis en person ikke oppfyller helsekravene som stilles til førerkort.

Du som pårørende kan melde bekymring til fastlegen eller statsforvalteren om din næres egnethet til å kjøre bil.

Hjelp til transport

Mange pårørende bistår sine nære med transport. Du som pårørende har imidlertid ingen plikt til det.

Husk at du kan kontakte statsforvalteren for nærmere råd og veiledning. Du kan ta kontakt med politiet hvis din nære kjører uten førerkort eller bryter kjøreforbud. Husk at alle har en avvergingsplikt hvis det er akutt fare for liv og helse. Da må du melde til politiet på telefon 112.

Nedenfor er en liste over transportordninger som kan være til hjelp.

Pasientreiser

Pasientreiser er for pasienter som ikke kan benytte offentlig transport eller egen bil til behandling. Dette kan enten være på grunn av medisinsk tilstand, eller fordi det ikke finnes kollektivtilbud på strekningen.

Økonomisk støtte til pasientreiser gis på visse vilkår.

Det er to former for pasientreiser:

- Reiser uten rekvisisjon er reiser som pasienten eller for eksempel du som pårørende organiserer selv, for så å søke om å få stønad til reisen i etterkant.
- Reiser med rekvisisjon er reiser som bestilles gjennom pasientreisekontorene av behandleren.

For å ha rett til å få dekket dine utgifter som ledsager, må din nære ha behov for ledsager, det vil si en som følger vedkommende til behandlingsstedet. Ledsageren trenger ikke å være nærmeste pårørende. Tapt arbeidsfortjeneste for deg som ledsager dekkes etter et årlig fastsatt beløp.

Dersom du har spørsmål om pasientreiser, kan du ta kontakt med Pasientreiser på telefon 05515 eller ditt lokale pasientreisekontor.

Les mer om pasientreiser på **helsenorge.no**

TT-kort

Tilrettelagt transport (TT) er et tilbud om alternativ transport for personer som på grunn av nedsatt funksjonsevne eller sykdom, ikke kan bruke kollektivtransport. Det er kommunen eller fylkeskommunen som er ansvarlig for ordningen og som fastsetter kriteriene for hvem som kan få TT-kort.

Din nære kan søke om TT-kort hvis hun eller han har nedsatt funksjonsevne og ikke kan bruke ordinær kollektivtransport eller eget kjøretøy. Hvis din nære får avslag på søknad om TT-kort, kan han eller hun klage. Klagen sendes til den som er ansvarlig for avslaget, det vil si enten fylkeskommunen eller kommunen.

Egenandel for helse- og omsorgstjenester

Din nære kan etter hvert ha behov for helse- og omsorgstjenester. Disse tjenestene kan gis i hjemmet eller på institusjon.

Egenandel for hjemmeboende

Det finnes en forskrift om egenandel for helse- og omsorgstjenester, som regulerer hva som må betales for disse tjenestene. Egenandelsforskriften er under revisjon.

- Din nære skal betale egenandel for praktisk bistand i hjemmet eller for opplæring.
- Din nære skal ikke betale for hjemmesykepleie, tjenester til personlig stell og egenomsorg og andre former for helsetjeneste, som fysioterapi og ergoterapi.
- Du skal ikke betale for avlastningsopphold.
- Din nære skal ikke betale for døgnopphold i kommunal institusjon ved behov for akutt, øyeblikkelig hjelp.

Dagaktivitetstilbud

Kommunen har svært begrensede muligheter til å ta egenandel for dagaktivitetstilbud utenfor institusjon, men kan ta betalt for matsservering og transport til og fra tilbudet. Kommunen kan heller ikke ta betalt hvis dagaktivitetstilbudet er gitt som avlastning.

Egenandel ved fast sykehjemsplass

Det er en overgang, og du kan oppleve det som en stor livskrise, når din nære kommer på sykehjem.

Det får stor betydning for økonomien, fordi din nære må betale for en fast sykehjemsplass. Egenandelen ved disse tjenestene følger også av egenandelsforskriften.

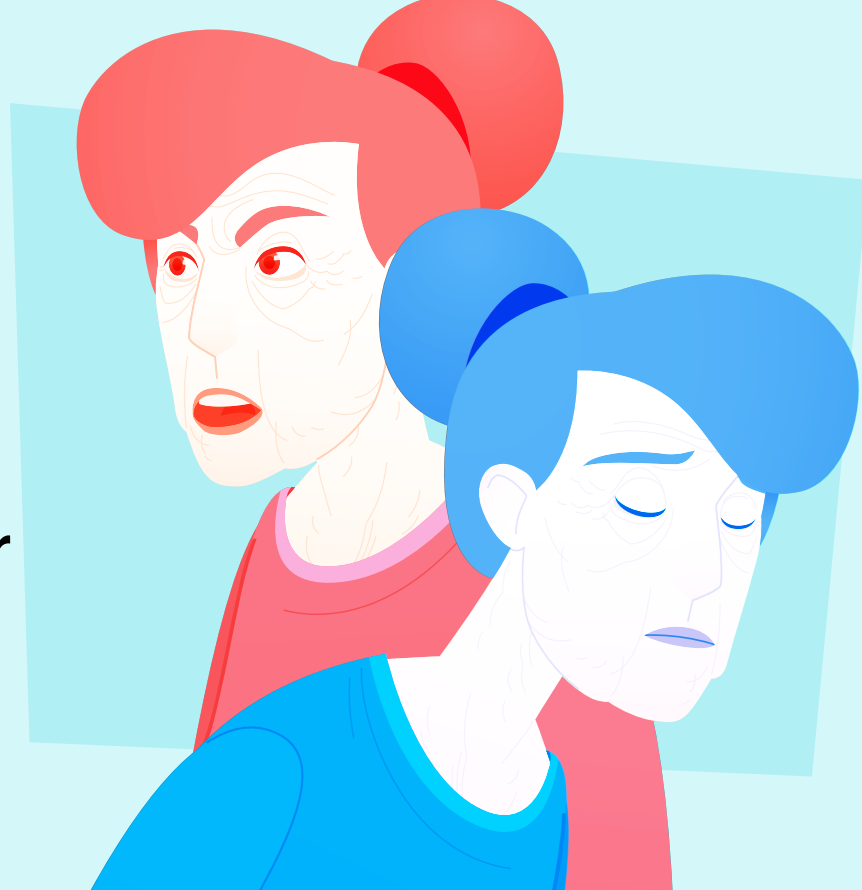
- Din nære skal betale for korttidsopphold (under 60 dager) på sykehjem. Kommunen kan ta betaling med inntil kroner 185 per døgn for korttidsopphold og med inntil kroner 105 for det enkelte dag- eller nattopphold (satser 2023).
- Din nære skal betale for langtidsopphold (det vil si minst 60 dager per kalenderår). Store deler av inntekten vil da gå til betaling av sykehjemsplassen. Hvor stor egenandelen er, avhenger av personens inntekter og eventuelle fradrag.

