



# Bacheloroppgave

VPL05 Vernepleie

**Hvorfor sier pårørende at de mister sine kjære to ganger når de blir rammet av demens?**

**Why do relatives say they lost their dear ones two times when diagnosed dementia?**

Silje Andrea Bjerkeli

Totalt antall sider inkludert forsiden: 39

Molde, 30.05.14



## 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 betrakte som fusk 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: Atle Ødegård

## 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: 30.05.14

Antall ord: 11954

## Forord

### Et gammelt menneskes velsignelse

Velsignet er du hvis du forstår at  
Hendene mine skjelver, og at føttene  
Mine er blitt langsomme.

Velsignet er du hvis du tenker på at  
Ørene mine ikke hører så godt mer  
Og at jeg ikke lengre forstår alt.

Velsignet er du hvis du vet at øynene  
Mine ikke ser så godt mer, hvis du  
Ikke blir sint hvis jeg mister ned den  
peneste koppen, eller at jeg – jeg  
vet ikke for hvilken gang – forteller det samme.

Velsignet er du hvis du smiler til meg  
Og spør meg etter mine ungdomsdager.

Velsignet er du hvis du omgås  
Meg forsiktig og vennlig og forstår  
Mine stille tårer og lar meg  
Føle at jeg er avholdt.

Velsignet er du hvis du blir litt lengre  
Hos meg når det blir mørkt  
Overalt og hvis du holder meg  
Litt i hånden når jeg skal alene  
Inn i natten, dødens natt.

Velsignet er du, og jeg skal  
Tenne på stjernene for deg når  
Jeg er i himmelen.

P.Basman

Dette er et dikt som henger i gangen på omsorgssenteret jeg har jobbet i noen år. Den minner meg hele tiden på hvor viktig det er med respekten for eldre mennesker. Livet de har levd, og følelsene de føler. Takk for alle de gode minnene og all den lærdommen dere har gitt meg.



# Innhold

<b>1.0 Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1 Presentasjon av tema og bakgrunn for valgt tema .....	1
1.2 Vernepleierens relevans til temaet .....	1
1.3 Oppgavens disposisjon .....	2
1.4 Problemstilling .....	2
1.5 Begrunnelse for valgt problemstilling .....	2
1.6 Begrunning til avgrensning .....	3
1.7 Begrepsavklaring i forhold til problemstillingen .....	3
<b>2.0 Metode</b> .....	<b>4</b>
2.1 Innhenting av data .....	4
2.2 Forforståelse .....	5
2.3 Kildekritikk, validitet og reliabilitet .....	6
<b>3.0 Teori</b> .....	<b>8</b>
3.1 Demens .....	8
3.2 Hvordan oppleves demenssykdommen .....	9
3.3 At noen i familien får demens .....	10
3.4 Pårørendes utfordringer .....	11
3.5 Pårørendes ansvarsfølelse .....	14
3.6 Helsepersonellets oppgaver i forhold til pårørende .....	16
<b>4.0 Drøfting</b> .....	<b>19</b>
4.1 Endringer i familiedynamikken .....	19
4.2 Å ta vare på hverandre .....	21
4.3 Problematikken rundt å oppleve demens i familien .....	23
4.4 Hvordan kan helsepersonell møte pårørende for at deres behov skal ivaretas? .....	25
<b>5.0 Avslutning</b> .....	<b>28</b>
5.1 Oppsummering .....	28
5.2 Konklusjon .....	28
5.3 Refleksjon .....	28
<b>Litteraturliste</b> .....	<b>31</b>
selvvalgt pensum .....	31

## **1.0 Innledning**

### ***1.1 Presentasjon av tema og bakgrunn for valgt tema***

Jeg har jobbet på en demens avdeling på et omsorgssenter i fem år, og vet mye om arbeidet med mennesker med demens. Det jeg synes har vært vanskelig frem til nå, er hvordan jeg skal forholde meg og ta imot de pårørende når de kommer på besøk. Jeg har veldig stor respekt for de eldre og det mennesket de er og har vært, men hvordan opplever de pårørende dette. Hvordan har de det oppi denne situasjonen når deres nærmeste har fått sykdommen demens? Jeg mener jeg kan bli et mye bedre helsepersonell om jeg forsøker å ha på meg pårørendes sko av og til, og på den måten få kunnskap og forståelse, og dermed kunne gi de den trygghet de trenger i deres livssituasjon. Som jeg skal snakke om senere i oppgaven, er tallene på hvor mange mennesker som får sykdommen demens økende i Norge, som igjen gjør at flere og flere vil oppleve å være pårørende.

Dette er grunne til at jeg velger å fordype meg i de pårørendes opplevelse av at deres kjære blir demente.

### ***1.2 Vernepleierens relevans til temaet***

Vernepleieren er en yrkesgruppe som gir tjenester til mennesker med kognitive funksjonsnedsettelse. De er utdannet til å gjøre miljøarbeid og habiliterings- og rehabiliteringsarbeid med mennesker med fysiske, psykiske og sosiale funksjonsvansker. En vernepleier tar utgangspunkt i det enkelte menneskets ressurser gjennom å tilrettelegge for utvikling, forebygge funksjonssvikt og fremme økt livskvalitet. Vernepleiere arbeider med mennesker med utviklingshemming, rusomsorgen, psykisk helsevern, eldreomsorgen, og i ulike deler av skole- og undervisningssektoren. En vernepleier er autorisert helsepersonell som kan håndtere legemiddel (FO, 2014). Som jeg har kommet inn på under presentasjon av tema, vil vi som vernepleiere på sykehjem, møte pårørende til de pasientene som er beboere der. Det er også en del av jobben vår å tilfredsstille deres behov i forhold til at deres familiemedlem har blitt rammet av denne sykdommen. Det er forskjellige behov hos de pårørende, og dette vil jeg også kunne få et bedre overblikk over av å fordype meg i dette temaet.



### ***1.3 Oppgavens disposisjon***

Først i denne oppgaven skal jeg presentere problemstillingen min og fortelle litt om begrunnelsen for valgt problemstilling. Etterpå forteller jeg om hvordan jeg har arbeidet med oppgaven og hvordan jeg har tilnærmet meg kunnskapen og informasjonene som er brukt i oppgaven. Senere går jeg inn på den teoretiske delen av oppgaven der jeg bruker teori for å underbygge problemstillingen min. Måten jeg har valgt å sette opp teorien, kan kanskje sammenlignes med drøfting, men har i denne delen ikke brukt egne ord. Grunnen til at jeg har valgt å skrive teoridelen på denne måten, er at det kan være lettere for leseren å få med seg sammenhengen mellom teori og problemstilling når jeg skriver det på denne måten. Etterpå drøfter jeg problemstillingen min opp mot de forskjellige teoriene og bruk av egne ord. I drøftingen kommer min læringsprosess frem. Her kommer mye av den teorien jeg brukte i teoridelen, men har satt teoriene mer opp mot hverandre og her dratt inn min egen læring. Til slutt har jeg skrevet kort sammendrag, refleksjon og konklusjon av temaet, og oppgir litteraturlisten.

### ***1.4 Problemstilling***

Hvorfor sier pårørende at de mister sine kjære to ganger når de blir rammet av demens?

### ***1.5 Begrunnelse for valgt problemstilling***

Grunnen til at jeg valgte denne problemstillingen var at jeg i en samtale med ei som har opplevd å være pårørende selv, sa til meg at hun følte hun mistet sin far to ganger. Hva menes med dette? Hva gjør at de pårørende føler de mister sine kjære to ganger? Ved å fordype med i denne problemstillingen, vil jeg kanskje kunne få et bedre innblikk i hvordan det er å være pårørende, noe som igjen vil kunne gi meg kunnskap om hvordan jeg skal forholde meg til de pårørende i jobbsituasjon. For å tilnærme meg denne kunnskapen, vil jeg se nærmere på hvilken symptomer personen med demens har, og hvilke påvirkninger dette har for personen selv, som har fått denne sykdommen. Jeg vil også se på hvilken utfordringer de pårørende vil komme ovenfor når deres familiemedlemmer får demens, og ikke minst hvilke rolle helsepersonell har i møte med både pasienten med demens, og deres pårørende.

## ***1.6 Begrunning til avgrensning***

Å skrive en bachelor om det å være pårørende til de med demens kan bli et veldig stor oppgave, ihvertfall dersom jeg skal klare å være grundig nok i alle aspekter av temaet. Jeg hadde da måttet skrive grundig om hva som skjer med de pårørende i denne situasjonen, både psyisk og fysisk, og samtidig gått inn på sykdomsbilde demens. Dette hadde blitt et for vidt tema for denne størrelsen på oppgave. Derfor har jeg valgt å skrive kort om selve sykdommen, og heller noe mer om pårørendes følelser og opplevelser i møte med denne livsendrende sykdommen.

## ***1.7 Begrepsavklaring i forhold til problemstillingen***

I problemstillingen har jeg brukt begrepene pårørende og demens. Departementets definisjon av pasientens pårørende omfatter ektefelle, registrert partner, person som lever i et ekteskapsliknende eller partnerskapsliknende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller den som har foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, hjelpeverge eller verge (Regjeringen, 1999). Demens er en sykdom som rammer hjernens funksjoner noe jeg skal forklare nærmere senere i oppgaven.

## **2.0 Metode**

I metodedelen skal jeg vise hvordan jeg har gått frem for å innhente data i denne bacheloroppgaven. Tranøy (1986) definerer metode som en fremgangsmåte for å bringe frem kunnskap eller etterprøve påstander som har krav om å være sanne, gyldige eller holdbare. Vilhelm Aubert (1985) formulerer metode slik: ”En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder” (Dalland, 2007:81). Metode forteller oss om hvordan vi skal gå til verks for å innhente eller tilnærme oss kunnskap (Dalland, 2007).

