



Geriatrisk sykepleie

NR. 1-2013

NSFS FAGGRUPPE FOR SYKEPLEIERE I GERIATRI OG DEMENS



TEMA: Pårørendeperspektivet

Hvordan er det å være pårørende?

Sykepleien



NYHET til behandling av sarkopeni

Hver fjerde person over 70 år har sarkopeni – aldersrelatert muskelsvakhet.^{1,2}



FortiFit selges kun på apotek

Har du eldre pasienter som:

- Føler de går saktere enn før³
- Nylig har vært innlagt på sykehus³
- Er ustø eller har lett for å falle⁴
- Har problemer med å reise seg fra stolen^{4,5}
- Trenger noe å støtte seg til når de går⁵

Disse pasientene kan ha aldersrelatert muskelsvakhet.

Behandling av aldersrelatert muskelsvakhet handler om å gjenoppbygge muskler gjennom fysisk trening og tilrettelagt kosthold. Essensielle aminosyrer, inkludert leucin, er viktige for å stimulere muskelsyntesen.⁶⁻⁹

Nyheten FortiFit inneholder en unik kombinasjon av høykonsentrert leucin og andre essensielle aminosyrer og vitamin D. FortiFit er utviklet for å stimulere gjenoppbyggingen av muskler hos eldre.

FortiFit er et næringsmiddel for spesielle medisinske formål, spesielt utviklet for kostbehandling av pasienter med sarkopeni – aldersrelatert muskelsvakhet.

Se også sarkopeni.no

1. Baumgartner, R.N., et al., Am J Epidemiol, 1998. 147(8): s. 755-763. 2. Iannuzzi-Sucich, M., et al., J Gerontol A Bio Sci Med Sci, 2002. 57(12): s. M772-7. 3. Morley, E.J., et al., JAMA, 2012. 12: s. 403-409. 4. Lang, T., et al., Osteoporos, 2010. 21: s. 543-559. 5. Evans, C.J., et al., JAMA, 2011. 12.: s. 226-233. 6. Cuthbertson, D., et al., FASEB J, 2005. 19(3): s. 422-424. 7. Katsanos, C.S., et al., Am J Physiol Endocrinol Metabol, 2006. 291(2): s. E381-7. 8. Paddon-Jones, D. and B.B. Rasmussen, Curr Opin Clin Nutr Metab Care, 2009. 12(1): s. 86-90. 9. Morley, J.E., et al., JAMA, 2010. 11: s. 391-396.



LEDER:
Cecillie Olsen

Ny tid - nye roller

I mars avholder NSF FGD sin årlige landskonferanse på Farris Bad i Larvik hvor tema vil være Ny tid – nye roller. Nye, omfattende helselover ble innført for litt over ett år siden. Samhandlingsreform og nytt lovverk som stiller større krav til geriatrisk kompetanse og sykepleie. Det stilles også krav til at tjenestene i større grad enn tidligere skal utvikles i nær dialog med pasienter og pårørende. Konferansen vil fokusere på nye roller i en ny tid. Vi håper at presentasjoner fra dyktige forelesere, innsendte bidrag fra praksisfeltet og en avsluttende paneldebatt kan bidra til at deltakerne kommer tilbake til egen praksis med ny kompetanse og fornyet engasjement.

En av forelesningene på konferansen omhandler velferdsteknologi til yngre personer med demens, og setter søkelys på både muligheter og begrensninger ved bruk av tilgjengelig teknologi. Varsling – og sporingsteknologi som bruk av GPS kan opprettholde bevegelsesfrihet og verdighet for personer med demens, og gi pårørende trygghet i hverdagen. Velferdsteknologi har sine begrensninger og krever at det stilles spørsmål om etiske vurderinger. I disse dager har NSF kunngjort at de støtter bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi overfor personer med demens og andre med kognitiv svikt. Faggruppen for sykepleiere i geriatri og demens har bidratt med innspill til NSFs høringsuttalelse og støtter opp under NSFs svar til Helse – og omsorgsdepartementet. I høringsuttalelsen presiserer NSF at pårørendes oppfatning av hva som er best for pasienten må tillegges vesentlig vekt i vurderinger om bruk av tvang. Dette er også i tråd med intensjonene fra de nye helselovene og nasjonale føringene at pårørende i større grad enn tidligere skal bli sett og hørt.

