

Forgetting can be an illness

Facts about dementia - information for family and carers

Å glemme kan være sykdom – fakta om demens

- Informasjon til deg som er pårørende



English/Norsk



Dementia

Dementia is caused by diseases and conditions of the brain, of which Alzheimer's disease is the most common form. Dementia results in lasting loss of function, with symptoms such as poor memory, lack of orientation, problems performing everyday tasks and changes in personality. Dementia most often occurs in old age, but can also affect younger people.

Ten early signs of dementia:

- **Memory loss that affects the ability to work.** It is perfectly normal to forget a task, a deadline or the name of a colleague. However, frequent forgetfulness or inexplicable confusion may be a sign that something is wrong.
- **Problems with performing everyday tasks.** People who are busy can forget details. You may leave something on the cooker too long, or forget to serve up one of the dishes in a meal. However, people with dementia may forget to serve the food, or even forget that they have cooked it.
- **Language problems.** Everyone can have problems finding the right words at times. However, people with dementia may forget perfectly simple words, or they may use words that make no sense in the context.
- **Disorientation in time and place.** It is normal to be unsure about what day it is, or what you need to buy at the shops. However, people with dementia may get lost in their own neighbourhood, without knowing how they got there or how to get back home.

Demenssykdommer

Demens er forårsaket av sykdom i hjernen, hvorav Alzheimers sykdom er den vanligste formen. Demens fører til varig svikt, med symptomer som dårlig hukommelse, redusert orienteringsevne, problemer med daglige gjøremål og personlighetsendringer. Demens opptrer oftest i høy alder, men kan også ramme yngre.

10 tidlige tegn på demens:

- **Hukommelsestap som påvirker arbeidsevnen.** Det er normalt å glemme et gjøremål, en tidsfrist eller navnet til en kollega. Men hyppig glemsomhet eller uforklarlig forvirring kan være et tegn på at noe er galt.
- **Problemer med å utføre vanlige oppgaver.** Folk som har det travelt, kan glemme detaljer. For eksempel hender det at man lar noe stå på komfyren litt for lenge eller glemmer å servere noe av tilbehøret til et større måltid. Personer med demens kan glemme å servere maten, eller til og med glemme at de har laget mat.
- **Språkproblemer.** Alle kan ha problemer med å finne de riktige ordene. Personer med demens kan glemme helt enkle ord, eller bruke ord som er helt meningsløse i sammenhengen.
- **Desorientering i forhold til tid og sted.** Det er normalt å være usikker på hvilken ukedag det er, eller hva man skal kjøpe i butikken. Personer med demens kan gå seg bort i sitt eget nabolag, uten å vite hvordan de kom seg dit, eller hvordan de skal finne veien hjem.

- **Impaired judgement.** A lot of people can forget to take a jumper or a jacket with them on a cold evening. However, people with dementia may go shopping in a dressing gown, or go out in the snow wearing slippers.
- **Problems with abstract concepts.** It can sometimes be difficult to manage all aspects of your personal finances. However, for a person with dementia it may be completely impossible to understand numbers or to carry out simple arithmetic.
- **Putting objects in the wrong place.** Anyone can lose their keys, wallet or purse from time to time. However, people with dementia may leave objects in completely the wrong place, e.g. the iron in the fridge or a wristwatch in the sugar bowl. Often they have no idea why those things were put there.
- **Changes in mood.** Everyone can have mood swings – it is part of being human. However, people with dementia have a tendency to show signs of more rapid mood swings without any obvious reason.
- **Behavioural changes.** It is perfectly normal for someone to change gradually to some degree as they get older. However, people with dementia may show dramatic changes in behaviour, either suddenly or over a longer period of time. Someone who was previously easy-going and carefree can become bad-tempered, suspicious or anxious.
- **Loss of initiative.** It is normal to lose interest in housework, your job or in socialising. Even so, most people will retain some interest in such activities, and perhaps gradually regain their enthusiasm. However, people with dementia may remain disinterested and disengaged towards many or all of their former activities.

