



# Bacheloroppgave

VPL05 Vernepleie

Når hukommelsen svikter

When memory fades

Sara Roong Rønningen

Totalt antall sider inkludert forsiden: 39

Molde, 26.05.2021



## 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 URKUND, 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"/>

# Personvern

## Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht.

Personopplysningsloven skal meldes til Norsk senter for forskningsdata, NSD, for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av NSD?

ja  nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

## Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja  nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Kristin Elisabeth Juvik

## 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: 26.05.2021

**Antall ord: 8750**

## Forord

**Dikt av Trygve Skaug, fra diktsamlingen «Den siste» (2017)**

Du spør hvordan det går  
og jeg lurer på  
om jeg en dag  
skal fortelle deg  
at jeg ikke vet  
hvordan kan jeg  
forklare hva jeg har inni  
når det er så mørkt  
at jeg ikke ser  
hva som er hva  
jo takk  
det går fint

## **Innholdsfortegnelse**

<b>1.0 Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1 Politiske føringer for demensomsorgen.....	1
1.2 Hvorfor temaet er relevant for vernepleieryrket.....	2
<b>2.0 Problemstilling og avgrensning</b> .....	<b>3</b>
<b>3.0 Metode</b> .....	<b>3</b>
3.1 Litteraturstudie som metode .....	4
3.2 Validitet og reliabilitet.....	5
3.3 Forforståelse .....	5
<b>4.0 Teoribakgrunn</b> .....	<b>7</b>
4.1 Hva er demens?.....	7
4.2 De ulike formene for demens .....	7
4.2.1 Alzheimers demens.....	7
4.2.2 Vaskulær demens.....	8
4.2.3 Demens med Lewgy- legemer og demens ved Parkinsons sykdom.....	8
4.2.4 Frontotemporal demens .....	8
4.2.5 Ulike grader av demens .....	8
4.3 Hjemmeboende personer med demens .....	9
4.4 Rollen som pårørende .....	10
4.5 Relasjon og tillit mellom helsepersonell og pårørende.....	11
4.6 Brukermedvirkning.....	12
4.7 Mestring.....	12
<b>5.0 Vernepleieren som helsepersonell</b> .....	<b>13</b>
5.1 Tverrprofesjonelt samarbeid.....	14
5.2 Juridisk perspektiv .....	16
<b>6.0 Drøfting</b> .....	<b>17</b>
6.1 Mann og kvinne som omsorgsgivere.....	17
6.2 Pårørendes behov for informasjon, støtte, veiledning og opplæring .....	18
6.3 Avlastning.....	22
<b>7.0 Oppsummering og konklusjon</b> .....	<b>23</b>
<b>Litteraturliste:</b> .....	<b>26</b>

## 1.0 Innledning

Valg av tema: Å være pårørende til en person med en demenssykdom.

Temaet er valgt på bakgrunn av egne erfaringer, interesse og faglig relevans knyttet opp mot vernepleieryrket. Gjennom jobb og praksis for eksempel på sykehjem eller i hjemmetjenesten møter du ofte personer med demens, og deres pårørende. Du får kjennskap til deres opplevelser, erfaringer, og hvordan en demenssykdom kan påvirke et forhold. Mange av de pårørende ofrer mye for å ta vare på sine nærmeste, og gjennom dette litteraturstudiet skal det undersøkes hvilken innvirkning dette kan ha på de pårørende, og hvilke behov de har for å føle seg ivaretatt.

### 1.1 Politiske føringer for demensomsorgen

Helse- og omsorgsdepartementet har utformet noe som heter «Demensplan 2025» (2020). Målet med denne er at personen med demens og deres pårørende skal sikres gode og tilpassede tjenester til rett tid. Personen med demens og deres pårørende skal sikres deltakelse, og medbestemmelse i et demensvennlig samfunn som kan bidra til aktive og meningsfulle liv med fysisk, sosiale og kulturelle opplevelser og aktiviteter tilpasset hver enkelt. I Demensplan 2020 som er den gamle demensplanen var et av hovedmålene å skape et mer demensvennlig samfunn, slik at personer med demens blir ivaretatt i samfunnet, og integrert i et felleskap (Helse- og omsorgsdepartementet 2015). Dette er noe regjeringen også vil jobbe videre med i den nye demensplanen. I tillegg er fokuset på å øke forskningen på demens og bidra til tidlig medisinskfaglig utredning hos personer med symptomer på demens. Det krever økt kunnskap og større åpenhet spesielt i helse- og omsorgstjenesten, men også i samfunnet generelt for at dette skal være gjennomførbart. Demens er en sykdom som arter seg ulikt fra person til person, og per i dag finnes det ingen kur. Et fellestrekk for alle er at demens påvirker hvordan en ser på seg selv, andre forholder seg til deg og på sikt hvordan en mestrer å håndtere eget liv. Et godt helse- og omsorgstilbud må i utgangspunktet utformes for å dekke den enkeltes behov.

Mange som er pårørende til en person med demens gir uttrykk for at de opplever situasjonen som en stor belastning og årsaken til dette kan være adferdsendringer,



personlighetsendring og mangel på kunnskap og forståelse (Helse- og omsorgsdepartementet 2015).

Flertallet av personer med demens bor hjemme, og ønsker å fortsette med dette. For mange kan demenssykdommen by på utfordringer som går på mestring av daglige aktiviteter både for den det gjelder, og pårørende. Det er viktig at det settes inn nødvendige tiltak tidlig i sykdomsforløpet, og det skal legges til rette for egenmestring samtidig som pårørende må sikres avlastning, veiledning og støtte (Helse- og omsorgsdepartementet 2020).

Fram mot 2050 vil antall eldre i samfunnet øke betydelig. Samtidig kan vi ikke vente oss at antall yrkesaktive vil øke like mye grunnet lav befolkningsvekst. En rekke ulike tilstander vil øke i antall som følger av dette og et eksempel er demens (Helse - og omsorgsdepartementet 2009) I dag har over 100 000 mennesker i Norge demens, og innen 2050 vil antallet trolig dobles. Demens er en sykdom som rammer både eldre og yngre, og det antas at over 2000 personer er yngre en 65år. I Norge er over 400 000 mennesker nære pårørende til en person med demens (Kiil 2020).

## **1.2 Hvorfor temaet er relevant for vernepleieryrket**

En vernepleier er autorisert helsepersonell med 3-årig utdanning på høyskolenivå og har gjennom studiet kvalifisert seg til å utføre helsefagligarbeid, miljøarbeid og habiliterings- og rehabiliteringsarbeid. Som vernepleier tilrettelegger du for utvikling, fremmer økt livskvalitet og forebygger funksjonssvikt ved å ta utgangspunkt i den enkeltes resurser (Linde og Nordlund 2013).

En vernepleier jobber for å tilrettelegge, forstå og for å opprettholde funksjoner. En person med demens kan ha vansker for å utrykke sine følelser og behov, og det er i slike situasjoner en får bruke sin kompetanse som vernepleier. Gjennom vernepleierutdanninga lærer du å se mennesket som helhet og på bakgrunn av dette vil en vernepleier være åpen i møte med andre mennesker og kan se behovene på en tydeligere måte (Linde og Nordlund 2013). Vernepleiere innehar i tillegg en helsefaglig kompetanse som er svært viktig for å gi et helhetlig og tilstrekkelig helsetilbud (Nordlund, Thorsen og Linde 2015). Dette kan for eksempel gå ut på å ta ulike målinger og observasjoner av sykdomstilstand.

I rammeplanen for vernepleierutdanninga (2005) står det at en vernepleier skal kunne veilede bruker og pårørende og ha kunnskap om kollegaveiledning. Dette peker mot ansvaret vernepleiere har, ikke bare overfor pasient/bruker, men også for de nærmeste omsorgspersonene.

## **2.0 Problemstilling og avgrensning**

Problemstillingen som er valgt er: Hvordan ivareta pårørende til en person med demens?

Det er mange hjemmeboende personer med demens i dag og mange mottar hjelp fra hjemmetjenesten (Jakobsen og Homelien 2011). Oppgaven er avgrenset til situasjoner hvor pasienten har utviklet demens og partneren yter omsorg. Fokuset vil ligge på pårørende til de som utvikler en demenssykdom og som fortsetter å bo hjemme. Pårørende vil videre bli beskrevet som ektefelle, partner eller pårørende. Oppgaven er avgrenset til personer med mild eller moderat grad av demens. Engerdal og Hauge (2009) skriver at alvorlig grad av demens ofte krever institusjonsopphold. På bakgrunn av dette vil det ikke bli lagt vekt på dette videre. Begrepene «vernepleier» og «helsepersonell» vil bli bruk om hverandre videre i oppgaven. Å «ivareta» vil i denne oppgaven bety at de pårørende føler de får den hjelpen og støtten de trenger, og at helsepersonell klarer å bistå på de områdene behovet er størst.

