



# Bacheloroppgave

VPL05 Vernepleie

Hvorfor kalles demens en pårørendesykdom og hvordan kan en vernepleier være til hjelp for pårørende til mennesker med demens?

Espen Monsås Rødseth

Totalt antall sider inkludert forsiden: 37

Molde, 24.09.2018



Høaskolen i Molde

## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input checked="" type="checkbox"/>

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Siv Elin Nord Sæbjørnsen

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja  nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja  nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja  nei

Dato: 24.09.2018

Antall ord: 8612.

## Forord

# ER DET DU ELLER EG

Er det du eller eg som  
kastar ein kopp i veggjen som  
spytta  
er det eg eller du som raser og  
ropar  
er det eg eller du som  
skjelv  
er eg mor eller barn er eg  
barn eller mor er eg den som  
treng trøyst eller den som skal  
trøysta

(Klyve, 2006).

## **Sammendrag**

Temaet for oppgaven er pårørende til mennesker med demens. Hensikten med oppgaven er å belyse at pårørende kan berøres når en av deres kjære får sykdommen. Videre har jeg belyst vernepleierens rolle og kompetanse i møtet med pårørende til mennesker med demens. Litteraturstudie er benyttet som metode på oppgaven, noe som har ført til at jeg har satt meg inn i teori som har vært relevant for problemstillingen min. Gjennom mitt arbeid med oppgaven har jeg funnet ulike teorier og avisartikler som har vært til hjelp for å belyse temaet.

# Innhold

<b>1.0</b>	<b>Innledning.....</b>	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn for valgt tema .....	1
1.2	Temaets relevans for vernepleie .....	2
1.3	Oppgavens formål.....	2
1.4	Oppgavens disposisjon.....	2
1.5	Valg av problemstilling.....	3
<b>2.0</b>	<b>Metode.....</b>	<b>4</b>
2.1	Litterær oppgave .....	4
2.2	Datainnsamling .....	4
2.3	Validitet og reliabilitet .....	5
2.4	Førforståelse.....	5
<b>3.0</b>	<b>Teori .....</b>	<b>7</b>
3.1	Hva er demens?.....	7
3.2	Pårørende .....	8
3.2.1	Hvem er de pårørende? .....	8
3.2.2	Pårørendes oppgaver.....	8
3.2.3	Muige konsekvenser for pårørende.....	9
3.3	Sorg.....	10
3.3.1	Sorgreaksjoner .....	10
3.3.2	Mestring og sårbarhet .....	11
3.4	Livskvalitet .....	11
3.5	Vernepleiers kompetanse.....	12
3.5.1	Relasjonskompetanse.....	13
3.5.2	Kommunikasjon.....	13
3.5.3	Miljøarbeid.....	13
<b>4.0</b>	<b>Drøfting.....</b>	<b>14</b>
4.1	Hvorfor pårørendesykdom? .....	14
4.2	Er dagens pårørendeomsorg god nok? .....	19
4.3	Hvordan kan vernepleieren være til hjelp? .....	22
<b>5.0</b>	<b>Avslutning.....</b>	<b>25</b>
5.1	Oppsummering.....	25
5.2	Konklusjon.....	25
5.3	Refleksjon .....	26

<b>6.0</b>	<b>Litteraturliste .....</b>	<b>27</b>
------------	------------------------------	-----------

## 1.0 Innledning

I dag finnes det omlag 77 000 mennesker i Norge med demens (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2018). De nærmeste 30-40 årene vil sannsynligvis tallet fordobles som en følge av økt levealder og flere eldre i samfunnet. Demenssykdommer medfører allerede nå betydelige utfordringer. Beregninger viser at Alzheimers sykdom og andre demenssykdommer er på tredje plass av sykdommer i Norge som i størst grad påvirker befolkningens liv og helse (Kjelvik, 2017). Siden tallene på personer med sykdommen demens er økende, vil dette videre medføre at det blir flere pårørende til mennesker med demens i fremtiden. Det står skrevet i Demensplan 2020 at det er behov for økt kunnskap om demenssykdom (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Demensplan 2020 er regjeringens 5-års plan for å forbedre tjenestetilbudet til personer med demens og deres pårørende. Planen tar utgangspunkt i seks hovedutfordringer og pårørende er nevnt i tre av punktene. De tre punktene er som følger :

- Det mangler kunnskap og kompetanse om demens i samfunnet, i tjenestene og blant pårørende og personer som selv har demens.
- Det er manglende tilbud om aktivitet og for lite avlastning og støtte til pårørende.
- Personer med demens og deres pårørende er for lite involvert i avgjørelser som angår dem.

### 1.1 Bakgrunn for valgt tema

Min hittils eneste erfaring med demens er en 7 ukers praksisperiode på studiet hvor jeg arbeidet i en demensavdeling på et sykehjem. I tillegg til dette har jeg i løpet av studieårene deltatt på forelesninger om demens. Disse forelesningene har hovedsakelig dreid seg om selve sykdommen demens, mens det har vært lite fokus på pårørende og deres opplevelse av å være pårørende. Under praksisperioden på demensavdelingen fikk jeg innblikk i hvor tett de ansatte arbeidet med enkelte pårørende og veileder ved praksisstedet fortalte meg at det var variasjoner i hvordan pårørende opplevde og håndterte rollen. Jeg er nysgjerrig og føler et behov for å fordype meg på området, da jeg har et ønske om å arbeide med mennesker som har demens i fremtiden. Tema for oppgaven er pårørende til mennesker med demens.



## **1.2 Temaets relevans for vernepleie**

Vernepleiere er autorisert helsepersonell med legemiddelkompetanse, som har kunnskap om hvordan legge til rette for å kunne bistå personer med ulike fysiske-, sosiale- og kognitive utfordringer. I dag jobber vernepleiere innenfor flere ulike fagfelt.

Vernepleiefaglig kompetanse ansees som viktig i blant annet hjemmebaserte tjenester, innenfor spesialisthelsetjenester, eldreomsorg, i skolen, rusomsorg og barnevernstjenester. Vernepleierfaglig arbeid er dynamisk og veksler mellom systematisk tiltaksarbeid og mer kontekstavhengig arbeid, som ofte kalles relasjonelt arbeid. Relasjonelt arbeid baserer seg på kjennskap til den det gjelder, pårørende/familie og sosialt nettverk, men også til faglig kunnskap og evne til inn-toning (Fellesorganisasjonen, 2017). Vernepleiere som arbeider med mennesker med demens vil i de aller fleste tilfeller møte de pårørende og det ligger da et ansvar på vernepleieren at pårørende blir ivaretatt på en god og verdig måte. Som allerede nevnt er jeg blitt fortalt at det kan være variasjoner i hvordan rollen som pårørende oppleves. Ved å fordype meg i temaet håper jeg å få bedre innsikt og økt forståelse av dette. Det kan være nyttig i fremtiden om jeg skal arbeide med mennesker med demens.

## **1.3 Oppgavens formål**

Formålet med oppgaven er å belyse hvordan pårørende til mennesker med demens også kan bli påvirket når deres kjære får sykdommen. Videre ønsker jeg å få frem hvordan vernepleiere i demensomsorgen kan bidra for å lette situasjonen til de pårørende.

## **1.4 Oppgavens disposisjon**

Oppgaven består av følgende fem kapitler; Innledning, Metode, Teori, Drøfting, Avslutning.

I kapittel 1 presenteres temaet for oppgaven og bakgrunnen for valgt tema. Videre skrives det om temaets relevans for vernepleier og avsluttes med presentasjon av valgt problemstilling.

I kapittel 2 beskrives metoder og fremgangsmåter som er brukt i oppgaven, samt betydningen av forforståelse.

I kapittel 3 presenteres teori som er relevant for å forstå pårørendes situasjon.

I kapittel 4 drøftes pårørendes situasjon opp mot teori.

I Kapittel 5 presenteres avsluttende kommentarer.

## **1.5 Valg av problemstilling**

Ønsket mitt er å få en større forståelse av hvorfor demens kan kalles for en pårørendesykdom og hvordan jeg som fremtidig vernepleier kan være til hjelp for pårørende. På bakgrunn av dette er følgende problemstilling valgt :

*«Hvorfor kalles demens en pårørendesykdom og hvordan kan en vernepleier være til hjelp for pårørende til mennesker med demens?»*

## 2.0 Metode

Vilhelm Aubert (1985) definerer metode på følgende måte :

*«En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metoder»* (Dalland, 2018:50).