Sjekkliste

- Har du sjekket **helsenorge.no** om informasjon som kan være aktuell for deg og din nære?
- Har du sjekket om det er aktuelle tilbud for deg som pårørende i kommunen?
- Har du søkt om nødvendige tjenester, slik som avlastningstiltak, opplærings- og veiledningstiltak eller omsorgsstønad?
- Har du brukt klagemuligheten dersom du har fått avslag eller er misfornøyd med et vedtak?
- Har din nære en fremtidsfullmakt?
- Har du en fremtidsfullmakt?
- Har du meldt ifra om behov for verge til statsforvalteren?
- Hvis økonomien har blitt vanskelig, har du sjekket om det er økonomiske støtteordninger, som for eksempel hjelpestønad, bostøtte, forsikringer med videre?
- Har du sjekket om din nære har rett til å få dekket utgifter til pasienttransport?
- Har du søkt om TT-kort for din nære?

KAPITTEL 4

Atferdsendringer ved demens



Sinnsrobønnen

*Gi meg ro til å akseptere de ting
jeg ikke kan forandre, mot til å
forandre de ting jeg kan, og visdom
til å se forskjellen.*

(Niebuhr, 1942)

Mange pårørende opplever at personen med demens endrer væremåte helt eller delvis etter hvert som tiden går og sykdommen utvikler seg. Dette kan være vanskelig og belastende for deg som pårørende. Noen personer med demens kan utvikle en atferd som virker skremmende og utfordrende, for eksempel i form av uro, roping og utagering mot andre.

Endringen i atferd kan skyldes flere ting, som dårlig hørsel, smerter eller hallusinasjoner. Personen med demens kan også få vrangforestillinger, for eksempel at partneren er utro. Dette vil kunne føre til sjalusi, som igjen kan gjøre livet vanskelig for begge parter. Utfordrende atferd som dette er det vanskelig å forholde seg til, spesielt for deg som pårørende.

Atferdsendringer er knyttet til det som på fagspråket kalles atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD), videre kalt nevropsykiatriske symptomer.

Nevropsykiatriske symptomer

skyldes endringer i hjernen som følge av demenssykdom, som apati, aggresjon, angst, hallusinasjoner og vrangforestillinger.



Nevropsykiatriske symptomer som depresjon, angst og psykose kan også være symptomer på psykisk sykdom. Å vite hva som er hva, er ofte vanskelig og krever at lege eller psykolog vurderer det. Vi vil forklare dette nærmere i dette kapitlet.

Tidlig i sykdommen er passivitet og apati de vanligste endringene i atferd. Passiviteten kan lett tolkes som depresjon og angst, uten at det er tilfellet. Men personen med demens kan naturligvis, på lik linje med andre, oppleve angst eller depresjon, særlig ved innsikt i egen sykdom. Det kan gi en grunnleggende følelse av utrygghet. Det kan hjelpe, både din nære og deg som pårørende, å snakke åpent om sykdommen. Alt som gir hverdagen innhold, kan være av betydning for å redusere passivitet og apati for din nære. Det kan være å gjøre vanlige aktiviteter sammen, som å gå en tur, lytte til musikk, synge, spille kort eller gjøre hus- eller hagearbeid.

Etter hvert som sykdommen utvikler seg, kan noen personer med demens bli mistenksomme. Enkelte får vrangforestillinger og innbiller seg ting, mens andre kan få synshallusinasjoner som innebærer at de ser ting andre ikke ser. Mistenksomhet, vrangforestillinger og hallusinasjoner er symptomer på psykose.

I en senere fase av demenssykdommen blir mange kroppslig urolige, ved at de vandrer, klager eller klenger, samtidig som passiviteten øker.

Med **passivitet** menes at personen med demens ikke tar initiativ til aktiviteter. **Apati** beskriver en tilstand med mangel på initiativ, interesse og følelser.

En **psykose** innebærer at en person har en forvridd virkelighetsoppfatning eller en realitetsbrist. I en psykose blir grensene mellom fantasi og virkelighet uklare. Når en person har en psykose, kan hun eller han ha vrangforestillinger, tankeforstyrrelser og hallusinasjoner.

