



Bacheloroppgave

VPL05 Vernepleie

**Partnere som pårørende til unge med demens /
Partners as relatives of young people with dementia**

Solvor Dreier Grønseth

Totalt antall sider inkludert forsiden: 39

Molde, 25.05.2022



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">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<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. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiattrollert i URKUND, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Personvern

Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht.

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

Har oppgaven vært vurdert av NSD?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

Helseforskningsloven

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

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Gunn-Elin Sundberg

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

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

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

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

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

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Dato:

Antall ord: 10 961

Nei, tapper?

Det tyngste er tilbakelagt. Det tyngste

var å måtte sjå korleis han

tok til å miste seg sjølv og gli vekk

inn i eit veglaust og skoddefylt land.

(Halldis Moren Vesaas)

Innhold

1.0	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema:	1
2.0	Problemstilling	2
2.1	Avgrensning av tema.....	3
2.2	Begrepsavklaring.....	3
2.2.1	Demens.....	3
2.2.2	Hvorfor er grensen satt til 65 år	3
2.2.3	Helsepersonell	4
2.2.4	Partnere som pårørende	4
2.2.5	Livskvalitet.....	4
3.0	Metode	5
3.1	Forforståelse	6
3.2	Kildekritikk	6
4.0	Teori	8
4.1	Demens.....	8
4.2	Yngre personer med demens	9
4.3	Kunnskap om yngre personer med demens	10
4.4	Pårørende.....	11
4.5	Partnere som pårørende	11
4.6	Partnernes kunnskap og forståelse av demens	12
4.7	Livskvalitet.....	13
4.8	Livskvalitet for partnere	13
4.8.1	Fysiske, psykiske, sosiale og økonomiske konsekvenser	14
4.8.2	Positive konsekvenser	16
4.9	Tiltak og tjenestetilbud til partneren	16
5.0	Drøfting	19
5.1	Konsekvenser og belastninger.....	19
5.2	Kunnskap gir styrke	24
6.0	Avslutning	28
6.1	Konklusjon	28
6.2	Refleksjon	28
	Referanseliste	30

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema:

Demens er en diagnose i sterk vekst. Strand m.fl. (2021) oppgir at omtrent 101 000 mennesker lever med demens i Norge i dag og dette forventes mer enn doblet fram til 2050. I samfunnet vi lever i dag tror fortsatt mange på at det er bare eldre som rammes av demens. De siste tiårene har det blitt mer fokus på at demenssykdommen ikke bare rammer de som gjerne blir kategorisert som «eldre» men også «yngre». I den forstand menes yngre som personer under 65 år som får stilt demensdiagnosen. I Norge anslås det å være omtrent 2100 mennesker under 65 år som har demens i dag (Gjøra 2020 og Kvello-Alme 2019, referert i Strand m.fl. 2021). I flere artikler på nettet og i pensumlitteraturen har jeg sett tall helt opp til 4500-5000 mennesker som har demens under 65 år. Kildene som oppgir 2100 mennesker med demens under 65 år er blant annet Strand m.fl. (2021), Aldring og helse (u.å.) og Nasjonalforeningen for folkehelsen (2021). Kildene som oppgir de store tallene er kilder som blant annet Zhu XC, Tan L, Wang HF m.fl. (2015) referert i Haugen (2016) og Rosness og Engedal (2022). Grunnen til dette store spriket kan være at disse tallene er usikre anslag, da det trolig er store mørketall, samt at mange mest sannsynlig ikke blir registrert og diagnostisert.

I en studie skrevet av blant annet forsker og lege Marte Kvelle-Alme kommer det frem at det i snitt går 5.5 år fra de første symptomer kommer frem til man får diagnosen satt hos yngre med demens. Det går altså mye lengre tid enn hvis sykdommen bryter ut hos eldre (Kvello-Alme m.fl. 2021). Etter å ha summert opp tallene fra Aldring og helse (u.å.) så oppgir de at det er cirka 99 000 mennesker med demensdiagnose etter fylte 66 år. Studien viser også at det i gjennomsnitt tar 3.4 år før pårørende begynner å søke om hjelp, og at den demente selv tar kontakt med helsevesenet på grunn av symptomene hun/han selv eller de nærmeste oppdager (Kvello-Alme m.fl. 2021).

Mange av de som rammes av demenssykdommen i Norge bor enten sammen med ektefelle, samboer, barn, ungdom, eller bor alene hjemme eller med andre pårørende. For de pårørende, og da spesielt ektefelle og samboer som bor sammen med den demente, blir kanskje i større grad påvirket av hvordan diagnosen utvikler seg og hvor stort og ulikt

hjelpebehovet er. For mange pårørende vil en kunne oppleve å måtte være alene med ansvaret, selv i de tilfeller der man har mange rundt seg.

Pårørendes innsats har en stor betydning for både den demente, men også for samfunnet. De er som regel de viktigste ressurspersonene den demente har i hverdagen, og er gjerne de som kjenner den demente best og som har kontakt og oppfølging sammen med helsevesenet og andre instanser. Det vil derfor være like viktig å fokusere på de pårørende som personen med demens. Helsevesenet har en viktig rolle når det kommer til å informere og dele kunnskap til pårørende, slik at de skal kunne forstå og mestre de daglige utfordringene og opplevelsene på best mulig måte.

Jeg har de siste årene selv jobbet i helsetjenesten og har i løpet av disse årene fått opplevd og sett på blant annet økningen av antallet med diagnosen dement. En hovedgrunn til at jeg ønsker å se nærmere på pårørendes situasjon og opplevelser med at ha et familiemedlem med demens som bor hjemme og som trenger hjelp og støtte, er at jeg synes det er vel så viktig å fokusere på familien rundt som det er å fokusere på brukeren/pasienten som er syk. Det handler om å ta vare på og støtte de pårørende som opplever diagnosen på nært hold, og det handler om å kunne bidra til at de får en så god opplevelse og livskvalitet som mulig. Denne oppgaven undersøker livskvaliteten til pårørende til personer med diagnosen demens under 65 år.

2.0 Problemstilling

«På hvilken måte kan demenssykdommen til personer under 65 år påvirke livskvaliteten til partneren som pårørende, og hva bidrar til økt livskvalitet for partneren i hverdagen»

Problemstillingen har fokus på å drøfte hvor stor betydning livskvaliteten har for partneren til personer med demens under 65 år og hvordan demenssykdommen påvirker hverdagen til partneren. Det jeg ønsker å finne ut av er hva som bidrar til at partneren får økt livskvalitet og hvilken hjelp det finnes der ute, både fra helsepersonell men også fra samfunnet ellers.

2.1 Avgrensning av tema

Da demens er et ganske så utbredt tema i dagen samfunn, var det i startfasen utfordrende å finne ut hva jeg ønsket å fokusere på innen demens. Etter at jeg hadde gjort en «litteratur-review» eller en litteraturgjennomgang av temaet, fant jeg ut at fokuset på demens som rammer personer under 65 år, var svært interessant. Etter en grundigere litteraturgjennomgang fant jeg ut at jeg ønsket å fokusere på pårørende, hvilken hjelp får de og hvordan deres opplevelse og livskvalitet blir påvirket av å ha en i familien med demens før fylte 65 år. Pårørende blir gjerne kategorisert som alt fra ektefelle eller samboer, barn og unge, foreldre, venner og så videre. Hvis jeg skulle ha fokusert på alle disse pårørendegruppene, hadde nok oppgaven blir alt for stor. Jeg har derfor bestemt meg for å fokusere på ektefelle og samboer, som videre i oppgaven vil bli nevnt som partner. I oppgaven har jeg også valgt å fokusere på og benytte meg av begrepet helsepersonell som tjenesteyter fremfor begrepet vernepleie. En vernepleie er én av flere yrkesgrupper som faller inn under begrepet helsepersonell, samt at faglitteraturen også bruker begrepet helsepersonell i sin litteratur.

2.2 Begrepsavklaring

2.2.1 Demens

Begrepet demens er ifølge Engedal og Haugen (2018) en fellesbetegnelse på en tilstand forårsaket av en rekke ulike hjerneorganiske sykdommer. Tilstanden kjennetegnes ved reduksjon i de kognitive funksjonene som hukommelse, læring, tenking, oppmerksomhet, språk og kommunikasjon. Tilstanden fører også med seg kognitiv svikt av emosjonell kontroll, endret sosial atferd og personlighet. Demenssykdommen ses vanligvis på som progressiv og fører til redusert evne i å kunne mestre dagliglivets gjøremål og aktiviteter. De vanligste demenssykdommene er Alzheimers sykdom, vaskulær demens, Lewy-legeme demens og frontallapps-demens (Engedal og Haugen 2018)

2.2.2 Hvorfor er grensen satt til 65 år

Tradisjonelt sett har man stilt demensdiagnosen mellom yngre og eldre personer. Ifølge Rosness, Haugen og Engedal (2011) referert i Haugen (2012) blir diagnosen senil demens bruk for å beskrive de over 65 år og presenil demens for de under 65 år. At man har satt 65

år som grensen for å skille mellom yngre og eldre, blir sett på som historisk betinget fremfor faglig og vitenskapelig betinget.

2.2.3 Helsepersonell

Med helsepersonell blir begrepet etter Helsepersonelloven (§3, 1999) definert slik:

1. personell med autorisasjon etter § 48 a eller lisens etter § 49,
2. personell i helse- og omsorgstjenesten eller i apotek som utfører handlinger som nevnt i tredje ledd,
3. elever og studenter som i forbindelse med helsefaglig opplæring utfører handlinger som nevnt i tredje ledd.

Helsehjelp er definert i §3 tredje ledd, som: enhver handling som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål og som utføres av helsepersonell (Helsepersonelloven 1999).

2.2.4 Partnere som pårørende

Begrepet pårørende blir primært sett på som nær familie, som ektefelle, samboer, foreldre, barn og ungdom, venner, naboer eller fjerne slektninger (Fjørtoft 2016). Ifølge Smebye (2020) opplever de som lever i parforhold gjerne situasjonen som mest belastende.

Partneren opplever ofte å være alene med ansvaret, både ovenfor den demente selv, barn og ungdom, hus og bil, økonomi og så videre (Smebye 2020).