- **Svekket dømmekraft.** Mange kan glemme å ta med en genser eller jakke på en kjølig kveld. Personer med demens kan gå i butikken i morgenkåpe eller gå ut i snøen med tøfler på.
- **Problemer med abstrakt tenkning.** Det kan være vanskelig å håndtere alle sider ved sin personlige økonomi. For en person med demens kan det være helt umulig å forstå tall og foreta enkle regnestykker.
- **Feilplassering av gjenstander.** Alle mennesker roter bort nøkler og lommebøker fra tid til annen. Personer med demens kan legge gjenstander på fullstendig feil sted, som strykejern i kjøleskapet og armbåndsur i sukkerkoppen. Ofte har de ingen forklaring på hvorfor tingene ble plassert der.
- **Forandringer i humør.** Alle opplever svingninger i humøret, det er en del av å være menneske. Personer med demens har en tendens til å vise tegn til raskere humørsvingninger, uten noen åpenbar årsak.
- **Atferdsendringer.** Det er ikke uvanlig å endre seg til en viss grad etter hvert som man blir eldre. Personer med demens kan utvikle dramatiske atferdsendringer, enten plutselig eller over lengre tid. En som tidligere var ubekymret og sorgløs, kan bli sint, mistenksom eller engstelig.
- **Tap av initiativ.** Det er normalt å gå lei av husarbeid, jobb eller sosial omgang. De fleste vil imidlertid opprettholde en interesse for slike aktiviteter, og kanskje etter hvert få tilbake gnisten. Personer med demens forblir uinteresserte og uengasjerte i mange, eller alle sine tidligere aktiviteter.

How dementia progresses

Dementia develops gradually, a process that can take from a few years to about 20 years. There are substantial individual variations.

As the disease gradually develops, the person with dementia will become dependent on help from others. Memory problems become worse. Many display changes in behaviour, which can be hard to cope with for family and carers. It is often a great strain on family members when a person with dementia requires constant supervision and attention. It is important to get help and assistance in good time.

In cases of severe dementia, continuous supervision and care is absolutely vital. Once the condition has become advanced the person is completely unable to understand situations, make decisions, or even recognise family members and carers. The ability to understand what is said and to express oneself is greatly reduced. Urinary and faecal incontinence may be a problem for some.

Types and causes of dementia

The most common form of dementia is Alzheimer's disease, which represents about 60 per cent of the cases. With this condition, the nerve cells in the brain become damaged and die. About 20 per cent of people with dementia are affected by vascular dementia, which is due to damage to blood vessels in the brain as a result of strokes or transient ischaemic attacks. Many may have both Alzheimer's disease and vascular dementia.

Other types of dementia include frontal lobe dementia and dementia with Lewy bodies. Dementia can also occur in combination with Parkinson's disease or Down's syndrome, or as a result of long-term alcohol abuse, solvent abuse or other serious brain injury.

Sykdomsforløp ved demens

Demens utvikler seg gradvis, en prosess som kan vare fra noen få år til omkring 20 år. Det er store individuelle variasjoner.

Etter hvert som sykdommen utvikler seg, vil den syke bli avhengig av hjelp fra andre. Hukommelsesproblemene øker i omfang. Mange endrer atferd, noe som kan være vanskelig for pårørende å mestre. Det er ofte en stor belastning for pårørende når personen med demens trenger hyppig tilsyn og krever stor oppmerksomhet. Det er viktig å få hjelp og avlastning i tide.

Ved alvorlig demens er kontinuerlig tilsyn og pleie helt nødvendig. Når demenssykdommen har kommet langt er personen svært hjelpeløs når det gjelder å forstå situasjoner, ta avgjørelser, gjenkjenne familiemedlemmer og hjelpere. Forståelsen av det som sies og evnen til å uttrykke seg er svært redusert. Noen mister kontroll over urin og avføring.

Ulike typer og årsaker til demens:

Den vanligste demenssykdommen er Alzheimers sykdom, som utgjør ca 60 prosent av tilfellene. Ved Alzheimers sykdom skades og dør hjernens nerveceller. Omkring 20 prosent rammes av vaskulær demens som skyldes karskader i hjernen (hjerneslag og drypp). Mange har Alzheimers sykdom og vaskulær demens samtidig.

Andre typer demens er frontallappsdemens og demens med Lewy legeme. I tillegg kan demens oppstå ved Parkinsons sykdom, Down syndrom, langvarig alkoholmisbruk, løsemiddelskade eller ved andre store hjerneskerader.

Behaviour similar to dementia

Various conditions present some of the same symptoms as dementia. Treatment is available for conditions such as low metabolism, vitamin deficiency (especially of vitamin B12), heart failure and depression.

Certain medications can cause dementia-like symptoms.