Årsaker til endring i atferd

Det er flere årsaker til endring i atferd hos personer med demens. En årsak er skade i hjernen på grunn av demenssykdommen. Skader i frontallappen eller pannelappen kan ofte føre til en impulsiv og egosentrisk atferd. Hos personer med demens med lewylegemer kan skadene føre til hallusinasjoner som kommer og går.

Psykisk stress kan være en annen årsak til endring i atferd. Personen kan da bli plaget med angst, depresjon eller søvnvansker. Fysisk sykdom og smerter som ikke blir oppdaget, kan medføre uro, utilpasshet og irritasjon. Fysisk sykdom og enkelte legemidler kan utløse en akutt forvirringstilstand, som gir symptomer som aggresjon, kroppslig uro og psykosesymptomer. Endringer i atferd kan også skyldes kommunikasjonsutfordringer med andre personer. Hvis personen med demens ikke føler seg forstått, kan dette føre til fortvilelse, irritasjon og frustrasjon.

Nevropsykiatriske symptomer

De vanligste nevropsykiatriske symptomene er disse:

Depressive symptomer

Personer med demens kan oppleve symptomer på nedstemthet eller depresjon. Depresjon er, ved siden av passivitet, den hyppigste årsaken til atferdsendring i tidlig fase av demenssykdommen.

De depressive symptomene kan skyldes at personen med demens mister evnen til å mestre daglige utfordringer og krav. Vansker med å utføre enkle dagligdagse oppgaver, som å handle eller betale regninger, kan føre til usikkerhet og isolasjon. Vanskene kan også medføre at selvfølelsen og selvtilliten blir dårligere, som igjen kan bidra til mer tilbaketrekning og isolasjon. Bekymringer og fortvilelse for fremtiden kan også føre til ytterligere depressive plager.



Lenger ut i sykdomsforløpet er det færre personer som har depressive symptomer. Dette kan skyldes at evnen til å tenke over egen situasjon blir redusert.

Angstsymptomer

Trygghet og gode rammer er viktig for personer som får symptomer på angst. Angstsymptomer er vanlig hos personer med demens, og er ofte samtidig med depressive symptomer. Angstsymptomene kan skyldes at personen ikke lenger har kontroll over egen situasjon og har mistet evnen til å ta vare på seg selv. Følelsen av å være alene kan være angstfremkallende. Personen med demens kan få en følelse av å bli forlatt når pårørende for eksempel skal ut å gjøre noen ærender. Kanskje din nære ikke husker at du sa at du skulle ut en tur? Kanskje du sa at du kommer tilbake snart, men for din nære er det vanskelig å vite hva snart er. Situasjoner som dette kan føre til at din nære begynner å lete etter deg, inne og ute.

Noen personer kan få en panikkliknende angst i situasjoner hvor de ikke forstår hva som skjer. En naturlig reaksjon er redsel, aggressivitet, at de setter seg til motverge eller flykter.

Vrangforestillinger

Vrangforestillinger eller virkelighetsbrist er forestillinger som ikke samsvarer med virkeligheten. De er ofte urimelige eller bisarre. Personer med demens kan av og til få slike forestillinger, for eksempel at noen har stjålet klokka eller at ektefellen er utro.

Å forholde seg til vrangforestillinger er ofte svært krevende for pårørende. Å bli beskyldt for utroskap eller for å ha stjålet noen av tingene til personen med demens, kan oppleves som urettferdig og sårende. I tillegg er det vanskelig å motsi personen med demens eller fortelle at det han eller hun sier eller tror på, ikke er sant. Lenger inn i sykdomsstadiet vil vrangforestillingene ofte forsvinne av seg selv.

Dersom du opplever at din nære beskylder deg for å ha stjålet hans eller hennes ting, kan det være lurt å svare vennlig på beskyldningen i stedet for å forsvare deg. Du kan for eksempel gi personen rett i at gjenstanden er borte og hjelpe til med å lete. Legg merke til om din nære gjemmer ting på bestemte steder. Dersom dette er noe personen har for vane, kan det være lurt å lete der. Alternativt kan du flytte ting du vet din nære ofte leter etter, som nøkler, mobiltelefon eller trygghetsalarm på det stedet han eller hun ofte leter.



Hallusinasjoner

Hallusinasjoner betyr at en person hører eller ser ting som andre ikke hører eller ser. De fleste personer med demens som får synshallusinasjoner, ser for eksempel mennesker eller dyr som ikke finnes. Dersom din nære får slike symptomer, kan det skyldes en akutt forvirringstilstand, også kalt delirium. Delirium kan oppstå dersom en person får en akutt fysisk sykdom, eller etter oppstart av et legemiddel som personen kanskje ikke tåler. I slike tilfeller bør lege kontaktes.

Hos personer med demens med lewylegemer er hallusinasjoner en naturlig del av sykdomsbildet og skyldes normalt ikke nyoppstått delirium. Dersom hallusinasjonene endrer karakter, og du ikke kjenner igjen symptomene, er det anbefalt at lege kontaktes for å utelukke eventuell annen årsak til hallusinasjonene.

Hallusinasjoner kan også forekomme ved andre sykdommer, og det er ikke alltid lett å vite hva som er årsaken til disse.

Hva kan hjelpe dersom din nære har symptomer på vrangforestillinger eller hallusinasjoner?