2.2.5 Livskvalitet

Begrepet livskvalitet kan beskrives som noe som gir livet og hverdagen verdi og mening. Næss (2011, 15) «definerer livskvalitet som psykisk velvære, som en opplevelse av å ha det godt». Det handler om opplevelsen av positive følelser som glede, mestring og mening. Livskvalitet ses også på individets vurdering og oppfatning av sitt eget liv, sett i sammenheng av ulike forventninger, mål og standarder knyttet til kulturen og verdisystemet vi lever i (Næss 2011).

3.0 Metode

Begrepet metode er ifølge Dalland (2020) noe som forteller oss hvordan vi bør og skal gå frem for å finne kunnskap, og henviser til sosiologen Vilhelm Aubert sin definisjon som blir beskrevet 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 (Aubert 1985 sitert i Dalland 2020, 53).

For å kunne finne nødvendig og tilstrekkelig med informasjon og teori om dette emnet har jeg valgt å innhente teori fra ulike kvalitative litteraturstudier, pensumlitteratur og metoder som belyser og analyserer den aktuelle problemstillingen. Dalland (2020) beskriver den kvalitative litteraturstudien som en metode som i større grad tar sikte på å fange opp meninger og opplevelser, og som ikke lar seg tallfeste eller måle. Denne formen for litteraturstudie kan også beskrives som en metode for å innhente sekundærdata, altså data som er hentet fra andre.

Etter at jeg hadde bestemt meg for tema og mulige avgrensninger av denne, startet jeg med å gjøre et litteratursøk for å kunne finne relevant faglitteratur og artikler for oppgaven. Jeg har brukt Oria, Google scholar og Idunn som søkemotorer. I Oria og gjennom Google scholar og Idunn ble det både gjennomført vanlig og avanserte søk. Søkeordene som ble brukt var: *demens, *pårørende, *ektefelle ELLER partnere som pårørende, *unge ELLER yngre med demens, *demens under 65 år, *livskvalitet og *livskvalitet for pårørende. Etter at søkene ble gjennomført, fant jeg 9 relevante litteraturbøker og artikler for oppgaven. Pensumlitteraturen ga meg både bøker som jeg kjente fra før, men også gode og innholdsrike bøker som var helt nye for meg. Pensumlitteraturen ga meg også informasjon om hvor jeg kunne finne andre relevante teorier og informasjon om temaet. Når jeg lette i de ulike fagbøkene og artiklene som var relevant for oppgaven var jeg interessert i å kunne innhente informasjon om både likheter og ulikheter mellom demenssykdommen hos yngre og eldre personer, men også pårørendes perspektiv, kunnskap og opplevelse av situasjonen. Hvordan skal pårørende og da partneren forholde seg til den demente og det sykdommen fører med, både av ansvar, men også psykiske og fysiske påkjenninger og opplevelser.

3.1 Forforståelse

Forforståelse handler ifølge Røkenes og Hanssen (2012) i å blant annet kunne leve seg inn i hvordan andre opplever sin verden på og hvordan møtet med andre mennesker er. For å kunne analysere og tolke datamaterialet som er innhentet for oppgaven, er det betydningsfullt innen den hermeneutiske tankegangen å være bevisst over hvordan en selv forestiller og fortolker andres opplevelser og erfaringer på (Røkenes og Hanssen 2012).

Jeg har den forforståelsen av at demenssykdommen ikke bare rammer den demente, den rammer også den nære familien. Jeg har også den forforståelsen av at opplevelsen og forståelsen til de pårørende som får en nær i familien med demens før fylte 65 år er først og fremst veldig individuelt, og kan påvirkes både i negativ og positiv forstand. For mange vil det å være pårørende til personer med demens kanskje ikke alltid være like lett. Samfunnet ellers og helsevesenet rundt har en viktig oppgave i å kunne ta vare på, informere og dele kunnskap om både demensdiagnosen og hvordan pårørende skal kunne ta vare på seg selv og de nærmeste rundt. Jeg har også den oppfatning av at den kunnskapen helsepersonell og samfunnet ellers innehar og deler med pårørende, er nødvendig når det kommer til å kunne forstå den demente, men også å kunne øke pårørendes forståelse og livskvalitet. Det å kunne forstå og innhente kunnskap om pårørendes perspektiv og tanker rundt situasjonen som dukker opp, men også fra den demente selv, kan bidra til at helsepersonell og samfunnet øker sin kompetanse og oppfølging. Med dette vil jeg tro at gjennom økt kunnskap, støtte og veiledning i møte med demenssykdommen og støtte fra helsepersonell, vil også livskvaliteten oppleves å bli høyere for pårørende. Jeg har lenge fokusert og innhentet kunnskap om demens som rammer den eldre generasjonen, samt hvordan demenssykdommen rammer pårørende, men fokuset på hvordan demenssykdommen rammer de under 65 år og deres pårørende har jeg ikke vært så bevisst over.

3.2 Kildekritikk

For å kunne innhente relevant og gyldig data som er i samsvar med den aktuelle problemstillingen og den tematikken som skal skrives, er det viktig å kunne vurdere og være kritisk til den informasjonen og litteraturen en finner og som skal brukes i oppgaven. Ifølge Dalland (2020) betyr kildekritikk å både kunne vurdere og karakterisere den

litteraturen som har blitt funnet, og er en metode som brukes for å fastslå om opplysningene er gyldige (Daland 2020). Hensyn som har blitt brukt i arbeidet med denne oppgaven er datainnsamlingens brukbarhet og gyldighet, også kalt for reliabilitet og validitet. Ifølge Thurén (2009) blir reliabilitet sett på som det som er pålitelig, altså om innholdet og resultatene er korrekt utført. Selv om datainnsamlingen i utgangspunktet er relevante, er det hensiktsmessig at de er samlet inn på en slik måte at de er pålitelige. Validitet handler om å finne ut av og undersøker det man virkelig vil undersøke, og ikke noe annet. Validitet kan dermed være med på å forebygge systematiske feil når det stilles spørsmål om gyldigheten av det som skal undersøkes (Thurén 2009).

For å kunne oppnå dette på en hensiktsmessig måte har jeg blant annet kvalitetssikret innhentet litteratur og begrenset søket mitt til litteratur som ikke er eldre enn år 2000. Dersom jeg finner litteratur som er eldre, kan det hende at den er utdatert, og at det i senere tid har kommet annen forskning og faglitteratur som forteller noe annet. Litteraturen endrer seg hele tiden og nye forskninger og datainnsamlinger blir publisert. Selv om jeg har valgt å fokusere på dette, er det ikke slik at litteraturen nødvendigvis trenger å være dårlig selv om den er eldre enn år 2000. Det finnes fortsatt mye relevant og gyldige litteraturstudier og artikler som den dag i dag fortsatt blir benyttet. Videre er det fokusert på å finne pålitelige søkemotorer som Google Scholar og Bibliotekets databaser, for å kunne finne relevant litteratur. I tillegg har jeg sett på ulike forfattere som har vært med i de aktuelle litteratursøkene og pensumlitteraturen. Mange av søkene har ledet til både store og mindre kjente kilder, som viser til lovverk, ulike forskningsartikler og litteraturstudier. Her har jeg både vært kritisk til hva kildene sier, samt hva som stemmer av tall og validiteten.

I arbeidet med oppgaven har det vist seg å være utfordrende å finne fagstoff og litteratur som bare omhandler yngre personer med demens og deres pårørende. Ofte omhandler litteraturen og fagstoff alle aldersgrupper innenfor demensdiagnosen og pårørendes situasjon. Utfordringene har vært å se det klare skillet mellom demens som rammer yngre og eldre og at det er mindre forskning og faglitteratur som er direkte knyttet til demens som rammer yngre. Det kan tenkes at det er en gruppe som er undervurdert og lite fokus på. I oppgaven har jeg brukt engelsk litteratur som jeg også har forsøkt å oversette til norsk. Denne litteraturen ser jeg på som en mulig feilkilde da det kan oppstå feiltolkninger eller misforståelser av det som kommer frem i teksten. Grunnen til at jeg har benyttet meg

av engelsk litteratur i oppgaven, er at jeg ser på disse forskningsartiklene som relevant for oppgavens tema, samt at mange av forskningsartiklene som har blitt gjort av norske forskere har blitt skrevet på engelsk, og ikke oversatt til norsk.

4.0 Teori

4.1 Demens

Begrepet demens er en samlebetegnelse for en ervervet og langvarig klinisk tilstand som ofte forverres over tid. Tilstanden kjennetegnes ved kronisk og svekket mental kapasitet, der en rekke psykologiske prosesser, som språk, hukommelse, oppmerksomhet, lære- og tenkeevne blir påvirket. Tilstanden fører også til kognitiv svikt der evnen til å utføre dagliglivets oppgaver og aktiviteter blir endret eller svekket (Ulstein 2012). For at demensdiagnosen skal bli satt, skal tilstanden hos personen ha ført til endringer i atferden og ha vart i minst 6 måneder (Helsedirektoratet 2022). Grunnen til dette tidsrommet er at grensen mellom de normale og ikke-normale kognitive aldringsforandringene kan være uklare (Rokstad 2020).

Den vanligste og mest kjente demenssykdommen er Alzheimers sykdom. Andre demenssykdommer er vaskulær demens, Lewy-legeme demens og frontotemporal demens (frontallapps-demens) (Ulstein 2012). Utviklingen av demens er svært individuelle. Hos noen utvikler diagnosen seg raskt, mens hos andre kan diagnosen utvikle seg over svært mange år. Hos noen er det bare milde symptomer, mens hos andre kan det oppstå kraftige og utfordrende symptomer. Da demenssykdommen ses på som progressiv, vil tilstanden til den enkelte øke i omfang og føre til at personen får en økende svikt, både for funksjonsevnen men også innen det kognitive. Ulstein (2012) skriver at dette vil påvirke evnen til å leve et selvstendig liv og behovet for mer hjelp og støtte fra de andre rundt øker. De vil kunne ha behov for hjelp, støtte og assistanse til alle dagliglivets gjøremål. Demenssykdommen vil gradvis forverres og det finnes per i dag ingen kur eller behandling, men med riktig medisiner og et godt miljøarbeid, vil symptomene bli mindre synlige og progresjonen vil svekkes (Ulstein 2012).