### ***2.1 Innhenting av data***

Metoden er et redskap vi bruker i møte med noe vi vil undersøke. Metoden hjelper oss med å innhente data vi trenger i oppgaven vår. Data er den informasjonen vi finner og kan bruke i oppgaven. Innsamling av data omtales ofte som bruk av kvalitativ eller kvantitativ metode (Dalland, 2007). Jeg har valgt å bruke mest den kvalitative metoden i innhenting av data til oppgaven. Holme og Solvang (1996) forklarer at kvalitativ metode går ut på å fange opp meninger og opplevelser som ikke kan tallfestes eller måles. På denne måten kan jeg få et bedre bilde og forståelse av det samfunnet vi lever i, og hvordan enkeltmennesker, grupper og institusjoner handler og samhandler (Dalland, 2007).

For å finne teori og annen faglitteratur til denne oppgaven, har jeg søkt meg frem i flere søkekilder. Jeg har brukt Bibsys som er en bibliotekbase som jeg kan bruke for å søke meg frem til bøker som er tilgjengelig i dette temaet, på biblioteket på høgskolen i Molde. I søkefeltet på Bibsys brukte jeg søkeordene: Demens, pårørende, personlighetsforandringer, dødsfall i nære relasjoner. Her fant jeg flere gode bøker som jeg kunne bruke i oppgaven. Jeg har valgt ut noen av de som hadde mest relevant informasjon. Jeg har også brukt internett på andre måter for å finne aktuell teori. Jeg har søkt på Google med tekst som for eksempel: pårørende demens, demens, hvor jeg har funnet forskjellige organisasjoner som legger ut informasjon for mennesker med demens og deres pårørende. Treffene var mange, og jeg måtte velge ut noen av disse som virket mest relevant til oppgaven. Linkene kommer frem i litteraturlisten lengre ned i oppgaven.

En helt annen metode jeg har brukt for å finne litteratur, var å forhøre meg litt rundt med bekjente. Her fikk jeg tips om biografien til ei som har opplevd at hennes mor fikk sykdommen demens. Denne boken vil jeg bruke i skildringen om hvordan det er å være pårørende i denne situasjonen. Jeg har også brukt noen av de bøkene vi har hatt på pensumlisten vår gjennom disse tre skoleårene, og som jeg har funnet relevante til min oppgaveskriving.

## **2.2 Forforståelse**

Forforståelse er de forutsetningene vi har med oss som avgjør hvordan vi opplever en tekst eller handling. Gadamer mente at vi aldri kunne møte verden uten et sett med ”briller” eller for-dommer som hjelper oss til å lage et system i hva vi står ovenfor (Aaland, 2010). Aaland (2010) sier også at det er ingen forståelse uten en forforståelse. Har man ikke noen forutgående forestillinger å tolke inntrykkene ut fra, vil inntrykkene virke usammenhengende og uten mening (Aaland, 2010). Husserl beskriver at måten vi oppfatter et hvert fenomen på, subjektivt, er hvordan vi overfører forutsetningene i våre erfaringer til handlinger eller ting, og vi tror dermed at ting der ute er slik vi ser dem. Så klart er tingen vi ser, sånn vi ser den, men samtidig farger vi objektet etter egne subjektive begreper (Aaland, 2010).

Vi opplever og gjør oss erfaringer helt fra fødsel til død. Noen av erfaringene er gode og andre kaller vi vonde. Fellers for disse erfaringene er at de er med på å skape byggesteiner for hvordan vi senere opplever og fortolker tanker, ideer, verdier og vurderinger. Vi samler på inntrykk og hvor vi opplever like erfaringer danner vi oss et bilde av at ”slik er verden”. Dette kan vi kalle en induktiv prosess av forforståelsen vår. Forforståelsen kan både være bevisst eller ubevisst. De ureflekterte og negative tankene vi har om andre mennesker, kaller vi for fordommer. I hermeneutisk forstand menes det at vi ikke kan klare oss uten fordommer. Da vil verden løses opp ved at alle har ett enkelt inntrykk uten sammenheng og mening (Aaland, 2010).

Vi kan forklare forforståelsesutviklingen vår med den hermeneutiske spiral-sirkelen. Denne viser at vi stadig opplever erfaringer som vi tolker og tar med oss videre til neste erfaring. Forståelse/forforståelse – fortolkning – ny forståelse/forforståelse – fortolkning.

Slik utvikler vi oss hele livet med nye erfaringer og tolkninger av disse erfaringene (Aaland, 2010).

Når jeg skal skrive denne oppgaven, må jeg være bevisst på mine forforståelser i forhold til dette temaet. Som Aaland (2010) skriver kan ubevisste forforståelser føre meg på villspor, og gjøre at jeg bare ser mine ubevisste fordommer når jeg leter etter data til oppgaven. Også møtet mitt med klienter, brukere eller pasienter er fylt med forforståelse. Hvilken erfaringer jeg har hatt med tidligere møter vil speile seg i mitt nye møte i lignende situasjoner (Aaland, 2010). Dette er det viktig å være bevisst på i arbeidssituasjoner, og klare legge fra seg de tidligere erfaringene og se et nytt menneske foran seg som et blankt ark.

I tidligere arbeidsliv har jeg hatt flere opplevelser med møtet av både pasienter og pårørende. Ikke alle vil ha den samme kontakten med helsepersonell, og ikke alle vil bli behandlet på samme måte. Dette er noe vi må bygge opp sammen, både tillitt og det å bli kjent med hvordan de vil forholde seg til oss. Dette handler om respekt for medmennesket og deres valg og følelser i situasjonen.

### ***2.3 Kildekritikk, validitet og reliabilitet***

Kildekritikk er å vurdere og karakterisere den litteraturen jeg har benyttet meg av. Dette gjelder også andre kilder jeg har brukt i oppgaveskrivingen. Meningen med dette er at leseren skal kunne være med på refleksjonen over relevansen og gyldigheten i litteraturen når det kommer til å belyse problemstillingen min. Har det vært vanskelig å finne relevant teori. Er teorien oppdatert etter dagens utvikling? (Dalland, 2007). I forhold til gyldigheten av mine valg av litteratur, har jeg valgt å bruke godkjent litteratur fra pensum i studiet, og også godkjent bøker fra bibliotekbasen. Jeg har også vært kritisk til hvilken internettsider jeg har hentet informasjon fra. Dette må være pålitelige informasjonskilder fra organisasjoner som har til hensikt å informere pårørende og demente om tilstanden deres.

Validitet betyr relevans og gyldighet. Den data som er funnet må være relevant og være gyldig for problemet som skal undersøkes (Dalland, 2007). For at jeg skulle sikre at mine kilder og opplysninger har validitet har jeg brukt direkte sitater fra hva de pårørende selv

forteller, for å ikke tolke deres forklaringer feil. Jeg har også prøvd å være kritisk i forhold til hvordan forfattere har tolket informasjonen de utgir slik at ikke min forforståelse skal mistolke dataene.

Reliabilitet betyr pålitelig og handler om at det som skal måles må være konkret og at eventuelle feilmarginer angis (Dalland, 2007). For å sørge for at det jeg formidler har reliabilitet, har jeg vært konkret og nøye med henvisninger av kilder. Dette for at det ikke skal kunne blandes hva forfatteren meddeler, og hva mine egne ord innimellom teoriene er.

### 3.0 Teori

Omtrent 70 000 mennesker i Norge har en demenssykdom. I alderen 80-84 år er forekomsten vel 17%, mens hos de over 90 år er forekomsten vel 40%. Ved en økt vekst av eldre, vil også sykdomstallene øke betraktelig. Forskning sier at opp til 80% av mennesker som bor på et sjukehus er rammet av demens. Dette har som følger at mellom 250 000 og 300 000 mennesker i Norge er berørt av denne sykdommen som pårørende (Helsedirektoratet, 2011).

Videre i denne oppgaven vil jeg fortelle kort om hva sykdommen demens er og hvordan sykdommen kan oppleves av pasienten selv. Jeg vil også få frem noen av synspunktene til pårørende om hvordan det er å oppleve at noen i familien får demens, og hvilken utfordringer dette har med seg. Disse utfordringene kan handle om skyldfølelse i forhold til den med demens, men også utfordringer i forhold til helsepersonellens oppgaver i familien.

### 3.1 Demens

Engedal og Haugen (2006) skriver at kriterier for demens ifølge ICD-10 (et kodesystem over sykdom, diagnoser, symptomer, funn og behandling) er svekket hukommelse i nyere tid og svikt i andre kognitive funksjoner som dømmekraften, planlegging, tenkning og abstraksjon. Andre punkter som kjennetegner demenssykdom er svikt av emosjonell kontroll, motivasjon eller sosial atferd (Emosjonell labilitet, irritabilitet, apati eller unyansert sosial atferd). Tilstanden må også ha vært varig, minst seks måneder (Tjøstheim, 2008).

