

# RAPPORT

## Å VERE PÅRØRANDE TIL EIN PERSON MED DEMENS SOM BUR HEIME

## OPPLEVINGAR OG ERFARINGAR I MØTE MED HJELPETENESTENE

HSF rapport nr 6 -2010

Toril Midtbø  
Avdeling for helsefag



# RAPPORT

Postboks 133, 6851 SOGNDAL telefon 57676000 telefaks 57676100

<b>TITTEL</b> Å vere pårørande til ein person med demens som bur heime – opplevingar og erfaringar i møte med hjelpetenestene	<b>RAPPORTNR.</b> 6/ 10	<b>DATO</b> 20.12.10
<b>PROSJEKTITTEL</b>	<b>TILGJENGE</b> Open	<b>TAL SIDER</b> 50
<b>FORFATTAR</b> Toril Midtbø	<b>PROSJEKTLEIAR/-ANSVARLEG</b> Toril Midtbø	
<b>OPPDRAGSGJEVAR</b> Høgskulen i Sogn og Fjordane	<b>EMNEORD</b> Pårørande, demensråka personar, opplevingar, erfaringar, hjelpeteneste	
<b>SAMANDRAG / SUMMARY</b> <p>Funna i denne studien syner kor krevjande situasjonen er for pårørande til demensråka personar som bur heime. Pårørande kjenner seg bundne, slitne og isolerte. Dei daglege oppgåvene, og ein 24 timars beredskap krev det meste av kreftene. Når det gjeld korleis pårørande opplever og erfarer møta med helsetenesta er det i hovudsak to funn som utmerkar seg. For det første spør pårørande etter mindre bytte av hjelparar, altså kontinuitet i hjelperelasjonane. For det andre spør pårørande etter forståing for sin situasjon og for kva rolle dei spelar i demensomsorga. Dette gjeld både i samband med diagnostisering, men også utover i forløpet – når dei ber om pusterom i kvardagen – i samband med hjelp i heimen, føreseieleg avlasting og ved behov for plass på dagsenter.</p>		
<b>PRIS</b>  Kr 000,-	<b>ISSN</b> <b>0806-1688</b>	<b>ANSVARLEG SIGNATUR</b>  <b>Eva Marie Halvorsen</b> Dekan, Avdeling for helsefag
	<b>ISBN</b> <b>978-82-466-0121-2</b>	

## Føreord

Ei særskild takk til kvar av dei seks pårørande som villig opna døra inn til si erfaringsverd og med sine bidrag har gjort denne studien mogeleg. Eg er djupt takksam for den innsikta de har gjeve meg.

Det er fleire som fortener takk når eg no er ferdig med rapporten. Fyrst og fremst vil eg takke rettleiaren min, førsteamanuensis Solveig Hauge, avdeling for sykepleievitenskap og helsefag, Universitetet i Oslo. Hennar støtte og tru på at dette har vore eit viktig arbeid har betydd mykje.

Takk til Førde kommune som gav meg tilgang til praksisfeltet, og til Gunn Johanne Skår som opna dørene inn til informantane.

Gode kollegaer er ei gåve, så også mine. Takk til dykk alle for oppmuntrande tilbakemeldingar.

Takk til Nasjonalforeningen Demensforbundet som gav meg forskingsmidlar til å gjennomføre prosjektet. Det var til stor oppmuntring for meg å få desse midlane.

Studien vart etter kvart knytt opp mot prosjektet NFF - prosjektet *Lokal velferdsleiing i system under press*. Takk til forskingsgruppa for gode drøftingar undervegs. Ei særskild takk til førsteamanuensis Gro Kvåle, institutt for statsvitenskap og ledelsesfag, Universitetet i Agder.

Eg har vore privilegert med solid støtte frå leiinga ved Avdeling for helsefag v/ dekan Eva Marie Halvorsen. Når eg ser tilbake, har eg først og fremst opplevd det som eit privilegium å få høve til å gjennomføre eit slikt arbeid.

Førde i oktober 2008

Toril Midtbø

Rapporten var ferdigstilt i 2008 og publisert i 2010.

<b>Samandrag</b> .....	<b>1</b>
<b>1 Innleiing</b> .....	<b>2</b>
1.1 Motivasjon og føremål .....	2
1.2 Problemstilling .....	3
1.3 Oppbygging av rapporten.....	4
<b>2 Kunnskapsstatus på feltet</b> .....	<b>4</b>
2.1 Personar med demens .....	4
2.2 Kunnskapsstatus på feltet: pårørande .....	6
2.2.1 Einsidig forskning? .....	8
2.3 Tenestetilbodet .....	9
2.4 Nasjonale føringar .....	12
<b>3 Metodisk tilnærming</b> .....	<b>13</b>
3.1 Val av metode.....	13
3.2 Informantane .....	14
3.3 Gjennomføring av intervju .....	15
3.4 Analyse og tolking .....	16
3.5 Ethiske vurderingar .....	18
3.6 Vurdering av validitet, reliabilitet og i kva grad ein kan generalisere .....	20
3.7 Metodiske innvendingar .....	21
3.8 Avsluttande vurderingar .....	21
<b>4. Presentasjon av pårørande sine opplevingar og erfaringar</b> .....	<b>22</b>
4.1 Forholdet til personen med demens .....	22
4.1.1 Noko er i ferd med å endre seg .....	22
4.1.2 Følgjer av demenssjukdom under utvikling .....	24
4.1.3 Grunnar til at pårørande held ut .....	25
4.1.4 Konsekvensar for dei pårørande.....	27
4.1.4 Oppsummering .....	28
4.2. Samarbeidet med heimetenesta .....	28
4.2.1 Når helsetenesta vert kontakta.....	29
4.2.2 Hjelpa må vere til hjelp!.....	30
4.3.3 Positive hendingar .....	33
4.3.4 Oppsummering .....	34
<b>5. Drøfting</b> .....	<b>34</b>
5.1 Korleis er det for pårørande å leve med ein demensramma person heime?.....	34
5.2 Korleis opplever pårørande møta med helsetenesta? .....	36
5.3 utfordringar til Førde kommune i lys av pårørande si stemme.....	41
5.4 Avsluttande refleksjonar og implikasjonar for vidare forskning.....	43
<b>Litteraturliste</b> .....	<b>44</b>

## Vedlegg:

Vedlegg 1: Informasjonsskriv til pårørande

Vedlegg 2: Skriftleg informert samtykke

Vedlegg 3: Intervjuguide

Vedlegg 4: Tilråding frå Regional komité for medisinsk forskingsetikk Vest-Noreg

Vedlegg 5: Løyve frå Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste

Vedlegg 6: Løyve om tilgang til praksisfeltet

## Samandrag

Denne studien er eit bidrag i Undervisningssjukeheimen i Førde, og vert oppfatta som ledd i generell kvalitetsforbetring av omsorgs- og behandlingstilbodet til demensråka pasientar og deira pårørande. Hensikta med studien er å få fram korleis det er for pårørande å leve med ein demensråka person, og korleis pårørande opplever og erfarer møta med hjelpetenestene. Analyse og drøfting er basert på djupintervju med seks pårørande i fire familiar i 2007.

Studien syner for det første kor krevjande situasjonen er for pårørande til demensråka personar, for det andre ei oppleving av manglande kontinuitet i tenestene, og for det tredje manglande forståing for situasjonen til dei pårørande og kva rolle dei spelar i demensomsorga.

Kunnskapen som er kome fram samsvarar med tidlegare undersøkingar om opplevingar og erfaringar dei pårørande har. Dei kjenner seg bundne, slitne og isolerte, og er utsett for depresjon, einsemd og isolasjon. Pårørande spør etter mindre byte av hjelparar, altså kontinuitet i hjelperelasjonane. Dei ber om pusterom i kvardagen – i samband med hjelp i heimen, føreseieleg avlasting og ved behov for plass på dagsenter.

Studien utfordrar Førde kommune til vidare utvikling av demensomsorga i retning av å organisere hjelpetenesta på ein måte som medfører kontinuitet for familiar som er råka av demenssjukdom. Å styrke kompetansen til dei tilsette, pårørande, pasientar og frivillige er ein av dei viktigaste strategiane for å sikre kvalitet på hjelpetenestene, slik at denne tenesta kan stå fram som eit heilskapleg, tilgjengeleg og fleksibelt hjelpetilbod.

# 1 Innleiing

## 1.1 Motivasjon og føremål

Denne rapporten handlar om korleis det vert opplevd å vere pårørande til ein demensramma<sup>1</sup> person som bur heime med hjelp frå hjelpetenestene. Interesse for tema har vore der lenge, og den vart ikkje mindre då eg i 2003 arbeidde som sjukepleiar ved *Dagsenter for eldre i Førde kommune*. Fleire av dagsenterbrukarane hadde eit svært stort omsorgsbehov, og dei fekk lita eller inga hjelp heime utanom familien. Dette kunne tyde på fleire ting, mellom anna at terskelen for å be om hjelp er svært høg. Fleire av dei pårørande uttrykte at dagsenteret var ”redninga” for dei i denne svært vanskelege situasjonen. Her erfarte eg det same som Elster og Hegerstrøm (1995) som hevdar at når personar med demens fyrst vert synlege i helsetenesta, treng dei mykje hjelp. Som sjukepleiar ved dagsenteret stilte eg ofte spørsmålet ”kvifor har ikkje pårørande med så store påkjenningar fått hjelp tidlegare?”. Å sjølv få vere med, med forholdsvis enkle grep, å gjere situasjonen mykje betre for pasienten og pårørande gav meg inspirasjon til å setje i gang dette forskingsprosjektet. Eg fekk sjå kor viktig plass pårørande har i omsorga for demente. Dei sit inne med verdifull kunnskap om pasienten, og det er ofte dei som best kan vurdere kva som trengst av hjelp og støtte. Det er difor heilt avgjerande at helsearbeidaren lyttar til pårørande sine ønske. Gjennom sin innsats sparer dei samfunnet for store utgifter. Dei fleste ønskjer at deira familiemedlem med demens skal få bu heime så lenge som mogeleg (Ulstein 2004). For å greie dette er dei ofte avhengige av å samarbeide med personell i heimebaserte tenester.

Ei undring har følgt meg etter denne erfaringa, ei undring over kvifor dei pårørande ikkje har fått større merksemd. Eg har stilt meg spørsmålet: spelar helseteneste og pårørande nok på lag med kvarandre for å gjere situasjonen for den demente pasienten optimal? Eg har heile tida vore nyfiken på å finne ut korleis samspelet med dei pårørande fungerer i pasienten sin eigen heim; korleis kan deira verdifulle kunnskap komme helsepersonell meir til del?

I stortingsmelding nr. 28 (1999-2000) *Om innhald og kvalitet i omsorgstjenestene* er eit av fleire fokus i kapittel 7 at arbeid med personar som er råka av demens og deira pårørande skal vere ei prioritert brukargruppe. Den siste meldinga, omsorgsmeldinga, stortingsmelding nr. 25 (2005- 2006) *Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer* gjev viktige

---

1 I rapporten vert omgrepa demensramma og demenssjuk brukt om ein person som er ramma av demenssjukdom.

styringssignal for lokal forvaltning i det den varslar at demensomsorg skal ha prioritet i åra framover. Meldinga legg sterke føringar for at demens bør settast øvst på omsorgstenesta si prioriteringsliste både i forhold til forskning og behandling. Desse føringane har Førde kommune<sup>2</sup> gripe tak i, ved å setje omsorg for demente øvst på prioriteringslista ved undervisningsprosjektet (USP) i kommunen. Denne studien er knytt til USP<sup>3</sup>, der Avdeling for helsefag (AHF) ved Høgskulen i Sogn og Fjordane (HSF) er ein av samarbeidspartane. Førde kommune har gjennom USP særskilt forplikta seg på å styrke kvaliteten på tenestene til eldre og deira pårørande, og å vere eit ressurscenter for kompetanseutvikling, fagutvikling og forskning i heile Sogn og Fjordane. Delprosjekt: demens er det første og største satsingsområdet i USP. Samarbeidsprosjektet generelt og satsingsområdet demens spesielt er også heilt i tråd med føringar i NOU 2005: *Fra stykkevis til helt – en sammenhengende helsetjeneste*.

Intensjonen med å gjennomføre studien vert altså oppfatta som ledd i generell kvalitetsforbetring av omsorgs- og behandlingstilbodet til demensråka pasientar og deira pårørande i Førde kommune. Med utgangspunkt i eigen ståstad som høgskulelektor ved HSF, med ansvar for fagfeltet aldring og eldreomsorg, søker eg også å synleggjere mangfaldet i behova og slik mogleggjere ei prioritering ved bachelor- og vidareutdanninga. Både å ha kunnskap om og å forstå kva ein demensdiagnose inneber for dei pårørande, vert då viktig (Skjørshammer 2004). I framhaldet vil denne studien bli ein del av eit større forskingsspørsmål<sup>4</sup> om korleis omsorgssystem vert organisert rundt pasientar med alderspsykiatriske lidningar.

## ***1.2 Problemstilling***

Med bakgrunn i desse erfaringane og refleksjonane har eg formulert følgjande problemstilling: *Å vere pårørande til ein person med demens som bur heime – opplevingar og erfaringar i møte med hjelpetenestene.*

---

2 Folketalet i Førde kommune er pr. 01.01.08 på 11 650. 1605 personar er 67 år og eldre. Talet på eldre aukar og gir utfordringar i høve til å ha tilstrekkeleg kapasitet i eldreomsorga, klare å rekruttere nok fagpersonar i pleiestillingar og å ha tilstrekkeleg tilgang på eigna bustader (Førde kommune 2008).

3 I Førde kommune har det ikkje tidlegare vore utført liknande studie.

4 Prosjektet vart etter kvart knytt opp mot NFF – prosjektet *Lokal velferdsleiing i system under press* leia av professor Oddbjørn Bukve, med oppstart 2007. Delprosjektet *Heimetenestene: Eit moderniseringsprosjekt?* vil gjennom to innfallsvinklar kaste lys over og drøfte moglege linjer i forhold til eit modernisert heimetenestetilbod i kommunane; 1) Operative leiarar i heimetenesta v/ Marit Solheim og 2) Omsorgssystem for pasientar med alderspsykiatriske lidningar v/ Toril Midtbø.



Ut frå dette fokuset reiser studien to granskings spørsmål:

- Korleis er det for pårørande å leve saman med ein demensramma person i heimen?
- Korleis opplever og erfarer pårørande møta med helsetenesta?

### ***1.3 Oppbygging av rapporten***

I kapittel 1 gjer eg greie for bakgrunn for val av tema, føremål og problemstilling. Kapittel 2 utgjer studien sitt teoretiske rammeverk der teori og forskning omkring den demente personen, situasjonen til dei pårørande og tenestetilbodet vert presentert. I kapittel 3 skildrar eg det metodiske rammeverket som dannar grunnlag for innsamling og analyse av data. Eg tek samtidig opp ulike spørsmål knytt til den metodiske tilnærminga eg har valt. Eit berande element i metoden er ei undrande og spørjande grunnhaldning. Det empiriske materialet vert presentert i kapittel 4, gjennom ein tematisk analyse av stemmene til dei pårørande.

Utgangspunktet for drøftinga i kapittel 5 er i hovudsak den kunnskapsstatus og dei føringar som er gjort greie for i kapittel tre. Til slutt gjev eg nokre tilrådingar om tiltak og vidare forskning ut frå funna i studien.

## **2 Kunnskapsstatus på feltet**

Hovudtema i denne studien er *Å vere pårørande til ein person med demens som bur heime – opplevingar og erfaringar i møte med hjelpetenestene*. Omgrep det er naturleg å gjere greie for teoretisk i dette kapittelet, er demens, pårørande<sup>5</sup> samt innhald i hjelpetenestene når det gjeld demenstenesta spesielt. I det følgjande vert desse omgrepa greia ut teoretisk, i den tru at dei vil føre til ei utvida forståing av det som vert formidla av pårørande i intervju.

### ***2.1 Personar med demens***

Demens er eit hjerneorganisk syndrom og ei fellesnemning på ei rekkje sjuklege tilstandar som er kjenneteikna av kognitiv svikt, svikt av emosjonell kontroll og sviktande

---

<sup>5</sup> Omgrepa pårørande og familie vert i rapporten nytta om kvarandre, då alle informantane i dette studiet var pårørande innafor familien. Pårørande generelt treng ikkje vere personar innafor familien. Internasjonale og nasjonale studiar syner at 60 % av omsorgsgjevarar er ektefelle eller sambuarar, og at 75 % er kvinner (Lingsom 1997; Romøren 2001; Ulstein 2005).

funksjonsevne i høve til dagleglivets gjeremål. Sjukdommen kan vanlegvis ikkje kurerast og fører til stadig auka hjelpeløyse. Den står ofte fram i kombinasjon med andre lidingar og funksjonstap og gjev eit samansett sjukdomsbilete (Engedal 2000).

Det finst ulike former for demens. Om lag 50-60 % av pasientane har Alzheimers sjukdom, ei neurodegenerativ lidning der pasienten gradvis over fleire år taper nerveceller i hjernebarken. Den har ofte ein snikande start og har inga sikker årsak (Laake 2003).

Dei degenerative demenssjukdommane utviklar seg oftast over ein periode på ti år, ei sjukdomsutvikling som er vanleg å dele i tre fasar. I startfasen, kompenseringfasen, ser ein dei første teikn til mental svikt i form av sviktande hukommelse, spesielt for hendingar i nær fortid. I neste fasen av sjukdommen, dekompeniseringfasen, har pasienten vanskar med å bruke tillærde meistringsevner, og misser grepet på tilværet sitt. Det er i denne fasen dei fleste pasientar kjem i kontakt med helsetenesta. Den siste fasen, pleiefasen, er prega av motorisk svikt, inkontinens, manglande motorisk styring, balansesvikt og gangproblem. I denne fasen er dei fleste totalt avhengige av fysisk pleie (Engedal og Haugen 2005).

Det er ulike sjukdommar som fører til demens, og det er menneske med ulike evner til meistring, som vert ramma. Difor vil det kliniske biletet i startfasen ofte vere ulikt frå menneske til menneske. Etter kvart som demenstilstanden utviklar seg, vil dei ulike sjukdommane presentere seg meir og meir likt (Engedal og Haugen 2005).