4.2 Yngre personer med demens

Wogn-Henriksen (2020) skriver at selv om demenssykdommen rammer uavhengig om personen er yngre eller eldre, er det likevel noen vesentlige forskjeller når yngre personer får demens sammenlignet med når eldre får det. Mange er fortsatt ute i arbeid, har gjerne ektefelle, mindreårige barn og/eller ungdom, samt har en ung og fysisk frisk kropp som har behov for å være aktiv i samfunnet. Det kan også være vanskelig å fange opp at yngre personer har diagnosen demens, og det tar derfor gjerne lengre tid fra de første symptomene oppstår, til det foreligger en diagnose (Wogn-Henriksen 2020). Haugen (2012) skriver at en grunn til dette er at tilstanden er mye sjeldnere enn hos den eldre pasientgruppen, og at de tidlige symptomene lett kan forveksles med enkle hverdagslige utfordringer og opplevelser som stress, arbeids- og hverdagspress, lite overskudd og dårlig humør, uten at dette skyldes en begynnende demenssykdom. Når en person som befinner seg midt i livet mangler overskudd, har utfordringer når det kommer til konsentrasjon og får problemer med å fungere i jobbsammenheng og i det sosiale, er det gjerne ikke demens det første pårørende eller omgivelsene rundt tenker på (Haugen 2012).

Rokstad (2020) skriver at en av de første symptomene på at en demensutvikling er i gang hos de yngre med demens, er gjerne depressive symptomer eller depresjon. I enkelte tilfeller opplever pasienten selv og de nærmeste rundt endringer i atferden og at blant annet hukommelsen reduseres, om at mistanken om demens dermed oppstår. For mange vil demenssykdommen gå inn på selvbildet, skape fortvilelse, stress og utfordringer med å gjennomføre og mestre ulike gjøremål i hverdagen (Rokstad 2020).

Demensdiagnosen som rammer flest personer under 65 år er Alzheimers sykdommen, etterfulgt av vaskulær demens og frontallapps-demens. Når en rammes av Alzheimers sykdommen vil de første symptomene være hukommelsessvikt, manglende språkforståelse, orienteringssvikt og svekkede ADL-ferdigheter som praktiske gjøremål (Wogn-Henriksen 2020). Yngre personer med Alzheimers sykdommen er også ofte preget av atferdsendringer som tilbaketrekking og depressive symptomer. I tidlig fase vil også symptomer som angst forekomme, og i noen tilfeller kan personen vise liten interesse i å omgås med familie og venner, samt aktiviteter og innen arbeidslivet (Haugen 2012). Frontallapps-demens er den demensformen som er vanskeligst å diagnostisere hos yngre personer. Ved frontallapps-demens vil personen kunne ha vansker med å utføre

sammensatte og planlagte gjøremål i hjemmet og på arbeidsplassen, og personen har gjerne manglende innsikt og er ukritisk til både demenssykdommen og til handlinger som oppstår (Haugen 2012). Ved vaskulær demens er de vanligste kjennetegnene redusert tempo, både i motorikken og tankegangen. Den demente har gjerne problemer med å uttrykke seg språklig, og har også vansker med å kunne forstå og tolke det som blir sagt. Mange vil kunne utvikle angst og depresjon, som en følge av den endrede atferden som oppstår (Haugen 2012).

4.3 Kunnskap om yngre personer med demens

Demensplan (2020) fra Helse og omsorgsdepartementet, legger frem ulike mål og planer for hvordan tjenestetilbudet til personer med demens og deres pårørende skal være. Målet med Demensplan (2020) er å kunne skape et mer demensvennlig samfunn, gjennom å ta vare på og integrere personer med demens og deres pårørende. For helsepersonell og samfunnet generelt krever dette økt kunnskap og større forståelse for sykdommen og hvordan ta vare på de rundt. I Demensplan (2020) legges det frem at den aktuelle pasientgruppen har lenge blitt oversett og ikke fokusert tilstrekkelig på. I den forstand at det i det hele er relativt få som får stil diagnosen under 65 år hvert år, og at det krever en lang og kunnskapsmessig utredningsperiode. Samtidig kommer det frem at denne pasientgruppen møter et mangelfullt hjelpeapparat som ikke har nok erfaring og spesialkompetanse til å kunne utrede og sette diagnosen tidlig nok (Demensplan 2020).

I en artikkel av Rosness og Engedal (2022) kommer det frem at samfunnet i dag aldri har hatt mer kunnskap om demens når det kommer til årsaksmekanismer, ulike symptomer, diagnostikk og behandling.

Det er sannsynlig at flere får diagnosen i dag fordi leger i førstelinjetjenesten har blitt mer klar over tilstanden – og at den kan debutere med vage symptomer; som manglende interesse for omgivelser og familie, vansker med å utføre arbeidsoppgaver og ulike atferdsendringer (Rosness og Engedal 2022).

De skriver at på denne måten blir de syke raskere og hyppigere henvist til spesialisthelsetjenesten enn for bare noen år siden. Men dette gjelder ikke for alle, da det fremdeles er mange fastleger og bedriftsleger som ikke har nok kunnskap innen demens

som rammer yngre. De ender ofte opp med å stille en for sen eller feil diagnose, og i mange tilfeller foreskriver feil behandling (Rosness og Engedal 2022).

Kvello-Alme m.fl. (2021) har i en studie om yngre personer med demens, og da med fokus på Alzheimers sykdommen, funnet ut at det tar hele 5.5 år fra de første symptomene dukker opp og til demensdiagnosen blir satt. I studien kommer de med ulike faktorer for hvorfor dette oppstår, og en mulig grunn er først og fremst at det tok over 3 år før pasienten selv tok kontakt med helsevesenet om sine symptomer eller at pårørende rundt merket eller ba om medisinsk vurdering (Kvello-Alme m.fl. 2021).

4.4 Pårørende

Pårørende er et begrep som oftest blir brukt i helsetjenesten. I dagens familiestruktur blir begrepet både sett på som foreldre, ektefelle og barn, men også som fjerne slektninger, venner eller naboer (Fjørtoft 2016). I Pasient- og brukerrettighetsloven (§1-3, 1999) blir begrepet pårørende definert som den personen pasienten eller brukeren oppgir som pårørende eller nærmeste pårørende. Dersom pasienten eller brukeren er ute av stand til å kunne oppgi pårørende selv, skal nærmeste pårørende være den som i størst grad er involvert og som har løpende kontakt med pasienten eller brukeren.

Det å være pårørende oppleves ulikt fra person til person, og opplevelsen vil kunne variere ut fra den situasjonen og livssituasjonen personen er i (Bruvik 2016). Pårørende ses gjerne på som viktige støttespillere for personer med alvorlige sykdommer, både når det gjelder trygghet, støtte, mestring og livskvalitet. Pårørendes kjennskap og omsorg for den syke ses på som gode ressurser og hjelp, både når det kommer til oppfølging og utredning sammen med helsepersonell og sammen med den syke (Bruvik 2016).

4.5 Partnere som pårørende

Smebye (2020) skriver at det å bli rammet av demens i tidlig alder oppleves sterkt og belastende både for den demente selv, men også for partneren. Partneren blir gjerne sett på som den nærmeste, og som påvirkes mest ved demenssykdommen og funksjonssvikten. I mange tilfeller blir de også sett på som den store tryggheten der de skal kunne formidle og holde sammen for personen som opplever seg liten og sårbar. De er gjerne vitne til den

andres forandring både psykisk og fysisk, dens reduksjon og identitetsoppløsning. For partneren som også befinner seg midt i livet, vil demenssykdommen kunne få store utfordringer for livssituasjonen. Egen ønsker og behov blir gjerne satt til side, forpliktelser, bekymringer og fokusområdet for den demente blir nå kanskje det viktigste. Endringer i fremtidsplaner, rollefordeling og økonomiske utfordringer blir gjerne et stort tema, og som kan føre til store konsekvenser og belastninger for barn og familie (Smebye 2020).

4.6 Partnernes kunnskap og forståelse av demens

For å få en bedre forståelse for hvor viktig kunnskap er for denne gruppen familier, vises det til Nordin (2017) sin beskrivelse:

Som regel er hele familien sterkt berørt av sykdommen. Fordi det dreier seg om en sjelden sykdom for en yngre person, har pårørende ofte lite kunnskap om sykdommen (Nordin 2017, 223-224).

Smebye (2020) skriver at partnerens subjektive vurderinger og forståelse av demensdiagnosen, hvordan sykdommen rammer den demente, samt hvordan situasjonen oppleves, vil variere fra person til person, og være helt uavhengig av det objektive forholdet. «Hver families situasjon er unik, og derfor vil opplevelsen og reaksjonene variere» (Smebye 2020, 276). Videre skriver hun at nærmeste pårørende trenger kunnskap og større forståelse av sykdommen for å kunne mestre de utfordringene og belastningene som de møter på i hverdagen (Smebye 2020).

Demensplan (2020) skriver at det er fortsatt mange som opplever fordommer i møte med samfunnet rundt seg. Det er generelt lite kunnskap og fokus på demens i samfunnet, noe som kan føre til belastning og konsekvenser for den demente og pårørende.

Å være omsorgsgiver for en person med demens øker risikoen for å pådra seg problemer og helseskader. Pårørende trenger kunnskap om sykdommen og tilgjengelige støtte og avlastningstiltak. Erfaring viser at pårørende og familier til personer med demens opplever høyere livskvalitet når de får kunnskap om og veiledning i å leve med demenssykdommen (Demensplan 2020, 31).

4.7 Livskvalitet

Innstrand (2009) beskriver livskvalitet som et bredt begrep som omhandler blant annet personens fysiske og psykiske helse, selvstendighet og sosiale relasjoner. Hun viser til verdens helseorganisasjons definisjon av begrepet livskvalitet og har oversatt det fra engelsk slik:

Individets opplevelse av seg selv og sin livssituasjon i en gitt kultur og i et gitt verdisystem og i forhold til deres egne mål, forventninger, standarder og det de er opptatt av (Innstrand 2009, 31).