Demens er en fellesbetegnelse for flere sykdommer som rammer hjernens funksjoner. Kort om de forskjellige sykdommene:

- Alzheimers sykdom: Dette er den mest vanlige demens sykdommen. Ca. 60% som har denne type sykdom har Alzheimers. Både yngre og eldre kan få Alzheimers, men det er mest utbredt hos eldre. De vanligste symptomene er hukommelsestap og problemer med å finne de riktige ordene.
- Vaskulær demens: Denne typen demens skyldes karskader og blødninger i hjernen, og rundt 20% av mennesker som rammes av demens har vaskulær demens. Denne

- sykdommen kan komme plutselig og kan forverres hurtig. De som får denne sykdommen kan miste evnen til å ta initiativ og kan virke passive og trege. Flere med demens kan være rammet av både Alzheimers og vaskulær demens samtidig.
- Demens med Lewy-legeme: Denne sykdommen skyldes en Lewy-legeme i hjernen. Symptomene er stivhet i armer og ben, treghet i bevegelsene, tidvis synshallusinasjoner, vrangforestillinger og hukommelsestap. Ca. 15% av de som rammes av demens, får denne sykdommen.
  - Frontotemporal demens: Denne demenssykdommen er mer sjelden og rammer ca 5% av de som får demens. Denne sykdommen gir skader i pannelappen i hjernen og rammer personer mellom 50 og 70 år. Dette hemmer personen i å involvere seg i andre sine følelser og situasjoner. De kan virke egoistiske og opptre som de bare er opptatt av å tilfredsstille egne behov og virke hensynsløse. De har ofte liten sykdomsinnsikt og mister ofte taleevnen.

(Nasjonalforeningen for folkehelse, 2013)

### ***3.2 Hvordan oppleves demenssykdommen***

Christine Swane (1996) var en dansk kultursosiolog som gjorde et dybdeintervju med mennesker med demens av narrativ karakter. Swane (1996) mener at et menneske med demens opplever verden og livet som en vandring mellom forskjellige virkeligheter. Disse virkelighetene kunne være barndom, arbeidsliv, tanker, drømmer og tidligere erfaringer. Ofte oppleves demenstilstanden som en sinnstilstand som bare her og nå, hvor det aktuelle levende, kognitive og følelsesmessige nærvær kan bli borte en stund (Tjøstheim, 2008).

Kjersti wogn-Henriksen (1997) har i en undersøkelse, intervjuet ti personer med demens. Åtte av disse hadde moderat grad av demens, en hadde mild og den siste hadde alvorlig grad av demens. Disse menneskene var innlagt på psykiatrisk sjukehus. Noen fellestrekk hun fant i disse intervjuene var deres følelse av å være avkledd i overført betydning og at de føler seg krenket når de ble snakket til som om de var barn. For eksempel. ”nå skal vi bade”. Et annet fellestrekk var at de fleste var redd for å ikke få til noe, derfor unnlot de også å prøve. Hun skriver også at hun opplever at flere av pasientene ikke har innsikt i egen sykdom, at de skylder på alderen eller andre sykdommer. Dette forklarer hun med at det kan være helsepersonellet som er redd for å snakke om demenssykdommen med de



som er rammet i frykt for at de skal bli såret. Wogn-Henriksen (1997) viser også til et generelt problem som går ut på frykten for det ukjente, at man blir avhengig av hjelp fra andre og tappt kontroll og selvbestemmelsen over sin egen situasjon (Tjøstheim, 2008).

### ***3.3 At noen i familien får demens***

Det er ofte de nærmeste i familien og omgangskretsen som opplever påbegynnende demens hos en person først. Helseth og Finstad (1999) sier at dette gjør at familien har en primær diagnostiserende og behandlende funksjon. Det er familien som må vurdere omfanget og alvorlighetsgraden til sjukdommen først, og ta stilling til om det er nødvendig å tilkalles profesjonell hjelp for dette (Kirkevold og Ekern, 2003). Noen av de symptomene en kan oppleve er for eksempel hukommelsestap. Denne glemsomheten kan påvirke evnene til å fungere i hverdagen som ved at de glemmer avtaler og de dagligdagse gjøremål forsvinner og virker ukjente og forvirrende. Nyere informasjon kan være vanskelig å ta imot og en må stadig påminnes disse. De vanlige gjøremålene i løpet av en dag kan bli mer problematisk. Problemløsningsevnene kan reduseres og oppgaver og redskaper som før var lett å håndtere, blir nå vanskeligere. Språkproblemer kan også oppstå. De kan ha vanskeligheter med å finne ord, delta i samtaler og forstå hva andre mener. Desorientering om sted og tid er også vanlig. De kan ha vanskeligheter med å skille mellom dager, måneder og årstider, og om det er morgen eller kveld. De kan også gå ut døren og ikke finne veien hjem igjen. Et annet tegn kan være at de plasserer gjenstander feil. De kan for eksempel legge ostehøvelen i klesskapet og sokkene i kjøleskapet. Forandringer i væremåte og personlighet kan også forekomme plutselig eller over tid. De kan miste interessen for hva som skjer med folk rundt seg og i familien. Og de kan virke rastløse og ha vanskeligheter med å fylle dagene med noe meningsfylt (Helsenorge, 2013).

Demens medfører store konsekvenser for både enkeltmennesket som har fått demens, men også de pårørende og samfunnet rundt. Etter hvert som diagnosen utvikler seg, vil de dagligdagse gjøremål bli vanskeligere å gjennomføre. Det er primærhelsetjenesten som har ansvaret for pasienten og også de pårørende. Det er veldig viktig med god kommunikasjon mellom personen med demens, pårørende og de helse- og omsorgsarbeiderne som har ansvaret. Dette for å opprettholde selvrespekten for både pasient og pårørende (Tjøstheim, 2008). Det er viktig at pårørende kontakter helseapparatet når tegn til tidlig demens opptrer. Dette for å kunne tilrettelegge for god helsehjelp for pasienten, men også

kartlegge og legge til rette for at pårørende kan bistå lengst mulig i omsorgen, så lenge de vil dette selv.

### ***3.4 Pårørendes utfordringer***

I en tidlig fase av sykdommen, bor ofte personen med demens hjemme hos sin familie eller ektefelle. Dette kan være grunnet at de ikke dekker kravene for omsorgshjem, eller det kan også være pårørende som ønsker dette selv. Lingsom (1997) og Thorsen (1999) forteller at i lang tradisjon og i stor grad nå, er vanlig at familien tar på seg store deler av pleie og omsorgsdelen av de eldre i familien som har blitt syke. Denne pleie- og omsorgsbiten dreier seg om både praktisk hjelp, emosjonell støtte og kontakt, tilsyn, trygghetsskapende tiltak og kontaktperson med helsepersonell (Kirkevold og Ekern, 2003).

Det er en vesentlig forskjell mellom hvor hardt rammet og hvor langt sykdommen har kommet, på hvordan familien fungerer. Rolland (1994) hevder at sykdommens karakter har en vesentlig betydning for hvilken effekt det vil ha for familielivet, psykososiale utvikling og funksjon. Akutt sykdom, som for eksempel slag, kan kreve at familien presses opp i en kort og avgrenset periode, hvor familiens emosjonelle praktiske tilpasninger krever rask utvikling, og det kreves rask mobilisering av familiens evne til å håndtere krisen. Rolland (1994) hevder videre at ved gradvis forverring av sykdomsbilde, har familien lengre tid til å tilpasse seg, men er ofte assosiert med usikkerhet og langtrukne bekymringer (Kirkevold og Ekern, 2003). Det kan være en fordel av familien å kontakte helsepersonell for å takle disse situasjonene. Corbin og Strauss (1991) mener at det er forutsett at familien skaper en oversikt over hvordan sykdommen må håndteres over tid, for å kunne håndtere kronisk syke på en god måte. Rolland (1994) sier også at det er viktig at familien får en realistisk oppfatning av sykdommens karakteristiske forløp, for å kunne håndtere usikkerheten best mulig (kirkevold og Ekern, 2003).

Det er ikke bare tilpassing innad i familien som har være problematisk når ett ledd i familien blir syk. Det er også i flere tilfeller oppstå økonomiske belastninger. Corbin og Strauss (1991), og Finstad (1999) skriver at familien ikke alltid får den økonomiske støtten de lovmessig har krav på. Innenfor norsk kontekst sies det at sykdom ikke skal medføre økonomisk belastning for familien. Men det er ikke til å unngå at de økonomiske utleggene i følge av sykdommen og at det blir en mindre inntektskilde vil føre til et økonomisk press

for familien. Dette kan i større eller mindre grad påvirke familiens liv og funksjon, samt påvirke håndteringen av sykdommen (Kirkevold og Ekern, 2003).

Det er gjort flere undersøkelser bland pårørende for å kunne få et bedre overblikk over hvordan det er å være partner til mennesker med demens sykdommen. Ingebretsen og Solem (2002) har gjort en undersøkelse som gikk over en periode på fem år, hvor de hadde samtaler med parforhold som opplevde at den ene fikk sykdommen demens. Her kom det frem at det var de psykiske belastningene som var tyngst i denne tiden. Her menes det å ikke kunne dele aktiviteter og tanker med partneren sin lengre. ”Det sliter mest at jeg ikke kan snakke om alt. Enten skåner jeg han eller så nytter det ikke likevel”. Dette var ordene den ene konen i forholde sa i undersøkelsen om den psykiske belastningen hun følte (Ingebretsen og Solem, 2002:48).