I dag har om lag 65 000 nordmenn demens (Engedal og Haugen 2005). Demens er den lidinga som fører til flest år med funksjonstap på slutten av livet, og sjukdommen er den viktigaste årsaka til at eldre har trong for omsorgstenester. Dessutan er dette hovudårsaka til halvparten av innleggingane i sjukeheim (St.meld. nr. 25 (2005-2006)). Under store delar av sjukdomsutviklinga bur den demensråka heime, og han eller ho vil trenge omsorgstilbod heile døgnet i slutten av sjukdomstida (Annerstedt, Elmstahl, Ingvad, og Samuelsson 2000). Ei dobling av tal personar med ulike demenslidingar dei neste 35 åra er ei av dei største utfordringane for den kommunale omsorgssektoren (Demensplan 2015). All planlegging for helse- og omsorgstenestene må ta utgangspunkt i at demens er ei vesentleg og sterkt veksande årsak til behovet for omsorgstenester (Sosial- og helsedirektoratet 2007).

## ***2.2 Kunnskapsstatus på feltet: pårørende***

Omtale av demens både som ein pårørandesjukdom, og pårørende som dei skjulte offer for demenssjukdommen (Bjørge 2004; Croog et al.2001; Ulstein 2005), har si årsak i den krevjande oppgåva det er for pårørende å ha omsorg for ein person som lir av demens. Browning og Schwirian (1994) finn omsorgsbøra ved aldersdemens jamt over som den tyngste omsorgsbøra. Omsorgsgjevar er meir utsett enn andre for depresjon, einsemd og isolasjon.

Når ein nær familiemedlem utviklar demens, medfører det ei rekkje opplevingar av tap med påfølgjande sorg og behov for gjennomarbeiding av sorga. Nokre opplever sjokk, medan andre føler lette over at det vert sett ord på det som er gale (Krüger 2004). Det er dei mange tapa som pårørende opplever, i form av endra personlegdom, byte av roller, tap av kontroll, framtidshåp, fridom og samkjensle, som vert synleggjort i fleire studiar, både norske og internasjonale. *Endra personlegdom* hos den demente, frå å ha vore frisk til å vante dømmekraft og utan evne til å ta vare på seg sjølv, skaper nye omsorgsbehov som er tunge og vanskelege å møte for dei pårørende (Almberg, Grafström & Winblad 1997; Annerstedt et al. 2000; Butcher, Holkup & Buckwalter 2002; Svanström og Dahlberg 2004). Mest deprimerande er å oppleve tap av kommunikasjon og å ikkje verte kjend att av sine næraste (Almberg et al. 1997). Å ikkje lenger kunne føre ein dialog om eigne tankar og kjensler med ektemaken, samt oppleving av ektemaken som passiv og uinteressert, opplever den friske ektefellen som einsemd i forholdet (Svanström og Dahlberg 2004). I tillegg er det godt dokumentert at endring av personlegdommen skaper kjensle av usikkerheit, framandgjering, frustrasjon og sorg, men også sinne, redsel og einsemd over at den demenssjuke endrast til ein hjelpelaus og sårbar person (Almberg et al. 1997; Annerstedt et al. 2000).

Det er særleg psykiatriske symptom og problemåtferd som følgjer med demens som vert ei bær for dei pårørende. I tidleg sjukdomsfase, ofte før pasienten har fått ein diagnose, dreiar det seg i første rekkje om interesseløyse, likesæle og tilbaketrekking. Psykotiske symptom med hallusinasjonar eller vrangførestillingar kan opplevast som svært tungt og krenkjande. Sviktande ADL-funksjon fører vanlegvis til auka behov for hjelp og assistanse frå den som skal yte omsorg (Engedal og Haugen 2004).

Studiar (O'Donnell 2000; Svanström & Dahlberg 2004) syner at pårørende tykkjer det er vanskeleg å møte dei nye behova som oppstår hos den demente. Pårørende opplever seg sjølv

som forvirra, nokre skildrar det som at dei opplevde seg som framande i si eiga verd i den nye situasjonen (Svanström & Dahlberg 2004). Dei opplevde at dei ikkje lenger hadde nokon sjølvstekt eksistens (O'Donnell 2000; Svanström & Dahlberg 2004).

Mange pårørande skildra sitt forhold til den demente som om dei hadde omsorg for eit barn (Almberg et al. 1997; O'Donnell 2000). Rollene kan verte bytte om slik at ein vert "mamma til sin mamma" (Fant 1990). Dette, og liknande *tap av naturlege roller*, påverkar sjølvstekt sjølve relasjonen til den demente, og gjer den etter kvart problematisk, ikkje minst fordi forholdet stadig må endre seg som følgje av at den demente endrar seg. Pårørande opplever tapet av desse naturlege rollene som anstrengande (Svanström & Dahlberg 2004), særleg rolla som oppnemnd formyndar til ektefellen (Sanders 2005). Å heile tida skulle både planleggje, ta avgjersler og å utføre arbeidsoppgåver kjennest som eit tungt ansvar (Jansson, Nordberg & Grafström 2001).

Pårørande er også engstelege for at omsorga dei gir, ikkje er tilstrekkeleg (Almberg, Grafström & Winblad 1997; Sanders 2005), t.d. om dei oppfattar behova rett, om dei stiller relevante krav til den demente osv. Fortvilning, irritabilitet, sinne, usjølvstekt vert uttrykk for dette *tapet av kontroll* (Svanström & Dahlberg 2004). Også den norske litteraturen (Ingebretsen, Lyngroth og Tamber 2006; Ulstein 2004) syner at sjølvkjensla hos pårørande vert påverka, og at kjensler som sinne, irritasjon og dårleg sjølvtilitt opplevast som vanskeleg å handtere (Samuelsson et al., 2001).

På grunn av sjukdommens art har dei ikkje høve til å kontrollere framtida (Butcher et al. 2002; O'Donnell 2000), noko den friske ektemaken vert uroa over. Fleire ektemakar talar om "å tape ein draum" om ei gyllen framtid (Butcher et al. 2002). "Å leve nett no", "å ta dagen som den kjem", vert av fleire ein freistnad på å halde ein viss kontroll (Sanders 2005; Svanström & Dahlberg 2004).

I tillegg til uroa over helsa og sikkertheiten til den demente er pårørande *uroa* for sjølve å bli sjuke, og korleis den demente vil klare ei slik endring (Jansson, Nordberg & Grafström 2001; Mc Carty 1996; O'Donnell 2000; Wuest, Ericson & Stern 1994). Heile tilværet er innretta etter den sjuke ektefellen; kvardagen er fysisk tung – som for eksempel ved ein sviktande ADL-funksjon, og fylt med ansvar for den demente ektemaken (Wuest et al. 1994). Ansvaret for å finne løysingar på eit problem som oppstod, kviler på pårørande (O'Donnell 2000;

Svanström & Dahlberg 2004). Det er anstrengande for den friske ektemaken å heile tida oppleve dagar som er innretta på rutinar for å få ein fungerande kvardag (Butcher et al. 2002; Sanders 2005). Ein slik livssituasjon, med stort ansvar og psykisk stress, påverkar helsa til dei pårørande (O'Donnell 2000). Mellom 15 og 20 prosent av pårørande til personar som er demente, får depresjon og har høgare førekomst og forverring av eksisterande somatiske sjukdommar. Spesielt gjeld dette hjarte- og karsjukdommar (Engedal og Haugen 2005). Mange pårørande utviklar høgt blodtrykk og magesår som følgje av den pressa livssituasjonen (Wuest et al. 1994). Dei går oftare til lege, har eit høgare forbruk av legemiddel og større sjukefråvær dersom dei framleis er i arbeid (Engedal og Haugen 2005).

### **2.2.1 Einsidig forskning?**

Gjennomgangen av forskning syner at det i første rekkje har vore fokusert på dei negative konsekvensane av å vere pårørande til ein person med demens. Forskinga har vore dominert av undersøkingar som syner kor krevjande omsorga er – mange familiemedlemmer vert overbelasta og brenn ut. Forskinga har vore oppteken av belastning, byrde og stress (Engedal og Haugen 2005).

Kritikken mot dette ”byrdeparadigme” har kome frå fleire hald, mellom anna frå Twigg og Atkin (1994) som kritiserte forskinga for å ha tingleggjort omsorgsbelastninga og skilt den frå måtane menneska taklar liva sine på. Ei anna innvending mot den rådande forskinga er kritikken mot det manglande fokus som har vore på at mange pårørande opplever det tilfredstillande å gje omsorg, og dermed på at omsorga ikkje berre vert opplevd som ei bør (Nolan, Grant og Keady 1996). Dei same forskarane kritiserte forskinga for å nytte eit språk henta frå psykiatrien for å skildre situasjonen til dei pårørande. Ei tredje innvending kjem m.a. frå Swane (1996), som framhevar at synsvinkelen i forskinga einsidig er retta mot omsorgsgjevaren sin posisjon. Opplevingane til den demente manglar i forskinga.

Gjennomgangen av aktuell forskning på området syner at i siste halvdel av 1990-talet voks interessa for dei meir positive aspekt ved det å gje omsorg til ein demensramma, og for relasjonen mellom omsorgsmottakar og den som gir omsorg (Haaning 2002; Ingebrigtsen og Solheim 2002). Ulstein (2004) set fokus på det faktum at ikkje alle pårørande opplever omsorgsfunksjonen som ei bør. Pårørande hevdar at å gje omsorg til ein familiemedlem som lir av demens er ei meningsfull og gjevande oppgåve.

Haaning (2002) hevdar at det er haldningsmessige spørsmål, t.d. motivasjon til å hjelpe og eit gjensidig forhold mellom omsorgsgjevar og omsorgsmottakar, som gjer det tilfredstillande å yte omsorg. Relasjonen i forholdet verkar inn på opplevinga av omsorgsoppgåvene. Dersom omsorgsmottakar vert sett på som ein verdifull person, og ikkje berre som eit problem, vil det også vere positive opplevingar som vert knytt til det å vere omsorgsgjevar (Haaning 2002; Engedal og Haugen 2005). Ektemakar opplever sorg over at ektefellens personlegdom vart endra, men opplever at dei framleis kjenner det meiningsfullt å ha omsorg for den demente ettersom dei har levd eit heilt liv ilag (O'Donnell 2000). "Å vere glad i den demente" kan gje ei kjensle av tryggleik i rolla som omsorgsgjevar. Å ikkje fullføre omsorgsoppgåva kan utløyse enda ei sorgkjensle (ibid.). Ektemakane opplever at bandet mellom dei vert sterkare trass at dei lever i ein anstrengande livssituasjon (Butcher et al. 2002). Ektemakar reflekterer over at dei opplever det å fullføre ekteskapet sine løfter gjennom å ta vare på /pleie, og dei reknar med at den andre ektefellen ville ha gjort det same for dei (Wuest et al. 1994).

Pårørande erfarer at gjennom å ha omsorg for ein demenssjuk vert det utvikla nye dimensjonar i livet som dei tidlegare ikkje var medvetne om (Sanders 2005). Pårørande uttrykkjer kjensla av å vere takksam for høve til å gje omsorg fordi dei får reflektera over kven dei er og kvar dei er på veg i livet. Mange opplever at dei veks som menneske (Sanders 2005). Pårørande som gjev omsorg utviklar evne til å sette seg inn i den demente sine kjensler og korleis desse har det. Dessutan har dei evne til å verne om den demente sin integritet og å skape ein kjærleiksfull atmosfære (Jansson et al. 2001).

### ***2.3 Tenestetilbodet***

I følge Ulstein (2004) finst det ingen omfattande undersøking i Noreg av omfang og innhald i heimesjukepleie til personar med demens. Det vert etterlyst meir "skreddarsaum" i tilbodet til demente og deira pårørande i den kommunale heimebaserte omsorgstenesta. Tradisjonelt har heimebaserte tenester lang og god erfaring i å løyse praktiske oppgåver, men mindre erfaring med korleis ein gir psykologisk støtte og hjelp til personar med demens (Engedal 2000).

Det er eit problem at det stadig dukkar opp nye personar, noko som fører til uvisse og mindre tryggleik hjå pasient og pårørande (Stendal 2001). Dei eldre sjølve gir uttrykk for at det er uverdigg å vere nøydd til å halde seg til så mange ulike hjelparar (Kaasa 2002). Dette er ikkje i tråd med kvalitetsføreskriftene i St.meld. nr. 45 (2002-2003) som klårt seier at brukaren skal

få hjelp frå færrest moglege tenesteytarar. Det skal vidare vere éin person som er ansvarleg for å koordinere tenesta for den einskilde brukaren. Koordinatoren skal vere kjend av pasient og pårørande. Ulstein stiller spørsmål ved om dei som planlegg og organiserer den daglege drifta i heimetenesta, har nok kunnskap om demens, og om dei har høve til å bruke tid på organisering og planlegging av hjelpetiltak (Stendal 2001; Ulstein 2004). Thomas m. fl. (2004) kritiserer heimetenesta for å ha for dårleg tid, for at det er knapt med tenester og for mange hjelparar som yter hjelp. Desse perspektiva vert særskild aktualiserte med tanke på det faktum at kommunikasjon med demente kan vere svært krevjande, både den språklege og den nonverbale kommunikasjon vert sett på som problematisk (Normann 2001). Wogn-Henriksen (2003) peikar på at mangel på kommunikasjon og kontakt truleg er den største personlege trusselen ved demensutvikling. Ho syner også til kor viktig det er å møte den demente med tilpassa kommunikasjon.

Individuell rådgjeving, støttegrupper, kunnskap om sjukdommen og dagsenterplass er av dei tiltak som i følgje litteraturen er mest utprøvde. Mittelman og medarbeidarane hans fann signifikant reduksjon i innlegging i sjukeheim frå gruppa pårørande som fekk individuell rådgjeving og støttegrupper. Han fann også reduksjon i førekomst av depresjon hos pårørande som hadde delteke i det psykososiale tilbodet (Mittelman et al. 1993; Mittelman et al. 1995; Mittelman et al. 1996). Med bakgrunn i desse og andre undersøkingar (Schulz et al. 2002) kan ein konkludere med at psykososial intervensjon bør omfatte undervisning om demens, trening i kommunikasjon og opplæring i strukturert problemløysing. I undersøkingane er det ikkje påvist at individuell psykososial intervensjon er betre enn gruppebehandling. Effekten av psykososiale tiltak er størst dersom tiltaka kjem tidleg. Mange pårørande hevdar at dei har nok med den daglege omsorga og trur at deltaking i psykososialt opplæringsprogram vil auke påkjenninga (Ulstein 2004). I si norske undersøking har Nordhus funne at både individuelle samtaler og gruppeterapi har ein viss positiv verknad på opplevd belastning. Men ein skal vere forsiktig med å vente store snarlege resultat av intervensjon. Når pårørande søker hjelp, er ofte stressnivået stort og belastninga svært høg (Nordhus 1992).

For å halde ved like og betre helsa er det også ut frå eit folkehelseperspektiv viktig å finne gode metodar og behandlingstilbod til familiar som vert råka av demens, der både omfang av sjukdom og lidning er stort (Mæland 1999; Schulz et al. 2002). Dei to forskarane slår fast at det herskar stor semje om at pårørande har nytte av kunnskap om sjukdommen, rolla til personen som gjev omsorg og kva for ressursar som er tilgjengelege i samfunnet.

Ei utfordring når det gjeld korttids- og avlastingsopphald, er å leggje til rette slik at det høver for personar med demens. Ikkje sjeldan er pårørande urolege for at tilbodet fører til auka uro hos brukaren. Kommunane har vore lite interessert i å leggje til rette for best mogeleg utbytte, til trass for at slike tilbod vert framheva som svært viktige i omsorgskjeda (Ulstein 2004). Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens har for tredje gong gjennomført ei landsdekkjande undersøking om tilbodet til personar med demens i norske kommunar. Undersøkinga frå 2004-2005 syner at under fire prosent av demente som bur utanfor institusjon, har tilrettelagt dagtilbod, noko som er ein tilbakegang frå 2000-2001 (Eek og Nygaard 2006). I økonomisk vanskelege tider er dette, som kommunane oppfattar som ikkje pålagt ved lov, utsett for nedlegging. Ut frå den effekten eit dagtilbod for ein person med demens kan ha både med å utsette innlegging i institusjon og ved å avlaste dei pårørande, er det å seia seg lei for at ikkje fleire får dette tilbodet, skriv Eek og Haugen i sin artikkel. Andre peikar på at den dårlege kommuneøkonomien fører til stor belastning for pårørande (Bering 2006). Bjørge (2004) skriv i rapporten *Friminutt for pårørande* at avlasting gjeven av same personar og i pasientens eigen heim over tid, kan skape ro og tryggleik og dempe presset på dei pårørande. Prosjektet i Bærum representerer ein pionerinnsats med rekruttering av pensjonistar som avlastar. Systematisk opplæring av både pårørande og avlastar styrkar tilbodet.

Erfaringar frå Noreg og informasjon frå internasjonale studiar viser at dagsenter kan gje eit kvalitativt godt tilbod til personar med demens som bur heime, og fungere som avlasting for pårørande (Eek og Nygaard 2006). Sverige har i mange år satsa på dagtilbod til denne brukargruppa. Andre undersøkingar viser at dersom ein person med demens får tilbod om dagsenter minst to gonger pr. veke, kan det redusere stress hos den som gir omsorg og auke opplevinga av meistring (Zarit, Todd og Zarit 1986). Diverre ventar mange for lenge med å nytte seg av dette tilbodet. Tilbodet er ofte heller ikkje tilgjengeleg for personar med demens i tidleg fase. Trondheim kommune har utvikla eit ambulerande dagtilbod, som eit ein-til-ein-tilbod til nokre brukarar knytt til heim og nærmiljø. Med målsetting om å vere ”handlingsdyktige når behova for tenester melder seg” har Fana bydel i Bergen organisert demensomsorga med dagavdeling som ressursbase for tenesta. Så langt har modellen vore vellykka, t.d. ved å leggje til rette for individuelt tilpassa tenester (Krûger 2008).



Ein føresetnad for støtte til pårørande er at personalet er medvetne og lydhøyre for opplevingane og kjenslene til dei pårørande (Smebye 2008). Det er viktig å forstå verdien av støtte til pårørande for at dei skal klare sin forandra relasjon med sine næraste. Viktige komponentar i støtta er å oppmuntre den pårørande til å sjå til sine egne behov og ta imot hjelp frå omgivnadane for å lette kvardagen.