Søkelys på pårørendes situasjon blir også i større grad belyst av filmindustrien, hvor refleksjoner over livet, alderdommen og døden er tema som opplever økt oppmerksomhet. I den kritikerroste franske filmen *Amour* kan publikum ta del i hvordan ektemannens hverdag plutselig snus på hodet da konen rammes av hjerneslag. På ærlig vis skildrer filmen hvordan

ektefellen konfronteres med den nye virkeligheten etter hvert som sykdommen tvinges frem. Filmene *Amour* retter også fortjent kritikk til eldreomsorgen, og illustrerer at vi ikke snakker nok om hvor uverdig hverdagen med sykdom i alderdommen kan oppleves for mange pårørende.

Bruk av demenskoordinator skal bidra til å skape struktur, forutsigbarhet og trygghet for pasient og pårørende i en tidlig fase av sykdom hvor behovet for informasjon ofte er stort. Veiledning av pasient og pårørende, kartlegging av funksjonsnivå og informasjon om tjenestetilbud i kommunen kan forlenge pasientens mulighet til å bo hjemme og dermed utsette innleggelse i institusjon. Pårørende som blir møtt med forståelse og får bekreftelse på sine handlingsvalg, opplever trygghet og mestring i en kaotisk hverdag. Å vite hvem man kan ta kontakt med dersom behovet for hjelp oppstår, kan noen ganger være nok til at pårørende klarer seg videre i hverdagen.

I møte med pårørende i ulike livsfaser og med ulike relasjoner til pasientene, kreves det forutsetninger som individuell tilnærming og tett samarbeid mellom pårørende og helsepersonell. Ved å sette seg inn i og prøve å forstå pårørendes situasjon, kan helsepersonell bidra til at pårørende takler en utfordrende hverdag og forebygger egen sykdom.

Halldis Moren Vesaas sier det så fint i diktet «Nei, tapper?»:

Det tyngste er tilbakelagt.

Det tyngste var å måtte sjå

korleis han tok til å miste seg sjølv

og gli vekk inn i eit veglaust og skoddefyllt land

Cecillie Olsen

LEDER NSFs FAGGRUPPE FOR SYKEPLEIERE
I GERIATRI OG DEMENS

GERIATRISK SYKEPLEIE blir gitt ut av Norsk Sykepleierforbunds Faggruppe for sykepleiere i geriatri og demens, i samarbeid med Sykepleien.

ISSN: 1891-1889

ANSVARLIG REDAKTØR

Torill Sæterstrand
torill.saeterstrand@gmail.com

REDAKSJONSKOMITE/FAGLIGE MEDARBEIDERE

Jorunn Drageset, PhD, førsteamanu., Universitetet i Bergen og Høgskolen i Bergen.

Solveig Hauge, PhD, førsteamanu., Høgskolen i Telemark og Universitetet i Oslo.

Liv Wergeland Sørbye, PhD, førsteamanu., Diakonhjemmet høgskole.

ABONNEMENT:

Send bestilling til:
torill.saeterstrand@gmail.com
Pris: i Norge kr. 300, internasjonalt kr. 400. Institusjonsabonnement i Norge/biblioteker: kr 800.

ANNONSER:

Torill Sæterstrand
torill.saeterstrand@gmail.com

HJEMMESIDE:

www.sykepleierforbundet.no/faggrupper/geriatri-og-demens

ANSV. REDAKTØR SYKEPLEIEN

Barth Tholens
Tlf. 22 04 33 50/ 40 85 21 79
barth.tholens@sykepleien.no

DESKJOURNALIST

Johan Alvik
Tlf. 92 60 87 06
johan.alvik@sykepleien.no

LAYOUT

Hilde Rebård Evensen
hilde.rebaard.evensen@sykepleien.no

Nina Hauge
nina.hauge@sykepleien.no

Sissel Hagen Vetter
sissel.vetter@sykepleien.no

Monica Hilsen
monica.hilsen@sykepleien.no

TRYKK

Color Print A/S

FORSIDEFOTO:

Colourbox

NESTE UTGAVE:

15. august 2013

ANNONSERING

Geriatrisk Sykepleie passer for annonsører som ønsker å nå sykepleiere i geriatri og demensomsorgen i alle deler av helsetjenesten. Tidsskriftet sendes alle medlemmer i faggruppen og øvrige abonnenter. Tidsskriftet har et opplag på 2000 blad. I 2012 utgis Geriatrisk Sykepleie tre ganger. For nærmere informasjon om annonsering, utgivelsesplan og priser, ta kontakt med: torill.saeterstrand@gmail.com



29 NY SERVICE: Påroende får hjelp på nett.

Innhold

NR. 1-2013 • ÅRGANG 5



8 **SYKEHJEM:** Pårørendes betydning for pasienter.

«Tillit er en forutsetning for samarbeid.» *Se side 22*

30 **JOB:** Hilde Eilertsen er demenskoordinator.



3 **LEDER:** Cecilie Olsen

6 Landsstyret, lokalgruppedere og kontaktpersoner

6 Søk stipend

7 **GJESTEREDAKTØR:** Anne Norheim

8 Betydningen av pårørendeinvolvering – konsekvenser for sykehjemspasienten

16 Pårørendeskolen i Sortland

17 Program landskonferansen

21 Søk utdanningsstipend

22 Å forstå pårørende til personer med demens

29 Internettbasert tjeneste til pårørende

30 Demenskoordinators arbeid med pårørende

35 Doktorgradsavhandling om god omsorg

36 Stipendutlysning for medlemmer i Oslo og Akershus

Vitenskapelig tidsskrift

Geriatrisk Sykepleie er et vitenskapelig og fagfellebedømt tidsskrift som har som formål å styrke det vitenskapelige grunnlaget for geriatrisk sykepleie og sykepleie til personer med demens gjennom formidling av klinisk forskning og utvikling innen fagfeltet. Tidsskriftet er også et medlemsblad for medlemmer i Norsk Sykepleierforbunds faggruppe for sykepleiere i geriatri og demens.

Tidsskriftet publiserer vitenskapelige artikler, fagartikler, kronikker og bokanmeldelser samt reportasjer. Manuskripter sendes til ansvarlig redaktør som vedlegg til e-post. Forfatterveiledning og nærmere informasjon se nettsiden: www.sykepleierforbundet.no/faggrupper/sykepleiere-i-geriatri-og-demens

Landsstyret NSF FGD 2012 – 2014



Leder:
Cecilie Olsen
Sælenveien 59A, 5143 Fyllingsdalen
Mobil: 99 22 85 54
e-post: sovolve@online.no



Redaktør, abonnement og nestleder:
Torill Sæterstrand
Villaveien 10, 8400 Sortland
Mobil: 93 28 73 85
e-post: torill.saeterstrand@hibo.no/
torill.saeterstrand@gmail.com



Økonomiansvarlig:
Hilde Fryberg Eilertsen
Vikveien 21, 9022 Krokeldalen
Telefon: 77 69 92 68
Mobil: 90 10 43 23
e-post: hildefryeil@hotmail.com



Konferanseansvarlig:
Ranveig Lie
Mobil: 41 49 97 11
e-post: ranveig6@online.no/
ranveig.lie@ullensaker.kommune.no



Medlemstipendutvalget + administrator Facebook gruppen:
Linda Rønning
Vorpebakken, 6408 Aureosen
Mobil: 99 69 08 29
e-post: linda.ronning@molde.kommune.no



Nettredaktør og medlemsansvarlig:
Gunhild Grythe
2910 Aurdal
Mobil: 92 08 56 91
E-post: gunhil-g@online.no

LOKALGRUPPELEDERE

Lokalgruppen i Agder-fylkene:
Styret etterlyser interesserte medlemmer i Agder-fylkene som kan være behjelpelig med å få lokalgruppen opp å gå igjen.

