

RAPPORT



Årdal kommune



HØGSKULEN I
SOGN OG FJORDANE

Kvalitetsutviklingsprosjektet

”Eldreomsorgen i Årdal kommune”

”Samspill må til”

Opplevelser, utfordringer og mestring mellom de pårørende,
helsepersonell og personer med demens

Merete J. Dale



HØGSKULEN I
SOGN OG FJORDANE





Årdal kommune



Kvalitetsutviklingsprosjektet

”Eldreomsorgen i Årdal kommune”

”Samspill må til”

Opplevelser, utfordringer og mestring mellom de pårørende,
helsepersonell og personer med demens

Merete J. Dale

Høgskulen i Sogn og Fjordane

Avdeling helsefag

RAPPORT

Postboks 133, 6851 SOGNDAL telefon 57676000 telefaks 57676100

TITTEL "Samspill må til" Kvalitetsutviklingsprosjektet "Eldreomsorgen i Årdal kommune"		RAPPORTNR. 2/06	DATO 11.12.2006
PROSJEKTTITTEL Opplevelser, utfordringer og mestring mellom de pårørende, helsepersonell og personer med demens		TILGJENGE Åpen	TAL SIDER 57
FORFATTAR Merete J. Dale		PROSJEKTLEIAR/-ANSVARLEG Merete J. Dale	
OPPDRAGSGJEVAR Høgskulen i Sogn og Fjordane, avdeling helsefag og Årdal kommune		EMNEORD Pårørende, personer med demens, mestring, opplevelser	
SAMANDRAG / SUMMARY Funnene i studien viser at skal pårørende kunne håndtere omsorgsoppgavene trenger de å vite noe generelt om sykdommen, om symptomer og mulig utvikling. Pårørende og pasienter har et stort behov for informasjon og kunnskap, veiledning og rådgivning om demens. Veiledning fra helsepersonell spesielt i den tidlige fasen av sykdommen er nødvendig for å forebygge stress, frustrasjon og slitasje. Det er viktig å vite at hverdagen forandres drastisk når en får ansvar for en person med demens. De pårørende får en annen rolle i forhold til pasienten. Har pårørende et kontaktnett som både har kunnskap og erfaring, gir det dem et godt grunnlag til å håndtere ulike situasjoner i hverdagen. Det å være sammen med flere som er i "samme båt", kan lette belastninger ved å få råd og vink fra andre som sliter med de samme utfordringene.			
PRIS Kr 100,-	ISSN 0806-1688	ANSVARLEG SIGNATUR Dekan: Eva Marie Halvorden	
	ISBN 82-466-0088-5		

Forord

Vi vil takke alle pårørende som har deltatt i prosjektet, og som har bidratt med sine historier. De forteller om utfordringer de møter i hverdagen, og om sorger og gleder. Gjennom gruppesamtaler har de utvekslet erfaringer og hjulpet hverandre hver på sin spesielle måte. Alle med det ønske at vi andre skal få vite mer om hvordan det er å være pårørende til en person med demens.

I planleggingen av prosjektet ble det nedsatt en arbeidsgruppe som har bidratt til prosjektet underveis. Gruppens mandat har vært å være en rettesnor for prosjektlederne, delta i utforming av temaguiden og skaffet aktuelle informanter. Medlemmene i arbeidsgruppen har vært Ann Siri Øvregard, Bente Otterdal, Hilda Nese, Monica Østerbø, Rigmor Øygarden, Anne Berit Lerum og Kristin Bukve Strand. Vi takker arbeidsgruppen for innspill på faglige arbeidsmøter underveis. En takk til Margrete Hestetun som fra starten har vært med som rådgiver, og for å initiere oppstarten av kvalitetsprosjektet i Årdal kommune. Margrete har vært en drivkraft for å få gjennomført ulike prosjekter i kommunen.

Agnes Fotland har vært med i utformingen av intervjuguiden og i gjennomføringen av fokusgruppeintervjuene. Det har vært helt vesentlig å være to i innsamlingen av data. Vi har hver vår gang ledet gruppen og hatt oppgaven med å skrive ned observasjonsdata underveis. Agnes har også vært med i deler av analysefasen. Tusen takk for konstruktivt samarbeid.

En takk til Høgskolen i Sogn og Fjordane for økonomisk støtte til prosjektet. Til slutt en takk til Astrid. K. Wahl som har veileda undertegnede i skriveprosessen. Nå står det igjen for oss alle å spre informasjon om prosjektet, og å sette tiltak ut i livet.

Sogndal, desember 2006

Merete J. Dale

Innholdsliste

Forord	
Innhold	
Sammendrag	
1 INTRODUKSJON	1
Kvalitetsutviklingsprosjekt i Årdal	2
Omsorgssektoren i Årdal kommune	5
Hensikten med prosjektet	6
2 TEORETISK PERSPEKTIV	8
Faglige utfordringer i eldreomsorgen	8
2.1 Demenssykdommen	9
Utredning og diagnostikk	12
De pårørendes situasjon	13
Oppsummering	15
3 METODE	16
3.1 Fokusgruppe	16
Fokusgruppeintervju	16
Deltakerne	17
Datainnsamling	18
Etiske vurderinger	21
3.2 Analysefasen	22
Bearbeidelse av data	22
4 RESULTAT	25
4.1 Sykdommen	25
Behov for hjelp og støtte	26
Sårbar og hjelpeløs	28
4.2 Utredning og diagnostisering	30
Det er bedre å vite	30
Testen	33
De pårørende strekker seg langt	34
4.3 Informasjon og kompetanse	35
Informasjon og kontakt med helsepersonell	35
Hjemmetjenesten	37
Å dele erfaringer	38

4.4	Utfordringer i hverdagen	39
	Atferd.....	39
	Den skrøpelige hverdagen	40
	Førerkort	41
4.5	Oppsummering	42
5	DRØFTING	43
	Introduksjon.....	43
5.1	Kunnskap om sykdommen	44
	Kontakt med helsepersonell.....	44
5.2	Utredning og diagnostisering	45
	Å komme tidlig i gang.....	46
5.3	Kompetanseoppbygging og informasjon	46
	Kompetanseoppbygging	47
	Pårørendeperspektivet	48
5.4	Dokumentere og sette i verk tiltak	48
	Samtalegrupper og undervisning til de pårørende.....	50
	Dagtilbud og avlastning.....	50
6	TIDLIGERE FORSKNING OG FUNNENE	51
	Konsekvenser for tiltak til denne gruppen.....	54
7	UTFORDRINGER I ÅRDAL – EN OPPSUMMERING	54
8	AVSLUTNING	55

LITTERATURLISTE

VEDLEGG

- Informasjonsskriv til pårørende
- Brev til pårørende om deltakelse i prosjektet
- Samtykkeerklæring
- Temaguide med nøkkelspørsmål

Sammendrag

”Samspill må til” – opplevelser, utfordringer og mestring mellom de pårørende, helsepersonell og personer med demens.”

Denne rapporten er et bidrag i kvalitetsprosjektet i eldreomsorgen i Årdal kommunen. En del av kvalitetsprosjektet er opprettelse av faggruppemøter¹. I hjemmetjenestene har personalet på faggruppemøter drøftet omsorgstilbudene i kommunen, og har kommet fram til at en av de største faglige utfordringene er planlegging og tilrettelegging av et forsvarlig tilbud for personer med demens og deres pårørende. Vi har på bakgrunn av dette intervjuet pårørende til personer med demens for å finne ut hvordan de opplever omsorgsansvaret, og hvilke utfordringer de står overfor når et familiemedlem blir rammet av demens.

Hensikten er å få kunnskap om hvilke behov de pårørende har, og hvilke tiltak en bør iverksette. I undersøkelsen har vi nyttet kvalitativ metode med intervju i grupper. Utvalget består av ti pårørende delt i to grupper. Vi valgte relativt små grupper fordi vi ønsket at alle deltakerne skulle få anledning til å fortelle sin historie, og samtidig få med seg de andres erfaring. Vi har og med data fra et prøveintervju som vi utførte før selve gruppeintervjuene. Alle pårørende vi intervjuet har lang erfaring med omsorg for personer med demens i ulike faser av sykdommen.

Svarene på spørsmålene vi har stilt gjenspeiler erfaringer informantene våre har. Funnene i studien viser at skal pårørende kunne håndtere omsorgsoppgavene trenger de å vite noe generelt om sykdommen, om symptomer og mulig utvikling. Pårørende og pasienter har et stort behov for informasjon og kunnskap, veiledning og rådgivning om demens. Veiledning fra helsepersonell spesielt i den tidlige fasen av sykdommen er nødvendig for å forebygge stress, frustrasjon og slitasje. Det er viktig å vite at hverdagen forandres drastisk når en får ansvar for en person med demens. De pårørende får en annen rolle i forhold til pasienten. Har pårørende et kontaktnett som både har kunnskap og erfaring, gir det dem et godt grunnlag til å

¹ Ett mål med fagmøta er å reflektere omkring egen praksis og ta opp aktuelle problemstillinger og utfordringer. Møta går over ett gitt tidsrom med regelmessige intervall. Fagutviklingskonsulent i eldreomsorgen har hatt ansvaret for å organisere fagmøta og ulike ressurspersoner er henta inn når det har vært nødvendig.

håndtere ulike situasjoner i hverdagen. Det å være sammen med flere som er i ”samme båt”, kan lette belastninger ved å få råd og vink fra andre som sliter med de samme utfordringene.

Kunnskapen som er kommet fram samsvarer med tidligere undersøkelser og forskning om opplevelser og behov de pårørende har. Å ha ansvar for personer med demens er en omfattende og krevende oppgave, spesielt når en er alene om omsorgen. Til tross for gode tjenestetilbud i Årdal kommune er det lite som tyder på at familien trekker seg ut når det offentlige hjelpeapparatet går inn. De pårørende står for mye av den praktiske hjelpen og den daglige kontakten. Gjennom sykdomsforløpet har pasienter og de pårørende behov for støtte og hjelp for å mestre hverdagen.

Tiltak for pårørende til personer med demens er et område med behov for videre utvikling og opplæring av fagfolk i kommunen. Kunnskapene som kommer fram i rapporten, mener vi gir grunnlag for refleksjon om demensomsorgen i kommunen. Årdal kommune er i en god utvikling for å bedre omsorgen for personer med demens i kommunen. Å styrke kompetansen til ansatte, pårørende og pasienter er en av de viktigste strategiene for å sikre kvalitet på omsorgstjenestene. Gode fagmiljøer rekrutterer dyktige helsearbeidere, som er en forutsetning for en positiv utvikling for å styrke hele tiltakskjeden fra hjemmetjenester til pårørendearbeid.

1 Introduksjon

Hvilke utfordringer opplever pårørende til personer med demens, og hvordan kan vi legge til rette for gode mestringsstrategier? Spørsmålet var utgangspunktet for prosjektet demens i familien, som er en del av kvalitetsutviklingsprosjektet: "Eldreomsorgen i Årdal kommune". Årdal kommune har prioritert institusjonsplasser, men skriver i kommuneplanen at de vil ha en økende satsing på hjemmetjenestene, og at det er et behov for et utvidet dagtilbud til personer med demens som bor hjemme. I hjemmetjenestene har personalet drøftet omsorgstilbudene og har kommet fram til at en av de største faglige utfordringene er planlegging og tilrettelegging av et forsvarlig tilbud for personer med demens og deres pårørende.

Demenssykdommen påvirker personen i utførelsen av daglige aktiviteter på grunn av hukommelsessvikt. Personlighetsforandringer med manglende innsikt og dømmekraft følger ofte med, og de pårørende får etter hvert en sentral rolle for å ivareta hverdagen til sine nærmeste. De pårørende er viktige for pasienten, men også en ressurs i velferdssektoren, som sykehjem og hjemmesykepleien, i kommunen. Mange yter stor innsats og har behov for hjelp og støtte i omsorgsarbeidet. For å støtte opp om pårørendes som en viktig ressurs, var det nødvendig å få kartlagt hvilke reelle behov de pårørende har, for å ha et grunnlag for videre planlegging av tilbud i kommunen. I den forbindelse ble vårt forskningsprosjekt planlagt og etablert. Vi har nyttet kvalitativ metode i form av fokusgruppeintervjuer med ti informanter som er pårørende til personer med demens. De pårørendes opplevelser og utfordringer er slik sett et pilotprosjekt i pleie- og omsorgssektoren i kommunen. Resultatet av intervjuene skal være et utgangspunkt for videre planlegging av demensomsorgen i kommunen.

Framgangsmåte i rapporten

Undersøkelsen er som sagt en del av kvalitetsprosjektet i Årdal kommune. For å se demensomsorgen i en helhetlig sammenheng har vi derfor valgt å ha med en beskrivelse av bakgrunn og formålet med kvalitetsprosjektet i kommunen. Omsorgssektoren i Årdal kommune er kort gjort rede for. I det teoretiske perspektivet har vi med utfordringer i eldreomsorgen, demensforskning med vekt på pårørendeperspektivet, demenssykdommen og til slutt utredning og diagnostikk. Det metodiske rammeverket er beskrevet i del tre. Beskrivelse av resultatene fra fokusgruppene og drøfting av funnene blir tatt opp i del fire og

fem. Til slutt har vi kommet med forslag til tiltak, som vi mener kan bidra til støtte i omsorgsarbeidet

Pårørende

Solheim definerer pårørende slik: *"Pårørende og pasienten er personer som står kvarandre kjenslemessig nær, og som har et gjensidig kontakt- og avhengighetsforhold"* (Solheim, 2004: 218). Oftest er pårørende til en person med demens, en i den nære familien. Vi kunne således ha brukt omgrepet familien i rapporten, siden den demensramma inngår i kategorien familiemedlem. Når vi har valgt å bruke benevnelsen pårørende, er det fordi det er en benevnelse som blir brukt av helsepersonell i kommunen og i lovverket, og som også er brukt av informantene om seg selv i intervjuene.

Demens

Ordet demens kommer av gresk og kan oversettes med *"ut av minne eller uten fornuft"*. I rapporten bruker vi omgrepet demens om en person med demenssykdom, eller som har symptomer på sykdommen, selv om ikke alle pasientene har fått en spesifikk demensdiagnose.

Pasient

Ordet pasient kommer fra latin av *pati* som betyr å lide (Bokmålsordboka, 1994). I denne sammenhengen er det i betydning av å få behandling, lindre, trøste og å gi omsorg og pleie på grunn av manglende egenomsorg. Vi har valgt å bruke pasient om personen med demens, selv om det i NOU 2004: 18 er foreslått at begrepet tjenestemottaker skal erstatte begrepene bruker, klient, pasient og tilsvarende. Ordet pasient er godt forankret i helse- og omsorgstjenesten og i lovverket. Mottakere av helsehjelp defineres som pasient i Lov om pasientrettigheter (1999). En pasient er en person som henvender seg til helsetjenesten med anmodning om helsehjelp (§ 1-3a).

Kvalitetsutviklingsprosjekt i Årdal

Kvalitetsutviklingsprosjektet *"Eldreomsorgen i Årdal kommune"* har som formål å styrke kvaliteten på tjenesten til eldre og deres pårørende og være et ressurscenter for kompetanseutvikling, fagutvikling og forskning for ulike grupper. Prosjektet startet opp i 2004 på bakgrunn av resultater som forelå fra et pågående nasjonalt prosjekt,

Undervisningssykehjemsprosjektet (Hestetun, 2003). For å begynne oppstarten av prosjektet ansatte kommunen en ekstern rådgiver, samt at en fagutviklingskonsulent ble ansatt i full stilling for å lede kvalitetsutviklingsaktivitetene på tvers av de ulike tjenestestedene i eldreomsorgen. På samme måte som i undervisningssykehjemsprosjektet, ble kvalitetsutviklingsprosjektet tuftet på at dette skulle være et fellesprosjekt mellom kommune og utdanningsinstitusjoner med mål å oppnå en gjensidig vinn-vinn effekt. I lys av dette var Høgskulen i Sogn og Fjordane ved Avdeling for helsefag og Avdeling for samfunnsfag en av utdanningsinstitusjonene som kommunen tok initiativ til å inngå en samarbeidsavtale med.

Avtalen tar for seg praksisplasser for studenter på ulike nivåer i bachelorutdanningen og baserer seg på utveksling av tjenester mellom institusjonene og åpen omsorg. Et viktig område er oppfølging av undervisning i praksis for studentene, og ulike prosjekter studentene skal gjennomføre som en del av utdanningen sin. Samarbeidet skal også gi grunnlag for tverrfaglig fagutvikling og forskning i geriatri og alderspsykiatri, som er et satsningsområde nasjonalt.

Kvalitetsutviklingsprosjektet er i sitt tredje år, og en ser effekter av konkrete fagutviklingsarbeid (Årsrapport 2005). Blant annet etablerte kommunen et timesenter² en dag i uken for fire personer med demens. Målsetningen er å gi et tilbud til de som bor hjemme. I samarbeid med frivilligsentralen og tilsatte i hjemmesykepleien ble pasientene hentet og kjørt hjem igjen (Østerbø, 2005). Evalueringen av prosjektet viser positive effekter for både pasientene, de pårørende og helsepersonalet (Midtun, 2005). Prosjektet ble avsluttet i november, men i 2006 er det et mål at timesentret blir etablert som et fast tilbud for et større antall pasienter. I forbindelse med timesentret etterspør de pårørende et utvidet tilbud for pasienter. De pårørende melder også om behov for møteplasser, støtte, undervisning og veiledning i forhold til oppgaver de har som pårørende. Gjennom flere personalmøter og fagmøter i hjemmesykepleien er det enighet i personalgruppen om at den største faglige utfordringen i kommunen ligger i demensomsorgen (Østerbø, 2005). En annen utfordring for Årdal er veksten i tallet på de eldste eldre. Ser vi på folketallsutviklingen, er det en nedgang for personer i aldersgruppa 20-26 år, samtidig som det er en økning av eldre over 67 år.

² Timesentret er et aktivitetstilbud i kommunen for personer med demens som bor hjemme. Sentret er åpent torsdager fra kl 12 00 til kl 15 00 og holder til i eldresentret sine lokaler i samfunnshuset i Årdal.

Folketallsutvikling i Årdal kommune

År	I alt	0-6 år	7-15 år	16-19 år	20-24 år	25-66 år	67-79 år	80-89 år	90 +
2006	5631	400	659	272	332	3014	662	260	32
2010	5518	379	606	275	315	2963	647	282	51
2015	5415	361	515	286	341	2826	714	308	64
2020	5316	359	478	239	339	2747	773	305	76

(Styrings- og informasjonshjulet for helse- og sosialtjenesten i kommunene, sammenlikningstall for kommunene 2006, januar)

Ut fra statistikk om folketallsutvikling i Årdal kommune ser vi at gruppen eldre over 67 år vil øke i årene framover. Det blir altså flere eldre og færre yngre. Ser vi på de som er 80 år eller eldre, er det i 2006 i alt 292 i denne aldersgruppen i kommunen. I 2020 er tallet 381. I forhold til utvikling av demens øker sykdommer med stigende alder. Forekomsten er ca. 5,5 prosent for dem mellom 70-74 år, over 75 år ca.15 prosent. Over 90 år er prevalensen ca. 35 prosent (Engedal, 2000).

Jo eldre folk blir, desto større blir deres behov for pleie- og omsorgstjenester. Behovet for omsorgstjenester øker tydelig når alderen kommer over 80 år. Et tall kan illustrerer dette: 90-åringene har ti ganger så stort forbruk av sykehjem som 70-åringene (St.meld. nr. 41 s. 22). Det er en økning av eldrebefolkningen i Årdal. Å være i forkant med planlegging og tilrettelegging for helsetjenesten til eldre med demenssykdom er av stor betydning. Vi mener det er nødvendig å ha med erfaringer fra de pårørende i en planleggingsfase. De vet hvor skoen trykker, og de kan si noe om hvilke utfordringer en bør ta hensyn til.