## ***2.4 Nasjonale føringar***

I tillegg til det meir formelle grunnlaget for tenesteytinga, syner staten også sine verdiar for velferdstenesta gjennom offentlege dokument som stortingsmeldingar. Når det gjeld demensomsorga, har Regjeringa kome med ein eigen handlingsplan, St.meld. nr. 25 (2005 – 2006) og ein delplan til denne, Demensplan 2015: ”Den gode dagen”. Handlingsplanen vektlegg tiltak som kan ytast før det vert aktuelt med eit heildøgnsstilbod, og som set fokus på å lette omsorgsbyrda til dei pårørande. Stortingsmeldinga legg føringar for at personar med demens skal få bu i eigen heim så lenge som råd er. Oftast er det dei pårørande som observerer dei fyrste endringane i åtferd, får mistanke om sjukdom, vert konfronterte med den angsten og uvissa til den sjuke, og må søkje medisinsk hjelp og bistand for den sjuke. Tenesta må tilpassast familieforhold og individuelle behov, samt differensiere alt etter kva fase av sjukdomsutviklinga den einskilde er i. Den same meldinga slår fast at demens er den lidinga som fører til flest år med alvorleg funksjonstap på slutten av livet. Vidare peikar meldinga på mangfaldet i sjukdomsbiletet, og det faktum at denne sjukdomstilstanden krev mest ressursar av den kommunale omsorgstenesta. Ut i frå dette perspektivet uttalar meldinga at demens bør setjast øvst på prioriteringslista til omsorgstenestar både i forhold til forskning og behandling. Demensplan 2015: ”Den gode dagen” – Delplan til Omsorgsplan 2015, regjeringa sitt bidrag til både å forbetre dagens tenestetilbod og å planlegge framstidas tiltakskjede for menneske med demens, varslar at det er naudsynt å gjennomføre omlegging og endringar i omsorgstenesta når det gjeld kompetanse, organisering og arkitektur. På den måten skal den bidra til å gje desse tenestene ein ny og meir aktiv omsorgsprofil.

Stortingsmelding nr. 28 (1999-2000) *Om innhald og kvalitet i omsorgstjenestene* legg også sterke føringar for at arbeid med personar som er demenssjuke og deira pårørande, skal vere ei prioritert brukargruppe.

”Når minnet forsvinner – den største utfordringen i nordisk eldreomsorg” var tittel på helsingstala til helse- og omsorgsminister Sylvia Brustad ved avslutningsseminar ved ”Nordisk prosjekt demens” 3. mai 2006. I rundskriv IS – 1/2006 er tenestetilbodet til personar med demens særskilt nemnt som eit satsingsområde for kommunane, med mål om auke både i kvalitet og kvantitet. I tillegg er nemnt behovet for tilstrekkeleg utgreiing og diagnostisering (Sosial- og helsedirektoratet 2006).

Oppsummert kan vi slå fast talet på eldre med demens aukar. Samstundes er det ein dominerande sentral politisk vilje til at omsorg for demente bør vera ei høgt prioritert oppgåve i pleie- og omsorgstenestene. Prinsippet om lokal styringsrett står likevel sterkt, og kommunane har såleis stor råderett over korleis dei vil løyse dei lovpålagde oppgåvene, innafør eigne økonomiske rammer.

### **3 Metodisk tilnærming**

I dette kapittelet gjer eg greie for dei metodiske val og vurderingar som ligg til grunn for at eg bestemte meg for eit kvalitativt forskingsopplegg. Informantane vert presenterte, og det vert gjort greie for tilgang til feltet med intervju. Forskingsetiske spørsmål i relasjon til studiet blir diskuterte, før metodekritikk vert drøfta. Vidare vil eg skildre den empiriske delen av studien - i håp om å gjere det mogeleg for lesaren å følgje tankegangen min og å vurdere om han er rimeleg.

#### ***3.1 Val av metode***

Med bakgrunn i problemstillinga i studien var det naturleg å velje eit design som fordra nærleik til og direkte kontakt med informantane – med von om å få tak i synspunkta til informantane og kva forståing dei har av tema som vart tekne opp. I og med at føremålet var å gå i djupna og å søkje forståing, gav kvalitativ tilnærming seg sjølv. Det vart nytta eit kvalitativt design med djupintervju som tilnæringsmåte. For kvart av intervju er det brukt ein halvstrukturert intervjuguide, der tema var opne og fleksible, forma ut frå granskingsspørsmåla. Uformell intervjuing er, saman med deltakande observasjon og kvalitativ innhaldsanalyse, ein vanleg metode for å hente inn kvalitative intervjudata (Grønmo 2004). Det kvalitative forskingsintervjuet er frå fleire hald peika på som ein brukbar metode for å forstå sider ved intervjupersonen sitt daglegliv frå perspektivet til den som vert intervjuet

(Fog 2004; Kvale 2005).

Gjennom arbeidet ynskte eg å få svar på fylgjande spørsmål:

Korleis er det for pårørande å leve saman med ein demensramma person heime?

Korleis opplever pårørande møta med helsetenesta?

### **3.2 Informantane**

Å få tilgang til feltet er sentralt for heile forskingsprosessen. Det er mellom anna viktig å finne «portvakter» (Hammersley og Atkinson 1992, s.76) som kan opne opp for tilgang til informantar. Den formelle tilgangen i denne studien vart sikra gjennom skriftleg søknad med påfølgjande skriftleg løyve frå kommunalsjef for helse- og sosialsektoren i Førde kommune. Etter at dei formelle løyva til å gjere studien i kommunen var innhenta, vart det halde møte med leiar for heimetenesta i kommunen. I informasjonsmøtet delegerte leiar uttak av informantar til «demenssjukepleiar<sup>6</sup>» i kommunen. Leiar og demenssjukepleiar fekk munnleg og skriftleg informasjon om prosjektet; prosjektplan, informasjonsskriv til pårørande<sup>7</sup>, skriftleg informert samtykke<sup>8</sup> og intervjuguide<sup>9</sup>. Informantane vart rekrutterte ved hjelp av munnleg og skriftleg informasjon via demenssjukepleiar i kommunen. Slik vart det sikra at informantane før møtet med meg stod fritt til å velje om dei ville delta eller ikkje.

Demenssjukepleiaren var svært viktig for meg som forskar, ho opna tilgang til informantane, tok seg god tid i møte med informantane, og la vinn på å ikkje presse dei på noko tidspunkt. Dei seks pårørande; ektefelle, born, nieser i fire familiar, hadde hovudansvar og omsorga for ein heimebuande person råka av demens. I tre av familiane hadde pårørande hovudansvar og budde saman med den demensråka. I ein familie budde ikkje pårørande saman med den demensråka, men hadde hovudansvaret.

Utfordringa knytt til denne studien, og til kvalitative studiar generelt, var kor mange informantar som er nødvendig for å kaste lys over problemstillinga. Kvale (2005) seier litt upresist at det er nok informantar når forskaren meiner han har fått den informasjonen han treng. Føremålet med studiet vert difor avgjerande. Ut frå tid og ressursar vurderte eg i utgangspunktet at seks familiar ville vere tilstrekkeleg data for å kaste lys over

---

6 Sjukepleiar med god kjennskap til pårørande til demensråka i kommunen

7 Vedlegg 1

8 Vedlegg 2

9 Vedlegg 3

problemstillinga. Skulle det vise seg å vere for lite kunne lista lett supplerast med informantar i same kommune, eventuelt i andre kommunar. Undervegs erfarte eg at det var vanskeleg å rekruttere seks familiar i Førde kommune. I følge demenssjukepleiaren var grunngevinga frå informantar som takka nei, at dei kjende seg for slitne til å ville la seg intervju.

### ***3.3 Gjennomføring av intervju***

Intervjuguiden vart altså utforma med nokre få opne spørsmål der informantane vart bedt om å skildre korleis dei opplever situasjonen sin i møte med heimetenesta. Ved å la pårørande fortelje relativt «fritt» kunne det kome fram område ved deira livssituasjon som eg som forskar ikkje hadde tenkt å spørje om. Slike spontane skildringar kan gje innsikt i den delen ved situasjonen for dei pårørande som er særskilt viktig for dei. Avgjerande i dette arbeidet er at eg som forskar kjem i dialog med informantane. Sentralt for å oppnå det var ei open og spørjande grunnhaldning til informantane og deira erfaringar og opplevingar. Før kvart intervju la eg opp til å vere open om føremålet med intervjuet<sup>10</sup>; mellom anna for å få innsikt i den verdifulle kunnskapen pårørande sit inne med. Det at eg vart svært godt motteken av alle, skapte ei trygg ramme, også for meg som intervjuerson. Alle samtalene er gjennomførde heime hos informantane. I løpet av intervjuet var eg, i tråd med Kvale (2005), open for å utdjupe spørsmål om hendingar som informantane kom med. Det vart heile tida gjort freistnad på å få tak i kva for aspekt ved situasjonen informantane sjølve synest var viktige. Erfaringa eg gjorde gjennom intervju, var at spørsmåla eg stilte var med å skape ein positiv interaksjon, dei heldt samtala i gang, og motiverte informantane til å fortelje om eigne erfaringar og opplevingar. Møta med pårørande var sterke, av typen ”naboane torer ikkje komme til oss lenger”, ”ho spiser veldig gammal mat”. Ved avslutning av kvart intervju fekk informantane komme med spørsmål dei meinte ikkje var skildra godt nok. Repstad (2007) tilrår dette for å unngå at informantane sit igjen med ei kjensle av å brenne inne med noko. Eg tok meg også tid til å snakke med den einskilde etter intervjuet. Varsemd for opplevingar av intervjuet var viktig. Informantane uttrykte at dei var glade for å bli lytta til.

Som det går fram av informasjonsskriv til informantane, bad eg om løyve til å bruke lydband under intervju. Dette tillet alle bortsett frå ein av pårørande. Bruk av lydband kan bidra til å ivareta reliabilitet ved datainnsamlinga ved at ein i ettertid kan kontrollere kva som faktisk vart sagt i intervju.

---

<sup>10</sup> Gjentok føremålet med intervjuet, skildra i vedlegg 1

Eg følgde den same intervjuguiden under samtalene med alle informantane, men stilte ulike spørsmål i tillegg undervegs, ut frå dei synspunkta og opplysningane informantane hadde. Eg evaluerte intervjuguiden under og etter første intervjuet, men fann ikkje behov for å endre den. Seks pårørande i fire familiar er intervjuar i studien. To av intervjuar var i gruppe på to, dei to andre var individuelle. Lengda varierte frå ein til ein time og femti minutt.

### ***3.4 Analyse og tolking***

Analyseprosessen må ein ikkje sjå på som noko som startar etter at intervjuar er gjennomført, men som ein kontinuerleg prosess som går føre seg heile tida. Han startar med litteraturstudium og utvikling av teoretisk rammeverk, går parallelt med gjennomføring av intervjuar i form av oppfølgingsspørsmål som vert stilte i samtala med informantane, og held fram til rapporten er avslutta.

I denne studien vart intervjuar gjennomførte i perioden mai til oktober 2007. Allereie ved første intervju var analytiske prosessar ein del av arbeidet ved at eg freista finne omgrep som kunne skildre det eg hadde blitt fortalt. Eit eksempel på tema som kom opp tidleg, var mangel på kontinuitet i hjelpetenesta. Fleire av informantane brukte ord som «det hadde vore godt om det kom faste folk» og «det kjem stundå ein og stundå hinn». Slike viktige innspel frå informantane gav meg høve til å stille utdjupande spørsmål. Eit anna moment som førte til at intervjuar alltid utvikla seg, var at kvart intervju vart transkribert umiddelbart etter at det var gjennomført, anten same dag eller dagen etterpå. Ved å skrive av og å lytte til intervjuar fører ein analyseprosessen vidare. I denne prosessen arbeidde eg med alle dei områda eg ikkje greidde å følgje opp i intervjusituasjonen. I neste intervju lyfte eg fram desse momenta for å få fram om neste informant hadde liknande refleksjonar. Som forskar kan eg dermed alt i neste intervju spørje om fenomen som ikkje vart utdjupa i det første intervjuet. Ei slik fleksibel tilnærming i intervjusituasjonen fører til at ingen av intervjuar vert like. Slik sett var det positivt at det gjekk tid mellom kvart intervju.

Analyse og drøfting er basert på fire intervju med seks informantar, noko ein kan hevde er eit avgrensa materiale. Målet med studien er ikkje å gjere generelle slutningar av typen ein gjer frå spørjeundersøkingar og forskning av meir kvantitativ art. Føremålet er å «gå i djupna», ikkje i breidda. Tanken er at akkurat dei seks pårørande som vart intervjuar, kan bidra til

innsikt i tema for prosjektet, og fordi eg har samanhalde det eg har funne med andre undersøkingar, meiner eg at mine resultat kan vere med å kaste lys over og utdjupe desse. Der ligg også den leietråden Grimen (2000) meiner alle kvalitative undersøkingar bør ha.

I kapittel 4 gir eg ei samla framstilling av dei dimensjonane intervjumaterialet kastar lys over, slik det kjem til uttrykk i intervjuet. Dette er mi forståing av dei pårørande sine opplevingar og erfaringar, formidla dels gjennom ei gjenforteljing og dels gjennom sitat frå intervjuet. I håp om å få fram informantane si stemme, var eg samtidig på leit etter eit heilskapsperspektiv. I staden for å presentere informantane einskildvis valde eg av den grunn å gje ei samla framstilling av dei dimensjonane intervjumaterialet kastar lys over. Eg har lagt vinn på å verne informantane sine eigne ord og å unngå for tidleg tolking.

I analysearbeidet har eg brukt Kvale (2005) sine tre tolkningsnivå for kvalitative data; *sjølvforståing*, *common sense* og *teoretisk nivå* – perspektiv som går ut på å stille spørsmål om meininga i teksten på tre nivå:

1. På nivået av *sjølvforståing* la eg vinn på å halde mine tolkingar innafør det eg oppfatta som informantens si eiga meining med det som vart sagt. Eg la vinn på ei open og spørjande haldning ved å stille undrande spørsmål til det transkriberte materialet, av typen: kva handlar dette om? Meiningskategoriane for desse tankane og ideane, utleia av den opphavlege intervjuteksten, noterte eg i margen på dei transkriberte intervjuet. Var det noko eg var usikker på kontakta eg informanten på telefon. I denne tematiske analysen kom eg etter kvart ut med mange tema, likevel med stor grad av likskap frå det eine intervjuet til det andre. I arbeidet med å leite etter samanheng i dei empiri - nære kategoriane utkrystalliserte det seg omgrep på eit meir abstrakt nivå, for eksempel handla det om diagnostisering eller om mangel på informasjon. Slik kunne eg sortere utsegna og plassere dei under desse ulike omgrepa. I freistnad på å føre analysen vidare delte eg funna inn i to hovudkategoriar; forholdet til den demensramma og forholdet til helsetenesta – i tråd med problemstillinga som var reist i studien. Dette viste seg som ein god veg å gå for å føre funna over i eit meir abstrakt og overordna nivå, *common sense* og *teoretisk nivå*.
2. På nivået *kritisk forståing basert på sunn fornuft* eller *common sense* gjekk eg ut over det informanten sjølv opplever og meiner (Kvale 2005, s.145). Her skal forskaren halde seg innafør konteksten av det som er allmenn fornuftig tolking. Om tolkinga er

gyldig er avhengig av om dokumentasjonen og argumentasjonen verkar overbevisande på det allmenne publikum. Det vert med andre ord opp til lesaren å avgjere om tolkinga er rimeleg.

3. På siste nivå i analysen, *teoretisk nivå* der empirien møter teorien, vil tolkinga oftast gå lenger enn både sjølvforståinga til intervjupersonen og lenger enn tolking tufta på sunn fornuft. Når utsegn vert forklart ut frå ein bestemt teori, avheng tolkinga si gyldigheit av om teorien er relevant for forskingsspørsmålet, og om dei teoretiske tolkingane er logiske i forhold til teorien.

### ***3.5 Etiske vurderingar***

Alle metodisk val ber i seg etiske konsekvensar som forskaren må ta stilling til. Dette gjeld ikkje berre framgangsmåtar reint metodisk, men òg det ansvaret forskaren har i forhold til informanten (Thalgard 1998). Ein informant kan brukast og misbrukast både i forhold til kva intervjuar spør om, og kva som vert skrive etter samtala. I tillegg har denne studien i høgste grad ei etisk side i forhold til ein tredje person; den demensråka. Etiske ideal som pasientautonomi og juridiske pasientrettar er dårleg tilpassa behova i denne pasientgruppa (Engedal, Kirkevold, Eek og Nygård 2002), noko som krev høg fagleg kompetanse og etisk medvit hos fagfolk og dei som forskar på feltet.

Å gjennomføre kvalitativ forskning i ein heim stiller også heilt spesielle krav til forskaren. Det at informantane var slitne, og dermed ekstra sårbare, samt forholdet til den demenssjuke i hennar avhengige og sårbare situasjon, krev ekstra medvit kring sentrale forskingsetiske prinsipp. Etiske vurderingar må følgje heile forskingsprosessen. Fog (2004), Kvale (2005) og Tranøy (2005) framhevar tre etiske reglar for forskning på menneske; det informerte samtykke, retten til privatliv og personvern, og retten til ikkje å bli utsett for skade. I den vidare drøftinga vil eg ta utgangspunkt i desse prinsippa.

#### **Retten til frivillig, informert samtykke:**

Informantane er frivillig med i prosjektet og har gitt skriftleg samtykke til intervju. Dei vart kontakta og spurt om å delta av demenssjukepleiaren, som også henta inn skriftleg informert samtykke. Slik vart det sikra at informantane stod fritt til å velje om dei ville delta eller ei, før møtet med meg. Seks informantar i fire familiar sa ja.

Studien er tilrådd av Regional komité for medisinsk forskningsetikk Vest – Noreg (REK)<sup>11</sup>, og av personvernombodet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datateneste AS, (NSD)<sup>12</sup>. REK meinte generelt at dette var ein godt fundert studie som kunne gjennomførast i tråd med prosjektplan av 07.04.06. I vurderinga frå NSD vart det lagt til grunn at den demensråka fekk tilpassa informasjon om prosjektet, heimla i personopplysningsloven §§ 8d og 9h. I studien vart dette handsama slik: Alle pårørande vart av meg bedt om å informere den demensråka om studien. Det var særst viktig for meg å presisere at dette ikkje var ei samtale som på noko vis skulle gå føre seg «bak ryggen på» tredjepersonen. I to av familiare var den demensramma så sjuk at pårørande fann at det ikkje høvde seg å informere. I dei to andre familiare vart den demensråka orientert av pårørande, og dei hadde oppfatta at det var høve til å gjennomføre opplegget. I ein familie var den demenssjuke til stades under intervjuet.

#### Retten til privatliv og personvern:

I samband med intervjusituasjonen i heimen til informanten arbeidde eg med å vere bevisst på å ikkje overskride grensene for privatliv. Eg freista opptre på ein respektfull måte i all omgang med informantane, også når eg var i kontakt med den demenssjuke. I forhold til alle opplysningar eg har fått tilgang til, er eg sjølvsagt bunden av teieplikta.