Dersom en person er plaget med vrangforestillinger eller hallusinasjoner, har det liten effekt å fortelle at dette bare er noe vedkommende innbiller seg. For personen med demens er disse forestillingene virkelige. Av og til kan det hjelpe å si at det er forståelig at det kan virke skremmende, men at du ikke ser eller hører det samme. Noen ganger kan avledning være det eneste som virker. Det kan være å gå en tur eller høre på musikk.

Søvnforstyrrelser

Personer med demens kan ha avbrutt søvnrytme på grunn av mange oppvåkninger i løpet av natten. Dette kan føre til at hun eller han trenger flere timer i sengen enn tidligere for å få nok søvn og hvile. Innsøvningsvansker om kvelden og soving på dagen er vanlig.

Passivitet

Som beskrevet er den vanligste atferdsendringen ved demens passivitet. Personer med demens blir ofte mer stillesittende og tar mindre initiativ til aktiviteter enn tidligere. Av og til kan rastløshet være til stede samtidig.

Kroppslig uro

Noen personer med demens har tendens til å vandre, og slik uro øker med alvorlighetsgraden av demens. Rastløshet og uro kan være et uttrykk for at personen savner sine vanlige aktiviteter, kjeder seg eller er engstelig. Tidligere aktive personer kan ha et naturlig behov for fortsatt å være i aktivitet.

Agitasjon

Agitasjon er et vidt begrep og omfatter både aggressiv og ikke-aggressiv atferd. Agitasjon beskrives som kroppslig uro og kan eskalere til utagerende atferd som roping, jamring og klaging.

Personer som er preget av agitasjon kan virke angstfylte og oppjagede. De vil gjerne ha ting gjort, og ønsker at andre skal hjelpe til. Denne typen atferd øker når personen med demens får problemer med å kommunisere, både verbalt og med kroppsspråk.

Aggressivitet

Aggressiv og irriterende atferd er vanskelig å forholde seg til for deg som pårørende og for andre. Det kan være mange årsaker til en aggressiv atferd.

Aggressiv atferd uten noen åpenbar foranledning kan skyldes skader i hjernen, slik som ved frontotemporal demens. Skader i dette området kan føre til manglende impuls kontroll. Denne formen for aggressivitet kan også vise seg ved depresjon, forvirringstilstand og ved psykoser hos personer med demens.

Personer med demens kan også bli aggressive i situasjoner som krever tålmodighet eller som de opplever som stressende eller krevende. Det kan være i situasjoner hvor personen har behov for støtte eller hjelp til å ivareta kroppslig hygiene.

Tidligere traumer eller vonde hendelser kan også ligge bak en aggressiv atferd. Ved hukommelsessvikt og tap av orientering for tid kan såkalt tidsforskyvning oppstå, og personen kan oppleve å streve i en traumatisk situasjon, selv om hendelsen skjedde mange år tilbake. Tidligere soldater som har vært i krig kan for eksempel gjenoppleve krigshandlinger og gå i selvforsvar når orientering for tid og sted svikter som del av demenssykdommen.

Årsaker til aggressiv atferd kan skyldes:

- grad av demens
- demenstype
- sykdomsinnsikt
- personlighetstype
- forvirring ved kroppslig sykdom
- sviktende samhandling med andre personer
- angstnivå
- faktorer i miljøet rundt

Det er anbefalt å være rolig i møte med personer som har en aggressiv fremtoning eller atferd. Dette kan være lettere sagt enn gjort, men situasjonen kan fort tilspisse seg hvis du selv blir sint eller irritert. Søk hjelp dersom du opplever det som uoverkommelig å håndtere situasjonen. Du kan starte med å ta kontakt med personens fastlege, eventuelt en kontaktperson i helse- og omsorgstjenesten.

Du kan også snakke med familie og venner, men det blir mest for at du skal få støtte i den situasjonen du er i. Hvis du føler deg truet eller er i fare, ta kontakt med politiet.

Irritabilitet

Når evnen til å forstå og klare seg selv svikter, er det naturlig at personen blir irritert. Irritabilitet kan skyldes at evnen til å holde igjen følelser er redusert. Personen med demens kan buse ut med sine følelser og sin irritasjon.

Det er krevende for deg som pårørende når din nære blir irritert. Prøv likevel å ikke irrettesette ham eller henne. En rolig og tydelig forklaring eller en avledning kan gjøre at irritasjonen forsvinner.

Hva kan du gjøre når din nære har en irritabel eller aggressiv atferd?

Det kan være til hjelp å vite at atferd og humørsvingninger er en følge av sykdommen. Denne typen atferd har ikke nødvendigvis noe med deg å gjøre, så ta ikke atferden personlig.

Fastlegen bør undersøke din nære med tanke på andre sykdommer som kan gi smerter eller ubehag. Kanskje er det dette som fører til atferden?

Det kan også være forebyggende for deg selv å ha fokus på det din nære mestrer, og å prøve å overse det hun eller han ikke får til. Det har ingen hensikt å diskutere med noen som er irritabel eller sint, forsøk derfor å lede oppmerksomheten til din nære over på noe annet. Kanskje kan du si at du ser at personen er sint, og så beskrive hva dette gjør med deg?



Personlighetsendring

Noen personer med demens endrer personligheten sin i liten grad og klarer å holde på normale sosiale kommunikasjonsformer. På grunn av sviktende kognitive evner og mestring kan likevel mer primitive reaksjoner øke. Innlærte mestrings- og forsvarsmekanismer fra et helt liv blir svekket. Tidligere følelsesmessige vansker og reaksjonsformer kan bli mer synlige for andre.