### 2.1 Litterær oppgave

I denne bacheloroppgaven har jeg benyttet metoden litteraturstudie, som gjør at det er en litterær oppgave. Dalland (2018) skriver at i litterære oppgaver hentes data fra eksisterende fagkunnskap, forskning og teori. Magnus og Bakketeig (2002) sier at litteraturstudier dermed ikke skaper ny kunnskap, men nye erkjennelser kan komme til syne når kunnskap fra flere undersøkelser/artikler sammenstilles (Støren, 2010). Litteraturstudie kan betegnes som en kvalitativ metode. Kvalitative metoder tar sikte på å fange opp mening og opplevelse som det ikke er mulig å tallfeste eller måle (Dalland, 2018).

### 2.2 Datainnsamling

Før jeg startet skriveprosessen tilegnet jeg meg kunnskap gjennom å lese bøker som omhandlet demens og pårørende til mennesker med demens. Demensboka (2016) skrevet av Signe Tretteteig m. fl var en bok jeg brukte særlig mye tid på i startfasen og er også mye brukt i teori og drøftningdelen. Boken inneholder både faktakunnskaper og praktiske råd i møte med personer med demens og deres pårørende. Jeg har benyttet søkemotoren ORIA ved Høgskolen i Molde sitt bibliotek. I søket etter relevant litteratur har jeg benyttet søkeord som : «demens», «sorg», «pårørende», «livskvalitet», «kommunikasjon», «relasjon», «miljøarbeid». Søkene ga mange treff og relevant litteratur var dermed lett tilgjengelig ved skolens bibliotek. Engedal og Haugen (2009), «Lærebok demens, fakta og utfordringer» og Jakobsen og Homelien (2011) «Pårørende til personer med demens, om å forstå, involvere og støtte» er blant bøkene som ble særlig viktig i skriveprosessen. Jeg har også benyttet søkemotoren google, og har da vurdert nøye om kildene er pålitelige. I tillegg har jeg latt meg inspirere av scooping som metode for søk i A-tekst (Arksey og O'Mally 2007). Jeg benyttet scooping metoden for å se forekomst av begrepet

pårørendesykdom i norske tidsskrifter. «Pårørendeomsorg» ble brukt som søkeord og førte til at jeg fant totalt 18 artikler. Første gang begrepet ble nevnt i en norsk avis var i 2007. I søket etter avisartikler som kunne belyse pårørendeomsorgen ble søkeordene ; «demens», «pårørende» og «avlastning» benyttet i samme søk, dette søket ga meg 819 avisartikler. I begge tilfellene søkte jeg etter artikler fra papiraviser i tidsrommet etter 01.01.2005.

## **2.3 Validitet og reliabilitet**

Dalland (2018) sier at validitet står for relevans og gyldighet. Det som skal måles, må ha relevans og være gyldig for problemet som skal undersøkes. Reliabilitet betyr pålitelighet, og handler om at målinger må gjennomføres riktig, og at feilmarginer må angis om så er tilfelle. Jeg har i arbeidet med oppgaven forsøkt å benytte litteratur som er forholdvis ny, så langt det har vært mulig.

## **2.4 Førforståelse**

Vi vil alltid ha med våre fordommer og førforståelse før vi undersøker noe. Før fenomenet er undersøkt har vi gjort oss opp en mening og det er dette som kalles førforståelse (Dalland, 2018). Jeg ønsker derfor å si noen ord om min førforståelse slik at leser vet hvilken posisjon jeg er i.

Som nevnt i innledningen har jeg forholdsvis lite arbeidserfaring og kunnskap om temaet demens og pårørende. Jeg har likevel noen tanker rundt temaet, som blant annet har kommet gjennom ting jeg har fått høre, lest i litteraturen og egne praksiserfaringer. Jeg har en førforståelse som sier at det å være pårørende for mennesker med demens er krevende for mange. Pårørende har i mange tilfeller behov for støtte og hjelp fra helsepersonell slik at de ikke selv blir syke. Vernepleiere har etter min mening gode forutsetninger til å hjelpe pårørende.

Dalland (2018) sier det er altfor lett å la seg påvirke til kun å se det som kan bekrefte vår førforståelse, uten at vi selv vil det. I mitt tilfelle vil det bety at jeg kun vil se etter det som sier noe om at pårønderollen er krevende og at mange pårørende blir utslitt og syke, i et forsøk på å bekrefte mitt førforståelse. Dermed kan det være en fare for at førforståelsen er

med å påvirker resultatet av denne litteraturstudien. Videre sier Dalland (2018) at en bør lete etter det som kan avkrefte våre forhåndsforklaringer for å motvirke denne effekten. Under arbeidet med oppgaven har jeg derfor ledd og funnet litteratur som sier noe annet en min førforståelse. Dermed er det også blitt belyst at det finnes positive sider av det å være pårørende for mennesker med demens og at ikke alle opplever pårønderollen som krevende.

Ved å være bevisst på førforståelsen vi tar med oss blir det enklere å skille den fra den nye forståelsen vi får etter hvert. Data blir valgt gjennom det vi har sett eller hørt og valgene av data påvirkes av personligheten vår. Forhistorie, kunnskap og holdninger som vi bærer med oss virker inn på hvordan data tolkes og bearbeides (Dalland, 2018).

## 3.0 Teori

I dette kapitlet presenterer jeg relevant teori for oppgaven og dette vil danne grunnlaget for drøftingen i neste kapittel. Teorien som presenteres er relevant for å få mer kunnskap om hvorfor demens kalles for en pårørendesykdom.

### 3.1 Hva er demens?

Demens er en fellesbetegnelse på en tilstand som kan være forårsaket av ulike organiske sykdommer. Sykdommen kjennetegnes ved kronisk irreversibel kognitiv svikt og at evner til å utføre dagliglivets aktiviteter tilfredsstillende er sviktende sammenlignet med tidligere. I tillegg til endret sosial atferd. Et kriterium for at begrepet demens skal kunne benyttes må redusert hukommelse alltid være tilstede og sviktede evner til å mestre dagliglivets aktiviteter må relateres til hukommelse reduksjon. Videre må det kunne påvises eller antas at det foreligger en organisk sykdom i hjernen som årsak tilstanden. Samtidig skal det utelukkes at tilstanden skyldes delirium eller forgiftning, eller at det er en bivirkning av medisiner pasienten brukt (Engedal og Haugen, 2009). Demens skyldes sykdom og er ikke er naturlig del av å bli gammel (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2018).

Demenssykdommene deles inn i tre hovedgrupper som er degenerativ demens, vaskulær demens og sekundær demens.

Undergrupper ved degenerativ demens er Alzheimers sykdom, frontotemporal demens, demens med lewylegemer og parkinsons sykdom med demens. Hele 60% av de som har demens har Alzheimers sykdom, noe som gjør den til den vanligste demenssykdommen. Ved vaskulær demens skyldes det hjerneslag eller hjerneblødning, eller forkalkninger i blodårene. Sekundær demens kan ha sammenheng med alkoholisme, AIDS, mangeltilstander, hjernesvulst, hodeskader og hormonforstyrrelser. Demens er dermed et sekundært utslag av en annen sykdomstilstand (Henningstad og Hustadnes, 2013).

## **3.2 Pårørende**

### **3.2.1 Hvem er de pårørende?**

Som begrep knyttes pårørende opprinnelig til familiemedlemmer eller nære slektninger. I nyere tid er det blitt mer vanlig at vi flytter oftere enn før, varighet på ekteskap har blitt kortere, og andelen av aleneboere og barnløse har økt. Dette har ført til at vår forståelse av hvem som er og hvem som kan være nærmeste pårørende er blitt påvirket.

Pårørendebegrepet kan dermed inkludere et utvidet familie- og vennenettverk. For mennesker med demens er det i hovedsak et nært familiemedlem som er pårørende. Det er ofte vanlig at voksne barn som er pårørende for foreldre med demens deler på omsorgsoppgavene, mens ektefeller blir i større grad alene om omsorgen. Det er personen med demens som selv velger hvem som skal oppføres som nærmeste pårørende. (Bruvik, 2016).