## **3.0 Metode**

Bacheloren er en litteraturstudie bestående av kvalitative data. Metoden er et redskap for å besvare en problemstilling, den sier noe om hvordan en skal gå fram for å innhente og etterprøve kunnskap (Dalland 2018). Gjennom metodekapittelet vil det bli redegjort for søk, funn, validitet og reliabilitet, forforståelse og metode/kildekritikk.

### 3.1 Litteraturstudie som metode

Litteraturstudie som metode handler om å undersøke allerede eksisterende forskning og kunnskap om et bestemt tema. Det er viktig å være kildekritisk, og finne forskning med god kvalitet og som er relevant for temaet (Dalland 2018). Det er lite pensumlitteratur om pårørende og deres opplevelser av å ha en hjemmeboende parter med demens.

For å finne aktuell litteratur som besvarer problemstillingen har jeg har gjort søk i ulike databaser som er aktuelle innenfor temaet *pårørende til personer med demens*. Det er gjennomført søk i Oria, for å finne relevante bøker på høgskolens eget bibliotek. Her er søkeord som *demens*, *pårørende*, *familie*, *partner* og *ektefelle* brukt.

I søkeprosessen, har jeg gjennomført litteratursøk sammen med en bibliotekar, som har bidratt med innspill til aktuelle søkemotorer og søkeord. Dette resulterte i bruk av databaser som SweMed+, PubMed og Medline. Gjennom søkeprosessen er det foretatt søk på både norsk og engelsk med søkeordene *deme\**, *pårørende\**, *familie\**, *omsorgsgiver*, *partner\** og *ektefelle\** på norsk og *deme\**, *caregiv\**, *relatives* og *family* på engelsk.

I denne oppgaven er det benyttet bøker fra pensumlistene både for vernepleier- og sykepleierstudiet fra alle tre årene. Gjennom høgskolen i Molde sine nettsider har jeg fått tilgang til alle pensumlistene. Det er foretatt søk i pensumlistene med søkeordet *demens*.

*Demensplan 2025* som er utarbeidet av helse og omsorgsdepartementet (2015), boken *Pårørende til personer med demens- om å forstå, involvere og støtt* av Rita Jakobsen og Siri Homelien (2011) og boken *Hjemmesykepleie- ansvar, utfordringer og muligheter* av An-Kristin Fjørtoft (2012) er tre kilder som kan trekkes særlig fram av litteratur i denne oppgaven. En svakhet med litteraturstudiet kan være at jeg ikke har mulighet til å selv intervju berørte pårørende, og må basere studiet på andres funn og forskning.

## 3.2 Validitet og reliabilitet

Bacheloroppgaven skal være troverdig. På bakgrunn av dette er teorien som er anvendt vurdert med et kritisk blikk. For å oppnå dette er validitet og reliabilitet nødvendig.

Validitet står for relevans og gyldighet, det som skal undersøkes skal altså være relevant og gyldig for det problemet som skal undersøkes. Reliabilitet betyr pålitelig. Målinger som utføres må være korrekte og eventuelle feil må oppgis (Dalland 2018).

Pårørendes opplevelser er subjektive. Vår subjektive kunnskap består av egne opplevelser og inntrykk som er tolket ut ifra egne fordommer, erfaringer og forforståelse. Aadland (2011) skriver at andre aldri vil kunne gjenoppleve våre opplevelser, eller sette seg inn i vår situasjon uansett hvor godt vi prøver å formidle våre inntrykk til andre. Dette fordi subjektiv kunnskap varierer fra person til person. Dette betyr at funnene som kommer fram i litteraturen og artiklene som er basert på erfaringer er individuelle, og en viktig kilde for å bedre tjenester.

## 3.3 Forforståelse

Alle mennesker har ulik forforståelse. Dette på bakgrunn av tidligere erfaringer, kulturell bakgrunn, kunnskap fra utdanning og praksis, tanker og følelser. Altså den forståelsen vi bringer med oss i møte med andre mennesker (Røkenes og Hanssen 2012). Dette gjelder også i møte med tekster og litteratur. Vi møter den med et sett av forutinntatte holdninger og meninger (Aadland 2011). Vår forforståelse er under stadig utvikling. Vi bruker den når vi tolker og forstår en situasjon. Gjennom dette lager vi oss en oppfatning av situasjonen som vi tar med oss videre sammen med forforståelsen (Hem 2009).

Hermeneutikk er fortolkningsvitenskap. Altså en måte vi kan forstå verden på gjennom å fortolke våre omgivelser med tanker eller opplevelser (Aadland 2011). Forforståelsen vil ikke være stillestående. Vår utvikling av forforståelse kan forklares som den hermeneutisk spiral-sirkel. Den forklarer hvordan kunnskap gradvis endrer vår forforståelse, og at det som er vårt utgangspunkt nå ikke vil være den samme senere. Den tydeliggjør hvordan vi tolker opplevelser og erfaringer som vi igjen tar med oss videre til neste erfaring. Gangen i dette blir som følger: Forforståelse- fortolkning- ny forforståelse- fortolkning, og slik

fortsetter det. Gjennom hele livet vil mennesket utvikle seg med nye erfaringer og fortolkninger (Aadland 2011).

Jeg har fått min forforståelse gjennom ulike arenaer. Både gjennom det miljøet jeg har vokst opp i, vernepleierstudiet, og personlige erfaringer gjennom jobb og som pårørende. Jeg har et inntrykk av at pårørende gjennomgår en følelsesmessig «berg og dalbane» gjennom hele prosessen fra start til slutt. Gjennom jobb og som pårørende selv opplever jeg at mange har dårlig samvittighet for å ikke strekke til. Mange setter sine egne liv, og behov til side for å være til stede for personen som er rammet av demens. Jeg har møtt pårørende som blant annet synes det er krevende å forlate den demensrammede hjemme alene, for å utføre små ærend i frykt for hvordan vedkommende vil klare seg hjemme alene, og for at noe uforutsett skal hende mens de er borte. Mitt inntrykk er at den dårlige samvittigheten er med å påvirke pårørendes valg når det kommer til for eksempel å motta avlastning og sykehjemsplass. Mange velger å holde partneren sin hjemme så lenge som mulig, selv om det er utfordrende. Jeg har møtt flere pårørende som er utslitt av hele situasjonen. Mitt inntrykk er at dette ofte kan føre til at det oppstår konflikter mellom den demenssyke og deres pårørende. For mange er det en stor overgang, og et sjokk at en de er glad i får en demensdiagnose. For meg virker det som at mange pårørende opplever det som utfordrende at den som rammes av sykdommen ser normal og frisk ut, men slutter å fungere som tidligere. Dette kan sees i sammenheng med frykten for hva framtida vil bringe, og uvissheten om hvordan sykdommen utvikler seg videre. Selv er jeg medlem i ei demensforening. Gjennom foreningen har jeg fått være med på å arrangere ulike aktiviteter og treff for både personer med demens og pårørende til personer med demens. Slik jeg opplever det er demens for lite snakket om i dagens samfunn, og det er vanskelig å nå ut til pårørende. Likevel tror jeg at de pårørende som faktisk mottar tilbudet og deltar på for eksempel arrangementer hvor pårørende har mulighet til å møtes for å prate, har stort utbytte av å dele erfaringer og opplevelser med andre i samme situasjon.

Aadland (2011) skriver at vår ubeviste forforståelse kan være med å villed. Forforståelsen kan føre til at jeg kun ser mine ubeviste fordommer i leten etter relevant litteratur. Derfor har jeg gjennom litteraturstudiet forsøkt å være bevisst på egen forforståelse i forhold til temaet.

## **4.0 Teoribakgrunn**

### **4.1 Hva er demens?**

Demens er en ervervet hjerneorganisk sykdom som en ofte ser hos eldre personer. Svekket mental kapasitet som fører til svikt i flere psykologiske prosesser som for eksempel oppmerksomhet, språk, hukommelse og lære- og tenkeevne kan være kjennetegn på demens. Mange personer med en demenssykdom endrer adferd og personlighet. Demens er en kronisk sykdom som vil forverre seg over tid (Ulstein 2012). Det finnes mange ulike former for demens, som utvikler seg på ulike måter. Dette er noe vi må tenke over i møte med en person med en demenssykdom. Alle er forskjellige, og har ulike behov og individuelle forutsetninger. Det eneste de har til felles er en demensdiagnose.

I Norge brukes det internasjonale klassifiseringssystemet for sykdommer ICD-10. Ifølge ICD-10 er diagnosekriteriene for demens svekket hukommelse og svikt i andre kognitive funksjoner som dømmekraft, planlegging, tenking og abstraksjon (Engedal og Haugen 2009). Symptomene må vare i seks måneder eller mer for at det skal kunne settes en demensdiagnose.