Kommunene som velferdsyter i helsetjenesten

WHO vedtok i 1978 strategien "*Helse for alle i år 2000*" (WHO 1978 st. meld. nr. 41 1987-88). Nøkkelen for å nå dette målet er kommunehelsetjenesten, som skal være den sentrale enheten i helsevesenet. Lov om kommunehelsetjenesten og Lov om Sosiale tjenester gir innbyggerne rett til nødvendig helsehjelp og sosiale tjenester. Kommunene er for det første pålagt å ha oversikt over befolkningens helse generelt. I tillegg har de et ansvar for forebyggende tiltak og organiseringen av pleie- og omsorgstjenesten ut fra eksisterende

behov. Et viktig ledd i dette er også å legge forholdene til rette for å samordne, for eksempel hjelpetilbudet til personer med omfattende hjelpebehov, og å bidra til å bedre den geografiske fordelingen av tjenestetilbudet i befolkningen (ibid). I forarbeidet til lov om kommunehelsetjenesten av 19. desember 1982 (ot.prp. nr. 36, 1980-81 og ot.prp. 66 1981-82), gjøres det klart at de vesentligste formål med lovforslaget er å oppnå større likhet i adgang til helsehjelp.

Kommunen er altså pålagt å *"sørge"* for nødvendig helsetjeneste for alle som bor eller midlertidig oppholder seg i kommunen" (§ 2-1). Det heter videre at kommunehelsetjenesten har som formål å fremme helse, trivsel og gode sosiale og miljømessige forhold.

Kommunehelsetjenesten skal drive forebyggende arbeid og gi befolkningen et dekkende, faglig forsvarlig og effektivt tilbud med utgangspunkt i lokale behov (§ 1-2). Kommunen er forpliktet til å ha et nødvendig tjenestetilbud og *"skal gi den som søker eller trenger helsehjelp de opplysninger vedkommende trenger for å ivareta sin rett"* (§ 2-1). Kort oppsummert kan vi si at hensikten med loven er å legge forholdene til rette for en mer samordnet helse- og sosialtjeneste og å styrke helse- og sosialtjenesten i lokalsamfunnet, og ikke minst gi alle innbyggerne i landet et likeverdig helsetjenestetilbud.

Omsorgssektoren i Årdal kommune

Årdal kommune har to tettsteder, Årdalstangen og Øvre Årdal, med om lag 5800 innbyggere. De to tettstedene er omkranset av daler, Naddvik (Vikadalen), Nundalen, Indre og Ytre Offerdal, Seimsdalen, Fardalen, Utladalen og Vetti. Kommuneplanen 2003-2014 for Årdal kommune omtaler strategier, mål og tiltak i planperioden. I forhold til omsorgssektoren vektlegges en økende satsing på hjemmetjenestene, omsorgsboliger, aktiv bruk av korttidsplasser i institusjon og en satsing på rehabilitering og habilitering i kommunen. Målet er å utsette innleggelse i institusjon. I tillegg nevnes utfordringer med tilrettelegging av tjenester for psykisk utviklingshemmede, personer med psykiske problemer og andre funksjonshemmede.

Tjenester som er sentrale i omsorgen for personer med demens

Årdal sjukeheim har tre avdelinger: pleieavdeling, skjermet avdeling og rehabiliteringsavdeling. Antall plasser er 37. Seimsdal sjukeheim har to avdelinger: åtte

plasser på pleieavdelingen og åtte plasser på skjermet enhet for personer med demens. Øvstetunshagen bufellesskap blir kalt AD-boligen og har åtte pasienter med diagnose aldersdemens. I Årdal Bu- og Omsorgssenter (ÅBO) bor beboerne selvstendig i egne husværer. Beboerne kommer inn under åpen omsorg, og de må søke på tjenester på lik linje med andre. Beboerne på ÅBO har et større behov for tettere oppfølging enn andre som bor hjemme. Hjemmesykepleien omfatter tre avdelinger, Årdalstangen, sone 1 (Åbo) og sone 2 (Øvre Årdal). Psykisk helsevern i kommunen er tverrfaglig sammensatt med vernepleier, barnevernspedagog, sosionom, sykepleier, barne- og ungdomsarbeider, førskolelærer og hjelpepleier. Målgruppe for tjenesten er mennesker med langvarige og alvorlige psykiske lidelser, mennesker i ulike livskriser og dobbeldiagnoser.

Demensutredning

Det står i kommuneplanen at når kommunen mottar søknad om plass i Øvstetunshagen bufellesskap, starter en vurdering om dette er riktig omsorgsnivå ut fra de pleie- og omsorgsbehov søkeren har. Det er tilsynslegen som i samarbeid med avdelingssykepleieren ved skjermet enhet og ved Øvstetunshagen bufellesskap gjennomfører demensutredningen. Avdelingslederen i Øvstetunshagen bufellesskap tar Mini-Mental-Status (MMS som tester mental kapasitet) med pasienten hjemme. Deretter er det et vurderingsmøte, med innstilling til vedtak, i nært samarbeidet med institusjonslegen. Dette blir drøftet: resultat av MMS-testen, somatisk status, psykisk status og især depresjon.

Hensikten med prosjektet

Hensikten med vår kartlegging av de pårørende er å finne ut av hva de trenger for å mestre omsorgsoppgavene. Som sagt er det et manglende tilbud i kommunen for de pårørende og demenslidende som bor hjemme. Det er derfor en utfordring å få etablert gode og varige tilbud for både de pårørende og den demensrammede. Undersøkelsen er ikke ment å gi en generell anbefaling til alle kommuner om hvilke tiltak som kan hjelpe de pårørende til mestring. Det er heller ikke snakk om å beskrive eller om å hente inn "*objektive sannheter*" i forhold til hva som er rett eller galt, eller hvordan en slik tilrettelegging bør være. Formålet er å få innsikt i hva de pårørende i Årdal har behov for når de kommer i en situasjon der de som pårørende får ansvar for en person med demens, og hvilke tiltak kommunen bør satse videre på. Hva opplever de pårørende og hvilke utfordringer står de i når et familiemedlem blir

rammet av demens? Med dette utgangspunktet valgte vi å benytte et fokusgruppeintervju hvor deltakerne fritt kunne samtale omkring valgte temaområder. Kontakten med de pårørende fikk vi gjennom sentrale ledere i pleie og omsorgssektoren i kommunen. Vi sendte ut et informasjonsskriv om prosjektet og spørsmål om deltakelse til de pårørende. De pårørende som meldte sin interesse for å delta fikk ny skriftlig informasjon med de teamene vi ønsket å ta opp.

Vi ber de pårørende fortelle

- *noe om den informasjonen de har fått av helsepersonell om sykdommen demens; årsaker, symptom og utviklingen av sykdommen*
- *noe om de utfordringene de opplever i hverdagen*
- *noe om den støtten de får, eller om mangel på støtte og oppfølging*
- *hva de kan ønske seg av tilbud, støtte eller hjelp*

I tillegg til hovedtemaene i intervjuguiden har vi formulert noen underspørsmål.

Underspørsmålene er formulert for å kunne konkretisere temaene, og for å gå mer i dybden på spørsmålene når det var nødvendig. Underspørsmål knyttet til det første temaet som omhandler informasjon om sykdommen er for eksempel disse: *”Hvordan oppleves den første tiden, hvor lenge måtte dere vente, blir du hørt, har du fått svar på spørsmål.”* (jf. intervjuguide med underspørsmål).

2 Teoretisk perspektiv

Faglige utfordringer i eldreomsorgen

Handlingsplanen for eldreomsorgen (St. meld 50, 1996-1997) vier ikke mye plass til demensomsorgen. Ifølge planen er utfordringene å øke tjenestenes kapasitet, bedre kvaliteten i institusjonsomsorgen og sikre alle et mest mulig likeverdig tilbud. Sosial- og helsedepartementet vurderer etter to år at resultatene så langt er i samsvar med målene. I tidsskriftet Omsorg nr. 1, 2001 s. (48) gir lege Bettina S. Husebø oss ett annet bilde av eldreomsorg i framgang: *”Boligstandaren er ikke de eldres hovedproblem. Deres hovedproblem er at de før eller senere i sine liv vil ha behov for omfattende omsorg og hjelp.”* Videre sier hun: *”De trenger kompetente mennesker rundt seg og de trenger pårørende som bryr seg.”*

Forekomst av sykdom øker med alderen. Eldre har flere kroniske sykdommer samtidig, og det er en overhyppighet av demens og hjerneslag hos gamle (Engedal og Wyller, 2005). Ifølge Statistisk sentralbyrå er det i dag 11 000 hjelpetrengende eldre som ønsker hjelp, men som står uten tilbud i kommunene. Mange står uten tilbud til tross for at de har store vanskeligheter med å utføre nødvendige gjøremål i hverdagen (Statistisk sentralbyrå 2005). En vet lite om hvorfor de ikke mottar nødvendig hjelp. I sykehjemmene har mellom 70 og 80 prosent av pasientene en demenssykdom, men bare 14 prosent av plassene er tilrettelagt for denne pasientgruppen (Eek og Nygård, 2006).

Nasjonal kompetansesenters for demens rapport (2006) om eldreomsorgen gir grunn til bekymring. Det mangler dagplasser, korttidsplasser, tilpassede sykehjemsplasser og akuttsplasser for personer med demens. Demente og ikke demente blandes i dagsenter og på korttidsplasser, selv om nesten all forskning og erfaring fraråder det. Det er også få, om noen støttetiltak for de pårørende. Det er et stort problem i mange kommuner.

Befolkningsveksten de neste 30 årene viser at behovet for pleie- og omsorgstjenster øker (Scenario, 2030). En stor sykdomsgruppe er aldersdemens. Det blir med andre ord et stort behov for tilrettelegging for helsetjenester til personer med demens i kommunene.

Konklusjonen i Scenario rapporten er:

”Å tilpasse seg slike dramatiske endringer tar tid. Derfor må myndighetene, utdanningsinstitusjoner og fagfolk starte denne prosessen allerede nå. Den relative moderate utviklingen de første 10 årene må benyttes til den kraftige opprustningen som det blir behov for 2010 til 2030. Her kreves langsiktige løsninger, for alt tyder på at utviklingen blir enda mer påtrengende i perioden 2030 til 2050.”

Morgendagens eldre vil trolig fremme krav i forhold til rettigheter. I lovgivningen stilles det krav til hvilke tjenester som skal kunne tilbys, til kvaliteten på disse tjenestene og til kontroll og tilsyn. Det er derfor gledelig at det i disse dager er planer fra regjeringen om å utarbeide en helhetlig plan for en styrket demensomsorg. Det skal tilføres ressurser til kommunene. Og det etterlyses mer kunnskap om hvilke tilbud som tjener personer med demens best og deres pårørende (Eidem, 2006). Pilotprosjektet som nå utføres i Årdal kommune, kan være med på å få slik kunnskap på plass for videre planlegging.

2.1 Demenssykdommen

Det finnes mange former for demens. Omgrepet demens blir brukt om en tilstand som over tid gir økende reduksjon av hukommelsen. Årsaken til sykdommen er ukjent. Alzheimers sykdom, vaskulær demens og frontallappdemens er de hyppigste demensdiagnosene og utgjør ca. 75 prosent av alle demenstilfeller (Engedal, 2000). Demenssykdommen er progredierende, det betyr at den syke blir mer og mer redusert og gradvis mister evnen til å utføre daglige handlinger. Han mister evnen til å ta omsorg for seg selv og blir derfor mer og mer avhengig av andre. En person med demens har behov for ulike hjelpetiltak i sykdomsforløpet. Derfor er tverrfaglighet nødvendig i omsorgsarbeidet med han og familien (Nygaard og Bondevik, 1999).

Demenssykdommen rammer oftest eldre, men yngre kan også få sykdommen. Risikofaktorer er høy alder, høyt blodtrykk, diabetes mellitus, overvekt, depresjon, høyt kolesterol og arvelige faktorer. Vi har i dag legemidler for Alzheimers sykdom, medikamentene bremser

ikke sykdommen, men demper symptomene. Medikamentene gir bedre hukommelse for noen av pasientene og gjør pasienten mer aktiv i dagliglivet (Engedal, 2000). Virkningen varierer fra person til person og er tidsavgrenset (Engedal og Wyller, 2004). Selv om medikamentell behandling kan hjelpe noe, blir den viktigste behandlingen å tilrettelegge hverdagen for de sykdomsrammede, slik at de er i stand til å fungere på det nivået hjerneskaden tillater.

Mellom 65 000 og 80 000 personer lider av demens her til lands, og vel 10 000 nordmenn rammes hvert år. Innen år 2040 regner en med at tallet nesten blir fordoblet (Statistisk sentralbyrå, 2006). Omtrent halvparten er i en tidlig eller moderat fase av demensutviklingen og er hjemmeboende. De hjemmeboende ivaretas av nære familiemedlemmer, i første rekke ektefeller og barn, og mange har daglig kontakt med hjemmetjenestene (Engedal og Wyller, 2004, Lystrup, Lillesveen, Engedal, Nygård, Engedal 2006). Den andre halvparten har alvorligere former for demens og er avhengig av mer pleie og tilsyn enn hjemmetjenesten kan tilby.

Symptomene på demens kommer gradvis. Utviklingen kan være forskjellig fra person til person, og de syke kan ha ulik mestringssevne. Derfor kan det være vanskelig å skille symptomene fra hverandre i startfasen. Men etter hvert som sykdommen går videre, utvikler demenssykdommene seg mer og mer likt (Engedal, 2000). Det tydeligste kjennetegnet på demens er at de kognitive prestasjonene reduseres. Hukommelsen blir først og fremst rammet, og ny informasjon blir vanskelig å oppfatte. Samtidig svekkes vurderingsevnen og orienteringsevnen. Personen får språkvansker og kan ikke uttrykke seg klart, samtidig som det går ut over taleflyten. Når orienteringsevnen og koordineringen mangler, får den syke vansker med å utføre enkle praktiske gjøremål, som matlaging eller av- og påkledning. Etter hvert kan han forandre personlighet. Slike endringer er komplikasjoner ved demens og arter seg som vrangforestillinger, hallusinasjoner, aggressivitet, uro, endringer i døgnrytme og angst (Engedal, 2000). Maktløshet, usikkerhet, angst og utrygghet kan lett bli en stor del av hverdagen når slike forandringer oppstår (Engedal, 2000).

Symptomatologien ved demenssykdommen kan være ulik, men alle symptomene er nødvendige for å stille den riktige diagnosen. Å se på sykdommen på ulike måter betyr å kunne se pasienten med et mangfold av somatiske, organiske, sosiale og psykologiske forhold som kan påvirke han, og som skal vurderes og utredes. Demens er først og fremst en sykdom

som rammer personen selv. Som nevnt merker personen økende svikt i de kognitive funksjonene. Samtidig oppstår det problemer for den demente i relasjoner og samhandling med andre.

Det er ikke lett for omgivelsene å forstå hva som skjer, og hvordan de skal forholde seg til forvirringen og aggresjonen. Personene, omstendighetene og omgivelsene rundt pasienten kan være høyst forskjellige, men for alle innebærer sykdommen forandring av livssituasjonen og dagliglivet. Det å få en demensdiagnose er derfor ikke noe entydig. Det innebærer at man må forstå familien og pasienten der de er, og finne en balanse mellom kortsiktige og langsiktige mål.

Personer med demens har etter hvert få muligheter til å ta avgjørelser eller ta ansvar som gjelder dem selv. Familien og helsepersonellet overtar oppgaver som pasienten ikke lenger mestrer. Helt grunnleggende er det at helsepersonellet møter familien og pasienten med oppmerksomhet, respekt og interesse. Å forstå hvordan den demente opplever seg selv og omgivelsene sine, er grunnleggende i arbeidet med demens. Personer med demens har selv vansker med å beskrive hvordan de har det, og hvordan de opplever sykdommen. Mange prøver å skjule problemene både for seg selv og for omgivelsene, men noen pasienter greier å sette ord på opplevelsene sine og forstår selv at hverdagen er i ferd med å rase sammen.

Wogn-Henriksen, (1997) har gjennomført en intervjuundersøkelse med ti personer med moderat demenssykdom. Alle intervjupersonene har satt ord på det de synes å ha opplevd av forandringer i demensutviklingen. Forandringene dreier seg om personlige forhold og om relasjoner til andre, svikt i språket ved at ordtilfanget blir borte, og sviktende hukommelse. Det er i denne sammenhengen viktig å huske på at behovet for nærhet, relasjoner og kommunikasjon med andre er grunnleggende hos oss mennesker. Wogn-Henriksen (1997:288) skriver:

”(...) ingenting tyder på at dette behovet blir mindre med årene eller med demensutviklingen, selv om demensprosessen gjør det vanskeligere å håndtere ny informasjon og selv om språket som redskap ikke lenger er like effektivt og presist.”

Pasientene beskriver også problemer de har med konsentrasjonen, og at de ikke lenger klarer å orientere seg i omgivelsene. Tvilen om hva som skjer, forhold som endrer seg, angst og usikkerhet er framtrødende i denne perioden. Den demente mister erindringer om livet sitt og sine nærmeste, og taper livserfaringer og kunnskap. Det opplever de fleste som grusomt (Engedal og Haugen, 1996). Mennesker med demens trenger derfor mye støtte og oppfølging gjennom hele sykdomsforløpet. Det er ikke like enkelt for de pårørende å forstå hva som skjer når en person forandrer seg og oppfører seg forskjellig fra før.

Utredning og diagnostikk

Det er også viktig å skille demenssykdommene fra andre lidelser for å kunne iverksette riktige miljøtiltak og medisinsk behandling. Det finnes ulike skalaer som beskriver forløp av en demenssykdom. Engedal deler sykdomsutviklingen inn i tre faser som er gradert etter omsorgsbehovet. Den første fasen er en begynnende og lett fase. Personen klarer seg på egen hånd, men har sviktende hukommelse, spesielt for hendelser i nær fortid. Han kan glemme avtaler, glemme å handle og liknende. I denne fasen klarer de fleste å bruke sine vanlige mestrings- og forsvarsmekanismer, men hukommelsessvikten forstyrrer dagliglivets aktiviteter. Den andre fasen er omtalt som ”moderat”, men personen har behov for hjelp og støtte til alminnelige oppgaver i hverdagen. Det er i denne fasen de fleste pasienter kommer i kontakt med hjelpeapparatet, fordi de mister grepet på tilværelsen. De har gjerne hyppige symptomer i form av sinne, aggresjon og uforståelig atferd, og det er behov for omfattende hjelp. Den siste fasen blir beskrevet som pleiefasen. Da er de fleste totalt avhengige av andre og av fysisk pleie og omsorg.

Flere undersøkelser viser at langt fra alle personer med demens er utredet og diagnostisert (Lystrup, Lillesveen, Engedal, Nygård og Engedal, 2006). God utredning og sikker diagnose er nødvendig for å utelukke annen sykdom, og for å kunne legge til rette for tjenestetilbudet. I Norge er ansvaret for den diagnostiske utredningen av denne pasientgruppen primært lagt til fastlegen og det kommunale helseapparatet. En del kommuner har egne demensteam med spesielt ansvar for utredning (Eek og Nygård, 2005). I Årdal kommune er det ikke et slikt team, men kommunen har en person som er tillagt et slikt ansvar i samarbeid med fastlegen. Mange av de pårørende vi intervjuet, ble henvist til spesialhelsetjenesten for utredning.

Sosial- og helsedirektoratet vurderer det slik at kommunene har store utfordringer i å tilrettelegge tjenestetilbudet til personer med demens. For å heve og sikre kvaliteten i utgreiings- og diagnostiseringsarbeidet, har Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens utarbeidet ett kartleggingsverktøy for fastleger og tilsatte i kommunehalsetjenesten. Sosial- og helsedirektoratet oppmoder om at utgreiingsverktøyet³ og veilederen blir tatt i bruk i demensutgreiingen i et samarbeid mellom pleie- og omsorgstjenesten og legen.

De pårørendes situasjon

Forskningen viser stor variasjon i hvordan de pårørende opplever situasjonen, og hvilke belastninger de er utsatt for. Det er ikke uten videre noen direkte sammenheng mellom graden av demens og graden av belastning, men utagerende atferd innebærer en ekstra belastning for de fleste (Grafstrøm, 1994). Dalland hevder at det som kan skille de pårørende, er hvor mye kunnskap de har om sykdommen. De som har mye kunnskap og innsikt i sykdommen, kan være lettere å samarbeide med. De ser på en annen måte hva som er det beste for pasienten, og hva pasienten har rett på. Det kan være positivt for å ivareta livskvaliteten og pasientens behov, men da må den pårørendes krav ligge innenfor mulighetens grenser (Dalland, 1999).