Ved bruk av sitat i teksten har eg vore medviten om at dette skulle gjerast slik at det ikkje var mogeleg å identifisere informanten. Ikkje på noko tidspunkt fortalde eg nokon kven informantane var. Likevel er det naivt å tru at dette ikkje vart kjent i heimetenesta ettersom personalet kjenner pårørande og truleg vil kjenne att synspunkt sitert i teksten.

#### Retten til ikkje å bli utsett for risiko/ skade:

Prinsippet om at den som tek del i eit forskingsprosjekt ikkje skal utsetjast for skade eller risiko, vil i ein studie med intervju først og fremst handle om psykisk belastning eller ubehag. Gjennom samtaler og analyse av intervju har eg freista å møte informantane og handsama deira utsegner på ein respektfull måte. Eg kan ikkje sjølv sjå at eg har påført informantane plagsame spørsmål.

Dei etiske reglane som er lagde til grunn vart også presentert munnleg for informantane både før og etter intervju. Eg orienterte informantane om korleis eg ville handtere datamaterialet.

---

11 Vedlegg 4

12 Vedlegg 5



Eg har handtert funna ut frå kunnskapen min, erfaringa og kompetansen som eg har, og eg har freista gjere det eg har kunna for å vere ærleg og å unngå etiske fallgruver. Har dette skjedd, har det vore utilsikta.

### ***3.6 Vurdering av validitet, reliabilitet og i kva grad ein kan generalisere***

Måten intervjuar spør på, er viktig for validiteten og reliabiliteten av intervjuet (Kvale 2005). Validiteten inneber at ein faktisk får svar på det ein er ute etter. Reliabilitet vil seia at ein vil få liknande resultat om ein undersøker fenomenet på nytt. Eit sentralt spørsmål ein bør stille seg, er *kva* ein faktisk har vore ute etter å få svar på. Her kjem bruk av opne versus leiande spørsmål inn. Verknad av leiande spørsmål vert det ofte stilt spørsmål ved i intervjustudiar. Det ein fort gløymer er at leiande spørsmål kan vere ein heilt naudsynt del av mange spørjeundersøkingar. I følgje Kvale (2005) er det kvalitative forskingsintervjuet særleg eigna til å bruke leiande spørsmål for å sjekke reliabiliteten i svara, samt til å verifisere tolkingane til den som intervjuar. Leiande spørsmål reduserer ikkje reliabiliteten til intervjuet, dei snarare styrkjer den. I følgje Kvale (2005) blir leiande spørsmål truleg brukt for lite i forskingsintervju. I enkelte situasjonar kan leiande spørsmål vere viktige for å få fram det ein spør etter. I andre situasjonar vil leiande spørsmål redusere reliabiliteten i intervjuet og slik føre til svekka validitet.

Reliabiliteten i denne studien, det vil seie kor påliteleg datamaterialet er, er det vanskeleg å kontrollere på tradisjonelt vis. Den må vurderast ut frå truverde i måten eg har skissert granskingsopplegget på. Det eg meiner styrkjer truverde i studien, er den sterke gjenkjenninga ein av dei pårørande har uttrykt ved å lese rapporten. Når det gjeld validiteten, det vil seie kor gyldig materialet er for dei problemstillingane det skal kaste lys over, meiner eg at data som er samla inn gjennom intervju med dei pårørande, har kasta lys over problemstillinga. Dette til tross for at intervjuguiden ikkje er fylgd fullt ut, men brukt meir som støtte under samtalene. Kor vidt data har kasta lys over problemstillinga, har denne rapporten som mål å synleggjere.

I kva grad ein kan generalisere funna er eit spørsmål som stadig vert stilt i kvalitative intervjustudiar (Fog 2004; Grimen 2000; Kvale 2005). Når det gjeld denne studien, har den eit for snevert utval til å kunne ha ein representativ tyngde. Eg erfarte at det var store likskapar mellom informantane med omsyn til dei tema eg tok opp. Som eg har omtala tidlegare, er det

å håpe at mine funn samanhalde med andre undersøkingar om same tema, kan utdjupe desse og om mogeleg tilføre slike undersøkingar nye dimensjonar.

### ***3.7 Metodiske innvendingar***

Føremålet med dette arbeidet har vore å få kjennskap til pårørande sine opplevingar og erfaringar. Det kvalitative intervjuet var ein god innfallsport til deira erfaringar. Ei anna tilnærming, t.d. fokusgruppeintervju, ville gjort det mulig å kaste lys over problematikken frå fleire sider. Same kva tilnærming forskaren nyttar, kan berre deler av sanninga ved eit fenomen avdekkjast. Meir forskning og ulike tilnærmingar kan gje eit meir heilskapleg bilete og utvide kunnskapen om det fenomenet vi ønskjer å få vite noko om.

Styrken med dette materialet er at det får fram noko av det pårørande meiner om situasjonen sin. Intervjumaterialet har òg sine svake sider, først og fremst at eg som forskar ikkje var god nok til å følgje opp utsegn og poeng pårørande kom fram med. Poeng eg ikkje hadde greidd å fange opp, såg eg under analyse av intervjuet i ettertid. Eg ser i ettertid at eg mellom anna av den grunn burde gjennomført prøveintervju.

Som forskar ber ein, til liks med alle andre, med seg ein bakgrunnskunnskap som dannar føresetnader for det ein skal tolke og forstå (Gilje og Grimen 1995). Denne bakgrunnskunnskapen eller førforståinga er den horisonten forskaren møter informantane med, den er inngangen til å forstå noko om informantane si verd. Mi eiga førforståing har eg freista å presentere innleiingsvis. Dette perspektivet vart grundig vurdert då eg utarbeidde intervjuguiden, under sjølv intervjuet, og i samband med analyse- og tolkingsarbeidet. Eg meiner mi erfaring frå dagsenter i Førde kommune medverka til å opne opp for tema og problemstillingar som ein utan tilsvarande praksis kunne komme til å oversjå. I heile forskingsprosessen, og spesielt i analysedelen, har eg arbeidd med min eigen refleksjon ved å stille meg sjølv spørsmål om kvifor eg forstår dette akkurat slik, om eg har mistolka noko, osv.

### ***3.8 Avsluttande vurderingar***

I dette kapitlet har eg presentert dei metodiske vala eg har gjort og grunngjevinga for desse, samt dei utfordringar eg har møtt. I håp om å redusere den vilkårlege subjektiviteten har eg

freista gje lesaren innsikt i den metodiske framgangsmåten i arbeidet. Likevel vil delar av arbeidet ikkje kunne etterprøvast. Dette gjeld særleg relasjonen mellom meg og informantane i samtalesituasjonen. Saman med førforståinga mi har dette vore noko eg har prøvd å ta omsyn til gjennom heile prosessen.

## **4. Presentasjon av pårørande sine opplevingar og erfaringar**

Seks pårørande i fire familiar er intervjuja i denne studien. To er ektemakar, to er born og to er andre (næraste) pårørande. Fem av pårørande er kvinner. Fire av seks pårørande er over 70 år, dei andre er under 50 år. I det følgjande presenterer eg empirien, tematisk i to hovudkategoriar; forholdet til den demensramma og forholdet til helsetenesta – i tråd med problemstillinga som var reist i studien. Sitata frå informantane er sette i kursiv, framstilt på dialekt i si opphavlege form. Etter mitt syn er dei tydelege og av den grunn ikkje naudsynt å skrive om. Tre prikkar indikerer enten pause eller utelate materiale. Familienummer står i parentes. To av familiare er representert med to informantar kvar (2, 3), dei to andre har ein informant kvar (1, 4). I familiare med to informantar vert det ikkje skilt mellom informantane når eg gjengir utsegnene. Det har vore naudsynt å anonymisere utsegnene, med den fare at dei har fått eit meir upersonleg preg.

### ***4.1 Forholdet til personen med demens***

I det følgjande vil eg skildre korleis dei pårørande opplever første tida når dei merkar at demenssjukdommen tek til å gjere seg gjeldande, men før demensdiagnosen er kjend. Vidare vil eg la lesaren få del i dei pårørande sine skildringar av konsekvensane av ein demenssjukdom i utvikling.

#### **4.1.1 Noko er i ferd med å endre seg**

Informantane fortel om ulike forløp med store endringar hos sine kjære; endringar som får store konsekvensar for familiesituasjonen. Endringane er ulike i tid, intensitet og grad av belastning. Alle informantane gir uttrykk for kor vanskeleg den første fasen er, der ein må erkjenne problema og forhalde seg til ein ny situasjon. Pårørande i ein av familiare skildrar i detalj den første tida, som fortonar seg **uforståeleg** for alle informantane: *...ho begynte å fallere i tankane...vi forstod i grunnen ikkje kva som heldt på å skje då til å begynne med....*

*Kanskje eit drypp eller....* Den demensramma sjølv beskreib det for pårørande slik: ... *i dag er det nett som heile haue trenar vekk* . Desse pårørande skildrar kor vanskeleg det er for andre å skjøne kor tungt det er for den demente (3).

Fleire fortel om den **demente som ikkje forstod at det var ho som var sjuk, men at det var noko gale med dei andre**: *Men ho har aldri forste det sjølv at det var noko gale med henne, nei ho trudde det var vi...* (3). Same pårørande fortel vidare om kor ...*strie...* denne kvinna kunne vere, ville bestemme alt, råde over dei som om dei skulle ha vore born. Seinare i samtala seier dei at dette var kanskje eit gode, i tydinga at ho sjølv ikkje forstod kor fælt dette var: ...*og da som i grunnen har vel vore eit gode med henne e atte ho har ikkje forste da sjølv nokesinne, att det har vore noko gale med henne*(3). To andre pårørande fortel om kor vanskeleg det er når deira forelder: ...*ser ingen begrensningar sjølv* (2). Dette skapar problem omkring sertifikat, ukritisk bruk av pengar – til dømes ved: ... *tiggarbrev. ...plutselig hadde (namn) vært og kjøpt seg ny bil* (2).

Pårørande skildrar når den demensramma tidleg i sjukdomsutviklinga ville **stikke seg vekk** og ikkje forstod å ta seg heim att: *Då var det ofte veldig vanskeleg – at ho ville lure seg i frå meg*. Den demensramma: ... *likte veldig godt å gå turar i skog og mark...men så begynte ho med det at ho reiste åleine, og ville lure seg vekk* (3). Etter dette valde familien å følgje henne på turane, både i skogen og til tettstaden like ved heimen. Det vart ofte veldig vanskeleg å få henne med seg heim igjen, som etter ein fin dag med kake og kaffi i skogen, då ho nekta å vere med heim igjen: ...*den gongen måtte vi ta henne med makt. Og få henne inn i bilen*. Det enda med at pårørande: ... *laut slutte å gå turar med henne, for til å greie å styre henne det var neimen ikkje spøk* (3). Pårørande fortel om fleire gonger at dei måtte få hjelp frå bygdefolk til å leite henne opp, ja, til og med bruke hund for å finne henne att.

Naboar og andre kunne **mistyde** den demensramma første tida, og dermed ikkje skjøne kor vanskeleg det er for personen med demens og heile familien, slik skildra i ei av familiane:

*..., dei forstod i grunnen ikkje at det var vanskeleg for henne – dei var her ei lita stund, då snakka ho heilt normalt, og kunne prate, og det var no slik når ho trefte folk slik ei lita stund då var det nett som ho skjerpa seg so ho var heilt normale, ja, men så var det plutselig vekke alt når dei for igjen... So det var ingen som forstod det* (3).

I ein annan familie beskriv dei to borna kor lett det er å tolke feil om ”ein ikkje lever tett på” den sjuke. Dei sjølve oppdaga ikkje kor sjuk deira forelder var medan ektefellen til den demensråka levde. Dei uttrykkjer kor dei i dag angrar på at dei ikkje trudde ektefellen som prøvde å formidle kor vanskeleg situasjonen var, ektefellen sleit lenge med den sjuke før borna oppdaga kor ille det stod til:

#### 4.1.2 Følgjer av demenssjukdom under utvikling

Det er ei stor påkjenning for alle pårørande å sjå korleis deira kjære endrar seg, spesielt gjeld dette endringar i åtferd. Det er tungt og trist å sjå på **interesseløysa og den nedsette konsentrasjonen**. Endringa er stor, frå:

*Før då elska (namn) å lese bøker, leste 13 bøker i løpet av ein sommar. ..., og elska å sitte å løyse kryssord, til i dag: ... veldig lite som begeistrar ... no, det er liksom ingen – det er heilt, interesselivet det er heilt flatt. Løyse ikkje eit kryssord, ikkje blader lenger, ikkje bøker, blar gjennom lokalavisa, og eg trur ikkje ... (namn) lesar men berre blar. Får med seg dei største overskriftene. Av og til kommenterer at eg har no lest. Det er ikkje noko som interesserer (namn) på TV lenger... (2).*

Ein ektefelle seier: *...det er ikkje mulig å få ... (demensråka) til å slappe av og sjå i ei avis eller lese i ei bok (4).*

Dei same pårørande skildrar korleis **kontakten vert broten** mellom dei pårørande og den demensramma, særleg når det skjer endringar av psykisk art:

*Det er vel det som – det syns eg er det vanskelegaste – at alt er blitt så flatt og dødt på ein måte – det er ingenting som – ... har ikkje mimikk i ansiktet, verken glede eller sorg eller begeistring eller – alt er heilt flatt. ... vi veit ikkje kva ... (namn) tenke og føler og meinar og – vi får ikkje kontakt med ... (namn) lenger på den måten, bare helt sånn overflatisk (2).*

Informantane opplever sorg over, og strevar med å forsone seg med at ektefelle, far, sysken **forfell** og ikkje kan ”reknast med” som før: *Trasigaste – det er jo trasig når eit menneske verte slik atte du ikkje kan snakke med dei eller du liksom forstår at dei...når du ser kor dei forfelle... ja... og ikkje kan forstå kva dei meinar, da tykkje eg e da verste altså (3.).* Når forfallet vert så stort at kvardagsaktivitetane ikkje fungerer som før, som når den

demensramma ikkje lenger meistarar å bruke kniv og gaffel og et med fingrane, vert det ekstra tungt: Eg *missar matlyst* for dette er det *verste eg veit*, forklarar ektemaken (1). To informantar i ein annan familie tykkjer måltida er vanskeleg å takle. Den sjuke...*hive inn maten, reiser seg og går frå bordet...*(2).

To familiemedlemmer beskriv kor vondt det var for dei å sjå kor **redd** deira kjære var, spesielt i starten av demensutviklinga: ... *men eg trur ho hadde ein fæle periode ho va veldig mykje redde, ho såg mykje syne... Jau, eg hugsar ho fortalde så ofte at dei, da va så mykje stygge folk, dei kom å reiste med henne... då tykte eg ryse synd i henne*. Den eine pårørande gjentek fleire gonger i samtala kor vondt det var å sjå angsten, spesielt i samband med at den demensramma: ...*såg syner.... Ho såg folk og dyr alle plassar....Ho var veldig redde at dei kom og tok henne og for dragande med henne, og dei stal...*(3). Å vere vitne til angsten seinare i sjukdommen sin gang, er også ei stor påkjenning, som angsten hos den demensråka som ikkje klarer å vere åleine: ...*berre eg reiser meg frå stolen spør ho kva eg skal ( 4) slit på kreftene til den pårørande*.

**Endra åtferd** er vanskeleg å leve med, og det kan vere direkte pinleg når deira næraste oppfører seg underleg eller upassande:

(Namn) *opplevelse med små barn er litt kinkig syns eg – det syns eg er veldig leit. ... har blitt veldig hekta på barn og det å gå bort til vilt fremmande ungar både som er åleine og som er i lag med vaksne, å gå bort å begynne å stryke på dei, ”du er så fin å, glad i deg og”* (2).

Sinne gir ei åtferd som: ...*ikkje er enkelt...* (1) å takle for pårørande. Ein informant fortel om ektemaken som ofte vert urolig kvar dag etter middag. Blir sint, sit i stolen og: ...*røyser seg og kavar...* (1). Ved hjelp av medikament roar pasienten seg i løpet av ein time. Same ektemaken snakkar dårleg, og vert sint når pårørande ikkje forstår.

#### **4.1.3 Grunnar til at pårørande held ut**

Men skildringa av kvardagen handlar ikkje berre om kor belastande situasjonen er og kor store grenser som vert sett for pårørande si livsutfalding. Skildringane handlar også om **dei mange grunnar for å stille opp for sine. Ekteskapsløftet** dei eingong gav: *Eg prøver så godt eg kan, har lova i gode og vonde dagar* (1), representerer det dei to ektemakane

formidla. Ein annan familie fortel om slektningen som, saman med mor deira, fostra dei opp etter at faren deira døydde då borna var eitt og tre år. Slektingen har ”ofra” mykje. Dei fortel om kor viktig det er for dei å fullføre, **gje noko attende**, mellom anna for å ha godt samvit etterpå: *Ja, men så lenge som eg e friske og greie da så tenkte eg at eg ville gjere da. ... ikkje mykje å henge medalje på. Da e jo mi plikt, når eg kjem oppi da, så må ein ta når da kjem slik.* Heile samtala her vitnar om menneske som ikkje vel seg bort frå ansvaret: *... vi prøve å gjere så godt som vi kan i alle fall, sia lyte vi vere unnskylde.* Å kunne gi noko attende, eller gjengjelde den omsorga dei sjølve har fått hos den som no er hjelpetrengande, stod sentralt hos desse to pårørande. Her ser ein tydeleg at kvaliteten på det relasjonelle forholdet gjennom oppveksten har mykje å seie for at dei no strekkjer seg langt. Dei strekkjer seg langt sjølv om det til tider går på tolmodet laust, som når den demensramma ikkje lenger har: *... krefter eller forstand til å setje føter under seg, ... har ikkje forstand til å bruke hendene.* Som ventinga i under måltida når den sjuke ikkje: *... forstår... at han skal gape opp. Nei, vi tvingar ikkje men vi lyte vente, vente til (namn) plutselig finne ut at no skal ... (namn) prøve å gape opp (3).* Historia syner det enorme tolmodet det inneber å følgje personen med demens i hans eller hennar tempo.

Midt i store påkjenningar opplever pårørande **lyspunkta** - som når slektingen gir dei eit smil eller seier nokre ord:

*... men da som eg merka i grunnen, det merka eg til å begynne med, og det merkar eg enda, det er akkurat som eit tannhjul som, tennene er vekke stundå, men stundå så teke, litevetta. Stundå er alt heilt vekke og det er ikkje noko, men plutselig, så er det akkurat som noko, slik som no ein dage... . Vi skulle stelle ... (namn) og då sa ... (namn) da ”Å ja e du komma i dag, sa ho, ho hadde eit pitte lite lyspunkt (3).*

Teksta fortel om kor desse pårørande leitar og gler seg over lyspunkta i kvardagen, og heile samtala med dei seier mykje om det meningsfulle ved det å få gje omsorg.