### **3.2.2 Pårørendes oppgaver**

Selv om det i Norge er et godt utbygget tjenestetilbud både i form av tjenester i hjemmet og ulike heldøgns bo- og omsorgstilbud er pårørendes innsats og rolle av stor betydning. Det har betydning både for livskvaliteten til personen med demens og for samfunnets ressursbruk. Pårørende kan ha en rekke ulike roller og praktiske oppgaver, som kan deles inn i tre områder.

- Organisering av hverdagslivet, som kan omhandle søke hjelp og koordinering av offentlig tjenestetilbud.
- Hjelp ved praktiske og personlige gjøremål som for eksempel rengjøring av hus, personlig stell og spise (ADL-ferdigheter).
- Psykososial støttefunksjon og beredskap knyttet til endring av hjelpebehov og vurderinger i forhold til sikkerhet og trygghet i hjemmet (Bruvik, 2016).

Bruvik (2016) sier at i startfasen av sykdomsforløpet kan personen med demens særlig ha behov for hjelp til instrumentelle gjøremål som å bestille transport og nødvendige medisiner. Etterhvert som sykdommen utvikler seg vil den syke ha behov for mer hjelp til daglige gjøremål (Engedal og Haugen, 2009). Som pårørende opplever mange at oppgaver

som personlig stell og hjelp ved toalettbesøk er både fysisk og psykisk belastende. Det vil det naturligvis variere fra person til person hva som føles naturlig i forhold til gjøremål av slik personlig karakter (Jakobsen og Homelien, 2011).

### **3.2.3 Muige konsekvenser for pårørende**

Smebye (2008) skriver at det å ha omsorgen for noen i familien med demens på den ene siden kan være en givende og meningsfull oppgave, men det kan også være krevende fysisk og mentalt. Det vil variere hvilket syn pårørende har på omsorgsoppgavene. Mange har et ønske om å ta på seg omsorgsoppgavene, andre kan se på det som en selvfølgelighet eller føler seg pliktig til det, mens andre igjen sier at det bare blir slik.

Bruvik (2016) hevder at sammenlignet med ”ikke-pårørende” har pårørende til personer med demens økt risiko for å få fysiske helseplager. Det kan være helseplager som nedsatt immunforsvar, økt forekomst av hjerte- og nyresvikt. Som nevnt tidligere i oppgaven vil også mange pårørende bistå med praktiske gjøremål i større grad enn tidligere. Det vil variere hvor fysisk belastende gjøremålene er, men eksempelvis vil økt husstell og mer løfting kunne oppleves som belastende for noen. Siden pårønderollen kan oppleves stressende medfølger det økt forekomst av stresshormon og det kan dermed settes i sammenheng med helseplagene nevnt ovenfor. Videre viser Bruvik (2016) til Alzheimer’s Association Report (2015) som sier at siden pårønderollen kan resultere til økt fysisk aktivitet kan det være med på å gi positiv effekt på helsen.

Ved å være pårørende til mennesker med demens økes risikoen for å få depresjon og andre stressrelaterte plager, og eventuelle eksisterende psykiske lidelser forverres. Særlig har undersøkelser vist at pårørende kan få depresjon. Det gjør at de oftere oppsøker lege og har et større forbruk av legemidler enn de som ikke er pårørende for personer med demens. Mange pårørende blir nødt til å bruke mesteparten av fritiden sin på å gi omsorg, noe som igjen kan føre til sosial isolasjon. Siden mesteparten av fritiden går med til å gi omsorg blir det begrenset med tid til å opprettholde kontakt med venner og bekjente. Det finnes også pårørende som bevisst unngår sosiale aktiviteter fordi de enten ønsker å skåne personen med demens eller at de er flau fordi et familiemedlem har utviklet demens (Engedal og Haugen, 2009).



### **3.3 Sorg**

Ordet sorg brukes om det at vi mennesker sørger når vi opplever betydningsfulle tap. Om det griper sterkt inn i livet til den pårørende oppleves tapet som betydningsfullt (Sandvik m.fl 2018). Når det gjelder pårørende til personer med demens vil nok det gripe sterkt inn i livet til de aller fleste når noen i nær relasjon får diagnosen. Bruvik (2016) skriver at pårørende kan få en krisereaksjon og reagere med sjokk, sorg og fortvilelse når diagnosen er satt. Dette kan videre føre til frustrasjon, sinne og skyldfølelse, noe som gjør at de pårørende kan føle seg maktesløse. Når pårørende selv havner i sorgprosess eller blir deprimert er det krevende å gi omsorg til andre. Pårørende som havner i en slik situasjon har derfor behov for støtte og behandling fra helsepersonell.

#### **3.3.1 Sorgreaksjoner**

Når man møter mennesker i sorg vises det raskt at reaksjonene spenner seg over et vidt spekter av tanker, følelser, kroppslige reaksjoner og handlinger. Det er store variasjoner fra person til person, og fra situasjon til situasjon og hvordan det utarter seg over tid. Sorg kan komme til uttrykk på følgende måter

- Fysiske reaksjoner (smerte, tretthet, utslitthet, søvnløshet, økt sensitivitet).
- Følelsemessige reaksjoner (tristhet, sinne, skyldfølelse, angst, skam, lengsel, lettelse).
- Tankemessige reaksjoner (konsentrasjonsvansker, hukommelsesvansker, påtrengende minner, kontroll av trygghet i tilværelsen).
- Atferdsmessige reaksjoner (gråt, leting, unngåelse, rastløshet, sosial tilbaketrekking, økt forbruk av røyk og alkohol).
- Endringer i relasjoner og roller i forhold til andre mennesker.

(Sandvik m.fl 2018).

Det krever mye energi å måtte forholde seg til kjæresten eller ektefellen sin på en ny måte da sykdommen har ført til at mange funksjoner er mistet. Demenssykdommens brutale symptomer gjør at pårørende kan føle at de mister personen de er pårørende for inn i sykdommen, noe som skaper stor sorg (Jakobsen og Homelien, 2011). Madvig og

Schwerdfeger (1998) sier at erkjennelsen av at noen som står en nær langsomt mister verdighet gjennom endret oppførsel, redusert evne til å ville, ønske og drømme, ikke evner ta beslutninger kan skape følelse av tristhet og sorg (Jakobsen og Homelien, 2011). Mittelman m.fl (2004) sier at pårørende som mister en person inn i sykdom sjelden har tid til å sørge. Dagene går som regel med til omsorgsoppgaver og diverse gjøremål som krever pågangsmot og krefter (Jakobsen og Homelien, 2011).

### **3.3.2 Mestring og sårbarhet**

Som begrep inngår mestring i flere teorier. Det er sammensatt og har ikke en entydig definisjon. Benner og Wrubel (1989) definerer mestring som å skape forståelse, mening og god funksjon i situasjonen. Mestring handler om å gjøre noe med utfordringene en står ovenfor og det vektlegger ulike måter å mobilisere ressurser i seg selv, eller i omgivelsene, for å forsøke håndtere stress eller utfordringer (Sandvik m. fl 2018). Mestring handler om å håndtere sårbarhet. Sårbarhet kan komme av mange årsaker, arte seg ulikt, og den kan være forbigående eller vedvarende. Påkjenninger vil ramme oss med forskjellig tyngde, og hver enkelt har ulike forutsetninger for å håndtere utfordringer som opptrer (Berg m.fl 2018). Det er tenkelig at mange pårørende til mennesker med demens føler de befinner seg i en sårbar situasjon. Siden opplevelser og reaksjoner varierer så sterkt, er det utfordrende å avgjøre hva som er ”god” tilpasning og mestring for hver enkelt (Sandvik m.fl 2018).

### **3.4 Livskvalitet**

Næss m.fl (2001) knytter livskvalitet til enkeltmenneskers indre opplevelse og betegnes som psykisk velvære. Livskvalitet forstått som psykisk velvære omfatter menneskets subjektive opplevelse av ulike sider ved livssituasjonen. Næss m.fl (2001) definerer begrepet livskvalitet på følgende måte :

*”En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive, og lav i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er negative”*

Denne definisjonen utelukker objektive forhold ved enkeltmenneskets liv, og livskvalitet blir dermed et rent subjektivt begrep som inneholder enkeltmenneskets bevisste kognitive vurderinger og affektive opplevelser (følelser) av eget liv (Jahren Kristoffersen, 2011).

