



# Bacheloroppgave

**VPL05 Vernepleie**

**Pårørende til mennesker med demens og den kommunale omsorgstjenesten**

**Families of persons with dementia and public care**

**Siw Vangen**

**Totalt antall sider inkludert forsiden: 33**

**Molde, 31.5.12**



## 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: Anne Botslangen

## 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

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja  nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 31.05.12

Noen ord som gleder

Tiden som står stille

En klem og undring på

Hva som foregår der inne?

Snakk med noen

Og si hva du føler

Det er kanskje det du behøver

Livet kan være vanskelig å forstå

Husk å ta vare på deg selv nå

Ta vare på minner

Det er vanskelig når de som lever sakte forsvinner

**Antall ord: 7431**

## **FORORD**

Jeg håper denne oppgaven kan hjelpe de som leser den til å få mer innsikt og forståelse for de utfordringer pårørende til mennesker med demens møter, og at vi som helsepersonell har et ansvar for å trygge, hjelpe og verdsette dem i den jobben de gjør. Å jobbe med denne oppgaven har vært en kronglete, men lærerik prosess for meg. Kunnskapene har jeg stor bruk for i mitt daglige arbeid som vernepleier i eldreomsorgen.

Jeg vil takke alle i Gruppe 4 (Inger, Maud, Amanda og Synnøve) for god støtte og oppmuntring gjennom skriveprosessen. Dere har vært veldig motiverende og gitt meg trua på at jeg skulle klare å gjennomføre studiet.

# INNHOLD

1.0 INNLEDNING .....	2
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	2
1.2 Presentasjon av tema .....	2
1.3 Hvorfor temaet er relevant for vernepleieyrket.....	3
1.4 Problemstilling .....	4
1.5 Avgrensing av problemstilling.....	4
2.0 METODE .....	5
2.1 Begrunnelse for valg av metode.....	5
2.2 Validitet og reliabilitet .....	5
2.3 Metodekritikk/kildekritikk .....	6
2.4 Feilkilder .....	6
3.0 DEMENS .....	8
3.1 Hva er demens? .....	8
4.0 PÅRØRENDE.....	9
4.1 Hvem er de pårørende? .....	9
4.2 Pårørende og nære pårørende.....	10
5.0 FORHOLDET MELLOM PÅRØRENDE OG OMSORGSTJENESTEN.....	11
5.1 Pårørendes erfaring med demenssykdommen.....	11
5.2 Pårørende sine rettigheter etter lovverket .....	12
5.3 Konflikt .....	15
5.4 Omsorgstjenesten sin måte å møte pårørende på .....	17
5.5 Miljøarbeid og pårørende til mennesker med demens .....	20
5.6 Framtidens eldrepolitikk – pårørendes rolle .....	21
6.0 AVSLUTTNING .....	23
6.1 Oppsummering.....	23
6.2 Konklusjon .....	23
6.3 Refleksjon .....	24
LITTERATURLISTE .....	25

## **1.0 INNLEDNING**

### **1.1 Bakgrunn for valg av tema**

Norge er en velferdsstat. Vi har bygd ut et offentlig hjelpesystem som skal kunne ta vare på de som av ulike grunner ikke kan ha omsorg for seg selv. Velferdsstaten er vårt politiske og demokratiske redskap for å sikre sentrale samfunnsverdier og bidra til rettferdig fordeling av goder og byrder.

Velferdsstaten ble skapt for å løse sosiale problemer og bedre folks levekår. Oppbyggingen av en omfattende velferdsstat har gjort Norge til et av verdens beste land å leve i, og er det samfunn i verden hvor de sosiale forskjellene er minst (Norsk tjenestemannslag 2011). Innen eldreomsorgen gjelder også prinsippene i velferdsstaten. De som ikke greier å ha omsorg for seg selv på bakgrunn av alder og sykdommer, for eksempel demens, har rett til hjelp. Det er kommunene etter Helse- og omsorgstjenesteloven (HOTL) § 3-1 som har ansvar for eldreomsorgen.

Jeg har i mange år arbeidet med mennesker med demens. Etter jeg begynte på vernepleiestudiet har jeg fått en annen holdning og forståelse til mennesker med denne diagnosen. Tidligere syntes jeg det var sørgelig at noen forandret seg slik, og ble så hjelpetrengende. Jeg syntes at særlig de som hadde en utagerende og tidvis aggressiv atferd var vanskelig å forholde seg til. Etter å ha startet studier innen vernepleie har jeg lært å kommunisere bedre med personer med demens, og jeg har fått økt min forståelse for hvorfor reaksjonsmønstret er sånn det er. Jeg føler økt mestring i samhandling med denne gruppen. Det har fått meg til å undres over hvordan pårørende har det i det daglige. Både pårørende som bor sammen med en dement, eller de som har sine på sykehjem. En av grunnene til at dette interesserer meg, er at jeg opplever at den ressursen som pårørende faktisk er, ikke alltid blir tatt vare på.

### **1.2 Presentasjon av tema**

Tema i oppgaven er pårørende til mennesker med demens. Jeg har en forforståelse av at det å være pårørende til personer med demens ikke er lett. Jeg tror at måten vi som jobber i omsorgstjenesten møter de pårørende på, ikke alltid er med den forståelsen og respekten

som de fortjener. Pårørende er en stor ressurs for helsesektoren, og jobben de gjør sparer kommunene for mange penger. Vi som jobber i den kommunale omsorgstjenesten, og da særlig hjemmesykepleien, er i daglig kontakt med pårørende. For at både de, vi og ikke minst den demente, skal ha en best mulig hverdag, er det viktig med god tilrettelegging og samhandling.

### **1.3 Hvorfor temaet er relevant for vernepleierket**

I rammeplanen for vernepleiestudiet står det

*Formålet med vernepleierutdanningen er å utdanne brukerorienterte og reflekterte yrkesutøvere som er kvalifisert for å utføre miljøarbeid, habiliterings- og rehabiliteringsarbeid sammen med mennesker med fysiske, psykiske og/eller sosiale funksjonsvansker som ønsker og har bruk for slike tjenester (Rammeplan for vernepleierutdanning § 3-2)*

Mennesker med demens har sosiale funksjonsvansker, og noen har i tillegg fysiske og/eller psykiske plager. For å forstå og kunne samarbeidet med pårørende må vernepleieren ha innsikt i problemstillingen til mennesker med demens. Videre i rammeplanen står det

*Studenten skal etter ent studie ha kunnskap, ferdigheter og holdninger som gir grunnlag for å yte tjenester til mennesker med ulike funksjonsvansker.*

*Vernepleieren skal:*

*-kunne kommunisere og handle etisk forsvarlig sammen med brukere, pårørende og i nærmiljøet ellers*

*-veilede brukere og pårørende og ha kunnskap om kollegaveiledning (Rammeplan for vernepleierutdanning § 3-3).*



Dette viser at vernepleieren har en rolle ovenfor pårørende i sin yrkesutøvelse, og skal kunne samhandle godt med dem. Gjennom vernepleiestudiet har jeg lært om kommunikasjon ved å skrive mappekrav og være i praksis. I gruppearbeid har jeg gått igjennom en læringsprosess i samhandling, og det kan overføres til møter med pårørende.