Dei same pårørande fortel kor viktig det kjende er. At den demenssjuke **kjenner att** sine næraste og heimen. Dessutan er demensråka svært vare for korleis andre menneske oppfører seg. Difor vert det viktig å halde ut og å fullføre heime:

.... *det e noko i da at når du er på sjukehus eller på ein sjukeheim då er du eit nummer. Men når du er heime i din eigen heim då e da... ja, og då er det litt meir hjartet som arbeider. Og det er jo dette med følelsane som de har vore inne på, det er jo dei ... (namn) kommuniserer veldig, mykje meir enn gjennom språket.... Ja, vi trur ... (namn) kjenne att, ja da gjer ... (namn) . ... ja, stryke og gir (namn) henne ein klem og sånn, det trur eg dei har voldsomt behov for. Da hadde (namn) i alle fall ei stund. Voldsomt behov for å få ein klem (3) .*

#### **4.1.4 Konsekvensar for dei pårørande**

Alle informantane skildra omsorga for personen med demens som krevjande, både når det gjeld arbeidsmengde og det å stå i langvarige og samansette problemstillingar: ... *det er ikkje enkelt, det er ein heil jobb* (1) seier kvinna som opplever at ho aldri har høve til å komme seg ovanpå. Ho er svært tynn, har sjølv fleire helseplager og seier ho orkar nesten ikkje snakke om kor tungt det er. I tillegg til dei daglege oppgåvene, mellom anna med ein klesvask som på grunn av inkontinens er større enn då ho hadde små born, har ho ein 24 timars ”beredskap” som gjer henne heilt **bunden**. Ho kan ikkje eingong pusse tennene sine før mannen reiser seg og står i trappa. Situasjonen deler ho med dei fleste andre informantane, som til dømes ektefellen som aldri kjem seg ut i frisk luft fordi den sjuke: ... *klarar ikkje å være alene... .... sjølv om eg berre går ut på tunet so må eg, så kjem ... (namn), berre eg reiser meg frå den stolen så spør ... (namn) kva eg skal hen, så berre eg skal på do så må eg gje beskjed*. Den demensramma ser ikkje problemet med at ektefellen vert bunden heile tida. Den sjuke fortel sjølv at han er plaga av angst, og er heilt avhengig av å sjå ektemaken heile tida.

Pårørande skildrar kor **tungt og tappande** det er å vere vitne til demensutviklinga, dels ved at dei føler med den som er ramma og dels ved at dei saknar sin næraste slik han var.

Sjukdommen fører til store endringar i veremåte til den sjuke: ... *det er eigentleg ikkje (namn) våres lenger, det er eigentleg ein ... som vi ikkje, ein ...person som vi ikkje kjenne lenger, ... er blitt helt totalt – forandra*. I samtala skildrar dei situasjonen på dette viset: ... *det spise meg opp littegrann at ... (den sjuke) ikkje har mimikk, ikkje vise ein følelse. Du blir utruleg tappa av energi bare på sånt* (2). Desse endringane kan ofte skje fort.

Konsekvensen av den snikande demenssjukdommen og den endra åtferda er at pårørande vert svært **bundne, slitne og isolerte**. Dei daglege oppgåvene, og ein ofte 24 timars beredskap krev det meste av kreftene til alle informantane. I ein av familiane vert det praktiske arbeidet



med stell, pleie og mating uttrykt som mindre belastande enn det å måtte passe på og «overvake» heile tida. Ein kan i liten grad slappe av og må vere på vakt heile tida, også på natta når ektemaken: ... *Rotar*, står opp, reiser seg og dett fort (1). Ektefellen som sjølv er ei eldre kvinne, står ofte åleine på natta med ein demenssjuk mann som har falle i golvet.

Dei sosiale omkostningane tykkjest store. Ein ektefelle gir uttrykk for at naboane ikkje torer å komme lenger, men ho trur ektemaken ville lyst opp om dei kom. Ektefellen i ein annan familie fortel om den demensramma som, på grunn av angst, ikkje vil gå ut lenger, vener har trekt seg gradvis bort, nokre er døde, men ... *vi har veldig mykje glede av dei* (4), det vil seia dei få vener som er att. Når eg spør ein annan familie om nokon kjem innom av og til svarer dei: *Nei, da e veldig sjelden no, ... dei skjønar vel at ... (den sjuke) har meir enn nok med seg* (3).

Å ha omsorgsansvaret for sin forelder som bur åleine med ein demensdiagnose bekymrar borna og gir dei ei kjensle av å vere bundne. Dette er ein viktig grunn til at dei kjenner seg slitne. Deira forelder er:

*... veldig veldig dårlig på hygiene – har ikkje luktesans så ... både spiser og fortærer veldig gammal mat – og det er ingen som har oppsyn med det sånn. Den demensråka ... har ikkje forståelse for kva som er forskjell på frys og kjøleskap, ... skjønar ikkje det, for det er jo kaldt i kjøleskapet det kan jo ligge mat der i månadsvis som vi må kaste fordi det går nesten i oppløysing.... har ikkje forståelse av ting lenger* (2).

Men det er ikkje berre familien som er slitne. Dei to borna fortel om naboane som er begynt å bli: ... *veldig oppbrukte og litt utbrente* når det gjeld deira forelder som *kreve veldig mye*. Fleire av naboane har stilt opp. Situasjonen har gjort naboane så : ... *veldig slitne og oppgidde*.

#### **4.1.4 Oppsummering**

Denne presentasjonen av intervjumaterialet har hatt som siktemål å gi ei samla framstilling av ein av dei to dimensjonane som intervjumaterialet kastar lys over. Gjennom samtalene har det kome fram at pårørande opplever store utfordringar i alle stadium av sjukdommen.

Konsekvensen er at dei vert bundne, slitne og isolerte.

#### **4.2. Samarbeidet med heimetenesta**

I det følgjande vil eg gjere greie for korleis dei pårørande skildrar møta med helsetenesta.

Når dei pårørande først oppsøker helsetenesta, kan sjukdommen vere langt framskriden. Eit typisk trekk er at det tok lang tid før diagnose vart stilt. Kor lang tid varierer.

#### 4.2.1 Når helsetenesta vert kontakta

Den første kontakten er gjerne med legen. Pårørande i to heimar skildrar møta med fastlegen og opplevinga av å **ikkje bli tatt på alvor** når dei kjem med sine bekymringar. Som hjå deira forelder som:

*Har hatt (namn) som fastlege, men der fekk eg ikkje noko gehør, han ville ikkje høre på oss. Vi var der mange gangar med mye bekymring og følte vi ikkje nådde fram i det hele tatt. Og følte at han egentlig tok det veldig lett med ... (forelder) (2).*

Kjensla av å ikkje bli tatt på alvor av legen vert skildra av ein annan ektefelle, der ektemaken i starten vart sett på roande medikament fordi: ...*dei trudde det var nervar...*(1). Det høyrer med til historia at begge heimane hadde ressursar til å setje i verk skifte av fastlege. Det førte til at den eine familien vart teken på alvor med si bekymring. I den andre familien måtte ein nær slektning be legen greia ut den sjuke. Ein tredje pårørande skildrar kor problematisk det var å vere tydeleg nok då ho saman med den demensramma møtte legen første gangen:

*Eg fylgde (namn) til doktoren, fyrst ein gong. Doktoren – han merka ikkje noko, han gjorde ikkje noko slag, og eg kunne ikkje få seie noko når (namn) sat der... Ved andre legetime:... forstod han (legen) da, ... måtte teikne ei slik urskive , og så skulle (namn) skrive tala – da veit du gjekk jo heilt – så då skjønnte han no da.*

Denne familien vart sendt vidare til andre linetenesta etter andre legetimen, men: ... *dei fant ikkje noko...* , og pårørande og pasienten vart sendt heim att utan informasjon (3).

**Mangel på informasjon** er eit trekk som går att i fleire av familiarane. Ein ektefelle fekk saman med den demensramma informasjon i samband med utgreiing i 2. linetenesta, men opplever at den har vanta seinare: *Da e da vel ikkje anna enn turen på...* (namn) , *der fekk vi orientering, men desse legane elles dei har ikkje vore noko opptatt av det. Dei har konsentrert seg om desse fysiske plagene.* Den demensramma har fysiske plager som er hovudårsaka til at dei får heimesjukepleie to gonger for dagen (4). Ein annan ektefelle opplever seg informert fordi eine dottera har skaffa dei informasjon. Ingen informasjon frå 1. linetenesta, informasjon frå 2. linetenesta har vore i form av tilsendt epikrise (1).

Kjensla av å ikkje bli tatt på alvor og ikkje bli informert trer fram som bilete av negative hendingar med hjelpeapparatet, hendingar som har sett spor hos dei pårørande. To av dei pårørande er opptekne av at den demensråka skulle ha fått hjelp den første tida, spesielt for angsten: ... *men kunne det ha funnast noko medikament føre da (redselen) som kunne ha hjelpt ... (den sjuke) litt i slike situasjonar...*(3). Det høyrer til same historia at dei prøvde eit medikament, men den demensramma vart ustø, og dei vart redde for at ho skulle falle i trappa.

Å bli tatt på alvor med si bekymring handlar om perspektivet ein familie fleire gonger løftar fram som utfordring for helsetenesta. Dette handlar både om når dei oppsøker legen, i møte med spesialisthelsetenesta, men også i (den daglege) oppfølginga frå heimetenesta:

*... det at kommunen sine folk brukar tid når dei er hos den som er dement sånn at dei ser kva som er problemet, for det er ikkje alltid lett å oppfatte det når du er innom i fem minuttar kor ille eigentleg ting er...då er det lett å sjå ting enklare enn dei er... . Akkurat det å bruke tid og ta seg tid til å observere og vere med ... (den sjuke) ei stund, da først går det opp for folk. Det som ... omgivelsane rundt (den sjuke), naboane og alle har observert – dei har jo sett det lenge kor dårleg det er fatt med henne.*

Pårørande skildrar kor viktig det er å vere ”tett på” personen med demens, og at ein kan bli ”lurt” ved korte besøk (2).

#### **4.2.2 Hjelpa må vere til hjelp!**

Det å kunne **dele ansvaret** med heimetenesta vert peika på som positivt frå fleire pårørande, både at tenesta kjem til avtalte faste tidspunkt på dagen, og at:

*Vi kan ringe heimesjukepleia kva tid som helst på døgnet... ja, det er i grunnen den hjelpa eg tykkjer er med heimesjukepleia det er at du har noken, du står ikkje åleine med ansvaret, det er i grunnen det som er. Er det ein dag (den sjuke) er dårleg så ser vi fram til at dei skal komme for å avlaste oss litt, ja, du har ikkje heile ansvaret, liksom.*

Dei peikar på at avlastning for dei vert: *Hvis du er heldige å ha ei som har litt **utdanning**, har litt **erfaring**. Det er i grunnen da eg tykkje er hjelpa.* Pårørande vurderer altså utdanning og erfaring hos personalet som viktig for å få ei reell avlastning:

*Da eg kunne tenkje meg var å hatt eit litt vakse menneske meir fast ... at dei sende eit vakse, dei er alltid to som regel ... Eit vakse og så ein ungdom er greitt tykkje eg. Til å sende to ungdommar som ikkje kan noko – du kan forstå at dei har ikkje vore borti da før, det tykkjer eg er hol i haudet. Da burde late seg gjere...(3).*

Den same familien understrekar fleire gonger i samtala at færre personar å halde seg til i hjelpetenesta kunne gjere situasjonen heime tryggare:

*Ja, om det ikkje var akkurat same personen, men hadde det no vore ein fire fem personar då, men detta at det er eit utal ... Ja, eg ville tru at da e noko vesentleg, du har liksom ein person som du kunne lite på som du kan forhalde deg til ... ikkje berre ein, men ikkje altfor mange.*

Eit system med **stadig byte av hjelparar** er eit trekk som vert skildra av alle informantane. Konsekvensen av stadig byte av hjelparar kan bli mangelfull hjelp, slik skildra av ein pårørande:

*Det er stundå ein og stundå hinn, og det er ting du ber di om å komme med som eg har bruk føre. Ja dei skal skrive det ned og komme med det neste dag.... Men da går daaagevis (streakar under i uttale) og da kjeme ikkje. ... alvorleg, tungrodd mange gonge...(3).*

I staden for å mase ringer hovudomsorgsgjevar heller til familien for å få hjelp. Ein annan pårørande skildrar kva innverknad stadig byte av hjelparar har på den demensramma ektefellen, spesielt i starten av sjukdomsutviklinga vart dette heilt gale, men ho trur ektemaken er såpass svekt at han ikkje reagerer på dette no. Denne ektefellen skildrar ulike personar som kjem heile veka (1). Mangel på kontinuitet i hjelperelasjonane vert også framheva hos dei andre familiare på spørsmål om kva erfaringar dei har med hjelpetenestene i kommunen: ... *da hadde i alle fall vore godt hvis det hadde vore faste folk, det kjeme stundå enn og stundå hinn. ... Ja, så e da somme tide da e nokre heilt unge som ikkje har vore her*

*før, det e aldri igrunn same folke, det er sjeldan (3). Det eg høyrer dei seier her er at avlastinga avheng av at det kjem faste helsepersonell med røynsle/ utdanning inn i heimen.*

I to familiar har dei takka nei til tilbod om ekstra stell til kvelden sjølv om hjelpebehovet er stort. Pårørande som har hovudansvaret over døgnet seier:

*Nei, eg veit ikkje om det har noko for seg, for det vert så lite, du veit mat og sånt det må ... (den sjuke) ha, det er da som er meste jobben til å, det teke tida, då må du ha tolmodigheit. Og da må vere når det passer (den demensråka), vi har ikkje visse mål. Så eg veit i grunnen ikkje noko meir frå kommunen si side, slik (3).*

Det pårørande seier i samtala er at tilbodet frå kommunen ikkje er det dei har mest behov for – altså **ikkje tilpassa deira behov**. Det eine tilbodet denne familien får er ikkje tilpassa den tida på døgnet dei har mest behov for hjelp: ... *det vore mykje betre at dei hadde komme enten morgon eller kveld, enn midt på dagen*. Dette har dei spurt om, men heimetenesta kunne ikkje innfri ynskje (3).

At det tilbodet dei får ikkje er tilpassa deira behov, og at dei ikkje får det tilbodet dei har bruk for, kjem fram hjå alle informantane. Ein ektefelle har fått tilbod om hjelp til legging om kvelden, men fryktar heimetenesta kjem for tidleg (1). Ein støttekontakt som tidlegare hadde gjeve den demensramma: ... *glede...* og pårørande eit rom omkring seg ville ikkje meir, og har heller ikkje blitt erstatta av andre (1). Ein annan familie hadde ynskt seg, den tida den demensramma stakk av: ... *eit menneske som kunne ha vore nokre timar, ja, slik at vi kunne vore sytalause nokre timar...* Du veit ein måtte alltid vere på vakt (3).

Problem kring **samhandling mellom kommunehelsetenesta og spesialisthelsetenesta** kjem tydeleg fram i to av familiarne. Dei to borna skildrar samtalene i spesialisthelsetenesta der det vert sagt at deira forelder no er på eit funksjonsnivå der vedkomande treng sjukeheimplass:

*Han (spesialisten) ... sa at her var det ikkje nokon grunn til å gå vegen om ei omsorgsbolig, han meinte ... (den sjuke) var så dårleg fungerande at ... (namn) burde eigentleg få ein plass på sjukeheimen, for å beholde det ... (namn) har igjen av restfunksjonsevne.*

Borna opplever: ... *at vi har eit stort barn å ta vare på*, og ser behovet for ein sjukeheimsplass som openbart, men opplever å ”måtte kjempe” vidare i forhold til kommunehelsetenesta.

Søkeprosessen til sjukeheimsplass i kommunehelsetenesta **tek tid**, til tross for dei klare råda frå spesialisthelsetenesta. Informasjon frå spesialisten til fastlegen tek tid, og pårørande vert frå fleire hald i kommunehelsetenesta oppmoda om å dokumentere betre behova for å kunne prioritere deira forelder i den store køa til sjukeheimsplass. Møtet med fastlegen for å drøfte vidare omsorgsnivå skildrar pårørande slik:

*Så vi har gått mange sånne bomturar med ... (namn), vi har opplevd litt – det har vært litt kinkig. Hvor mye man må kjempe for å bli forstått. Mølla, kverna går litt seint syns vi, og det blir liksom eit skritt fram og to tilbake av og til. ...Ja, det går veldig mye tid og krefter og veldig mye frustrasjoner.*

I prosessen som pårørande skildrar trer heller ingen fast kontaktperson fram..... *men vi har jo fått beskjed om at vi kan ringe til demensteamet når vi føler behov for det, så det tilbodet har vi. Men vi føler vel det at det er begrensa kva dei kan gjere i denne prosessen vi er oppe i no (2).*

#### **4.3.3 Positive hendingar**

I samtalene med pårørande kjem det fram positive og negative hendingar i møte med hjelpeapparatet. Fleire informantar rosar tilsette i hjelpetenestene for at dei **ser** pasienten: ... *månge av desse pleiarane dei er veldig svære med ... (namn)... ja, det er dei, pratar med...* (3). Ein av ektefellane seier: ...*vi har jo veldig god hjelp, både heimesjukepleien, som besøker oss morgon og kveld. ... Ja, dei er jo heilt klar over situasjonen, og dei tar hensyn til den, og dei behandlar ... (den sjuke) meget pent (4).*

Ein ektefelle som har delteke i **samtalegruppe** for pårørande i kommunen rosar dette forum, og ho har stor tru for at det å kome saman og dele erfaringar, t.d. samtale om isolasjonen med andre i same situasjon, vil vere ei lette i ein vanskeleg kvardag. Bekymringa er at det er vanskeleg å komme seg av stad, og redsle for at ektefellen vil falle ned trappa. Ho torer ikkje stole på at den demensramma lovar å sitje i ro. Ein gong ho deltok på samtalegruppa fann ho ektefellen: ... *ffjern, hysterisk, rotete...* då ho kom heim (1).

To familiemedlemmer som ikkje har delteke i samtalegruppe for pårørande: ... *og det kunne eg godt ha tenkt meg, vi hatt veldig lyst til. Eg har sett at det er sånne kveldar, møte – så eg hadde hatt lyst til å vore på.* Den andre familiemedlemmen: *Det hadde eg tenkt på og, kunne vore på somme tider. Greitt å høyre på andre...* (3).