Selv om den objektive situasjonen i form av svekkelse og hjelpebehov hos den demente i utgangspunktet er vanskelig, er de pårørendes tolkning og vurdering av situasjonen avgjørende for i hvilken grad den oppleves som belastende. Noen ser også positive elementer i situasjonen, tross alt. Det kan være stolthet over å klare situasjonen, og over at de gjør en betydelig innsats for den demente. Det kan gi en ny form for krefter å skulle hjelpe en nær gjennom sykdommen.

³ Utredningsverktøy anbefalt av Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens (pdf-filer):
<http://www.nordemens.no/skalaindex.htm>
Utredningsverktøy til bruk for pleie- og omsorgspersonell
Utredningsverktøy til bruk for fastleger
Veileder til utredningsverktøy

Opplevelsene som de pårørende har, og reaksjonene som kommer til syne, er alltid individuelle og subjektive, men det er visse typer trekk som henger sammen. De pårørende og pasientens muligheter til å forberede og bearbeide har stor betydning for opplevelsen av å motta offentlig hjelp og støtte. Det er vesentlig at helsepersonell er oppmerksom på dette, fordi det har innvirkning på hele samarbeidet mellom helsepersonellet, de pårørende og pasienten. Vi må være klar over at pasientrettighetsloven (1999) også gjelder den demente som bor hjemme og mottar hjelp fra hjemmetjenesten. Kapittel 3 i loven handler om pasientens rett til medvirkning og informasjon. Pasienter med demens har en klar rett til informasjon om helsetilstanden sin og om innholdet i den hjelpen de får. I forbindelse med demenssykdom og rett til samtykkekompetanse (§ 4–3) har de pårørende en spesiell rolle.

Det er verdt å merke seg at selv om de pårørende gir samtykke, kan man likevel ikke sette i gang behandling dersom pasienten selv tydelig motsetter seg det. Pasientrettighetsloven sier også at pasienter som har behov for langvarige og koordinerte helsetjenester, har rett til å få utarbeidet individuelle planer i samsvar med kommunehelsetjenesteloven.

Familien

Fra gammelt av var det en plikt å pleie syke, ektefelle, barn eller foreldre. Det er ikke like naturlig i dag. Dagens familiestruktur er i endring og har betydning for både pasientene og helsevesenet. Wærness (2002) hevder at helsetjenesten i velferdssamfunnet må utvikles og endres i tråd med de nye familiestrukturene. Helsevesenet må passe seg for utelukkende å se på familien som en ressurs. De pårørende er ofte i en situasjon der de trenger omsorg, støtte og veiledning. Målet er å få til et tverrfaglig samspill og samarbeidsforhold med utgangspunkt i de ulike livssituasjonene (Kristoffersen, 2002).

Å få dagliglivet til å fungere er helt grunnleggende for å kunne bo hjemme, men det er ofte svært vanskelig å få til når pasienten er dement og ute av stand til å ta vare på seg selv. Det er de pårørende som i første omgang blir den sykes støtteapparat, og som blir hjelpere i mange år. Engedal sier mye med få ord når han hevder at *”det knapt finnes noen sykdom hvor de pårørende lider minst like mye, om ikke mer, enn den syke”* (Engedal, 2000: 233). Her har han nok full støtte fra dem alle fleste som er eller som har vært pårørende til personer med demens. Når tilstanden forverrer seg og personen har mistet mange av funksjonene sine, er det samfunnet som må tre støttende til.

Det er ikke alltid like lett å overlate omsorgen til formelle omsorgspersoner. Som pårørende blir man fortvilet når det stadig blir stilt spørsmål i medier og i faglitteratur om de ansatte som arbeider med denne gruppen av pasienter, har dårlige holdninger. Vi må være forsiktige med å generalisere ut fra enkelttilfeller, samtidig som vi må følge med og være talsmenn og talskvinner for dem som ikke kan tale selv.

Som helsepersonell må vi være oppmerksomme og undersøke hva de pårørende vil eller mestrer i samarbeidet. Det kan ha både en heldig side og en uheldig side. På den ene siden kan vi ikke legge for stor byrde på skuldrene til de pårørende, men på den andre siden er det avgjørende å trekke dem med så mye som de selv ønsker og har ressurser til. De pårørende ønsker ofte ikke å bli fritatt ansvaret for sine eldre og demente. De vil derimot dele ansvaret med det offentlige fordi de er redde for å stå alene.

Oppsummering

Demens er et samlebegrep for varige, progredierende organiske hjerneforandringer som nedsetter mentale funksjoner. Sykdommen reduserer gradvis evnen til å leve et selvstendig liv. Manglende evne til egenomsorg krever en stor innsats fra pårørende, som gradvis må overta dagliglivets funksjoner. De fleste demenspasienter bor utenfor institusjon i de tidlige sykdomsfaser. Det påvirker mange familier og stiller store krav til pleie- og omsorgstjenestene. Det er vesentlig at pasienten blir utredet og at en eventuell diagnostisering skjer så tidlig som mulig ved mistanke om mental svikt.

Det skjer en hel del i planleggingen av omsorgstilbudene i Årdal kommune, med et større aktivitetstilbud, hensiktsmessige boformer og bedre fysiske omgivelser. Den gode viljen til omsorg, empati, verdier og holdninger skal være til stede som nødvendige forutsetninger i arbeidet med personer med demens og deres pårørende. Det er et mål vi hele tiden må arbeide mot for å lykkes med behandling og omsorg. Det handler om å vise respekt for pasientens verdier og vaner, med behov for privatliv og behov for å styre egen hverdag så langt som råd. Men disse forutsetningene kan ikke stå alene. Arbeid i demensomsorgen er en spesialoppgave som forutsetter utdanning, veiledning og kommunikative ferdigheter. Kommunens helsepersonell må få tilbud om å oppdatere seg faglig for å få kunnskap om disse pasientenes spesielle ressurser og problemer.

3 Metode

I prosjektet har vi en kvalitativ datainnsamling og analyse. Gjennom fokusgruppesamtaler med de pårørende vil vi prøve å kartlegge og beskrive hvilke reelle behov pårørende har. Dataene er innsamlet med ti utvalgte pårørende til personer med demens.

3.1 Fokusgruppe

Halkier (2002) definerer et fokusgruppintervju som en forskningsmetode hvor data produseres via gruppeinteraksjon omkring et emne, som intervjueren har bestemt på forhånd. Hensikten med gruppe er å få fram informasjon som er mer rik og dyp enn hva som kan oppnås i enkeltintervjuer (ibid). En fokusgruppe er en liten gruppe av personer som har en antatt felles interesse i et emne og som samhandler med utgangspunkt i et fokusert tema. Gruppen består av en ”moderator”/ordstyrer og gruppemedlemmer. I vår undersøkelse var vi to som ledet: en moderator og en assisterende moderator. Metoden har vist seg spesielt nyttig når målet med forskningen har vært å framskaffe innsikt i hvordan folk betrakter sine erfaringer. I tillegg hevdes det at metoden er godt egnet hvis en leter etter synspunkter i et miljø der mange samhandler (Malterud, 1996).

Kvale, (1997) sier en svakhet med gruppeintervju kan være at samhandlingen og påvirkningene informantene imellom gruppen reduserer intervjuers kontroll over intervjusituasjonen. Prisen kan være en relativt kaotisk datainnsamling, hvor det kan bli vanskelig å foreta systematisk analyse av alle stemmene. En annen svakhet er at en lett kan bli påvirket av de andres synspunkter og dominert av sterke personligheter. At vi har vært to i datainnsamlingen tror vi kan forhindre ”kaos”, og ikke minst at vi begge har erfaring med å lede grupper. Vi har også grunnleggende kjennskap til undersøkelsens tema, noe som er en forutsetning for å kunne bruke metoden.

Fokusgruppeintervju

Et viktig poeng ved valg av fokusgruppeintervju som metode er muligheten den gir for spontan utveksling av ideer, erfaringer og holdninger, gitt at intervjuet preges av en uformell

og komfortabel atmosfære. Vi har som nevnt arbeidet ut fra denne problemformuleringen: *Hvilke utfordringer opplever pårørende til personer med demens, og hvordan kan vi legge til rette for gode mestringsstrategier?* For å få svar på spørsmålene har vi brukt en temaguide som kan karakteriseres som strukturert og åpen. Det betyr at vi har laget en tematisering av spørsmål som skal være utgangspunkt for samtalen. Informantene våre fikk på forhånd tilsendt temaene vi ville ta opp i samtalen. På den måten var informantene forberedt på temaene. I tillegg til de strukturerte temaene brukte vi noen underspørsmål eller utdypende spørsmål. Ved å stille utdypende spørsmål kan moderatoren hjelpe de intervjuende til å huske flere detaljer og sammenhenger for å kunne gjengi større deler av hverdagen slik den oppleves. Temaene mener vi berører alle som er med i gruppen.

Selv om fokusgruppeintervjuet skal sentreres om spesielle tema, skal intervjuet bære preg av å ha en uformell karakter. Forskerens spørsmål utløser samhandlingen i gruppen, og det er denne samhandlingen mellom deltakerne som stimulerer ideer, tanker og minner.

Grupped medlemmene påvirker hverandre ved at de gir respons på hverandres ideer og uttalelser, noe som kan medføre at deltakernes meninger endres eller blir klarere (Halkier, 2002). At intervjuene skal framstå som uformelle og spontane betyr ikke at gjennomføringen av intervjuet ikke blir planlagt i forkant. Hvilke emner som skal tas opp i intervjuet skal være nøye planlagt. Deltakerne skal oppleve temaene som spontane selv om de er utviklet før intervjuet.

Deltakerne

Utvalget vårt består av ti pårørende som alle har lang erfaring med omsorg for personer med demens. Alle pårørende bor i Årdal kommune. I tillegg har vi med data fra en informant fra et prøveintervju vi utførte før gruppeintervjuene. Pårørende er tre ektefeller (en kvinne og to menn) og sju voksne døtre. Vi fikk hjelp av arbeidsgruppen, som består av avdelingsledere i åpen omsorg og på institusjon, for å finne fram til de pårørende med bred erfaringsbakgrunn. Felles for informantene er at de har erfaring med et "sykdomsforløp" som dekker hele aspektet og erfaringer i møte med hjemmetjenesten, lege og innleggelse på institusjon. Alle opplever at de har et hovedansvar for den demensramma, selv om de er i forskjellige faser i omsorgen. Bare en person med demens har benyttet seg av dagtilbud.

Datainnsamling

Datasamlingen har foregått i perioden fra mars 2006 til slutten av mai 2006. Vi sendte ut et informasjonsskriv om prosjektet og spørsmål om deltakelse til de pårørende.

Problemstillinger og metode for innhenting av data ble spesielt beskrevet i informasjonen. I brevet gjorde vi oppmerksom på taushetsplikten og at en kunne trekke seg fra prosjektet underveis. Interesserte pårørende bad vi ta kontakt med noen i arbeidsgruppen for videre informasjon og påmelding. Det meldte seg flere pårørende, og de fikk ny skriftlig informasjon om de teamene vi ønsket å ta opp, og at vi ville samle de pårørende til gruppeintervju. Vi tok også kontakt med alle interesserte på telefon. Til slutt fikk vi ni samtykkeerklæringer til deltakelse i fokusgruppe. Vi delte informantene i to ulike grupper. En gruppe bestod av fire informanter, i den andre var det fem. Vi valgte relativt små grupper fordi vi ønsket at alle deltakerne skulle få anledning til å fortelle sin historie og samtidig få med seg de andres erfaring. Vi hadde i utgangspunktet ønsket oss tre grupper, men så det ikke som nødvendig da vi fikk fram svært like erfaringer både fra prøveinformanten og de to fokusgruppene vi intervjuet. Vi opplevde at alle de pårørende fikk delta aktivt i gruppene med sin ekspertinnsikt.

Før selve fokusgruppeintervjuene, gjorde vi et prøveintervju med utgangspunkt i de temaene vi hadde planlagt på forhånd. Bakgrunn for valg av vedkommende var at vi på forhånd visste at hun kunne gi oss konstruktiv tilbakemelding med bakgrunn i sine kunnskaper om feltet, både som forsker, men mest av alt som pårørende. Prøveintervjuet viste seg å være svært betydningsfullt for det videre arbeidet med temaguiden og hvordan de ulike temaene ble håndtert i samtalen med informanten. Når samtalen ble skrevet ut, oppdaget vi blant annet at vi gav informanten for kort tid mellom hvert tema. Vi opplevde også at vi som moderatorer eller ordstyrere til tider kunne virke forstyrrende i den forstand at informanten ble avbrutt for ofte, eller at vi avsluttet setningene for henne. Dessuten ble prøveintervjuet preget av en form for utspørring, og vi forstod, etter å ha hørt på båndet, at informantene burde få mulighet til å snakke mer på eget initiativ. Vi opplevde hovedtemaene vi hadde formulert, som relevante, og forandret derfor ikke dem noe vesentlig. Noen flere underspørsmål ble tatt med.

I gruppesamtalen har både vi som forskere og pårørende innvirkning på hverandre. Det påvirker igjen den informasjonen vi får. Hammersley og Atkinson (1995) kaller dette den "refleksive" karakteren av all samfunnsforskning. Det handler om å forstå at vi deltar i den sosiale verden

som vi studerer, at vi ikke har mulighet til å utelukke oss selv i forskningssituasjonen. Vi må altså være oppmerksom på denne "intervjueffekten." Derfor har vi prøvd å gjøre våre egne roller i samtalegruppene bevisst for oss selv og jobbet med den etter hvert intervju. Etter prøveintervjuet og det første gruppeintervjuet oppdaget vi at vi for eksempel hadde en for dominerende rolle i samtalen. Det fikk konsekvenser for de neste intervjuene. Vi ble i hovedsak mer tilbakeholdne, men samtidig så vi enkelte ganger behovet for å veilede samtalen i retning temaet. Vi opplevde at de pårørende fortalte fritt om sine erfaringer når vi var mer tilbakeholdne og lot gruppen styre samtalen.

Gruppeintervjuene foregikk på en institusjon i kommunen, der vi fikk et stort og komfortabelt rom. Institusjonen ligger sentralt til og var kjent av informantene. Før selve intervjuet introduserte fagutviklingskonsulenten i kommunen prosjektet eldreomsorg i kommunen, og informantene fikk servert smørbrød, kaffe, te og juice. Vi startet så samtalen med en kort presentasjon av oss selv og hensikten med prosjektet og med fokusgruppeintervjuet. Informantene presenterte seg selv og deres rolle som pårørende. Deretter presenterte vi de ulike temaområdene, som vi også delte ut til informantene. De første minuttene av samtalen er viktige. Informantene skal kjenne at de blir sett og inkludert i gruppen, og at alle får komme fram med det de tenker på.

På forhånd hadde vi avklart rollene oss imellom. I den første gruppen var den ene av oss moderator/ordstyrer, den andre assistent. Både moderator og assistent må kunne kontrollere gruppeprosessen uten å virke truende eller bli for dominerende. Det er viktig å være nysgjerrig både på emnet som diskuteres og på å forstå hva deltakerne i gruppen formidler gjennom diskusjonen (Krueger & Casey, 2000). Vi er begge vant med å lede grupper. Å mestre bruk av åpne spørsmål og teknikker som pauser og vite når en kan gå videre til nye spørsmål krever trening og erfaring. Den som skal være ordstyrer, må derfor være fortrolig og trygg med å lede grupper. Moderator skal ikke framtre som eksperten, men være nysgjerrig på emner som drøftes, og på å forstå hva informantene formidler. Selv om vi delte disse rollene mellom oss, var vi begge ansvarlige for gjennomføringen av intervjuene. I tillegg til at vi tok opp intervjuene på bånd, skrev assistenten ned stikkord underveis for å fange opp den mellommenneskelige prosessen i gruppen.

Gjennom gruppesamtale ønsket vi å få mer inngående kjennskap til og beskrivelse av hvordan de pårørende opplever sin "rolle" som pårørende, og hvilke behov og ønsker de har. Vi tok opp intervjuene på bånd og transkriberte dem. Slik fanger en lettere opp de signalene som sendes ut, enn om vi bare noterer etter hvert. Båndene skrev vi mer eller mindre ordrett av slik at alt som ble sagt, kommer med. Ifølge Hellevik (1995) er dette også med på å sikre dataenes relevans (validitet). Når vi gjennomfører all datainnsamling selv, har vi også kontroll med at innsamlingen skjer på en nøyaktig og samvittighetsfull måte, slik at påliteligheten (reliabiliteten) kan økes.

Etter det første fokusgruppeintervjuet endret vi litt på vår rolle i den forstand at vi avbrøt mindre og tillot informantene å snakke mer fritt om temaene i intervjuguiden. Likevel prøvde vi å fokusere på noen områder i guiden for å få utdypet meninger som hadde vært sentrale i de foregående intervjuene. Vi oppfattet det slik at informantene følte seg trygge og bekvemme med situasjonen. Aktiviteten var svært god i begge gruppene, og informantene snakket uten problemer. De oppfordret selv hverandre til å følge temaene i den utdelte guiden underveis. Vi hadde satt av en og en halv time til intervjuene. Vi avrundet intervjuet etter tidsskjemaet, men informantene i begge gruppene ble sittende og småprate en time etter at vi slo av lydbåndet, og formelt hadde avsluttet. Avslutningen på samtalen så vi som svært vesentlig, og vi tok oss derfor god tid selv om den formelle delen med lydopptaket var over.

I avslutningen av intervjuet fikk informantene komme med spørsmål de mente ikke var belyst godt nok. I tillegg fikk alle si noe etter tur om hvordan de opplevde samtalen i gruppen, og om forventningene var innfridde. Vi vurderte underveis om vi skulle utvide intervjutiden, men kom fram til at de viktigste områdene ble belyst innenfor tidsrammen. Vi tok oss derimot god tid til å snakke med den enkelte etter selve gruppesamtalen og fikk inntrykk av at informantene hadde svært god nytte av å snakke med hverandre (Halkier, 2002).

Den tekniske siden ved bruk av opptaker var prøvd grundig ut i prøveintervjuet. Vi informerte i starten om bruk av lydopptaker. Ingen av informantene stilte spørsmål ved eller ble forstyrret av opptakeren. Det var lett å holde konsentrasjonen oppe. Informantene snakket engasjerende om ulike situasjoner og opplevelser de hadde, og delte villig med hverandre. De prøvde å følge de oppsatte temaene, uten at vi oppfordret til det. Det at vi brukte båndspiller i

samtalen, gjorde oss friere i selve samtalen. Vi trengte ikke konsentrere oss om å skrive ned sentrale poeng, men vi noterte oss små stikkord underveis i tillegg til at vi noterte oss hvordan vi hadde opplevd samtaleprosessen.

Etiske vurderinger

I gjennomføringen av et slikt prosjekt er det etiske hensyn som må ivaretas. Personer med demens er avhengige av de pårørende og hjelpeapparatet for støtte til helt basale funksjoner. De fleste av pasientene er psykisk svekket på grunn av den kognitive svikten, og opplever hjelpløshet og avmakt. Når pasientene og deres pårørende blir hjelpetrengende og syke, oppstår en rekke etiske problemer som trenger oppmerksomhet. I få andre situasjoner er en så maktesløs og avhengig av omgivelsene (Bergersen, 1997). Etiske ideal som pasientautonomi og juridiske pasientretter er dårlig tilpasset behovene i denne pasientgruppen (Engedal, Kirkevold, Eek og Nygård, 2002). Dette er faglig og etisk problematisk. Pleie og omsorg for personer med demens er utfordrende og krevende arbeid både pleiemessig, medisinsk, menneskelig og etisk. Det krever høy faglig kompetanse og en etisk bevissthet hos fagfolk. Dette gjelder i høy grad også de som forsker på fagfeltet.

I vårt prosjekt er hensikten å finne ut hvilke utfordringer de pårørende opplever, og det er de som blir intervjuet. De pårørende er frivillig med i prosjektet og har gitt samtykke til intervju, og til opptak på lydbånd. De er også informert om at de kan trekke seg fra deltakelse underveis i studien. Det er avdelingslederne (arbeidsgruppen) i kommunehalsetjenesten som på forhånd er i kontakt med de pårørende som er registrert i helsetjenesten. Slik sett har de hatt en sentral rolle i å vurdere hvem som blir spurt om å være deltakere. De pårørende er innformert muntlig, via informasjonsskriv og samtykkeerklæring. Nødvendig tillatelse ble innhentet fra Norsk samfunnsskapeleg datatjeneste.