Vernepleieren kan jobbe innenfor mange områder. Flere vernepleiere jobber innen den kommunale eldreomsorgen på sykehjem, omsorgsboliger og i hjemmesykepleien hvor de må samhandle med pårørende til mennesker med demens. Vernepleiere er helsepersonell.

#### **1.4 Problemstilling**

Hvordan kan helsepersonell i den kommunale omsorgstjenesten støtte og hjelpe pårørende til mennesker med demens?

#### **1.5 Avgrensning av problemstilling**

Jeg vil avgrense problemstilling til hvordan helsepersonell imøtekommer behovet for forståelse og hjelp, og jobben som de pårørende har gjort fram til hjelpebehovet er varslet. Jeg vil se på hvilke rettigheter pårørende har, og om pårørende som ressurs blir tatt vare på. Vernepleierstudenter lærer miljøarbeid. Jeg vil finne ut om miljøarbeid kan være med å bidra til at pårørende får en enklere hverdag. Jeg vil også se på hvordan den framtidige rollen til pårørende til mennesker med demens er tenkt fra myndighetene, og hva det vil bety for samarbeidet med helsepersonell.

## **2.0 METODE**

### **2.1 Begrunnelse for valg av metode**

Oppgaven er skrevet på bakgrunn av en litteraturstudie basert på kvalitative data. Kvalitativ metode er i følge Dalland (2007) metoder som fanger opp mening og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle. Ved bruk av kvalitativ metode kan man på en god måte få frem variasjonen av den innsamlede data. Det er mulig å gå i dybden av problemstillingen, og det kan være lettere å få fram sammenhengen og helheten i problemet. Den forforståelsen til problemstillingen som jeg har kan tydeligere komme frem og bli drøftet (Dalland 2007:82ff). Svakheten med en litteraturstudie er at jeg ikke får selv snakke med berørte parter. Jeg må bruke de funnene som andre har gjort. Fordelen med metoden er at litteratur er lett tilgjengelig og er tidsbesparende å bruke. Jeg mener at litteraturstudie er hensiktsmessig metode i denne studien fordi det vil gi meg gode opplysninger og belyse spørsmålene mine på en interessant og faglig måte.

### **2.2 Validitet og reliabilitet**

Jeg har funnet litteratur gjennom litteratursøk på biblioteket til Høyskolen i Molde sine hjemmesider. Jeg har brukt søkeordene demens og pårørende. Jeg har lest faglitteratur, og selvbiografier skrevet av både pårørende og personer med demens. I tillegg har jeg lest artikler, offentlige utredninger, og innlegg skrevet i *Sunnmørsposten* som pårørende til personer med hjelpebehov har skrevet. Med bakgrunn i at jeg har forholdt meg til forholdsvis ny faglitteratur og anerkjente personers artikler, som er publisert av helse- og omsorgsdepartementet, er studien min pålitelig og gyldig.

Pårørende sine opplevelser er subjektive. Subjektiv kunnskap er egne opplevelser og inntrykk tolket av den enkelte ut fra dens fordommer og forforståelse. Uansett hvor godt man prøver å formidle sine inntrykk til andre, vil de aldri kunne gjenoppleve det samme, eller sette seg helt inn i andres sted (Aadland 2004:74). Subjektiv kunnskap vil variere fra person til person og fra sted til sted. Det betyr at deres erfaringer som er beskrevet i bøker og intervju vil være gyldig for de det gjelder, og en viktig informasjonskilde for å bedre tjenesten.

Min forforståelse er det jeg bringer med meg av forutinntatte holdninger og meninger inn i oppgaven. Måten jeg har lagt fram mine funn, hvordan jeg har tolket dem og i hvilken sammenheng, er med på å prege funnene mine, og farge inntrykkene leserne får av problemstillingen.

### **2.3 Metodekritikk/kildekritikk**

I pensumlitteraturen står der lite om pårørende og deres opplevelse av den kommunale omsorgstjenesten. Jeg har funnet en fagbok som i sin helhet er viet dette emnet. Den er også ny, utgitt første gang i 2011. Jakobsen og Homelien har skrevet boken ut fra *et håp om å inspirere andre til å arbeide aktivt med den enkelte pårørende slik at han eller hun kan leve bedre med demenssykdom i familien* (Jakobsen og Homelien 2011:9). Der fins andre temaer i forhold til pårørende til personer med demens, for eksempel veiledning i rettigheter man har som pårørende, som ikke er belyst i boken, men kanskje burde vært det.

Demensplanen og ulik lovverk legger grunnlaget for hva som er minstestandard i hva det offentlige skal bidra med. Ulike måter å organisere hjelp på, og mengden og størrelsen på behovene varierer fra kommune til kommune. Vi som mennesker er også ulike. Det noen opplever som greit, kan være problematisk og ugreit for andre. Det kan føre til at pårørende sin rolle, og sitt møte med omsorgstjenesten oppleves ulikt.

### **2.4 Feilkilder**

Dalland (2007) sier at det er en myte at forskere er verdinøytrale. Det viser at jeg som menneske er subjektiv. Da er det viktig at jeg er ærlig i forhold til hva mine verdistandpunkter er i saken som jeg undersøker. Noe som er vanskelig da man ikke ønsker å fremstå ufordelaktig (Dalland 2007:92f). Min forforståelse av problemstillingen vil prege måten jeg tolker mine funn. Jeg vil også lete etter den litteraturen som vinkler henimot min forforståelse. Fagbøkene som jeg bruker er sekundærkilder og henviser til

andre personers forskningsfunn. Tolkningen av funnene kan være endret ut i fra hva den opprinnelige undersøkelsen fant. Det fordi de er blitt tolket flere ganger, og har gått igjennom flere ledd.

## **3.0 DEMENS**

I Norge finnes det i dag om lag 66 000 personer med demens, og trolig vil tallet stige i årene som kommer. Det fordi befolkningen i Norge blir stadig eldre, og forekomsten av demens er stigende med økende alder. Personer med demens er den største gruppen som mottar tjenester fra det offentlige (St.meld.nr. 25 (2008-2009) pkt. 6.3).

### **3.1 Hva er demens?**

Demens er en samlebetegnelse for likelydende symptomer som har det til felles at det har ført til endringer i hjernen, men årsaken kan være ulik. Personer med demens har nedsatt hukommelsesevner, svikt i kognitive funksjoner og svikt i emosjonell kontroll. Disse symptomene skal ha vart i minst 6 måneder. Grunnen til at det skal være en viss tid symptomene har vært tilstede, er at grensen mellom normale og ikke-normale kognitive aldersforandringer kan være diffus. (Rokstad og Smedbye 2008:28f). Der finnes flere ulike former for demens, og de fører til ulik atferd hos personen med demens. Eksempel på det er personer som har frontotemporallappdemens blir ukritisk til sin egen oppførsel og kan miste alle hemninger, mens Lewy Body demens kan føre til et veldig sinne. Der er store individuelle forskjeller, både ut fra hvilken sykdom som har ført til demens og i hvilken fase av sykdommen den enkelte befinner seg.