### **4.2 De ulike formene for demens**

Demens er en fellesbetegnelse for flere sykdommer som rammer hjernens funksjon. Videre er det gjort rede for de fem mest aktuelle formene for demens.

#### **4.2.1 Alzheimers demens**

De fleste tilfeller av demens skyldes Alzheimers sykdom. I startfasen av denne formen for demens vil personen få dårligere hukommelse, og etter hvert vil personen også slite mer med å huske ord og må forklare hva han eller hun mener (Ulstein 2012). Det kan også oppstå enkelte psykotiske symptomer og paranoide vrangforestillinger. Årsaken til Alzheimer er ikke gjort rede for, men det antas at arvelige faktorer spiller inn (Jacobsen, Kjeldsen, Ingvalsen, Buanes og Røise 2017).

#### **4.2.2 Vaskulær demens**

Vanlige årsaker til vaskulær demens er sykdommer som rammer hjernens blodkar, hjerneblødninger, småkarssykdommer, hypertensjon, hjerte-flimmer, hjerteinfarkt og aterosklerose (Ulstein 2012). Infarktdemens preges av en brå start med gradvis forverring. Vanlige symptomer er glemsomhet, svekket gjenkallingsevne og mangel på tid- og stedsorientering. Språkfunksjonen vil fortsatt være intakt, men det psykomotoriske tempoet er ofte nedsatt (Ulstein 2012).

#### **4.2.3 Demens med Lewgy- legemer og demens ved Parkinsons sykdom**

Lewy legemer er proteinansamlinger i hjernecellene (Gjerstad, Fladby og Andersson 2013). Ved demens med Lewgy-legmer rammes både kortikal (grå substans) og subkortikal (hvit substans) i hjernen, og mange kan rammes av parkinsonisme. 25-30 prosent av alle med Parkinsons sykdom utvikler demens (Ulstein 2012). Kjennetegn ved disse to formene for demens er forvirring, nedsatt hukommelse, nedsatt gjenkallingsevne og oppmerksomhet. Funksjonaliteten i det daglige vil variere. Mange vil oppleve synshallusinasjoner, uforklarlige fall (Ulstein 2012). Det tar tid å tenke, grunnet nedsatt psykomotorisk tempo. Situasjoner hvor det krever raskt skifte av oppmerksomhet, eller gjøre flere ting på en gang kan bli problematisk. Språkfunksjonen er vanligvis lite affisert (Wyller 2015).

#### **4.2.4 Frontotemporal demens**

Skadene ved Frontotemporal demens lokaliseres i pannelappen eller i tinningen, og rammer som regel personer mellom 50-70år. I startfasen av sykdommen oppstår adferds- og personlighetsendringer. Deretter vil personen bli mer ukritisk og få en mer eksplosiv adferd. Hukommelsestap vil ofte sees senere i forløpet, noe som avviker fra mange av de andre formene for demens (Ulstein 2012).

#### **4.2.5 Ulike grader av demens**

I diagnoseverket ICD-10 som benyttes av norske sykehus, klassifiserer demens i tre hovedfaser uansett type demens. Disse er mild, moderat og alvorlig grad av demens (Ulstein 2012).

Mild/lettgradig demens ser vi i startfasen av demenssykdommen. På dette stadiet vil personen med demens trenge litt eller ingen hjelp fra andre i sin hverdag. Vi kan se tidlige tegn på hukommelsessvikt, som for eksempel kan gå utover handling av matvarer, og tilberedning av måltider. Noen kan allerede ved denne graden av demens oppleve vansker med språket og små personlighetsforandringer. De fleste vil klare å skjule demenssymptomene sine på dette stadiet, om de har et ønske om det (Snoek og Engedal 2008).

Ved en moderat grad av demens vil personen trenge en del hjelp i sin hverdag. Dette fordi en fort kan få problemer med å løse oppgaver og ta valg. Det er vanlig at mange opplever vrangforestillinger, hallusinasjoner, og store personlighetsforandringer som medfører avvikende adferd i denne fasen. Hukommelsen, rom- og stedsorientering vil bli enda mer svekket, og det blir vanskelig å kommunisere. Det vil bli mer utfordrende å opprettholde god hygiene, og holde orden i hjemmet. Personer med denne graden for demens kan ofte bli engstelige og deprimert fordi de merker at de får til mindre enn de har greid tidligere (Snoek og Engedal 2008). Det er som oftest i denne helsevesenet blir kontaktet.

En person med alvorlig grad av demens vil trenge kontinuerlig tilsyn og pleie (Ulstein 2012). En person med denne graden av demens vil ikke kunne leve selvstendig i egen bolig, selv om de får hjelp av familie og hjemmetjeneste. Med denne graden av demens kan inkontinens forekomme og personen vil miste helt kontroll på tid og rom (Snoek og Engedal 2008). Det vil derfor være vanskelig å opprettholde god hygiene, ha riktig kosthold og ha en normal døgnrytme som er avgjørende for å ta vare på seg selv.

### **4.3 Hjemmeboende personer med demens**

Det er store individuelle forskjeller på hvordan personen som får demens reagerer på diagnosen. Noen oppfatter ikke at de har fått demens, mens andre reagerer sterkt (Jakobsen og Homelien 2011). De fleste hjemmeboende personer med demens får god hjelp og støtte av familien uavhengig om de bor alene eller sammen med en partner. De vanligste omsorgsyterene for en person med demens er partner, ektefelle og barn. Det anbefales å ta kontakt med kommunehelsetjenesten, og få bistand fra hjemmetjenesten tidlig i prosessen når en i familien utvikler demens (Engedal og Haugen 2009).



## 4.4 Rollen som pårørende

Snoek og Engedal (2008) skriver at det er få sykdommer hvor pårørende lider like mye som den som rammes av sykdommen, men at demens er en av dem. Mange opplever det å være nærmeste pårørende som svært belastende både fysisk og psykisk. I sin bok «pårørende til personer med demens» skriver Jakobsen og Homelien (2011) om den fysiske og psykiske belastningen mange av de nærmeste pårørende opplever. Omsorg handler om tillitt, forståelse og empati. Det er avgjørende at helsepersonell møter pårørende med forståelse i deres sårbarhet for å kunne tilby kvalifisert omsorg (Jakobsen og Homelien 2011).

Når en person blir rammet av demens vil det oppstå endringer i samlivet. I et parforhold kan endringen oppleves som å gå fra kjæreste til hjelper eller hjelpemottaker. Seksualitet er et sentralt tema. Seksualitet er ikke kun noe følelsesmessig, men også en form for kommunikasjon og sosialt samspill. Det dreier seg om en følelse av nærhet, kjærlighet og bekræftelse som ofte knytter seg opp mot identitet (Jakobsen og Homelien 2011).

En viktig rolle som pårørende havner under når partneren utvikler demens er rollen som omsorgsgiver. Ektefellen er ofte nærmeste omsorgsgivere, og blir den demensrammedes hjelper i dagliglivet. Mange opplever at samarbeidet i hjemmet tar slutt når en utvikler demens. Oppgaver som å handle og lage middag, reparere ting, planlegge og ha gode samtaler blir problematisk og faller ofte over på den friske i parforholdet. De fleste pårørende håndterer disse oppgavene på egenhånd, eller med bistand fra familien. Pårørende ivaretar ikke bare egne og felles oppgaver, men overta også de oppgavene den demensrammede ivaretok før vedkommende ble syk. Etter hvert som sykdommen utvikler seg vil personen trenge hjelp med grunnleggende behov som toalettbesøk, personlig hygiene og ernæring. Det er i denne fasen det kan være aktuelt med bistand fra for eksempel hjemmetjeneste (Jakobsen og Homelien 2011). Mange pårørende opplever langvarige omsorgsoppgaver som meningsfullt, men vil likevel oppleve stor belastning utover i demensutviklingen. Ulstein (2012) skriver at pårørende har ulik motivasjon for å gi omsorg. Et godt- og langt kjærlighetsliv, eller å bare ville gi noe tilbake er to gode grunner. Det er også pårørende som opplever det som lite meningsfullt, og gir omsorg ut

fra plikt- eller skyldfølelse. Disse pårørende opplever mer stress enn pårørende som ser på omsorgsgiverrollen som meningsfull.

Både artikkelen til Holst og Eldeberg (2011) og artikkelen til Aasgard, Mogensen og Grov (2007) sier noe om hvordan menn og kvinner opplever rollendingen som skjer når partneren utvikler demens som ulikt. Det kommer fram at kvinner ofte opplever omsorgsgiverrollen som mer belastende enn menn, og at menn er mer tilfredse i den nye rollen. Dette er noe jeg vil gå nærmere inn på i drøftingen.