In addition, meningeal haemorrhage, brain tumours, normal pressure hydrocephalus and infections such as tuberculosis, syphilis and AIDS may provide a basis for the development of dementia if left untreated.

Diagnosis is the first step to getting help

Every person with dementia must be offered an examination and be given a diagnosis. The diagnosis provides an explanation of the person's condition. A diagnosis of dementia rules out other causes of the symptoms, and may reveal additional problems.

- The diagnosis gives access to resources and information. It is then easier to get an overview of the nursing and care services available within the municipality and to apply for help.
- The diagnosis is necessary in order to receive further medical treatment.
- The diagnosis makes it possible to plan for the future.
- The diagnosis makes it easier for others to understand the situation, so that both the person with dementia and their family can receive help and support.

Demensliknende atferd

Flere sykdommer gir noen av de samme symptomene som demens. Det finnes behandling for sykdommer som lavt stoffskifte, vitaminmangel (særlig av vitamin B12), hjertesvikt og depresjon.

Demensliknende symptomer kan også opptre som bivirkninger av medisiner.

I tillegg kan blødninger i hjernebarken, svulster i hjernen, normaltrykkshydrocefalus (voksenvannhode) og infeksjoner som tuberkulose, syfilis og aids, gi grunnlag for demensutvikling dersom de ikke behandles.

Diagnose er det første steg mot hjelp

Alle som lider av en demenssykdom må få tilbud om utredning og få stilt en diagnose. Diagnosen gir en forklaring på personens tilstand. En demensdiagnose utelukker andre årsaker til symptomene, og kan avdekke eventuelle tilleggsproblemer.

- Diagnosen gir tilgang på ressurser og informasjon. Man kan dermed lettere få oversikt over pleie- og omsorgstilbud som finnes i kommunen og søke om hjelp.
- Diagnosen er en forutsetning for eventuell medisinsk behandling.
- Diagnosen gjør det mulig å planlegge fremtiden.
- Diagnosen gjør det lettere for omgivelsene å forstå situasjonen slik at både den som er rammet og pårørende kan få hjelp og støtte.

Information is necessary

Dementia affects the entire family. It is important that family members are present at a doctor's appointment, so that they can be informed and be able to follow up the treatments. Family members can contact the local authority and ask for information about the public help and support available. It may also be necessary to assess the need for technical aids in order to ensure safety and to increase independence. The local authority can also offer assistance and financial support. You can find more information in the handbook for family and carers published by Norwegian Health Association. It may also be beneficial to participate in a discussion group or dementia group in your area, so that you can meet others in the same situation. For more information about your local dementia group, call the Dementia helpline on 815 33 032.

Informasjon er nødvendig

Demens rammer hele familien. Det er ønskelig at pårørende er med på legebesøk for å få informasjon og følge opp behandlingen. Pårørende kan ta kontakt med kommunen og be om å få informasjon om aktuell offentlig hjelp og støtte. Det kan blant annet være aktuelt å få vurdert behovet for tekniske hjelpemidler for å sikre trygghet og øke selvstendigheten. Kommunen kan også tilby avlastning og økonomisk støtte. Du kan få mer informasjon ved å lese Nasjonalforeningens håndbok for pårørende. Det kan også være til god hjelp å delta i en samtalegruppe eller demensforening i ditt område, slik at du kan treffe andre i samme situasjon. Ønsker du opplysninger om din lokale demensforening kan du ringe Demenslinjen, 815 33 032.

How family and carers should look after themselves

- Find out about dementia. The more you know about the illness, the better you understand the person who is ill and the better you cope with the coming challenges.
- It is natural for family members to feel anger, frustration and inadequacy from time to time.
- It is good to talk with others about your situation – close friends, family or other relatives. If necessary, seek professional help.
- Most family members and carers take on more responsibility than they are able to cope with in the long term. Seek help and assistance early. You are probably already doing more than you think.
- Explain the situation to friends and acquaintances. This will help them understand, and you will avoid misunderstandings and uncomfortable situations.
- Try to take care of yourself and your own health, so that you can prevent exhaustion. Get plenty of exercise, eat well and make sure you get enough rest. Make time for activities other than caring.
- Familiarise yourself with the public support provided, such as practical assistance, home care, personal support contact, day centres, short-term stay at nursing homes, carer's benefit and guardians/legal representatives. Contact your doctor and the home care service in your municipality for information and for help tailored to your needs.