Personer med demens som endrer sin personlige atferd, har sjelden eller aldri forståelse for dette selv. Det hjelper derfor ikke med korreksjon.

Roping

Roping er en atferd som er spesielt utfordrende. Noen roper uavbrutt og uavhengig av andres tilstedeværelse, og andre roper ofte «hallo» eller «hjelp meg» uten pause.

Det er ikke lett å vite hva som er årsaken til ropingen. Personen som har demens, er sjelden selv klar over at han eller hun roper. Det hjelper derfor ikke å be personen om å slutte å rope. Du kan forsøke å lede oppmerksomheten over på et annet tema. Snakk om noe din nære var opptatt av tidligere. Se på bilder, eller lytt til musikk dersom din nære liker det.

Klamring

Klamring er også et symptom som forekommer ved demenssykdom. Årsaken til klamringen er usikker, men det kan virke som om personen med demens søker trygghet. Det kan virke beroligende å ha en varm og trygg hånd å holde i. Noen personer har mye glede av å klappe på og kose med et husdyr, som en hund eller katt. Andre personer, og spesielt de med alvorlig grad av demens, har også glede av kunstige dyr, som robot-selen Selma.

Kort oppsummert er det krevende å leve med en person med nevropsykiatriske symptomer. Det kan virke dempende på disse symptomene å gjøre noe sammen. Det kan gi velvære, glede og mening i hverdagen, så neste kapittel handler om hverdagslivet.

KAPITTEL 5

Hverdagslivet



Kabal

*Dette er de kortene du har
sa psykologen.*

*Et for deg min kjære, og et for meg
– et for vennskap og kjærlighet, et for hverdagsgleder og et for sorgen.
Sykdommen er svarteper –
Jeg legger det bakerst i stokken, gjemmer det –
men det kommer alltid fremst igjen.*

Inger-Marie Magnussen

En demenssykdom vil ofte føre til store forandringer for personen med demens og for deg som nærmeste pårørende. Venner og annen omgangskrets blir også berørt i større eller mindre grad. For de aller fleste vil åpenhet og gode relasjoner være positivt. Hvor åpen en person og pårørende er om demenssykdommen, er forskjellig. Aktivitet og sosial kontakt er viktig. Det kan gi glede å fortsette med kjente aktiviteter, både for din nære og for deg som pårørende. Pårørende, helse- og omsorgspersonell og andre kan bidra med nødvendig hjelp og støtte. Teknologi og hjelpemidler kan også bidra til trygghet og selvstendighet.

Det er naturlig å oppleve sorg og usikkerhet om fremtiden. Personen med demens og pårørende kan reagere med tristhet, sinne og uro. Det kan oppstå frustrasjon og konflikter, og samspillet kan bli satt på prøve. En reaksjon kan være å trekke seg tilbake og unngå kontakt.

Viktig i hverdagen

Alle mennesker trenger å oppleve mestring og å være til nytte. Å være betydningsfull for andre gir en god følelse. Dette gjelder også personer med demens. Det er lett å få en følelse av utenforskap når hukommelsen svikter. Resultatet kan da bli at din nære trekker seg unna og unngår sosial kontakt. Personer med demens mister ikke alle ferdigheter, så ta utgangspunkt i de ferdighetene som din nære fortsatt har og lag noen gode rammer for sosial kontakt. Informer familie og venner, slik at alle spiller på lag for å skape gode øyeblikk og et fellesskap som styrker selvfølelsen og verdigheten til din nære.

Det er tilfredsstillende å gjøre aktiviteter. For par og familier er det ofte av betydning å fortsette med felles aktiviteter i hverdagen, så langt det går. Dette kan kreve ekstra tilrettelegging fra omgivelsene. Be om hjelp fra familie og venner til å bistå i aktiviteter, som å dra på tur, som det er vanskelig for deg og din nære å gjøre alene. Venner og familie kan synes det er godt å bli spurt om å bidra. Det kan styrke fellesskapet, i tillegg kan det være god avlastning for deg som pårørende.

Kommunikasjon

For personer med demens kan det være vanskelig å svare på kompliserte spørsmål, gi begrunnelser og fortelle så mye selv. At du som pårørende gjenforteller episoder og begivenheter, kan være en god måte å kommunisere med din nære på.

Ved demens vil det gradvis bli problemer med å huske og å oppfatte hva andre sier, spesielt når det er mange til stede som snakker samtidig. Et råd vil være å passe på at det ikke er for mange lyder og inntrykk fra omgivelsene som kan forstyrre i situasjonen, og gjenta informasjonen som er gitt.



Tips til kommunikasjonen med personen med demens

- Ha god tid og ro når du kommuniserer.
- Bruk et vennlig og tydelig kroppsspråk.
- Vær tydelig og bruk et enkelt språk. Bruk korte, enkle setninger og ta opp ett tema om gangen. Unngå abstrakte begreper og forklaringer.
- Unngå krenkende spørsmål, som «husker du ikke at?»
- Unngå unødig og overflødig informasjon.
- Unngå å stille spørsmål som hvorfor, hvordan, hva eller hvem?
- Hjelp til når det stopper opp i kommunikasjonen, men ikke overta samtalen.

Ekstra utfordringer i kommunikasjonen

Noen ganger kan din nære og du ha helt ulike oppfatninger av en hendelse eller en situasjon. Mange pårørende blir slitne av at personen med demens gjentar samme tema og spørsmål. Det kan gjøre kommunikasjonen ekstra vanskelig. Når kommunikasjonen blir vanskelig, kan det hjelpe å avlede ved å gjøre ulike aktiviteter, som å lytte til musikk, se på gamle filmer eller gå en tur. Noen ganger kan den beste løsningen være at du går ut av situasjonen når du mister tålmodigheten.

