

Sykepleien

FAGUTVIKLING

Pårørende bærer hovedbyrden i demensomsorgen

Mange pårørende utsettes for langvarig stress og sosial isolasjon når de gir omsorg til en person med demens. Tidlig støtte kan forebygge helseplager og bedre livskvaliteten.

Anita Nytræ Halland

Helsesykepleier og universitetslektor

Bachelorutdanningen i sykepleie, Institutt for helse- og omsorgsfag, UiT Norges arktiske universitet, campus Harstad

Demens

Pårørende

Sykepleien 2025;113(99594):e-99594

DOI: [10.4220/Sykepleiens.2025.99594](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2025.99594)

Hovedbudskap

Pårørende spiller en avgjørende rolle i hjemmebasert demensomsorg, men den omfattende omsorgsbelastningen kan ha negative konsekvenser for deres fysiske, psykiske og sosiale helse. Sykepleiere kan hjelpe pårørende ved å gi støtte, informasjon og veiledning og ved å legge til rette for avlastning. Når sykepleiere følger opp pårørende og hjelper dem med å finne mening og mestring i situasjonen, kan det gi bedre helse og livskvalitet både for pårørende og den som har demens.

I Norge lever rundt 100 000 personer med demens, og dette tallet kan bli dobbelt så høyt innen 2050 (1). Omtrent 60 prosent bor hjemme og får hjelp av sine pårørende (2). Pårørende er ofte familiemedlemmer, som ektefeller, voksne barn eller barnebarn. Mange ønsker at den som har demens, skal kunne bo hjemme så lenge som mulig (3).

Pårørende står for omtrent halvparten av dagens helse- og omsorgstjenester (4), og de er bærebjelken i demensomsorgen. Hjemmesykepleien er ofte avhengig av hjelpen de gir (5). Derfor blir pårørende gjerne omtalt som «de varmeste hendene i demensomsorgen» (6).

Pårørende sliter med høy omsorgsbelastning

I den første tiden av demenssykdommen bruker pårørende i gjennomsnitt 60–85 timer i måneden på å gi omsorg. Senere i sykdomsforløpet øker dette til rundt 160 timer i måneden,

noe som tilsvarer mer enn en normal arbeidsuke.

Den store belastningen kan være ekstra krevende for eldre pårørende, mens yngre pårørende ofte må kombinere omsorgsoppgavene med jobb og ansvar for egen familie.

«Yngre pårørende må ofte kombinere omsorgsoppgavene med jobb og ansvar for egen familie.»

Mange pårørende venter for lenge med å be om hjelp fra helse- og omsorgstjenesten. Det kan skyldes at de ikke vet om hvilke tilbud som finnes, eller at de er redde for stigma knyttet til demenssykdommen. Noen håper også at situasjonen skal bli bedre, eller ønsker å mestre omsorgsrollen på egen hånd.

Omsorgsbelastningen kan gå ut over pårørendes fysiske, psykiske og sosiale helse (6). Studier viser at omsorgsbelastningen ofte er større for kvinner og for dem som bor sammen med den demenssyke (7).

Demensplan 2025 styrker pårørendestøtten

For å møte utfordringene mange pårørende opplever, har demensplan 2025 lagt spesielt vekt på bedre støtte til pårørende gjennom en helhetlig strategi (8).

Denne strategien handler blant annet om praktiske støtteordninger, tiltak som styrker pårørendes egen helse og livskvalitet, og anerkjennelse av hvor viktig deres rolle er i demensomsorgen. Den viser også behovet for systematisk oppfølging og støtte.

Når pårørende blir overbelastet, går det ikke bare ut over deres egen helse – det kan også påvirke kvaliteten på omsorgen de gir (9). Derfor er det viktig med tidlig hjelp.

Sykepleiere har en viktig rolle i å støtte og fremme helsen til pårørende som har store omsorgsoppgaver over tid (10, kap. 6.1).

Demens utvikler seg gradvis

Demens er en progressiv nevrodegenerativ lidelse som ofte forverres over tid. Den kjennetegnes av kognitiv svikt, redusert evne til å klare hverdagslige oppgaver og endret sosial atferd. Etter hvert som sykdommen utvikler seg, får mange også vansker med å kommunisere.

Sykdomsforløpet kan deles inn i tre hovedstadier (11, 12):

- **Mild demens:** Personen begynner å få problemer i hverdagen (går seg bort på kjente steder, trenger hjelp til å handle mat).
- **Moderat demens:** Personen klarer seg ikke lenger uten hjelp (glemmer å slå av kokeplater, vansker med tid og sted).

- **Alvorlig demens:** Personen trenger pleie og tilsyn hele døgnet (trenger hjelp til personlig hygiene og påkledning, gjenkjenner ofte ikke sin nærmeste familie).