I prosjektet trekkes ikke pasientene direkte inn. Det er de pårørende som er de sentrale informantene, og de deltar på vegne av seg selv og pasienten med sine erfaringer og opplevelser. Pasienter med demens kan ikke ta ansvar for egen hverdag på grunn av hukommessvikten. De pårørende og etter hvert helsepersonell blir derfor viktige for pasienten, og autonomien til pasienten kan lett bli satt til side. Nærheten til pasienten gjør at de etiske vurderingene blir vurdert fra de pårørendes side. Inntressen for å delta i prosjektet

tolker vi som et oppriktig ønske om å finne gode løsninger i omsorgen for den demensrammede, og således ivaretar pårørende pasientens autonomi.

I neste avsnitt presenterer vi hvordan data er bearbeidd og analysert.

3.2 Analysefasen

Bearbeidelse av data

Bearbeidelsen av dataene startet allerede i intervjusituasjonen rett etter gruppesamtalene ved at vi prøvde å skape oss en oversikt og systematikk i forhold til innholdet i samtalen. At vi selv skrev ut intervjuene gav oss også anledning til refleksjon og bearbeiding av dataene underveis. Vi prøvde i intervjusituasjonen å la de pårørendes erfaringer komme mest mulig fram ved å stille temaene for samtalen åpne. Noen refleksjoner rundt prosessen i gruppen noterte vi også ned under selve intervjuet. De pårørende snakket dialekt, og noen ganger for fort eller lavt slik at noen steder i beskrivelsene har vi brukt tegnet "...", som står for ikke fullført setning eller uforståelig språk. Samtalen ble skrevet ut på bokmål, for det første fordi det lettet arbeidet vårt, og for det andre fordi det er med på å anonymisere dataene.

Personnavn er også tatt bort for å ivareta anonymiteten. Da transkriberingen av hvert intervju var gjennomført, utgjorde det totalt om lag 100 sider. Materialet skrev vi ut i to eksemplarer som vi leste hver for oss. Etter dette gjennomgikk vi dataene våre. I databearbeidingen fulgte vi i grove trekk "*oppskriften*" til Kvale (1997).

Kvale identifiserer ulike prinsipper for meningstolkning som kan relateres til den meningsforståelsen som tekstdata innebærer (ibid). Det første prinsippet er en kontinuerlig veksling mellom deler og helhet. Vi gjennomhørte intervjuene fra lydbåndene for å få tak i helheten før vi gikk inn i de ulike utsagnene fra de temaene vi stilte i intervjuet. Ved utskrivning fra lydbåndene leste vi igjennom hele det skriftlige materialet flere ganger. For å få oversikt over materialet omskrev vi en del av teksten i stikkordsform, og vi laget også et resume av hvert intervju. Deretter delte vi teksten inn i naturlige tema. Eksempel på delutsagn kan være svar gitt under del en i temaguiden som omhandler noe om *den informasjonen de hadde fått av helsepersonell om sykdommen demens; årsaker, symptom og utviklingen av*

sykdommen. Vi skrev da ned i notatene våre i analysen: ”dette handler om informasjon”, eller ”dette handler om diagnostisering”, slik kunne vi sortere utsagn og plassere disse under de ulike temaene”.

De temaene som dominerte, var selvfølgelig de vi hadde formulert i guiden på forhånd. Vi satte opp noen flere kategorier som vi til slutt slo sammen til fire hovedkategorier i analysen. I tillegg til hovedkategorier, som vi har brukt som overskrift i teksten, har vi med underpunkt for å komme nærmere selve teksten i analysen. Vi gikk så tilbake til enkelte temaer og delutsagn, og fordelte utsagn og sitater under hver hovedkategori. Enkelte utsagn fra informantene gikk vi igjennom mer spesifikt fordi vi syntes de belyste godt det å ha omsorg for en person med demens. Delutsagnene drøftet vi så sammen for å få fram betydningen i utsagnene, før vi gikk tilbake igjen til den helhetlige tolkningen vi hadde gjort så langt. Slik gjennomførte vi all lesingen, noterte, skrev ned til vi var kommet fram til en indre sammenheng og et mønster i teksten. For å tematisere utsagnene så vi dem i sammenheng med det teoretiske perspektivet vårt, den viten om emnet vi allerede har kunnskap om.

I alle fasene av analysen vurderte vi hvilke utsagn vi ville prioritere å gjengi som sitat i selve innholdsanalysen. Kvale (1984) bruker sammenfatninger som å validere, kontrollere, spørre og teoretisere om hvordan en skal gå fram, og hva en bør ha søkelys på i tolkningsprosessen. Han sier videre at teksten kan forstås ut fra tre perspektiver som går ut på å stille spørsmålene om tekstens mening på tre nivåer eller i tre tolkningskontekster: *selvforståelse, common sense og teori* (Kvale, 1984).

På *selvforståelsesnivået* må forskeren sørge for å holde sine tolkninger innenfor det han oppfatter som personens egen mening med det som er sagt. I praksis kan en for eksempel sende tolkningsmaterialet tilbake til informantene til bekreftelse eller avkreftelse, slik at materialet kan sees i sammenheng med sin egen forståelse av utsagnene. Knapp tid er en av grunnene til at dette ikke ble utført her. Tolkningsprosessen kommer på et annet nivå gjennom *common sense-forståelse*, der tolkningsnivået går ut over hva den intervjuede selv opplever og mener. Her tolker forskeren ut fra allmenn menneskelig innsikt. ”.. om der foreligger en *consensus om tolkningen blandt en bredere almenhet*” (Kvale, 1984 s. 61). Det blir med andre ord opp til leseren å avgjøre om tolkningen er rimelig.

Gjennom tolkning på et *teoretisk nivå* tolker forskeren ut fra en eksplisitt, teoretisk tilgang til emnet som en del av sin forforståelse, der common sense-forståelsen ”.. *tolkes ud fra en bestemt teori*” (Kvale 1984, s. 61). Når utsagn forklares ut fra en bestemt teori, avhenger tolkningens gyldighet av en vurdering av om teorien er relevant for forskningsspørsmålet. Den teoretiske forklaringen gir ofte en dypere mening i tolkningsmaterialet enn meningen på selvforståelsesnivået. Det betyr at meningen i analysen er på et annet nivå enn den enkelte informanters meningsinnhold. Kvale (1984) sier at analysen vanskelig kan kontrolleres og vurderes av leseren. En må derfor stole på forskernes grundighet og redelighet i forskningsarbeidet.

Under bearbeidelsen av data kom vi fram til kategorier som vi til slutt samlet i disse fire hovedkategoriene:

- Sykdommen
- Utredning og diagnostikk
- Informasjon og kompetanse
- utfordringer i hverdagen

I presentasjon av det empiriske materialet tar vi utgangspunkt i disse fire kategoriene. For å komme nærmere selve teksten i analysen har vi underoverskrifter under hver hovedkategori i selve teksten.

4 Resultat

I dette avsnittet presenterer vi det empiriske materialet og framstiller det med å illustrere enkelte poeng med noen direkte sitater fra informantene. Vi har skrevet sitatene om fra dialekt til bokmål, og omarbeidd dem noe slik at meningen i dem kommer tydeligere fram. Når vi i framstillingen bruker ..., betyr det at det er utelatt en del av setningen. Sitatene vi har valgt, er også typiske for flere av informantene. Prinsippene i analysen blir ikke tydelig framstilt eller skilt mellom i selve beskrivelsen av data.

4.1 Sykdommen

De fleste pårørende har hørt om demenssykdommen, men det er først ved mistanke om sykdommen hos en nær at en rekke spørsmål for alvor oppstår. De pårørende sier de undret seg lenge om hva som skjedde med personen, før det ble et tema å snakke om eller stille spørsmål om en demenstilstand. Flere sier de verget seg for å undersøke nærmere symptomer som forvirring og sviktende hukommelse. Begrunnelsene var blant annet at en ikke ville bli oppfattet som hysterisk, og at symptomene kanskje var en del av aldringsprosessen. En informant sier: *"Vi vegret oss for å undersøke, kanskje ville vi ikke vite hva som kommer."* Når går en over fra å være veldig glemsk og utenfor, og til den sykelige tilstanden demenssykdommen er? Dette er spørsmål flere har undret seg over.

Det er dokumentert (Grafstrøm, 1994) at familien til personer med demensliknende forandringer ikke forstår hva som skjer med personen i den første sykdomsfasen. Missforståelser, mistanker og vanskelige situasjoner er resultatet. Ofte får alderen, eller depresjon hos personen, skylden for forandringene. En informant sier: *"Mor var masete og mistenksom, og jeg mente det hadde med alderen å gjøre i staren."* Å erkjenne at forandringene kan ha en alvorlig karakter, kan være vanskelig og truende for omgivelsene. Mangel på kunnskap om sykdommen, stigmatisering og skam kan også være en grunn til at en fortrenger det en ser.

Det er ofte i forbindelse med annen sykdom at helsepersonell kommer i kontakt med pasient og pårørende. Pasienten brenker for eksempel foten, skal fornye førekortet, må ha hjelp til ulike kjente prosedyrer i forbindelse med en egen kronisk sykdom. En informant forteller: *"husker de siste fem årene, ... at det har skjedd noe, ganske lenge visste vi det var noe på gang."* Den samme informanten forteller at det var da faren tok en hofteoperasjon, de så store forandringer med han: *"... det var da det bikket over for han og han mistet helt retningen."* Det er i en slik situasjon den syke virkelig har bruk for hjelp av andre, for å takle hverdagen. Døtre trer ofte inn og blir hjelperne, som i denne situasjonen. Det bekrefte også av Grafstrøm m.fl., (1993) i en studie av nære pårørende. Hun viser at særlig døtre er de som blir mest belastet med omsorg for sine foreldre med demenssykdom. Det gjelder for øvrig også døtre som yter omsorg for ikke-demente foreldre. Den store belastningen tilskrives kvinnens mellomposisjon mellom omsorg for foreldre, andre familiemedlemmer, egen familie og jobb.

Denne mellomposisjonen er også tatt opp av informantene vi har med i undersøkelsen. En datter forteller: *"Vi har gått inn og vasket og dusjet lenge, det er noe med det der å bo vekke, og selv ha små barn og full jobb, og så skal du i tillegg administrere en familie i krise... der alt trengs."* Vi vet at den demensrammede mister mange funksjoner, og at rutinemessige handlinger forsvinner. Det er erkjent at en stor del av den støtten og hjelpen eldre med helsesvikt mottar, ytes av familien (Solheim, m.fl. 2004).

Behov for hjelp og støtte

Fra de første forandringene, og det som de pårørende omtaler som *"den første fasen av sykdommen"*, kan ha vart i flere år. Når de pårørende for alvor blir klar over at det er noe alvorlig galt, har de allerede i lang tid stusset over handlinger de har observert oss den syke. Likevel har ikke alvorlighetsgraden vært så stor at de har søkt hjelp av fagfolk. Så når pårørende her snakker om behovet de har for hjelp og den første fasen av sykdommen, er personen alt kommet langt ut i sykdomsforløpet. *"I denne første og usikre fasen trenger vi hjelp fra helsepersonell,"* sier en datter: *"Hva skal vi si... at det er demens som er problemet."* En annen sier: *"Det mangler en plass, en plass i kommunen der noen kan tas imot oss når vi har mistanke om sterk forvirring og utvikling av en sykkelig glemsomhet."* Denne pårørende etterspør kontakt med helsepersonell, noe hun har erfart kan være vanskelig:

”En samtale alene med lege og sykepleier hadde vært godt. Kanskje vi da kunne planlagt litt mer sammen, og at det ikke bare er bruddet som er problemet.” Hun mener, og er klar i sin melding, når hun sier at *”vi... pårørende blir i liten grad tatt med på råd både under sykehusoppholdet, og i den videre planleggingen og oppfølging av pasienten.”* Å ikke bli tatt med på råd skaper unødig usikkerhet og frustrasjon, spesielt når en ikke bor i samme distrikt. De pårørende mener for det først at det tar tid å erkjenne endringene hos mor, far eller ektefelle, og at det tar tid å planlegge hverdagen, så lenge den syke bor hjemme hos seg selv og alene.

I tillegg til alt det praktiske er det en psykisk påkjenning å se en av sine nærmeste bli redusert dag for dag, og ikke vite hva som skjer med personen. Å takle endringer i personens personlige pleie og helse er en vanskelig og krevende oppgaver for de pårørende, i tillegg til å mestre den forvirringstilstanden personen er i. Når de daglige gjøremålene ikke mestres lenger, må noen tre støttende til for at ikke alt skal falle sammen. En datter sier: *”... så ble det tydeligere og tydeligere for oss, og det som utløste det var det fysiske (diabetes mellitus) hos far. På et tidspunkt måtte han ha hjelp til å sette sprøytene. Det var på det tidspunktet lege og sykepleier kom inn i bildet.”* Hun beskriver det som en lang vei å gå, fra undringen og frustrasjonen til endelig å få noe hjelp og forståelse for situasjonen. En føler seg så rådvill, *”og vi vet så lite om hvordan vi skal håndtere de situasjonene som oppstår,”* sier en annen. At det er en lang vei å gå, forstår vi av historiene som blir fortalt. De fleste pårørende og den demensramma har først kontakt med helsepersonell relativt sent i forløpet, og ofte i forbindelse med akutt sykdom som vi har vært inne på.

I denne fasen av sykdommen, en ikke erkjent demensdiagnose, dukker det opp mange spørsmål som de pårørende vil drøfte med helsepersonell. *Er det en normal glemsomhet, eller er hukommelsessvikten en normal del av aldringen? Hvilke symptomer er forbundet med demens? Kan en fastslå demens ved blodprøvetakning eller tester? Fins det legemidler mot sykdommen? Følger depresjon med sykdommen? Blir atferden forandret?* Spørsmålene de pårørende stiller seg, er i høy grad relevante. Grensen mellom normale og ikke-normale tankemessige aldersforandringer er diffuse (Nygaard og Bondevik, 1999). Eldre kan for eksempel få langvarige forvirringstilstander av legemidler og av mange andre faktorer. Spørsmålene er sentrale, og det er viktig at helsepersonell kan informere om dette og ikke

minst gjøre det på en god måte. Hovedinntrykket vårt er at det er et stort behov for informasjon og kompetanse i den tidlige og moderate fasen av demensutviklingen. De pårørende har behov for støtte av helsepersonell. Når en opplever at personen ”*mister retningen*”, skaper det usikkerhet og fortvilelse oss både den syke og hos de pårørende. En plass å møtes blir etterlyst, en plass hvor de kan henvende seg til, slik at ikke alt ansvaret blir lagt i de pårørendes hender. De pårørende har en betydningsfull rolle i samarbeidet og i samspill med helsepersonell i den tidlige fasen av sykdommen, og de forstår ikke hvorfor de ikke blir koblet inn i startfasen av sykdommen. De fleste pårørende kjenner til den sykes livshistorie og hans eller hennes reaksjonsmønster over tid, og kan derfor være betydningsfulle for samarbeidet.

Sårbar og hjelpeløs

De pårørende ser at personen blir deprimert, og de vet ikke hvordan de skal formidle til den syke hva som skjer når de får mistanke om at personen kan lide av en demenssykdom og ikke en depresjon alene. En datter sier: ”... *far er hjemme og er begynnende... hvordan skal jeg fortelle til han at han har det... det synes jeg er så vanskelig... at han ikke vil innrømme det... det er vanskelig.*” Hun forteller videre om hvor sårbar og hjelpeløs hun opplever faren er i denne fasen. Sårbarheten og tapene hos både den syke og hos de pårørende bekreftes av de andre. En annen datter forteller: ”*Mor har mistet alle de der tingene sine, evnen til å strikke, sy og reparere... og det med hus og mat... og det med renhold, at hun ikke greier å vaske seg selv.*” Det å miste funksjonsevnen er vanskelig og kan føre til uro og angst hos den syke. Å miste seg selv kan også føre til depresjonsliknende tilstander på grunn av tapene. De pårørende beskriver mange ulike tap og føler seg hjelpeløse.

De forteller om tap av sosialt nettverk, av posisjon og tap av mening når en for eksempel må flytte fra sitt eget hjem, og ikke minst tap av innhold i hverdagen. ”*For mor handler det om å skjule det, en veldig slik skam... og hva skal folk tro ... og så tydelig om de må flytte fra huset.*” En annen sier: ”*Far kommer fra en familie der alle er tindrende klar... veldig nederlag for han... han sier ikke så mye om det, men det kommer tydelig fram likevel, det med sykdommen.*” Det er lett å dra seg unna sosialt samvær fordi en er redd for å mislykkes. De pårørende forteller at de merker at mor eller far isolerer seg og unngår sosiale situasjoner, og

de tolker det dit at de er redde for å mislykkes: ”... i denne prosessen har hun isolert seg mer og mer,” sier datteren. Hun forteller videre at det er tydelig at moren føler sorg og er tydelig engstelig for framtiden.

Rokstad (1995) refererer til en undersøkelse utført i en alderspsykiatrisk sengepost, som viser at mange pasienter er triste. I kartleggingen av 70 pasienter med demens virket 56 prosent av og til triste, mens 21 prosent som regel eller alltid virker fortvilet og triste. En av våre informanter forteller om sin mor, at tristheten syntes å komme med økende svikt i evnen til å mestre daglige gjøremål. Da er det ikke til å undre seg over at en person med demenssymptomer kan oppleve sorger, og være sårbar over egen situasjon.

I tillegg til isolering, tristhet og sårbarhet observerer de pårørende engstelse og uro hos personen som vi har nevnt tidligere. Uro og angst opplever de som vanskelig å takle. En datter forteller at hennes mor ringte hele tiden til henne om et eller annet ubetydelig, selv om hun visste at datteren nettopp hadde fått barn. Moren var tydelig redd for å være alene i huset og visste det ved å ringe til datteren i tide og utide. Å mestre to omsorgsoppgaver opplevdes veldig krevende i denne tiden, ”... og en får fort en følelse av avmakt og dårlig samvittighet,” sier datteren. Hun forteller vider at moren etter hvert fikk en fast plass på avdeling for personer med demens. ”Her trives hun og mor er blitt roligere, og har nå en trygg og god hverdag”: sier hun. Det gjør at hun selv kan konsentrere seg mer om egen familie og jobb, og i tillegg ha overskudd til gode stunder med sin mor. Tryggheten fører til en bedre hverdag for denne kvinnen, forteller datteren. Personligheten har endret seg underveis i demenssykdommen. Men for datteren er det etter hvert igjen blitt en gjensidig forståelse mellom henne og moren. Moren har ivaretatt sin personlighet, selv om den er i endring. Mulighet for samvær, sosial kontakt, fellesskap og aktivitet blir regnet som grunnleggende behov og kommunen skal i følge forskrift utarbeide skriftlige prosedyrer som viser hvordan dette blir ivaretatt for sine tjenestemottakere⁴.

Sykdomsforløpet beskrives av informantene med ulike særtrekk og variasjoner i sykdomsforløpet. Likevel er mange reaksjoner hos pårørende like. De pårørende uroer seg

⁴ Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene

over de første symptomene de observerer, og som er merkbare for omgivelsene. Etter hvert øker både uroen og påkjenningene når de daglige aktivitetene som innkjøp eller å ta vare på pengene, påkledning og inntak av medisiner, ikke mestres lenger. Personligheten hos den demensramma blir til dels endret og påvirket ved demenssykdom, selv om den oppleves av pårørende som forskjellig. Det er lett å bli isolert og sårbar, som vi har hørt om her. De pårørende blir den sykes støttespiller, og det kreves at de tar ansvar for den sykes behov, selv om de ikke kalles inn og får informasjon i de ulike periodene av sykdomsutviklingen. En god omsorg og oppfølging av sykdommen i denne perioden med diagnostisering, er avgjørende for at den enkelte skal få riktig behandling og omsorg (Engedal, 2000).

