

Demens i familien

Råd og tips til pårørende



Hensikten med denne brosjyren er å gi deg som pårørende praktiske råd om hvordan løse problemer som kan oppstå når et nært familiemedlem rammes av demens.

Brosjyren er utarbeidet av psykiater Ingun Ulstein, Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, med støtte fra H.Lundbeck AS.

Hva er demens?

Demens er en fellesbetegnelse for ervervede hjerne-sykdommer som oftest opptrer i høy alder. De vanligste symptomene er hukommelsessvikt, sviktende handlings-evne, språkproblemer, personlighetsendring og endring av atferd.

I Norge er det ca 65.000 personer som lider av demens. Alzheimers sykdom er den hyppigste sykdommen som fører til demens og utgjør ca 60 prosent av tilfellene. Andre tilstander som kan føre til demens er sykdommer i hjernens blodkar, infeksjoner og svulster i hjernen, alvorlig hodeskade og Parkinsons sykdom.

Symptomer i tidlig sykdomsfase

De tidligste symptomene er uspesifikke og varierer fra person til person. Oftest er det personens nærmeste som først oppdager at noe er galt. De vanligste symptomene er:

- Husker ikke beskjeder eller avtaler
- Gjentar de samme spørsmålene
- Initiativløshet og tilbaketrekning
- Vansker med å lære nye ting

Symptomer i senere sykdomsfase

- Roter seg bort på kjente steder
- Snur døgnnet og ringer midt på natta
- Blir mer likegyldig med personlig hygiene og påkledning
- Kjenner ikke igjen familiemedlemmer
- Pårørende kan finne kjøleskapet fullt av gammel mat
- Forlegger ting og beskylder andre for å stjele dem

Atferdsendring og psykiske symptomer

Vanlig ved demens. Årsakene er mange:

- Type demens
- Legemlig sykdom
- Legemidler
- Stress
- Over- og/eller understimulering
- Nye rutiner og/eller omgivelser

Åpenhet er viktig

Snakk med personen det gjelder om dine mistanker. I tidlig fase vil de fleste ha innsikt, men vil ofte prøve å bortforklare eller skjule for omgivelsene hva som er i ferd med å skje.

Hvordan få hjelp?

- Bestill time hos fastlegen og insister på å få være med inn til legen. Lov om pasientrettigheter (LOV 1999-07-02 nr. 63) - § 3.3 hjemler pårørendes rett til informasjon og medvirkning
- Kontakt hjemmetjenesten der du bor eller kommunens/bydelens demensteam
- Benytt Nasjonalforeningens Demenslinje (tlf. 815 33 032) som blant annet kan gi informasjon om lokale tilbud der du bor
- Les informasjonsmateriell og benytt nettsteder: for eksempel www.helseogsosial.no og www.nordemens.no
- Snakk med øvrige familiemedlemmer, venner og andre som har nære familiemedlemmer med demens

Hvordan hanskes med glemsomheten?

Skap mest mulig forutsigbarhet i hverdagen:

- Innfør faste rutiner
- Legg ting på faste plasser
- Bruk avtalebok
 - Skriv ned faste avtaler
 - Skriv ned hvor du er og når du kommer tilbake

Hvordan hanskes med språkproblemene?

- Få kontakt med personen
- Bruk navn når du snakker til personen
- Se på personen
- Snakk tydelig
- Bruk enkle ord
- Vær tålmodig

Hvordan hanskes med handlingssvikt?

- Vis i handling hvordan ting skal gjøres
- Gi en instruksjon av gangen
- Veiled og tilrettelegg - ikke overta, da passiviseres personen
- Redusert evne til nylæring fører blant annet til vansker med å bruke nye husholdningsmaskiner
 - reparer den gamle hvis mulig

Hvordan hankses med psykiske symptomer og problematferd?