Ikke alle som opplever demens i hos partneren vil forklare sykdommen som en belastning. Dette kan i flere tilfeller være sant, men i andre tilfeller hvor det er benektelser, kan det gi større skader enn goder. Som Ingebretsen og Solem (2002) sier, så er det mange ektefeller som forsvarer seg selv ved å ikke innse de begrensninger demenssykdommen bringer. Dette kan medføre at de stadig håper på forbedringer og motarbeider demenssymptomene. Ved at ektefelle ikke vil innse denne endringen, gjør at de ofte prøver å utfordre partneren til å forstå eller gjøre ting som blir for vanskelig. For personen med demens kan det være vanskelig å leve opp til forventningene om å være sterk og trygg. Dette kan medføre frustrasjon og følelsen av hjelpeløshet hos begge parter. Når ene parten trenger noen å lene seg mot i vanskelige tider, vil en kanskje oppleve å møte veggen en dag. Reaksjonene kan være protest, sinne og angst for at deres støttespiller ikke lenger kan være den støtten en trenger (Ingebretsen og Solem, 2002).

Det er mange elementer i hva en definerer som en belastning når noen i familien blir rammet av demens. Charmaz (1997) og McCrum (1998) skriver at kronisk sykdom kan føre til stor eller mindre grad av isolasjon i følge av stigmatisering og manglende støtte fra omgivelsene. Andre årsaker til isolasjon kan være fravær av praktiske foranstaltninger og hjelpemidler som gjør sosial omgang mulig, belastende symptomer, funksjonsnedsettelse eller også manglende energi som følge av sykdommen. Ofte velger den syke å isolere seg selv i frykt for å skille seg ut og føle seg annerledes. Familien trenger ofte hjelp til å finne en god balanse mellom å normalisere livsførselen og i tillegg tilpasse livsstilen etter de

krav til begrensninger sykdommen medfører (Kirkevold og Ekern, 2003). Tjøsheim (2008) har snakket med noen pårørende til mennesker med demens. De forklarer at det ofte er bedre at andre mennesker ikke vet om sykdommen, ”da snakker de vertfall til oss”. Når de blir bedt i selskap, har de ofte følelsen av at det er på grunn av medlidenhet de blir bedt, at de er som en ting som må være der for at selskapet skal være komplett. De kommer aldri på besøk selv om de vet at deres onkel eller lignende er syke, og etter hvert som sykdommen har forverret seg har de ikke vært flinke nok til å opprettholde nettverket, noe som gjør at de føler seg mye ensomme (Tjøsheim, 2008). I undersøkelsen Ingebretsen og Solem (2002) utførte, var det ikke mange som ga uttrykk for at de var sosial belastet av at partneren hadde demens sykdommen. Men likevel var det flere som svarte med ”jeg savner kontakten med mennesker. Det er vanskelig å komme fra og å be noen hjem”. Det var flere som fortalte at de følte at det kunne være pinlig når partneren oppførte seg underlig og upassende i sosiale sammenhenger. ”jeg synes det er flaut når vi er ute og hun snakker med folk” (Ingebretsen og Solem, 2002: 49).

Flere pårørende forteller også at de er slitne. Bekymringer hos de pårørende ovenfor de syke, er ofte grunn til at de føler seg slitne. De bekymrer seg for mulig krise og forbereder seg og gjør seg i stand til å takle det som måtte komme. Det å miste et av sine nærmeste, begynner å føles konkret og virkelig, og alle hendelser som kan være med på å framskyve det virkelige tapet, kan virke som en trussel og krever bekymringer. De føler allerede at noe er tapt når deres kjære blir syke og pleietrengende (Kirkevold og Ekern, 2003). Haugen (1985) viser til undersøkelser der pårørende sier at det kan være ekstra slitsomt å ha omsorgen for demente hjemme, fordi de opplever manglede kommunikasjonsevne og gjentatte spørsmål. Det kan også føles ekstra spesielt og slitsomt å ha ansvaret for personer med demens hjemme på grunn av at de ofte benekter at de er syke og i tillegg får atferdsendringer. Denne problematikken for personer med demens fører ofte til at de blir sinte og irriterte fordi de ikke skjønner eller får med seg alt som foregår. Liten sjukdomsinnsikt og mangel på kommunikasjon fører også til at den syke ofte ikke viser takknemmelighet for den hjelpen pårørende gir (Tjøsheim, 2008).

I undersøkelsen til Ingebretsen og Solem (2002) viste det seg at aggresjon, gjentagende spørsmål, klenging, passivitet og tap av en samtalepartner var de mest fremtredende fysiske, psykiske og sosiale belastninger pårørende opplevde med å være i et parforhold med et menneske med demens. Herunder sa de at det var atferdsproblemene som var de

tyngste. Dette gjald den upassende atferden som spyting, urenslighet, oppførte seg uoppdragent, flytting av møbler, vandring og rastløsheten (Ingebretsen og Solem, 2002). Mange føler partneren eller andre familiemedlemmer som rammes av demens, ikke er den samme personen lengre.

### **3.5 Pårørendes ansvarsfølelse**

Mead (1974) skrev ”i det subjektive perspektivet er omsorgen et behov, et tildriv eller en trang den enkelte har til å sørge for at andres behov blir ivaretatt. Den umiddelbare omsorgsfølelsen blir en del av det ubevisste jaget, det jeg gjør uten å tenke meg om” (Tjøstheim, 2008).

Det er forskjellige måter pårørende takler sykdommen hos et familiemedlem på. Det å måtte ta vare på et annet voksent menneske som om det var et barn, kan bære på flere utfordringer. Pårørende beskriver det som ”det selvfølgelige ansvaret”. Disse pårørende beskriver ansvaret for de syke og hjelpetrequende i familien som en belastning, men samtidig en tilfredsstillende ved å kunne hjelpe. Det er både fysisk arbeid, men også følelsesladde forhold som omfatter sorg- og tapsopplevelser (Kirkevold og Ekern, 2003). Det at den ene parten i et forhold eller et familiemedlem utsettes for mental svekkelse, innebærer et tap av meningsfull interaksjon, forutsigbarhet, sammenheng og felles historier. Det skjer et gradvis tap av en relasjon en har opparbeidet over lengre tid. ”det er som å miste en person som fortsatt er der”. Noen av personene forteller at det er som å være enke/enkemann samtidig som de er gifte og at den personen man er gift med, dør før kroppen (Ingebretsen og Solem, 2002:53).

Ektefeller står ovenfor en tredelt oppgave i oppgaven som pårørende: 1- legge til rette for å gi omsorg til partneren. 2- prøve å ivareta relasjonen med partneren samtidig som endringer i omstendighetene. 3-å forholde seg til egne følelsesmessige reaksjoner ved å miste partneren sin slik hun/han var (Ingebretsen og Solem, 2002).

Når din partner rammes av demens, er det store sjanser for at den personen du er gift med, ikke lengre viser den personligheten som du en gang kjente. Det kan føles som at et langt forhold er i ferd med å ta slutt. I en studie av Thorsen (1998) ble pårørende spurt om dette omsorgsansvaret. De fleste svarte med at det var en selvfølge at de tok på seg ansvaret. En

kone sa at hun ikke har hatt mye ansvar før i familieforholdet, og derfor var det nå hennes tur å ta på seg ansvaret når mannen ble syk. Ut i fra normer og verdier strekker pårørende seg langt i ansvaret for de syke, selv om det gikk ut over deres egen velferd. Pårørende uttrykte ofte at de var mer eller mindre slitne. De hadde en tildelt krevende og slitsom hverdag som var fylt med ubetinget glede og sorg. Men det var aldri et spørsmål om de ville, det var en selvfølge (Kirkevold og Ekern, 2003). Men i tillegg kan ofte barna (særlig de yngre) føle det ekstra vanskelig når foreldrene ikke lengre kan ivareta rollen som mor eller far, en å se opp til. Dette medfører ofte sinne og fortvilelse, og de kan ofte sørge over situasjonen (Tjøstheim, 2008).

Pårørende kan også oppleve å selv bli syke når noen får demens. I en studie av Nordhus (1986) viste det seg at utbrenthetssyndromet var en vanlig tilstand for pårørende. Dette var i følge av langvarig og krevende omsorgsarbeid, som førte til at de følte seg følelsesmessig og fysisk utmattet og hadde lav frustrasjonsterskel. Sinne og irritasjon var vanlige reaksjoner, som igjen ga dårlig samvittighet ovenfor de eldre fordi de ikke følte seg snille nok eller var tålmodige nok. I tillegg lå sorgen over å gradvis miste sine kjære, over de (Kirkevold og Ekern, 2003).

Bekymringer for den syke, er også et problem de pårørende kommer ovenfor. Om den syke bor alene, føler ofte pårørende en konstant redsel over den sykes sikkerhet. Spiser de, tar de den medisinen de skal ta, opprettholdes hygienen, påkledning og hvordan går det med deres økonomi? Er det brannfare og går de ute alene? Disse spørsmålene stiller pårørende ofte til seg selv. De går alltid å bekymrer seg over den som bor alene og er syk (Tjøstheim, 2008).

Når vi opplever at noen i familien blir syke og trenger vår omsorg, er det lett å glemme sine egne behov. Kant (1970) sa at uttrykket ”respekt for personen” betydde at en skulle ha respekt for alle personer, også seg selv. I Bibelen (Matt. 7.12.) står det skrevet at en skal elske sin neste, som seg selv. Ikke seg selv, som din neste. En har plikt og rett til å ta vare på seg selv (Tjøstheim, 2008). Dette tror jeg flere pårørende har problemer med å ta til seg. Den dårlige samvittigheten tar overhånd og deres eget beste blir glemt. Downie og Telfer (1969) sa en gang ”dersom noe overser sine interesser, vil han feile i å søke det gode for seg selv. Ved å ikke søke det gode for seg selv vil det si at individet handler

uhensiktsmessig og uansvarlig”. De sa også at en må først være i stand til å ta vare på seg selv, før en kan ta vare på andre. (Tjøstheim, 2008:52).