Jakobsen og Homelien (2011) skriver at god kommunikasjon mellom helseinstansen og pårørende er viktig. Det må klargjøres hvilke oppgaver pårørende selv ønsker å ivareta, og hvilke oppgaver de ønsker bistand til. Ifølge artikkelen til Shim, Barroso, Gilliss og Davis (2013) gir det mening for partnere og ektefeller å ha personen med demens hjemme framfor å godta institusjonsplass. For at dette skal la seg gjøre ønsker enkelte bistand til å få gjennomført avlastning. Dette kan for eksempel være dagsenter, korttidsopphold på sykehjem noen dager eller uker i gangen, eller tilbud om støttekontakt for at det skal være mulig å ha personen med demens boende hjemme (Larun 2020).

## **4.5 Relasjon og tillit mellom helsepersonell og pårørende**

Som vernepleier skal en være i stand til å veilede, gi informasjon, ivareta og fremme mestring også hos pårørende. God formidling av informasjon skaper grunnlaget for oversikt og helhetlig vurdering av situasjonen, det åpner også for trygghet og forutsigbarhet (Eide og Eide 2017). Artikkelen til Ingebretsen og Solem (1998) sier noe om hvilket behov pårørende har for veiledning og informasjon om demensdiagnosen som jeg vil komme tilbake til i drøftingsdelen av oppgaven.

Det er viktig å skape gode relasjoner til pårørende for å opprette tillitt og åpenhet. Det er mange faktorer som spiller inn på hvordan møte mellom helsepersonell og pårørende oppleves. Hvilket perspektiv helsepersonell går inn med i møte med pårørende er avgjørende. Røkenes og Hanssen (2012) skriver at dersom helsepersonell klarer å skape en bærende relasjon til pårørende vil det på sikt bli lettere å formidle informasjon og forså hva den andre parten mener.

Eide og Eide (2017) skriver at aktiv lytting, tilstedeværelse og støtte er tre viktige elementer for at andre skal kunne åpne seg, og for å skape en god relasjon. Ikke alle synes det er like lett å åpne seg om egne tanker og følelser. En av vernepleierens oppgaver er å legge til rette for et trygt og åpent miljø slik at det kan bli lettere å snakke åpent om vanskelige tema. For at dette skal la seg gjøre må respekten for andre være på plass, det må også respekteres om pårørende ikke ønsker å dele (Eide og Eide 2017).

## **4.6 Brukermedvirkning**

Brukermedvirkning handler om kontroll over eget liv og de hjelpetiltakene som iverksettes, det handler om retten til informasjon og innflytelse i det som omhandler en selv (Norvoll 2009). Hvordan helsepersonell legger opp til deltakelse er avgjørende for at pårørende opplever mestring og kontroll (Jakobsen og Homelien 2011). For at helsepersonell og helse- og omsorgstjenesten skal kunne utforme et individuelt tilbud så godt som mulig, er det viktig med aktiv medvirkning fra både den demensrammede, og deres pårørende (Jakobsen og Homelien 2011). I sammenhenger hvor personen med demens har kommet såpass langt i sykdomsutviklingen at vedkommende ikke lenger klarer å ta selvstendige valg på et eller flere områder, vil partneren fungere som en brukerrepresentant.

## **4.7 Mestring**

Vanskelig livshendelser omtales ofte som en krise. Hyldmo (2000) sitert i Jakobsen og Homelien (2011) skriver at mange pårørende får en krisereaksjon når en i familien utvikler en demenssykdom. Mange ser på utfordringer med sykdommen, og de ytre kravene som uoverkommelige. Krisen utvikler seg i takt med at utfordringen vokser når den demensrammede blir sykere. Hvordan pårørende rundt takler at en i familien utvikler demens er avgjørende for hvordan de takler krisen. For at tjenesteyter skal kunne støtte opp under pårørendes mestring og styrke deres ressurser slik at de kan håndtere utfordringene på best mulig måte må helsepersonell prøve å forstå hva de pårørende opplever, og hvilke reaksjoner som er normale i slike kriser (Jakobsen og Homelien 2011).

Eide og eide (2017) beskriver mestring som måten vi takler egne reaksjoner i en bestemt situasjon. Dette innebærer å forsøke å få kontroll på følelsene, forstå situasjonen eller ta tak i situasjonen slik at sykdommen blir minst mulig belastende. Ifølge Heggen (2007) sitert i Jakobsen og Homelien (2011) handler mestring om tilgang til kunnskap, ferdigheter, sosiale eller materielle resurser og evnen til å utnytte disse. Vider skriver Jakobsen og Homelien (2011) at måten helsepersonell støtter og involverer pårørende gjennom medvirkning er avgjørende for hvordan de opprettholder, eller gjenvinner kontroll over situasjonen. Dersom pårørende blir stående i langvarige å belastende omsorgsoppgave, og opplever å ikke ha kontroll, kan dette slå negativt ut på deres helse. For pårørende vil mestring handle om å klarer å håndtere en situasjon, utfordring eller påkjenning på en god måte (Vistnes 1997 i Jakobsen og Homelien 2011).

## **5.0 Vernepleieren som helsepersonell**

For pårørende vil det være viktig å ha kunnskap om vernepleierens kompetanse for å skape tillit. Nordlund, Thorsen og Linde (2015) beskriver vernepleierens kompetanse som tredelt: Helsefaglig, pedagogisk og sosialfaglig. Den pedagogiske kompetansen tar for seg utviklingsprosesser, og arbeid med mennesker som i større eller mindre grad trenger bistand til å mestre hverdagen. Det handler om tilrettelegging og gjennomføring av læringsprosesser sammen med tjenestemottaker. En vernepleier skal tilrettelegge for den enkelte person ut ifra hvor vedkommende befinner seg mentalt, intellektuelt og sosialt (Nordlund, Thorsen og Linde 2015). Vernepleierens sosialfaglige kompetanse tar utgangspunkt i et langtidsperspektiv som er basert på den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming og tilrettelegging for god livskvalitet. Det sosialfaglige arbeidsperspektivet har fokuset rettet mot enkeltindividet i sosiale sammenhenger sett i sammenheng med rammene rundt personen (Nordlund, Thorsen og Linde 2015). Den helsefaglige delen handler i stor grad om behandling, forebygging av sykdom og skade, og opprettholdelse av funksjoner. Ofte er målet med behandling å bli frisk, men hos noen er det viktigste å vedlikeholde de funksjonene som fortsatt er tilstede, og forebygge ytterligere funksjonsnedsettelse. Vernepleiere vil i sitt yrkesliv møte mange personer med ulike kognitive funksjonsnedsettelse (Nordlund, Thorsen og Linde 2015). Det er spesielt

viktig å foreta somatiske observasjoner. Vernepleieren som helsepersonell skal være i stand til å fange opp somatiske endringer, og endringer i almenntilstand. For mange pårørende til personer med demens vil det være viktig at vi klarer å redegjøre for slike observasjoner for at de skal kunne ha tillit til oss. Dersom vi opplever at en person har økt forvirring, eller store endringer i adferd kan dette være et tegn på UVI. Mange utvikler B12 mangel, som for eksempel kan oppdages ved å observere blå felt under øynene. Diabetes er en svært vanlig sykdom som også mange personer med demens har. Det er viktig at vi som vernepleiere, og helsepersonell klarer å fange opp dersom det er endringer i almenntilstanden som følger av diabetes. Dersom en person med diabetes for eksempel får hjertebank, synsforstyrrelser, skjelver eller andre adferdsendringer skal vi kunne knytte dette opp mot hypoglykemi. Dette er tre tilstander med høy forekomst som vi skal kunne fange opp som helsepersonell (Fjørtoft 2011, Berntsen 2008). Vår oppgave er å opprettholde god funksjon og helse (Nordlund, Thorsen og Linde 2015). Arbeidet som vernepleier handler om å ta tak i utfordringene til personen som vi skal bistå. Målet er komme fram til løsninger ved å ta i bruk omgivelsene rundt og personen selv (Ellingsen 2014). Mange opplever et gap eller misforhold mellom krav til funksjon og det som kreves av personen i en bestemt situasjon eller miljø, sett opp mot personens forutsetninger for å oppfylle kravene (Owren 2011). I slike tilfeller er vernepleierens oppgave å minske gapet slik at kravene senkes, og personens egne forutsetninger styrkes.