4.2 Utredning og diagnostisering

Det er bedre å vite

Å først være i tvil og så bli oppmerksom på at det er et problem med hukommelse og forvirring, beskrives som en lang prosess av pårørende. Etter tvilen er det undersøkelser og testing og kanskje en diagnose. Her har alle behov for støtte, og å vite noe om sykdommen slik den viser seg. De pårørende sier legen har en viktig funksjon i samarbeidet med pårørende, men at de vanskelig når fram. De vil gjerne ha et svar og en diagnose. Engedal, (2000) sier at å få en diagnose er ikke et mål i seg selv, men å utelukke andre sykdomstilstander i første omgang. Fastlegen til pasienten har en sentral plass i utredningen og diagnostiseringen. Utredningen, sier Engedal, bør og skje i et nært samarbeid med fastlegen, sentrale omsorgspersoner og pårørende.

Vi vet at utredning av demenssykdommen er et krevende puslespill der både biologiske, psykologiske og miljømessige faktorer må inkluderes for å få et komplett bilde av sykdommen. I undersøkelsen ”*Omsorgstilbud til hjemmeboende personer med demens*” går det fram at bare halvparten av deltakerne hadde en demensdiagnose. Forklaringen på underdiagnostisering kan være at mange fastleger ikke er observante på at pasienten kan ha en demenssykdom. Andre forklaringer kan være mangel på erfaring med diagnostisering, eller at legen eller de pårørende ikke mener det er vert bryet, siden det ikke finnes kurativ behandling

(Lystrup, Lillesveen, Nygård og Engedal, 2006). I veilederen til utredningsverktøy for fastleger og personell i kommunehelsetjenesten er det gitt en anbefaling om hvordan en bør gå fram ved utredning når en mistenker en demenssykdom (Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemente og Sosial- og helsedirektoratet).

Inntrykket vårt er at utredningen av pasienter med mistanke om hukommelsessvikt ikke er godt nok ivaretatt i kommunen. Å få en diagnose eller utelukke demensdiagnosen er viktig for de pårørende og for pasienten. En av informantene sier at det hadde vært lettere å ta imot hjelp om de hadde visst at det var en demenstilstand faren led av: *”... vi ville da tatt imot mer hjelp... det er bedre å vite noe om det... og kanskje kan vi da planlegge mer sammen om framtida.”*

Det er i forbindelse med en akutt innleggelse på sykehus at det også har blitt testet eller stilt spørsmål ved pasientens hukommelse eller forvirring. Bare en av informantene sier at de etter vurderingen på sykehuset fikk diagnosen Alzheimers sykdom. Han forteller om kona og hvordan hun opplevde å få diagnosen: *”... og hun selv merket det og ble deprimert når hun skjønte at det var ... ja... noe galt ifra 1995-96-97 og fram til hun fikk diagnosen.. så var hun veldig deprimert. ... og ... men da diagnosen ble fastslått, så... så... ble hun ganske beroliget, tror jeg ... fordi da visste hun i hvert fall hva det var... ja...”* Gjennom ordet Alzheimer fikk både mannen og kona hans en faglig anerkjennelse av sine erfaringer og opplevelser av den vanskelige hverdagen gjennom mange år, en bekreftelse som gav begge ro og trygghet. Nå kunne de i alle fall slippe å lure lenger.

De andre informantene forteller at de overhodet ikke har fått noen tilbakemelding fra det offentlige hjelpeapparatet etter at deres nære har blitt testet. Men på en eller annen måte er hjemmetjenesten i kommunen koplet inn for videre oppfølging av pasienten etter sykehusoppholdet. I noen tilfeller er det sykehusets personell som har tatt kontakt med kommunehelsetjenesten, andre ganger er det de pårørende selv som har tatt kontakt. De pårørende forteller da at pasienten har hatt et vurderingsbesøk hjemme av en sykepleier i kommunen.

De pårørende forteller også om gode perioder, noe som igjen får dem til å lure på om det virkelig kan være en demenssykdom som er i utvikling. En datter forteller at da faren kom på hytten, var det som om han *”satte inn autopiloten”*. Hun forteller at da hadde han ikke lenger problemer verken med å komme seg til båten eller finne fram. Hun sier: *”og alt som han ellers ikke greide, greide han, og da var han til stede og gråter av lykke for å få være der.”* Det er en vanskelig tid for de pårørende i denne fasen, og mange spørsmål kommer opp i samtalen om diagnostisering. *”Vi vet ikke riktig hva vi skal spørre helsepersonellet om, det er vanskelig å være konkret nok,”* sier en informant. *”Vi vet ikke hva vi har krav på i forhold til å få utredet for demenssykdom, og hvem som kan gjøre det.”*

Møte med pasient og de pårørende i hjemmet kan gi viktig informasjon for sykepleieren, men de pårørende opplever at det ikke skjer noe videre etter hjemmebesøket. De forteller at det er utført en test, men at de i liten grad vet hva den går ut på, og hva resultatet viser. De sier også at de selv ikke får lov til å være til stede. De blir heller ikke spurt om deres opplevelse av hvordan mor eller far fungerer i hverdagen. Dette kan være påfallende når vi har kunnskap om at mange personer klarer *”å ta seg sammen”* i en slik kort samtale. Samtidig er det et dilemma helsepersonell ofte opplever. Å utelukke en pasient fra en samtale om pasientens situasjon er en handling som rommer etiske og juridiske sider (Pasientrettighetsloven, 1999).

Ifølge pasientrettighetsloven kan ikke helsepersonellet eller legen informere andre personer om pasientens sykdom, heller ikke den nærmeste familien eller de pårørende, uten først å ha fått pasientens samtykke. I en samtale om en demenslidende person må hensynet til hennes eller hans dømmekraft og forvirring inn i dilemmaet. Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke i samtalen sammen med pasienten. Helsepersonell eller pårørende kan for eksempel ha et ønske om å skåne en sårbar person mest mulig, ved å holde han eller henne utenfor samtalen. Det kan være vanskelig å vite hva som tjener den syke best. Swane, (1996) skriver noe som er svært vesentlig. Om det skal etableres en samtale med den demensramma om sykdommen, skal utspillet og ansvaret for samtalen ligge på den profesjonelle siden. Ressursene hos den som er ramma av demens strekker sjelden til, slik at de selv ikke tar initiativet for å få en samtale om sin egen tilstand.

Erfaringene vi har fra de pårørende er at de ikke får informasjon om testen og sier de *"er like klok på hva som skjer etter dette vurderingsbesøket"*, som en informant sier. En informant sier: *"Kommunelegen har aldri informert oss i etterkant. Jeg har ringt til demenstelefonen og søkt på Internett. Føler det er vi som har diagnostisert han."* De pårørende forteller om en vanskelig tid og kaller tiden *"frustrerende og vanskelig."* *"Han skulle skrive på et kort, han skrev bare halve setningene eller halve ord,"* hadde en informant observert hos faren og fortalt dette til legen. *"Det må vel være viktig kunnskap å få om det vi har observert,"* sier informanten videre. *"Men legen hadde så dårlig tid,"* og hun fikk ikke svar på det hun i virkeligheten lurte på.

Testen

Vi har fått opplyst av helsepersonell i kommunen at testen som gjennomføres er en standardisert undersøkelse gjort av en sykepleier. Testen som brukes i diagnostiseringen, er Mini-Mental-Status (MMS), som tester om pasienten er orientert om tid og sted. Pasientens funksjonsevne blir ikke vurdert i denne testen. Testen er en screening test for å grovsortere personer med mental reduksjon fra åndsfriske, og er svært mye brukt i kartleggingen av kognitiv fungering. Testen alene er ikke tilstrekkelig til å diagnostisere aldersdemens (Engedal, 2000). Bestillingen kommer fra fastlegen til pasienten. Testresultatet blir formidlet videre fra sykepleieren til legen.

De pårørende forteller også at det er blitt tatt Computertomografi (CT)-undersøkelse av pasienten, men at det ikke har gitt noe svar på om det var en demenslidelse pasienten hadde. Vi vet i dag at CT-bilder kan utelukke en del sykdomstilstander som svulster og liknende, men metoden kan ikke med sikkerhet vise forandringer i hjernen som er karakteristisk for demens (Engedal, 2000). Andre diagnostiske metoder som Magnettomografi (MR), og Enfotonstomografi (SPECT) kan føre til en sannsynlig diagnose, som først kan bekreftes nevrologisk ved biopsi etter personens død (Engedal og Wyller, 2004). Det er derfor nødvendig å kombinere flere former for datainnsamling når en skal utrede og diagnostisere. Ingen av de pårørende vi intervjuet hadde MR eller SPECT undersøkelse.

Når de pårørende ikke får svar på tester og undersøkelser pasienten går igjennom, får de en følelse av å ikke bli forstått. Dette gir en avmaktfølelse som de ikke helt vet hva de skal gjøre med. Vi vil tro at en gjensidig informasjon om utredning, og informasjon om at det å stille en diagnose er en lang og usikker prosess, kan hjelpe på avmaktfølelsen. Det er faktisk de færreste med demenslignende forandringer som får stilt en sikker demensdiagnose.

De pårørende strekker seg langt

Flere av de pårørende vi intervjuet, har lang erfaring med hjemmeboende med demens, og sier de kom for seint til hjelpeapparatet på grunn av dårlig diagnostisering. Når den syke ikke vandrer om natten eller er til besvær for andre, strekker en seg langt for at pasienten skal kan få bo hjemme lengst mulig i vante omgivelser. I mange tilfeller søker de pårørende ikke hjelp før de er utslitt. Når de pårørende er utslitt, er sykdommen langt framskreden. En av de pårørende forteller om kona som har vært syk og bodd hjemme i flere år. Etter hvert ble ting så vanskelig og han ble utslitt og greide ikke omsorgsoppgavene lenger. Han forteller videre om den vanskelige tiden før han fikk hjelp. Kona brukte en del medisiner, som etter hvert ble vanskelig å administrere på egen hånd. Hans erfaring er at han burde kontaktet hjelpeapparatet tidligere, slik at de kunne planlegge et hjelpetilbud før han selv ble pasient.

I den tidlige fasen av sykdommen at det er viktig for pårørende å få innsikt i hva som skjer med pasienten, og at de får kontakt med helsepersonell. Det kan være med på å forebygge stress og slitasje hos de pårørende. De pårørende er viktige for pasienten og en ressurs i den daglige omsorgen. Nettopp fordi de er en viktig ressurs i den daglige omsorgen, er det viktig at de får informasjon om testing, og at de selv får en samtale med helsepersonell. Vi vet også at det gradvis skjer et rollebytte innad i familien der de pårørende i mye større grad overtar omsorgen og ansvaret for pasienten. Det kan oppleves både stressende og vanskelig. Får de pårørende informasjon tidlig, kan denne fasen av livet bli bedre for begge parter.

Det som her kommer fram, er i samsvar med annen forskning, som viser at det gis for lite støtte til de pårørende i den diagnostiske fasen. Mange pårørende ber for seint om hjelp fra det offentlige, og de utsetter seg selv for påkjenninger til bristepunktet (Engedal, 2000, Butcher,

2001, Ulstein, 2005). Det er en krevende omsorgsoppgave de har. Helsen slites ned på grunn av stress og frustrasjon. Savn og sorg er en del av hverdagen.

4.3 Informasjon og kompetanse

Informasjon og kontakt med helsepersonell

”Helsepersonell er lite flinke til å informere,” sier en informant på spørsmålet om de kan si noe om den informasjonen de har fått av helsepersonell. Svarene avdekker klare mangler når det gjelder tilbakemelding og oppdatering om pasientens situasjon, og hva pasienten kan forvente i framtiden. En informant sier: *”... var med til legen flere ganger, og det var på en måte aldri sagt tydelig at nå tester vi for demens eller Alzheimers sykdom. Nå er det, det handler om liksom. Mor hadde også problem med å skjønne hva legen sa.”* Informanten forteller at hun tok kontakt med hjemmetjenesten, men fikk ikke noe konkret svar på spørsmålene sine om testingen: *”... noen kunne litt, men det varierte mye hva de kunne svare på.”*

De pårørende opplever den første fasen med legen som en underlig prosess. De vil ha svar og bekreftelse på hva som feiler eller er i veien med den nærmeste. *”Å få en tydelig bekreftelse eller en diagnose vet vi ikke er lett,”* sier en av de pårørende, men mener likevel de bør bli grundigere informert om hva de kan forvente, eller hva som planlegges i det videre forløpet med pasienten. Det blir gjort tester uten at de pårørende får innsikt i eller skjønner hva som skjer, noe vi har vært inne på tidligere. De skulle gjerne vite noe om hva testen går ut på, og hvorfor den tas. Når det i samtalen snakkes om testing og informasjon, er det mange ulike kommentarer. For eksempel blir følgende kommentert sterkt og tydelig: *”de er skrekkelig dårlig til å informere.”* *”Vi blir ikke hørt,”* sier en annen.

En datter forventer at legen kan informere om sykdomsutviklingen, og hvor de kan få hjelp. Noen av informantene forteller at de får kontakt med hjemmesykepleien i kommunen, og at det var til god hjelp. En informant forteller om moren som fikk medisiner. *”Mor fikk noen medisiner, hun var så deprimert, og vi prøvde å snakke med legen om det, og prøvde forskjellige medisiner. Jeg synes det var så vanskelig for jeg fikk vite så lite om de*

medisinene. Ikke noe informasjon om virkning og bivirkning.” De pårørende ønsker seg informasjon om virkninger og bivirkninger av medisiner pasienten får i utredningsfasen. De sier de kjenner pasienten godt og er en ressurs, også i forhold til å observere virkninger og bivirkninger av medisiner. En informant sier: ”... *de kan bruke oss som en ressurs.*” Pårørende mener det er viktig at helsepersonell kjenner til livshistorien til pasienten, for å skjønne sykdomsutviklingen. Ved å bruke pårørende som ”ressurs” kan en få fram noe av bakgrunnen til pasienten og han eller hennes identitet. Den personlige livshistorien er viktig for identiteten til den syke bekreftes av blant annet Swane, 1996. Hun sier at når hukommelsen svikter, trues også erkjennelsen av å være en person”. *Det at have en ”fælles fortid” utgjør en af de væsentligste forskelle mellom den demenslidendes relasjon til familiemedlemmer – og til fagfolk*” (Swane, 1996 s. 131). Flere av informantene gir uttrykk for at legen har for dårlig tid med pasienten og de pårørende, noe vi også har kommentert tidligere.

De pårørende har vansker med å finne fram i den offentlige hjelpen. ”*Det er ikke alltid like lett å finne den informasjonen en trenger på Internett,*” sier en informant som bruker nettet. En informant har hatt flere kontakter med demenslinjen, som er en kontakttelefon Nasjonalforeningen⁵ for folkehelse administrerer. Informanten forteller at hun har fått nyttig informasjon om sykdommen, om rettigheter og hvordan hun skal gå fram i hjelpeapparatet i kommunen. Hun oppfordret de andre i gruppen til å ta kontakt med demenslinjen, noe flere i gruppen har benyttet seg av.

En ektefelle tar opp tråden og forteller om sin situasjon: ”*legen klarte ikke å vurdere tilstanden til min mann.*” Legen vurderte pasientens helsetilstand som rimelig god, men overså hukommesssvikten, noe de pårørende mente var uttalt. De forteller at pasienten ikke oppfattet hva legen hadde formidlet, og mente derfor at hun burde fått innkalling av legen. Det fikk hun ikke. Hun ble dypt fortvilt over å ikke møte forståelse for problemene til mannen, og stilte spørsmål om det var mangel på kunnskap blant leger. Datteren tok kontakt med demenslinjen, og de fikk hjelp. Kona fikk blant annet råd om å bestille time til seg selv for å ta opp situasjonen omkring pasienten. Etter legebesøket fikk hun forståelse for de problemene hun slet med, og fikk kontakt med hjemmetjenesten. Kona fikk hjelp i hjemmet

⁵ Nasjonalforeningen for folkehelsen er en frivillig, humanitær organisasjon som arbeider for å bedre folkehelsen gjennom forskning, opplysning og praktiske tiltak.

med ivaretagelse av den personlige hygienen til mannen. Samtalen i gruppen førte til at problemstillinger om rettigheter ble tatt opp mellom informantene. Ikke alle kjenner til at de for eksempel kan søke om omsorgslønn, at de har rett til tannpleie gratis, eller om de tilbudene som finnes i kommunen.

Men ikke alle har benyttet seg av demenslinjen eller andre tjenester som er tilgjengelige. En av de pårørende sier:

”Vi ville ha hatt mer hjelp, ... hva skal en si, og skal man si hva ... at det er demens som er problemet, og hva er tidsløpet. Hva kan vi forvente...du går på ”ank” hele tiden. Du vet at det er brutale forandringer i vente hele tiden, men vet ikke hva som skal skje framover liksom. Det er bedre å vite noe om det, men samtidig går du ikke offensivt ut for å undersøke.”

En ektemann sier: ” Det burde vært en kontaktperson... ja... i kommunen, som så fort noe var meldt fra legen, så kom en person som hadde ansvar for oppfølging av pasienten og de pårørende.” For kommunen er det derfor viktig å ha en instans som de pårørende kan henvende seg direkte til. Et demensteam med spesielt ansvar for å utrede og for å koordinere hjelp til demensrammede familier er viktig, slik at rett hjelp kan gis til rett tid. Vi foreslår at et slikt team kan dekke flere kommuner i Indre Sogn. En samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten er viktig når det er uklare symptomer og usikkerhet omkring diagnosen.

Hjemmetjenesten

Enkelte forteller at hjemmesykepleien har for dårlig tid til oppfølging, og at de møter for mange hjelpere i løpet av uken. Det blir mange forskjellige hjelpere å forholde seg til. Hjemmesykepleien har likevel for mange pårørende vært en god støtte og fulgt opp i sykdomsprosessen. De forteller om hjelp fra hjemmesykepleien til medisiner, med forberedelse til flytting på sykehjem, til ulike avlastningsoppgaver og hjelp til pasienten med personlig hygiene og hjelp til medisiner.

De pårørende selv tar seg av oppgaver av personlig, økonomisk og sosial art, ofte 24 timer i døgnet. For mange er hverdagen vanskelig, og de vet ikke helt hvordan de skal gå fram for å få mer informasjon og hjelp i hverdagen. Noen synes det er vanskelig, eller de er tilbakeholdne med å ta opp forhold de mener er gale, med helsepersonell. Det kommer fram noen årsaker til det. De pårørende ser at personalet i hjemmetjenesten sliter tungt på mange områder, og de som arbeider der, yter ofte en fantastisk innsats. Da er det vanskelig å ta fram enkeltsaker. De pårørende vil ha et godt samarbeidsforhold og er derfor tilbakeholdne med å si fra om uverdige praksis. En informant sier det slik: *”Det er avhengig av om det er de rette eller de gale helperne på jobb.”*

Å dele erfaringer

Å møtes i grupper for å dele erfaringer er et ønske fra alle informantene. En ektemann sier: *”Jeg synes det burde vært et forum for akkurat oss som er pårørende, slik at vi kunne få informasjon om ting som skjedde. Et skriv med informasjon om hvilke rettigheter en har.”*

Praksiserfaringer er nyttige å dele med hverandre, og også å hjelpe andre i samme situasjon til å finne gode løsninger. Å være sammen med andre i samme situasjon tror vi vil lette oppgavene for mange. *”Det bør være mer sånn samtalemøte, sånn vi har her nå. At vi får utveksle erfaringer... ja... informasjon om alt fra sykdomsutvikling til sertifikat.”*

En av informantene forteller om hvordan hun gikk fram for å ordne økonomien da den gikk i surr for faren. Informantene gav i gruppesamtalen tips til hverandre om hvordan de forholdt seg i ulike situasjoner, hvilken hjelp de synes var bra fra det offentlige, og hvordan de forholdt seg i ulike situasjoner. En ektemann presiserer at det er viktig med *”munn-til-munn-metoden”*. Det er ikke alle som har like lett for å be om hjelp, og de sier lite om sin egen situasjon. Når vi deltar i en slik gruppe *”... er det lettere å si noe om vår erfaring, de fleste av oss har jo... og når det trykker hardt nok, så sier en vel i fra.”* Er en kommentar fra en av de pårørende.