I følge Eknes (2000) har alltid mennesker vært opptatt av å finne nøkkelen til det gode liv. Dessverre er det ingen universalnøkkel som garanterer trivsel og lykke. Det vil variere fra person til person hva som har betydning for livskvaliteten. Eknes (2000) hevder videre at å eie et stort hus, god fysisk helse, barn, god økonomi for eksempel ikke er ensbetydende med god livskvalitet. Det finnes ulykkelige mennesker som har alt dette, og lykkelige mennesker som mangler det samme. I noen sammenhenger kan det være nyttig å trekke frem objektive forhold som levestandard, helse, sivilstatus osv, men livskvalitet handler først og fremst den subjektive opplevelsen vår. Altså om hvordan vi tenker og føler vi har det. Lingås (2011) skriver at kontakt med andre mennesker gir innhold i livet og skaper livskvalitet. Flere undersøkelser har vist at det å ha muligheten til å oppleve selvbestemmelse og kontroll har stor betydning for livskvaliteten vår (Røkenes og Hanssen, 2012).

I løpet av livet vil det være variasjoner i vår opplevelse av livskvalitet. Sykdom, sorg, bekymringer og tap kan være med på å endre opplevelsen av å ha et godt liv (Krüger, 2006). Pårørende har behov for kunnskap om demens og tilgjengelige støtte og avlastningstiltak. Erfaring viser at pårørende og familier til personer opplever høyere livskvalitet når de får kunnskap om og veiledning i å leve med demenssykdommen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

### **3.5 Vernepleiers kompetanse**

Vernepleieren innehar både en helse- og sosialfaglig bakgrunn noe som kvalifiserer blant annet til å arbeide med mennesker med demens og deres pårørende (Fagplan 2016-17). Det unike ved utdanningen er at vernepleie er den eneste profesjonen der helse- og sosifaglig kompetanse er kombinert (Fellesorganisasjonen, 2017). I møtet med mennesker som har demens, vil en del av jobben også være å ivareta deres pårørende på en god måte. Utdanningen gir kompetanse og ferdigheter som kan nyttes i møte med demente og deres nærmeste.

### **3.5.1 Relasjonskompetanse**

Innenfor helse- og sosialområdet har alle profesjoner behov for relasjonskompetanse (Fagplan 2016-17). Relasjonskompetanse handler om å forstå og å samhandle med de menneskene man møter i yrkessammenheng på en god og hensiktsmessig måte. Ved å kommunisere på en meningsfylt måte, som ivaretar den overordnede hensikten med samhandlingen, og som ikke krenker den andre parten er man en relasjonskompetent fagperson (Røkenes og Hanssen, 2012).

### **3.5.2 Kommunikasjon**

Gjennom utdanningen tilegner vernepleiere seg ulike kommunikasjonsferdigheter og kompetanse, som skal komme til nytte i samhandling med andre mennesker. God profesjonell kommunikasjon er personorientert og faglig fundert. Det vil si at man ikke ser på den andre som utelukkende pasient eller bruker, men som en *hel* person. Det gjøres ved å se etter blant annet ressurser og muligheter hos den andre. Formålet med god profesjonell kommunikasjon er alltid at det er helsefremmende, det skal innebære å bidra til mestring og bedret livskvalitet for den enkelte. Videre er det viktig å gi informasjon på en god måte for å formidle kunnskap som den enkelte har behov for, på en slik måte at for eksempel pårørende er i stand til å ta i mot og nyttiggjøre informasjonen. (Eide og Eide, 2017).

#### **3.5.2.1 Aktiv Lytting**

Å lytte aktivt består av flere ulike delferdigheter og dermed er aktiv lytting en sammensatt ferdighet. Evnen til å lytte aktivt er mulig den viktigste og mest grunnleggende og komplekse ferdigheten i profesjonell, personorientert, motiverende, og helsefremmende kommunikasjon (Eide og Eide, 2017).

### **3.5.3 Miljøarbeid**

Miljøarbeid har en sentral posisjon i vernepleierens arbeid og kompetanse, noe det er bred enighet om. Definisjonene av miljøarbeid kan variere, men det dreier seg om faglig tilnærming for å påvirke både rammefaktorer og individuelle forutsetninger i retning av økt livskvalitet og mestringsevne (Brask m.fl, 2017).

## 4.0 Drøfting

I dette kapitlet vil jeg belyse begrepet pårørendesykdom nærmere ved å drøfte hva som kan være mulige årsaker til at demens kalles pårørendesykdom. Videre drøfter jeg hvordan vernepleierens kompetanse kan være med på å lette situasjonen for pårørende. Dette kan være med på å bidra gi svar på problemstillingen om hvorfor demens kalles en pårørende sykdom og hvordan vernepleieren kan være til hjelp.

### 4.1 Hvorfor pårørendesykdom?

Det vil være individuelle forskjeller på hvordan pårørende til mennesker med demens håndterer rollen og i hvilken grad de blir påvirket. Bruvik (2016) sier at det er en rekke ulike årsaker og faktorer som har betydning for utøvelsen og opplevelsen av omsorgsrollen. Det kan for eksempel være personlige egenskaper hos både pårørende og den syke, pårørendes alder og helsetilstand, relasjon mellom pårørende og syke. Dette støttes av Engedal og Haugen (2009) som sier at det som regel ikke er en årsak, men samspillet mellom en rekke faktorer, som er med på å bestemme hvorvidt pårørende utvikler helseskader som følge av omsorgsbyrden. Dermed kan det være vanskelig å forutsi hvordan den enkelte vil komme til å oppleve og håndtere pårørenderollen i praksis.

Det ser imidlertid ut til å være stor enighet om at pårørende til mennesker med demens kan påvirkes i stor grad. Følelsen av å "miste" sin nærmeste i demenssykdommen er sterk hos pårørende (Fant 1988, Johansen 1982, Madvig og Schwerfeger 1998, Smedby 2008, Söderlund 2004, Winqvist 1985 i Jakobsen og Homelien 2011). Det kan være ulike årsaker til hvorfor følelsen av å miste sine nærmeste er så sterk hos pårørende til mennesker med demens. For noen kan det være tap av nærhet og kjærlighet, for andre kan det være tap av en sterk og trygg omsorgsperson, mens andre igjen opplever at atferdsendringer kan være årsak til opplevelse av tap og sorg. Et eksempel på det kan være at en ektefelle som tidligere har vært en utadvendt og glad person, plutselig endrer seg til å være innadvendt og aggressiv. Pårørende kan derfor oppleve at de mister personen de er pårørende for inn i sykdommen, noe som skaper stor sorg. Demens kjennetegnes som tidligere nevnt ved kronisk irreversibel kognitiv svikt og at evnen til å utføre dagliglivets aktiviteter tilfredsstillende er sviktende sammenlignet med tidligere. Sett ut i fra at sykdommen ikke kan kureres, vil situasjonen vedvare og ofte forverres med tiden. For noen vil sykdommen ha en rask progresjon, mens hos andre kan sykdommen og dens utfordringer ha varighet

over mange år. Det kan derfor være forskjeller på hvor lenge pårørende vil oppleve tap og sorg. Som Sandvik m. fl (2018) skriver vil det være store variasjoner fra person til person og situasjon til situasjon hvordan det utarter seg over tid. Sorgen hos pårørende kan komme til uttrykk gjennom fysiske, følelsesmessige, tankemessige, atferdsmessige reaksjoner og endringer i relasjoner og roller i forhold til andre mennesker.

Eksempler på de ulike reaksjonene kan være at de føler seg utmattet, har kroppslig smerter og ubehag. De kan også være lei seg, sint, opprørt og føle seg deprimert. Atferdsmessige reaksjoner kan være at en isolerer seg bort fra andre mennesker for belastningen har ført til store endringer i hverdagen.