## **5.1 Tverrprofesjonelt samarbeid**

Selv om en vernepleiere har kompetanse på flere områder, er tverrprofesjonelt samarbeid et viktig element i vernepleierfaglig arbeid og for å sikre helhetlige og tilrettelagte tjenester. Barr (2005) sitert i Willumsen (2016) skriver at det både internasjonalt og i vårt eget land er politiske styringssignaler med krav om koordinering av tjenester og forventninger om at profesjonsutøvere i helse- og velferdssektoren skal samarbeide. Et tverrprofesjonelt samarbeid består av flere profesjoner som arbeider mot et felles mål, en oppgave eller et prosjekt. Hver enkelt profesjon har ulik kompetanse og kvaliteter som skal intrigeres inn i et samarbeid. Sammen utvikler gruppen bestående av ulike profesjoner en ny og tverrfaglig kompetanse som de ellers ikke hadde fått uten hverandre (Willumsen 2016).

Personer med demens er en kompleks pasientgruppe som krever tverrfaglig behandling og oppfølging (Engedal og Haugen 2009). Teamet rundt personen med demens vil variere ut ifra individuelle behov. Når en person utvikler demens kan vi ofte se et sammensatt sykdomsbilde som krever fler profesjoners kompetanse. Vernepleiere og sykepleiere vil ofte være en viktig del av teamet og være de profesjonene som har mest kontakt med pasient og pårørende. Ergoterapeuter og fysioterapeuter kan være viktige samarbeidspartnere dersom det oppstår funksjonsnedsettelse som har innvirkning på hverdagslivet, og begrenser funksjon som hindrer deltakelse. Det vil også være viktig å ha god dialog og kommunikasjon med lege i forhold til medisinsk faglig koordinering (Næss og Helbostad 2012). Dersom for eksempel sykepleier/vernepleier ønsker å seponere medisiner hos en person må de rådføre seg med lege.

I Norge ligger ansvaret for utredning og diagnostikk av demenssykdom til primærhelsetjenesten. Det er de som foretar demensutredning av personer med symptomer på kognitivsvikt. I enkelte situasjoner vil en møte personer med for eksempel spesielle adferdsproblemer eller andre kompliserte sykdommer som gjør at spesialhelsetjenesten bør kobles inn. Spesialhelsetjenesten skal også kobles inn når personer under 65 år skal utredes for demens, og hos personer hvor det ikke er klare symptomer på demens, men kun mistanke (Gausdal og Michelet 2011). Under demensutredning er det altså avgjørende med samarbeid på tvers av de ulike instansene. Demensutredning i primærhelsetjenesten bør i all hovedsak foregå i samarbeid med lege og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. For å realisere dette er det satt et mål om at alle norske kommuner skal ha et demensteam. Et demensteam er en tverrfaglig gruppe av helsepersonell som arbeider i kommunehelsetjenesten. Teamet består ofte av vernepleier, sykepleiere, ergoterapeuter og fysioterapeuter. De har ansvar for utredning av personer hvor det er mistanke om demens, oppfølging av personer med demens og deres pårørende, og å samarbeide med fastlegen (Gausdal og Michelet 2011).

Det tverrfaglige gjenspeiler seg også mellom helsepersonell, den demente og deres pårørende. Dette kan vi se på som et trekantsspill hvor helsepersonell har ansvaret for å legge til rette helhetlige og koordinerte tjenester, ivareta tjenestemottaker og pårørendes behov både i forhold til det pedagogiske, sosialfaglige og helsefaglige. Personen med demens kjenner seg selv og egne behov best, mens pårørende kan bidra med å kompensere for hva deres partner gir uttrykk for.

## 5.2 Juridisk perspektiv

Som helsepersonell vil en komme over ulike juridiske utfordringer i møte med pasienten og deres pårørende. Dette gjelder også når noen utvikler en demenssykdom. Primært er helsetjenesten juridisk sett forpliktet overfor bruker, men må samtidig huske på de pårørende. Fjørtoft (2012) skriver at det er viktig å finne løsninger som er til hjelp for alle parter, både pasient, pårørende og helse- og omsorgstjenesten.

Når mennesker opplever endringer i livssituasjon som følger av sykdom har både de og deres pårørende et omsorgsbehov fra helsetjenesten. Bøckmann og Kjellevold (2015) påpeker at det er viktig at pårørende mottar tilpasset og tilstrekkelig med informasjon for at de skal føle seg ivaretatt og verdsatt. I henhold til helse- og omsorgstjenesteloven §3-6. har pårørende krav til opplæring og veiledning, avlastning og omsorgsstøtte (2011). Dersom helsepersonell skal informere pårørende om behandling og helsetilstand er en underlagt ulike lover og regler som må overholdes. Som helsepersonell er man underlagt helsepersonelloven. Kapittel 5 i helsepersonelloven omhandler taushetsplikt og opplysningsrett (1999). I §21 står det at helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om andres sykdomsforløp eller personlige forhold (helsepersonelloven 1999). Etter pasient- og brukerrettighetsloven §3-2 skal pasienten eller brukeren ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i egen helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Informasjonen skal være så informativ at det er mulig å få tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet og for å kunne ivareta egne rettigheter (2001). Når det kommer til pårørende kan de i utgangspunktet kun motta informasjon dersom deres partner samtykker til det, eller forholdene tilsier det (Pasient og brukerrettighetsloven §3-3, 2001). Dersom personen åpenbart ikke kan ivareta egne interesser på grunn av demens har både personen som er rammet av sykdommen og deres nærmeste pårørende rett til informasjon etter pasient- og brukerrettighetsloven §3-2 (2001)

Samtykkekompetanse handler om i hvilken grad en persons evner å ta avgjørelser i spørsmål om å motta helsehjelp. Det er behandler av helsehjelpen som skal vurdere personen samtykkekompetanse, i dette tilfellet personen med demens. Vurdering av samtykke er aktuelt i situasjoner hvor det er tvil om personen forstår hva hjelpen innebærer

og hvilke konsekvenser som kan medføre. For personer med kognitivsvikt som demens vil det være aktuelt å ta en vurdering av dette jevnlig (Veileder 2015).

Alle personer over 18år har rett til å samtykke med mindre annet følger av pasient- og brukerrettighetsloven §4-7. Dersom en person ikke er i stand til å forstå, eller ikke lenger er i stand til å forstå hva samtykke innebærer og omfatter som for eksempel ved senil demens, kan personens samtykkekompetanse bortfalle helt eller delvis (pasient- og brukerrettighetsloven §4-3).

## **6.0 Drøfting**

I demensplanen har regjeringen lagt vekt på å øke helsepersonells kunnskap og kompetanse slik at pårørende skal få nødvendig støtte, veiledning og kunnskap gjennom ulike hjelpetiltak (Helse- og omsorgsdepartementet 2020). Ut fra teoribakgrunn er det valgt ut drøftingsområder som ansees som betydningsfulle for å ivareta de pårørende. I drøftingsdelen vil jeg drøfte pårørendes behov for informasjon, støtte, veiledning og opplæring, pårørendes behov og muligheter for avlastning, og hvordan menn og kvinner opplever omsorgsrollen på ulike måter.

### **6.1 Mann og kvinne som omsorgsgivere**

Både Holst og Eldeberg (2011) og Aasgard, Mogensen og Grov (2007) sine studier viser at mann og kvinne opplever omsorgsytterollen ulikt. Det er særlig to punkter i Aasgard, Mogensen og Grov (2007) sitt studie hvor kvinner og menns resultat avviker fra hverandre. Dette er opplevelse og organisering. Det kommer fram at kvinnene opplever situasjonen som mer belastende. Mange ga uttrykk for ensomhet, foraktelse og avkall på deres tidligere liv, da de setter egne behov til side for å ta vare på engen partner. I tillegg kommer det fram at flere opplever å ha dårlig samvittighet for å ikke strekke til. Det ble rapportert høy grad av psykisk belastning hos de pårørende, som et resultat av adferds- og personlighetsendringer hos personen med demens. Av studiet kommer det fram at kvinnene opplever å miste en de er glad i, da de ikke kjenner igjen egen partner. De ga



utrykk for dårlig eller lite kommunikasjon i familien og misnøye med det kommunale tjenestetilbudet i form av for korte besøk av hjemmetjenesten. De mannlige deltakerne i undersøkelsen oppleves på den andre siden som mer tilfreds og positive, med fokus på hva de mestrer. Situasjonen som helhet beskrives som positiv, og de uttaler at de har god helse og tid til å ivareta egne behov i motsetning til kvinnene. De rapporterer om godt samarbeid innad i familien, og tilstrekkelig tjenestetilbud. Holst og Eldberg (2011) sitt studiet støtter opp mot Aasgard, Mogensen og Grov (2007) sine funn. Holst og Elderg (2011) viser til at kvinner ofte opplever omsorgsrollen som en byrde allerede før utredelse av demenssykdommen som også vedvarer etter en to års periode. De melder også om dårlig helse som følger av omsorgsrollen. På den andre siden rapporterer mennene om god helse, og virker å være tilfreds med omsorgsrollen hele løpet fra før utredelse av diagnose og også etter en treårs periode. Dette tyder på at kvinner og menn har ulike tilnærminger av problemer, og opplevelsen av omsorg. Det er viktig at omsorgstjenesten, og helsepersonell har kunnskap om at menn og kvinner kan ha ulik oppfatning av omsorgsgiverrollen, og forstår at det vil være behov for ulike tilrettelegging av ulike hjelpetiltak på bakgrunn av dette.