Det er ekstra utfordrende når personen med demens har vrangforestillinger eller hallusinerer, som vi skrev om i kapittel fire. Her er det beste rådet å ta kontakt med helse- og omsorgstjenesten for hjelp.

Å spille på det kjente

For deg som pårørende og andre rundt personen med demens, kan det være meningsfullt å bygge på personens historie, kultur, språk og tidligere erfaringer. Naturen, dyr, kjente omgivelser og gjenstander kan vekke minner. Du kan snakke om nære slektninger og andre viktige personer; det kan være et godt utgangspunkt for samtaler og fellesskap. Samtaler om hva som har vært betydningsfullt, kan bidra til å bekrefte den enkeltes historie og verdi. En trenger ikke alltid så mange ord for å oppleve fellesskap.

Det er nyttig å stimulere sansene på andre måter når språket er svekket.

Det kan være å:

- Se på bilder og filmer av kjente steder og mennesker.
- Glede seg over naturopplevelser, blomster og farger.
- Høre på musikk, sang og joik.
- Lukte og smake på velkjent mat og drikke. Det samme kan gjelde andre lukter som skog, eng, sjø eller parfyme.
- Føle på varme og kulde, kjenne på ulike materialer, som tøystoff eller skinnfeller, og ikke minst hudkontakt gjennom berøring, som en klem.
- Bevegelse som når en person elter en deig, feier et gulv, steller med dyr eller kanskje svinger seg i dansen.

Gjennom å legge til rette for aktiviteter som stimulerer sansene, kan det gi et løft for selvfølelsen til personen med demens.

Nærhet og seksualitet

Nærhet og seksualitet er et grunnleggende behov for alle mennesker, og er også en form for kommunikasjon. Å få en demensdiagnose reduserer ikke nødvendigvis behovet for kjærlighet, varme, nærhet og seksualitet, men sykdommen kan påvirke aktivitet og initiativ. Noen beskriver seksuallivet som det beste og mest normale i en ellers vanskelig situasjon. Andre opplever at demenssykdommen skaper utfordringer rundt seksualitet.

For den som har demens, kan det være vanskelig både å ta imot omsorg og samtidig ha tro på at man duger som partner. Pårørende kan oppleve det som vanskelig å være både omsorgsgiver og kjæreste. Noen kan føle at partneren blir som en fremmed. Det er lov for begge parter å sette grenser og å ta vare på seg selv. Sørg for å snakke sammen om problemet, helst så tidlig som mulig og søk hjelp hos helsepersonell ved behov, for eksempel fastlegen.



KAPITTEL 6

Hva er viktig for deg?



Livet er

*Når vi tar pynt og masker av,
og lander i livet,
så oppdager vi at sånn er livet
med flekker og feil,
med svakhet og styrke,
med avmakt og håp,
med krise og seire.*

Sånn er det nakne livet.

(Fugelli, u.å.)

Flere pårørende ønsker å hjelpe og støtte sine nære når det er behov for det. Dette kan for mange være en positiv opplevelse. Men blir omsorgsoppgavene for omfattende, kan det gå ut over din helse og livskvalitet. Hvis det er et misforhold mellom omsorgsoppgavene du yter og hva du har krefter og kapasitet til, kan dette føre til kronisk stress.

Videre kan omsorgsbelastningen føre til problemer som nedsatt energinivå, depresjon og angst, kroppslig smerte samt uregelmessig og avbrutt søvn. Noen pårørende opplever vanskelige følelser, som skam og engstelse for fremtiden. Andre forteller at de har dårlig samvittighet, og at de burde gjort mer for sin nære.

For deg som pårørende kan det være lett å sette behovene til din nære før dine egne. Men vær raus med og ha omsorg for deg selv. Det er viktig at du søker råd, støtte og avlastning før problemene blir for store og uhåndterlige.

Vær raus med deg selv! ♥

Du som pårørende kan ha mange oppgaver og bekymringer om alt du kan, vil, bør eller må gjøre. Det kan være lurt å sortere gjøremålene. Noe må du gjøre med én gang, andre ting kan gjøres senere, og kanskje av andre? Andre ting må du bare legge bort uten at du får gjort noe med det.

Livskvalitet handler om det som gir livet verdi og mening. Hva skal til for at du kjenner på positive følelser som glede, mestring og mening? Hva gir deg ro eller en pause? Noen har glede av en tur i skogen, andre av å la øynene hvile på havet. Noen nyter musikk, spiller et instrument eller løser et kryssord.

Når du har tid, sett deg ned og tenk over hva som er viktig for deg. Hva gir deg «et pustemor»? Hvilke aktiviteter gir deg glede og avkobling? Hva trenger du av hjelp og støtte?

Ivareta deg selv og egne behov

Det å være pårørende til en person med demens kan være fysisk, psykisk og sosialt krevende, og kan påvirke din helse. Det er viktig at du tar vare på deg selv. Det er ingen som er tjent med at du som pårørende blir utslitt av den situasjonen du står i. Det kan være enklere sagt enn gjort og kanskje provoserende å lese, men likevel er dette det mest sentrale budskapet her. Det er viktig at du søker om avlastning og annen pårørendestøtte i god tid, slik det er beskrevet i kapittel tre. Dette kan kanskje bidra til at du får en bedre hverdag?