Pårørende til mennesker med demens har mange og ulike omsorgsoppgaver som til en hver tid må ivaretas. I følge Mittelman m. fl (2004) vil pårørende som mister en person inn i sykdom sjelden ha tid til å sørge (Jakobsen og Homelien, 2011). Det kan tenkes at det vil være variasjoner hvorvidt den enkelte pårørende tillater seg å sørge. Erfaring fra praksisperioden i møte med pårørende synliggjorde disse variasjonene for meg. Noen var svært fokusert på alle gjøremål, mens andre igjen kunne vise fortvilelse i situasjonen å uttrykke at de ikke følte de hadde tid og krefter til å sørge. Siden pårørende som mister en person inn i sykdom sjelden har tid til å sørge kan dette vitne om at omsorgsoppgavene for mange pårørende er svært tidkrevende og altoppslukende. Særlig kan dette være gjeldende for ektefeller siden de i større grad blir alene om omsorgen, mens barn som har søsken deles det i større grad på omsorgsoppgavene (Bruvik, 2016). Siden sykdomsbildet av demenssykdommen ofte forverres med tiden, kan det føre til flere og større utfordringer, og pårørende kan dermed få enda flere omsorgsoppgaver og større belastning. Mange pårørende har dermed behov for støtte og hjelp for å mestre pårønderollen, men er det alle som mottar tilstrekkelig med hjelp slik at de selv ikke blir syke? Dette vil drøftes nærmere ved et senere tidspunkt i oppgaven.

Smebye (2008) sier at det å ha omsorgen for et familiemedlem med demens kan være krevende både fysisk og mentalt. Bruvik (2016) støtter dette ved å hevde at sammenlignet med "ikke pårørende" har pårørende til mennesker med demens økt risiko for fysiske helseplager. Selv om det ser ut til å være flere som mener at pårønderollen er krevende og kan føre til helseplager er det imidlertid viktig å huske at dette ikke gjelder alle. Helsepersonell bør i møte med pårørende møte de med åpent sinn slik at de ikke blir sykeliggjort på forhånd. Engedal og Haugen (2009) sier at ikke alle pårørende opplever

omsorgsfunksjonen som en belastning og kan føle at de blir sykeliggjort. I forhold til denne gruppen blir det derfor feil å bruke begrepet pårørendesykdom. Det ser likevel ut til at begrepet pårørendesykdom benyttes av flere ulike fagfolk. Som mine søk i norske tidsskrifter viste ble begrepet pårørendesykdom for første gang brukt i 2007. Det kan dermed se ut til at begrepet har vokst frem i nyere tid. Blant de 18 avisartiklene som kom frem i søket fattet jeg særlig interesse for to avisartikler som kan belyse temaet i oppgaven.

Spesialsykepleier i geriatri Elin Engh kom med følgende utsagn til Budstikka (2010) :

*”Felles for mange av dem som kommer på pårørendekurs er at de er slitne. Samtidig bærer de gjerne på sorg, og sliter med dårlig samvittighet. Demenssykdom kalles ofte pårørendesykdom fordi det ofte er de som står den syke nærmest som kjenner det best på kroppen.”*

Dette utsagnet kan vitne om at pårønderollen til mennesker med demens både er krevende og at det kan bringe med seg flere utfordringer samtidig. Pårørende kan altså både være slitne, lei seg, og bære på dårlig samvittighet til samme tid. Med slike belastninger er det naturlig at det merkes på kroppen til den det gjelder. Slik jeg ser det vil det være aller best om pårørende mottar avlastning og støtte så fort de kjenner at behovet melder seg. Kanskje kan det føre til at enkelte ikke blir like slitne og dermed kan det være også bli lettere og håndtere for eksempel sorgen og samvittighet. Dermed kan kanskje tidlig hjelp forebygge videreutvikling av pårørendesykdommen og føre til at flere pårørende får en god opplevelse av seg selv i pårønderollen.

Det viser seg likevel at ikke alle pårørende ikke får tilstrekkelig med avlastning og hjelp, noe som kan medfører helseproblemer i ulik grad for pårørende. En av hovedutfordringene er at det er manglende tilbud om aktivitet og for lite avlastning og støtte til pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). På en annen side kan det nok være at endel vegrer seg for å be hjelp og at hjelpen dermed uteblir. Kan det være slik at endel pårørende ikke helt vet hvordan og hvem de skal kontakte for å få hjelp og støtte? Helsedirektoratet (2017) skriver at det er viktig at kommunen gir god informasjon om sykdommen og rettigheter ved demenssykdom, blant annet på kommunens egne nettsider. Dette kan nok for mange høres ut som en enkel måte å skaffe seg informasjon på, men hva med de som

aldri har benyttet seg av internett? Söderlund (2004) sier at pårørende som opplever manglende støtte fra hjelpeapparatet kan føre til utmattelse og resignasjon (Bruvik, 2016).

Demenskoordinator Ingrid Røe Væråmoen kom med følgende utsagn til avisen Varingen (2018):

*”Det kan være vondt for de nærmeste når en i familien får demens og til slutt kanskje ikke kjenner igjen familiemedlemmer. Derfor sier vi ofte at dette også er en pårørendesykdom. Det er viktig å være tålmodig og forstå, og samtidig er det viktig at man tar vare på seg selv.”*

Hvordan ville det føltes å komme på besøk til ektefelle hvis du ble møtt av et tomt blikk, akkurat som om du var en helt ukjent person? Det er sannsynlig at mange pårørende som opplever dette vil anse dette som et betydningsfullt tap som griper sterkt inn i livet deres. Sandvik m. fl (2018) sier at ved betydningsfulle tap som griper sterkt inn i livet vil man rammes av sorg. Jakobsen og Homelien (2011) sier at sorg handler om å miste noe vesentlig. Mange kommuner tilbyr i dag pårørendekurs som kan føre til økt kunnskap og forståelse blant pårørende, noe demenskoordinator Ingrid Røe Væråmoen (2018) bekrefter vil være hensiktsmessig. Jakobsen og Homelien (2011) støtter også dette med å si at kunnskap om demenssykdommen kan bidra til økt forståelse hos pårørende, og på den måten kan egen atferd bli påvirket i samhandling med den demenssyke.

På en annen side kan det nok være vanskelig for enkelte og vise forståelse og tålmodighet når man selv er i en sårbar situasjon, egentlig har man kanskje mer enn nok med seg selv. Det kan videre kobles til det som omtales som *å ta vare på seg selv*. Er det så lett å ta vare på seg selv når man opplever at den syke krever mye, omsorgsoppgavene er store, og kanskje attpåtil er man i sorg? Man skal altså ivareta både den syke og seg selv til samme tid. Flere pårørende til mennesker med demens har også andre i familien som krever tid og omsorg. Det kan for eksempel være søsken eller egne barn. I slike tilfeller kan man dermed si at en stor del av familien blir rammet. Det vil være variasjoner i hvor mye tid hver pårørende bruker daglig på omsorgsoppgavene. Det er for eksempel ikke noe selvfølge at pårørende som ikke har den syke hjemmeboende lengere opplever mindre belastning. En pårørende fortalte i praksisperioden min at hun trodde alt ville bli så mye bedre når



mannen flyttet hjemmefra og til sykehjem. Hennes opplevelse var at belastningen fortsatt var like stor, men på en litt annen måte. Blant annet hadde hun nå konstant dårlig samvittighet fordi hun følte hun ikke var ofte nok på besøk og hun var mer bekymret enn tidligere fordi hun tenkte mye på om mannen fikk den omsorgen han hadde behov for. Engedal og Haugen (2009) hevder at enkelte pårørende kan bruke opptil 9 timer daglig til å gi hjelp, pleie, og tilrettelegge for familiemedlemmet med demens. Mens Jakobsen og Homelien (2011) forteller at noen pårørende beskriver at de melder seg helt ut av egne liv og at de har 24-timers omsorgsvakt. Etterhvert som sykdommen utvikler seg kan pårønderollen bli altoppslukende og mangel på kapasitet kan føre til at pårørende ikke er i stand til å ta vare på seg selv. Heap (2012) sier at i tilfeller hvor pleie av ektefelle, mor eller far blir kronisk, er det ekstremt belastende. Det vil også her være variasjoner i hvorfor pårørende setter eget liv til sides. Enkelte tar kanskje et bevisst valg om å bortprioritere seg selv for en periode, mens for andre skjer det fordi omsorgsoppgavene bli så store.