## 4.0 PÅRØRENDE

Det er få sykdommer hvor pårørende lider like mye som den som sykdommen rammer. Demens er en av dem (Snoek og Engerdal 2008:184). En datter sa en gang til meg, etter at faren som hadde en demens diagnose døde; *Nå er pappa død på rett*. Det hun mente var at den faren hun kjente hadde vært borte i flere år. Han hadde dødd for henne da han hadde forandret seg så mye at hun ikke kjente han igjen.

### 4.1 Hvem er de pårørende?

Sødelund (2004) hevder at de fleste pårørende til personer med demens er eldre mennesker som selv har ulike former for sykdom eller jobber hel- eller deltid utenfor hjemmet. De fleste av disse igjen er kvinner. Mossberg-Sand (2000) fant et lignende resultat i sin undersøkelse. Her viste undersøkelsen at pårørende til personer med demens for det meste var kvinner med lite utdanning, som hadde omsorg for sin demente ektemann. I likhet med Sødelund fant Mossberg-Sand ut at disse kvinnene i gjennomsnitt hadde dårlig helse enn befolkningen for øvrig (Jakobsen og Homelien 2011:17f).

Rokstad og Smedbye (2008) henviser til undersøkelser som viser et annet bilde av hvem som er pårørende til personer med demens. De viser til Ulstein 2005, Ulstein 2006, Lingsom 1997 og Romøren 2001 som igjen viser til internasjonale og nasjonale undersøkelser. De undersøkelsene viser at 30-60 % av omsorgsgiverne er ektefeller eller samboere, og av disse er 75 % kvinner (Rokstad og Smedbye 2008:235). Det betyr at om lag halvparten av pårørende til personer med demens er andre personer enn ektefeller eller samboere. Noe som er et annet inntrykk enn hva som kommer fram i Jakobsen og Homelien sin bok. Alle undersøkelsene viste at de fleste av pårørende er kvinner.

Det er lettest å tenke at en pårørende er en med biologiske bånd til en annen. I dag er det mange ulike former for familier. Uttrykket mine barn, dine barn og våre barn er en daglig hendelse i vårt samfunn. Det betyr at pårørende til personer med demens ikke er en homogen gruppe (Mossberg-Sand 2000, Søderlund 2004 i Jakobssen og Homelien

2011:17). Selv om de biologiske tilknytningene kan være innviklede og fraværende er det for den pårørende like viktig å bli tatt på alvor og bli sett av omsorgstjenesten.

#### **4.2 Pårørende og nære pårørende**

Etter lovteksten i Pasient- og brukerretighetsloven (PBRL) er pårørende og den nærmeste pårørende den som pasienten oppgir som det. Demens er som tidligere forklart en sykdom som fører til mental svikt. Mange tenker kanskje ikke på å oppgi hvem som er sine pårørende og nærmeste pårørende mens man enda har en forståelse av hva det innebærer. Lovteksten forteller hvem som skal være nærmeste pårørende om pasienten ikke har oppgitt dette. Det skal være den som har varig og mest løpende kontakt med personen. Om det er flere som har en slik rolle, har loven definert rekkefølgen (PBRL § 1-3). Forskjellen på nærmeste pårørende og pårørende er etter min forståelse slik at det kun er den som er nærmeste pårørende som kan få informasjon om helsetilstanden til personen med demens. Det er den nærmeste pårørende som skal tas med på råd når den demente ikke kan ta avgjørelser selv. Selv om personen med demens ikke kan ta avgjørelser selv, skal han bli informert. Informasjonen skal gis på en slik måte at personen med demens forstår hva som blir sagt (Rundskriv IS-12/2004).

I mitt arbeid på sykehjem har jeg truffet pårørende som er ektefelle, barn, nieser eller svigerbarn. Jeg har opplevd en tidligere svigerdatter som hadde et veldig godt forhold til sin eks svigermor. Det var hun som ordnet opp i praktiske gjøremål, hadde samtaler med legen og som kom jevnlig og oftest på besøk. Det var hun beboeren spurte etter, og som satt ved sengen da beboeren døde. Min konklusjon er derfor at selv om det er mest vanlig at pårørende er ektefelle eller barn, trenger det ikke være det.

## 5.0 FORHOLDET MELLOM PÅRØRENDE OG OMSORGSTJENESTEN

### 5.1 Pårørendes erfaring med demenssykdommen

I følge Brækhus (2007) kan det ta forholdsvis lang tid fra de første symptomene oppstår til at pårørende forstår at noe ikke stemmer. Den demente kan ha skjønt at noe er galt mye tidligere og prøvd å skjule dette. Mange pårørende mistenker en demensdiagnose ved omigjen-spørring, endret døgnrytme og manglende forståelse for hva man spør om. Da særlig om spørsmålene er fra hendelser av ny tid. Som oftest er det de pårørende som ordner med time hos legen, og siden sykdommen trolig har vart ei stund blir diagnosen sent diagnostisert. Det finnes ingen medisiner som helbreder demenssykdommer. Der finnes typer av medisin som kan ha en bremsende effekt, for eksempel *Arisept*. For at de skal virke optimalt, er det viktig å kunne starte tidlig med behandlingen (Brækhus 2007).

Symptomene ved demenssykdommene er som jeg har forklart tidligere en svekkelse av hukommelse, metal og emosjonell svikt. Dette kan føre til at personen endrer seg veldig i fra hvordan han var før. At den demente blir deprimert, apatisk og mister livsgnisten kan være tungt for den pårørende å oppleve. De fleste forteller at det er atferdsendringene som blir så store at de blir til problemer som er det verste. Den demente kan bli mistenksom og beskyldt sine pårørende for å stjele, de kan begynne å grise med urin og avføring, og bli direkte aggressiv om de oppfatter en situasjon feil, eller føler at de ikke har kontroll over situasjonen. Dette er krevende for pårørende som har ansvar 24 timer i døgnet (Brækhus 2007).

Statsminister Jens Stoltenberg sier i en tale i forbindelse med 15 års jubileum for pårørendeskolene at demenslidelser fortsatt er forbundet med uvitenhet og forestillinger om skam og skyld. Både den syke og deres pårørende vil ofte prøve å holde sykdommen skjult og trekker seg unna sosial omgang med andre (Stoltenberg 2007). Demensplanen 2015 sier også dette, og sier videre at det er manglende kunnskap om demens både blant fagfolk og i samfunnet for øvrig.

Hvordan kan vi som helsepersonell støtte pårørende i deres erfaring med sykdommen? Å være pårørende kan føre til mangel på kontroll. Vi mennesker trenger å føle kontroll for å



trives, være trygg og føle velvære. Pårørende trenger helsepersonell for å opprettholde eller gjenvinne kontrollen i eget liv. Det kan vi gjøre gjennom hjelp og støtte til å mestre de psykiske, fysiske og sosiale belastningene som de pårørende opplever (Jakobsen 2007 i Jakobsen og Holmelien 2011:109). Det kan være gjennom å ta seg tid til og lytte og forstå den pårørende, skaffe hjelpemidler som for eksempel dusjstol eller gåstol, og hjelpe til med søknader for avlastning til dagsenter eller sykehjem.