Nes (2019) omtaler livskvalitet som både subjektiv og objektiv. Den subjektive livskvaliteten handler om hvordan den enkelte opplever livet på gjennom positive følelser og fungering i hverdagen. Disse positive følelsene kommer gjerne ved opplevelsen av mestring, mening, interesser og vitalitet. Den objektive livskvaliteten handler gjerne om hvor god livssituasjonen man har. Dette gjennom sin individuelle helsetilstand og funksjonsevne, materielle levekår, interesser og arbeid- og fritidoppgaver.

Næss (2011) definerer begrepet livskvalitet som en psykisk velvære, og at opplevelsen av å ha det godt blir styrt av en rekke ytre faktorer, som god helse, levekår og sosial interaksjon med andre. Ifølge Fjørtoft (2016) er det å fremme økt livskvalitet og mestring både blant den demente og pårørende et viktig fokus og mål innenfor helse og omsorgen i Norge. I møte med pårørende er det vesentlig å kunne få tak i og innhente personens egne oppfatninger om sitt liv, samt å kunne lytte til deres ønsker og meninger (Fjørtoft 2016).

4.8 Livskvalitet for partnere

Demenssykdommen påvirker sterkt livssituasjonen til pårørende rundt, som ektefelle, samboer, barn og foreldre til den demente (Wogn-Henriksen 2020). For mange blir livet snudd på hodet, og nye rutiner og planer blir forandret. Man er gjerne i en livsfase der man har barn eller ungdom, er midt i yrkeskarrieren og har økonomiske forpliktelser, samt i en livsfase der både de selv og barna trenger og forventer at den som har blitt rammet av demens både skal være aktivt og vitalt tilstede. Kommunikasjonen kan bli svekket og usikkerheten kan øke. For mange av pårørende vil opplevelsen av sinne, fortvilelse, sorg,

bekymringer, skam og hjelpeløshet være noe av følelser som kommer frem, både før, under og etter at den nærmeste har fått demenssykdommen. Mange vil også føle på et viss ansvar og forpliktelse ovenfor den syke, noe som kan gjøre opplevelsen ekstra tung (Wogn-Henriksen 2020).

Baptista m.fl. (2016) har i sin studie kommet frem til at pårørende til personer som blir rammet av demens i ung alder, opplever lavere livskvalitet enn de som har demenssykdommen. Videre viser studien at det tar for lang tid før den demente under 65 år får stilt diagnosen, noe som bidrar til at det går ut over livskvaliteten, i form av usikkerhet, fortvilelse og stress, både hos den demente selv men også for nærmeste pårørende. Baptista m.fl. (2016) kommer også frem i sin studie at yngre personer med demens vurderte sin egen livskvalitet betydelig høyere enn sine nærmeste som tar på seg omsorgsrollen. «Greater awareness of disease among people with YOD is associated with better QoL in caregivers». *Større bevissthet rundt demenssykdommen blant personer med demens under 65 år er assosiert med bedre livskvalitet hos omsorgspersonen* (min oversettelse).

4.8.1 Fysiske, psykiske, sosiale og økonomiske konsekvenser

Begrepet belastning brukes ifølge Bruvik (2016) som en overordnet beskrivelse av negative konsekvenser pårørende kan oppleve. Zarit SH, Todd PA og Zarit JM (1986) referert i Bruvik (2016) kommer med fire områder som beskriver begrepet belastning og hvilke konsekvenser demens har for pårørende og deres omsorgsrolle. Disse områdene omhandler fysiske, psykiske, sosiale og økonomiske konsekvenser.

Ifølge Bruvik (2016) har mange studier vist at for mange av partnere som opplever at den man er mest glad i rammes av demens, har økt risiko for å utvikle depresjon, sorg og angstsykdommer. Dette kommer blant annet av stress og store belastninger som påvirkes av psykiske, fysiske og økonomiske belastninger. Partnere kan også oppleve sorg og depresjon i møte med demenssykdommen. Sorg kan være tilknyttet følelsen av tap, et tap av relasjoner, roller, personlig frihet og kontroll. Depresjon blant pårørende kan også komme av at den demente selv har angst og depresjonssymptomer, og at disse plagene blir en stor belastning for partneren å forholde seg til (Bruvik 2016).

Bruvik (2016) skriver også om de sosiale konsekvensene og hvordan partnere opplever situasjonen på. Partnere kan i mange tilfeller oppleve å bli sosialt isolert, eller føle på mangel av sosialt nettverk, både på grunn av ønsker og behov den demente selv har og/eller hvordan sykdommen påvirker partneren. Hun trekker frem atferdsendringer som språkproblemer, orienteringsevne, oppmerksomhet og hukommelse som noen eksempler på dette. Det å miste sin gode samtalepartner og støttespiller kan føre til ensomhet og isolasjon for partneren (Bruvik 2016).

Tretteteig og Røsvik (2016) skriver om et sosialt støttende miljø, der de fremhever at det å ha et sosialt miljø rundt seg, er viktig både for den demente og for partneren. Dersom den syke bor hjemme, er det viktig at helsepersonell både veileder og støtter pårørende og andre nære personer som utgjør den sykes sosiale miljø. «Å skape et støttende sosialt miljø krever faglig bevissthet og prioritering» (Tretteteig og Røsvik 2016, 237).

Romøren (2001) referert i Fjørtoft (2016) skriver at dersom den demente har en partner som bor hjemme, blir pasienten boende hjemme lengre. Dette skyldes gjerne at partneren tar på seg hovedansvaret over omsorgen, som dagliglivets gjøremål, ernæring og så videre., samt at det betyr mye for den demente å kunne bo sammen med sin nærmeste og tryggeste. For mange blir også partnere den store omsorgsgiveren i hjemmet, og tar på seg mye ansvar over de helserelevante og dagligdagse gjøremålene (Fjørtoft 2016).

Innenfor de økonomiske konsekvenser og de belastningen som skjer rundt dette området skriver Wogn-Henriksen (2020) blant annet at en utfordring og en uverdigg konsekvens med å bli rammet av demens er at det kan bli en mer anstrengt økonomi. De som lever i parforhold, vil familieinntekten reduserer ytterligere, både grunnet at den demente kanskje må slutte i sin egen jobb og/eller at partneren må redusere sin yrkesaktivitet på grunn av slitasje eller for å gi omsorg til den syke. Videre skriver hun at «svært få har omsorgslønn, noe som skyldes både at mange ikke kjenner til denne kommunale ordningen og at det er svært tilfeldig hvordan ordningen praktiseres» (Wogn-Henriksen 2020, 311).

Bruvik (2016) skriver at de økonomiske konsekvensen som oppstår som følge av demens er lite belyst i Norge i motsetning til andre land, og at dette kan skyldes at vi har ulike goder og støtteordninger som bidrar til at den demente selv og pårørende får hjelp. Til tross for disse godene kommer Bruvik (2016) med at mange pårørende opplever økonomiske utfordringer. Hun skriver at «noen pårørende løser denne utfordringen ved å redusere eller slutte i egen jobb, noe som får konsekvenser for familieinntekten» (Bruvik 2016, 190).

4.8.2 Positive konsekvenser

«Å bearbeide egne følelser og reaksjoner aktivt kan være krevende og helt avgjørende for den enkeltes holdning til det å gi omsorg til et avhengig familiemedlem» (Smebye 2020, 278). For mange kan det å være partner til en med demens oppleves tungt og belastende, men selv om dette er noen av de reaksjonene partneren opplever, kan pårønderollen også oppleves som noe positivt, da det kan gi mening og glede i å kunne hjelpe og støtte den man er glad i. Det å kunne fortsatt få lov til å ta en del i omsorgen av den demente slik partneren, barn eller ungdommen alltid har gjort, vil kunne oppleves verdifullt og bidrar til økt livskvalitet (Fjørtoft 2016). «Livskvalitetsbegrepet vekker positive assosiasjoner og peker på muligheter mer enn begrensninger» (Fjørtoft 2016, 51).

4.9 Tiltak og tjenestetilbud til partneren

Smebye (2020) skiver om aktiv mestring og hvordan pårørende og partnere kan søke etter informasjon og veiledning om demenssykdommen. Det å kunne innhente kunnskap og informasjon om sykdommen og hvilken hjelp det finnes der ute, både for den demente men også for pårørende, bidrar blant annet til økt forståelse av situasjonen. Videre skriver hun om hvor viktig det er for pårørende å samarbeide med helsepersonell for å kunne mestre og håndtere sin og den dementes livssituasjon på. Pårørende og den demente har behov for konkrete råd og ideer om hva som kan gjøres (Smebye 2020).

Hvordan helsepersonellet og samfunnet kan forstå og tolke partnerens livssituasjon på, kan ses gjennom den hermeneutiske tankegangen og det menneskesynet en innehar. Aadland (2011) skriver om møtet mellom Du og et Jeg, og at dette ses på som selve grunnmodellen for etikken. Innen etikkens verden og i møtet mellom Du og et Jeg blir begrepet nærhetsetikk fokusert på. Ifølge Henriksen og Vetlesen (2006) er nærhetsetikk opptatt av å forstå de mellommenneskelige relasjonene der enkeltmennesket alltid står moralsk ansvarlig for sine handlinger i møte med andre.

I mange kommuner i Norge og på forskjellige nettforum drives det flere støtteordninger, møteplasser, foreninger, kurs og foredrag for yngre personer med demens og deres pårørende. Demensplan (2020, 44) skriver at «alle som får en demensdiagnose og deres pårørende må få oppfølging av praktisk, økonomisk, sosial og følelsesmessig art». Demensplanen skiver om ulike tiltak og tjenestetilbud som samfunnet tilbyr til både de

som har blitt rammet av demenssykdommen og til de pårørende som ønsker og trenger hjelp og støtte fra ulike helse- og omsorgstjenester i samfunnet. Tiltak som aktivitetstilbud, avlastningstilbud, pårørendeskoler og brukerskoler, er noen av de tilbudene som blir gitt til personer med demens og pårørende i dette landet (Demensplan (2020)). «Støttetiltak til pårørende må tilpasses individuelt, basert på en kartlegging av den enkeltes behov» (Wold m.fl. 2017) referert i Smebye (2020, 284). Dette kan være hjelp i form av økonomiske støtteordninger, som grunnstønad, hjelpestønad og omsorgslønn og TT-kort. Det kan være behov for avlastning og/eller hjemmehjelp som avtales/vedtas med den enkelte kommune, eller ulike støttegrupper for nærmeste pårørende og andre pårørende (Demensplan 2020).