Jakobsen og Homelien (2011) hevder at eldre mennesker med store omsorgsoppgaver særlig har behov for hvile og søvn om de skal oppleve overskudd og livskvalitet. Tilstrekkelig med hvile og søvn kan nok være åpenbart for mange pårørende, men utfordringen kan ligge i at store omsorgsoppgaver gjør at de ikke har muligheten. En mulig konsekvens av for lite hvile og søvn kan dermed bli at den pårørende opplever underskudd og svekket livskvalitet. Som nevnt handler livskvalitet om den subjektive opplevelsen, altså hvordan en tenker og føler at en har det. Siden hver enkelt pårørende har ulik opplevelsen av sin rolle, vil derfor også være variasjoner i hvilket syn de har på egen livskvalitet. Söderlund (2004) viser til en studie av 27 pårørende mellom 22 og 77 år fortalte mange pårørende at de i startfasen var totalt utenfor i et kaos preget av manglende kontroll, oppgitthet og fremmedhetsfølelse (Jakobsen og Homelien, 2011). Det er tenkelig at følelsen av manglende kontroll har bidratt til å påvirke deres livskvalitet negativt. Røkenes og Hanssen (2013) sier at kontroll har stor betydning for vår livskvalitet. Kontroll for pårørende kan her for eksempel handle om at man ser at man har tid og kapasitet til å gjøre det som forventes av en og at det er tid til å treffe venner eller ta seg en treningsøkt. For å gi pårørende økt kontroll i startfasen er det viktig med god informasjon fra helsepersonell. Dette blir også fremhevet i Demensplan 2020 er erfaring viser at pårørende opplever høyere livskvalitet dersom de får kunnskap om demenssykdommen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

## 4.2 Er dagens pårørendeomsorg god nok?

Endret alderssammensetning og økt levealder vil sannsynligvis føre til at tallet på personer med demens vil fordobles de nærmeste 30-40 årene. Det vil også medføre at det blir flere pårørende til mennesker med demens i fremtiden. Det viser seg at mange pårørende til mennesker med demens i løpet av sykdomsforløpet kan ha behov for støtte og hjelp. Helse- og omsorgsdepartementet (2015) skriver i Demensplan 2020 at dagens kommunale helse- og omsorgstjenester ikke er tilstrekkelig bygd og tilrettelagt for personer med demens og deres pårørende. I følge Demensplan 2020 er det derfor nødvendig med endringer både når det gjelder tjenestens kompetanse, organisering og fysiske utforming. På bakgrunn av dagens situasjon og fremtidige utfordringer anser jeg derfor pårørendeomsorgen for mennesker med demens som svært viktig å prioritere. Men hva er god nok pårørendeomsorg? Hva hver enkelt pårørende legger i god pårørendeomsorg vil selvsagt variere, siden pårørendes opplevelse er subjektiv. Det som menes som god pårørendeomsorg i denne sammenhengen er at pårørende skal føle seg ivaretatt og mottar nødvendige helsetjenester ved behov, slik at de selv ikke får betydelige helseplager.

Pårørende kan som nevnt i løpet av sykdomsforløpet få behov for støtte og hjelp. Demenssyke og deres pårørende har en rekke rettigheter, og krav på ulike tjenester, hjelpemidler og støtteordninger. En demensdiagnose i seg selv utløser ikke automatisk disse rettighetene. Det som er avgjørende for om man kan få en tjeneste er individuelle behov for bistand og muligheter til å mestre eget liv og helse (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2018). Tross en rekke rettigheter og krav på tjenester er det mye som tyder på at ikke alle pårørende får dekket sitt behov for hjelp og støtte.

Det er også verdt å merke seg at det er hver enkelt kommune som står ansvarlig for å levere helse og omsorgstjenester. Det kan bety at det vil være forskjeller i hvilke tiltak og tilbud hver enkelt kommune kan tilby. Jessen (2014) skriver at i en undersøkelse som omhandler kommunale avlastningstilbud viser at det er variasjoner i innhold og omfang av kommunenes avlastningstilbud. Omlag to tredjedeler av landets kommuner har demensteam eller demenskoordinator. Demensteam utreder demens i samarbeid med fastlege og har oppfølging av familie i form av veiledning og råd (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2018). I dag finnes det 422 kommuner i Norge, noe som betyr at omkring 140 kommuner står uten demensteam eller demenskoordinator. Dette er også med på å bekrefte

at det er forskjeller i de ulike kommunene. Det kan derfor være sannsynlig at pårørende til mennesker med demens opplever forskjellig pårørendeomsorg rundt om i kommunene siden tilbudet av tjenester varierer. Men det trenger likevel ikke nødvendigvis å bety at alle pårørende som bor i kommuner eksempelvis uten demensteam og lite tilbud om tjenester opplever dårlig pårørendeomsorg. Det vil også her være variasjoner fra pårørende til pårørende hvilke behov de har for å føle seg ivaretatt. På en annen side kan nok være at enkelte pårørende som bor i kommuner med begrenset tilbud, ville følt seg mer ivaretatt om de bodde i en kommune med flere og bedre tilbud. Altså at deres behov og situasjon tilsier at det hadde vært fordelaktig å bo i en kommune hvor tjenestetilbudet var godt utbygget. Men burde ikke alle pårørende ha tilbud om samme helsetjenester, uavhengig av bostedskommune? Det er stor sannsynlighet for at mange er enig i at det burde være slik, men er det realistisk så lenge helsetjenestene leveres av hver enkelt kommune? Med blant annet så forskjellig størrelse og økonomi som kommunene kan ha, er det kanskje vanskelig å tro på en bedring i nærmeste fremtid?

Jessen (2014) skriver at inntrykket er at det er mange skjulte behov for demensavlastning som ikke blir fanget opp, men informasjon bidrar til at terskelen for å ta kontakt med kommunen er blitt mindre. Dette kan kanskje tyde på at pårørende vegrer seg for å uttrykke at de har behov for hjelp og avlastning. Som nevnt tidligere er det muligens flere ulike årsaker til hvorfor kontakten mellom pårørende og hjelpeapparatet kan utebli. For noen kan det kanskje handle om at de ikke vet hvem eller hvordan de skal ta kontakt. For andre kan det handle om at de vil greie alt på egenhånd og ikke ser sin egen begrensning. En potensiell konsekvens av skjulte behov blant pårørende er slik jeg ser det at enkelte selv kan bli påført ulike helseplager. Kanskje kan økt informasjon føre til at flere pårørende blir gjort oppmerksom på at mange og krevende omsorgsoppgaver over lang tid kan føre til helseplager?

For å belyse dagens pårørendeomsorg ytterligere og for at mine antagelser mulig kan styrkes har jeg valgt ut to sitater fra en artikkel i Åndalsnes avis skrevet av Evy Kavli (2018) med overskriften : *-Viktig å be om hjelp i tide.*

Veileder i Friskliv og mestring Liv Sølvi Valde kom med følgende utsagn:

*”Det er mange som ikke er i kontakt med hjelpeapparatet, men har sine hjemme og stiller med dem selv. Det er ofte en høy terskel for å ta kontakt og det kan bli en vanskelig fase for enkelte”*

Demenskoordinator May-Grethe Gridset svarte følgende på spørsmål om hva pårørende etterspør mest :

*”Det er ofte rettigheter de lur på; hvem kan man henvende seg til for å få hjelp”*

Helse- og omsorgsdepartementet (2015) hevder at det finnes mange eksempler på gode tjenester til mennesker med demens og deres pårørende, med at det samtidig også er mangler og utfordringer i tjenestetilbudet. Dette kan si noe om at flere mennesker med demens og deres pårørende har tilgang til gode tjenester og dermed kan være med på å gi gode forutsetninger for at de opplever god pårørendeomsorg. Bruvik (2016) sier at hver eneste pårørende har sin ulike situasjon, og at det derfor er av stor betydning at helsepersonell har kunnskap om ulike faktorer som påvirker de individuelle behovene til hver enkelt. Det ligger dermed et stor ansvar hos helsepersonell som er i kontakt med pårørende, for at pårørende skal kunne oppleve god pårørendeomsorg.