#### **4.3.4 Oppsummering**

I møte med helsetenesta synest det ikkje vere tvil om at hendingar av negativ art er mest framheva. Til dømes mangel på informasjon, manglande kontinuitet og for lite individuelt tilpassa tilbod. Ikkje minst handlar det om kjensla av å ikkje bli tatt på alvor når pårørande kjem med si bekymring. Ingen kontaktperson frå heimetenestene trer tydeleg fram i samtalene, korkje med namn eller ansikt. I tillegg til påkjenninga ved å leve tett på ein demensramma person, vert pårørande utsett for ”usikkerheit” frå helsetenesta si side, det vere seg manglande samsvar i informasjon mellom første – og andrelineteneste, lite informasjon generelt, ting som tek lang tid. Dagsentertilbod som ifølge fleire pårørande fungerer godt for både pasient og pårørande, kan enten ikkje utvidast eller dei får ikkje plass i det heile.

## **5. Drøfting**

I dette kapitlet vert intervjumaterialet som er presentert i kapittel, 4 drøfta. Drøftinga skjer i hovudsak i forhold til den kunnskapsstatus og dei føringar som er gjort greie for i kapittel 3. Drøftinga skal gi svar på forskingsspørsmåla mine: Korleis er det for pårørande å leve saman med ein demensramma person heime, og korleis opplever pårørande møta med helsetenesta? Det er også viktig for meg å få fram kva utfordringar desse funna gir heimetenesta i Førde kommune. Til slutt vurderer eg kva slags implikasjonar denne studien kan ha for vidare forskning.

### **5.1 Korleis er det for pårørande å leve med ein demensramma person heime?**

Pårørande skildrar eit tilvære som har endra seg frå ei begynnande undring til ein kvardag prega av store utfordringar. Dei skildrar den første tida då dei skjønna at noko var i ferd med å endre seg, som ei uforståeleg sjukdomsutvikling og ulike problem som oppstod når deira næraste vanta innsikt i situasjonen, t.d. ved bruk av pengar og ved køyring av bil.

Følgjetilstandane av demenssjukdommen under utvikling, det vere seg endra personlegdom, angst og endra åtferd, er ei stor påkjenning for alle pårørande. At kjensler vert flata ut, interesseløysa og den nedsette konsentrasjonen er tungt og trist for dei pårørande. Etter kvart som sjukdommen skrid fram, har den demensramma vanskar med måltid og personleg hygiene. I tråd med tidlegare undersøkingar både i Noreg og internasjonalt skildrar pårørande store utfordringar i alle stadium av sjukdommen (Almberg et al. 1997; Annerstvedt et al. 2000; Butcher et al. 2002; Engedal og Haugen 2005; Svanström og Dahlberg 2004; Ulstein 2007).

Gjennom skildringane teiknar pårørande eit eintydig bilete av situasjonen; dei kjenner seg bundne, slitne og isolerte. Dei daglege oppgåvene og ein ofte 24 timars beredskap krev det meste av kreftene til alle informantane. Pårørande som bur saman med den demensramma, skildrar situasjonar der den sjuke krev deira merksemd heile tida. Kravet om merksemd frå personen med demens skuldast at han kjenner seg usikker og uroleg når pårørande ikkje er i nærleiken (Wogn-Henriksen 1997). Grunna svekt nærhukommelse gløymer han fort kvar den pårørande er, og løysinga på problemet vert å følgje etter heile tida. I tråd med tidlegare forskning (ibid.) er denne åtferda, dersom ho er intens og pågåande, ein av grunnane til at pårørande vert trøytte. Også pårørande som ikkje bur saman med den demensramma, skildrar korleis dei bekymrar seg for sin forelder, ei bekymring som gir ei kjensle av å vere bundne. Dette er eit velkjent fenomen i litteraturen. Bekymringane som pårørande skildrar, er ofte ein viktig grunn til at dei kjenner seg slitne (Heap 2002; Thorsen 2001). Egset (2007) omtaler dette som *den doble omsorgsbøra* (s. 133). Med bakgrunn i tidlegare undersøkingar (Browning og Schwirian 1994; Rabins, Mace og Lucas 1982; Ulstein 2006) er det nærliggjande å stille spørsmål ved om pårørande er meir slitne enn det som kjem fram i funna. Ein grunn til at eg stiller dette spørsmålet, er at rolla som hjelpemottakar er svært kompleks reint psykologisk (Wogn-Henriksen 1997). I dette ligg eit kultursyn og eit ideologisk verdiaspekt i visjonane om å tenkje på oss sjølve som aktive, uavhengige, offensive utøvarar av livsrolla vår. Ein annan grunn er at det er nærliggjande å tru at pårørande i desse funna ikkje skil seg vesentleg frå t.d. undersøkinga til Ulstein (2006) der over halvparten av pårørande skåra over fem på General Health Questionnaire<sup>13</sup> (GHQ). At så mange som 25 prosent av dei pårørande mest truleg kvalifiserer til ein depresjonsdiagnose, var også overraskande i hennar funn. Likevel hadde pårørande med såpass belastande omsorgsarbeid at

---

13 General Health Questionnaire (GHQ) er eit spørjeskjema som vert nytta for å vurdere psykisk stress og risiko for psykisk sjukdom. Ein case – skåre over fem vert vurdert som høg og indikerar klinisk relevant psykisk stress eller psykisk sjukdom (Ulstein 2006).



det gjekk ut over eiga helse, ikkje sjølve definert seg som sjuke eller bedt om hjelp for dei problema dei sleit med. Ulstein (2006) forklarar dette med at di eldre ein vert, di lettare vil ein kanskje tenkje at dette er livet sin gang. I tre av fire familiar i studien min var pårørande eldre, og det kan vere grunn til å tru at dei kan vere meir slitne enn det som kjem fram. I tillegg til høg alder hadde to av dei pårørande eigne helseplager som kan verte verre. Dermed er dei sjølve utsette for å bli sjuke, dersom belastningane vert for store (Smebye 2008).

Symptoma på demenssjukdommen, spesielt den endra åtferda; røming, uro, mistru, tykkjst vanskeleg å leve med. Fleire pårørande skildrar åtferdsendingar og psykiatriske symptom (APSD) i relativt tidleg sjukdomsfase. Dette er i tråd med det Ulstein (2007) finn, og som ho omtalar som eit overraskande funn; at pasientane har såpass mange åtferdsendingar og psykiatriske symptom i ein relativt tidleg sjukdomsfase. Held ein dette saman med andre studiar (Hagen 2007; Schneider, Murray, Banerjee and Mann 1999; Ulstein 2006), finn ein at psykiatriske symptom og åtferdsendingar vert opplevde som mest belastande for pårørande. Desse problema fører til redusert omsorgsevne (Hagen 2007; Schneider et al. 1999; Ulstein 2006). Elster og Hegerstrøm (1997) hevdar at når personar med demens først vert synlege i helsetenesta, treng dei mykje hjelp. Med desse perspektiva er det ikkje overraskande å finne i denne studien at når pårørande søker helsetenesta, har dei gått lenge åleine med vanskane sine. Når dei endeleg søker hjelp utanfrå, er dette på eit tidspunkt der dei er svært slitne. Dette meiner eg er ein svært viktig kunnskap som helsetenesta må vere seg bevisst, og som eg vel å drøfte vidare i dette kapitlet.

## ***5.2 Korleis opplever pårørande møta med helsetenesta?***

Når pårørande søker helsetenesta, har dei allereie i lang tid undra seg over handlingar dei har observert hos den sjuke. I møta med helsetenesta opplever dei å måtte streve for å bli tatt på alvor når dei søker helsetenesta med vanskane sine i samband med diagnostisering, men også når sjukdommen utviklar seg, når dei ber om pusterom i kvardagen, i samband med hjelp i heimen, ved spørsmål etter føreseieleg avlasting og ved behov for plass på dagsenter. Eit nærliggjande spørsmål i denne omgang vert om ei demensutvikling kan føre til at den demente og familien vert endå meir overlatne til seg sjølve, utan oppfølging? Utsegnene frå pårørande samsvarer med tidlegare undersøking i Noreg der dei finn at ein demensdiagnose ikkje fører til betre eller meir tilpassa hjelpetiltak (Eek og Nygård 2006). I andre land, som t.d. Belgia og Canada, syner undersøkingar i heimetenesta at dei som er diagnostisert får meir

hjelp (Rolands m.fl. 2005, Shapiro og Tates 1997 referert i Lillesveen og Lystrup 2006). Disse funna gir, saman med forskning om tidlege psykiatriske symptom og åtferdsendingar (Hagen 2007; Ulstein 2007), samt at familiar med demente søkjer helsetenesta på eit relativt seint tidspunkt (Elster og Hegerstrøm 1997), etter mitt syn eit ottefullt bilete av pårørande sin situasjon.

### Når kontinuiteten vantar

Pårørande i denne studien reagerer på at svært mange hjelparar er involverte. Dei spør etter mindre byte av hjelparar, altså større kontinuitet i hjelperelasjonane. Dette gjeld alle pårørande, og det er etter mitt syn den beste indikasjon på korleis dei opplever møta med hjelpetenesta. Kontinuitet slik pårørande i denne studien spør etter, handlar i hovudsak om å avgrense talet på involverte fagpersonar (Orvik 2004). Dette er heilt i tråd med tidlegare forskning på området (Stendal 2001). Med dette reiser det seg mange spørsmål. Kan den manglande kontinuiteten i hjelperelasjonane føre til at helsetenesta ikkje grip tak i hovudsaka i heimen? Vil ein klare å legge merke til dei pårørande si bekymring? Neppe! Kva gjer det med pårørande at dei stadig må starte på nytt med «nye» hjelparar? Kva gjer den manglande kontinuiteten med relasjonen mellom pårørande og hjelparen? Kva har dette å seie for tilliten til hjelparen? Eit spørsmål som i høgste grad er relevant i denne samanheng, er korleis hjelpar sitt engasjement vert overfor familien når kontinuiteten vantar? Og overfor hjelparen sitt fag?

For å peike på nokre av konsekvensane ved mangel på kontinuitet i hjelperelasjonane vel eg å vise til det Kollbotn finn når det gjeld systematisk oppfølging av langtidsklientar ved sosialkontor. Kulturar som representerer lite kontinuitet, kan rokke ved sjølve kjernen i den lærdommen sosialarbeidarar har med seg frå utdanninga. ”Dei kan vere direkte avlærande på personleg engasjement, evne til relasjonsarbeid, og vilje til forpliktelse til å følgje klientane opp over tid” (Kollbotn 2003, s.137). Ikkje minst er kontinuitet viktig for fagpersonen si kunnskapsbygging. Kollbotn syner at kurator må stå i lengre tid i samhandling med klientane for at så skal skje (Kollbotn 2003, s.137). Dette er ein fagleg dimensjon som etter mitt syn ikkje må undervurderast. Vi har neppe råd til å ha ein oppstykk praksis der konsekvensane, i tråd med funna i denne studien, for familiane er så store i negativ lei, og som - i tillegg - frårøvar hjelparen verdifull kunnskap.

### Tillita kan bli svekt

Pårørande som møter mange tilsette, kan oppleve seg utrygge og føle seg framandgjorde. Det kan skape utryggheit om kven som har ansvar for heilskapen (Orvik 2004). Offerdal, Bukve og Olsen (2002) talar om "dei mange henders" problem; ansvaret kan lett bli fragmentert, alle har litt ansvar, men ingen har det heile og fulle ansvaret, slik at dei kan trekkjast til ansvar. Spørsmålet er om det er dette som skjer når pårørande ber helsetenesta om å bry seg, arbeide tett på, slik at ein kan få auge på det ein i første omgang ikkje ser, og som familie og naboar lenge har sett. Desse problema gjev grunnlag for å stille spørsmål ved om tillita til helsetenesta etter kvart kan bli svekt. Flyktige og springande relasjonar gir ikkje tilliten tid til å utvikle seg (Martinsen 1990). Tilstrekkeleg tid er ein føresetnad for å byggje relasjonar og å utvikle personleg tillit mellom helsepersonell og pårørande. Ei slik relasjonsbygging skjer over tid, og når den er etablert, krev den tid for å bestå og for å utvikle seg (Orvik 2004). Uklåre ansvarsforhold og brotne lovnader kan vere faktorar eller handlingar som svekkjer tillit (Pfeiffer 2002). I tillegg ventar tre av fire familiar på avlasting i form av dagsenter og/eller sjukeheimsplass. Grunngevinga pårørande har fått, er at kommunen ikkje har fleire plassar, så dei kan ikkje love noko. Frykta for å bli ståande for lenge på venteliste svekkjer også grunnlaget for tillit til helsetenesta (Lian 2007). Trass i dette søker dei likevel hjelp hos den offentlege helsetenesta og viser tillit til fagpersonar og system. Forklaringa kan vere at pårørande ser at dei som arbeider nærast pasientane, gjer sitt beste, trass i mangel på ressursar og stadig nye hjelparar (Lian 2007). Fleire av pårørande i denne studien rosar personalet for at dei ser, tek omsyn til pasienten og deler på ansvaret med dei pårørande. Slikt skaper tillit. Ei anna forklaring kan vere at dei "tillempar" seg, dei er vane med å "ta til takke med lite". Er dei så slitne at dei ikkje orkar å kjempe, og berre godtek? Pårørande er oppgitte over at det er så mange menneske å halde seg til, lovnader vert ikkje haldne, og forholdet til den demente vert stadig meir utfordrande.

### Behov for stabil og tilpassa hjelp

Det sårbare og avhengige er den viktigaste realiteten i livet til ein demensramma. Den manglande kapasiteten til autonomi hos den demensramma gjer han meir utlevert til tillit og sårbar for makt (misbruk) (Midtbø 2007). Når korkje ord eller medisinsk kunnskap strekk til, er oppførsel overfor den sjuke essensielt. I situasjonen til dei fire familiare i denne studien, der alle moglegheiter for "behandling" er uttømt, vert kvaliteten på sjølve det mellommenneskelege det vesentlege. Det er altså avgjerande korleis hjelpa vert gjeven på overfor den demensramma. På grunnlag av dette er det ikkje overraskande at fleire av dei

pårørande peikar på at måten hjelpa vert gjeven på, er avgjerande for korleis hjelpa vert opplevd. Det er eit poeng som bør takast alvorleg og invitere til sjølvransaking og bevisstgjerjing av dei konkrete metodane og dei grunnleggjande haldningar som pregar arbeidet vårt. Når ein er hjelpelaust avhengig av andre si hjelp, sjølv til den mest intime personlege hygiene, vert sensibiliteten til den demenssjuke retta mot dei kvalitative signala i samhandlinga (Wogn-Henriksen 1997, s. 274). Funna i relasjon til eksisterande kunnskapsstatus fortel noko om kor krevjande dette arbeidet er. Krevjande for helsearbeidaren, men ikkje minst for dei pårørande (Croog et al. 2001; Bjørge 2004; Ulstein 2004). Å støtte ein best mogeleg relasjon mellom demensramma og pårørande er difor ei sentral oppgåve for hjelparen. Fleire studiar har vist kva verdi den pårørande sin måte å behandle/ møte den sjuke på har å seia for forløpet av demenssjukdom. Mykje talar for at den pårørande sin veremåte overfor den demensramma kan ha ein mykje større påverknad enn ein til no har trudd, særleg når det gjeld åtferdsproblem og uro hos den sjuke. Ut frå dette synspunktet er det viktig at handtering av stresset til den pårørande får ein meir sentral plass i omsorga for personar med demens (Dunkin og Anderson – Hanley 1998).

#### Spørsmål som melder seg

Spørsmålet er om dette let seg gjere i eit system med stadig byte av hjelparar? Korleis skal hjelparen kunne klare å utvikle den mellommenneskelege relasjonen til den sjuke, og korleis skal hjelparen kunne avlaste og handtere pårørande sitt stress? Og, ikkje minst, kva logikk er det å stadig byte hjelparar overfor ei pasientgruppe der kvaliteten på det menneskelege nærværet er det vesentlege, og når denne skiftinga i tillegg ser ut til å forsterke pårørande sin slitasje? Det kan vere nærliggjande å meine at dette kan fremje ei tingleggjing eller ei objektivisering av den sjuke og dei pårørande, og at ein dermed lett kan komme i krenkjande situasjonar. ”Ei krenking kan oppstå i krysset mellom det å vere svært hjelpetrengjande og det å kjenne seg makteslaus overfor eit system si involvering, eller avvising, og der ingen einskildperson trer fram som synleg, ansvarleg og tilgjengeleg” (Kollbotn 2003, s. 124).

Funna i denne studien syner at når fleire av dei pårørande ber om pusterom i kvardagen i form av ulike former for avlasting, t.d. opphald på eit dagsenter, får dei avslag med grunngeving om at kommunen vantar ledige plassar. Handlingane overfor pårørande vert styrt av rammer som dei ikkje har kontroll eller innverknad på. Det uventa (for meg) var kor lite sinne som kom opp når pårørande snakka om desse avslaga. Fortvilninga synest desto større når dei skildrar eigne kjensler av avmakt, resignasjon, einsemd og tolmod. Kan slike hendingar vere å rekne som avvising? Kan det vere at pårørande her kjenner seg avviste, og opplever ikkje å ha

blitt tatt på alvor når det gjeld den hjelpa dei har bedt om? Funna i denne studien talar i den retninga. Dei slitne pårørande må ”kjempe” for å få hjelp – slik Uggerhøj skriv om når han skildrar røyndomen mellom den hjelpetrengande og hjelpesystemet: ”Dermed bliver det ikke systemet som bøjer sig mod den enkelte, men den enkelte som må bøje sig mot systemets kriterier, for at opnå hjælp” (Uggerhøj 1996, s. 17).

Ut frå funna i denne studien er eg samd med Ulstein som etter sitt doktorarbeid, uttaler at ho trur dei pårørande som er mest belasta av omsorga, treng individuelle rådgivingsamtaler, og at dei treng noko anna enn dei som opplever seg minst belasta og som kan klare seg med deltaking på pårørandeskule eller kurs for pårørande (Ulstein 2008). Vidare strekar Ulstein under at tilboda til pårørande må vere fleksible og tilpassa behova deira til ei kvar tid. Konsekvensane av at pårørande ikkje vert ivaretekne, kan bli at dei får helseplager og depresjonar, noko som igjen kan føre til tidleg innlegging i sjukeheim (Ulstein 2007). Eg vil føye til at dei slitne, bundne og isolerte pårørande treng helsearbeidarar som kjem til dei. Desse må ta ansvar for å tilby og å organisere ei føreseieleg omsorgsteneste. Ikkje minst er det naudsynt å sjå den demensråka sin plass i heile familien, dvs. i eit system- og nettverksperspektiv. Dette siste samsvarar med det Kirkevold (2001) kom fram til i si forskning; i møte med familiar som er ramma av alvorleg sjukdom, må sjukepleiar ha eit dobbelt fokus, retta mot pasienten og næraste pårørande og mot familien som ein einskap.