Hvordan ta vare på seg selv som pårørende

- Skaff deg informasjon om demens. Når du vet mer om sykdommen, blir du bedre i stand til å forstå den som er syk og mestre de utfordringene som kommer.
- Det er naturlig for pårørende å føle både sinne, frustrasjon og utilstrekkelighet en gang i blant.
- Det er godt å snakke med noen om deres situasjon, gode venner, familie eller andre pårørende. Om nødvendig, søk profesjonell hjelp.
- De fleste pårørende påtar seg større ansvar enn de i lengden makter å bære. Søk hjelp og avlastning i tide. Sannsynligvis gjør du en større innsats enn du tror.
- Forklar situasjonen for venner og kjente. Da kan dere lettere bli møtt med forståelse og unngå mange misforståelser og ubehagelige episoder.
- Prøv å ta hensyn til deg selv og din egen helse slik at du ikke blir utbrent. Pass på at du får mosjon, og at du spiser og hviler nok. Sett av tid til andre aktiviteter enn omsorgsarbeidet.
- Sett deg inn i offentlige støtteordninger som praktisk bistand, hjemmesykepleie, støttekontakt, dagsenter, avlastningsopphold, omsorgslønn og hjelpeverge. Ta kontakt med fastlege og hjemmetjenesten i din kommune for informasjon og hjelp tilpasset deres behov.

Heredit

There is a relationship between cardiovascular diseases (such as stroke, heart failure and high blood pressure) and vascular dementia. There is an inherited risk of developing these diseases in many families.

Alzheimer's disease is in some cases linked to inherited conditions, and the disease can be traced through multiple generations in some families. High blood pressure is also a risk factor for Alzheimer's disease.

However, most cases of dementia are not due to an inherited condition.

Drug treatments

No drug treatment can provide a cure for dementia or halt the processes that cause dementia. However, drug treatments may temporarily slow down the progression.

Depression, anxiety, agitation and sleep problems can be treated with various medications, but recent research indicates that people with dementia should use as few of these drugs as possible.

There are many drug treatments that can help prevent and treat cardiovascular diseases.

Arvelighet

Det er en sammenheng mellom hjerte- og karsykdommer (som hjerneslag, hjertesvikt, høyt blodtrykk) og vaskulær demens. Det er i mange familier en arvelig risiko for disse sykdommene.

Alzheimers sykdom er i noen tilfeller knyttet til arvelige forhold og man kan se sykdommen i flere slektsledd hos enkelte familier. Høyt blodtrykk er en risikofaktor også for Alzheimers sykdom.

Likevel er det slik at de fleste som utvikler demens, ikke gjør det på grunn av arvelige forhold.

Legemidler

Ingen legemidler kan helbrede en demenssykdom eller stoppe sykdomsprosesser som fører til demens. Medisiner kan i noen tilfeller forhindre forverring av symptomer i en begrenset periode.

Depresjon, angst, uro og søvnproblemer kan behandles med ulike medisiner, men nyere forskning tilsier at personer med demens bør bruke minst mulig av slike medisiner.

Det finnes mange medisiner som brukes for å forebygge og behandle hjerte- og karsykdommer.

Self-respect

The behaviour of people with dementia and the way in which they cope with the illness can be affected by their surroundings. Activity and stimulation help to improve the enjoyment of life. It is important to make arrangements so that the person can carry out the tasks of daily life for as long as possible. Maintaining a social life improves self-respect and provides confirmation of that person's past and present identity. Doing things together, such as looking at photos, going for walks and carrying out simple everyday tasks, can be beneficial. Avoid stress and fuss, and do not ask questions you know the person cannot answer; instead, talk about happy memories that are remembered, especially from periods earlier in their life.

Norwegian Health Association's work for people with dementia

The Association is an organisation that promotes the interests for people with dementia and their families and carers.

You can receive help from your local dementia group

The local dementia groups within Norwegian Health Association work for the best possible living conditions for people with dementia and their family carers. You can receive support and information by joining your local dementia group.

Selvrespekt

Omgivelsene påvirker den sykes atferd og opplevelse av sykdommen. Aktivitet og stimulans øker livsgleden. Det er viktig å legge til rette for at personen kan utføre dagliglivets oppgaver så lenge som mulig. Å opprettholde det sosiale livet øker selvrespekten og gir en bekreftelse på hvem man er og har vært. Gode aktiviteter kan være å se på bilder sammen, gå turer og gjøre dagligdagse, enkle gjøremål. Unngå stress og mas, og spør ikke om noe du på forhånd vet at personen ikke kan besvare, men snakk heller om gode minner som huskes godt, gjerne fra tidligere faser i livet.