Jakobsen og Homelien (2011) hevder at pårørende sier de ofte har en opplevelse av at helsepersonell ikke ser dem, noe som medfører at de får en følelse av å stå alene med omsorgsansvaret. Jeg undres over om det kan komme av at helsepersonell som for eksempel jobber på sykehjem eller hjemmesykepleien rett og slett ikke har tid? En mulig konsekvens av mange pasienter og stressende dager med mange arbeidsoppgaver blir dermed at pårørende ”glemmes”. Ved å føle seg ”glemt” eller ikke sett, har jeg vanskelig for å tro at de har en opplevelse av god pårørendeomsorg. Det kan også tenkes at viktig informasjon til pårørende uteblir dersom helsepersonell ikke ser de pårørende.

### 4.3 Hvordan kan vernepleieren være til hjelp?

Vernepleiers rolle i forhold til pårørende til mennesker med demens, benytter ulike kunnskaper og ferdigheter som arbeidsredskap for å hjelpe og støtte de pårørende. Det skal bidra til å forebygge eller hindre at pårørende med stor omsorgsbelastning selv blir syke. Jeg vil videre vise til eksempler som kan belyse at pårørende har ulike behov for hjelp og støtte. Som nevnt kan pårønderollen medføre fysiske, psykiske og sosiale belastninger.

I møte med pårørende i praksisperioden, møtte jeg en eldre dame som fortalte at hun er sliten og lei seg ettersom hun hadde hatt eneansvar for sin syke mann i flere år. Hun uttrykte at hun nå var svært glad for at han hadde fått et avlastningsopphold, siden han den siste tiden har vært utagerende og aggressiv. Til tross for at han nå er godt ivaretatt, så sliter hun med stor sorg og dårlig samvittighet for at hun har sendt ham til sykehjemmet. Videre forteller hun at de ikke har fått barn sammen og at annen familie bor langt unna. Så personer hun har støtte i er gode venner og naboer.

Vernepleieren kan i denne situasjonen tilby den eldre damen en samtale slik at en kan kartlegge hvilke behov hun har for hjelp og støtte fremover. Det kan også tenkes at det ville gjøre henne godt å få en samtale der hun kan formidle hvordan hun har det. Videre kan en etterspør om hun innehar kunnskap om sykdommen demens og dens utvikling. Skulle det vise seg at hun ikke har nødvendig kunnskap, kan vernepleieren bidra med kunnskap om sykdommen. I følge fagplanen (2016-17) skal vernepleiere kunne gjøre rede for sykdommens årsaker og utviklingsmekanismer, sykdommens virkning på kroppen sine funksjoner og behandling. Videre er det trekt frem at vernepleieren skal kunne vise kunnskap om normale aldringsprosesser, Eldres helse, geriatri og demens. Dette støttes også av Sjøengen (2010) som sier at vernepleiere må ha kunnskap om de vanligste demenssykdommene og ulike tilnærminger, spesielt med tanke på å jobbe med eldre og syke. Selv om det kan oppfattes som om den eldre damen kunne ha behov for samtale, må det komme ut i fra hennes eget ønske om videre oppfølging. Hvis det underveis fremkommer at den eldre damen har vanskelig for å samtale om sin situasjon, kan mulig samtaleferdigheten parafrasering bidra til at hun åpner seg. Denne kommunikasjonsferdigheten er en del av aktiv lytting (Eide og Eide, 2017). I følge Jakobsen og Homelien (2011) har pårørende behov for samtale med helsepersonell i alle faser av demenssykdommen.

I fagplanen (2016/17) skal vernepleieren vise evne og vilje til samhandling med mennesker med ulike funksjonsvansker, med deres familie, *pårørende* og nærmiljø. Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-6 viser at personer med særlig tyngende omsorgsarbeid skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte blant annet i form av opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønad. Vernepleier informerer pårørende om muligheter hun har for videre hjelp og støtte til ivaretagelse av hennes mann, ut i fra lovverket. I denne situasjonen tydeliggjøres vernepleiers rolle hvordan en kan hjelpe pårørende til mennesker med demens. Den eldre damen har mange og ulike behov for hjelp i sin situasjon.

Hun uttrykte også at hun slet med sorg og dårlig samvittighet. Bruvik (2016) bekrefter blant annet at sorg og skyldfølelse er typiske psykiske og følelsesmessige reaksjoner pårørende kan ha. Det er viktig at vernepleieren lytter og gir rom for samtale, slik at pårørende føler seg sett i situasjonen og forklarer at deres reaksjoner er normale. Jakobsen og Homelien (2011) sier at pårørende trenger støtte for at opplevelsene som blant annet sorg, dårlig samvittighet og reaksjoner som å være lei seg og sliten er normale.

Før inntak til sykehjemmet hadde Olga og hennes mann Per oppfølging fra hjemmesykepleien, på grunn av hennes demensdiagnose. Hennes mann Per hadde store utfordringer med hørselen, noe som vanskeliggjorde samarbeidet med hjemmesykepleien i forhold til omsorgen rundt Olga. Hjemmesykepleien ga uttrykk for at hans reduserte hørsel ga grobunn for misforståelser. Per uttrykker at han gjentatte ganger har følt seg krenket når hjemmesykepleien har vært innom for å hjelpe, spesielt hvis han har behov for å spørre om ting. Hjemmesykepleien på sin side sier også at det er vanskelig å kommunisere med ham, derfor er nå Olga inne på ett opphold i sykehjemmet. Dette for å kartlegge videre deres behov for hjelp og støtte, slik at hun fortsatt kan bo hjemme hos sin mann.

I denne situasjonen vil vernepleierens relasjonskompetanse og kommunikasjonsferdigheter komme til nytte. Som Røkenes og Hansen (2012) har beskrevet handler relasjonskompetanse om å samhandle med de menneskene man møter i yrkessammenheng på en god og hensiktsmessig måte, som ivaretar den overordnede hensikten med samhandlingen, og som ikke krenker den andre parten. Eide og Eide (2017) hevder at å gi

informasjon på en gode måte er å formidle kunnskap som vil komme den enkelte til nytte, på en slik måte at han/hun er i stand til å ta i mot og nyttiggjøre seg informasjonen. Vernepleieren skal kunne utføre omsorgsoppgaver i brukeren sitt hjem med respekt og verdighet (Fagplan 2016-17).

Gjennom oppgaven og nevnte eksempler synliggjøres noen kunnskap og kompetanseområder en bør inneha som vernepleier for å ivartea pårørende og deres nærmeste på en god måte. Velger å vektlegge viktigheten av at vernepleier har god innsikt i ulike kommunikasjonsferdigheter, som gir mulighet til å samhandle med pårørende slik at de opplever å bli ivartetatt i situasjonen. Ved hjelp av god kommunikasjon med den enkelte er det tenkelig at det kan bidra til å opprette tillit og trygghet i samhandlingen. Hvis en ikke lykkes i kommunikasjonen kan det føre til at en ikke når inn med viktig informasjon. En annen utfordring kan også være at den pårørende føler seg så belastet av mange omsorgsoppgaver, at en ikke har overskudd til å ta til seg ny informasjon. Utfordringene er derfor mange og sammensatte.

Ved at vernepleier gir god informasjon, veiledning, støtte og hjelp så tidlig som mulig kan det sansynligvis bidra til å forebygge/forhindre at den pårørende til mennesker med demens selv blir syke av omsorgsbelastningen.

## 5.0 Avslutning

I dette kapitlet kommer en kort oppsummering om oppgavens innhold og oversikt av hovedpunkter fra drøftingen. Videre kommer konklusjon som et resultat av drøftingen. Avslutningsvis reflekterer jeg over arbeidet med oppgaven.

### 5.1 Oppsummering

I oppgaven har jeg belyst hvorfor pårørende til mennesker med demens kalles en pårørendesykdom og hvordan vernepleieren kan hjelpe og støtte pårørende. Ved å se nærmere på begrepet pårørendesykdom, stilles spørsmål om dagens pårørendeomsorg er god nok og belyser noen av vernepleiers kunnskap og kompetanse i møte med pårørende. Til slutt konkluderes funn ut i fra drøftingen.