Demens kan ramme folk i alle aldre, men er mest vanlig etter fylte 65 år. Over 90 prosent av personer med demens opplever også det som kalles atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens (APSD), som for eksempel hallusinasjoner, vrangforestillinger, aggresjon, angst og depresjon (12).

Pårørende rammes hardt fysisk og psykisk

Demens blir ofte kalt en pårørendesykdom. Pårørende blir noen ganger omtalt som de «usynlige syke», siden de selv kan få både fysiske og psykiske helseutfordringer (6).

Vanlige plager hos pårørende er søvnproblemer, konsentrasjonsvansker, lite energi, bekymringer, stress og dårlig immunforsvar. Mange opplever også angst, depresjon, smerter og utfordringer med kostholdet (10, kap. 6.1). Pårørende har generelt høyere risiko for både kroppslige og psykiske plager og kan få redusert livskvalitet (8, 11).

«Vanlige plager hos pårørende er søvnproblemer, konsentrasjonsvansker, lite energi, bekymringer, stress og dårlig immunforsvar.»

Pårørende til personer med demens kan ha emosjonelle belastninger, som konstant bekymring og psykisk stress. Mange opplever sorg – en sorg over å «miste» den de en gang kjente, selv om personen fortsatt lever.

Winquist beskriver dette som SOS-syndromet: «sorg, oro och samvetsförebråtelser» (sorg, uro og dårlig samvittighet). Det handler om sorg over personlighetsforandringer hos den syke, tap av tidligere roller i forholdet, dårlig samvittighet og en følelse av ikke å strekke til i omsorgsrollen (13).

Mange pårørende kan også bli sinte eller utålmodige når den demenssyke oppfører seg annerledes, og så få dårlig samvittighet etterpå – fordi de vet at personen ofte ikke forstår sin egen atferd (6). Samtidig viser studier at mange pårørende føler seg alene med sine følelser og tror de bare må «holde ut» (14).

Kontinuerlig tilsyn skaper langvarig stress

Etter hvert som demenssykdommen utvikler seg, kan personen med demens få behov for kontinuierlig tilsyn. Mange pårørende føler at de må være på vakt hele døgnet. Det kan være fordi den demenssyke blir urolig og begynner å vandre – også ute – eller er våken om natten.

Noen står opp midt på natten for å lage mat eller koke kaffe, selv om de ikke lenger mestrer det. Pårørende kan være redde for at personen går seg bort, glemmer å slå av komfyren eller

faller og skader seg. Denne konstante beredskapen og bekymringen kan føre til langvarig stress hos pårørende.

For voksne barn som ikke bor sammen med den demenssyke, kan det være ekstra vanskelig. De har ikke mulighet til å følge med hele tiden, og mange er engstelige for at personen skal skade seg selv eller andre (6).

«Pårørende kan være redde for at personen går seg bort, glemmer å slå av komfyren eller faller og skader seg.»

Omsorgsrollen kan være en betydelig sosial belastning for pårørende. Mange tør ikke å forlate personen med demens og opplever sosial isolasjon. De har ofte lite tid og overskudd til å ta vare på seg selv eller holde kontakt med venner og familie. I tillegg kan stigma rundt demens gjøre det vanskelig å være åpen om situasjonen.

Mange pårørende kjenner på ensomhet og opplever at de mister venner og kontakt med familiemedlemmer. Spesielt ektefeller blir ofte sittende hjemme sammen med den demenssyke og ofrer fritid, venner og fellesskap (6).

Omsorg preges av både glede og forpliktelse

Å ha omsorg for en demenssyk person kan oppleves som meningsfullt for mange pårørende. Det kan gi glede og en følelse av tilfredshet å vite at den demenssyke er trygg, godt stelt og blir behandlet med verdighet.

For mange handler omsorgen også om kjærlighet og et ønske om å gi noe tilbake. Den tette kontakten kan styrke båndet mellom dem, og mange opplever mestring gjennom deres omfattende omsorgsrolle (6).

Motivasjonen for å påta seg omsorgsrollen er ofte sammensatt. Mange pårørende ønsker det selv, mens andre kan føle seg presset av samfunnet forventninger, dårlig samvittighet eller en pliktfølelse. Hva som motiverer den enkelte, påvirker hvordan de mestrer omsorgsrollen – og dette kan få stor betydning for deres helse og velvære på sikt (3).

Salutogenese fremmer mestring

Begrepet salutogenese ble utviklet av Antonovskys og handler om hva som fremmer helse og velvære, i motsetning til den tradisjonelle patogenese, en tilnærming som fokuserer på hva som forårsaker sykdom. Evnen vår til å håndtere stress og utfordringer er viktig for helsen.

Et sentralt begrep i salutogenesen er Sense of Coherence (SOC), på norsk kalt opplevelse av sammenheng (OAS). OAS består av tre deler (15):

- **Begripelighet:** Hvor forståelig og forutsigbar en situasjon oppleves.

