



Modelfoto. Foto: Anders Wikstrøm

Der er noget, der ikke er, som det plejer at være. Han eller hun kan ikke huske, hvad vi talte om i går. Nogle gange ser han underligt på mig, som om jeg er fremmed. Lider han af demens?

Pårørende til demens

Det kan gøre ondt og være frustrerende – både for den, der er ramt af demens og for de pårørende, når sygdommen forandrer den måde, man er vant til at være sammen på. Hvis man er tæt på demens, kan man få brug for hjælp og støtte, så man undgår fysisk og psykisk nedslidning.



Anneke Baerends-Dapper

Psykolog og specialist i gerontopsykologi

Fakta demens

I Danmark er omkring 90.000 ramt af en demenssygdom, og mere end 400.000 lever med demens tæt inde på livet.

Ægtefæller eller nær familie er tit de allerførste, der opdager tegn på demens. Det er svært at sætte ord på præcis, hvordan det menneske, man har kendt i mange år, måske hele livet, har forandret sig.

Den første fase af sygdommen er forvirrende og frustrerende for den demensramte og den nærmeste omgangskreds. Den demensramte begynder at blive glemsom, forvirret og kan have svært ved at fungere i hverdagen.

Ofte vil mennesket med demens ikke selv opleve, at han eller hun er syg. Frustrationerne kan også føre til vrede og skænderier, og for mange går der lang tid, før man tager kontakt til sin læge og bliver undersøgt.

Man taler om demens som 'den pårørendes sygdom'. Eller at man som pårørende tager afsked med et menneske, som man stadig står op sammen med om morgenen, og som sidder på sin vante plads ved spisebordet.

Fælles for pårørende til mennesker med en demenssygdom er oplevelsen af et tab, som kan være svært at håndtere.

Svært når livet ændrer sig

Hvis man har levet sammen i mange år, har man som regel haft sin helt egen og næsten indgroede rollefordeling. Man ved, hvem der gør hvad, uden at man behøver at aftale det.

Læs også: [Hvad er demens?](#)

Men når en demenssygdom bliver en del af relationen, ændrer rollerne sig. Både rent praktisk, fordi den demensramte måske ikke længere kan finde rundt i det praktiske, men også emotionelt, fordi gensidigheden i parforholdet ændrer sig eller helt forsvinder.

Det kan gøre ondt og være frustrerende. Både for den, der er ramt af demens og for de pårørende.

Egne behov træder i baggrunden

Nære familiemedlemmer til mennesker med demens får i højere grad end andre ældre symptomer på psykisk belastning.

Forskning viser, at omkring halvdelen af de mandlige og mere end halvdelen af de kvindelige pårørende har symptomer på følelsesmæssigt stress – samt at knap hvert tredje familiemedlem er påvirket af depressive symptomer.

Det kræver meget tid at drage omsorg for og pleje et menneske med en demenssygdom.

Læs også: [10 tegn på demens](#)

Nogle ægtefæller kan have svært ved at finde tid og overskud til at gøre de ting, som de plejer at holde af. For eksempel fritidsaktiviteter eller daglige gåture.

Mange får for lidt motion eller orker ikke længere at gøre så meget ud af madlavning og hyggelige måltider. Man glemmer at drage omsorg for sig selv, og det går ud over livskvaliteten.

Det er meget forskelligt, hvordan en demenssygdom påvirker den enkelte og de pårørende. En ting er den reelle tid, som opgaverne med at pleje den demensramte tager. Noget andet er tankerne og -bekymringerne, som altid er der.

Man kan føle sig ensom

Mange pårørende føler sig ensomme. Der er stadigvæk mange fordomme og misforståelser omkring demens, som påvirker både den person, der har fået sygdommen og partneren. Mange familier oplever, at det sociale netværk tynder ud.

Venner og bekendte trækker sig, fordi de ikke ved, hvordan de skal håndtere situationen eller er bange for at tale med den demensramte. Nogle gange også fordi den demensramte har opført sig meget anderledes, måske været tvær og vanskelig, inden diagnosen blev stillet.