På den andre siden er det ikke alltid like enkelt for den pårørende å få den rette dialogen med helsepersonell. Pårørende forteller om opplevelser av at helsepersonell ofte ikke ser deres behov, og at de føler seg alene med omsorgsansvaret. I en undersøkelse gjort av Sand (2002) kom det fram at helsepersonell sjelden spør om hvordan de pårørende «har det». Helsepersonell gir heller ikke skryt eller ros til den pårørende for den innsatsen de gjør. Dette fører til at pårørende ikke opplever seg selv som en samarbeidspartner av stor verdi. Noe som er selvmotsigende da den demente ofte ikke kan bo hjemme uten innsatsen til den pårørende (Jakobsen og Holmelien 2011:110). I følge Skjerheim (1976) i Aadland (2004) objektiviserer og distanserer helsepersonell seg fra personer, og fokuserer heller på situasjonen den pårørende er i eller det den skal gjøre. Denne distansen gjør at vi får kontroll over andre, og har en negativ virkning på samhandlingen. Skjerheim vil at helsepersonell heller skal spørre seg selv hvordan vi kan forstå den pårørende slik at vi kan være til best mulig hjelp, for at de skal ha størst mulig livskvalitet (Aadland 2004:175f). Etter min forståelse er faren ved at helsepersonell ikke «ser» den pårørende sin erfaring og sine behov, at vi skaper sure og tverre pårørende, og vanskeliggjør samarbeidet. Noe som kan skape et større behov for sykehjemsplasser enn det kunne ha vært. Det fordi undersøkelser viser at pårørende som ikke får hjelp og støtte ofte blir deprimert og får ulike plager (Brækhus 2000). Målet må være at livskvaliteten til både den demente og de pårørende skal være best mulig.

## **5.2 Pårørende sine rettigheter etter lovverket**

Som pårørende har man i utgangspunktet ingen rettigheter i hjelpeapparatet. Det får du først når du er nærmeste pårørende til en som ikke greier å ha omsorg ovenfor seg selv. For at pårørende skal kunne gjøre bruk av sine rettigheter og hjelpe sine nærmeste, er de avhengig av tilstrekkelig informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelpen som

gis. Der er unntak i taushetsplikten til personalet når pasienten åpenbart ikke kan ta omsorg over seg selv (Helsepersonelloven § 22). I tillegg skal de nære pårørende ha informasjon om hvilke rettigheter og muligheter lovgivningen gir den pårørende.

I PBRL §§ 3-3, 3-2 og 4-6 står det om rettighetene man har som nærmeste pårørende. Som nærmeste pårørende har man samme rett til informasjon og klageadgang som den man er pårørende for, og skal ha innflytelse, sammen med den demente, over utformingen av hjelpetilbudet. Jeg undres om vi som helsepersonell er flink nok til å gi denne informasjonen til de pårørende, og gir vi den tidlig nok? Hvorfor det er slik kan ha flere årsaker. Reaksjoner hos pårørende når sykdommen er i startfasen kan være en årsak, og forsinke prosessen. Det er vanlig at pårørende kan forstå at noe er galt men ikke skjønne hva, benekte diagnosen, og følelsene til de pårørende kan være kaotisk (Hyldmo 2000 i Rokstad og Smedbye 2008:239). Når vi som helsepersonell skal gi informasjon må vi forsikre oss om at den er forstått. Det betyr at den må gis til rett tid, på en måte som er forståelig, og i en relasjon hvor den pårørende er mottakelig for informasjon.

Jeg forstår det slik at det er mest vanlig at det er den pårørende som må ta kontakt med hjelpeapparatet først med sine krav, før vi som hjelpere gir dem denne informasjonen. Jeg kan forstå at dette ikke er lett for noen som er i en ny og vanskelig situasjon. Det er også mange ting en pårørende skal sette seg inn i, som behov for hjemmehjelp, hjemmesykepleie, dagsenter, aktivitetstilbud, omsorgslønn og avlastningsopphold. I tillegg kommer alle endringene i dagliglivet. Lanes og Olsen (2009) er et eksempel på dette. Da Olsen fikk diagnosen Alzheimer, var det de selv som måtte ta kontakt med arbeidsgiver og NAV for å få et tilrettelagt tilbud. Fra sykehuset fikk de beskjed om at det bare var å ringe om der var noe (Lanes og Olsen 2009:49ff). At de pårørende må innhente all informasjon og hjelp selv, tror jeg er med på å forsterke sorgen og frustrasjonen over situasjonen som preger familien når en demens sykdom rammer.

Regjeringen har lovet utarbeidelse av håndbok som en veileder for pårørende til demente. Den skal også inneholde lokal informasjon med hvor og hvem i kommunen den pårørende kan henvende seg til (St.meld. nr. 25 (2005-2006) pkt. 3.5.2). Jeg tenker at det mest

hensiktsmessige må være at legen leverer ut en slik veileder, slik at informasjonen når de pårørende så tidlig som råd. Det betyr med en gang legen har fått sine mistanker bekreftet. Lanes og Olsen (2009) bekrefter denne praksisen. Lanes forteller at ingen på sykehuset fortalte noe til henne etter at hennes mann hadde vært til undersøkelse hva resultatene kunne bety. Ikke før resultatene var klar, ble hun kalt inn sammen med sin mann for å få beskjed (Lanes og Olsen 2009:44ff). Etter mine opplysninger har vi ikke en veileder for pårørende i min hjemkommune.

Omsorgslønn er en økonomisk ytelse man som nærmeste pårørende til et menneske med demens kan få fra kommunen. Regelen om omsorgslønn står i Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6. Kommunen er pliktig til å gi omsorgslønn, eller andre tjenester som erstatter omsorgslønn. Kommunen kan ikke avslå en søknad på bakgrunn av at der ikke er nok penger på budsjettet, men kan tilby andre tjenester. Der er ikke rettskrav til å få omsorgslønn. En forutsetning til å få dette er at arbeidet skjer i hjemmet. Hvor mye man får i omsorgslønn er avhengig av tyngden av arbeidet, og det er kommunen selv som på bakgrunn av skjønn avgjør om man skal få og størrelsen på beløpet (Rundskriv I-42/98). Jeg undres på om noen pårørende sliter seg ut med å ha sin kjære hjemme på grunn av økonomiske forhold? Er det så dyrt å betale for omsorgsbolig og sykehjems plass at økonomiske forhold setter en stopp for hjelp? I tillegg til omsorgslønn kan man søke NAV om hjelpestønad. Det gis hjelpestønad om man har et særskilt behov for pleie og tilsyn. Det er den demente selv som må søke og som får denne stønaden. En forutsetning for å få den er at pårørende eller andre private utfører pleien (NAV.no). I min hjemkommune koster en omsorgsbolig ca. kr 7000,- i måneden. I tillegg må det betales for hjemmehjelp, og for lege/medisiner opp til egenandelgrensen. En sykehjems plass koster ca 80 % av pensjonen til den demente i måneden. Da er all renhold, mat og medisin inkludert. For minstepensjonister som har utbetalt omlag kr 10.000,- i måneden er der nesten ingenting igjen til personlige ting som klær, frisør og gaver til familie.