### ***3.6 Helsepersonellens oppgaver i forhold til pårørende***

Etter kommunehelsetjenesteloven (1982) sies det at hver enkelt kommune har plikt til å yte nødvendig omsorgshjelp, og den enkelte hjelpetrequende kan selv ta kontakt med kommunen om dette er ønskelig. Det er den kommunale omsorgsorganisasjonen som vurderer hvilken hjelpetiltak som er nødvendig (Tjøstheim, 2008). Involveringen av pårørende må først og fremst kunne relateres til pasientens behov for helsehjelp. Det såkalte pårørendearbeidet vil derfor gå inn under som en del av det som vurderes som relevant helsehjelp som den syke, men kan også strekkes ut over dette. Helsepersonell er tillagt et ansvar til å involvere de pårørende (Bøckmann og Kjellevold, 2010).

Siden personer som rammes av demens ikke alltid har innsikt i sin egen sykdom, må ofte pårørende være deres stemme i møtet med helseapparatet. Pårørende har en viktig rolle som informanter til helsetjenesten i forhold til den syke. De kan ha viktig kunnskap som kan være nyttig i både utredning, behandling og rehabilitering. Det er de som kjenner pasientens livshistorie, ressurser og symptomutforming best, og de vet også hvordan pasienten fungerer når han/hun ikke er syk. All informasjon pårørende kommer med, skal journalføres og bruke i behandlingen av den syke (Bøckmann og Kjellevold, 2010). Pasientens nærmeste er de pårørende og derfor er de ofte viktige omsorgspersoner. De hjelper gjerne til med daglige gjøremål og gir bistand i praktiske oppgaver. Ofte er det pårørende som blir hjelpende helsepersonell i form av at de sørger for å følge opp anbefalt behandling og medisiner. Pårørendes ansvar som omsorgsgivere burde avklares sammen med pasient og helsetjenesten. Pårørende har ingen juridisk plikt å ta vare på den syke, utenom foreldre til barn under 18 år. Etter sosialtjenesteloven § 4-2 og § 4-3 har pårørende som tar på seg tyngende omsorgsoppgaver krav på avlastningsordninger og omsorgslønn (Bøckmann og Kjellevold, 2010).

Det er mange måter å vise omsorg for en annen person på. Et viktig element for å kunne yte god omsorg for en person, er å vise respekt. Arnason (1996) definerer hvordan en skal vise respekt sånn: ”å behandle personer med respekt, er å la dem få leve med sin egen identitet lengst mulig. Det betyr at forholdene må legges til rette slik at de ikke skader seg

selv eller andre, noe som enkelte ganger betyr at pasientens ønsker i øyeblikket ikke kan følges” (Tjøstheim, 2008:71). Swanes (1996) omtaler 6 dimensjoner i møtet med mennesker med demens. Disse er 1. Maktforhold. 2. Intensjonen med møtet. 3. Forhåndskjennskap. 4. Følelsesmessige relasjoner. 5. Interesseeffellenskap. 6. Å ha et verbalt språk. Disse seks punktene er viktige å tenke over når en skal møte en person med demens hvor målet er å sette i gang hjelpetiltak for personen. Ikke alltid er personen selv enig i at dette er nødvendig siden deres sykdomsinnsikt ikke alltid er optimal. Derfor er det viktig å vise til intensjonen med møtet, og vite om personlige elementer i deres hverdag (Tjøstheim, 2008).

Møtet med helsevesenet kan oppleves veldig forskjellig. Ofte kan pårørende føle seg glemte og utenfor det som skjer med deres partner eller familiemedlem. Bakken (1996), Haugen (1999), Kristoffersen (1998), Lindhardt (1995) og Myklebust (1996) skriver at pårørende føler at de i altfor liten grad blir involvert i omsorgen for sine syke familiemedlemmer, og føler ikke at de er reelle samarbeidspartnere. Samtidig sies det at det er blitt mer naturlig å være medspillere med pårørende i forhold til pleien av de gamle og syke familiemedlemmene. Men som vist tidligere i teksten, er det enda en lang vei dit (Kirkevold og Ekern, 2003). Ingebretsen (1994) og Bergesen (1997) forteller at helsepersonell burde sette seg inn i behovet i det daglige livet til familien om hjelpen skal være optimal. De må kunne se og ha kunnskap om de forskjellige strategier en familie kan ha for å unngå problematiske situasjoner (Tjøstheim, 2008).

Noe av den støtten helseapparatet kan tilby er at hjemmetjenesten tar over de praktiske oppgavene i forhold til den gamle hjemme, de kan tilby dagsenter, poliklinisk rehabilitering eller støttekontakt. Disse hjelpemidlene kommunen kan tilby kan gi pårørende pusterom og muligheten til å hente seg inn igjen. Noen kommuner har også tilbud om støtte- og samtalegrupper for pårørende til demente. Disse tilbudene gis fra spesialisthelsetjenesten, kommunen og private organisasjoner. Disse støtte- og samtalegruppene kan gi pårørende et nettverk av mennesker som opplever det samme som de selv, og kan prate om de samme problemene og frustrasjonene. Mange av de problemene og bekymringene pårørende opplever er ofte knyttet til manglende kunnskaper. Dette kan være kunnskap om sykdommen demens, behandling, medikament, dietter, også det å forstå uroen, forvirringen og reaksjonene hos de demente. Men de trenger også kunnskap for sin egen del, dette er kunnskap som handler om å kunne mestre



omsorgssituasjonen best mulig, og også det å lære seg å tørre å spørre om hjelp (Kirkevold og Ekern, 2003).

Når sykdomsutviklingen har kommet så langt at pårørende ikke lenger kan ha hele ansvaret for den syke, får de tilbud om omsorgshjem. Når det skrittet på tas, er det viktig at helsepersonell tar vare på rørende i tillegg til pasienten. Som Bøckmann og Kjellevold (2010) skriver, har helsepersonell et visst ansvar gi omsorg også til de pårørende, dette er uavhengig av pårørendes egen mestringsstrategier. Denne omsorgen kan være alt fra å servere kaffe til en lengre samtale med de angående deres følelser. Det helsepersonell som er i kontakt med pårørende har et ansvar for å legge til rette for et tilpasset omsorgstilbud for pårørende. Etter kommunehelsetjenesten § 2-1 og pasientrettighetsloven § 2-1 har pårørende hvor deres situasjon har blitt så alvorlig, selv rettskrav på helsehjelp som pasient (Bøckmann og Kjellevold, 2010). Det at så mange vil ta vare på sine familiemedlemmer når de blir syke, kan ofte føre til at en selv blir syk eller får dårligere helse, som skrevet er om tidligere i oppgaven. Dette kan sees i forhold til vårt moderne samfunns krav om avhengighet og selvstendighet. Mange pårørende opplever dette som krevende, ofte konfliktfylt og altoppslukende. Derfor vil ofte helsepersonell ikke bare møte på pasientene som er syke, men kan også opplever pårørende som medklienter fordi de trenger hjelp for sin egen helse. Derfor er det sagt gjennom eldrepolitikken, at en må ha et delt ansvar med pårørende for å oppnå god eldreomsorg. Det kreves at helsepersonellet har kunnskap om familiens bakgrunn og nåværende situasjon. Dette stopper ikke når den syke i familien kommer på et omsorgshjem. Da tar samvittigheten over hos de pårørende og de føler seg usynliggjort av helsetjenesten. Familien har ofte liten innsikt i rammebetingelser og hvilke rettigheter de har. Dette medfører at pårørende ikke føler seg sett og satt utenfor. Pårørende tar ofte den rollen de blir gitt, og derfor gjør seg fortrolige med at de skal være usynlige. Dette bryter med idealet om å se og forstå den andres situasjon. Familien er en viktig ressurs for den gamle, og det er også viktig at familieforholdet opprettholdes. Hvilken muligheter har familien, som sitter med dårlig samvittighet fordi de ikke klarte å ta vare på sin ektefelle, foreldre eller et annet familiemedlem? (Kirkevold og Ekern, 2003).

## **4.0 Drøfting**

Det jeg ville finne ut av i denne fordjupingen i temaet pårørende til mennesker med demens, var å kunne få en bedre forståelse av hvordan det er å være et nært pårørende til noen som rammes av demens. Hvordan oppleves denne sykdommen fra familieperspektivet. Hvordan kan vi som helsepersonell imøtekomme pårørende på en måte som gjør at pårørende føler seg ivaretatt og forstått. I denne delen av oppgaven skal jeg drøfte de forskjellige teoriene opp mot hverandre og mot mine egen forståelse av temaet. Jeg vil også ta med et vernepleierperspektiv i noe av drøftingen.

### ***4.1 Endringer i familiedynamikken***

Sykdommen demens er en sykdom som rammer hjernen. Denne sykdommen fører til varige svekkelser, hukommelsestap, redusert orienteringsevne, problemer med daglige gjøremål og kan ofte medføre personlighetsforandringer. Mange mennesker som rammes av demens kan få problemer med å uttrykke seg, og derfor kan kommunikasjonsdelen i et familieforhold kompliseres. Etter hvert som sykdommen utvikler seg, trenger personen som har fått demens, mer og mer hjelp og assistanse for å klare gjennomføre de dagligdagse gjøremålene (Nasjonalforeningen for folkehelse, 2012).

Som jeg har skrevet om tidligere i oppgaven, er det ofte den nærmeste familie som ser de tidlige tegnene til demens først. Den tidlige fasen går ut på at personen begynner å glemme hva som nettopp er blitt sagt, glemmer navn på personer og de kan gjenta seg selv mye (Nasjonalforeningen for folkehelse, 2012).