I Demensplan (2020) kommer det frem at pårørende som har vært på pårørendeskoler jevnt over har vært fornøyd med de tilbudene som er, men at mange mente at tilbudene ikke når alle som kunne ha dratt nytte og glede av det, samt at tilbudene ikke er tilpasset til alle yngre personer med demens og deres pårørende. Videre kommer det frem at det er behov for lavterskeltilbud fra samfunnet der de arrangerer møteplasser, ulike hjelpegrupper eller selvhjelps- og likepersonsgupper til den demente og deres pårørende.

I Demensplan (2020) skriver de at

Dagens kommunale helse- og omsorgstjeneste er imidlertid ikke i tilstrekkelig grad bygd og tilrettelagt for personer med demens og deres pårørende. Det er nødvendig med endringer både når det gjelder tjenestenes kompetanse, organisering og fysiske utforming. Hovedinnsatsen av tiltakene i Demensplan (2020) er derfor rettet mot de kommunale helse- og omsorgstjenestene (Demensplan 2020, 7-8).

Demensplan (2020) kommer med at det er behov for økt kunnskap for dem som rammes av demens i ung alder. Målet med Demensplan (2020) er dermed å kunne finne og kartlegge flere områder slik at den demente selv, pårørende, helsepersonell og samfunnet ellers, øker sin kunnskap, erfaringer og bevisstgjøring når det kommer til demenssykdommen og de hjelpebehovene og støtteordningene som finnes.

I en artikkel skrevet av Anne Silje Bø i Aldring og helse (2017) får vi innblikk i en barnefamilie der mannen i huset fikk Alzheimers da han bare var 42 år gammel. Både han og kona var i full jobb, pusset opp hus og hadde alle fremtidsplanene klare, men en dag sa

det stopp. Kona merket at han ble fortere irritert og veldig initiativløs, og han selv følte seg «tom» og deprimert. Da mannen måtte slutte i jobben, ble det meste av økonomien og de praktiske gjøremålene i hverdagen lagt til kona. Hun foreller at hun har blitt helt utslitt av alle ansvarsoppgavene, samtidig som at mannen hennes har blitt dårligere og dårligere. Familien har ikke mottatt så mye støtte og tilrettelagte støtteordninger fra kommunen. Det de har av tiltak har de selv kjempet for å få. De forteller at «tiden vi har igjen er verdifull, men fordi det ikke finnes noe støtteapparat som fungerer for oss er vi overlatt til oss selv» (Bø 2017).

Villa Enerhaugen i Oslo er en institusjon for unge med demens. Her bor de som fortsatt har små barn hjemme, og de som aldri fikk startet skikkelig på voksenlivet før sykdommen tok dem. Institusjonen er ett av få tilbud til de yngste som får diagnosen, da det i all hovedsak ikke finnes et tilrettelagt tilbud til denne gruppen. Det vanligste er en sykehjemsplass der det ikke fokuseres spesielt på utfordringer knyttet til yngre personer med demens. For paret i artikkelen har de ikke rett på behandlingstilbudet ved Villa Enerhaugen, da de bor i en annen kommune. Mannen forteller at da Alzheimers sykdommen gjerne forbindes med eldre mennesker, har systemet ingen backup plan for de unge med demens. Kona forteller at «... dette er en livskrise som ikke bare rammer den som blir syk, men også de man bor sammen med» (Bø 2017).

Generalsekretær i Nasjonalforeningen for folkehelsen, Lisbet Rugtvedt forteller i artikkelen at «verken arbeidslivet eller helse- og velferdstilbud er tilpasset at ganske mange får demens i ung alder». Videre forteller hun at samfunnet generelt sett har for lite systematiske tilbud og oppfølging, både til den demente og til pårørende. For pårørende burde de få mulighet til å kunne yte omsorg og støtte og avlastes bedre når det gjelder praktiske og økonomiske belastninger (Bø 2017).

5.0 Drøfting

For å kunne belyse problemstillingen «*på hvilken måte kan demenssykdommen til personer under 65 år påvirke livskvaliteten til partneren som pårørende, og hva bidrar til økt livskvalitet for partneren i hverdagen*», vil jeg ved hjelp av faglitteratur, forskning og egne refleksjoner forsøke å komme frem til en konklusjon. Jeg har valgt å dele problemstillingen i to deler, der den ene delen tar for seg hvordan demenssykdommen til de under 65 år påvirker partnerens livskvalitet og de belastningene og konsekvensene som partneren kan oppleve i hverdagen. Den andre delen tar for seg hva som kan bidra til økt livskvalitet til partneren, hvilken kunnskap helsepersonell og samfunnet har og hva de kan bidra med i møte med partnerens kunnskap og erfaringer med sykdommen.

I definisjonen av begrepet demens vises det til flere kjennetegn som blant annet omfatter mental kapasitet og psykiske prosesser som svekkes eller endres over tid. Den demente vil kunne ha behov for hjelp, støtte og assistanse til alle dagliglivet oppgaver og gjøremål. Dette sett opp i mot den dementes partner kan dette kunne medføre store ekstra belastninger og store endringer i dagliglivet, og ikke minst bekymringer.

5.1 Konsekvenser og belastninger

Som Wogn-Henriksen (2020) skriver kan det være vanskelig å fange opp at yngre personer har diagnosen demens, og det tar ofte gjerne lengre tid fra de første symptomene oppstår, til det foreligger en diagnose (Wogn-Henriksen 2020). Haugen (2012) understreker at faktorer som ligger til grunn for dette er først og fremst at tilstanden er mye sjeldnere enn hos den eldre pasientgruppen, og at de tidlige symptomene lett kan forveksles med enkle hverdagslige utfordringer, som stress, arbeids- og hverdagspress, lite overskudd og dårlig humør, uten at dette skyldes en begynnende demenssykdom (Haugen 2012). Ut i fra dette kan det tenkes at partneren til den syke blir i større grad påvirket av disse faktorene, som vil kunne gå ut over livskvaliteten. Partneren er gjerne den personen som kjenner og står den syke nærmest, og som kanskje blir mest påvirket av den sykes livssituasjon. Som Bruvik (2016) kommer med har partnere som opplever at den man er mest glad i rammes av demens, økt risiko for å utvikle depresjon, sorg og angstsykdommer. For mange partnere kan de blant annet oppleve sinne, stress, skam, bekymringer, hjelpeløshet og så videre. Disse belastningene og konsekvensene kan ses i sammenheng med de første

symptomene på at demensutviklingen er i gang hos de yngre med demens, altså depressive symptomer eller depresjon (Rokstad 2020). Det kan tenkes at partneren kan lide av depresjon og sorg langt inn i sykdomsforløpet til den demente, og føle på at de ikke strekker godt nok til.

Dette igjen kan ses i sammenheng med studien gjort av Baptista m.fl. (2016). I studien kommer det frem at pårørende til personer som blir rammet av demens i ung alder, opplever lavere livskvalitet enn de som har demenssykdommen. Når den personen som står deg nærmest rammes av demens i ung alder og har utfordringer med å kunne uttrykke seg på rett måte, samtidig oppleve at den demente ikke får god nok eller mangelfull oppfølging av hjelpeapparatet, gjør noe med pårørende og for partneren (Baptista m.fl. 2016). Det kan tenkes at årsaken til at den demente opplever betydelig høyere livskvalitet enn den nærmeste pårørende, kan skyldes at den demente kanskje ikke klarer å se sin egen livssituasjon og føler hun/han får god omsorg fra andre i hverdagen. På den andre siden kan partneren føle på at de ikke strekker godt nok til, samt opplever mye ansvar og forpliktelser innad i familiestrukturen. De kan føle på ansvar over daglige gjøremål, omsorg over barn/ungdom, økonomi, fritid og det sosiale. Samtidig som de kan føle på ensomhet ved at kommunikasjonen med partneren blir svekket og vanskelig.

Videre viser studien at det tar for lang tid før den demente under 65 år får stilt diagnosen, noe som igjen påvirker livskvaliteten, både hos den demente selv men også for nærmeste pårørende (Baptista m.fl. 2016). Dette støtter Kvello-Alme m.fl. (2021) i sin studie. Som nevnt innledningsvis har Kvello-Alme m.fl. (2021) i en studie om yngre personer med demens, og da med fokus på Alzheimers sykdommen, funnet ut at det tar hele 5.5 år fra de første symptomene dukker opp, til demensdiagnosen blir satt. De skriver at det kan være ulike faktorer som ligger til grunn for at det oppstår forsinkelser rundt den diagnostiske veien. Segmentering av tiden i å diagnostisere tidsforsinkelser, altså det å dele opp sykdomsbildet inn i ulike faktorer, er en av faktorene som kan gi større innsikt og forståelse for hvorfor det oppstår forsinkelser rundt demensdiagnosen. En annen faktor Kvello-Alme m.fl. (2021) legger til grunn er at de første symptomene på demens hos personer under 65 år er gjerne langsomme og skjulte, som bidrar til hindring av den rettidige gjenkjennelsen. For den demente og deres pårørende, kan disse faktorene bidra til mye usikkerhet, bekymringer og ikke minst hjelpeløshet. Det at det kan ta hele 5.5 år før diagnosen blir stilt, kan føre til at den demente selv og partneren, opplever lengre tid med

usikkerhet og bekymringer. En usikkerhet av at de ikke vet hva som er galt, og at de konstant går å bekymrer seg over hva det kan være. En mulig årsak til at det kan gå så lang tid er at det fremdeles er mange fastleger og bedriftsleger som ender ofte opp med å stille en for sen eller feil diagnose, som igjen fører til feil behandling (Rosness og Engedal 2022).