### 5.2 Konklusjon

Det ser ut til at begrepet pårørendesykdom er et begrep som er vokst frem i nyere tid. I tidsskriftsøket kom det frem at begrepet benyttes av ulike fagpersoner. Litteratursøket derimot, kom det frem at begrepet pårørendesykdom ikke blir brukt. Men likevel skrives det mye om mulig utfordringer og konsekvenser av det å være pårørende til mennesker med demens. Gjennom arbeidet med oppgaven fremkommer det at pårørende har ulike behov for hjelp og tilrettelegging for å ivareta den syke og seg selv i demensomsorgen. En ser også at omsorgsrollen kan bidra til at pårørende kan oppleve belastningen så stor at de selv blir syke av å være pårørende. De kan ende ut med fysiske og psykiske helseplager, og ikke minst sosiale utfordringer. Slik jeg ser det er det gode grunner for å kalle demens en pårørendesykdom, men det gir ikke mening i de tilfeller hvor pårørende opplever rollen som givende og ikke medfører at de får betydelige helseutfordringer. Vernepleieren innehar kunnskap og kompetanse som kan komme til nytte for å ivareta pårørende og deres nærmeste. Et godt mål i fremtiden for pårørendeomsorgen bør være å øke andelen pårørende som kjenner seg godt ivaretatt og oppleve å mestre pårørenderollen. Med god pårørendeomsorg er det kanskje til og med mulig å gjøre begrepet til skamme.



### 5.3 Refleksjon

I arbeidet med oppgaven har jeg tilegnet meg økt kunnskap om sykdommen demens og hvordan det kan oppleves å være pårørende. Det har vært spennende å lete etter kunnskap knyttet til problemstillingen min. Begrepet pårørendesykdom fikk høre for første i en nyhetessending. Fikk oppdaget tidlig i arbeidet med oppgaven at det var lite teori i litteraturen som støttet begrepet pårørendesykdom. Det gjorde meg i grunn enda mer nyskjerring på teamet, det blir spennende å se videre utvikling av begrepet. Siden jeg har fått kjennskap til det.

Som jeg skriver innledningsvis har jeg et ønske om å jobbe med mennesker med demens en gang i fremtiden. Dette ønsket har forsterket seg gjennom skriveprosessen av oppgaven. Jeg føler meg sikker på at hvis min fremtidige yrkesutøvelse blir å jobbe innenfor demensomsorgen, vil kunnskapen bidra til at jeg har ekstra fokus på de pårørende.

Min forforståelse før oppgaven sa meg at pårønderollen var utfordrende for mange, og jeg vil si at jeg fortsatt er av den oppfatning. Jeg har likevel fått ny kunnskap som også tilsier noe annet. Nemlig at det er pårørende som opplever rollen som positiv og at de har lite helseplager til tross for omsorgsrollen.

Avslutningsvis ser jeg både styrker og svakheter ved eget arbeid. Mine erfaringer fra oppgaveskrivingen tilsier at jeg nok kunne lagt større vekt på vernepleierens rolle opp i min problemstilling.

## 6.0 Litteraturliste

Arksey, H. & O'Malley, L. (2007). *Scoping studies: towards a methodological framework*.

Hentet fra <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/1364557032000119616> - Lest 21.08.2018

Berg, B, Haugen, G. M. D, Elvegård, K, Kermit, P (Red.), *Marginalitet, sårbarhet, mestring – metodiske utfordringer i praksisnær forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.

Brask, O. D, Østby, M. Ødegård, A. (2017). *Vernepleierens kjerne roller – En refleksjonsmodell*. Bergen: Fagbokforlaget.

Bruvik, F. K. (2016). Å være pårørende. Tretteteig, S (Red.), *Demensboka – Lærebok for helse- og omsorgspersonell (s. 173- 197)*. Tønsberg: Aldring og helse – Nasjonal kompetansetjeneste.

Dalland, O. (2018). *Metode og oppgaveskriving* (6. Utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Drangsholt, A. (2018, 12. Januar). Holder kurs for pårørende. *Varingen*, s. 27.

Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner. Personorientering, samhandling, etikk* (3. Utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Eknes, J. (2000). *Utviklingshemming og psykisk helse*. Oslo: Universitetsforlaget.

Engedal, K & Haugen, P. K. (2009). *Lærebok demens – Fakta og utfordringer* (5. Utg.). Tønsberg: Aldring og helse forlaget.

Fellesorganisasjonen. (2017). *Om vernepleieryrket* [Brosjyre]. Oslo: Fellesorganisasjonen (FO).

Heap, K. (2012). *Samtalen i eldreomsorgen - kommunikasjon, minner, kriser, sorg* (4. Utg.). Oslo: Kommuneforlaget.

Helsedirektoratet. (2017). *Tilbud til pårørende med demens*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/demens/tilbud-til-paerorende-til-personer-med-demens> - Lest 25.08.2018

Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020 – Et mer demensvennlig samfunn*. Hentet fra [https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan\\_2020.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf) - Lest 06.08.2018

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL\\_3#§3-6](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_3#§3-6) - Lest 19.09.2018.

Henningstad, S & Hustadnes, H. (2013). *Demens – Den nye folkesykdommen*. Oslo: Kagge forlag.

Høgskolen i Molde. (2012). *Bachelor i vernepleie, fagplan*. Hentet fra <http://www.himolde.no/studier/Bachelorivernepleie/Documents/Fagplan%202016%20for%20vernepleierutdanningen%20-%20justert%2030%2008%2016.pdf> - Lest 02.09.2018

Jahren Kristoffersen, N. (2011). Helse og sykdom. Skaug, E. A (Red.), *Grunnleggende Sykepleie 1 – Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar 2.utg (s. 32- 81)*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Jakobsen, R & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens – om å forstå, involvere og støtte*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Jessen, J. T. (2014). *Kommunale avlastningstilbud – Fra tradisjonelle tjenester til fleksible løsninger?* (NOVA rapport 12/14). Hentet fra <http://www.hioa.no/Om-OsloMet/Senter-for-velferds-og-arbeidslivsforskning/NOVA/Publikasjoner/Rapporter/2014/Kommunale-avlastningstilbud> - Lest 10.09.2018

Kavli, E. (2018, 15. September). Viktig be om hjelp i tide. *Åndalsnes avis*, s. 6.

Kjelvik, J. (2017). *Diagnosestatistikk for kommunale helse- og omsorgstjenester. Tema: Demenssykdom. Data fra IPLOS-registeret. (IS-0600)*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1284/Diagnosestatistikk%20for%20kommunale%20helse-%20og%20omsorgstjenester%20IS-0600.pdf> - Lest 06.08.2018

Krüger, R. M. E. (2006). *Evige utfordringer – Helsetjenester og omsorg for eldre*. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse.

Lingås, L. G. (2011). *Over andres dørstokk – yrkesetikk i arbeid hjemme hos klienter og pasienter* (4. Utg.). Oslo: Kommuneforlaget.

Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2018). *Demensforskning*. Hentet fra <https://nasjonalforeningen.no/forskning/demensforskning/> - Lest 03.08.2018

Nasjonalforeningen for folkehelsen (2018). *Støtteordninger og rettigheter*. Hentet fra <https://nasjonalforeningen.no/demens/stotteordninger-og-rettigheter2/> - Lest 12.09.2018

Røkenes, O. H. & Hanssen, P. H. (2012). *Bære eller bryte – Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* (3. Utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Sandvik, O, Grelland Røkholt, E, Bugge, K. E, Sandanger, H (2018). Tap, sorg og livet videre & Noen begreper og teorier om sorg. Sandanger, H (Red.), *Sorg* (s. 11- 52). Bergen: Fagbokforlaget.

Sjørengen, Marit. 2010. *Vernepleieren i eldreomsorgen/demensomsorgen God miljøterapi har ingen bivirkninger*. Grung, Rolf Magnus og Hanne Line Wærnes og Cato B. Ellingsen (red.). 2010. Vernepleierboka 2010 – 20 år etter reformen. S:128-139 Fellesorganisasjonen 2010.

Smebye, L. K. (2008). Samarbeid med pårørende. Rokstad, A. M. M. & Smebye, L. K (Red.), *Personer med demens – Møte og samhandling* (s. 232- 252). Oslo: Akribe.

Støren, I. (2010). *Bare søk! Praktisk veiledning i å systematisere kunnskap*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Vinje, M. (2010, 01. Februar). Midt i eldrebølgen. *Budstikka*, s. 28.