Når noen i familien opplever å få sykdommen demens, vil store deler av familiedynamikken forandres. Kanskje det er den moren som alltid har stilt opp, og vært en god støttespiller i deres hverdag som har blitt rammet, eller kanskje den hjelpende faren som alltid kom med gode råd. Når denne personen i livet ditt får demens, vil mye forandre seg. Det er kanskje din tur å være den sterke støttespilleren som må pleie og ta foreldrerollen over dine egne foreldre. Denne omsorgsfordelingen kan være vanskelig i noen familier. Det kan oppstå konflikter innad i familien om det oppstår ulik sykdomsoppfatning og dens krav, rolleforskyvninger, ekstra oppgaver i forhold til sykdommen og uenigheter i forhold til ansvarsfordelinger i familien. Det kan også føre til

at øvrige familiemedlemmer ikke føler at deres behov blir tilstrekkelig ivaretatt (Kirkevold og Ekern, 2003).

Det kan være flere syn og meninger om hva det vil si at det er en belastning for familien at noen blir syke. McCubbin, Patterson (1982) sier at, for å kunne belyse belastningen som en familie gjennomgår når en av deres familiemedlemmer blir syke, kan vi snakke om at det er en *krisesituasjon* som går ut på at familien ikke lengre fungerer tilfredsstillende. De sier videre at vi må ta i betraktning hva som har vært familiens ressurser, belastninger og oppfatninger før krisen inntraff for å kunne forstå situasjonens effekt for familien. Tidligere belastninger for familien som enda inngår, må også regnes med når vi måler familiens *krisesituasjon*. Forfatteren sier at ”disse omfatter den kumulative effekten over tid av både pre- og postkrise-belastninger” for familien (Kirkevold og Ekern, 2003:37). Så med andre ord, kan vi ikke bare se belastningene ut i fra hvordan familielivet fungerer etter sykdommen inntraff, men den må sees opp imot hvordan familiesituasjonen var før. Det at en familie opplever en belastning av at noen blir syke, må igjen bli sett opp imot hvordan familien takler situasjonen. Ikke alle familier har ressurser til å opprettholde personen med demens sine og sine egne behov like godt. Lavee, McCubbin, Patterson (1985), Patterson (1990) og Patterson og Garwick (1994) skriver også at det er familiens syn på egne ressurser og forhold til omgivelser som avgjør hvor godt familien mestrer situasjonen. Om ikke familien klarer å tilpasse seg denne *krisesituasjonen*, kan det medføre at familien opplever reduksjon av integritet, manglende velvære og det kan videre true helsen blant familiemedlemmene (Kirkevold og Ekern, 2003). Som Hymovich og Hagopian (1992) forklarer, så er hvordan mennesker reagerer på krisesituasjoner er avhengig av personlige, kroppslige, situasjonelle, sosiale og kulturelle forhold. Det er åpenbart at det har betydning for hvordan pårørende reagerer hvilken rolle den som rammes har hatt for familiens funksjon. Det er forskjell på om det er en ung mor eller om det er en gammel bestemor som rammes av sykdommen (Bøckmann og Kjellevold, 2010). Et eksempel kan være at om kona til vanlig holdt orden i huset, men nå ikke kan gjøre dette lengre, vil det utgjøre en vesentlig og synlig forandring i dagliglivet. Et ektefellene i undersøkelsen til Ingebretsen og Solem (2002) forklarte denne situasjonen hvor han følte på frustrasjonen og hadde sagt ”her er det ikke orden på noe lengre” til den demens rammede partneren (Ingebretsen og Solem, 2002).

I de fleste tilfeller hvor noen rammes av demens, har barna blitt voksne og flyttet ut av hjemmet og kanskje dannet seg egne familier. Dette gjør at det meste av ansvaret og omsorgen blir gjort av ektefellen eller partneren. Forholdet mellom disse to menneskene vil få store endringer. Både rollebytte og følelsesmessige forhold vil endres. Ainsworth (1982) forteller at det er ulike tilknytningsstiler i de forskjellige forhold, men som regel er det en skiftning mellom hvem som er den sterkeste. Dette er et ideelt syn på et likeverdig og delt ansvar i et forhold. Når den ene parten får demens, vil denne skiftningen mellom rollebytte brytes. Nå er det ene parten som alltid må være den sterke, uansett hvordan forholdet har vært tidligere (Ingebretsen og Solem, 2002). Dette kan i mange tilfeller være belastende for den ”friske” partneren i forholdet, men ikke alle pårørende vil ha det samme synet på belastningen. Som Ingebretsen og Solem (2002) forteller, sier noen ektefeller at de føler seg også bundet ved at de har levd et langt liv sammen med felles hverdag og har vært hverandres støtte. Dette har gitt en gjensidig avhengighet, og det gjør vondt når båndene begynner å løsne (Kirkevold og Ekern, 2003). Ektefeller mister ikke bare noen de har hatt et gjensidig forhold til den en er glad i, men de mister også den funksjonen partneren hadde i samlivet (Nasjonalforeningen for folkehelse, 2012). Noen pårørende forteller også at de føler forholdet blir tetter ettersom at de blir mer avhengige av hverandres hjelp og tilsyn (Ingebretsen og Solem, 2002). Ut i fra dette, kan vi se at det ikke er noen fasit svar på hvordan pårørende håndterer situasjonen og heller ikke er den følelsesmessige delen lik. For at vi som helsepersonell skal kunne bidra på den beste måten, er det viktig at vi snakker med pårørende og lager oss et bilde av hvordan de individuelt takler situasjonen, og hjelper de ut ifra de forskjellige menneskenes behov. En måte å kommunisere med pårørende, kan være å bruke aktiv lytting. På den måten får pårørende komme med deres meninger og synspunkter og kan føle seg mer hørt og sett, i stedet for at vi bare gir informasjon til de.

## ***4.2 Å ta vare på hverandre***

Leininger (1996) har skrevet at i vår kultur er det i stor grad kvinnene som tar på seg dette ansvaret om å ta seg av de eldre og syke i familien (Kirkevold og Ekern, 2003). Hvorfor det er større grav av kvinner som tar ansvaret for omsorgen for den syke, er opp til spekulasjoner. Det er mye forskning på om det er forskjell på de forskjellige kjønnene innen menneskelige egenskaper. Teigen og Svartdal (2011) har skrevet en artikkel om

hvordan både kulturen og samfunnet former kjønnsrollene, men at også det biologiske og psykologiske betingelsene er med på denne utformingen (Store norske leksikon, 2011). Men om disse forskningene kan understreke denne teorien, vil jeg ikke tørre påstå.

Som sagt tidligere, vil familierollene kanskje forandres når noen blir rammet av demens. Nå må kanskje barna ta foreldrerollen og med det, kanskje føler at de mister sine foreldre. Denne rollen kan oppleves forskjellig fra person til person og fra familie til familie, men som Kirkevold og Ekern (2003) sier, er ofte denne tilknytningen innad i en familie så sterke at omsorgsbiten går automatisk. Menneskene i en familie er knyttet sammen med usynlige bånd, og familien kan ofte preges av gjensidig avhengighet. Hele familien blir berørt når et familiemedlem blir gammelt og trenger ekstra hjelp og omsorg. Omsorgen familien yter for den gamle og syke, har en symbols betydning for familieforholdet. Ved å ta vare på et familiemedlem som er hjelpetrengende, tar en også vare på familien som helhet. Som en datter som ble intervjuet forklarte: ”Min mor har alltid stilt opp for meg, nå er det min tur å stille opp for henne”. Men som vi ofte kan se, ønsker ektefeller å klare seg selv så lenge som mulig, og vil ikke belaste barna mer enn nødvendig (Kirkevold og Ekern, 2003). Nasjonalforeningen for folkehelse (2012) opplyser at noen opplever tilfredsstillelse når de må hjelpe personer som står de nære når de har havnet i en svært krevende livssituasjon. De sier at dette fører familien sammen, og den økte avhengighet og omsorgsbehovet kan oppleves som en meningsfull oppgave. Men de opplyser også at andre opplever det at noen i familien får demens som vanskelig. Dette kan føre til tristhet, sorg, sinne, fortvilelse, hjelpeløshet, bekymringer, oppgitthet, skyldfølelse og skam hos pårørende. Tretthet, anspenthet og økning av kroniske plager kan også forekomme hos pårørende (Nasjonalforeningen for folkehelse, 2012).

Det at personen ikke blir ”borte” med en gang, gjør at familien gradvis opplever tapet av et familiemedlem. Dette kan gjøre det både lettere men også vanskeligere for familien å akseptere tapet og mestre sorgen. Det kan være lettere å tilpasse seg situasjonen når en har bedre tid på seg. Og noen i undersøkelsen fortalte at de vente seg til funksjonstapet til partneren. Demens hos en partner kan oppleves som at personen er der, og ikke er tilstede samtidig. Når partneren med demens dør, kan det oppleves som et stort tomrom fordi all omvendingen av livsstil har endret seg i sykdomsforløpet. Hele dagen har tidligere gått ut på å passe på og ta vare på den syke, men nå er ikke hjelpen lengre nødvendig (Ingebretsen og Solem, 2002). Dette kan forstås opp mot problemstillingen som er at pårørende føler de

mister deres kjære to ganger når de rammes av demens. Den personen du egentlig kjenner, forsvinner og en ny personlighet kommer inn i familien som har helt andre behov enn den tidligere.