## **6.2 Pårørendes behov for informasjon, støtte, veiledning og opplæring**

Pårørende trenger kunnskap om sykdommen og tilgjengelige støtte og avlastningstiltak. I demensplan 2025, understrekes det at pårørende har behov for å bli mer sett, og lyttet til enn de blir i dag. Pårørende har viktig informasjon og kunnskap om deres nærmeste og vil ha stor betydning i utarbeidelse av gode, og tilstrekkelige tjenester. I tilbakemeldingene til demensplanen 2025, kommer det fram at mange av pårørende opplever at deres omsorgsinnsats på flere områder tas for gitt (Helse- og omsorgsdepartementet 2020). Dette er noe helsepersonell må ta i betraktning. Pårørende er viktige ressurser som må verdsettes ved utarbeiding av nye tjenestetilbud.

Pårørende kan ifølge teorien til Jakobsen og Holmlien (2011), Fjørtoft (2012) og studien til Ingebretsen og Solem (1998) ha behov for informasjon, støtte og veiledning om demens-

diagnosen og hvordan en skal håndtere den. Dette innebærer kunnskap om sykdommens ulike stadier, typiske symptomer, kommunikasjonsmetoder, konsekvenser av hvordan vi opptrer og adferdsendringer som kan forekomme. Helsepersonell må bygge relasjoner med pårørende for å skape tillit. Det vil være viktig for pårørende å bli informert over observasjoner som tas av helsepersonell, hva som er vanlig og uvanlig. I Ingebretsen og Solem (1998) sin artikkel kommer det fram at mange pårørende opplever at informasjonen om tjenester er mangelfulle og lite strukturert, i tillegg nevnes utfordringer med å forstå å finne fram i regelverk som både gir rettigheter og plikter for pårønderollen.

Demens er en sykdom som skaper mange endringer i et samliv, og utfordrer det vi kaller for normaliteten. Mange pårørende føler på skam og skyld som følger av at en de er glad i endrer adferd (Jakobsen og Homelien 2011). Parallelt med dette kan rolleendring og endring i et relasjonsmønster ofte føre til tapsopplevelser med påfølgende sorg for de pårørende. Mange pårørende føler at de mister deres nærmeste til sykdommen. I sin artikkel skriver Aasgard, Mogensen og Grov (2007) at demens ikke rammer bare enkeltmennesker, men at demens også er en pårørendesykdom. Pårørende omtales som «sykdommens skjulte offer». Forståelig nok er det for mange utfordrende å godta at deres partner gradvis mister sin personlighet.

Som tidligere nevnt har vernepleieren flere kompetanseområder. En av vernepleierens oppgaver er å sikre at omsorgsgiver blir ivaretatt på lik linje med den som er rammet av demens på en forsvarlig måte. For at dette skal la seg gjøre må det etableres et godt samarbeid både med omsorgsgiver og den demente, hjelpen må tilpasses ut ifra situasjon og miljø. I mange tilfeller blir det vernepleierens oppgave å undervise og veilede omsorgsgiver slik at de føler seg trygge i rollen. I noen tilfeller vil pårørende trenge støtte og avlastning ved behov, og for noen vil det være nødvendig at helsepersonell tar over pleieoppgaver. For at det skal være mulig å gi hjelp, må omsorgsgiver være innstilt på å motta hjelp å klare å gi slipp på ansvaret for at det i det hele tatt skal være mulig å hjelpe. Gjennom Ingebretsen og Solem (1998) sitt studie, og demensplan 2025 (2020) kommer det fram at pårørende opplever økt livskvalitet gjennom å motta kunnskap og veiledning om å leve sammen med en partner med demenssykdom. Dette innebærer også kunnskap om demenssykdommen, og utviklingen av den.

Innenfor hjemmebaserte tjenester vil helsepersonell møte mange ulike mennesker, og mange av de vil ha en demenssykdom. I tilfeller hvor tjenestemottaker har utviklet demens og fortsatt er samtykkekompetent, vil oppgaven til helsepersonellet være å samhandle med den demenssyke og deres pårørende for å finne ut hvilke ønsker og behov vedkommende har. Husebø og Husebø (2015) skriver at verdighet betyr å kunne velge. Dette kan være både små og store valg, fra å bestemme når en ønsker å stå opp, legge seg, spise mat, delta på aktiviteter og hva som gir mening i eget liv. Det er viktig at pårørende og helsepersonell samarbeider med den demenssyke for å ivareta disse tingene, for å kunne tilrettelegge for eksempel for deltakelse på aktivitet når personen ikke klarer å organisere det selv. Etter som demenssykdommen utvikler seg, vil mange miste sin kompetanse og evne til å samtykke. Denne overgangen gjør at vi ikke lenger kan spørre vedkommende om informert samtykke og må starte kartleggingen av formodet samtykke (Husebø og Husebø 2015). I denne fasen er det viktig å involvere pårørende da de kjenner deres partner best, og kan bidra til å besvare viktige spørsmål.

Vernepleierens oppgave er å tilrettelegge for å styrke mennesket som er rammet av demens og deres samtykkekompetanse. Når det kommer til deres pårørende er hovedregelen at helsepersonell skal be om bruker/pasientens samtykke før de gir opplysninger om helsetilstand, eller andre personlige opplysninger. Dette gjelder også overfor partnere til personer som utvikler demens i hjemmet. Vern om personlige opplysninger og helseopplysninger er en grunnleggende pasientrettighet, og helsepersonell har taushetsplikt (Veileder 2016) Taushetsplikten kan i noen tilfeller sette helsepersonell i ubehagelige og vanskelige situasjoner, hvor taushetsplikten blir til hinder for åpen kommunikasjon med pårørende (Veileder 2016). Samtykke og taushetsplikt er komplekse temaer som kan bidra til at det oppstår etiske dilemmaer og vanskelige situasjoner for helsepersonellet med tanke på hvilken, og hvor mye informasjon de kan gi til pårørende. Helsepersonell må forsøke å ivareta alle parter og deres rettigheter. Lover må overholdes, samtidig som det tas hensyn til den som er rammet av demens, og pårørendes behov for informasjon. For å kunne ivareta de pårørende og skape en god relasjon, er det viktig å være lojal å dele informasjon.

Mange ønsker å ha sin partner boende hjemme så lenge som mulig når en i forholdet utvikler demens. Shim, Barroso, Gilliss og Davis (2013) viser i sitt studie til resultater hvor pårørende har sagt at det gir mening å ha partneren hjemme fremfor å søke om eller godta institusjons plass. Ektefellen eller partneren er stort sett den som yter mest omsorg hos

personen med demens, så lenge vedkommende bor hjemme. Fjørtoft (2012) påpeker at det for mange pårørende blir en stor overgang når partneren må flytte på institusjon, og at pasientene ofte blir boende hjemme lenger der partneren har ytet omsorg fordi det er vanskelig å gi slipp på omsorgsrollen. For at det skal la seg gjøre må helsepersonell kartlegge behov både hos pårørende og personen med demens for å utarbeide tilrettelagte tiltak. I følge Larun (2020) kan sammensatte og individuelt tilrettelagte tiltak være nødvendig og effektive for å unngå innleggelse på sykehjem, og for at personer med demens kan få muligheten til å bo hjemme lengre. Som helsepersonell kan vi bidra ved å tilrettelegge både i og utenfor hjemmet. Behovet for bistand til pleie og omsorg vil variere over tid og vil variere etter grad av fysiske funksjonsnedsettelse og kognitiv svikt (Larun 2020). Noen partnere og ektefeller synes det er helt i orden å bistå sin demensrammede partner med slike oppgaver, mens andre av ulike årsaker ønsker å unngå dette. Her må vi som helsepersonell undersøke hvilket behov hver enkelt har, og overta pleie og omsorgsoppgavene der det trengs. Noen ønsker bistand fra helsepersonell hele tiden, mens andre trenger avlastning iblant. I noen tilfeller kan det også være nødvendig med hjelp til daglige gjøremål. Da kan vi som helsepersonell bidra med å søke slik at de får for eksempel innvilget hjemmehjelp. For mange personer med demens som bor hjemme kan tilrettelagte aktiviteter utenfor hjemmet som for eksempel turgåing eller sosialt samvær med andre være viktig. Dette kan i tillegg være avlastende for deres partner. Når en hjemmeboende person får påvist demens er gjerne kommunens demensteam behjelpelig. Det tverrprofesjonelle teamet skal ha bred kunnskap om demens og det som måtte medfølge (Larun 2020).