I gruppesamtalen viser noen av informantene til de gode møtene med helsevesenet, og gir nyttige tips til de andre. En informant tar fram timeprosjektet som er startet opp i kommunen: *”...det var et prosjekt her i høst... timeprosjektet... ja.”* En annen svarer da: *”... har ikke hørt noe om det... det er helt ukjent.”* Gjennom dialogen fikk de utvekslet erfaringer med

timesentret og hvordan det hadde avlastet de pårørende i en vanskelig periode. *”Timesentret bør de fortsette med, det er på en måte en pårørendegruppe også for oss.”*

Som vi har sett, etterlyser de pårørende kunnskap om sykdommen og dens faser. *”Hva kan vi forvente av sykdomsutviklingen, og hva skjer framover?”* Å styrke kompetansen til de ansatte på alle nivå i helsetjenesten i kommunen tror vi er viktig. Undervisning og veiledning både til de pårørende og hjelpere vil styrke demensomsorgen i kommunen. Kompetanseheving er en nøkkeloppgave i arbeidet med en helhetlig omsorg for personer med demens og deres pårørende. Systematisk kvalitetsarbeid, slik kvalitetsprosjektet i kommunen har startet med, er en måte å sikre læring og kompetanseoppbygging på. Samhandlingen og koordineringen mellom de ulike aktørene, mellom legetilsyn og mellom koordinatoren i kommunen bør fungere bedre enn den gjør i dag. Det oppstår lett svikt i samhandling og informasjonsutveksling mellom de ulike tjenesteområdene, kanskje på grunn av lite kjennskap til hverandre og hvilke tjenester som gis av hvem. Demenslinjen har vært til god hjelp for noen av informantene. De uttrykker lettelse når de har snakket med noen som har gode kunnskaper og hjelper dem fram i hjelpeapparatet. Mange sliter fortsatt med å være åpen om de problemene de har når en av de nærmeste blir rammet av demens.

4.4 utfordringer i hverdagen

Atferd

Det kommer klart fram i samtalen med de pårørende at atferdsforstyrrelser er en stor utfordring å hankses med i hverdagen. Personlighetsforandringer forårsaker betydelig frustrasjon hos både pasienten og omsorgspersonene. Depresjon, angst og vrangforestillinger er symptomer de nevner, og som klart reduserer livskvaliteten for personen med demens og deres pårørende. Aggressiv atferd er vanskelig for de pårørende å håndtere, og det er ofte en av grunnene for at de ikke orker omsorgsbelastninger lenger. En informant forteller: *”Jeg balte med henne da hun bare ville stå opp om natten”*. En ektemann forteller at også kona hans etter hver ble mer aggressiv og vanskelig, og at hun holdt styr om natten. *”Da vil hun kle på seg, og blir sint og kjefter om hun ikke får på seg spesielle klær hun vil gå med.”* På spørsmål om han kunne få mer hjelp av hjemmesykepleietjenesten, er svaret litt diffust. Han

sier blant annet at en ulempe med å ha tjenester hjemme er at det blir så mange og forholde seg til. Å ha samme hjemmehjelper opplever denne pårørende som en trygghet for både han og kona. Men det ble etter hvert så krevende og ha ansvaret hjemme at kona fikk sykehjemsplass.

Atferdsendringer påvirker livskvaliteten til både pasienten og de pårørende, og det er vesentlig at både de pårørende og helsepersonell har kunnskap om hvordan de kan håndtere endringene hos personer med atferdsendringer. En datter forteller om faren: *"... ja,..han stakk av fra avdelingen, og de måtte lete etter han, og reaksjonen på sykehuset var klar: "her kan han ikke være!" og de sendte han hjem."* Det er en utfordring for de pårørende å organisere hverdagen med en person som er forvirret, og som trenger tilsyn det meste av dagen. Stabiliteten i hjelpetjenesten er viktig, og at det er de samme personene som kommer. En informant sier: *"få med at jeg er veldig fornøyd med hjelpen fra hjemmesykepleien."*

Den skrøpelige hverdagen

Andre forteller at de synes det er vanskelig når pasienten blir apatisk og mister motivasjon for å delta i aktiviteter som tidligere har betydd mye for den enkelte. De pårørende sier de trenger hjelp til aktivisering og sosial kontakt med pasienten på dagtid. Det vil avlaste og gi pasientene en bedre hverdag. Manglende aktivitetstilbud gjør at mange har en skrøpelig hverdag. I samtalen med de pårørende kom det fram at den demensramma var avhengig av å ha en som følger dem på tur. En informant forteller om faren, som alltid har vært fysisk og i god form, *"men han kan ikke lenger finne fram alene,"* sier hun. Han blir derfor sittende mye i ro, eller vandrer inne i leiligheten. *"Far har alltid vært sprek og vil gjerne være mer ute."* Pårørende forteller om tapsfølelsen som oppleves når far ikke lenger klarer å håndtere fyringsveden. Å finne fram til passende aktiviteter er viktig for å holde humøret oppe, og at en ikke opplever at den demensrammede bare går rundt og surrer.

En ektemann forteller hvor sårt det er at kona ikke kjenner han igjen, og det er vanskelig. *"Vi har jo vært gift i førti år,"* sier han. Samhandling og kommunikasjon blir vanskelig etter hvert, og de pårørende ønsker seg informasjon om hvordan de best kan kommunisere med den syke. Å tre inn på *"kjøkkenarenaen"* blir også tatt opp av ektemannen som en utfordring i

hverdagen. De har hatt et tradisjonelt kjønnsrollemønster, forteller han. Men han har etter hver overtatt alle huslige sysler og har lært seg å lage mat. På spørsmål om hjelp hjemme svarer han: *”nei, altså jeg fikk tilbud om hjemmehjelp...ja, men jeg sluttet i jobben da, for jeg så jo det ikke gikk hjemme, så jeg gjorde stort sett det nødvendige selv.”* I tillegg tar han også ansvar for den daglige pleien av kona, at hun får hjelp til å vaske seg og til å kle på seg. Det er mange utfordringer i hverdagen. Hva gjør vi når de sier de har gjort det og det? Ett eksempel: *”jeg har laget middag, og så vet jeg at hun ikke har det, hva skal jeg si da... nei du lager ikke mat.”* Å ha ansvar for personer med demens er en krevende oppgave, spesielt når en er alene om omsorgen. Pårørende etterlyser møteplasser som vi tidligere har vært inne på. Det å være sammen med flere som er i *”samme båt”*, og få råd og vink fra andre som sliter med de samme utfordringene, kan lette belastningen. En annen utfordring er de økonomiske. En pårørende forteller at det er mannen som alltid har stelt med økonomien i familien, men mestrer det ikke lenger. Hun har nå overtatt ansvar for å holde rede på inntekter og utgifter og synes det i tillegg til alt det andre er en stor utfordring. En annen informant tar også opp dette med økonomien og sier: *”Det der med økonomien har vært et kapittel for seg selv. Ikke noen hjelp, og uff. Det var vanskelig.”*

Førerkort

En ting informantene tok opp i samtalen, og som de syntes var vanskelig, var førerkort. Mange kommer til undersøkelse hos legen i forbindelse med førerkortet og får ikke fornying på grunn av mistanke om en begynnende demenssykdom. Førerkortet er viktig for de fleste, og de pårørende synes det er vanskelig å vite hvordan de skal håndtere denne utfordringen. Det er nødvendig med rådføring i forhold til det de opplever som vanskelige avgjørelser som må tas. En informant forteller:

”Da trodde han far han var der fordi han ikke fikk sertifikatet lenger, og at det var derfor han skulle til Førde ...at de skulle ta sertifikatet var et nederlag. At han ikke kunne kjøre.. hadde jobbet med bil i alle år... han pusset på bilen i alle år, gnicket på den, og han reiste til og med den. Selv om han visste at han ikke hadde lov. Vi måtte gjemme nøklene.”

Selv om det er klare retningslinjer i førekortforskriften og pasienten blir vurdert ut fra den, er det viktig at pasienten får en skikkelig grunnngivning og informasjon fra den behandlende legen. Vi vet at i dag har 50 prosent av personer over 65 år førerkort, mens 90 prosent av de under 50 år har førerkort (Amundsen, 2006). Vi må regne med en kraftig økning av eldre med førerkort i årene som kommer. Eldre bilførere er oftest erfarne bilførere, men både ved normal aldring, ved ulike sykdommer og ved bruk av medikament skjer det en reduksjon i funksjonene (nedsatt dømmekraft og planlegging) som er viktig for sikker kjøring. Mange eldre tar konsekvensen av redusert evne til bilkjøring. Andre, som den vår informant beskriver, har derimot en urealistisk oppfatning av egen prestasjon.

4.5 Oppsummering

De pårørende vi har intervjuet, er enige om at støtte og oppfølging fra omgivelsene er viktig, men at de i hverdagen oftest står alene og må takle vanskelige situasjoner. Den demenssykes hverdag er til dels preget av isolasjon og mangel på passende aktiviteter. Ingen av informantene har støttekontakt, men tror det kunne vært et aktuelt tilbud for den demensrammede i familien. Samspillet mellom helsepersonell, de pårørende og den syke er viktig, spesielt i startfasen. Særlig er det en utfordring at de fagpersonene som har foretatt den første "testen" (utredningen), tar et ansvar for å følge opp pasientene og de pårørende. Behov for veiledning, undervisning, samtalegrupper for de pårørende og individuell veiledning er stort. Samarbeid i primærhelsetjenesten er en viktig faktor for å få det til. Det er et stort behov for et utvidet dagtilbud i kommunen, og for at aktivitetene kan tilpasses den enkelte brukers aktivitetsnivå.

Som helsearbeidere skal vi hjelpe den dementrammede og familien til å gjøre valg og til å vurdere alternative løsninger for at han skal føle trygghet og forutsigbarhet for det tilbudet som gis. De pårørende og pasienter har et stort behov for informasjon og kunnskap om demens. Veiledning fra helsepersonell i den tidlige fasen av sykdommen er nødvendig for å forebygge slitasje. I dette arbeidet er det helt nødvendig at hjemmesykepleierne i den åpne omsorgen er med i planleggingsarbeidet, og at de har kunnskap om diagnostisering og om sykdommen og hvordan den utvikler seg. Praktisk hjelp og støtte fra hjemmetjenesten blir helt nødvendig, og de pårørende må vite hvor de skal henvende seg, og til hvem.

5 Drøfting

Introduksjon

Det at de pårørende er åpne og bidrar med sin kunnskap er med på å avmystifisere sykdommen, skape forståelse for den og samtidig gjøre det lettere å leve med sorgen, uten selv å bli syk og slått helt ut. Vi har fått innblikk i de sammensatte problemstillingene som nære pårørende står overfor. De har alle et omfattende og daglig ansvar for den dements ramma personen. Samtalene med de pårørende ble gjennomført i grupper. Samtalen startet med at hver og en fikk fortelle sin historie omkring opplevelsen av det å leve sammen med eller i nær relasjon til en person med demens. Historiene og opplevelsene er enestående, men med mange felles trekk. Svarene på spørsmålene vi har stilt, er nok avhengige av den erfaringen informantene har. Informanter har lang erfaringer som pårørende, og det de sier og etterspør, er i stor grad i samsvar med tidligere forskning på feltet.

Det de alle har felles, er at de har vært igjennom mange ulike faser fra en begynnende undring omkring demenssykdommen og til en hverdag i endring. Mye av det pårørende forteller om er knyttet til utfordringer i hverdagen. De snakker om den første fasen i utviklingen av symptomer på glemsomhet og orienteringssvikt, da de verget seg for å undersøke nærmere de symptomene de observerte. Om gjøremål som matlaging, renhold, personlig hygiene og om savn og sorg. Og om hvor vanskelig det er å hjelpe, når den syke ikke vil ha hjelp.

Tålmodigheten når en mor ringer og ringer om de samme tingene, eller når den demensramma nekter å ta medisinerne. Følelsen av å svikte, fordi en bor vekke og ikke kan stille opp, selv om en ønsker det av alt i verden. Misforståelser og mistanker, men også gode stunder er en del av hverdagen.

Savnet av kontakt og støtte fra helsepersonell er framtrødende, spesielt i begynnerfasen av sykdommen. Pårørende forteller om såre hendelser i møte med helsevesenet, men også om vellivillighet, og viktigheten av å ha tilbud fra hjemmetjenestene. Pårørende bruker mye tid sammen med den demensramma, og er bunden av omsorgen. For noen er det å reise bort vanskelig. En må da ha noen som kan tre inn. Det gjør at omsorgspersonen får liten tid til seg

selv. For noen av informantene har det ført til lite omgang med andre. Urolighet og nattevåk, hvileløs vandring oppleves så vanskelig at personen med demens må flytte til institusjon. Tilgjengeligheten, individuelle behov og samordning er viktige perspektiv i demensomsorgen. Operasjonalisert kan dette knyttes til sykdom, kompetanse, utredning og diagnostikk, samhandling mellom tilbud, informasjon og oppfølging av den enkelte pasienten og hans eller hennes pårørende. Dette er områdene vi mener bør vektlegges i den videre planleggingen i forhold til de pårørendes behov og tilbud i kommunen.

5.1 Kunnskap om sykdommen

Informantene har hørt om demenssykdommen, men det er først når den opptrer i nær familie at det dukker opp mange spørsmål. Pårørende forstår ikke helt hva som skjer, og vet ikke hvordan de skal gå fram for å få hjelp i den tidlige fasen av sykdommen. For at de pårørende skal kunne håndtere omsorgsoppgavene trenger de å vite litt generelt om sykdommen, symptomer og mulig utvikling for lettere å kunne strukturere hverdagen. Det er viktig å vite at for de pårørende forandres hverdagen drastisk når de får ansvar for personer med demens. De får som kjent ofte en annen rolle i forhold til pasienten. Denne rollen påvirkes blant annet av informasjon, erfaring og kunnskap. Har de pårørende et kontaktnett som både har kunnskap (det offentlige) og erfaring (pårørendegrupper), gir det dem et grunnlag til å håndtere de ulike situasjonene i hverdagen. Dette samarbeidet kan også bidra til at det de gjør, oppleves som meningsfullt, blant annet fordi de vet at de gjør ikke er galt.

Kontakt med helsepersonell

Informantene forteller at det var i forbindelse med annen sykdom at pasient og pårørende kom i kontakt med helsepersonell. Situasjonen de er kommet opp i krever handling, og pårørende har ulike forutsetninger for hvordan de håndterer *tilværelsen*. Som helsepersonell er det vesentlig at vi gir informasjon og støtte slik at de mestrer forandringene som kommer, og som venter dem. Når vi vet at den demensramma vil miste mange av sine funksjoner og må ha hjelp til dagligdagse funksjoner, er det i første omgang pårørende som må være hjelpere. Informantene sier det mangler en plass i kommunen der de kan henvende seg når de trenger noen å snakke med, og når de trenger praktisk hjelp. De etterspør kontakt med helsepersonell utover legebesøket. En samtale med noen i omsorgstjenesten, og der de kan planlegge

sammen og bli tatt med på råd. Flere av informantene synes de i liten grad ble spurt og tatt med på råd når det gjelder problemstillinger rundt sykdommen til pasienten. Det skaper usikkerhet og frustrasjon. Kontakt for samarbeid og samhandling etableres gjerne først når pårørende søker tjenester for å klare omsorgen. Når denne kontakten er etablert har den som mottar hjelp en rett til medvirkning av tjenestetilbudet (Pasientrettighetsloven § 3).

Medvirkning gjelder alle former for helsehjelp: pleie og omsorg, utredning og diagnostisering m.m. Formen for medvirkning må tilpasses den enkeltes evne både til å gi og motta informasjon. Når det gjelder personer med demens, har pårørende en rett til medvirkning når pasienten ikke har samtykkekompetanse. Pårørende mener det er vesentlig at hjelperen (helsepersonell) får kjennskap til den sykes liv og hans eller hennes tidligere liv. Det kommer fram fra informantene at det er lite medvirkning og samhandling i den første fasen rundt utredningen og diagnostiseringen av sykdommen. Når dette er sagt, må vi også få fram at de pårørende også opplever støtte fra omsorgspersoner i kommunen.

Det kom fram i vår undersøkelse at informantene fant støtte og mening når de opplevde forståelse fra helsepersonellet omkring sykdommen. Spesielt når de opplever at pasienten mistet evnen til å mestre personlig hygiene, dette er for noen pårørende vanskelig å håndtere. Depresjon og tilbaketrekning, uro og angst er også vanskelig for pårørende å håndtere, og da er det godt å ha bistand fra omsorgstjenesten. Tryggheten omkring det å vite at en kan få hjelp når en har behov for det, fører til en bedre hverdag.

5.2 Utredning og diagnostisering

Informantene forteller at forvirring, hukommelsestap og manglende orienteringsevne er de første tegnene på sykdommen, og på at noe var galt fatt. Personene fungerte dårligere og dårligere hjemme, og psykiske symptomer som depresjon fulgte med. De fleste i gruppen var tidlig i sykdomsforløpet i kontakt med lege, men følte de ikke har fått god nok oppfølging. Vi mener det er nødvendig med bedre praksis i kommunen ved utredning og diagnostisering omkring demensproblematikk. Her har kommunelegene en viktig rolle. På bakgrunn av erfaringer de pårørende har, anbefaler vi at det tas i bruk utredningsverktøy anbefalt av Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemente til bruk for leger og for pleie- og omsorgstjenesten (<http://www.nordemens.no/skalaindex.htm>). Flere tester og intervjueskalaer

skal brukes i utredningen, og det følger også med en veileder for hvordan de diagnostiske testene skal utføres. Områder som kartlegges, er dagliglivets aktiviteter, mental funksjon og atferd, de pårørendes situasjon, sikkerhet og pasientens nettverk.

Å komme tidlig i gang

Å komme tidlig i gang med utredning og diagnostisering ser vi som viktig for kommunen. I utgangspunktet skal demens diagnostiseres i primærhelsetjenesten (Engedal, 2000). Dersom det er vanskelig, skal pasienten henvises til spesialisthelsetjenesten (ibid). Det krever bruk av hensiktsmessig registreringsverktøy og opplæring i bruk av slikt verktøy hos helsepersonell i kommunen som har kompetanse på demensproblematikk. Et tiltak er å kartlegge forekomsten av personer med demens i kommunen. Kartleggingen kan omfatte både institusjonsbeboere og hjemmeboende. Slik kan en få oversikt av forekomsten av demens i kommunen, og ut fra det planlegge tiltak framover. Utredning og diagnostisering av personer med demens kan således bli et faglig grunnlag i den videre planleggingen av demensomsorgen i kommunen.

Demensutredning i primærhelsetjenesten anses for å være en tverrfaglig arbeidsoppgave ifølge Engedal (2000).

Det er et behov for mer samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten både når det gjelder diagnose, behandling og veiledning om demenssykdommen. Kommunene i Indre Sogn er små. Små kommuner er avhengige av samarbeid interkommunalt (NOU 2004: 18). Kommunene kan for eksempel gå sammen om oppbygging av kompetanse i utredning og diagnostisering av demenssykdommen. Å opprette et demensteam kan være et viktig tiltak, for eksempel opprettelse av et ambulerende demensteam og få et samarbeid med geriater ved sykehusene for å bli sikrere på riktig diagnostisering.

5.3 Kompetanseoppbygging og informasjon

Informantene etterlyser mer kunnskap hos helsepersonell om demenssykdommen. De etterlyser også tilbud for både seg selv og for den syke for å mestre hverdagen. Å øke kompetansen til de ansatte når det gjelder samhandling og rettigheter er derfor et viktig

satsningsområde. Kunnskap om sykdommen og situasjonen til de pårørende, knyttet til eldreomsorgen i kommunene er en del av undervisningen i profesjonsutdanningene, men det kreves videreutdanning for å få større kunnskap om fagfeltet. Vi anbefaler derfor kommunen å satse videre på kompetanseheving i geriatri generelt og demensproblematikk spesielt. Å drive fagprosjekt slik de allerede gjør tror vi er en viktig vei å gå for å få mange med, og for å utvikle praksis i riktig retning. Fast helsepersonell som de pårørende kan henvende seg til, kan være et annet tiltak i informasjonsarbeidet. Bruk av visuelle hjelpemidler (plansjer, bilder o.l.) med informasjon om sykdommen har vist seg å være nyttig. De pårørende bør være viktige medspillere i fagutviklingsprosjekt, og de bør også få tilbud om å delta på undervisning (Asperlund, 2006).