Helsen din er viktig. Hvordan forholder du deg til helsen din? Hvilke signaler gir kroppen deg? Ta signalene på alvor. Kontakt fastlegen din hvis du trenger helsehjelp.

Ta vare på deg selv! ♥

Et «pusterom» i hverdagen

Alt som bidrar til gode følelser, gir økt livskvalitet og kan styrke den psykiske og fysiske helsen. Å legge til rette for gjøremål som gir deg positive opplevelser og avkobling, kan forebygge at du selv får helseplager. Hva som gir deg avkobling, er det bare du som vet. Kanskje må du øve på å kjenne etter hva som er dine behov? Trene på å vektlegge og gi uttrykk for dem? Har du mulighet til å fortsette med aktiviteter med eller uten personen med demens, aktiviteter som gir deg overskudd?

For å få tid til deg selv vil det ofte være nødvendig med avlastning. Du kan få avlastning på flere måter. Det kan være fra familie og venner. Det kan være tilbud i regi av kommunen som dagaktivitetssenter, støttekontakt og korttidsopphold, og det kan være frivillige organisasjoners tilbud som besøkstjenester og aktivitetsvenn.

Det kan bli vanskelig å opprettholde dine daglige rutiner som du hadde før din nære ble syk, med måltider, søvn, trening, fritidsaktiviteter og avslapning. Rutiner og faste avtaler kan gjøre det lettere for deg å prioritere egne behov og ta valg som gjør deg godt i en krevende hverdag.

Sosialt fellesskap, støtte og hjelp fra andre

Det er viktig at du opprettholder kontakten med familie, venner og andre støttepersoner. Mange erfarer at de får redusert eller mister det sosiale nettverket når de står i krevende situasjoner over tid. Som vi har beskrevet tidligere, er åpenhet om situasjonen ofte til hjelp. Det er mange som kan vise forståelse og gi deg støtte hvis du er åpen og inkluderende. Det kan gjøre det lettere for dem å bidra, og relasjonen blir bevart. Tenk igjennom hvem i nettverket ditt som kan hjelpe deg og din nære. Hvis du lager en liste med konkrete oppgaver, gjør du det enklere for dem å bidra.

Det kan være vanskelig å snakke om følelsesmessige forhold og dine opplevelser til andre, fordi du ikke ønsker å utlevere personen med demens eller deg selv, eller dere vil klare dere selv. Noen kan føle på skam og redsel for hva andre tenker og mener. Hvordan er dette for deg?

Noen ganger kan det være nødvendig med mer profesjonell støtte og hjelp. Du kan ta kontakt med din fastlege ved behov.

Kontakt med egen fastlege

Kroppen kan reagere med både fysiske og psykiske symptomer som hodepine, magesmerter, søvnproblemer, stress, depresjon og uro når du står i en krevende situasjon. Hvis symptomene oppstår oftere enn vanlig eller vedvarer over en lengre tid, bør du oppsøke fastlegen din for råd og hjelp.

Levevaner som er gode for den psykiske og fysiske helsen

Helsedirektoratet har beskrevet noen levevaner som er bra for den psykiske og fysiske helsen. Disse rådene går i hovedsak ut på:

Å være fysisk aktiv

Å være fysisk aktiv er godt for kroppen og gjør at du føler deg bra. Økt fysisk aktivitet betyr ikke at du må svette, ha på deg spesielle klær eller gå på treningsstudio, men det er helsebringende om du «tar i så det svir» innimellom.

De som er aktive sammen med andre, kan oppleve økt trivsel og godt humør. Utendørsaktiviteter gir frisk luft og sollys. Det kan redusere stress, øke energinivået og virke positivt på livskvaliteten. Kanskje du og din nære kan ha felles fysiske aktiviteter sammen, som en gå- eller sykkelturn?

Å spise sunt og variert

Et sunt og variert kosthold og en god måltidsrytme er viktig for trivsel og helse samt en fin hverdagsaktivitet for deg og din nære.

Å søke støtte hos andre

Husk at du ikke trenger å være alene om dine tanker og følelser. Som nevnt tidligere, kan det hjelpe å snakke med noen i familien, en venn eller en bekjent.

Å legge til rette for nok søvn

Flere pårørende forteller at det er vanskelig å få god og nok søvn, blant annet fordi personen med demens sover dårlig og kan vandre om natten. Dette er krevende for deg som pårørende. Å sove godt er viktig for den fysiske og den psykiske helsen. Det er mange gode søvnråd å få, men ved alvorlige søvnplager er det viktig å søke om hjelp fra kommunenes helse- og omsorgstjeneste eller din fastlege. Kanskje du trenger mer avlastning og hjelp?

Å være forsiktig med alkohol

Det er ikke anbefalt å drikke alkohol, men for de aller fleste er det ikke farlig å drikke alkohol en gang iblant. Du bør imidlertid unngå å drikke alkohol for å døyve ubehagelige følelser eller som søvnmiddel. Et høyt alkoholforbruk over tid øker risikoen for ulike sykdommer.