- Kontakt fastlegen for å utelukke legemlig sykdom ved akutte symptomer
- Det kan være aktuelt å behandle ledsagende symptomer som angst, depresjon, søvnproblemer og psykoser med legemidler

Følgende råd kan også være til hjelp

- Husk at det er demenssykdommen som er årsak til atferden, ikke personen med demens
- Prøv å innta en varm, omsorgsfull holdning
- Vær tålmodig, ikke mas
- Vær fleksibel, det er vanligvis mange måter å løse problemer på
- Involver personen med demens i dagligdagse aktiviteter. Passivitet øker risikoen for problematferd
- Prøv å oppmuntre
- Unngå kritikk, understrek det positive, det personen med demens mestrer
- Gi personen følelsen av å være viktig og til nytte
- Unngå for mange alternativer. Si "Nå er det frokost" i stedet for "Vil du ha frokost?"

Hva slags behandling er tilgjengelig?

I dag er det ingen behandling som kan stoppe eller kurere demens. Det finnes imidlertid legemidler som kan bremse sykdomsutviklingen ved Alzheimers sykdom. Det er per i dag registrert fire såkalte antidepensmidler i Norge; *donepezil*, *rivastigmin* og *galantamin* for mild til moderat demens, og *memantin* for moderat til alvorlig demens.

- Spør fastlegen om det kan være aktuelt for ditt familiemedlem å få behandling

Økonomi

Enven til å håndtere økonomi påvirkes tidlig.

- Gjør avtale om avtalegiro for betaling av faste regninger
- Få tillatelse til å disponere bankkontoen
- La personen med demens kun disponere små beløp av gangen
- Vurder hjelpeverge. Kontakt overformynderiet i kommunen

Reservasjon mot telefonsalg og reklame

- Kontakt Brønnøysundregisteret – tlf. 75 00 75 03 eller bruk e-post: www.brreg.no
- På postkontoret kan man få et klistremerke til postkassen der man reserverer seg mot postreklame

Fører kort

Demens påvirker kjøreevnen:

- Dersom du selv ikke lenger tør sitte på eller ikke lar barn og barnebarn sitte på, betyr dette vanligvis at kjøreevnen er svekket
- Ta kontakt med fastlegen. Alle over 70 år må ha egen helseerklæring for å kunne kjøre bil
- Dersom vilkårene for å inneha fører kort ikke lenger oppfylles, sender legen melding om dette til fylkeslegen som rapporterer videre til politiet. Avgjørelsen kan ankes til fylkesmannen

Hvordan unngå å bli utbrent?

Oppfølging av personen med demens kan være tidkrevende og slitsomt for pårørende og føre til stressrelaterte helseplager. Følgende råd kan være til hjelp:

Ta vare på deg selv

- Du blir lettere syk dersom du neglisjerer din egen helse og følelser. Husk at du ikke kan ivareta en annen person dersom du selv blir syk

Ha realistiske forventninger

- Demens påvirker mestringsevne og atferd
- For høye forventninger kan føre til misnøye og kritikk
- Kritikk og sinne er uheldig fordi det fører til dårlig samvittighet. I tillegg kan personen bli vanskeligere å hankses med
- Overta ikke for mye. Du sliter deg ut og personen med demens passiviseres

Tilbring tid for deg selv

- Unngå døgkontinuerlig overvåkning. Du kan for eksempel oppholde deg i et annet rom eller ha aktiviteter utenfor hjemmet

Be om hjelp og avlastning

- Mange synes det er vanskelig å be om hjelp, men det vil bli vanskeligere å hankses med situasjonen dersom du ikke får mulighet til hjelp og avlastning
- Informer slekt og venner om sykdommen. Mange ønsker å hjelpe, men holder seg unna av frykt for å si eller gjøre noe galt

Demensforeninger og pårørendegrupper

- Man får gode råd og tips om hvordan løse problemer
- Å møte andre pårørende er vanligvis til hjelp
- Det kan hjelpe å dele tanker og følelser med andre i samme situasjon
- Man føler seg mindre ensom