Kompetanseoppbygging

Kompetanseoppbygging og informasjon er viktig for at helsepersonell generelt og ulike grupper i omsorgstjenesten spesielt skal kunne forholde seg til demensramma på en hensiktsmessig måte. Å ha omsorg for en person med demens krevende oppgave både for pårørende og helsepersonell. For å kunne gi god omsorg må helsepersonell ha tilfredsstillende kunnskaper om sykdommen, om holdninger og ikke minst behandlingsteorier. Personer med demens er en gruppe som selv ikke er i stand til å komme med krav. De har også i liten grad evne til å formidle hvordan omsorgen oppleves. Derfor er de avhengig av pårørendes stå på vilje og helsepersonalets holdninger og dyktighet. Tilstrekkelig kompetanse er også viktig for at politiske og offentlige myndigheter skal kunne planlegge god demensomsorg som støtter opp om og styrker den demensrammede familien så tidlig som mulig. Offentlige personer og beslutningstakere må ha bred fakta orientering og forståelse av demensutfordringer som en folkehelseutfordring. Dette er grupper av personer som på ulike måter i kraft av sin stilling og posisjon er med på å ta avgjørelser som kan fremme eller hemme en god hverdag for personer med demens og familien.

På bakgrunn av dette kan vi si at det er et stort behov for videre kompetanseoppbygging av helsepersonell som kommer i kontakt med demenssyke og deres pårørende i kommunen. Kompetansen bør utvikles på grunnlag av den kunnskapen som allerede finnes i kommunen, kontinuerlig forbedring av tjenester som lokale utviklingsarbeid (prosjekter i praksis), felles læringsarenaer (fagmøter) og utveksling av gode erfaringer. Et sentralt tiltaksområde er derfor

å hele tiden kvalifisere helsepersonell og evaluere tjenestene. Det betyr at en må få fram hva som virker i praksis, og organisatoriske endringer må bygge videre på de erfaringene en gjør.

Pårørendeperspektivet

Hva som er god praksis kan fortolkes ut fra ulike perspektiver. Fordi perspektivet er ulikt, ser vi at de pårørende kan ha en annen oppfatning av hva som er en god tjeneste, enn det helsepersonell har. Det er viktig å huske på og være bevisst at pårørendeperspektivet kan være et annet enn perspektivet oss fagpersonene. Ulike ståsteder gir ulike vurderinger. Det er derfor viktig å utvikle og etablere system for tilbakemelding, slik kan helsetjenesten i kommunen få tilgang til pårørendekompetanse. Gjennom slik tilbakemelding kan tjenestene lære om seg selv fra et brukerperspektiv.

Brukerorientering betyr også at beboerne av helsetjenesten i kommunen skal ha tilstrekkelig informasjon. Informasjon er en forutsetning for at pårørende kan medvirke ved utforming av omsorgstilbud. Pårørende har behov for informasjon om tjenester og tiltak som kan være aktuelle som avlastning når omsorgsoppgavene blir for tunge. Vi spurte pårørende om informasjonen fra det offentlige. De fleste er lite fornøyde med den informasjonen de har fått, som vi har sagt tidligere. Skal informasjonen være tjenelig for de pårørende, som et grunnlag for eksempel for å be om hjelp, må den være tilpasset den demensrammet og de pårørendes individuelle behov og forutsetninger.

Det trengs ytterligere informasjon om hvem en kan ringe til i kommunen, og hva en bør se etter i forhold til symptomer. Selv om flere av informantene hadde lest en del om sykdommen på Internett, ønsket de en lettfattelig og skriftlig informasjon fra kommunehelsetjenesten. På Internett finner de pårørende mye fagstoff som de kan ha nytte av. Artikler, litteratur og informasjon om demenssykdommen og behandlingsmuligheter er viktig, men kan ikke erstatte det nære samarbeidet med fastlegen og hjemmesykepleieren.

5.4 Dokumentere og sette i verk tiltak

En utfordring for kommunen er å få dokumentert gode tilbud som allerede er i kommunen, i forhold til omsorg og tjenester for personer med demens. En annen utfordring er å

dokumentere prosjekter (timesentertilbudet) og erfaringskunnskap helsepersonell allerede har. De pårørende trenger mye informasjon om de ulike tjenestene i kommunen, rettigheter, diagnoser og behandlingstilbud. Dokumentasjonen bør skriftliggjøres og være tilgjengelig for de pårørende. Muntlig informasjon må kombineres med skriftlig. Vi vet at Helse- og sosialdirektoratet og Nasjonalt Kompetansesenter⁶ arbeider med standardisert informasjon og brosjyrer som blir tilgjengelige på Internett (<http://www.shdir.no>). Det samme har Nasjonalforeningen for folkehelse.⁷ For de pårørende er det viktig å få forståelig informasjon om hvilke rettigheter de har til tjenester og tiltak, og som samtidig tar vare på deres spesielle behov for støtte og avlastning.

Kontakttelefon og pårørendeorganisasjoner

Nasjonalforeningen for folkehelses kontakttelefon, demenslinjen, ble benyttet av de pårørende. Dette er et telefontilbud for personer over hele landet som har spørsmål om demens (Sosial- og helsedepartementet). Nummeret er **81 53 30 32**, og telefonen er åpen hver virkedag mellom klokken 09 og 15. Det trengs informasjon i kommunen om de sentrale informasjonskildene som finnes. Nasjonalforeningen sprer også brosjyremateriell til apoteker, legekontor og eldresentre. Flere informanter bruker Internett for å skaffe seg informasjon, og et tiltak kan være å samle informasjon på nettsiden til kommunen med lenker til pårørendeorganisasjoner, og samle informasjon på egne nettsider. En slik side kan være et ressurssted der hjemmeboende personer med demens og deres pårørende kan finne informasjon om sykdommen, om behandlingsmetoder, om kompetanse som finnes i kommunen og hvem en kan kontakte når en har behov for hjelp. Et slikt tiltak bør vurderes av IKT-gruppen sammen med sentrale aktører i helsetjenesten i kommunen.

Pårørendeorganisasjonene, blant annet helselaget i Årdal, har erfaring med å drive kurs og opplæring for pårørende. Lokallaget kan søke støtte til slik kursvirksomhet sentralt og er en viktig medspiller for kommunen i forhold til tiltak for de pårørende til personer med demens. Videre kartlegging om utbredelse av ulike typer belastninger hos de pårørende kan bidra til at tiltak for dem blir målrettet. De pårørende etterlyser også en mer aktiv rolle fra fastlegen med et tettere samarbeid, spesielt i begynnerfasen av sykdommen.

⁶ <http://www.nordemens.no/>

⁷ <http://www.nasjonalforeningen.no/>

Samtalegrupper og undervisning til de pårørende

Samtalegrupper for de pårørende er en form for likemannsarbeid. Likemannsarbeidet dreier seg om å gi hjelp til selvhjelp til pårørende som er i samme situasjon som en selv.

Samtalegruppen skal være en gruppe der deltakerne hjelper, støtter og veileder hverandre i ulike problemstillinger. Noen pårørende har lengre erfaring enn andre og kan hjelpe andre i samme situasjon. Utgangspunktet er at den som har skoen på vet hvor den trykker. Det kan være fordel å ha med en erfaren veileder, i alle fall i en oppstartingsperiode av en slik gruppe. Samspillet mellom de pårørende, helsepersonellet og en veileder i gruppen kan også bedre kommunikasjonen i familien og håndteringen av atferden, og gi emosjonell støtte.

Undervisning om demens til de pårørende en gang i året bør være et tilbud. Samtidig med en slik undervisning må det være et tilbud om avlaster som tar seg av personen med demens hjemme. Det kan etter søknad sentralt i brukerorganisasjoner⁸ gis økonomisk støtte til opprettelse av en slik gruppe for de pårørende.

Dagtilbud og avlastning

Det var bare en av informantene som hadde benyttet seg av timesentertilbudet i kommunen. Pårørende opplevde tilbudet som et svært nyttig tiltak og noe som gav mulighet for avlastning. Et utvidet dagtilbud til personer med demens bør prioriteres framover etter modell av timesentret som allerede er iverksatt i kommunen. Som vi har sagt er hverdagen til den demensramma ofte preget av mangel på sosial stimulering og aktivitet. Dette fører til isolasjon og depresjon oss noen. Et tilpasset dagtilbud kan være med på å forebygge isolasjon og depresjon og føre til en mer aktiv hverdag. Dagtilbudet bør være et tilbud til personer med forvirring og hukommelsessvikt, og tilbudet kan gis så tidlig som mulig. På den måten kan pasientene etablere et sosialt nettverk som også kan bidra til redusert stress og ikke minst avlastning hos de pårørende.

⁸ <http://www.shdir.no/> Organisasjoner for personer med nedsatt funksjonsevne og organisasjoner av pårørende til personer med nedsatt funksjonsevne som har vanskelig for å ivareta egne interesser.

I heftet ”Gode dagtilbud” til personer med demens⁹ har de satt opp noen kriterier for et godt dagtilbud. Det sier de at et godt dagtilbud kjennetegnes ved at det

- Har gode prosedyrer for motivering og tilvenning
- Har en fast kontaktperson som beboerne og den pårørende kan forholde seg til
- Stimulere gjenværende ressurser og gir følelse av mestring
- Har fleksible åpningstider
- Har nødvendig transportordninger
- Stiller høye krav til ansattes kompetanse
- Ser på pårørende som en viktig samarbeidspartner og har faste rutiner for samarbeid
- Samarbeider godt med hjemmetjenestene og andre impliserte partner

I Årdal kommune søkes det nå økonomisk støtte for videre og utvida drift av timesentret til et dagtilbud. Her vil frivillige fra organisasjoner i kommunen være viktige medspillere. Vi mener at også frivillige medarbeidere skal få god og gratis opplæring. Et utvida dagtilbud bør være et viktig satsningsområde for kommunen. Pårørende trenger avlastning, og avlastningen må tilpasses den enkelte familiens behov. Der pasientene ikke kan nyttiggjøre seg av dagtilbud, bør pårørende få tilbud om avlastning i eget hjem, eller i form av midlertidig opphold i sykehjem.

6 Tidligere forskning og funnene

De pårørende er en stor gruppe som trenger opplæring og informasjon om hvordan de kan være omsorgspersoner til personer med demens. Pårørende trenger støtte og oppfølging for å mestre utfordringer de møter i hverdagen. Om lag 250 000 mennesker er i dag berørt av demens som pårørende. Gruppen vil stige til det dobbelte i løpet av en periode på 40 år. Undersøkelsen av de pårørndes behov i Årdal, har som tidligere undersøkelser vist at pårørende opplever mange og forskjellige problemer. Intervjupersonene er få i vår undersøkelsen, og dataene for tynne til å kunne trekke bestemte trekk omkring de pårørndes situasjon i kommunen. Resultatene er ikke desto mindre, sammenfallende med andre

⁹ Heftet er et samarbeid mellom ulike organisasjoner fra Norden og kan bestilles fra Nasjonalforeningen for folkehelse, Demensforbundet, Majorstuen, 0307 Oslo. Eller: www.nasjonalforeningen.no

undersøkelser (Ulstein, Jacopsen, Lille 2005, Grafstrøm, 1994, Grafstrøm, Norberg, Hagberg, 1993). utfordringene pårørende stilles overfor er store, og det gjelder å finne løsninger slik at de pårørende ikke sliter seg ut.

Den siste landsundersøkelsen Nasjonal kompetansesenter for aldersdemens har utført om tilbud i demensomsorgen (2006), viser at **under fire prosent** av de antatte 36 000 hjemmeboende med demens har tilbud om tilrettelagt bo- og behandlingstilbud. Det er lavere dekning enn ved landsundersøkelsen i 2000-2001¹⁰. Målet med kartleggingen var å finne ut om regjeringens handlingsplan for eldreomsorgen fra 1996 førte til bedre tilbud for denne pasientgruppen. Ifølge kartleggingen er situasjonen bekymringsfull også når det gjelder utredning, diagnostikk og behandling av psykiatriske tilleggs lidelser hos personer med demens. Sogn og Fjordane er verst i klassen, blir det hevdet. Det er på grunn av manglende geriatrisk poliklinikk og spesialhelsetjeneste for alderspsykiatri i fylket (Eek og Nygård, 2006).

Forskning viser at personer med demens ofte medfører store belastninger for de pårørende både følelsesmessig, sosialt og økonomisk. Butcher, Holkup og Buckwalter (2001) har i en feminologisk studie intervjuet 103 pårørende. Forfatterne beskriver at mange pårørende opplever den første tiden som svært vanskelig, og har problemer i forhold til å akseptere sykdommen. De pårørende beskriver belastninger på flere nivåer, fysisk, psykisk og sosialt. De opplever stress, sorg, savn og frustrasjoner. Store hverdagslige forandringer beskrives, for eksempel at en må ta ansvar for alt den syke ikke lenger mestrer. For store belastninger fører til dårlig helse også hos de pårørende.

Også andre studier viser at pårørende til personer med demens opplever stor grad av belastning i alle stadier av sykdommen, og stiller opp langt mer enn det som er sunt for dem. De utgjør en oversett gruppe som gjør en stor innsats for sine slektninger og nære venner (Brækhus, 2000, Burnes, 2000). Studier har vist (ibid) at økt kunnskap hos de pårørende reduserer psykisk og fysisk sykdom. Det stilles derfor krav til helsepersonell om å informere de pårørende om sykdommen, dessuten gi støtte, veiledning og formidle praktiske råd. Det er

¹⁰ Nasjonal kompetansesenter for aldersdemens har for tredje gang gjennomført en landsdekkende undersøkelse om tilbud for personer med demens i norske kommuner. Den første kartleggingen ble gjennomført i 1996-1997, den neste i 2000-2001.

derfor en forutsetning at helsepersonell har kompetanse i forhold til forståelse av kognitiv svikt og de konsekvensene det har for pasienter og pårørende.

De nye helse- og sosiallovene vektlegger og setter brukernes behov i fokus, og presiserer viktigheten av medvirkning og innflytelse. Pasientrettighetsloven¹¹ og helsepersonelloven fokuserer på de pårørendes betydning i behandlingen og deres rett til informasjon, og er et viktig satsingsområde nasjonalt. Det er et mål å finne arbeidsmåter og metoder som sikrer de pårørende til personer med demens rett til innflytelse og påvirkning i egen sak.

Nyere forskning viser også at økt kompetanse hos omsorgsgivere kan bedre både pårørendes og pasientens psykiske helse og føre til at innleggelse i sykehjem utsettes (Ulstein, 2005). Vi vet at mange pårørende også i Årdal kommune yter omsorg for personer med demens. De pårørende er viktige støttespillere, og de trenger hjelp og støtte underveis.

Undersøkelsen av de pårørende i Årdal samsvarer med tidligere og ny forskning. Pårørende har behov for undervisning og veiledning på tema som tidlig sykdomstegn. De har behov for å vite hvor de kan få støtte og hjelp, og hvilke rettigheter de har. Utredning og diagnostikk, samtalegrupper og kommunale tiltak som dagtilbud og avlastning i hjemmet er tiltak som har visst seg nyttige for pårørende.

Det har gjennom flere år vært prøvd ut ulike måter å gi hjelp til pårørende (Ulstein 2005, Ingebretsen og Solem 1997, Nordhus, 1990). Følelsesmessig støtte både individuelt og på gruppenivå. Studier som er gjennomført for å vurdere ulike tiltak gir ikke entydige svar på om ulike type intervensjon har effekt i forhold til pårørendes problemer. Det er likevel mye som tyder på at de fleste vil ha nytte av å møte andre som er i samme situasjon som en selv. Å snakke sammen, få råd og veiledning av hverandre, enten i gruppe eller individuelt er nytting. Ingebretsen og Solem (1997) sier at vi må være oppmerksom på at det nødvendigvis ikke forandrer problemsituasjonen til de pårørende, selv om de får undervisning, samtaleterapi og informasjon. Pårørende er en sammensatt gruppe med ulike behov og ulike forutsetninger. Det har derfor stor betydning at hjelpetilbudet er fleksibelt og individualisert.

¹¹ Pasientrettighetsloven kapittel 4 og § 1-3 bokstav b pasientens pårørende. Se også Kvalitetsforskriften § 3

Konsekvenser for tiltak til denne gruppen

Et sentralt moment er at tilbudet til mennesker med demens skal være sammenhengende og helhetlig. Det meste av tilbudet skjer innenfor kommunens rammer og fordrer derfor et samarbeid mellom tjenester på kommunalt nivå. Samarbeid blir derfor en vesentlig dimensjon i kommunens plan for en helhetlig omsorg for personer med demens. Et viktig bidrag i denne sammenhengen kan være et interkommunalt ambulerende demensteam. Demensteamet kan også være en ressurs for lokalsykehuset og fagområdet som trenger slik kompetanse. Vi mener at med et målrettet kartleggingsarbeid av reelle behov blir det lettere å planlegge ulike omsorgsnivåer i framtiden. Og denne planleggingen må også ta med hensynet og behovet til de pårørende, nettopp fordi hjemmeboende pasienter er så avhengige av sine nærmeste. Det finnes i dag en del kunnskap om hva som er et godt bomiljø for personer med demens, men vi trenger mer kunnskap om hvordan vi kan tilrettelegge best mulig for dem som bor hjemme. Det vet vi kan utsette innleggelse i institusjon (Ulstein, 2005, Engedal, 2000).

7 utfordringer i Årdal – en oppsummering

Hensikten med denne studien av de pårørende var å finne ut av hva de trenger for å mestre omsorgsoppgavene. Hva opplever de pårørende, og hvilke utfordringer står de i når et familiemedlem blir rammet av demens, er problemstillingen vi har som utgangspunkt for vår undersøkelse. Vi har sett at tiltak for pårørende til personer med demens er et område med behov for videre utvikling, opplæring og rekruttering av fagfolk. Dette er i samsvar med andre undersøkelser og annen forskning. På bakgrunn av det kan vi si at det kommer lite nytt i eller vekker oppsikt det vi her har undersøkt i Årdal.

Årdal kommune har ulike tiltak for personer med demens, og med etablering av timesentret har de kommet et skritt videre for å gi hjemmeboende et tilbud ut over hjemmetjeneste. En videre satsing er nødvendig med etablering av demensteam, kompetanseoppbygging, møtesteder for de pårørende og utvidelse av et dagtilbud for pasientene som bor hjemme.

En vesentlig intensjon for personer med demens som bor hjemme er blant annet kravet til individuell vurdering i forhold til behov for hjelp. Individualiteten betyr at hjelpen bygges opp slik at den enkelte hjelpetrequende skal ha mulighet til å mestre eget liv. For personer med

demens betyr de må ha et nært samarbeid og oppfølging av pårørende og hjelpeapparatet i kommunen. Tjenestene skal gi den demensramma og deres pårørende trygghet for nødvendig hjelp og tilsyn.

Andelen innbyggere over 80 år utgjør hoveddelen av befolkningen som mottar både hjemme- og institusjonstjenester i kommunen. Økningen i hjelpebehovet (jf. folketallsutviklingen) for aldersgruppen 90 + vil bli en utfordring for kommunen. 90 prosent i denne aldersgruppen har et eller annen hjelpebehov. For å ivareta denne økningen i hjelpebehovet vil det være behov for kvalifiserte ansatte i omsorgstjenesten. I et perspektiv på 15 år kan det være behov for styrkning av hjemmebasert omsorg. Dette innebærer også behov for å sikre tilstrekkelig bemanning i omsorgsboligene. I forhold til vår undersøkelse er det behov for mer forebygging og tilrettelegging hjemme for at pasienter og de pårørende skal mestre hverdagen. Det innebærer mer systematisk og målrettet samhandling mellom familie, pårørende og andre frivillige ressurser.

En demenssykdom rammer ikke bare den syke, men også familien og det sosiale nettverket vedkommende har rundt seg. Pårørende yter mye, og står selv i fare for å utvikle helsesvikt. Det er viktig å ivareta de pårørendes behov gjennom gode og fleksible hjelpetilbud.

Tjenestene må være tilgjengelige, slik at den som har brukt for det skal finne fram og få oversikt over aktuelle tjenester. Tjenestene skal også være individuelt tilpasset og det krever kjennskap til den demenslidendes situasjon og behov (NOU 2004: 18). Brukerorientering er et sentralt moment i dette perspektivet. Vi har ikke direkte drøftet hva det betyr i rapporten, men begrepet må ses som et sentralt moment i planleggingen av demensomsorgen i kommunen. Samordning av tjenestene er viktig for beboerne. Tjenestene bør derfor stå fram som et helhetlig og koordinert tilbud i forhold til familiens totale hjelpebehov. Det betyr blant annet at en må gi personen med demens og deres pårørende tilbud gjennom hele forløpet.