### Den doble slitasje/ påkjenning

Eg vil hevde at fleire av dei pårørande i denne studien nærast har hamna i ein situasjon med ”doppel slitasje”. På den eine sida må dei halde samanheng i tilværet til ein person som sjølv ikkje kan finne tråden, og der konsekvensen av sjukdommen er at meistringskomponenten gradvis endrar seg i negativ retning. Dette fører til at dei i kvardagen heile tida må vere tilgjengelege for den demensramma. På den andre sida møter dei helsetenesta med manglande kontinuitet i hjelperelasjonane. Helsetenesta kan heller ikkje tilby det dei mest av alt treng av avlastning for å oppleve eit pusterom i kvardagen; det vere seg støttekontakt eller dagsenter. Dei opplever å måtte ta på seg større og større omsorgsoppgåver. Det seier seg sjølv at når pårørande er slitne og må bruke mykje energi på å kjempe mot systemet eller å ta seg fram i systemet, fremmar det neppe krefter og energi som dei sårt treng i den daglege omsorga. Nokre pårørande gir uttrykk for at dei er i ferd med å ikkje klare pliktene heime stort lenger. For andre vert dette eit dilemma mellom omsynet til eigen familie og sjuke foreldre.

### **5.3 Utfordringar til Førde kommune i lys av pårørande si stemme**

Med bakgrunn i denne studien, sett i lys av tidlegare kunnskapsstatus og offentlege føringar, vil eg rette merksemda mot utfordringar til Førde kommune.

Førde kommune har forplikta seg gjennom undervisningssjukaheimsprosjektet til å satse på demensomsorg. Dette er i tråd med politisk forventning om at personar med demens skal settast øvst på omsorgstenesta si prioriteringsliste både i forhold til forskning og behandling, og at personar med ein demenssjukdom skal bu heime lengst mogleg med hjelp frå heimebaserte tenester (St.meld. nr. 50 (1996-1997); St.meld. nr. 28 (1999-2000); St.meld. nr. 25 (2005-2006)). Etablering av demensteam, samtalegrupper for pårørande og ressursgruppe knytt til heimetenesta, er tillegg til ”tradisjonell” heimeteneste.

Denne studien bør etter mitt syn få konsekvensar på tre områder:

1. Førde kommune bør organisere hjelpetenesta på ein måte som medfører **kontinuitet** for familiar som er råka av demenssjukdom. Å sikre kontinuitet handlar om å skape ei organisasjonsform som kan sikre ein ubrotten samanheng i pasientbehandling og omsorg, slik at pårørande kan oppleve at tenester og tiltak heng saman på ein individualisert og heilskapleg måte. Førde kommune har ei utfordring i å sikre varige og stabile relasjonar mellom familie og hjelparar, i litteraturen skildra som relasjonskontinuitet (Haggerty, Reid, Freeman, Starfield, Adair og McKendry 2003). I tillegg til svikt i relasjonskontinuitet talar studien i retning av svikt ved informasjons-, organisasjons- eller leiingskontinuitet<sup>14</sup>. Å sikre kontinuitet og å førebygge brot i oppfølginga krev difor ei gjennomtenking av organisasjonsforma.
2. Det andre området handlar om ulike former for **kompetanse**. Med bakgrunn i denne studien vil eg peike på samhandlingskompetanse med familien som svært sentralt. Ein føresetnad for å kunne støtte dei pårørande er at ein forstår deira ulike reaksjonar og erkjenner at det er stadig behov for tilpassing på grunn av utvikling av sjukdommen. For å oppnå dette er det heilt avgjerande å sjå dei pårørande og å anerkjenne deira

---

14 Informasjonskontinuitet handlar om at ein har informasjon om tidlegare behandling og personlege tilhøve, slik at den behandlinga som skjer i dag vert riktig. Organisasjons- eller leiingskontinuitet tyder at ein har samsvarande og samanhengande tilnærming til pasientar ved helseinstitusjonar, og at denne tilnærminga vert endra og ivareteken dersom pasienten sine behov vert endra. (Haggerty, Reid, Freeman, Starfield, Adair og McKendry 2003).

kunnskap. Informasjon og tydeleggjering av premissar for samarbeid vert viktig. Den andre forma for kompetanse gjeld den medisinske og psykososiale forståinga av sjukdommen. I stortingsmelding nr. 25 (2005-2006) er behovet for kompetanse eit hovudpunkt, like eins behovet for auka etisk medvit i praksis. I tråd med Kitwood (2003) er det viktig å arbeide for ein kultur for personsentrert omsorg<sup>15</sup>, mellom anna ved erkjenning av demenslidinga som ei form for funksjonssvikt eller handikap. I ei slik erkjenning vert kvaliteten på omsorga, og korleis miljøet kompenserer for pasienten sin svikt, direkte sett i samanheng med i kor stor grad personen vert ramma.

3. Det tredje området eg vil peike på, handlar om tilgjengelege og fleksible **hjelpetilbod**. Det er viktig å ivareta dei pårørande sine behov gjennom gode og fleksible hjelpetilbod (Dale 2006). Funna i denne studien peikar heilt klårt på behovet for føreseielege tenester. Tre av fire familiar peikar på behovet for større kapasitet når det gjeld tilrettelagt dagtilbod for demenssjuke. Fleire peikar på større behov for og meir fleksibel avlasting; i eigen heim og kortids- og langtidsopphald i sjukeheim. Skal pårørande klare å fullføre omsorgsoppgåvene heime, som dei fleste pårørande i denne studien ynskjer, meiner eg det er heilt avgjerande at kommunen tilbyr tilgjengelege og fleksible hjelpetiltak. Ettersom ein ved denne type svikt ikkje på førehand kan sjå når akutte behov oppstår, er det svært viktig at hjelpa er lett tilgjengeleg når ein treng den. Spørsmålet er om nokre av dei mest sårbare demenssjuke som heimetenesta yter tenester til, har behov for ei anna oppfølging enn det heimetenesta kan tilby?. Desse brukarane treng ei meir omfattande og tett oppfølging, med eit meir kompetent personale. Brukarar med stor hukommelsessvikt, forvirring, hjelpeløyse i daglege funksjonar, utfordrande åtferd og lite nettverk må bli møtt med eit personale med høg fagleg kompetanse (Krüger 2008). Korleis ein slik type spisskompetanse i både helsefaglege utfordringar og psykiske problemstillingar skal organiserast, er vanskeleg å seia noko eksakt om her. Men eg kan vanskeleg sjå at ei slik teneste kan ha det same tidspresset som heimetenesta er prega av. Sentrale verkemiddel for å få til eit meir målretta tilbod til brukarane kan vere styrking av primærkontaktfunksjonen og bruk av individuell plan<sup>16</sup>. Etter mitt syn vil ein synleg fagperson som ”frontar”

---

15 Kitwood (2003, s. 90) er oppteken av å halde ved like og å verne om dei ressursane som framleis finst. Kitwood skildrar fem behov som han meiner er sentrale for personar som er råka av demens; trøyst, tilknytning, inkludering, gjeremål og identitet. Han hevdar at desse fem behova overlappar kvarandre og møtast i eit sentralt behov for kjærleik.

16 ”For å oppnå effektive og kvalitativt gode behandlingsforløp, er organisering, rett til individuell plan og gjensidig veiledning og kompetanseoverføring sentrale elementer” (St. meld. Nr. 25 (2006 – 2006), s.89).

demensarbeidet i kommunen, vere av stor verdi, t.d. ein sjukepleiar med spisskompetanse på området.

#### **5.4 Avsluttande refleksjonar og implikasjonar for vidare forskning**

Studien syner til fulle at demens råkar heile familien. Den er med på å kaste lys over den krevjande, men også den meiningsfulle og gjevande oppgåva pårørande står i. Pårørande ber om pusterom i kvardagen. Studien er med på å kaste lys over kor viktig det er med føreseielege, samanhengande og fleksible hjelpetenester til desse familiane. Slik sett utdjupar den allereie eksisterande kunnskapsstatus på området. Dette handlar om familiar som treng nokon til å følgje dei opp, halde ut med dei i deira strevsame kvardagar – i håp om at dei skal klare å fullføre heime. Oppfølginga av pårørande handlar om noko heilt grunnleggande i alt helsefagleg arbeid, løyndommen i all hjelpekunst, i tråd med Kirkegaard ”At man når det i sannhet skal lykkes en å føre et menneske hen til et bestemt sted, først og fremst må passe på å finne ham der hvor han er, og begynne der”(Grevby 2006, s. 193). Å ha eit utgangspunkt i den pårørande sin opplevde situasjon, for dermed å ta i vare deira integritet og verdigheit, representerer ein heilt fundamental verdi i våre helsetenester. Oppfølging av familiane vil krevje praktisk innsats og emosjonell involvering for å ta desse verdiane på alvor.

Dersom det faglege opplegget skal byggje på kjend forskning i omsorg for demensramma og dei pårørande, kviler det eit stort ansvar på den einskilde helsearbeidaren, på leiarane og på dei som skal gjere vedtak om prioritering i kommunane. Det krev hjelparar som kan vurdere situasjonen og gripe inn, t.d. ved manglande samtykkekompetanse. Ingen uvanleg situasjon då demensutvikling set grenser for konsistens i uttrykte ynske, ein føresetnad for autonome val. Desse grensene representerer ei stor utfordring for helsearbeidaren (og dei pårørande), også i forhold til å vere observante og ha kjennskap til livsbakgrunnen til pasienten<sup>17</sup> og verdipreferansar, gjerne uttalt på eit tidlegare stadium av sjukdommen, slik at pasientens eigne verdiar vert retningsgjevande for dei val som skal takast (Midtbø 2007).

Gjennom eldrepolitikken har det offentlege teke på seg å samarbeide og dele ansvar med familien. I fleire utgreiingar vert det understreka at samarbeidet med familien er ein

---

I dei tilfelle Individuell plan vert vurdert til å vere ein nyttig reiskap for å sikre pasienten nødvendig helsehjelp, har tenesteytar plikt til å tilby pasienten individuell plan (Tretteteig 2008).

17 Når ein møter motgang kan det vere godt å hente fram det ein har gjort og fått til tidlegare. Dette kan føre til meistringskjensle for menneske trass i at dei opplever mange tap (Kitwood 2003).



føresetnad for god eldreomsorg. Det viser seg likevel at samarbeidet mellom familien og det offentlege er lite utvikla, og at det samarbeidet som finst, stort sett skjer på det offentlege sine premisser (Solheim 2008). Funna i denne studien står opp under dette. I det vidare arbeidet vert det etter mi meining naudsynt sjå nærmare på det feltet der familien er samarbeidspart. Det gjeld både organisering og innhald i privat og offentleg nettverk og samarbeid mellom nettverka: korleis spele på lag? Å prøve ut modellar for samarbeid innanfor familien og mellom familien og det offentlege. Spørsmålet er korleis samarbeidet mellom familien og det offentlege kan utviklast, og korleis fleire innanfor familien kan verte aktive og ansvarlege? Eit godt samarbeid mellom offentleg og privat omsorg vil truleg føre til at ein kan sette høgare mål og nå lenger med omsorg og behandling til den sjuke.

I mange norske kommunar er vi inne i ei spennande utvikling for tida. Demensplan 2015 "Den gode dagen" varsla ein tiårs periode til å førebu og investere i kompetanse, teknologi og bygningsmasse. Godt utbygde heimetenester og dagaktivitetstilbod spelar her ei avgjerande rolle. Det vil vere interessant å følgje utviklinga framover. Fører denne satsinga til fleire pusterom, også for dei slitne, bundne og isolerte pårørande?

## Litteraturliste

Almberg, B., Grafström, M., & Winblad, B. (1997): Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 683 – 691.

Annerstedt, L., Elmstahl, S., Ingvad, B., Samuelsson, S. M. (2000): Family caregiving in dementia-an analysis of the caregiver's burden and the "breaking-point" when home care becomes inadequate. *Scand.J.Public Health*, 28, 23-31.

Bering, E. (2006): Mangler over 500 plasser for demente. *Tønsberg blad*. 16.01.06.

Bjørge, T (2004): *Friminutt for pårørande: Avlastning for pårørande til hjemmeboende personer med demens*. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Browning, J.S., og Schwiran, P.W. (1994): Spousal caregivers`burden: Impact of care recipient health problems and mental status. *Journal of Gerontological nursing*, nr.3.

Brustad, S. (2006): *Når minnet forsvinner – den største utfordringen i nordisk eldreomsorg*. [http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/aktuelt/taler\\_artikler/minister/helse--og-omsorgsminister-sylvia-brustad/2006/Nar-minnet-forsvinner-den-storste-utfordringen-i-nordisk-eldreomsorg.html?id=113666](http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/aktuelt/taler_artikler/minister/helse--og-omsorgsminister-sylvia-brustad/2006/Nar-minnet-forsvinner-den-storste-utfordringen-i-nordisk-eldreomsorg.html?id=113666)

- Butcher, H.K., Holkup, P.A og Buckwalter, K.C. (2002): Exasperations as blessings: Meaning – making and caregiving experience. *Journal of Aging and Identity*, 7,(2), 113 – 132.
- Croog, S. H., Sudilovsky, A., Burleson, J. A., Baume, R. M. (2001): Vulnerability of husband and wife caregivers of Alzheimer disease patients to caregiving stressors, *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 15, 201-210.
- Dale, M. (2006): *Samspill må til: Opplevelser, utfordringer og mestring mellom de pårørende, helsepersonell og personer med demens*. Kvalitetsutviklingsprosjektet. Eldreomsorgen i Årdal kommune. Rapport 2/06, Høgskulen i Sogn og Fjordane.
- Demensplan 2015: *Den gode dagen*. Delplan til Omsorgsplan 2015. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Dunkin, J.J. og Anderson – Hanley, C. (1998): Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. I: *Neurology* , 51, 53- 60.
- Eek, A. og Nygaard, Aa.M (2006): Sten på sten bygger landet...: Tilbudet til personer med demens i norske kommuner – en landsdekkende undersøkelse. I: *DEMENS* nr. 1/ 2006, s. 10-12.
- Egset, A.S. (2007): Korleis meistre kvardagen når demens rammar? I: Ekeland, T.J og Heggen, K. (red)(2007): *Meistring og myndiggjering: - reform eller retorikk?* Gyldendal akademisk, Oslo.
- Elster, E. og Hegerstrøm, T. (red) (1997): *Kommunale hjemmetjenester: mangfold og muligheter*. Tano, Oslo.
- Engedal, K (2000): *Urunde hjul – Alderspsykiatri i praksis*. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens. INFO – banken, Sem.
- Engedal, K. Kirkevold, Ø. Eek, A. Og Nygaard, A.M. (2002): *Makt og avmakt. Rettighetsbegrensinger og bruk av tvangstiltak i institusjoner og boliger for eldre*. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Engedal, K. og Haugen, P.K. (2005): *Demens. Fakta og utfordringer*. Forlaget Aldring og helse, Oslo og Sem.
- Engedal, K. og Haugen, P.K. (2006): *Evige utfordringer: Helsetjenester og omsorg for eldre*. Forlaget Aldring og helse, Oslo og Sem.
- Fant, M. (1990): *Å bli mamma til sin mamma*. Kommuneforlaget, Oslo.
- Fog, J. (2004): *Med samtalen som utgangspunkt: det kvalitative forskningsinterview*. Akademisk Forlag, København.
- Førde kommune (2008): *Økonomiplan 2009 – 2012 for Førde kommune*.
- Gilje, N. og Grimen, H. (1995) : *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger: innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Grevby, T.J.S. (2006): *Sjelesorgens vei*. Luther Forlag, Oslo.

- Grimen, H. (2000): *Samfunnsvitenskapelige tenkemåter*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Grønmo, S. (2004): *Samfunnsvitenskapelige metoder*. Fagbokforlaget, Bergen.
- Haaning, M.G. (2002) Familieomsorgsgivning ved demens. I: *Gerontologi og Samfund*. 18, 6.
- Hagen, PI. (2007): Sliter med omsorgsansvaret. I: *Demensnytt* nr.1/ 2007, s.7.
- Haggerty, J.L., R.J. Reid, G.K. Freeman, B. Starfield, C.E. Adair and R. McKendry (2003): *Continuity of care: a multidisciplinary review*. *BMJ* 2003; 327: 1219 – 1221.
- Hammersley, K. og Atkinsen, P. (1992): *Feltmetodikk*. Ad Notam Gyldendal, Oslo.
- Heap, K. (2002): *Samtalen i eldreomsorgen: kommunikasjon, minner, kriser, sorg*. Kommuneforlaget, Oslo.
- Ingebretsen, R. og Solem, PE. (2002): Aldersdemens i parforhold. NOVA rapport 20/2002, Oslo.
- Ingebretsen, R., Lyngroth, SR. og Tamber, DSH.(2006): *Å ha det godt i hverdagen: en basis for samarbeid mellom pårørende og ansatte i omsorgen for personer med demens*. GERIA. Ressurscenter for demens/ alderspsykiatri. Prosjektrapport nr.2/ 2006. Oslo.
- Jansson, W, Nordberg, G & Grafström, M.( 2001): Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study.*Journal of Advanced Nursing*, 34,(6), 804 -812.
- Kaasa, K. (2002): *Livssituasjonen etter fylte 80 år: om helse, bolig, nettverk og opplevelse av primærhelsetjenesten med vekt på kjønnsforskjeller*. Avhandlingsarbeite i folkehelsevitenskap. Nordiska hälsovårdshögskolan, Göteborg.
- Kirkevold, M. (2001): Et slag rammer hele familien. I: Kirkevold, M. og Strømsnes Ekern, K. (red): *Familien i sykepleiefaget*. Gyldendal Norsk Forlag, Oslo.
- Kitwood, T. (2003): *En revurdering af demens – personen kommer i første rekke*. Dafolo Forlag, København.
- Kollbotn, O. (2003): *Den lange vegen – og den gode viljen: Systematisk oppfølging av langtidsklientar ved sosialkontor*. Hovudoppgåve i sosialt arbeid. Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap. NTNU, Trondheim.
- Krüger, R. M. E. (2004): Gleden ved å være til stede. I: *DEMENS* nr. 1, s. 12-14.
- Krüger, R. M. E. (2008): Sårbar skreddersøm i Fana. I: *Demens & Alderspsykiatri*. Aldring og helse. Nasjonalt kompetansesenter, Oslo. nr. 2, s. 23 – 26.
- Kvale, S. (2005): *Det kvalitative forskningsintervju*. 7. opplag. Gyldendal Norsk Forlag, Oslo.
- Laake, K. (2003): *Geriatrici i praksis*. Gyldendal, Oslo.