Enger (2013) har skildret flere situasjoner hun opplevde med sin mor som hadde demens. Flere av sitatene hun skriver er følelser av å miste den moren hun en gang hadde. Hun skriver ”Jeg savner henne plutselig intenst. Savner henne. Damen som nå blir hjulpet på med jakken av barnebarnet sitt, er ikke moren min, det er knapt en som minner om henne” (Enger, 2013:204). Dette kan være følelsene og tankene til flere av de familiemedlemmene som plutselig opplever å måtte hjelpe sine foreldre og foresatte til de daglige gjøremålene, som tidligere var en selvfølge.

#### ***4.3 Problematikken rundt å oppleve demens i familien***

Det er ikke bare problematikken rundt det at familierollene og familiesituasjonen generelt blir forandret som kan være vanskelig for en familie som opplever demens. Det å få en god kommunikasjon mellom pårørende og personen med demens, det å takle gjentatte spørsmål, det å forholde seg til endringer av væremåte og utseende, takle sine egne følelser og det å drøfte avgjørelser i familien, kan være utfordringer hos pårørende (Nasjonalforeningen for folkehelse, 2012).

Som jeg har skrevet om tidligere i oppgaven, så kan mye av det sosiale også forandres. Det er flere familier som opplever at andre mennesker ikke vil ta kontakt eller komme på besøk lengre, kanskje i frykt og uvitenhet om sykdommen. Språkproblemene som ofte følger med sykdommen demens kan være et hinder i det sosiale livet. Flere kan føle at det ikke er sammenheng i hva som blir sagt, og opplever det som en røre uten mening. Det kan derfor være vanskelig å holde en samtale med personen med demens samtidig opprettholde verdigheten til personen. I en tidlig fase av demens, vil noen av de første tegnene være at de har vanskeligheter med å finne de riktige ordene i en samtale, dette kan igjen føre til at de snakker mindre med andre (Nasjonalforeningen for folkehelse, 2012). Enger (2013) forteller i boken sin at skiftningen mellom normal samtale og de sykdomspåvirkede samtalene varierte. ”neste gang hun sier noe, er den moren jeg kjenner” (Enger, 2013:80). Så klart er ikke alle mennesker med demens like. Dette kan være en sammenheng mellom hvilken demens sykdom de har, og hvor langt den har utviklet seg. Det flere opplever som

vanskelig i samtale med mennesker med demens, er hva de kan spørre om. Siden den kognitive evnen kan synke betraktelig, må ofte spørsmål være enkelt formulert og ikke ha for mange valgmuligheter. Disse valgmulighetene kan gjøre personen som er rammet, forvirret og igjen utløse frustrasjon. Når personen opplever at de ikke klarer å svare på spørsmålet fordi de enten har glemt svaret eller faktisk ikke forstår spørsmålet, kan det også utløse atferdsendringer. Som Enger (2013) skriver i boken sin ”Jeg vil ikke stille henne spørsmål jeg vet hun ikke kan svare på” (Enger, 2013:178). Denne tanken tror jeg det er flere som tenker i møte med mennesker med demens. Dette kan også være grunnen til at flere synes det er vanskelig å holde kontakten og føre en samtale med de. Man vil jo ikke skape uro eller ubehagelige settinger for venner og familiemedlemmer.

Aggressiv atferdsendringer kan også forekomme. Dette kan være på grunn av at personen som har demens er forvirret over hva som skjer, og også frustrasjon over egen situasjon. Dette kan være opp til hvor langt sykdomsforløpet har utviklet seg. Enger (2013) skildrer denne atferds og humørendringene i boken sin ”Ofte er mor lei seg, men det hender også at hun er glad når jeg kommer. Og at hun på en måte blir trist og fortvilet og irritabel i løpet av besøket, og at hun gråter når jeg går” og ”nå ser hun helt fortvilet ut, og stemmen lyder krass. Av og til vet jeg at jeg kan avlede henne ved å få det til å høres ut som om hun forteller noe morsomt”. (Enger, 2013:29,205). Dette kan være vanskelig for pårørende men også andre bekjentskaper i møte med personen med demens. Hvordan takle disse svingningene. Man vil jo så gjerne bidra til at hun/han skal ha det bra.

Ikke alltid vil personen med demens kjenne igjen slektninger og venner. Dette kan oppleves sårende og frustrerende for de det gjelder, særlig om båndene mellom de var nær før sykdommen inntraff. Som det opplyses om i nasjonalforeningen for folkehelse (2012), er det vanlig at personer med demens har problemer med å gjenkjenne familiemedlemmer og hjelpere. Pårørende opplever dette ofte smertefullt. Selv om han/hun ikke klarer å gjøre rede for hvem du er, kan de ofte likevel kjenne deg igjen som noen de er glade i (Nasjonalforeningen for folkehelse, 2012). Som Enger (2013) forteller i sin selvbiografi fra egne opplevelser i møte med demens hos sin mor ”Av og til er jeg også borte for henne. Som datter kommer og går jeg i bevisstheten hennes. Oftere og oftere er jeg et hvilket som helst menneske”. ”Det tunge er at jeg heller ikke er datteren hennes, for henne. Et menneske, bare, som sitter i den grønne besøksstolen. Når hun ser en annen retning, finnes jeg ikke en gang”. (Enger, 2013:13-14,178). I denne situasjonen er det også forskjell på

hvordan vi håndterer følelsene våre. Noen tar det hardere enn andre, andre kan akseptere forandringene bedre. Det at din mor, far eller ektefelle ikke lengre kjenner deg igjen, kan også gi følelsen av at du har mistet dem. Er jeg ikke lengre din datter, din sønn, kone eller mann? Er vi ikke lengre i deres verden?

På grunn av demenssykdommen, er det ofte at personen som er rammet, glemmer ting. Dette kan være gjøremål, personer, hva de har gjort eller sagt eller hva de har spurt om. I undersøkelsen til Ingebretsen og Solem (2002) fortalte pårørende at ”det som ofte skaper irritasjon er jo dette med at hun spør om samme ting. Det kan gå hele dagen og spørre om det samme om igjen og om igjen”, men også noen svarte ”jeg har blitt så vant til at hun spør om igjen og er ikke så plaget av det nå” (Ingebretsen og Solem, 2002:49). Mange som rammes av demens, mister evnen til å planlegge dagen. Ofte oppleves initiativløshet og interesseløshet i den tidlige fasen av demens. Dette kan ofte føre til isolasjon av personen med demens (Nasjonalforeningen for folkehelse, 2012). Ene skildringen Enger (2013) skriver i sin biografi om moren som hadde demens, var om da hun hadde en avtale om å plukke opp moren før et selskap. Moren hadde skrevet en lapp til seg selv hvor avtalen sto, klokkeslettet og hva hun måtte gjøre i forkant. Moren sa i telefonen: ”Jeg har skrevet at du henter meg klokken fire. Jeg har skjørt og bluse på.” Enger svarte i andre enden av telefonen: ”det er ikke før på søndag, mamma. Nå er det midt på natten, natt til torsdag” (Enger, 2013:18). Dette kan være tilfelle i flere situasjoner hvor personen med demens bor alene. Ikke alltid kan de skille mellom natt og dag, og hvilken dag det er. Som jeg har skrevet om tidligere i oppgaven, er det ofte en bekymring hos pårørende å ikke føle seg trygge på hva personen som har demens, gjør. De kan ha gått ut og ikke finner veien hjem igjen. De kan ha glemt å slått av platen på komfyren, som igjen kan føre til brann. Disse bekymringene kan skape belastninger hos pårørende som påvirker deres livskvalitet og hverdag. De kan føle at de må sjekke hvordan det står til med deres foreldre hele tiden, og passe på at alt er i orden.

#### ***4.4 Hvordan kan helsepersonell møte pårørende for at deres behov skal ivaretas?***

En kompetanse vi vernepleiere har, og som kanskje ikke andre yrkesgrupper har, er opplæringen innen kartlegging, og bruken av den helhetlige arbeidsmodellen. Dette går ut på å kartlegge og finne ut av hva som er det beste for pasienten. Vi begynner med å



kartlegge pasientens historie. Både personalia, interesser, nettverk og familie, ressurser og problematikk. Deretter finner vi teori som bygger opp mot pasienten situasjon. Når dette er gjort, setter vi oss ned sammen med pasient, og kanskje også pårørende, for å finne et eller flere mål vi sammen, vil komme frem til. Når disse målene er satt, setter vi opp noen delmål som skal hjelpe oss i veien mot målet. Når dette er gjort, finner vi ut tiltak som kan hjelpe oss på veien frem til målet. Dette kan være alt fra hjelpemiddel eller aktiviteter. Underveis i utprøvingen av tiltaket, evaluerer vi hvordan det går. Går det bra, fortsetter vi. Går det ikke bra, begynner vi på nytt. Denne arbeidsmåten er vernepleierens spesialkompetanse, og kan ha stor nytte innenfor arbeidet med mennesker med demens og deres pårørende. Maheu og Cohen (1996) har satt opp fire punkter som kan være til hjelp for å kartlegge en families hjelpebehov: 1. Hvem er omsorgsgiver innad i familien. 2. Hvilken hjelp som blir gitt til personen med demens. 3. Hvilken slitasje pårørende påfører seg ved å gi denne omsorgen for personen med demens. 4. Hvilke tiltak kan hjelpe familien for å lette slitasjen eller byrden de påfører seg. Maheu og Cohen (1996) viser også til undersøkelser der det kommer frem at opp til 70-90 % av pleien for eldre og syke foregår hjemme, men disse tallene er ikke helt reelle i Norge, men det viser seg at det er stort press på sykehjemsplassene også her i landet, noe som igjen viser at mange fortsatt driver pleien hjemme (Tjøstheim, 2008).