Ny identitet som pårørende til et menneske med demens

For mange bliver det med at være pårørende en stor del af deres identitet. Man er måske med i pårørendegrupper, deltager i bruger- og patientråd og tager til pårørendeundervisning. Og man kommer også hyppigt på plejehjemmet. Fra at være søn, datter, hustru, kæreste eller partner er man pludselig blevet pårørende og skal agere som pårørende.

Det kan være en vanskelig titel at bære, og nogle oplever, at de næsten glemmer, hvem de var før sygdommen, og hvad der egentlig gør dem glade i hverdagen.

Tabufølelser

Mange nære familiemedlemmer oplever at have følelser, som man ikke taler om. De bliver måske vrede og skælder ud. Ikke fordi deres kærlighed er blevet mindre, men fordi de er overbelastede af at levere over evne. Det påvirker humøret og ens tålmodighed.

De fleste familier har svært ved at tale om disse følelser, fordi det handler om et nært familiemedlem med en sygdom. Mange er flove over at føle vrede og frustration.

Læs også: [Hvad er en god alderdom?](#)

Det er legitime følelser, og det kan være rart at vide, at andre har det på samme måde. En del familiemedlemmer fortæller også, at det er svært altid at skulle forholde sig til og tage hensyn til den demensramtes behov.

Når man taler med andre i familien eller venner og bekendte, drejer samtalen sig også tit om den, der er ramt af sygdom, og ikke så meget om ham eller hende, der får hverdagen til at hænge sammen.

En svær beslutning

“Den sværeste beslutning, man tager.” Sådan beskriver pårørende beslutningen om, at man ikke længere kan klare hverdagen, og at det er tid til, at ens far, mor eller partner flytter på plejecenter.

I virkeligheden er det jo sygdommen, der bestemmer farten. Nogle ægtepar lover hinanden, at den demensramte aldrig skal flytte på plejehjem, og at man altid vil tage sig af hinanden. Det er en aftale,

som man næsten aldrig kan holde. Sygdommen kan blive så alvorlig, at den demensramte har brug for hjælp og støtte 24 timer i døgnet.

At passe på sig selv

Som pårørende hører man ofte, at man skal passe på sig selv. Selvom det er rigtigt, kan det være svært både at få at vide og at gøre.

Når man skal ud på en flyrejse, og kabinpersonalet gennemgår sikkerheden ombord, får man altid at vide, at man skal hjælpe sig selv til ilt først, inden man hjælper sit barn eller sidemanden.

Det samme gør sig gældende, når man er tæt på et menneske med en kronisk sygdom. Hvis ikke man passer på sig selv, kan man heller ikke være der for den anden. Det er lettere sagt end gjort. Men det er vigtigt at kunne tage en time-out, hvor man gør noget godt for sig selv. Det kan også nogle gange lade sig gøre at få hjælp til aflastning i hjemmet, enten i nogle timer eller helt op til nogle uger.

Det er vigtigt at tale åbent om sygdommen. Det er heller ikke nemt, men på den måde undgår man alt for mange misforståelser – og når man først har fortalt sine omgivelser om sygdommen, har de lettere ved at tilbyde hjælp og træde til, når der er brug for det.

6 enkle råd til pårørende

- Søg viden om sygdommen
- Forbliv aktiv og forsøg at gøre en ting ad gangen i stedet for at ville ordne alting på én gang
- Vær åben over for familie og venner og bed om hjælp
- Afsæt tid til dig selv, også selv om det er svært
- Brug de hjælpemidler, der findes
- Fokuser på at tale med andre om de positive oplevelser.

Rådgivning og hjælp

De fleste kommuner har ansat en demenskoordinator, som kan hjælpe, hvis man for eksempel har brug for praktisk hjælp. Mange kommuner afholder også kurser og har pårørendegrupper eller arrangerer demenscafeer, hvor man kan mødes med ligesindede.

Det er også muligt som pårørende at få en henvisning til psykologsamtaler.

Andre gode steder at få viden og hjælp

- Alzheimerforeningen
- Ældresagen
- Nationalt Videnscenter for Demens
- National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens, Sundhedsstyrelsen, 2013