- Lian , O. (2007): *Når helse blir en vare: medikalisering og markedsorientering i helsetjenesten*. Høyskoleforlaget, Kristiansand.
- Lillesveen og Stendal Lystrup ( 2006): *Hjemmeboende personer med demens*. I: Krüger, R.M.E. (red.): *Evige utfordringer*. Forlaget Aldring og helse, Oslo og Sem.
- Lingsom, S. (1997): The substitution issue. Care policies and their consequences for the family care. I: *NOVA*. Rapport nr. 6.
- Martinsen, K. (1990): *Omsorg i sykepleien – en moralsk utfordring*. I: Jensen, K.(red.) (1990): *Moderne omsorgsbilder*. Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo.
- Mc Carty, E. F. (1996): Caring for a parent with Alzheimer’s disease: process of daughter caregiver stress. I: *Journal of Advanced Nursing*, 23, (4), 792 – 803.
- Midtbø, T. (2007): *Kva former for kunnskap og kva etiske vilkår er avgjerande for at sjukepleiar kan ta vare på den demente si verdigheit?* Vitskapsteoretisk essay, Vestnorsk nettverk – Forskarutdanninga, UiB.
- Mittelman, M.S., Ferris, S.H., Steinberg, G., Schulman, E., Mackell, J. A., Ambinder, A. og Cohen, J.(1993): An intervention that delays institutionalization of Alzheimer`s disease patients: treatment of spouse-caregivers. I: *The Gerontologist*, 33 (6): 730-740.
- Mittelman, M.S., Ferris, S.H., Schulman, E., Steinberg, G. , Ambinder, A., Mackell, J. A. et al. (1995): A comprehensive support program: effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. I: *The gerontologist*, 35 (6): 792-802.
- Mittelman, M.S., Ferris, S.H., Schulman, E., Steinberg, G. og Levin, B. (1996): A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer`s disease. I: *Journal of the American Medical Association*, 276 (21): 1725-1731.
- Mæland, J. G. (1999): *Forebyggende helsearbeid i teori og praksis*, Tano. Aschehoug, Oslo.
- Nolan, M., Grant, M. and Keady, G. (1996): *Understanding family care. A multidimensional model of caring and coping*. Open University Press. Buckingham, England.
- Nordhus, I.H.(1992): *Family caregiving: A community psychological study with special emphasis on clinical interventions*, doctoral dissertation. University of Bergen.
- Normann, K. (2001): *Lucidity in people with severe dementia as a consequence of person-centered care*. Umeå University Medical Dissertation New Series No 753.
- NOU 2005: 03. *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste*
- Nygaard, HA. (1995): *Vett og uvett i demensomsorg: alvorlege adferdsforstyrrelser hos aldersdemente i helsevesenet*. Infobanken, Sem.
- O’ Donnell, M.E. (2000): The long grey tunnel: The day-to-day experience of spouse caregivers of people with Alzheimer’s disease. *Scholarly Inquiry for Nursing Practise: An international Journal*, 14, (1), 47 – 68.

Offerdal, A., Bukve, O. og Olsen, K.H. (2002): Det paradoksale ansvaret. I: Bukve, O. og Offerdal, A. (red): *Den nye kommunen: kommunal organisering i endring*. Det Norske Samlaget, Oslo.

Orvik, A. (2004): *Organisatorisk kompetanse – i sykepleie og helsefaglig samarbeid*. Cappelen Akademisk Forlag, Oslo.

Pfeiffer, R. (2002): *Sykepleier og leder: Den administrative og den faglige sykepleielederens funksjon*. Fagbokforlaget, Kristiansand.

Rabins, P., Mace, N. and Lucas, M.J. (1982): The impact of dementia on the family. I: *The Journal of the American Medical Association*. 248: 333 – 335.

Repstad, P. (2007): *Mellom nærhet og distance. Kvalitative metoder i samfunnsfag*. 4. utg. Universitetsforlaget, Oslo.

Romøren, TL. (2001): *Den fjerde alderen*. Gyldendal Akademisk, Oslo.

Samuelsson, A.M., Annerstvedt, L., Elmståhl, S., Samuelsson, S.M. og Grafström, M. (2001): Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers: Analyses of strain, feelings and coping strategies. I: *Nordic College of Caring Sciences*. 15; 25 – 33.

Sanders, S. (2005): Is the glass half empty or half full? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Social Work in Health Care*. 40, (3), 57 – 73.

Schneider, J. Murray, J., Banerjee, S. and Mann, A. (1999): Eurocare: a cross – national study of co – resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I – Factors associated with carer burden. I: *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 14 (8): 651 – 661.

Schulz, R., O'Brien, A., Czaja, S., Ory, M., Norris, R., Martire, L. M., Belle, S. H., Burgio, L., Gitlin, L., Coon, D., Burns, R., Gallagher-Thompson, D., Stevens, A. (2002): Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance, *Gerontologist*, **42**, 589-602.

Skjørshammer, M. (2004): *Betre planlegging i helsesektoren: I et systemisk perspektiv*. Høyskoleforlaget, Kristiansand.

Smebye, KL. (2008): Samarbeid med pårørende. I: Rokstad, AMM. og Smebye, KM. (red). *Personer med demens: møte og samhandling*. Akribe. Oslo.

Solheim, M. (2008): *Changes in Family and Informal Care in Norway*. Upublisert.

Sosial - og helsedirektoratet (2006): *Nasjonale mål, hovedprioriteringer og tilskudd for 2006*. Rundskriv IS – 1/2006.  
[http://www.shdir.no/vp/multimedia/archive/00006/IS-1\\_2006\\_6745a.pdf](http://www.shdir.no/vp/multimedia/archive/00006/IS-1_2006_6745a.pdf)

Sosial – og helsedirektoratet (2007): *Glemsk, men ikke glemt! Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*. ISBN 978 – 82 – 8081 – 094 – 6, Oslo.

- St.meld. nr. 50 (1996-1997): *Handlingsplan for eldreomsorgen: Trygghet – respekt – kvalitet*. Sosial – og helsedepartementet, Oslo.
- St.meld. nr. 28 (1999-2000): *Innhald og kvalitet i omsorgstenestene. Omsorg 2000*. Sosial – og helsedepartementet.
- St.meld. nr. 45 (2002-2003): *Betre kvalitet i dei kommunale pleie – og omsorgstenestene*. Sosialdepartementet, Oslo.
- St.meld. nr. 25 (2005-2006): *Mestring, muligheter og mening: Framtidas omsorgsutfordringer*. Det Kongelige helse – og omsorgsdepartementet, Oslo.
- Stendal, L. (2001): *Du er den åttende personen fra hjemmesykepleien som besøker mor denne uken!*. Fou-rapport nr. 3/2001. Diakonissehjemmets Høgskole. Bergen.
- Swane, C (1996): *Hverdagen med demens: Billedannelser og hverdags erfaringer i kulturgerontologisk perspektiv*. Munksgaard, København.
- Svanstrôm, R., & Dahlberg, K. (2004): Living with dementia yields a heteronomous and lost existence. *Western Journal of Nursing Research*, 26, (6), 671- 687.
- Thalgard, T. (1998): *Systematikk og innlevelse*. Fagbokforlaget, Bergen.
- Thomas, P., Ingrand, P., Lalloue, F., et al (2004): Reasons of informal caregivers for institutionalizing dementia patients previously living at home: the Pixel study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004: 19: 127 – 135.
- Thorsen, Aa. (2001): Den gamle, familien og sykepleieren. I: Kirkevold, M. og Ekern, K.S. (2001): *Familien i sykepleiefaget*. Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo.
- Tranøy, K. (2005): *Medisinsk etikk i vår tid*. Fagbokforlaget, Bergen.
- Tretteteig, S. (2008): Men hvilket tilbud fins for oss, da? Bruk av individuell plan som et samarbeidsverktøy for yngre personer med demens og hjelpeapparatet. I: *Demens og Alderspsykiatri*. Vol.12 – nr.1 – 2008.
- Twigg, J. and Atkin, K. (1994): *Carers perceived: policy and practice in informal care*. Open University Press. Buckingham, England.
- Uggerhøj, L. (1996): *Hjælp eller afhængighed*. Aalborg Universitetsforlag, Aalborg.
- Ulstein, I. (2005): Pårørendes situasjon. I: Engedal, K. og Haugen, PK. *Demens: fakta og utfordringer*. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemns, Oslo og Sem.
- Ulstein, I. (2006): Belastningsskala – pårørende: Et nyttig instrument i arbeidet med å kartlegge pårørendes situasjon og deres behov? I: *DEMENS* nr. 4/ 2006, s. 12 – 15.
- Ulstein, I. ( 2007): *Dementia in the family*. Medisinsk fakultet, Universitetet i Oslo.
- Ulstein, I. (2008): Familien til pasienter med demens. I: *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*. Nr. 1/ 2008. Fagbokforlaget, Bergen.

Wogn – Henriksen, K. (1997): “*Siden blir det vel verre...?*”: *Nærbilder av mennesker med aldersdemens*. INFO – banken, Sem.

Wogn – Henriksen, K. (2003): Går det an å kommunisere med mennesker med aldersdemens? I: Berge, Axselsen, Nielsen, Nordhus, Ommundsen: *Samtaler som forandrer. Psykologisk teori i praksis*. Fagbokforlaget, Bergen.

Wuest, J., Ericson, P. K., and Stern, P. N. (1994): Becoming strangers: the changing family caregiving relationship in Alzheimer`s disease. *Journal of Advanced Nursing*, 20, 437 – 443.

Zarit, S. H., Todd, P. A., Zarit, J. M. (1986): Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study, *Gerontologist*, 26, 260-266.



Avdeling for helsefag

## **Intervjuundersøking om det å vere pårørande til ein person med demens**

Som pårørande til ein person med demens sit du inne med verdifull kunnskap, og er ofte den som best kan vurdere kva som trengst av hjelp og støtte. Vi ønskjer med dette å få fram kva behov du som pårørande har i den situasjonen du no er i. Denne kunnskapen treng helsepersonell for å kunne utvikle eit best mogeleg tilbod i kommunen. Opplysningane som vert samla inn vil verte brukte til å sjå på kva som fungerer godt og kva som kan forbetrast i heimtenesta i kommunen.

Vi vil understreke at det er frivillig å delta i undersøkinga. Du kan trekkje deg undervegs dersom du finn ut at dette er noko du ikkje ønskjer å vere med på. Treng du litt tid før du svarer ja eller nei er dette heilt i orden.

Alle opplysningane som kjem fram i intervjuet vil bli handsama konfidensielt. Det vil seia at ingen andre vil ha tilgang til materialet som kjem fram i samtalene. Opplysningane du gir vil verte omarbeida og gjort fallstendig anonymt, slik at det ikkje vil vere mogeleg at du/ de skal verte gjenkjent i den ferdige rapporten. Resultatet av undersøkinga vil verte presentert i ein artikkel i løpet av 2008. Når denne er ferdig vil alle opplysningar verte sletta.

Prosjektleiar og intervjuar er Toril Midtbø, høgskulelektor tilsett ved Høgskulen i Sogn og Fjordane. Intervjuet vil ta ca. 1.5 time og eg ynskjer å ta det opp på lydband. Lydopptak vil bli sletta ved prosjektslutt.

Dersom du ønskjer å delta kan du enten ta direkte kontakt med Toril Midtbø, eller du kan skrive under vedlagt informert samtykke som heimesjukepleiar gir til Toril Midtbø. Du vil då om kort tid verte kontakta for å avtale tid for intervju.

Intervjuundersøkinga er tilrådd av personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datateneste AS, og lagt fram for Regional komité for medisinsk forskningsetikk Vest - Norge.

Treng du annan informasjon ta gjerne kontakt med Toril Midtbø, telefon 57722510, adresse avdeling for helsefag, 6800 Førde.

Førde 10. april 2007

Verleg helsing

Toril Midtbø

- høgskulelektor ved Avdeling for helsefag -



## Vedlegg 2

---

### Skriftleg informert samtykke

Eg har mottatte skriftleg og munnleg informasjon og er villig til å delta i denne undersøkinga. Eg er kjent med at deltakinga er frivillig, og at eg når som helst i prosjektperioder kan trekkje meg og be om å få sletta opplysningane som er registrert om meg.

.....  
Stad

Dato

Informant



HØGSKULEN I  
SOGN OG FJORDANE

Avdeling for helsefag

### Intervjuguide:

Intervjuet vil gå føre seg som ei samtale, der det vert lagt vekt på å få respondentane til å reflektere over sin eigen ståstad og kva faktorar som kan påverke denne. Eg vil prøve å unngå å stille leiande spørsmål som kan hindre dei i å svare ærleg.

#### 1. Inneleiing til samtale

- kva tilknytning har informanten til den demente
- kor lenge har informanten hatt ansvar/omsorg for personer med demens?
- buform for den demente
- kva tilbod har den demente frå kommunen?
- har du tilgang til andre personar/vener som kan avlaste deg i din omsorgssituasjon?
- kan pasienten vere aleine utan tilsyn?

#### 2. Korleis ser livet dykkar ut i dag?/ Oppleving av situasjonen du/de er i når din næraste er dement

#### 3. Kva trengst, slik du ser det framover for at din næraste skal ha det så godt som mogeleg?

- er det noko du meiner pasienten/ brukaren burde få tilbod om som han/ho ikkje får i dag?
- Frivillige?
- Støttekontakt?

#### 4. Kva trengst framover for at du/de som pårørande skal ha det så godt som mogeleg?

Har du tankar om forbetringar som ville gjort situasjonen meir oversiktleg/ tryggare for deg/dykk?

#### 5. Generelt om erfaringa med hjelpetenestene

#### 6. Kva har vore den viktigaste hjelpa som du har fått, eks:

- faste personar å halde seg til; heimhjelp, heimesjukpleie, lege....
- dagsenter
- informasjon

#### 7. Kva som har vore det mest negative i møtet med hjelpetenestene?

UNIVERSITETET I BERGEN

*Det medisinske fakultet*

Harald Hørfagresgt. 1,  
Postboks 7800, 5020 BERGEN  
Tlf: +47 55 20 4436  
Fax: +47 55 58 96 82  
E-post: Rek.3@uhb.uio.no



UNIVERSITY OF BERGEN

*Faculty of Medicine*

Harald Hørfagresgt. 1  
P.O. Box 7800, N-5020 BERGEN  
Ph: +47 55 58 9436  
Fax: +47 55 58 96 82  
Email: Rek.3@uhb.uio.no

<http://www.etikk.uio.no/REK/>

*Regional komité for  
medisinsk forskningsetikk  
Vest-Norge (REK Vest)*

Bergen, 10.05.06

Sak nr. 06/4432

Høgskulelektor Toril Midtbø  
Høgskulen i Sogn og Fjordane  
Vievegen 2  
6800 FØRDE

**Ad prosjekt: Å være pårørende til ein person med demens som bur heime – opplevingar og erfaringar i møte med hjelpetenestene (108 06)**

Det vises til din søknad om etisk vurdering datert 07.04.06. REK Vest vurderte studien i møte den 26.04.06.

Komiteen mener generelt at dett er en godt fundert studie som kan gjennomføres i den form den forehgger. En har ingen innvendinger.

Vi ønsker dere lykke til med gjennomføringen og minner om at komiteen setter pris på en slutt rapport, eventuelt en kopi av trykt publikasjon når studier er fullfør.

Vennlig hilsen

Arnold Berstad  
leder

Arne Salbu  
sekretær

**Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS**  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

14.04.2006



Harald Hårfagstorpve 29  
14-5037 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 55 71 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org. nr. 925 321 899

Toril Midtbo  
Avdeling for helsefag  
Høgskolen i Sogn og Fjordane  
Via  
6900 FJØRDE

Vår dato: 12.06.2006

Vår ref: 14758/06

Deres dato:

Deres ref:

#### TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 28.04.2006. Meldingen gjelder prosjektet:

14778 *Å være pårørende til en person med demens som bor hjemme. Opplevelser og erfaringer i møte med hjelptjenesten*  
Behandlingsansvarlig *Høgskolen i Sogn og Fjordane, ved institusjonens øverste leder*  
Daglig ansvarlig *Toril Midtbo*

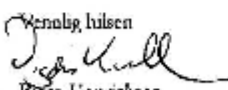
Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.


Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysningene som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/endrings skjema>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/registrer/>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.05.2007 rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen  
  
Bjørn Henriksen

  
Kjersti Håvardstad

Kontaktperson: Kjersti Håvardstad tlf: 55 58 29 53

Vedlegg: Prosjektvurdering

Addresskontor / Datacenter Office

OKO, NSD, Datacenter i Oslo, Postboks 1053 Blindern, 0316 Oslo, Tel: +47 22 35 52 11, [nsd@nsd.uib.no](mailto:nsd@nsd.uib.no)  
TIDMANNSM, NSD, Norgesstatistisk sentralbyrå og i samarbeid 7491 Trondheim, Tel: +47 73 58 19 07, [spss.was@statistikk.no](mailto:spss.was@statistikk.no)  
NSD/SB, NSD, Statistisk sentralbyrå, 1165 Oslo, Tel: +47 22 34 13 36, [nsd@sb.uib.no](mailto:nsd@sb.uib.no)



**Førde kommune**  
**Rådmann**

Vår sakshandsamar:  
Asbjørn Fjose

**Brev**

Vår dato: 08.06.2006  
Dykkar dato: 24.05.2006

MOOTTATT  
13 JUNI 2006  
Vår referanse: 2006/000953-AF-F20  
Dykkar referanse:

1 av 1

Høgskulen i Sogn og Fjordane  
V/ Toril Midtbø  
Vievegen 2  
6800 Førde

Kopi til:  
Heimtenestene v Ellen Hugøy  
Kari Valle

### Førespurnad om tilgang til praksisfeltet

Eg viser til førespurnad om tilgang til praksisfeltet i heimtenestene i samband med prosjektet: "Å vere pårørende til ein person med demens som bur heime- opplevingar og erfaringar i møte med hjelpetenestene."

Førde Kommune stiller seg positive til prosjektet og gir høve til å intervju informantar.

Når prosjektet er avslutta ynskjer kommunen ei tilbakkemelding slik at vi kan lære av dei funna som har kome fram.

Lukke til med arbeidet.

Med helsing

Asbjørn Fjose  
Kommunalsjef  
Tlf. 57722102

**Postadresse**  
Førde kommune  
Pb. 338  
6802 FØRDE

**Besøksadresse**  
Hølstadv. 21  
**E-postadresse**  
postmottak@forde.kommune.no

**Telefon**  
57 72 20 00  
**Web**  
www.forde.kommune.no

**Telefaks**  
57 72 20 10

**Bankkonto**  
3700 07 00720  
**Organisasjonsnr.**  
NO 363923511 mva