Møter vi pårørende med et lokketilbud om bedre økonomi i stedet for avlastning? De samfunnsmessige kostnadene ved demenssykdommer er høye, og siden det vil bli økt forekomst av sykdommene vil kostnadene også øke (Demensplanen 2015 pkt. 3.4). Det er

et stort press på sykehjemsplassene i kommunene. Artikkelen i *Sunnmørsposten* «Kampen for en sykehjemsplass», er et eksempel på dette. Den handler om en datter som kjemper for sykehjemsplass for sin 90 år gamle mor. Her kommer det fram at kommunen sier i undersøkelser at de ikke har venteliste på sykehjemsplasser, mens pårørende opplever å få avslag på sine søknader. Det stilles spørsmål om hvorfor brukere blir flyttet rundt fra tilbud til tilbud. Der blir også belyst at ledere i omsorgstjenesten ikke møter de pårørende med respekt, og er heller ikke villig til å lytte til deres utfordringer (*Sunnmørsposten* 28.05.11). Når jeg i tillegg vet at det er billigere for kommunen at den demente bor hjemme, er det lett tro at kommunen prøver litt for lenge at de skal gjøre det.

På den andre siden opplever mange pårørende det som givende og godt å kunne ta vare på sine selv. Kanskje som en gjenytelse for hjelp tidligere? Følelse av god samvittighet gjør at vansker er lettere å møte. De som klarer å skape gode stunder, tid for seg selv, og fokusere på det som fungerer, klarer å ha sine lengre hjemme (Jakobsen og Holmelien 2011:39f). Min forforståelse er at det er lettere å møte disse pårørende med respekt, og kanskje er veien lengre for konflikt mellom slike pårørende og helsepersonell.

### **5.3 Konflikt**

For å få til et best mulig tilbud til mennesker med demens er det viktig at de pårørende og omsorgstjenesten samhandler. I all samhandling kan det oppstå konflikter. I følge Jakobsen og Holmelien (2011) er grunnen til konflikter at partene har ulike interesser og målsetting til den demente. Når dette ikke kommuniseres og deles på en god måte kan det oppstå vansker med kommunikasjonen. For at samhandlingen skal bli så god som mulig må partene snakke sammen med respekt. Å ha en åpen dialog med mulighet for å få frem ulike meninger og kunnskap er viktig (Jakobsen og Holmelien 2011:83). Vi som arbeider i omsorgstjenesten må erkjenne at vi aldri kan erstatte det den pårørende er for personen med demens, og alle mennesker skal behandles med respekt. Samtidig er vi som personer forskjellige. Det en person synes er grei og god informasjon og måte å være på, kan en annen oppfatte som dømmende, belærende og negativt (Skau 2008:107). Lanes og Olsen (2009) forteller at de strevde med å finne fram i hjelpeapparatet sitt kronglete system. De følte heller ikke at de møtte forståelse for hva det var de egentlig trengte (Lanes og Olsen

2009:78ff). Hva skal til for at pårørende til mennesker med demens skal oppleve møtet med hjelpeapparatet som godt og skjer til rett tid? I følge Sand (2002) i Jakobsen og Holmelien (2011) må helsepersonell være i regelmessig dialog med den pårørende. Pårørende trenger en kontaktperson i kommunen som de kan gå til med alle sine problemstillinger, slik at de slipper å forholde seg til så mange. Det skaper tillit. Undersøkelser viser at det er få kommuner som har ordning med kontaktpersoner for pårørende til demente (Jakobsen og Holmelien 2011:111f). Etter mine opplysninger har ikke min hjemkommune en slik kontaktperson.

På den andre siden er konflikt ikke bare negativt. I følge Skau (2008) kan det være med på å få til endringer i systemer (Skau 2008:105f). Jeg tenker at en av grunnene til at vi i Norge har en velferdsstat med rettigheter for pårørende, og andre rettigheter, er fordi det er mennesker som har kjempet disse fram på bakgrunn av uenigheter med de som har makt. Folk ønsker det beste for sine egne, og vil ha bestemmelsesrett over seg selv og sine.

Har pårørende dårlig samvittighet, eller er de så slitne og sinte på situasjonen de har havnet i, at det går ut over helsepersonell når de er i samhandling? Demenssykdommene er trolig den sykdommen hvor pårørende lider like mye som den som er rammet av sykdommen. Noe som kommer klart fram i boken til Lanes og Olsen (2009). Pårørendes egne behov skal vies oppmerksomhet fra oss som helsepersonell. Den sorgen, fortvilelsen, sinne og frustrasjonen som pårørende kjenner på må vi vise forståelse for. Vi må ha kunnskap om hvorfor de reagerer som de gjør, ha empati, men også kunne reflektere over hvorfor de reagerer som de gjør. Det er denne evnen som gjør om vi som helsepersonell har et godt grunnlag for våre handlinger (Jakobsen og Holmelien 2011:171). Dette er ikke enkelt når omsorgsarbeidere blir konfrontert med at den pårørende til den demente ikke er fornøyd med jobben som blir gjort. Jeg tror at vi som mennesker har lett for å gå i forsvarsposisjon i stedet for å reflektere over hvorfor den pårørende reagerer som de gjør.

Det er etisk vanskelig når misforståelser på bakgrunn av ulike ståsteder forekommer. Et eksempel er en primærkontakt til en person med demens som ønsker å gi han noen gode opplevelser ved å dra på hytta. Kona oppfatter ideen som kritikk fordi hun selv ikke har

overskudd til å ta han med. Kona blir så sint at hun ikke ønsker at primærkontakten skal være det lengre for sin mann. Slike hendelser skaper dilemmaer som ikke alltid er enkle å løse. Pårørende er ofte slitne og føler seg alene. Noe som kan føre til slike utbrudd. For personalet er det viktig å snakke med og forstå pårørende og deres situasjon før forslag om tur blir fremmet (Jakobsen og Holmelien 2011:179ff). Alle parter ønsker det beste for den demente. I vernepleiestudiet har jeg lært å tenke helhetlig. Helsepersonell må ta en helhetlig vurdering, og ha innsikt i alle sin situasjon før man kommer med forslag til pårørende. Skau (2008) sier også at vi kan krenke andre og oss selv om vi ikke er vår egen atferd og dynamikken i mellommenneskelige konflikter bevisst (Skau 2008:107f).