Offentlige støtteordninger

- Kontakt hjemmetjenesten i kommunen/bydelen og be om informasjon om lokale hjelpe- og støttetiltak
- Vent ikke til behovet for hjelp dukker opp, men etabler kontakt straks ditt familiemedlem har fått demensdiagnosen

Aktuelle hjelpetiltak

- **Hjemmehjelp** - vanligvis hjelp til renhold, klesvask og innkjøp. Betaling etter betalingsevne
- **Hjemmesykepleien** - døgnskategorisk tjeneste som gir hjelp og veiledning til hjemmeboende syke eller funksjonshemmede. Hjemmesykepleien formidler også kontakt med lege og andre hjelpeinstanser. Ordningen er gratis
- **Ergoterapeuten** - vurderer behov for hjelpemidler og sikkerhetstiltak i hjemmet som for eksempel tidsbryter på komfyren og håndtak på badet
- **Hjelpemiddelsentralen** - låner ut hjelpemidler
- **Matombringning** - tilbud til hjemmeboende som ikke klarer å lage varm mat eller har et for ensidig kosthold
- **Dagsenter** - et godt tilbud for personer med demens som trenger sosial stimulering og regelmessig oppfølging. Samtidig får pårørende en pause i omsorgsarbeidet. Hjemmetjenesten gir informasjon om tilbudets omfang, inntakskriterier og søknadsprosedyre
- **Støttekontakt** - fritidsaktiviteter på brukerens premisser. Kontakt sosialkontoret
- **Korttidsplass** - avlastning for pårørende som har omsorg for hjemmeboende eldre
- **Tannbehandling** - gratis hos den offentlige tannhelsetjenesten dersom man har hatt hjemmesykepleie i tre måneder
- Noen kommuner har **altnuligmannstjeneste** som gir praktisk hjelp til hjemmeboende som ikke er i stand til å utføre forskjellige reparasjoner eller vedlikehold i hjemmet
- **Frivillighetssentralen** formidler kontakt mellom personer som trenger hjelp og de som ønsker å hjelpe
- **TT-kort – transportordning** er et kommunalt tilbud som innebærer et visst antall billige drosjeturer for den som får søknaden innvilget. Søknadsskjema fås ved henvendelse til kommunen. Sammen med egesøknaden vedlegges en legeerklæring. Ved demens er det viktig å be om at TT-kortet også skal gjelde for ledsager

Økonomiske støtteordninger

- Siden demens er en kronisk sykdom, har man krav på **hjelpestønad** og **grunnstønad**. Ta kontakt med trygdekontoret
- Som pårørende med omsorgsbyrde kan det være aktuelt å søke om **omsorgslønn**. Ta kontakt med kommunen. Du kan også ha krav på **omsorgspoeng**. Kontakt trygdekontoret

Individuell plan

Alle som har behov for langvarige og koordinerte tjenester, har rett til å få utarbeidet en individuell plan.
Kontakt kommunen.

Klagerett

Er du misfornøyd med den hjelpen det offentlige yter, kan du klage på vegne av ditt familiemedlem med demens. Klagen kan sendes den instans som behandlet saken. Fylkesmannen avgjør om du får medhold i klagen.

Viktige telefonnumre og adresser

Nasjonalforeningen for folkehelsen
tlf. 23 12 00 00 - www.nasjonalforeningen.no

Demenslinja – tlf. 815 33 032

Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens,
tlf. 22 11 77 28 - www.nordemens.no

Andre viktige telefonnumre

(fyll ut selv)

Fastlegen:

Hjemmetjenesten:

Demensteam/hukommelsesteam:

Trygdekontor:



H. Lundbeck AS
Lysaker torg 10 - P.B. 361
1326 Lysaker
Tlf. 67 52 90 70 - Faks. 67 53 77 07
www.lundbeck.no