Av Ingebretsen og Solem (1998) sine studier kommer det fram at mange omsorgsyttere opplever det som nyttig å møte andre som er i samme situasjon som en selv. Å dele erfaringer om hvordan de som pårørende og partnere kan ivareta den demente på best mulig måte, viser seg å være viktig for de pårørende. Dette kan for eksempel arrangeres i regi av den kommunale helse- og omsorgstjenesten eller kommunens demensforening eller i et samarbeid med disse to partene i form av turgrupper eller samtalegrupper. Helsepersonellet kan være med å legge til rette for at pårørende til personer med demens får mulighet til å møtes ved å informere om tilbudet, og tilrettelegge slik at det gjennomføres til passende tidspunkt. Slik jeg ser det kan det kan være en ide å legge til rette for å møtes på dagtid, eller i andre perioder hvor pårørende har avlastning ved for

eksempel at personen med demens er på dagtilbud, med støttekontakt eller på korttidsopphold.

### **6.3 Avlastning**

Mange pårørende har behov for avlastning fra kommunale helsetjenester- og omsorgstjenester. Dette er noe studiene til både Aasgard, Mogensen og Grov (2007), Ingebretsen og Solem (1998) og teorien til Jakobsen og Homelien (2011) og demensplan 2025 (2020) støtter. Behovet for avlastning vil for noen melde seg både på dag, kveld og natt for å sikre tilstrekkelig med søvn og hvile. Tilbudet for avlastning må derfor være fleksibelt og differensiert. Avlastning er viktig for at pårørende skal få mulighet til å ivareta egne behov, utføre oppgaver som det ellers ikke er tid til, ivareta jobb, familieliv, samle energi og krefter. Tilbud om dagsenter noen dager i uken, korttidsopphold på sykehjem eller støttekontakt kan være mulige alternativ. Jakobsen og Homelien (2011) utdyper tilbudet om dagsenter, og skriver at de opplever at personer med demens har nytte og utbytte av dette tilbudet så lenge det er individuelt tilpasset. Dette begrunnes med sykdommens flere stadier som gjør at ulike personer vil ha ulike behov, funksjon og interesser. På den andre siden kan det også vises til erfaringer hvor det er lite utbytte av korttidsopphold, og ingen redusering i omsorgsbyrden. Rullerende korttidsopphold kan for noen ha negativ virkning da mange med en demens diagnose kan bli opprørt som et resultat av hyppige miljøforandringer (Jakobsen og Homelien 2011). Det kan sees både positive og negative sider ved en slik avlastningsform. På sikt kan det bli utfordrende for pårørende når den demente parten i forholdet kommer hjem igjen som gjør at den beste løsningen kan være å ikke gjennomføre slike korttidsopphold. På den andre siden kan det være nødvendig for å ivareta pårørendes helse, og dekke deres behov. Det er i slike situasjoner hvor det må tas en vurdering på hvilke behov som skal dekkes først.

Noen pårørende vil oppleve avlastningstilbudene som uaktuelle da tilbudet om avlastning blir lagt til upassende dager, og tidspunkt på døgnet. Mange pårørende synes det er vanskelig å ta imot tilbud om avlastning da det for noen oppleves som vanskelig og inngripende å sende partneren på et dagtilbud opp til flere ganger i uken, eller på korttidsopphold med overnatting. I disse tilfellene kan for eksempel støttekontakt i kommunen være et alternativ. Støttekontakten kan virke avlastende da det blir mulighet for å ta med personen ut på for eksempel turer, møte andre, eller bare underholdning i

hjemmet. Tilbudet fordeles utover etter nærmere avtale og etter antall timer som blir tildelt.

Ifølge Jakobsen og Homelien (2011) og Fjørtoft (2012) har pårørende mange bekymringer med tanke på ulike elementer i hjemmet. For å redusere deres bekymringer vil miljømessige grep og veiledning være nødvendig. Å unngå unødvendig stimuli, som å plukke vekk gjenstander som kan være forstyrrende og ha ryddige overflater slik at det blir lettere å komme seg fram, og mindre ting å fokusere på kan være hensiktsmessig. Enkelte tiltak som komfyrvakt, lave dørterskler, sikre teppekanter, og andre ting som kan forebygge for eksempel fall, kan være med å redusere pårørendes bekymringer. Berntsen (2008) skriver at viktige tiltak som å sette på merkelapper eller bilder på skuffer, dører og skap, kan gjøre det lettere for en person med demens å orientere seg. Dette er små hjelpemiddel som kan være med å gjøre hverdagen lettere. Ved å tilrettelegge for mestring hos personen med demens vil dette også virke stressdempende hos partneren, da de ser at den andre mestrer noe på egenhånd. Å jobbe målrettet mot den demensrammede og deres omgivelser har også god effekt og innvirkning på pårørende.

## **7.0 Oppsummering og konklusjon**

Hensikten med litteraturstudiet var å undersøke hvilke behov som må dekkes hos ektefeller og partnere til hjemmeboende personer med demens for at de skal føle seg ivaretatt. Og hvordan vernepleiere kan ivareta ektefeller og partnere som nærmeste omsorgsgiver.

På min valgte problemstilling, kan en ikke trekke en konkret konklusjon, da alle som står i en slik situasjon opplever den som ulik. Likevel må vi som vernepleiere, og helsepersonell tilpasse og tilrettelegge tiltak og informasjon til hver enkelt for at hver og en skal føle seg ivaretatt.

Pårørende har ulike behov ut ifra eget utgangspunkt og deres unike situasjon. I tillegg ser vi at forskningen viser et skille mellom kvinner og menn som pårørende hvor de oppfatter omsorgsrollen ulikt, både fysisk og psykisk. Det kommer fram at de har ulikt syn både på opplevelsen ved å ha en partner med demens og organiseringen rundt det. Det kan særlig trekkes fram at menn og kvinner opplever belastningen av å være omsorgsgiver til egen

partner ulikt. Kvinner opplever det som mer belastende, og som en større byrde enn det mennene gjør. I tillegg opplever kvinner at helse- og omsorgstjenestene som gis ikke er tilstrekkelig nok, mens mennene stort sett viser seg å være fornøyd. For min del var dette ny informasjon, og en vekker. Som vernepleier er dette noe jeg vil ha i bakhodet videre ved kontakt med pårørende. En gjenganger er at pårørende trenger å bli sett og hørt av helse- og omsorgstjenesten og helsepersonell mer enn de gjør i dag. Vi må huske at det er partnere og ektefeller som stort sett kjenner personen som er rammet av demens best, som gjør de til en viktig ressurs i vårt arbeid som helsepersonell. For at de skal føle seg ivaretatt må vi ta i bruk disse ressursene og verdsette deres kunnskap.

For å kunne ivareta pårørende framtrer tillit som et viktig element. Pårørende er avhengig av å motta informasjon og kunnskap fra helsepersonell om blant annet hva demens er, hvordan sykdommen kan utvikle seg og hvordan håndtere livet når partneren får demens. Dette er noe mange pårørende opplever som mangelfullt i dag, og som må endres for at helse- og omsorgstjenestene skal bli bedre. Det viser seg også at pårørende opplever økt livskvalitet gjennom å motta slik informasjon og kunnskap, og at de i større grad føler seg ivaretatt.

Pårørende opplever det ofte som meningsfullt å ha sin demenssyke ektefelle eller partner boende hjemme så lenge som mulig. I disse tilfeller blir vernepleieren og helsepersonellens oppgave å legge til rette for at det lar seg gjøre slik at deres ønske om å bo sammen så lenge det lar seg gjøre blir ivaretatt.

Behovet pårørende har for avlastning varierer. Som helsepersonell kan vi være med å legge til rette for avlastning tilpasset hvert enkelt par. Ved å gjøre dette ivaretar vi både den demensrammede og deres pårørende. Når personen med demens er på avlastning vil deres partner få tid til å ivareta egne behov, samtidig legger vi til rette for at personen med demens får dekt sine behov ved avlastningen som for eksempel slappe av eller gjennomføre tilpassede aktiviteter.

Etter å ha gjennomført dette litteraturstudiet tror jeg at dersom vernepleiere og andre helsepersonell klarer å dekke de behovene hver enkelt pårørende, partner eller ektefeller har, slik at de føler mestring og å bli ivaretatt, vil dette i det store og hele komme den

demensrammede til gode. Når pårørende føler mestring, vil de klare å støtte og følge opp sin partner på en bedre måte, og da har vi kommet langt.