#### **5.4 Omsorgstjenesten sin måte å møte pårørende på**

Siden pårørende til personer med demens har ulik tilknytning til personen vil de oppleve både sykdommen og hjelpen fra omsorgstjenesten forskjellig. I følge Jakobsen og Homelien (2011) er pårørende til personer med demens et uttalt tema norsk helsepolitikk. Likevel opplever mange pårørende at de ikke blir ivaretatt av helsetjenesten (Jakobsen og Homelien 2011:9). Det er mye økonomi i pleie- og omsorg. Med det mener jeg at ressursbehovet er veldig stort, og det går kanskje ei grense for hva man har rett til av hjelp og støtte. Hvem vurderer behovet for hjelp, og på hvilken måte blir behovet imøtekommet? Er det ulik praksis for hjelpetiltak i forhold til bosted? Pårørende til demente har i følge Nasjonalforeningen for folkehelse ofte vanskelig for å finne hvor man skal henvende seg til for å få offentlig hjelp og få koordinert hjelpetiltakene, og hva man har rett til av hjelp. Nasjonalforeningen mener at det riktige er å opprette en tiltakskjede. Det betyr at man begynner nederst med enkle tilbud og øker støtten etter hvert som det trengs. Det kan for eksempel være å starte med støttekontakt eller daglig tilsyn, så dagsenter, så avlastningstilbud og til slutt sykehjemsplass. Det er urovekkende at bare en ¼ av kommunene har en person som har som sin oppgave å hjelpe og tilrettelegge for hjelp til mennesker med demens og deres pårørende (Nasjonalforeningen 2009). Når vi vet hvor mange personer i landet demens berører er det få kommuner som har lagt til rette for koordinering av tjenestene til denne gruppen.

St.meld. nr. 25 (2008-2009) understreker at pårørende skal betraktes som en ressurs. Undersøkelser viser at pårørende som får hjelp av omsorgstjenesten yter mer enn de som ikke får hjelp. Der er ofte en arbeidsfordeling mellom familien og det offentlige som består i at omsorgstjenesten hjelper til med pleie, mens familien tar de praktiske oppgavene som kleskjøp, betaling av regninger og lignende. Undersøkelser viser også at det er lettere for pårørende å være en ressurs når den demente bor hjemme i egen bolig enn når han bor på institusjon (St.meld.nr. 25 (2008-2009) pkt. 5.2). Jeg undres om det er fordi vi som personale på sykehjem ikke er flink nok til å inkludere dem, eller om de ikke føler at det er heimen til den demente, og de dermed trækker personalet for nært? Et eksempel på det kan være at pårørende til mennesker med demens som bor på sykehjem i min hjemkommune fikk brev fra leder om besøkstid på avdelingen. Det ble i brevet begrunnet ut fra et faglig synspunkt at flere av beboerne ble urolige ved besøk, og at det derfor skulle skje på dagtid utenom måltid. Jeg er kritisk til å sende ut slike brev. Sykehjemmet er hjemmet til beboerne, og de bør selv få bestemme når de vil ha besøk, på lik linje med oss andre. At slike uttalelser og begrensinger skaper en frykt for pårørende at de er i vegen, og dermed ikke er like lett for dem å være en ressurs, kan jeg forstå.

I media leser jeg at pårørende er fortvilet over at deres gamle og syke ikke får sykehjems plass eller den hjelpen de trenger. Det er lovfestet rett å få hjelp, men det er ikke lovfestet at den hjelpen skal være sykehjem. Det betyr at de pårørende er alene om tilsynet de fleste timene av døgnet. Mange av de pårørende er slitne etter å «være på vakt» 24 timer i døgnet over lang tid. Det ble i 1997 opprettet et nasjonalt kompetansesenter for demente. Det er også opprettet pårørendeskoler. Er det en erkjennelse på at informasjonen til de pårørende ikke har vært god nok, og at hjelpebehovet til denne gruppen er økende?

Vi som arbeidstakere i omsorgstjenesten har mye makt i kraft av vår profesjon. I følge Eide og Eide (1996) i Mekki (2008) er relasjonen mellom hjelperen og den som skal hjelpes asymmetrisk. Relasjonen skal i utgangspunktet være likt, men hjelperen sin kunnskap om sykdommen, og praktiske ferdigheter gir hjelperen makt. Misbruker vi vår makt kan det føre til konflikter. Vi som hjelpere har et moralsk ansvar for å ikke fremme vår makt, og verne den pårørende sin interesse. Videre henviser Mekki (2008) til Martinsen (1990) som sier at vi som hjelpere må sette oss inn i den andres situasjon for å

kunne forstå den andres følelser og behov. Vi som personal skal ha enkle og grunnleggende holdninger og opptreden. Vanlig folkeskikk som å banke på døra, håndhilse og høflig og respektfull tiltale er en god begynnelse (Mekki (red) 2008:168ff).

Helsepersonell kan i et subjektiv-objektiv-forhold holde pårørende på avstand. Vi kan skjule oss bak et skjold av ekspertise, som kan være et uttrykk for makt og kontroll (Aadland 2004:193f). Som profesjon må vi være bevisst vår makt i hjelperelasjoner. Da er det lettere å ikke misbruke den.

Kan brukermedvirkning være med å jevne ut maktbalansen slik at pårørende får mer makt? I følge Vatne (1998) må det gis mer makt til pasienter og pårørende for å bevare tilliten til omsorgstjenesten. Tilliten er der, men brukere og pårørende i brukerens sted, ønsker en mer aktiv rolle i hjelpen som gis (Vatne 1998:14). Ved å gi pårørende mer makt gjennom brukermedvirkning kan samhandlingen bli bedre. Hvis helsepersonell fokuserer på pårørendes ressurser, ønsker og mål, og involverer dem i alle faser av sykdommen, kan vi ivareta både den pårørende og den dementes behov på en måte som gjør alle parter mer fornøyd.

På den andre siden opplever helsepersonell at pårørende ikke godkjenner jobben som blir gjort med deres mor eller ektefelle. Jeg undres om det er et uttrykk fra den demente, da han kan ha en frykt for å være avhengig av offentlig hjelp? McGowin (1995) har diagnosen Alzheimers. Hun skrev en bok i tiden med sin begynnende demens. Hun gir uttrykk for dette i sin bok

*Hvordan ville det gå med meg hvis tilstanden min forverret seg? Ville jeg bli tatt hånd om og bli kjærlig og omsorgsfullt behandlet? Eller ville jeg bli en uønsket og tung byrde, en kilde til strid? Eller enda verre, ansett som ikke-eksisterende? Ville jeg få lov til å beholde en viss grad av verdighet og livskvalitet? Eller ville jeg bli ansett som menneskelig søppel, verdiløs uten følelser? (McGowin 1995:110).*



Jeg undres om dette også er pårørende sine tanker og frykt. At vi som pleiepersonell skal synes dette og behandle deres kjære uten respekt og som søppel? Eller har den demente fortalt om sin frykt til dem, og dermed overført sine tanker til de pårørende? Tidligere hadde barn forsørgeransvar for sine foreldre. Det ble opphevet i 1964. Men ektefeller har fortsatt forsørgeransvar for hverandre (St.meld. nr. 25 (2005-2006) pkt. 5.2). Jeg har en forforståelse av at selv om man ikke har et lovmessig forsørgeransvar, så er dagens eldre generasjon oppdratt til å skulle ta vare på sine. Jeg håper og tror at omsorgstjenesten har utviklet seg og blitt bedre. At vi som helsepersonell ikke misbruker den makten som vi faktisk har, og tar godt vare på mennesker med demens og deres pårørende.