8 Avslutning

De pårørende har behov faglig oppdatering og veiledning av helsepersonell slik at de kan stå rustet til å møte den utfordringen det er å ha omsorg for personer med demens i hverdagen, hjemme eller på institusjon. Vi har i vår undersøkelse sett at praktiske oppgaver utgjør en stor

del av omsorgen de pårørende yter overfor den demensramma, men også tap av følelsesmessig nærhet er belastninger pårørende opplever som vanskelige, og som har innvirkning på dagliglivet. Hvordan pårørende opplever sin situasjon og belastninger de er utsatte for varierer. Belastningene henger sammen med hvordan de pårørende mestrer og aksepterer situasjonen de er kommet i. Å mestre omsorgen krever samspill og dialog mellom de pårørende, den demensrammede og helsepersonellet. I tillegg må tiltak som iverksettes, samordnes blant helsepersonellet slik at det blir en planlagt oppfølging over tid.

Følelsesmessig støtte og avlastning er også viktig i en periode når de pårørende rundt pasienten er i tvil om hva som skjer. Å få utredet og diagnostisere demenssykdom for å utelukke annen sykdom er viktig for pårørende. De pårørende har en viktig rolle og en sentral plass i undersøkelsen for å kunne kartlegge pasientens funksjonsnivå (Dahl, 2005).

Å vite hvordan man bør forholde seg til ulike situasjoner med den demente, kan gjøre hverdagen lettere. Å ha kunnskap støtter opp om ens egne vurderinger. Det er viktig fordi de personlige ressursene er ulike hos den enkelte pasienten og ikke minst hos de pårørende. Derfor kan det ikke etableres faste prosedyrer eller pakkeløsninger for denne gruppen (Ulstein, 2001, Grafstrøm, 1994). Det betyr at det hele tiden må være et samarbeid mellom de pårørende og omsorgstjenesten i kommunen. Samarbeidet med legen blir vesentlig i starten og har stor betydning for hvordan det blir tilrettelagt for videre oppfølging. Det er ofte de pårørende som må ta kontakt med legen. Tidlig informasjon fra noen som kjenner pasienten, er derfor viktige ledetråder for å få den riktige diagnosen og for den videre oppfølgingen av pasienten. Det er spesielt viktig når pasienten ikke selv har evne til å gjøre noe med de forandringene som skjer.

Gjennom samtalene har vi også fått høre at personer med demens ikke bare er folk som er fullstendig hjelpeløse og ikke kan gjøre noe som helst. Professor Knut Engedal sier i en artikkel i Bergens Tidende (2006 s. 29) at bildet som er skapt i media, ofte er endimensjonalt. Denne påstanden underbygges også i denne undersøkelsen, spesielt at de pårørende i det lengste venter med å ta kontakt med det offentlige hjelpeapparatet, fordi det å miste grepet på sitt eget liv ennå er til dels skammelig. Det er som regel sluttstadiet av sykdommen som blir fokusert, sier Engedal (ibid). En årsak til det mener han er mangel på åpenhet og kunnskap. En person med Alzheimer kan leve godt med sykdommen i åtte-ti år dersom en legger til rette

for det. Sykdommen utvikler seg ulikt hos folk, og medisinerer i en tidlig fase har visst seg å gi bedre resultater på utviklingen av sykdommen.

Avslutningsvis vil vi nevne at noen av informantene som har deltatt i dette prosjektet, har underveis fått erfaring med innflytting fra hjem til institusjon. Under samtalen i gruppen kom det fram erfaringer og opplevelser de har med sykehjemmet, spesielt den første tiden. De forteller en del om hvordan de opplever tilbudet og hverdagen på institusjonen. Mange sykehjemsbeboere lider av aldersdemens. Det er en stor utfordring å finne ut noe om kvalitet og hva som er god omsorg for aldersdemente som bor på institusjon i kommunen.

Litteraturliste

- Amundsen, I. (2006). Førerkort saker – gamle og nye problemstillinger. Helse- og sosialmelding 2005. Fylkesmannen og helsetilsynet i Sogn og Fjordane.
- Bergens Tidene. (2006). BT Magasinet 12. april 2006. Intervju med K. Engedal.
- Bergersen, A. (1997). Hun passer ikke her. Doping og demens. Kommuneforlaget.
- Engedal, K. Nygård, A. M. Eek, A og Løken, A. (2000) (red). På gamle veier og nye stier. Rapport fra nasjonal konferanse om aldersdemens Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Brækhus, A. (2000). Belastninger hos pårørende til personer med demens. Demens I allmenmedisin nr. 4.
- Burnes, A. mfl. (2000). Carer burden in dementia. Int j Geriatri Psychiatry 15. s. 9-13.
- Butcher, H. K. Holkup, PA, Buckwalter, KC (2001). The experience of caring for a family member with Alzheimers disease. Western Journal of Nursing Research Feb: 23 (1): 33-55.
- Dahl, T.E. (2005). Gammel og glemsk – kanskje bare gammel eller bare glemsk. I Eldre i en brytningstid. Gyldendal Akademiske.
- Dalland, O. (1999). *Pedagogiske utfordringer for helse- og sosialarbeidere*. Universitetsforlaget.
- Eek, A. og Nygård, Aa-M. (2006). Lysning i sikte? Nasjonal kartlegging av tilbud til personer med demens i norske kommuner. Nasjonal kompetansesenter for aldersdemens
- Eek, A. og Nygård, Aa-M. (2006). Sten på sten bygger landet... Tilbud til personer med demens i norske kommuner – en landsdekkende undersøkelse. Demens, vol 10, 1
- Eidem, K. (2006). Venter vi på noe godt? Demens, nr. 1. Nasjonal kompetansesenter for aldersdemens.
- Elbæk, G. (2005). Atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens. Tidsskrift Norsk Lægeforening nr. 11.
- Engedal, K. (2000). Urunde hjul. Alderspsykiatri i praksis. Nasjonal kompetansesenter for aldersdemens.

Engedal, K. Kirkevold, Ø. Eek, A. og Nygård A. M. (2002). Makt og avmakt. Rettighetsbegrensninger og bruk av tvangstiltak i institusjoner og boliger for eldre. Nasjonal kompetansesenter for aldersdemens.

Engedal, K. og Haugen, P. K. (1996). Aldersdemens: Fakta og utfordringer. En lærebok. Sem: INFO-banken. Nasjonal kompetansesenter for aldersdemens.

Engedal, K. og Wyller, T. B. (red) (2004). Aldring og hjernesykdommer. Akribe.

Grafstrøm, M. (1994). The experience of burden in care of elderly persons with dementia. Doctoral dissertation. Karolinska Institutet, Stockholm.

Grafstrøm, M. Norberg, A. og Hagberg, B. (1993). Relations between demented elderly people and their families: a follow-up study of caregivers who had previously reported abuse when caring for their spouses and parents. *Journal of Advanced Nursing* 18.

Halkier, B. (2002). Fokusgrupper. Samfunnslitteratur & Roskilde Universitetsforlag.

Hammersley, M. og Atkinson, P. (1995). Feltmetodikk. Grunnlaget for feltarbeid og feltforskning ad Notam Gyldendal.

Hellevik, O. (1995). Sosiologisk metode. Universitetsforlagets Metodebibliotek.

Hotvedt, K. (1999). Fra fortvilelse til forståelse. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Hestetun, M. (2003). "Undervisningssykehjemsprosjektet i Oslo. Resultatrapport etter 4 års virksomhet". Oslo: Undervisningssykehjemmet.

Husabø, S. (2001) Omsorg nr. 1. Feilbehandling. *Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin* 18. årgang.

Ingebretsen, R. Solem, P. E. (1997). Pårørendes relasjon til den aldersdemente. I Eek, Engedal og Haugen (red). "Klippe, klippe...sa kjerringa". Utvikling av behandlingstilbud for aldersdemente pasienter. Infobanken.

Kommuneplanen 2003-2014 for Årdal kommune.

Kristoffersen, K. (2002). Om å være søsken til mennesker med langvarig og alvorlig psykisk lidelse: I: Brinchmann, B. S (red): Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien. Fagbokforlaget.

Krueger, A. & Casey, A. M. (2000). Focus Groups. A Practical Guide for Applied Research.

Kvale, S. (1997). Det kvalitative forskningsintervju. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Kvale, S. (1994). "Det kvalitative forskningsintervju - ansatser til en fenomenologisk - hermeneutisk forståelsesform." I. Broch m.fl.: Kvalitative metoder i dansk samfunnsvitenskap. København. Nytt fra samfunnsvitenskap.

Kvale, S. (1992 a). The Primacy of the interview. I Fog og Kvale: Artikler om interviews. Psykologisk Institutt. Aarhus Universitet s. 1-36.

Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven) 1999. Kapittel 3 og 4.

Lystrup, B. Lillesveen, A-M. Nygård, K. Engedal (2006). Omsorgstilbud til hjemmeboende personer med demens.

Malterud, K. (1996). Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring. Oslo: Tano Aschehoug

Midtun, H. (2005). Evaluering av timesentret – ett prosjekt. Årdal kommune

Nordhus, I. H. (1990). Familier med aldersdemente pårørende. Evaluering av to psykoterapeutiske tiltak. Nordisk Psykologi 42 (2) 97-109.

NOU 2004: 18. Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene. Samordning og samhandling i kommunale sosial- og helsetjenester. Helse- og omsorgsdepartementet og Arbeids- og sosialdepartementet

Nygaard, H. og Bondevik M. red (1999). Tverrfaglig geriatri. En innføring. Fagbokforlaget

Rokstad Mork, A. M. (2005). Kommunikasjon på kollisjonskurs. Når atferd blir vanskelig å mestre. Forlaget Aldring og helse.

Scenario 2030 – Sykdomsutviklingen for eldre fram til 2030. Statens helsetilsyn

Solheim, L J. og Øverlid, D. (2002). "Samhandling i velferdsyrke" Fagbokforlaget Oslo

Solheim, M. og Aarheim K. A. red (2004). Kan eg komme inn? Verdier og val i heimesjukepleien. Gyldendal Akademisk

St. meld nr. 50 (1996-1997): Handlingsplan for eldreomsorg. Trygghet - respekt -kvalitet

St.meld. nr. 41 (1987-88): Helsepolitikk mot år 2000. Nasjonal helseplan

Statistisk Sentralbyrå Oslo 2005, Kommunehelsetjenesten. Årsstatistikk for 2005

Statistisk Sentralbyrå: Kommunehelsetjenesten. Årsstatistikk for 2006. Rapporter fra Statistisk sentralbyrå og Statens helsetilsyn

Strand, B. K. (2005). Årsrapport: Kvalitetsutviklingsprosjektet i eldreomsorga. Årdal kommune.

Styrings- og informasjonshjulet for helse- og sosialsektoren i kommunene.: Sammenlikningstall for kommunene i 2006. Sosial og helsedepartementet i samband med.

Swane, C. E. (1996). Hverdagen med demens. Billedannelser og hverdagserfaringer i kulturgerontologisk perspektiv. Munksgaard.

Ulstein, I. (2005). APSD- I hvilken grad har fenomenet *expressed emotion* relevans i forståelsen av APSD? Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Ulstein, I. Jacobsen, S. og Lille, K. A. (2005). Demens i familien. Har kunnskaper betydning for pårørendes opplevelse av stress? Demens nr. 2. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Wogn-Henriksen, K. (1997). "Siden blir det vel verre"...:Nærbilder av mennesker med aldersdemens. En undersøkelse av aldersdemente menneskers opplevelse av seg selv og sin situasjon. INFO-bankens temabøker.

Wærness, K. (2002). Familien og helsetjenesten i den sen moderne velferdsstat. I: Brinchmann, B. S (red): *Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien*. Fagbokforlaget

Østerbø, M. (2005). Prosjektrapport. Timesentret: exit prosjekt: Årdal kommune

Vedlegg

Informasjonsskriv til pårørende

Brev til pårørende om deltakelse i prosjektet

Samtykkeerklæring

Temaguide med nøkkelspørsmål

Vedlegg nr 1



Årdal kommune



Informasjon til pårørende

Vi er helsepersonell som er opptatt av problemstillinger omkring demenssykdom og hvordan pårørende opplever situasjonen i de ulike fasene av sykdommen. Vi er derfor interessert i å komme i kontakt med pårørende til personer med demens. Vår erfaring er at pårørende har behov for møteplasser, støtte, undervisning og veiledning i forhold til oppgaver de har som pårørende. Det er derfor viktig for oss å få kartlagt hvilke behov pårørende har for å ha et grunnlag for planlegging av tilbud for pårørende i kommunen.

Vi søker derfor kontakt med flest mulige pårørende i kommunen til samtale i grupper. Vi ønsker å få med ulike erfaringer, tanker og meninger pårørende har. Det er ikke snakk om å få svar som er rette eller gale, det er heller ikke meningen at alle skal ha de samme tankene og meningene. Eksempel på spørsmål er: *”Kan du fortelle noe om den informasjonen du har fått av helsepersonell om sykdommen demens; årsaker, symptom og utviklingen av sykdommen? Kan du fortelle noe om utfordringer du opplever i hverdagen? Kan du fortelle noe om den støtten du får eller om mangel på støtte og oppfølging. Hva kan du ønske deg av tilbud, støtte eller hjelp?*

Vi gjør oppmerksom på at alle som er med i prosjektet har taushetsplikt og at alle opplysninger som kan tilbakeføres til person vil bli anonymisert. En av helsearbeider i kommunen vil i løpet av kort tid ta kontakt med deg.

Har du spørsmål kan du ringe eller ta direkte kontakt med:

Bente Otterdal, avdelingsleder i AD- bustad tlf: 57 66 48 32

Monica Østerbø, avdelingsleder hjemmesykepleien Tangen tlf: 57 66 52 56

Ann Siri Øvregard avdelingsleder hjemmesykepleien Øvre Årdal tlf: 57 66 53 52

Når vi har fått kontakt med pårørende vil du få melding om dato, tidspunkt og sted for gruppeintervjuet.

Med vennlig hilsen

Vedlegg nr 2



Årdal kommune



Sogndal, den 6.2.2006

Kjære pårørende

Takk for at du er villig til å stille opp til en samtale i forbindelse med prosjektet demens i familien i Årdal kommune. Som nevnt ønsket vi kontakt med pårørende som har erfaringer med det å være pårørende til personer med demens. Temaet vi vil du skal fortelle noe om, er for eksempel:

- *noe om den informasjonen du har fått av helsepersonell om sykdommen demens; årsaker, symptom og utviklingen av sykdommen*
- *noe om de utfordringer du opplever i hverdagen*
- *noe om den støtten du får, eller om mangel på støtte og oppfølging*
- *hva du kan ønske deg av tilbud, støtte eller hjelp?*

Vi gjør oppmerksom på at alle som er med i prosjektet, har taushetsplikt, og at alle opplysninger som kan tilbakeføres til en person, blir anonymisert. Vi har nå planlagt en samling i begynnelsen av mars.

Tid: Mandag 6. mars kl. 12 00 – ca. kl. 14 00

Sted: Øvre Årdal bu- og omsorgsenter (ÅBO). Møterom i første etasje.

Det blir servert juice, te, kaffe og påsmurte rundstykker.

Vi ønsker deg hjertelig velkommen og håper at du har anledning til å bidra med dine erfaringer. Dersom det ikke passer, kan du gi oss beskjed på telefon. Har du spørsmål, kan du ringe eller ta direkte kontakt med en av oss.

Med vennlig hilsen

Vedlegg 3



Årdal kommune



Kvalitetsutviklingsprosjekt mellom Årdal kommune og Høgskulen i Sogn og Fjordane

Samtykke -erklæring

Jeg har gjort meg kjent med problemstillingen: ”**Hvilke utfordringer opplever de pårørende til personer med demens, og hvordan kan vi legge til rette for gode mestringsstrategier**”?

Jeg har også gjort meg kjent med informasjonsskrivet om deltakelse i et gruppeintervju eventuelt individuelt intervju, som skal gjennomføres som en del av prosjektet.

Jeg har forstått at hensikten med dette intervjuet er å få informasjon om noen sentrale spørsmål, ut fra målsettingene som er presentert i prosjektet. Jeg er informert om at intervjuet vil ta utgangspunkt i noen hovedtema som dere ønsker mer informasjon om, og at det er mine synspunkter og opplevelser som skal være i fokus i intervjuet (jf. prosjektbeskrivelsen).

Gruppeintervjuet vil bli gjennomført av Merete Dale og Agnes Fotland, og vil vare i ca. to timer. Det vil bli spurt om å få bruke lydbånd. Skriftlig materiale fra intervjuet vil bli oppbevart nedlåst, og en eventuell rapport vil bare inneholde anonymisert informasjon. Jeg har forstått at mine uttalelser vil kunne bli brukt i framstillingen av data, men at jeg personlig ikke skal kunne gjenkjennes. Merete Dale og Agnes Fotland har taushetsplikt og undersøkelsen er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS.

Jeg er kjent med at deltakelsen er frivillig og at jeg kan trekke meg, uten at dette medfører noen konsekvenser for deltakelse i prosjektet. På dette grunnlaget gir jeg mitt samtykke om deltakelse i gruppeintervju/ individuelt intervju.

Sted:

Dato:

Underskrift

Med hilsen

Vedlegg 4 Temaguide

Temaguide/nøkkelspørsmål for prosjekt pårørende i Årdal kommune

2. utgave

Tema

Kan du fortelle noe om den informasjonen du har fått av helsepersonell om sykdommen demens; årsaker, symptom og utviklingen av sykdommen?

Kan du fortelle noe om utfordringer du opplever i hverdagen?

Kan du fortelle noe om den støtten du får eller om mangel på støtte og oppfølging.

Nøkkelspørsmål

- Hva lurere du på eller omkring sykdommen demens? Da tenker vi på årsaken, ulike sykdomsfaser og symptomer. Når oppdaga du at noe var forandra?
- Har du fått informasjon om tilbud og behandling
- Hva bør gjøres for å bedre informasjonen
- Hvordan oppleves den første tiden
- Henvisninger videre fra lege til spesialist
- Hvor lenge måtte dere vente
- Blir du hørt på
- Har du fått svar på spørsmål
- Opplever du å ha fått veiledning/rådgivning om hvordan å håndtere
- Praktiske oppgaver eventuelt
- Pleiebehov i løpet av sykdomsperioden?
- Kommunikasjon med helsepersonell
- Anna kommunikasjon
- Hvordan legger dere opp dagen
- Opplevelsen av å bli hørt
- Opplever du at kommunen har tilbud til personer med demens, eventuelt
- Sosiale aktiviteter,
- Avlastning ol?
- Planlegging framover

- Informasjon/veiledning om rettigheter
 - Hvordan blir familien involvert
 - Hvordan får pårørende informasjon fra lege evet annet helsepersonell
-
- Har du i løpet av sykdomsperioden opplevd følelsesmessige forandringer hos deg selv:
 - Tillater du å bli sint eller frustrert overfor din mann/ kone/forelder?
-
- Hvilke utfordringer møter du i dag i forhold til kommunikasjon med din mann/kone/forelder?
-
- Møter du støtte og forståelse hos andre familiemedlemmer dersom du forteller hvor vanskelig du har det?
 - Hvordan passer du på deg selv;
 - Søvn, hvile,
 - Sosial omgang osv.?

Hva kan du ønske deg av tilbud, støtte eller hjelp?

Er det noe mer du synes er viktig og som vi kan snakke om?

**Huskeliste til moderator/observatør
Spørsmålene**

- Still åpne spørsmål, og etter hvert om nødvendig ledende spørsmål for å fange dypere mening ved å bruke utsagn fra gruppen og be dem eventuell begrunne utsagn
- Unngå todelte spørsmål
- Ikke still HVORFOR (årsaksfaktorer). Men det du kan fortelle eller beskrive, se og erfare kan du spørre om
- Oppsummer underveis
- Be om utdypning
- Har vi glemt noe
- Tål at det er stille
- Test spørsmål: for å finne ut hva de mener
- Styre spørsmål for å holde dialogen innen tema
- Fakta (nøytraliserer risiko og stemning)