Avslutning

Du har nå lest hele *Pårørendestøtte – demens*. Vi håper du har hatt nytte av denne boken. Dersom du ønsker å lese mer om demens og om tilbudet til personer med demens og deres pårørende, har vi laget en oversikt over nyttige nettsider på neste side. Det er også utarbeidet en del informasjonsbrosjyrer om demens, som du kan få ved å ta kontakt med Nasjonalforeningen for folkehelsen, eller ved å kontakte Nasjonalt senter for aldring og helse på telefon 33 34 19 50, eller ved å sende en epost til post@aldringoghelse.no

Nyttige nettsider

Nettadresse	Forklaring
aldringoghelse.no	Nasjonalt senter for aldring og helse
fhi.no/fp/folkesykdommer/demens	Folkehelseinstituttet. Artikler, forskningsnyheter og rapporter om demens
helsedirektoratet.no	Helsedirektoratet
helsenorge.no	Helsedirektoratet
helsenorge.no/hjelpetilbud-i-kommunene/frisklivssentral	Informasjon om frisklivssentralen
helsetilsynet.no	Statens helsetilsyn (Helsetilsynet) Overordnet tilsynsmyndighet for barnevern, helse- og omsorgstjenesten
hjelpemiddeldatabasen.no	Hjelpemiddeldatabasen NAV
hvakanhjelp.no/hjelpemidler	En nettside med informasjon, tips og gode råd til ulike løsninger, hjelpemidler og velferdsteknologi for personer som ønsker en mer selvstendig livs- og bosituasjon
kunnskapsbanken.net	En kunnskapsbank om hjelpemidler og tilrettelegging
lovdata.no	Informasjon om lover, forskrifter og rundskriv i Norge
nasjonalforeningen.no	Nasjonalforeningen for folkehelsen
nav.no	Ulike støtteordninger som ved sykdom, uførhet, alderdom og sosiale tjenester
parorendesenteret.no	Et nettsted for pårørende
statsforvalteren.no	Statsforvalteren. Statens representant i fylket/regionen. Klage- og tilsynsinstitusjon
ukom.no	Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenesten
utviklingssenter.no	Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester (USHT)
veiviserdemens.aldringoghelse.no	Nasjonalt senter for aldring og helse

Takk til oppdragsgiver og bidragsytere

Vi takker Helsedirektoratet for et spennende oppdrag.

Vi takker pårørende som har sittet i referansegruppen som har gitt sine verdifulle bidrag.

En spesiell takk til Marianne Næss fra Nasjonalforeningen for folkehelsen som har bidratt aktivt inn i arbeidsgruppen med gode innspill.

Fra Aldring og helse:

Vi takker Guro Hanevold Bjørkløf, Hilde Heimli, Kirsti Hotvedt, Oda Vestby Hansen,

Celine Haaland-Johansen, Thale Kinne Rønqvist og Jørgen Wagle, alle ved

Nasjonalt senter for aldring og helse, for gjennomlesning og innspill.

Trine Nordby Skjellestad, redaktør og hovedforfatter, sykepleier, MSc og koordinator.

Ane Stavrum, medforfatter og jurist

Redaksjonskomite:

Berit Kvalvaag Grønnestad, prosjektleder Demensplan 2025, Helsedirektoratet

Guro Hanevold Bjørkløf, fag- og utviklingsleder

Litteratur

Fugelli, P. (u.å.). *Livet er*. Hentet 20 september 2023 fra

<https://www.ordtak.no/sitat.php?id=14206>

Gjøra, L., Kjelvik, G., Strand, B.H., Kvello-Alme, M., & Selbæk, G. (2020).

Forekomst av demens i Norge. Forlaget aldring og helse.

Niebur, R. (1942). *The Serenity Prayer*.

<https://www.ordtak.no/sitat.php?id=4914>

World Health Organization, 2019. *iSupport For Dementia. Training and support manual for*

carers of people with dementia. Hentet 20 oktober 2023 fra [https://iris.who.int/](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/324794/9789241515863-eng.pdf?sequence=1)

[bitstream/handle/10665/324794/9789241515863-eng.pdf?sequence=1](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/324794/9789241515863-eng.pdf?sequence=1)

Pårørendestøtte – demens er utviklet for at du som pårørende skal få kunnskap, støtte og hjelp i den situasjonen du er i.

Målgruppen for boken er voksne og eldre ektefeller, partnere, samboere og voksne barn. Andre med interesse for temaet kan også ha utbytte av å lese denne.

I boken er det seks kapitler. De handler om hva demens er, og om det å bli pårørende til en person med demens. Dessuten omtales grunnleggende lovgivning, tilbud og tjenester for deg som pårørende, videre atferdsmessige og psykologiske endringer ved demens, hverdagslivet og hva som er viktig for deg som pårørende. *Pårørendestøtte – demens* er utarbeidet av Nasjonalt senter for aldring og helse, i samarbeid med Nasjonalforeningen for folkehelsen, på oppdrag fra Helsedirektoratet, og er inspirert av World Health Organizations *iSupport For Dementia*.



Trine Nordby Skjellestad (f. 1975)

Sykepleier med master i psykisk helsearbeid. I Aldring og helse jobber hun som koordinator for pårørendetiltakene og prosjektleder for ulike prosjekter innen demens og psykisk helse hos eldre. I tillegg er hun forfatter og redaktør og jobber med undervisning og utvikling av e-læringer. Hun har mange års erfaring fra sykehjem, og som sykepleier og leder i alderspsykiatrisk avdeling.



Ane Stavrum (f. 1965)

Jurist med embetseksamen fra Universitetet i Oslo. Har tidligere arbeidet som seniorrådgiver ved Helseavdelingen hos Statsforvalteren i Oslo og Viken, spesialkonsulent hos Pasient- og brukerombudet i Oslo og Akershus og som høgskolelektor ved Diakonhjemmet Høgskole (nå VID). Hun er ansatt ved Nasjonalt senter for aldring og helse, hvor hun primært jobber med helseerettslige spørsmål, jobber som medforfatter og underviser helse- og omsorgspersonell.

ISBN 978-82-8061-887-0