Lokalgruppeleder i Hordaland:
Terje Olsen
Mobil: 97 69 26 20
e-post: tao@broadpark.no

Lokalgruppe i Møre og Romsdal:
Linda Rønning
Mobil: 99 69 08 29
e-post: linda.ronning@molde.kommune.no

Lokalgruppeleder i Oppland:
Turid Bjørnstad Aas
Mobil: 41 67 43 95, e-post: turid.aas@vestre-toten.kommune.no

Lokalgruppeleder i Oslo/Akershus:
Christine Jærv Ekrheim
Mobil: 95 80 10 93
e-post: christineekrheim@hotmail.com

Lokalgruppeleder i Rogaland:
Kari Kristin Bergersen Sterk
Telefon: 98 69 44 36
e-post: kari.kristin.sterk@stavanger-kommune.no

Lokalgruppeleder i Telemark:
Sylvi Pedersen
Mobil: 92 08 18 42
e-post: sy-ped@online.no

Lokalgruppeleder i Troms:
Hilde Fryberg Eilertsen
(se landsstyret)

Lokalgruppeleder i Vestfold:
Veslemøy Bakke
Mobil: 91 86 39 33
e-post: vesbakke@gmail.com

Lokalgruppeleder i Buskerud:
Ann-Kathrin Moen Johansen
Telefon: 31 90 30 72 Mobil: 99 40 06 27
Ann.Kathrin.Moen.Johansen@drmk.no

Lokalgruppeleder i Trøndelag:
Kari Merete Lian
Mobil: 41 30 09 12
e-post: kari_merete4@hotmail.com

Lokalgruppeleder Østfold:
Håkon Johansen
Mobil: 90 85 06 70
e-post: haaj4@online.no

KONTAKTPERSONER

Kontaktperson i Finnmark:
Solfrid Nilsen Lund
Telefon: 78 43 18 61
Mobil: 99 64 64 78
e-post: so-ni-lu@online.no

Kontaktperson i Hedmark:
Styret etterlyser interessert medlem i Hedmark som kan være kontaktperson.

Kontaktperson i Nordland:
Kirsten Willumsen
Telefon: 75 55 41 32 Mobil: 91 12 24 15
e-post: kirsten.willumsen@bodo.kommune.no

Kontaktperson i Sogn og Fjordane:
Styret etterlyser interessert medlem i Sogn og Fjordane som kan være kontaktperson.

KUNNGJØRING

Søk stipend

NSF FGD Lokalgruppe i Oslo/Akershus utlyser utdanningsstipend 2013.

Styret lyser ut fire utdanningsstipend på kr 5000 hver. To tildeles vår og to tildeles høst med søknadsfrist 1. april og 1. oktober. Stipendene gjelder all utdanning etter fullført bachelor i sykepleie som er relevant for fagfeltet geriatri og demens.

Alle medlemmer i NSF FGD Oslo og Akershus som er ajour med medlemskontingenten

og som har vært medlem i NSF FGD Oslo og Akershus de siste seks måneder for søknadsfristen for stipendet kan søke.

Søknaden skal inneholde navn, postadresse, e-postadresse, medlemsnummer i NSF, samt arbeidsgiver. I søknaden skal det gjøres rede for hvilken utdanning det søkes støtte for, hvor langt du er kommet i utdanningsløpet og noen ord om bakgrunnen for søknaden.

Søknad sendes på e-post til leder for faggruppen: christineekrheim@hotmail.com

Søknadene blir behandlet av NSF FGD Oslo og Akershus styre, og søkere vil få svar innen 1. mai og 1. november.



Foto: Colourbox



GJESTEREDAKTØR:
Anne Norheim

Pårørende og pårørendesamarbeid

Denne utgaven av Geriatrikisk sykepleie tar opp ulike problemstillinger knyttet til pårørende og pårørendesamarbeid. Lengre levealder fører til et økt behov for sykehjemsplasser i årene som kommer. Det er også sterke indikasjoner på at det kan bli utfordrende å skaffe nødvendig og kompetent helsepersonell for å møte dette behovet. Dagens sykehjemspasient er preget av skrøpeligheit, ofte med stor grad av kognitiv så vel som fysisk svikt. Pleieoppgavene kan oppleves som krevende. Spørsmålet er hvem som skal ta seg av disse krevende omsorgsoppgavene i framtidens sykehjemstjeneste.