- **Håndterbarhet:** Troen på at man har ressurser til å takle utfordringene.
- **Meningsfullhet:** Opplevelsen av at det man går gjennom, er verdt innsatsen.

For sykepleiere er salutogenese og OAS viktige verktøy i det helsefremmende arbeidet med pårørende. Målet er å støtte dem i å mestre omsorgsrollen. Stress trenger ikke være negativt – det kan også bidra til at pårørende lærer nye måter å håndtere utfordringer på (16).

Ressurser styrker pårørendes mestring

Generelle motstandsressurser er ulike ressurser som hjelper pårørende å mestre stress og utfordringer på en god måte, og som dermed bidrar til bedre helse (15). Disse ressursene kan være:

- **Personlige**, som selvtillit, kunnskap og tro på egne evner.
- **Mellommenneskelige**, som støtte fra familie, venner og helsepersonell (for eksempel sykepleiere).
- **Materielle**, som god økonomi og stabile boforhold.

Slike ressurser gjør det lettere for pårørende å mestre omsorgsrollen.

Opplevelse av sammenheng gir bedre livskvalitet

Helsefremming er en viktig del av sykepleierens rolle, ifølge de etiske retningslinjene til International Council of Nurses (ICN).

Det norske folkehelsearbeidet bygger på Ottawacharteret fra Verdens helseorganisasjon og legger vekt på empowerment – altså å styrke pårørendes mulighet til å ta vare på egen helse og livskvalitet gjennom medvirkning og økt kontroll over egen livssituasjon (17, 18).

«Pårørende til hjemmeboende personer med demens kan møte store utfordringer og belastninger i omsorgsrollen.»

Antonovskys salutogenetiske tilnærming handler om hva som fremmer helse, i stedet for hva som forårsaker sykdom (15). Denne tilnærmingen er viktig i sykepleierens helsefremmende arbeid, der begrepet opplevelsen av sammenheng står sentralt.

Pårørende til hjemmeboende personer med demens kan møte store utfordringer og belastninger i omsorgsrollen. Dette kan påvirke både helsen deres og hvordan de opplever sammenheng i livet. Sykepleiere kan hjelpe ved å gjøre situasjonen mer forståelig. Det kan de gjøre ved å gi informasjon og veiledning, for eksempel om demens, symptomutvikling og atferdsendringer.

Sykepleiere gjør omsorgsrollen mer håndterbar

Ved å kartlegge hvilke behov både den demenssyke og pårørende har, kan sykepleiere hjelpe pårørende til å bli mer bevisste på vanlige helseutfordringer som kan oppstå når de har omsorgsrollen over tid. Dette kan for eksempel være stress, bekymringer, søvnproblemer, angst, depresjon, ulike smertetilstander og utfordringer knyttet til kosthold (10, kap. 6.1).

For å gjøre hverdagen mer håndterbar for pårørende kan sykepleiere gi støtte og praktisk veiledning i daglige omsorgsoppgaver som personlig hygiene, ernæring og forflytning. De kan også lære bort bruk av hjelpemidler og velferdsteknologi som kan lette belastningen og øke sikkerheten i hjemmet.

Sykepleiere kan samarbeide med pårørende om deres behov og gi informasjon om hvilke hjelpetilbud som finnes i kommunen – som avlastning, sykehjemsplass, mer hjemmesykepleie og aktuelle støtteordninger.

Gjennom veiledning i kommunikasjonsmetoder som reminisens, validering og realitetsorientering kan sykepleier bidra til å styrke pårørendes ferdigheter i samhandling med den demenssyke (11).

Tillit og støtte fremmer pårørendes helse

For å fremme opplevelsen av meningsfullhet kan sykepleiere veilede pårørende i stressmestring (19) og egenomsorgen, blant annet gjennom fysisk aktivitet og sunt kosthold, som kan bidra til bedre helse.

Pårørendes tillit – både til seg selv og til andre – er en viktig generell motstandsressurs. Når de har tro på egne evner, blir det lettere å håndtere omsorgsbelastninger. Sykepleierne kan styrke denne motstandsressursen ved å bygge trygge relasjoner.

Når sykepleiere anerkjenner pårørendes omsorgsrolle og oppfordrer dem til å delta på pårørendeskole (8), kan det bidra til at pårørende får møte andre i samme situasjon. Dette kan forebygge sosial tilbaketrekning (20) og skape rom for erfaringsutveksling, som igjen kan gjøre omsorgsrollen mer meningsfull – selv om omsorgsbelastningen er stor.

Sykepleiere øker pårørendes motivasjon

Hvis pårørende opplever at deres innsats blir sett og verdsatt av blant annet sykepleiere, og at de ikke står alene med ansvaret, kan det styrke motivasjonen for å fortsette i omsorgsrollen.