### **5.5 Miljøarbeid og pårørende til mennesker med demens**

Miljøarbeid til mennesker med demens er ikke et mål om å bedre deres funksjonsnivå, men mer å ivareta de funksjonene de har lengst mulig, slik at de greier mest mulig selv lengst mulig. Miljøarbeid kjennetegnes ved systematikk, oversikt, klare mål og evalueringsrutiner (Witsø og Teksum 2007:76f). Erfaringer viser at det nytter å aktivisere personer med demens. Det kan ha positiv innvirkning på atferden til personen. Det er dagliglivets aktiviteter som bør vektlegges. Miljøbehandling kan bedre personen med demens sin livskvalitet og redusere behovet for medisiner (Snoek og Engedal 2008:183). Min erfaring er at når den demente har det bra, så har også den pårørende det bra. Lanes forteller i Lanes og Olsen (2009) at hun er frustrert over at der ikke finnes aktivitetstilbud til unge mennesker med demens. Hun lurer på hvordan de skal kunne leve et godt liv med innhold uten at det er tilrettelagt? Lanes og Olsen ønsket hjelp for at Olsen skulle kunne gjøre vanlige dagligdagse ting med innhold. De fikk en brukerstyrt personlig assistent for å kunne dra på kafe, gjøre hagearbeid og noe husarbeid. Ikke minst avlastet assistenten Lanes (Lanes og Olsen 2009:165ff). Vernepleieren har gjennom sin utdanning lært å ha respekt, og en holdning til at vi er ikke alle like, men vi er like mye verd. Min forforståelse er at miljøarbeid er en god hjelp til at de pårørende føler at de blir sett og forstått, og har en god samhandling til personalet. Som jeg tidligere har beskrevet er det faktorer som må til for at pårørende til mennesker med demens har en bedre hverdag.

På den andre siden er det ressurskrevende å drive systematisk miljøarbeid. Det tar tid å kartlegge interesser og funksjonsnivå, analysere og lage mål. På bakgrunn av trang kommuneøkonomi er det forståelig, selv om det ikke er ønskelig, å konsentrere tjenesten til å hjelpe den pårørende og den demente i daglige gjøremål ved at helsepersonell gjør det for dem. Det er ikke alltid enkelt å få mer ressurser til tjenestene man utfører. En årsak er at det er vanskelig å endre på delbudsjetter i et kommunalt budsjett da ressursene er bundet opp eller låst (Opstad 2006:240). Jeg undres om det er budsjettet som skal bestemme aktiviteten, eller om det er aktiviteten som skal bestemme budsjettet? Dersom kommunale prioriteringer og budsjettvedtak, ut fra en faglig vurdering anses helt uhensiktsmessig for å imøtekomme brukernes behov, plikter arbeidstakeren å si i fra (Kjønstad og Syse 2008:408). Jeg opplever at tilrettelegging for hjelp til selvhjelp eller sosiale aktiviteter ikke blir prioritert. Vernepleiere har tradisjonelt arbeidet med psykisk utviklingshemmede. Arbeidsplasser innen pleie- og omsorg har få vernepleier ansatt i forhold til sykepleiere. Det er ikke enkelt for en liten gruppe, kanskje bare en person, å skulle påvirke måten tjenesten skal være organisert og tenke. Kanskje kan systematisk miljøarbeid være årsak til at den demente kan være lengre hjemme, og på den måten sparer kommunen utgifter til sykehjemsplass?

## **5.6 Framtidens eldrepolitikk – pårørendes rolle**

I følge Demensplanen 2015 vil omsorgstjenesten og familien i framtiden dele på omsorgen for mennesker med demens. Det skal utarbeides et tilrettelagt dagtilbud for den demente, og avlastningstilbud og faglig veiledning for pårørende. Det skal også legges bedre til rette for at pårørende skal kunne være yrkesaktive. Videre står det at vi i Norge har en sterk tradisjon for frivillig arbeid, og blant annet dannelser av frivillighetsentraler, seniorsentre og pårørendeskoler er kommet for å støtte nye generasjoners levemåter. Det er gjennom samarbeid med frivillige organisasjoner at det offentlige skal møte det økende behovet for informasjon (Demensplanen 2015 pkt. 4.5.1). Jeg oppfatter dette slik at mennesker med demens skal i framtiden bo lengre hjemme. Noe som betyr at den demente blir enda mer avhengig av sine, og pårørendes rolle blir mer betydningsfull. Det igjen krever et godt samarbeid med omsorgstjenesten, og samhandlingskompetanse hos personalet.

I følge IS-1486 vil det å være omsorgsperson for en person med demens øke risikoen for helseskader. Pårørende til personer med demens får høyere livskvalitet når de får økt kunnskap om sykdommen og veiledning i hvordan de skal håndterer sykdommen. Regjeringen har startet pårørende skoler og samtalegrupper, som bør være tilgjengelig i alle landets kommuner innen 2015.

Interesseorganisasjonen *Seniorsaken* er skeptisk til at kommunene får nok midler fra staten for å ivareta oppgavene sine innen eldreomsorg. De mener at regjeringen må gi flere og øremerke midler til eldre (*Seniorsaken* 2011). I Demensplanen 2015 ble det lovet 10 000 nye årsverk til kommunal omsorgstjeneste innen 2009, og enda flere innen 2015 (*Demensplanen 2015* kapittel 5). Etter min erfaring er det ikke kommet flere hender i min hjemkommune. Min forforståelse er at dårlig kommuneøkonomi gjør at kommuner ikke har mulighet for flere ansatte. Sosial- og helsedirektoratet sier også at samfunnsutgiftene for å ivareta personer med demens er høy. Med en økt forekomst i årene framover vil utgiftene bli enda høyere (*Sosial- og helsedirektoratet IS 1486*). Det vil igjen føre til, slik jeg ser det, at flere pårørende må i framtiden ta enda større omsorgsansvar for sine.

## **6.0 AVSLUTTNING**

### **6.1 Oppsummering**

Det kan ta tid før pårørende til mennesker med demens skjønner at noe er galt med sin kjære. De erfarer å bli isolerte, og atferden til den demente kan være vanskelig å forholde seg til. De pårørende må selv finne ut hvor de skal ta kontakt for å få den hjelpen de behøver. Noe som er utmattende, og den pårørendes hjemmesituasjon fører ofte til at de blir selv syk. Som nære pårørende har man etter lovverket de samme rettighetene som den demente. Hvem som er den nære pårørende må den demente selv utpeke om han kan. Hvis ikke forteller loven hvem dette er. Der kan oppstå konflikt mellom pårørende og helsepersonell med bakgrunn i ulike interesser og måter å se utfordringene på. Holdningene til helsepersonell og deres evner og kunnskap om samarbeid er avgjørende for hvordan pårørende opplever å bli møtt av omsorgstjenesten. Miljøarbeid kan gi innhold og mening i dagen for den demente. Noe som kan gi økt livskvalitet til både den demente og pårørende. I framtiden vil pårørende til mennesker med demens være enda mer involvert i omsorgen til deres kjære. Samarbeid mellom pårørende, helsepersonell og frivillige vil være avgjørende for at den demente og de pårørende har det godt. Med bakgrunn i at det vil være flere demente i framtiden, vil det være med å holde kostnadene for omsorgen nede.