Å være pårørende til en person med demens kan være svært belastende, og det kan være tungt og krevende å bære ansvaret alene. Egne behov blir satt til side, nye følelser, rutiner og opplevelser i hverdagen kan være tung og langvarige. Det å miste sin aller nærmeste og sin gode samtalepartner kan også oppleves ekstra sårt og vanskelig. Bruvik (2016) skriver om de ulike fysiske, psykiske, sosiale og økonomiske konsekvensene og belastningene partneren kan oppleve med å være sammen med en som har demens i ung alder. For noen kan det å ha en partner som har demens være tungt og sårt. Det kan være vanskelig å akseptere at partneren har utviklet demens, og mange kan føle på et viss tap. For andre kan det å ha en partner med demens være lite belastende og krevende, da de selv føler de mestrer situasjonen og at de får den hjelpen og omsorgen de trenger fra andre (Fjørtoft 2016). Partnerens livskvalitet opp mot demenssykdommen forbindes ofte med negative konsekvenser og belastninger, men det finnes også positive sider ved å ha en partner med demens. På den ene siden kan det å gripe øyeblikket i det som skjer her og nå, bidra til at livskvaliteten for mange øker og man kjenner mer på de gode følelsene og omsorgen en gir til den andre (Smebye 2020). De vet kanskje hva demenssykdommen fører til, og at de da ønsker å gjøre den siste tiden til noe positivt og meningsfullt. På den andre siden kan det å oppleve at partneren får demens, føre til at man kanskje blir redd og usikker for å miste sin kjære partner, og bli enten helt alene, eller alene med ansvaret for barn/ungdom og andre forpliktelser. Det kan tenkes at det å gå rundt med denne usikkerheten og sorgen i lang tid, vil kunne bidra til at partneren utvikler depresjon og andre psykiske sykdommer som går ut over livskvaliteten. Det gjør noe med folk å gå så lenge med sorg i seg.

For mange partnere som bor hjemme sammen med den syke, tar ofte på seg rollen som omsorgsgiver. Som Romøren (2001) referert i Fjørtoft (2016) skriver tar gjerne partneren på seg hovedansvaret over de helserelaterte og dagligdagse gjøremålene i hverdagen dersom den demente bor hjemme. Videre skriver Fjørtoft (2016) at det å kunne få lov til å ta en del av omsorgen til den syke, vil kunne oppleves verdifullt og bidra til økt livskvalitet. For mange partnere kan det å ta på seg omsorgen både bety å skape gode

relasjoner, mestring, vise omsorg for hverandre og komme nærmere hverandre. Partneren blir gjerne sett på som den store tryggheten, da det er gjerne de som kjenner den syke best og som vet hva som er det beste for dem. Som nevnt tidligere kan det å ta på seg omsorgsrollen også bidra til belastning, stress og hjelpeløshet. Smebye (2020) fremhever at det er gjerne de som er vitne til den dementes psykiske og fysiske forandringer, identitetsoppløsning og den dementes reduksjon. Det kan tenkes at ved å være vitne til at partneren din ikke har det bra, kan bidra til økt depresjon og store belastninger for den friske partneren. Det kan være krevende å gi den omsorgen man ønsker å gi til den syke, når man selv er i en sorgprosess og/eller er depremert (Bruvik 2016).

På den ene siden kan mange partnere også møte på ulike omsorgsbelastninger som skjer i hverdagen. Når den syke ikke lenger klarer å ta vare på seg selv eller andre slik hun/han gjorde før, må kanskje redusere eller slutte i jobben, har utfordringer når det kommer til hukommelse og i verste fall utvikle språkproblemer, kan det tenkes at mye av ansvaret ligger på partneren. Partneren tar kanskje på seg ansvaret over hus, økonomi, barn og ungdom. Det å stå i en omsorgsrolle for barn og/eller ungdom og samtidig ha en partner som kanskje ikke fyller de forventede rollene som hun/han hadde som forelder tidligere, samtidig som at den friske partneren får mer ansvar over dette alene, kan være ekstra belastende. På den andre siden kan det å kunne bearbeide egne følelser og reaksjoner, både være krevende men også være betydningsfullt for partnerens tanker og holdninger i å kunne gi omsorg til den syke og for felles barn/ungdom (Smebye 2020). Ut i fra dette kan det tenkes at selv om det for enkelte partnere kan være både tungt og belastende å gi omsorg, kan det også bidra til å gi meningsfulle og minnerike stunder som bidrar til økt livskvalitet.

Som Smebye (2020) nevner kan partneres subjektive vurdering og forståelse av demensdiagnosen variere fra person til person, og være helt uavhengig av det objektive forholdet. Hver familiesituasjon er ulike, partneren og den unge med demens har ulike behov og ulikt utgangspunkt. Opplevelsene og reaksjonene fra den enkelte partner kan derfor variere (Smebye 2020). Som Bruvik (2016) skriver, kan partneren i mange tilfeller oppleve å bli sosialt isolert, både på grunn av den dementes behov men også at sykdommen kan sette grenser for hva partneren kan utføre. Det kan være ulike faktorer for hvorfor partnere og den demente kan føle seg sosialt isolert, eller føler på mangel av sosialt nettverk. En faktor kan som Bruvik (2016) skriver være atferdsendringer. Når den

demente selv opplever språkproblemer og/eller andre utfordringer i hverdagen, kan det tenkes at dette bidrar til at personen trekker seg unna og ikke deltar i det sosiale med andre. En annen faktor kan være at partneren kanskje føler seg forpliktet eller får dårlig samvittighet for å ta med eller reise fra den syke som er hjemme. Hvis den demente ikke ønsker eller kan delta på de sosiale sammenhengene utenfor hjemmet, kan dette føre til at partneren ikke kommer seg ut. Det kan også tenke at hvis partneren føler på et viss tap av sosialt nettverk, kan dette kanskje bidra til at hun/han blir isolert med sine tanker og følelser. Det å kunne ha et sosialt nettverk for partneren og den demente har ofte stor betydning for deres livssituasjon, livskvalitet og mestring (Bruvik 2016).

En annen faktor som kan ses på som en konsekvens og en belastning for partneren og deres livskvalitet, er de økonomiske konsekvensene. Både Bruvik (2016) og Wogn-Henriksen (2020) skriver om de økonomiske konsekvensene, og det som kan skje i et parforhold når den ene rammes av demens. Økonomien kan være en stor utfordring for mange familier. De skriver at mange får en mer anstrengt økonomi, og når den friske partneren enten må redusere eller slutte i jobben, for å kunne gi omsorg og pleie til den syke eller på grunn av egen helse, vil dette kunne gi enda lavere inntekt. Selv om disse to forfatterne fremhever de samme økonomiske konsekvensene som kan skje i et parforhold, legger Bruvik (2016) til at de økonomiske konsekvensene som følge av demens er lite belyst i Norge, kontra andre land, og at dette kan skyldes at vi har gode støtteordninger og avlastningstilbud til den demente og partneren. Likevel er det mange som forteller om økonomiske konsekvenser i hverdagen (Bruvik 2016). Wogn-Henriksen (2020) derimot skriver at svært få har omsorgslønn, både fordi mange ikke vet om de kommunale ordningen og at det er svært tilfeldig hvordan ordningen praktiseres.

Det kan stilles spørsmål ved hvorfor pårørende ikke kjenner til disse kommunale ordningen og hvordan ordningene praktiserer. Kan det tenkes at en mulig grunn til dette er for lite kunnskap blant pårørende og partnere, eller at helsepersonell og samfunnet ikke har inkludert og informert godt nok ut til den demente og deres pårørende? Videre kan det stilles spørsmål om disse ordningene er godt nok tilpasset til alle som trenger det. Kanskje økonomien er en bidragsyter hvis systemet fungerer på en god nok måte slik som ønsket er at den skal, for den demente selv, men også for partneren. Det kan være lettere for partneren å få disse ordningene i hverdagen, men de må også kjempe om det økonomiske plan for å få de godene og støtteordningen for å kunne være hjemme å ta vare på den syke og seg selv, eller å få hjelp/avlastning fra helsepersonell. Unge demente og deres familie

har andre utfordringer og behov enn en familie til en eldre dement, så det kan tenkes at partnere til de unge demente føler at de ordinære ordningene ikke treffer deres behov.

5.2 Kunnskap gir styrke

Andre faktorer som kan ha innvirkning på partneres livskvalitet når det kommer til demenssykdommen generelt og hvordan diagnosen rammer den syke, er blant annet helsepersonellens og samfunnets kunnskap rundt sykdomsbildet til den demente. Målet i Demensplan (2020) er å skape et mer demensvennlig samfunn. For helsepersonell og samfunnet kreves det økt kunnskap og større forståelse for sykdommen. Videre beskrives det at denne pasientgruppen lenge har blitt oversett og ikke fokusert nok på. Samtidig møter denne pasientgruppen et mangelfullt hjelpeapparat uten nok erfaring og spesialkompetanse. Ser vi på artikkelen fra Rosness og Engedal (2022) skriver de at vi aldri har hatt mer kunnskap om demenssykdommen i dag, men at vi fortsatt ikke er helt i mål. De skriver at mye av den økte kunnskapen skyldes at det sannsynlig er flere som får stilt diagnosen i dag fordi leger og helsepersonell har blitt mer klar over tilstanden og fokusert på å henvise pasientene hyppigere med symptomene som blir registrert. De legger også frem at dette gjelder dessverre ikke for alle pasienter, da symptomene og sykdomsbildet er fremdeles utforende å fange opp og mange fastleger og bedriftsleger vet fremdeles ikke nok om demens som rammer yngre (Rosness og Engedal 2022). Ut fra hva disse artiklene skriver, kan vi se at kunnskapen rundt demens fortsatt ikke er god nok, men at helsepersonellet og samfunnet generelt har hatt mye mer fokus på demenssykdommen de siste årene. Sett opp mot dette og partnerens livskvalitet, vil økt kunnskap blant helsepersonell og samfunnet om yngre personer med demens, kunne kanskje bidra til blant annet mer forståelse for sykdommen og mer riktig hjelp og hurtigere diagnostisering.