Når sykepleiere gir individuell støtte, lytter aktivt og samarbeider med pårørende, kan det styrke deres opplevelse av sammenheng. Dette kan bidra til mindre stress og belastning, bedre livskvalitet og bedre helse – både fysisk, psykisk og sosialt.

Samtidig styrker det pårørendes mulighet til å være aktive og ta del i beslutninger, i tråd med empowerment-strategien. Det kan også føre bedre omsorgskvalitet for personer med demens.

Forfatteren oppgir ingen interessekonflikter.



DE «USYNLIGE SYKE»: Pårørende er bærebjelken i demensomsorgen, men den høye omsorgsbelastningen kan gå ut over helsen. Vanlige plager er søvnproblemer, konsentrasjonsvansker, lite energi, bekymringer, stress og svekket immunforsvar.

Illustrasjonsfoto: Ground Picture / Shutterstock / NTB

1. Folkehelseinstituttet (FHI). Demens i Norge [internett]. Oslo: FHI; 2023 [hentet 24. november 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/he/fr/folkehelserapporten/ikke-smittsomme/demens/?term=#demens-i-norge>
2. Helsedirektoratet. Demens. Nasjonal faglig retningslinje [internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 2017 [hentet 24. november 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>
3. Bruvik FK, Ulstein ID, Ranhoff AH, Engedal K. The quality of life of people with dementia and their family carers. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2012;34(1):714. DOI: [10.1159/000341584](https://doi.org/10.1159/000341584)
4. Meld. St. 29 (2012–2013). Morgendagens omsorg [internett]. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2013 [hentet 22. november 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-2-0122013/id723252/>
5. Tønnessen S. Pårørende. Usynlige bærebjelker i velferdsstaten. I: Vike H, Debesay J, Haukelien K, red. *Tilbakeblikk på velferdsstaten. Politikk, styring og tjenester*. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016. s. 76–97.
6. Fredriksen EM. *Forglem meg ei – historier om demens*. Oslo: Aschehoug; 2018.

7. Hagen PI, Eide AH. Omsorgsbelastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens. Tidsskr Velferdsforsk. 2020;23(4):237–48. DOI: [10.18261/issn.0809-2052-2020-04-02](https://doi.org/10.18261/issn.0809-2052-2020-04-02)
8. Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2025 [internett]. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2020 [hentet 24. november 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2025/id2788070/>
9. Larsen TB, Gammersvik Å. Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis. 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget, 2018.
10. Helsedirektoratet. Pårørendeveileder. Nasjonal veileder [internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 2018 [hentet 2. oktober 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
11. Rokstad AMM, Smebye KL. Personer med demens: Møte og samhandling. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2020.
12. Engedal K, Haugen PK. Demens: sykdommer, diagnostikk og behandling. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse; 2018.
13. Windquist M. SOS-syndromet – sorg, oro och samvetsförelåelser hos anhöriga till personer med åldersdement beteende, rapport 24, prosjekt Äldre i samhället – förr, nu och i framtiden [internett]. Uppsala: Nationellt kompetenscentrum anhöriga (NKA); 1985.
14. Wold KB, Rosvold E, Tønnessen S. «Jeg må bare holde ut». Pårørendes opplevelser av å være omsorgsgiver for hjemmeboende kronisk syke pasienter – en litteraturstudie. I: Tønnessen S, Kassah BLL, red. Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester. Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2017. s. 52–74.
15. Antonovsky A. Helsen mystrium. Den salutogenese modellen. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2012.
16. Antonovsky A. Unraveling the mystery of health: how people manage stress and stay well. San Francisco, CA: Jossey-Bass Publishers; 1987.
17. Verdens helseorganisasjon (WHO). Health promotion [internett]. Genève: WHO; 1986 [hentet 2. oktober 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/first-global-conference>
18. Gammersvik Å, Alvsvåg H. Forståelse av helsefremming i sykepleie. Nord Tidsskr Helseforsk. 2009;5:18–29. DOI: [10.7557/14.237](https://doi.org/10.7557/14.237)
19. Helsedirektoratet. Stress og mestring [internett]. Oslo: Helsedirektoratet; 2017 [hentet 10. november 2024]. IS-2655. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/stress-og->

[mestring/Stress%20og%20mestring.pdf/_/attachment/inline/11df8af9-831e-4535-aaef-43178fa9b389:faf7b30a63b6004ff91eb7d4bbf2c6a89c4d4718/Stress%20og%20mestring.pdf](#)

20. Nordtug B. Helsefremming blant pårørende med omsorgsbelastning. I: Haugan G, Rannestad T, red. Helsefremming i kommunehelsetjenesten. Oslo: Cappelen Damm; 2020. s. 175–83.