Ikke alle pårørende opplever eller reagerer likt når et nært familiemedlem rammes av demens. Pårørende ønsker ulik grad av kontakt, ulik funksjon og ulike forutsetninger når det kommer til å være nær noen som er blitt alvorlig syke. Noen ønsker en omfattende omsorgsoppgave, noen er viktige informanter til helsepersonellet, noen er representanten til pasienten og noen er i det nære nettverket. De ulike rollene de forskjellige pårørende ønsker å ha, har betydning for hvilket ansvar helsepersonell har i forhold til pårørende, men også pårørendes forhold til helsepersonell (Bøckmann og Kjellefold, 2010). Feetham (1984) og Gilliss (1989) betrakter familien, innenfor helsevesenet, på tre prinsipielle måter:

- familien som essensiell livskontekst for pasienten og dennes behov
- familiemedlemmers opplevelser og behov når et av familiemedlemmene er sykt og/eller hjelpetrengende
- familien som en enhet med egne behov

Dette vil si at det delvis har vært fokusert på enkeltindividene i en familie, samt familien som en helhet (Kirkevold og Eknes, 2003).

Det å oppleve sykdommen demens hos sine nærmeste, kan virke belastende for pårørende. Dette kan i verstefall gjøre at pårørende selv blir syke og trenger hjelp fra helsepersonell. Som jeg skrev tidligere i teksten, er det etter kommunehelsetjenesten § 2-1 og pasientrettighetsloven § 2-1 har pårørende hvor deres situasjon har blitt så alvorlig, selv rettskrav på helsehjelp som pasient (Bøckmann og Kjellehold, 2010). Nordhus (1994), Zarit (1998), Knight og McCallum (1998) opplyser at det dessverre er få offentlige sektorer som ivaretar de behov pårørende kan ha. Etter utviklingen av nye tiltak innen demensomsorgen, har det kommet fram viktigheten av å sette fokus på familie og familieterapeutiske tilnærming (Lunde, 2002). Hva er det som gjør at dette ikke har blitt satt i fokus enda? Det er som kjent at det ofte er for lav bemanningsøkonomi i kommunene rundt om i landet. Dette gjør at det kan bli mindre tid til hver enkelt pasient, og derfor blir pårørende nedprioritert i tidsklemmen til personalet. Bedre samarbeid mellom pårørende og helsepersonell kan lette omsorgsbyrden, noe som kan bedre livskvaliteten til både pårørende og pasient (Tjøstheim, 2008).

## **5.0 Avslutning**

Til avslutning vil jeg ha med et sitat Enger (2013) skrev i biografien sin. Denne setningen var en setning moren hennes sa til henne da hun var barn og hadde mareritt. Når moren fikk diagnosen demens, brukte hun denne setningen til sin mor, når moren var redd og ikke skjønnte hva som foregikk med henne.

”Kom hit, ikke la de dumme tankene ta deg. Kom hit. Til virkeligheten. Ut fra redselen, bort fra forestillingene. Kom hit!” (Cecilie Enger, 2013:256).

## **5.1 Oppsummering**

I denne oppgaven har jeg fordypet meg i den praktiske og den følelsesmessige delen i det å oppleve demens i nær relasjon. Det er forskjellige måter å takle denne situasjonen på. Og det er ofte stor belastning for pårørende, som igjen kan føre til at de også blir syke. Det er derfor viktig at vi som helsepersonell tar godt vare på hele familien og ikke bare personen som rammes av demens. Det å gi omsorg og trygghet for ektefellen og familien, kan gjøre stor forskjell for de det gjelder. Som jeg har skrevet i problemstillingen, føler pårørende ofte at de mister deres kjære to ganger når de rammes av demens. Dette er mest sannsynlig på grunn av alle endringene hos personen som rammes. Det er ikke bare hjelpebehovet som endres, men den personen du en gang kjente, kan ha endret personlighet og kjenner deg kanskje ikke igjen. Hvor er den personen du giftet deg med?

## **5.2 Konklusjon**

Det er mange opplevelser av det å være pårørende til mennesker med demens. Hvordan de håndterer og forholder seg både psykisk og fysisk er individuelt. Det jeg har kommet frem til, er at det absolutt skulle vært et mer prioritert tema både innenfor studiet og på arbeidsplassen. Hvordan kan vi som helsepersonell ta vare på pårørende på best mulig måte? Hvordan vi møter, har samtaler og behandler pasienter og deres pårørende på, vil ha mye å si for de det gjelder i denne livssituasjonen.

## **5.3 Refleksjon**

”Hun vil holde meg i hånden. Jeg har ikke holdt henne i hånden på mange år. Det er de samme hendene, jeg kjenner dem så godt” (Enger, 2013:177).

Denne setningen kan gjenspeile mye av det jeg har snakket om i denne oppgaven. Forandringene som skjer med personen som rammes av demens kan være store. Den personen du en gang kjente, er ikke der lengre. Kanskje kommer den fram innimellom, men tilfellene skjer sjeldnere og sjeldnere etter lengre sykdommen har kommet. Følelsene pårørende sitter igjen med når deres kjære blir rammet, kan være fortvilelse, sinne og sorg. Hvorfor skjedde det de? Hvor ble min elskede mann, far, mor eller kone av? Som jeg skrev tidligere i oppgaven, skildres opplevelsen som at personligheten til den du kjente døde før kroppen forlot verden.

Etter at jeg hadde kommet frem til hva jeg ville skrive om, angret jeg meget fort. Dette er et vidt tema, et tema som har mange vinklinger og synspunkter. Det er lite teori om akkurat dette temaet, og det gjør det vanskeligere for meg å finne svar gjennom teori. Fordelene med at det ikke er så mye forsket på, og det ikke er så mye forskjellig teori, er at det er dermed mer åpent for drøfting. Det finnes ingen fasit svar på hvordan det er å miste sine nærmeste til sykdommen demens. Alle mennesker reagerer forskjellig.

Underveis i skrivingen, ga jeg opp flere ganger. Hvilken teori er relevant til temaet jeg har valgt. Etter hvert løste det seg mer opp for meg, og jeg mener selv jeg kan knytte det meste av teorien opp mot problemstillingen. Det jeg har synes har vært vanskelig med dette, er å skille mellom teoridelen og drøftingsdelen. Dette er kanskje noen av mine svakheter i denne oppgaven. Skulle jeg skrevet oppgaven på nytt, hadde jeg nok formulert teori og drøftingen annerledes fra begynnelsen av. En tydeligere skille mellom disse punktene hadde vært en fordel.

Alt i alt er jeg fornøyd med oppgaven. Den får frem både teori og menneskers erfaringer med det å være pårørende til mennesker med demens. Det er helt sikkert flere synspunkter enn det jeg har fått med, men i forhold til størrelsen på oppgaven, er det begrenset hvor mye jeg kan ha med. Jeg har lært mye av å skrive denne oppgaven. Jeg sitter igjen med et nytt synspunkt innenfor arbeidet med demente, altså deres pårørende. Viktighetsgraden med å ta vare på deres behov og følelser, har fått en ny betydning for meg. Det er ikke bare en person med demens vi som helsepersonell skal jobbe for, men en hel familie i en livsendring som kan virke som en krisesituasjon for de fleste. Trygghet og kunnskap er

noen av de feltene vi som helsepersonell kan bidra med i forhold til pårørende til mennesker med demens.

## Litteraturliste

Aaland, Einar. 2010. *Og eg ser på deg. Vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. Oslo: Universitetsforlaget

Dalland, Olav. 2007. *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal

### ***selvvalgt pensum***

Bøckmann, Kari og Alice Kjellevoid. 2010. *Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget

Enger, Cecilie. 2013. *Mors gaver*. Oslo: Gyldendal

Fellesorganisasjonen (FO), 2014. Vernepleieren. Sist lest: 12.05.14

<https://www.fo.no/vernepleiere/category147.html>

Helsedirektoratet. 2011. Demens. Sist lest: 18.04.14

<http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/omsorgstjenester/demens/Sider/default.aspx>

Helsenorge, den offentlige helseportalen. 2013. sist lest: 19.04.14

<https://helsenorge.no/Sykdomogbehandling/Sider/Symptomer-pa-demens.aspx>

Helse- og omsorgsdepartementet. 1999. Lov om pasientrettigheter (Pasientrettighetsloven) §3.3.2 definisjon av pårørende. Sist lest: 12.05.14

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/otprp/19981999/otprp-nr-12-1998-99-/3/3/2.html?id=305851>

Ingebretsen, Reidun og Per Erik Solem. 2002. *Aldersdemens i parforhold*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA rapport)

Kirkevold, Marit og Karen Strømsnes Ekern. 2003. *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal

Lunde, Linn-Heidi. 2002. *Familievernkontoret – aktuell støttespiller i omsorgen for personer med demens?* Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens

Nasjonalforeningen for folkehelse. 2012. *Håndbok for pårørende til personer med demens*. Oslo

Nasjonalforeningen for folkehelse. 2013. Ulike typer demens. Sist lest: 18.04.14  
<http://www.nasjonalforeningen.no/Ulike+typer+demens.9UFRjWZf.ips>

Store norske leksikon. 2011. Kjønnssrolle. Sist lest: 26.05.14  
<http://snl.no/kj%C3%B8nnssrolle>

Tjøstheim, Borgny. 2008. *Demens og familieliv. Respekt som virkemiddel for handling og behandling*. Tønsberg: Forlaget aldring og helse