Ser vi tilbake til studien gjort av Kvello-Alme m.fl. (2021) kommer det frem at fra de første symptomene dukket opp og til demensdiagnosen ble satt, tok det 3.4 år før pasienten selv tok kontakt med helsevesenet om sine symptomer eller at pårørende rundt merket eller ba om medisinsk vurdering. I studien kommer det frem at en grunn til dette er først og fremst for lite kunnskap blant partneren og den demente, men også at symptomene lett ble forvekslet med fysiske, psykiske og andre hverdagslige utfordringer (Kvello-Alme m.fl. 2021). En kan stille seg spørsmålet over hvorfor det tok over 3 år før pasienten selv eller pårørende tok kontakt. Kan det tenkes at den syke selv ønsket å skjule disse symptomene,

eller pratet seg vekk fra det ovenfor de nærmeste pårørende. I mange slike tilfeller kan det ofte handle om å bagatellisere problemene en sliter med, snakke det bort og normalisere det. Dette kan både gjelde den demente selv men også for partneren. Det kan også tenkes at man ikke ønsker eller vil innse at det er noe galt, eller at det å ta kontakt med helsevesenet, er vanskelig, fordi det kan for mange kanskje i negativ form være stigmatiserende og/eller skremmende for den demente selv og partneren. Det å gå rundt med en slik bekymring og usikkerhet, kan bidra til at livskvaliteten til partneren blir svekket (Wogn-Henriksen 2020).

Som nevnt tidligere kan det for mange partnere være lett å føle eller bli isolert fra omverden, grunnet demenssykdommen og at egne behov og samvittighet blir gjerne satt til side (Bruvik 2016). Noen parforhold kan ha familie rundt seg og andre kan være helt alene. Det å ha flere nære familiemedlemmer rundt seg eller gode venner som kan hjelpe til og som forstår livssituasjonen som er, kan ses på som meget verdifullt for partnerens og den dementes livskvalitet. Som Tretteteig og Røsvik (2016) fremhever må helsepersonell ha kunnskap om å veilede og støtte både partner og den syke, samt kunne bygge opp et sosialt miljø uavhengig om den syke bor hjemme eller på sykehjem. For partneren kan det tenkes at det å ha noen som kan forstå situasjonen uten for mye forklaring, vil kanskje kunne gjøre det lettere å stå i rollen som omsorgsgiver og familiemedlem.

Partnerens kunnskap og forståelse for demenssykdommen, kan ha en stor betydning for hvordan de selv mestrer de utfordringene og belastningen som de møter på i hverdagen. Partnerens forståelse, omsorg og kjennskap til den syke, kan også ses på som gode ressurser og hjelp for helsepersonell og samfunnet (Bruvik 2016). Som nevnt tidligere er det gjerne partneren som kjenner den syke best og som kanskje vet hva den syke har behov for. Det kan derfor være svært avgjørende og betydningsfullt for helsepersonell og samfunnet å kunne gi den støtten og de behovene partneren og den demente trenger. Men slik det kommer frem i både Demensplan (2020) og Nordin (2017), har pårørende og partnere dessverre for lite kunnskap om sykdommen. En faktor som kan ha en innvirkning på dette er at fordi sykdommen er relativt sjelden hos de yngre, kan det være utfordrende og krevende for helsevesenet å opparbeide seg nok kunnskap og erfaring både når det gjelder sykdomsbildet men også konsekvensene. Partneren trenger kunnskap og større forståelse av sykdommen for å kunne mestre egne og den sykes utfordringer og belastninger de møter på i hverdagen (Smebye 2020). Samtidig har kanskje partneren

behov for større opplæring, hjelp og støtte fra helsepersonell og samfunnet, for å videre kunne være den god omsorgsperson en for den syke og for å kunne ta vare på egen helse og livskvalitet.

Som det kommer frem i Demensplan (2020) og av Rosness og Engedal (2022) har helsepersonell og samfunnet for dårlig kunnskap om demenssykdommen som rammer de under 65 år, til tross for at fokuset på demens hos yngre har økt de siste årene.

Støtteordningene og hjelpetilbudet som er i dag har både blitt tilpasset slik at pårørende og den demente selv skal få den hjelpen og støtten de trenger, både for å følge opp diagnosen, gi økt kunnskap om sykdommen, men også rom for avlastning og mindre belastninger i hverdagen. I Demensplan (2020) blir ulike tiltak og tjenestetilbud nevnt og hvordan disse ordningen fungerer i praksis. Noe av det som finnes i samfunnet for partnere og den demente er ulike pårørende- og brukerskoler, avlastningstiltak, støtteordninger, kurs, foredrag og så videre., som har som formål å i større grad fremme fysisk og psykisk helse, tilhørighet, mening og mestring (Demensplan 2020). Selv om dette er tiltak og tjenestetilbud som spesifikt går på den demente og pårørende, har pårørende kommet med tilbakemelding på hva de selv mener om disse støtteordningene. Ut fra hva pårørende i Demensplan (2020) forteller om blant annet pårørendeskoler, er de stort sett fornøyd med de tilbudene som er, men at mange mente at de kanskje ikke når ut eller er tilpasset alle med demens under 65 år og deres pårørende. I Demensplan (2020) kommer det også frem at dagens kommunale helse- og omsorgstjeneste i imidlertid ikke tilstrekkelig grad bygd og tilrettelagt for personer med demens og deres pårørende, og at det er nødvendig med endringer både når det kommer til utformingen, kompetanse og organisering.

Dette støtter Bø (2017) i sin artikkel, der generalsekretær i Nasjonalforeningen for folkehelsen, Lisbet Rugtvedt forteller at samfunnet generelt sett har for lite systematiske tilbud og oppfølging, både til den demente og til pårørende. For paret som forteller sin historie i artikkelen, er de ikke fornøyd med de støtteordningene som er i samfunnet. De forteller blant annet at da det ikke finnes noe støtteapparat som fungerer for dem, er de overlatt til seg selv, og må selv kjempe for å få de tiltakene de ønsker og trenger. Det at partneren og den demente kan bli overlatt til seg selv fordi kommunen ikke har tilbud som er tilrettelagt for dem, kan bidra til at livskvaliteten og livssituasjonen reduserer. Det å gå rundt å må kjempe selv for sine rettigheter og ikke vet om de får hjelp eller hvilken hjelp som finnes, kan kanskje kunne bidra til økt stress og belastning for partneren. Det kan tenkes at en faktor for dette kan være hvor godt eller dårlig familien ivaretas av helse- og

omsorgstjenestene i de ulike kommunene. Det er viktig å understreke at dette gjelder for den kommunen dette paret bor i, og ikke gjeldene for alle kommuner.

I det Aadland (2011) beskriver som et møte mellom Du og et Jeg, altså mellom helsepersonell og partneren, er det å kunne være bevisst over det ansvaret de innehar, det å kunne være åpen og lyttende, samt vise gjensidig respekt til den som står i fokus, være vesentlig for partnerens livskvalitet. Dette kan også forstås gjennom nærhetsetikken der møtet mellom helsepersonell og partneren til den demente, bidra til å løfte, gi trygghet og forstå partneren og de belastningene partneren møter i hverdagen (Henriksen og Vetlesen 2006). Partnere og den demente har behov for konkrete råd, ideer og veiledning om hva som kan gjøres, og hvordan de skal mestre de hverdagsutfordringene og belastningene demenssykdommen medfører (Smebye 2020).

Det å få en diagnose utløser gjerne ressurser fra det offentlige. Det kan dermed tenkes at det er viktig for helsepersonell og samfunnet å kunne komme tidlig inn i bildet med sine ressurser. Men for å kunne komme tidlig inn i bildet med å hjelpe og tilpasse hver enkelt behov, kan det ut fra dette tenkes at helsevesenet trenger økt kunnskap og forståelse for demenssykdommen som rammer de under 65 år. Hver enkelt kommune må ha ressurser som er tilpasset den enkelte familie, slik at det kan bli lettere for partneren å gi omsorg og leve sammen med en som har fått demens i ung alder og som fortsatt bor hjemme (Bø 2017). Som Wold m.fl. (2017) referert i Smebye (2020) skriver må støttetiltak til pårørende kunne tilpasses individuelt, basert på en kartlegging av den enkelte pårørendes behov. Da det er relativt få som får stil diagnosen under 65 år hvert år, har dermed ikke det offentlige gode nok tilbud som er tilpasset denne pasientgruppen og deres pårørende. Yngre personer med demens og deres pårørende trenger dermed kanskje andre tilbud enn eldre med demens. At det finnes et lavterskeltilbud i alle kommunene burde kanskje vært et minimum for å kunne hjelpe denne pasientgruppen og pårørende. Der et slikt tilbud mangler, vil hverdagen muligens kunne bli ekstra vanskelig for alle i familien. Mange opplever rett og slett at lite blir gjort for å komme utfordringene i møte (Demensplan 2020).

6.0 Avslutning

Det er mange ulike faktorer som spiller en sentrale rolle for hvordan demenssykdommen til personer under 65 år påvirker livskvaliteten til partneren, og hva som bidrar til økt livskvalitet for dem. Gjennom hovedfunnene som har blitt gjort i denne oppgaven har det blant annet blitt fokusert på forskjellige områder som påvirker partneren. Ulike faktorer både hos familien selv, nettverket og tilbud for det offentlige, er veldig avgjørende for hvordan livskvaliteten påvirker partneren spesielt. Det vi ser er at ansvaret for både økonomi, felles barn, hverdagen generelt og det sosiale faller mer eller mindre på partneren. Dette vil så klart gå ut over livskvaliteten og hvordan de vil håndtere sin hverdag. Avslutningsvis kan vi se at helsepersonell og samfunnet har for lite systematiske tilbud og oppfølging, både til yngre personer med demens og til pårørende og partner. Samarbeid mellom helsepersonell, pårørende og frivillige vil dermed være avgjørende for at den demente og de pårørende har det godt.