Før jeg startet med dette litteraturstudie, hadde jeg min egen forforståelse av temaet. Gjennom oppgaven har jeg både fått bekreftet det jeg tenkte på forhånd og fått bredere kunnskap om hva som kan være årsaken. Samtidig har jeg tilegnet meg ny kunnskap, og endret min forforståelse på flere områder. Mine tanker om at pårørende setter sine liv til side kan både bekreftes og avkreftes. Mye av forskningen viser at pårørende opplever stor belastning og at de må gi avkall på egne interesser. Samtidig må vi huske på at hvor stor grad av belastning hver enkelt opplever er individuelt. Noe som var en vekker for min del var forskningen som viser ulikheter mellom menn og kvinner, og hvordan de opplever omsorgsgiverrollen. Dette var noe jeg ikke har tenkt på tidligere. Om jeg skal trekke fram et område til som jeg har blitt mer obs på gjennom denne oppgaven er det dilemmaene rundt å gi informasjon til pårørende. For at pårørende skal føle seg verdsatt og ivaretatt av oss som helsepersonell er de avhengig av at vi deler informasjon om deres demenssykepartner. Samtidig må vi som vernepleiere, og helsepersonell holde oss innenfor lovverket å ikke gi fra oss informasjon som vi egentlig ikke har lov til da vi er underlagt taushetsplikten. Den kunnskapen jeg har tilegnet meg gjennom å gjennomføre dette litteraturstudiet har dannet min nye forforståelse, som jeg vil ta med meg inn yrkeslivet som vernepleier.



## Litteraturliste:

Aadland, Einar. 2011. *Og eg ser på deg... Vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. Oslo: Universitetsforlaget AS

Aasgaard, L., Mogensen, T.M. & Grov, E.K. 2007. *Familiebasert omsorg på godt og vondt*. Menn og kvinners beskrivelse av pleie- og omsorgssituasjonen overfor hjemmeboende personer med demens. *Sykepleien Forskning*, 3-2007.  
<https://sykepleien.no/forskning/2009/03/familiebasert-omsorg-pa-godt-og-vondt>

Berntsen, Vigdis Drivdal. 2008. Kap. 28 *Kognitiv svikt og demens. I: Geriatrisk Sykepleie*. Kirkevold, Marit. Oslo: Gyldendal akademisk.

Bøckmann, Kari og Alice Kjellevold. 2015. *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten*.  
Dalland, Olav. 2018. *Metode for oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. Bergen: Fagbokforlaget

Eide, Hilde og Tom Eide. 2017. *Kommunikasjon i relasjoner- Personorientering, samhandling, etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Ellingsen, Karl Elling. 2014. Innledning. I: *Vernepleierfaglig kompetanse og faglig skjønn*. Red. Ellingsen, Karl Elling. Oslo: Universitetsforlaget.

Engedal, K. & Haugen, P.K. (2009). *Lærebok om demens. Fakta og utfordringer*. Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse/Helsedirektoratet.

Fjørtoft, Ann- Kristin. 2011. *Hjemmesykepleie- Ansvar utfordringer og muligheter*. Bergen: Fagbokforlaget.

Gausdal, Margit og Mona Michlet. 2011. *Demensteam- oppgaver og utfordringer. En undersøkelse av demensteam og demnskoordinatorers rolle i norsk demensomsorg i 2011*. Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse/Helsedirektoratet.

Gjerstad, Leif, Tormod Fladby og Stein Andersson. 2013. *Demenssykdommer- Årsaker, diagnostikk og behandling*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Helsedirektoratet. 2015. *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten* av 30. Juni 2015. Sist endret 10. Juni 2016.

<https://www.statsforvalteren.no/contentassets/58c86076bbf5439ebc319ab883308251/paror-endeveileder-003.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. 2009. *Samhandlingsreformen: Rett behandling - på rett sted - til rett tid*. St. meld. nr. 47, (2008-2009). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. 2015. *Demensplanen 2020- Et mer demensvennlig samfunn*. Oslo: Helse og- omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan-2020.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. 2020. *Demensplan 2025*. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>

Helse- og omsorgstjenesteloven. *Lov om helse og omsorgstjenester m.m.* av 24. Juni 2011 nummer 30.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

Hem, Hans- Einar. 2009. *Kap. Profesjoner I: Mellom mennesker og samfunn- sosiologi og sosialantropologi for helse- og sosialprofesjonene*, redigert av Brodtkorb, Elisabeth og Marianne Rugkåsa Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Helsepersonelloven. *Lov om helsepersonell m.v.* av 02. Juli 1999 nummer 64.  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Holst, Göran og Anna- Karin Eldberg. 2011. *Wellbeing among people with dementia an their next of kin over a period of 3 years*. En undersøkelse av pårørendes opplevelser av byrder og tilfretshelt rundt at partneren utvikler demens over en tre års periode. *Scand J Caring Sci*, 25 (3)

Husebø, Stein og Bettina Husebø. 2015. *Kap 1 Omsorg ved livets slutt. I: En verdig alderdom, omsorg ved livets slutt*, redigert av Sætrang, Marianne Holm og Stein Husebø. Bergen: Fagbokforlaget.

Ingebretsen, Reidun og Per Erik Solem .1998. *Spouses of persons with dementia: Attachment, loss and coping*. Et studiet om hvordan ektefeller til personer med demens takler tap og omsorgsoppgaver under demensprosessen. *Norwegian Journal of Epidemiology* 1998; 8 (2)

Jacobsen, Dag, Sverre Erik Kjeldsen, Bård Ingvaldsen. Trond Buanes og Olav Røise. 2017. *Sykdomslære*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Jakobsen, Rita og Siri Homelien. 2011. *Pårørende til personer med demens- om å forstå, involvere og støtte*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kiil, Randi. 2020. *Hva er demens?* Nasjonalforeningen for folkehelse.

<https://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/>

Larun L og Dahm KT. Ved folkehelseinstituttet. 2020. *Tilrettelagte tiltak for at eldre med demens skal kunne bo lengre hjemme*.

<https://www.fhi.no/publ/2020/tilrettelagte-tiltak-for-at-eldre-med-demens-skal-kunne-bo-lengre-hjemme/>

Linde, Sølvi og Inger Nordlund (2013). *Innføring i profesjonelt miljøarbeid*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Nordlund, Inger, Anne Thorsen og Sølvi Linde. 2015. *Innføring i vernepleie*. Oslo: Universitetsforlaget.

Norvoll, Reidun. 2009. Kap. 4 *Sosiale avvik og sosial kontroll. I: Mellom mennesker og samfunn. Sosiologi og sosialantropologi for helse og sosialprofesjonene*, redigert av Rugkåsa, Marianne Oslo. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Næss, Gro og Jorunn Lægdeheim Helbostad. 2012. Kap. 5. Geriatrisk vurdering og behandling- tverrfaglig samarbeid. I: *Tverrfaglig geriatri- en innføring*, redigert av Bondevik, Margareth og Harald A. Nygaard. Bergen: Fagbokforlaget

Owren, Thomas. 2011. Kap. 2 *Funksjonsnedsettelse og funksjonshemming. I: Vernepleierfaglig teori og praksis- sosialfaglige perspektiver*, redigert av Owren, Thomas og Sølvi Linde. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov om pasient- og brukerrettigheter* av 09. Juli 1999 nummer 63.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Røkenes, Odd Harald og Per- Halvard Hanssen. 2012. *Bære eller breste- Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget.

Shim, Bomin, Julie Barroso, Cathrine L Gilliss, Linda L Davis. 2013. *Finding meaning in caring for a spouse with dementia. Applied Nursing Research*. En undersøkelse av omsorgsopplevelsen til partnere til personer med demens.

Snoek, Jannike Engelstad og Knut Engedal. 2008. *Psykiatri*. Otta: Akribe.

Ulstein, Ingun. 2012. Kap. 17 *Demens. I: Tverrfaglig geriatri – En innføring*, redigert av Bondevik, Margareth og Harald A. Nygaard. Bergen: Fagbokforlaget.

Utdannings- og forskningsdepartementet. 2005. *Rammeplan for vernepleierutdanning*. Lest: 8.desember 2020.

[https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/kd/pla/2006/0002/ddd/pdfv/269377-rammeplan\\_for\\_vernepleierutdanning\\_05.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/kd/pla/2006/0002/ddd/pdfv/269377-rammeplan_for_vernepleierutdanning_05.pdf)

Willumsen, Elisabeth. 2016. Kap. 2 *Tverrprofesjonelt samarbeid i utdanning og praksis i helse- og velferdssektoren. I: Tverrprofesjonelt samarbeid- et samfunnsoppdrag*, redigert av Willumsen, Elisabeth og Atle Ødegård. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Wyller, Torgeir Bruun. 2015. *Geriatrici- En medisinsk lærebok*. Oslo: Gyldendal akademisk.