### **6.2 Konklusjon**

Problemstillingen min var

Hvordan kan helsepersonell i den kommunale omsorgstjenesten støtte og hjelpe pårørende til mennesker med demens?

Jeg har ikke funnet noen entydige svar på min problemstilling, men jeg har en forforståelse av at pårørende som en ressurs er blitt et mer akseptert syn og deres meninger og rettigheter er blitt styrket. Dette på bakgrunn av at pårørende til mennesker med demens er tema hos politikerne. De har opprettet pårørendeskoler og har pårørendes rolle med i planer og uttalelser. Noe som har ført til at pårørende er mer synlig i den daglige omsorgen. Likevel må holdningene og kunnskapen om samhandling blant helsepersonell bedres. Det viser de pårørendes uttalelser til media og i undersøkelser gjengitt av Jakobsen

og Holmelien (2011). Pårørende må få mer makt og innflytelse på bakgrunn av den kunnskapen de har om sine kjære gjennom brukermedvirkning. Den makten vi som helsepersonell har i kraft av vår kunnskap og profesjon må vi være bevisst, og bruke til det beste for de berørte parter.

### **6.3 Refleksjon**

Min erfaring sier at når man er sliten og redd så blir man sinte og kvasse selv om man ikke mener det slik. Man er bare så trøtt og ønsker at det hele bare skal være ordnet, og kanskje de ønsker at alt bare skal være over. Jeg har også erfart at flere pårørende kjenner lettelse når personen med demens dør, og dømmer seg selv for slike følelser. Jeg mener at vi som helsepersonell må gi dem støtte i deres vanskelige følelser og være klar på at det er helt naturlig. Mange opplever at mennesker med demens dør litt når han endret seg slik at han ikke er til å kjenne igjen.

Jeg undres om innlærte holdningsendringer og refleksjon føre til endringer hos personalet over tid? Og vil utdanningsinstitusjonene vie en større del av undervisningen i framtiden til dette temaet, da pårørende vil bære enda viktigere samarbeidsparter i framtiden? Jeg håper det.

Gjennom arbeidet med oppgaven har jeg fått reflektere over mine egne holdninger og hvordan jeg selv opptrer i møte med pårørende. Det å bli bevisst sine egne væremåter er en styrke til å bli en bedre omsorgsperson, og noe jeg trenger som yrkesaktiv vernepleier.

## LITTERATURLISTE

Aadland, Einar (2004). *Og eg ser på deg... Vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. Oslo. Universitetsforlaget.

Dallan, Olav (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Akademiske

Jakobsen, Rita og Siri Homelien (2011). *Pårørende til personer med demens – om å forstå, involvere og støtte*. Oslo: Gyldendal Akademiske

Kjønstad, Asbjørn og Aslak Syse (2008). *Velferdsrett II. Barnevern og sosiale tjenester*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Lanes, Laila og Jan Henry T. Olsen (2009). *Skynd deg å elske. Om å holde sammen når dagene mørkner*. Oslo: Kagge forlag

McGowin, Diana Friel (1995). *Inn i labyrinten. En kvinnes kamp mot Alzheimer*. Trondheim: Hjemmets bokforlag.

Mekki, Tone Elin (red) (2008). *Sykepleieboken 1. Grunnleggende sykepleie*. Oslo: Akribe Forlag.

Opstad, Leiv (2006). *Økonomistyring i offentlig sektor*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Rokstad, Anne Marie Mork og Kari Lislerud Smedbye (2008). *Personer med demens. Møte og samhandling*. Otta: Akribe

Skau, Greta Marie (2008). *Gode fagfolk vokser. Personlig kompetanse i arbeid med mennesker*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag.

Snoek, Jannike Engelstad og Knut Engedal (2008). *Psykatri. Kunnskap. Forståelse. Utfordringer*. Otta: Akribe

Solheim, Kirsti (2009). *Demensguide. Holdninger og handlinger i demensomsorgen* Oslo: Universitetsforlaget.

Stoltenberg, Jens (2007) Tale 01.09.2007. *En demens- og eldrepolitikk for framtida. Kirkens bymisjon: 15 års jubileum for pårørendeskolen*. Helse- og omsorgsdepartementet

Vatne, Solfrid (1998). *Pasienten først? Om medvirkning i et omsorgsperspektiv*. Bergen: Fagbokforlaget

Witsø, Aud Elisabeth og Anne Brit Teksum (2007). *Målrettet miljøarbeid med alersdemente*. Oslo: Tano Aschenhoug

Helse- og omsorgsdepartementet. St. meld. nr 25 (2005-2006). *Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*.

Sosial- og helsedirektoratet (2007) IS-1486. *Glemsk, men ikke glemt. Om dagens situasjon og framtidas utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*.

Sosial – og helsedirektoratet. Rundskriv IS-12/2004. *Lov om pasientrettigheter.*

Helse- og omsorgsdepartementet. Rundskriv I-42/98. *Omsorgslønn*

Utdanning og forskningsdepartementet (2005). *Rammeplan for vernepleierutdanning.*

Helse- og omsorgsdepartementet: LOV-2011-06-24-30. *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.*(Helse- og omsorgstjenesteloven).

Helse- og omsorgsdepartementet. LOV-1999-07-02-64. *Lov om helsepersonell*  
(Helsepersonelloven)

Helse- og omsorgsdepartementet. LOV-1999-07-02-63. *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (Pasient- og brukerrettighetsloven)

Folkehelseinstituttet. *Faktaark om demens.* Publisert 23.01.09

Skrede, Lars Inge. *Sunnmørsposten.* 28.05.11 Kampen for en sykehjemsplass

Brækhus, Anne (2000). <http://dia-online.no/artikkel.asp?ID=45> Lest 20.02.12

Brækhus, Anne (2007) <http://www.sinnetshelse.no/artikler/aldersdemente.htm> Sinnetts helse Lest 16.02.12



Nasjonalforeningen for folkehelse (2009).

[http://www.nasjonalforeningen.no/no/Vi\\_mener/Prinsippprogram\\_demens/](http://www.nasjonalforeningen.no/no/Vi_mener/Prinsippprogram_demens/) Lest 16.02.12

NAV (2012).

<http://www.nav.no/Helse/Grunn-+og+hjelpest%C3%B8nad/Hjelpest%C3%B8nad> Lest  
08.05.12

Norsk tjenestemannslag (2011).

<http://www.ntl.no/ikbViewer/Content/18888/temaflak-velferdsstaten.pdf> Lest 14.02.12

Seniorsaken (30.6.11). <http://seniorsaken.no/stortingsvalget-eldrepolitikk-er-velferdsstatens-yttergrense/> Lest 04.05.12