6.1 Konklusjon

Det kan tenkes at det å være pårørende og partner for personer med demens under 65 år, kan bidra blant annet til at hverdagene kan både oppleves verdifulle og gode, men samtidig krevende og svært belastende. Helsepersonell og samfunnet har behov for større fokus og økt kunnskap sammen med partneren og den demente. Selv om mange av støtteordningene og tiltakene som er i samfunnet i dag fungerer godt for personer med demens og deres pårørende, er det fortsatt et større behov for mer kunnskap og tilrettelegging for de som rammes av demens under 65 år og deres partner. Å ha større bevissthet rundt demenssykdommen blant personer med demens under 65 år, er gjerne assosiert med bedre livskvalitet hos omsorgspersonen. Pårørende og familie ellers til personer med demens i ung alder opplever høyere livskvalitet når de får kunnskap, god veiledning og støtte i å leve med og sammen med demenssykdommen.

6.2 Refleksjon

Arbeidet med denne oppgaven har både vært omfattende og krevende, men samtidig veldig spennende. Jeg har fått en ny innsikt og forståelse for hvordan demensdiagnosen kan

ramme personer under 65 år. Jeg har også fått mer innsikt i hvordan demenssykdommen påvirker pårørende og partnere, og hva som bidrar til økt livskvalitet for dem.

Det har vært litt utfordrende å finne relevant faglitteratur for oppgavens tema. Dette kan skyldes at det er gjort lite forskning og studier som har fokus på partneren til unge med demensdiagnose. Jeg synes jeg likevel har fanget opp mye god og relevant teori for oppgaven.

Ser jeg tilbake på oppgaveprosessen så kunne jeg med fordel ha gått litt mer i dybden innenfor temaet sosialt nettverk og hvordan dette påvirker den demente og partneren. Andre tema som jeg også kunne ha belyst i oppgaven, er blant annet skilsmisse og seksualitet som også påvirker parforholdet.

Det kan undres over om det kanskje skulle ha vært mer forskning på partneren til unge demente om hva de har behov for. Det samme gjelder også for hva samfunnet kan stille opp med av tiltak for en mer tilfredsstillende livskvalitet for partneren og den demente. Fordi kommunene er av så ulik størrelse med tanke på innbyggertall og dermed også gruppen helsepersonell og fagkompetanse, vil kunnskapen om dette temaet variere mye.

Kanskje det skulle ha vært en arena hvor kommunene kan henvende seg for råd og veiledning, når de blir mer kjent med denne pasientgruppen?

Referanseliste

Aadland, Einar. 2011. *Og Eg Ser På Deg: Vitenskapsteori I Helse- Og Sosialfag*. 3. Utg. ed. Oslo: Universitetsforlaget

Aldring og helse, Nasjonalt senter. uten år. «Hvor mange i Norge har demens?»

Demenskartet

https://demenskartet.no/?doing_wp_cron=1645966878.2378170490264892578125 (Lest 27.02.2022)

Alme, Marte Kvello, Geir Bråthen, Linda R. White og Sigrid Botne Sando. 2021. Time to *Diagnosis in Young Onset Alzheimer's Disease: A Population-Based Study from Central Norway* https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/bitstream/handle/11250/2826288/Kvello-Alme%2b2021%2bjad_2021_82-3_jad-82-3-jad210090_jad-82-jad210090.pdf?sequence=2&isAllowed=y (Lest 02.12.2021)

Baptista, Maria Alice Tourinho, Raquel Luiza Santos, Nathália Kimura, Isabel Barbeito Lacerda, Aud Johannessen, Maria Lage Barca, Knut Engedal, og Marcia Cristina Nascimento Dourado. 2016. *Quality of life in young onset dementia: an updated systematic review*. Review Articles <https://www.scielo.br/j/trends/a/yXpHycYkPt8PtBPHjpxgzKj/?lang=en> (Lest 14.12.2021)

Bruvik, Frøydis Kristine. 2016. «Å være pårørende» I *Demensboka: Lærebok for Helse- Og Omsorgspersonell*. Red. Tretteteig, Signe, og Vigdis Drivdal Berentsen. s.173-197. Tønsberg: Forlaget. Aldring Og Helse

Bø, Anne Silje, og demens & alderspsykiatri. 2017. «Ung med demens». *Aldring og helse: Nasjonalt senter*. Vol. 21 - nr. 4 - 13.12.2017 <https://www.aldringoghelse.no/ung-med-demens/> (Lest 14.05.2022)

Dalland, Olav. 2020. *Metode Og Oppgaveskriving*. 7. Utgave. ed. Oslo: Gyldendal

Demensplan. 2020. «Et mer demensvennlig samfunn». *Helse- og omsorgsdepartementet*
https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf (Lest 12.05.2022)

Engedal, Knut og Per Kristian Haugen. 2018. «Demens» I *Demens: Sykdommer, Diagnostikk Og Behandling*. Red. Engedal, Knut, Per Kristian Haugen, og Nasjonal Kompetansetjeneste for Aldring Og Helse. s.14-28. Tønsberg: Forlaget. Aldring Og Helse Akademisk

Fjørtoft, Ann-Kristin. 2016. *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer Og Muligheter*. 3. Utg. ed. Bergen: Fagbokforlaget

Haugen, Per Kristian, Nasjonalt Kompetansesenter for Aldring Og Helse, og Demensplan 2015. 2012. *Demens Før 65 år: Fakta, utfordringer Og anbefalinger*. Tønsberg: Nasjonalt Kompetansesenter for Aldring Og Helse Aldring Og Helse

Haugen, Per Kristian. 2016. «Demens hos personer under 65 år» I *Demensboka: Lærebok for Helse- Og Omsorgspersonell*. Red. Tretteteig, Signe, og Vigdis Drivdal Berentsen. s.99-106. Tønsberg: Forlaget. Aldring Og Helse

Helsedirektoratet. 2022. «Om demens.» *Demens. Nasjonal faglig retningslinje*. Oppdatert: 27. april 2022 <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/om-demens> (Lest 12.05.2022)

Helsepersonelloven. Lov om helsepersonell m.v. av 2.juli 1999 nr.64
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (Lest 12.05.2022)

Henriksen, Jan-Olav, og Arne Johan Vetlesen. 2006. *Nærhet Og Distanse – Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. 3. Utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Innstrand, Anne Gro. 2009. «Livskvalitet» I *Utviklingshemming og habilitering – Innspill til habiliteringsprosessen*, Red. Eknes, Jarle og Jon A. Løkke. 31-43. Oslo: Universitetsforlaget

Nasjonalforeningen for folkehelsen. 2021. *Pårørende og demens - Pårørende til yngre med demens*. Oppdatert 07.05.2022 <https://nasjonalforeningen.no/demens/parorende-og-demens/tidlig-demens/> (Lest 12.05.2022)

Nes, Ragnhild Bang. 2019. «Fakta om livskvalitet og trivsel». *Folkehelseinstituttet*. Oppdatert 23.09.2019 <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/livskvalitet-og-trivsel/livskvalitet-og-trivsel/> (Lest 16.12.2021)

Nordin. Kristin Marie Aas. 2017. «Å flytte på sykehjem» I *Yngre personer med demens*. Red. Johannessen. Aud, Maria Lage Barca, Knut Engedal, og Per Kristian Haugen. s.220-233. 1. Utgave. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse

Næss, Siri. 2011. «Språkbruk, definisjoner» I *Livskvalitet: Forskning Om Det Gode Liv* Red. Næss, Siri, Torbjørn Moum, og John Eriksen. s.15-47. Bergen: Fagbokforlaget

Pasient- og brukerrettighetsloven. Lov om pasient- og brukerrettigheter av 02.juli 1999 nr.63. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§1-3> (Lest 06.12.2021)

Rokstad, Anne Marie Mork. 2020. «Hva er demens?» I *Personer Med Demens: Møte Og Samhandling*. Red. Rokstad, Anne Marie Mork, og Kari Lislerud Smebye. s.23-48. 2. Utgave. ed. Oslo: Cappelen Damm Akademisk

Rokstad, Anne Marie Mork. 2020. «Utfordrende atferd» I *Personer Med Demens: Møte Og Samhandling*. Red. Rokstad, Anne Marie Mork, og Kari Lislerud Smebye. s.196-217. 2. Utgave. ed. Oslo: Cappelen Damm Akademisk

Rosness. Tor Atle, og Knut Engedal. 2022. «Yngre personer med demens – fremdeles «et stebarn» i Norge». *Dagens medisin*. Publisert: 03.01.2022 <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2022/03/01/yngre-personer-med-demens--fremdeles-et-stebarn-i-norge/> (Lest 14.04.2022)

Røkenes, Odd Harald, og Per-Halvard Hanssen. 2012. *Bære Eller Briste: Kommunikasjon Og Relasjon I Arbeid Med Mennesker*. 3. Utg. ed. Bergen: Fagbokforlaget

Smebye, Kari Lislerud. 2020. «Samarbeid med pårørende» I *Personer Med Demens: Møte Og Samhandling*. Red. Rokstad, Anne Marie Mork, og Kari Lislerud Smebye. s.268-287. 2. Utgave. ed. Oslo: Cappelen Damm Akademisk

Strand, Bjørn Heine, m.fl.. 2021. «Demens». *Folkehelseinstituttet*. Oppdatert 23.02.2021 <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/> (Lest 06.12.2021)

Thurén, Torsten. 2009. *Vitenskapsteori for Nybegynnere*. 2. utg. ed., Gyldendal Akademisk

Tretteteig, Signe, og Janne Røsvik. 2016. «Personsentrert omsorg» I *Demensboka: Lærebok for Helse- Og Omsorgspersonell*. Red. Tretteteig, Signe, og Vigdis Drivdal Berentsen. s.227-239. Tønsberg: Forlaget. Aldring Og Helse

Ulstein, Ingun. 2012. «Demens» I *Tverrfaglig Geriatri: En Innføring*. Red. Nygaard, Harald A. og Margareth Bondevik. 295-303. 3. Utg. ed. Bergen: Fagbokforlaget

Wogn-Henriksen, Kjersti. 2020. «Yngre personer med demens» I *Personer Med Demens: Møte Og Samhandling*. Red. Rokstad, Anne Marie Mork, og Kari Lislerud Smebye. s.292-313. 2. Utgave. ed. Oslo: Cappelen Damm Akademisk