Nasjonalforeningens demensarbeid

Nasjonalforeningen for folkehelsen er interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende.

Du får hjelp i din demensforening

Nasjonalforeningens demensforeninger og helselag arbeider sammen for å fremme best mulig livsvilkår for dem som rammes av demens og deres pårørende. Du kan få støtte og informasjon ved å melde deg inn i nærmeste demensforening.

**Are you a family member or carer of a person with dementia?
Are you worried that you may have early signs of dementia?
The Norwegian Health Association's Dementia helpline is
here for you.**

The Dementia helpline is a service for anyone who has questions on dementia. Health-care personnel will provide you with information on treating and caring for people with dementia. We will be happy to send you information and give advice on how to obtain help and support. This advisory service is staffed by health-care personnel with an obligation of confidentiality, and is available Monday to Friday, 9 a.m. until 3 p.m.

Information on dementia

It is possible for a person with dementia to enjoy a good quality of life; however, having reliable information is vital. Norwegian Health Association provides a wide range of information about dementia in the form of brochures, books and DVDs. Our website provides people with dementia and their families and carers with helpful information about the illness, legal rights, assistive aids and care services. For those affected, dementia gradually presents new challenges, and it is important to have knowledge about what is happening.

This brochure is also available in Arabic and Urdu.

Brochures, books and DVDs can be ordered from

www.nasjonalforeningen.no

Questions about dementia? (We speak English).

 **815 33 032**
Dementia helpline

E-mail: demenslinjen@nasjonalforeningen.no

**Er du pårørende til en som har demens?
Er du bekymret for om du selv begynner å få demens?
Ta kontakt med Nasjonalforeningens Demenslinje.**

Demenslinjen er et tilbud til alle med spørsmål om demens. Helsepersonell informerer deg om behandling og omsorg for demenssyke. Vi sender deg gjerne informasjon og gir råd om hvordan du går fram for å få hjelp og støtte. Veiledningstjenesten er bemannet av helsepersonell med taushetsplikt, og er betjent mandag til fredag fra kl. 9 til 15.

Informasjon om demens

Det er mulig å ha god livskvalitet, selv om en har en demenssykdom. Da er god informasjon en helt nødvendig forutsetning. Nasjonalforeningen for folkehelsen har mye informasjonsmateriell, bøker og filmer om demens. På våre nettsider kan både syke og pårørende finne mye nyttig kunnskap om sykdommen, om juridiske rettigheter, hjelpemidler og omsorgstjenester. Demens fører til stadig nye utfordringer for dem som er berørt, og det er viktig å ha kunnskap om hva dette innebærer.

Denne brosjyren er også tilgjengelig på Arabisk og Urdu.

Alt informasjonsmateriell, bøker og filmer kan bestilles på

www.nasjonalforeningen.no

Har du spørsmål om demens?

 **815 33 032**
Demenslinjen

E-post: demenslinjen@nasjonalforeningen.no

Your health is our concern

The Norwegian National Association for Public Health is a voluntary humanitarian organisation that includes 565 health teams and dementia associations throughout Norway. Our goal is to combat cardiovascular disease and dementia by means of research, by providing information, by promoting preventive measures and through involvement in health politics. Our work is financed by voluntary donations.

Din helse - vår hjertesak!

Nasjonalforeningen for folkehelsen er en frivillig, humanitær organisasjon, med helselag og demensforeninger over hele landet. Vårt mål er å bekjempe hjerte- og karsykdommer og demens. Det gjør vi med forskning, informasjon, forebyggende tiltak og helsepolitisk arbeid. Vår innsats finansieres med innsamlede midler og gaver.



Hjerteliv.no

facebook.com/hjerteliv
Heart line 23 12 00 50



Demensliv.no

facebook.com/demensliv
Dementia line 815 33 032

Nasjonalforeningen
for folkehelsen



Oscars gate 36A, pb 7139 Majorstuen, 0307 Oslo

Tlf 23 12 00 00, faks 23 12 00 01

E-post: post@nasjonalforeningen.no

www.nasjonalforeningen.no