Pårørende til sykehjemspasienten kan ha ulike relasjoner. Det kan være eldre ektefeller som selv har skrøpelig helse, døtre eller sønner med travle jobber og som er småbarnsforeldre, eller den gamle kan være uten nær familie. De pårørende vil dermed ha ulike muligheter for hvordan de kan eller vil være ressurspersoner overfor sine nærmeste.

Forskergruppen knyttet til Pårørendeforskning ved Universitetet i Stavanger er i gang med flere aktuelle prosjekter, noe som blant annet har resultert i Norheim og Sommerseths artikkel på side 8. Den har fokus på at pårørendeinvolvering har betydning for både pasient og pårørende. Et godt og strukturert samarbeid med helsepersonell er viktig som forutsetning for en optimal involvering.

Betydningen av samarbeid med helsepersonell presiseres også i Jakobsen og Homeliens artikkel på side 16, hvor de tar utgangspunkt i en erfaringsmodell som et redskap for helsepersonell til å utvikle en god situasjonsforståelse overfor pårørendes reaksjoner. Ved å forstå pårørendes situasjon vil helsepersonell kunne bidra til at pårørende mestrer sin situasjon uten at det forårsaker egen helsesvikt.

Artikkelen til Eilertsen på side 30 fokuserer på demenskoordinators samarbeid med pårørende og

viser dermed til betydningen av å samarbeide med pårørende, noe som forskning så vel som offentlige føringer understreker. Offentlige føringer i Norge har som mål å involvere brukere (pasienter og pårørende) i utforming og gjennomføring av helsehjelp (1-3). «Pårørende er en viktig ressurs for pasienten og for helse- og omsorgstjenesten, samtidig som pårørende også må bli hørt når det gjelder egne behov». Hevdes det i Nasjonal helse- og omsorgsplan (1).

Gjennom sitt framtidsrettede doktorgradsarbeid som Haraldseid skriver om på side 29, vil hun skaffe kunnskaper om hvordan internettbaserte tjenester påvirker hverdagen til pårørende til personer med demens. De pårørende vil ha tilgang til den hjelpen de trenger via internett, der de trenger det, og når de trenger det.

Ulike perspektiver knyttet til pårørendesamarbeid er den røde tråden i dette temanummeret av Geriatrikisk sykepleie. Som et resultat av den offentlige satsingen, har PårørendeSenteret i Stavanger fått i oppdrag fra Helsedirektoratet å utvikle et nettbasert opplæringsprogram rettet mot helse- og velferdstjenestene, for å bedre tjenestenes samarbeid med pårørende. Opplæringsprogrammet er prøvd ut i Stavanger-regionen, og ble lansert nasjonalt i november 2012. Her finnes fagfilmer, case og drøftingsoppgaver som kan benyttes på det enkelte arbeidssted og kan nedlastes på adressen www.pårørendeprogrammet.no.

Referanser:

1. Meld. St.16. Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
2. NOU. Innovasjon i omsorg. Norges offentlige utredninger. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet 2011:11.
3. Meld. St.10. God kvalitet – trygge tjenester (2012-2013). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Anne Norheim
GJESTEREDAKTØR

Betydningen av pårørendeinvolvering

– konsekvenser for sykehjemspasienten



Av Anne Norheim, sykepleier, førstelektor i sykepleievitenskap ved Institutt for helsefag, Universitetet i Stavanger.

Introduksjon

Med denne studien ønsker vi å utforske hvordan pårørende opplever samarbeidet med helsepersonell ved to ulike sykehjem, hvor de fleste deltakerne er pårørende til sykehjemspasienter med en demensdiagnose. Resultatet fra studien presenteres i to artikler. I denne artikkelen rettes søkelyset mot hvordan pårørende erfarer involveringens betydning.

Kjærlighet og tilknytning vil kunne bli satt på

prøve når en person i nærmeste familie flytter på sykehjem. Flyttingen dit kan være utfordrende for samspillet og innebære en økt sårbarhet mellom pasient og pårørende (1). Situasjonen vil dermed medføre belastninger, men kan også føre til en lettelse for en, eller for begge parter (2, 3).

Familiemedlemmer som før innleggelsen har utøvd omsorg, vil ved innleggelse av pasienten i sykehjem utfordres ved at omsorgen nå skal gis i



Medforfatter Rita Sommerseth, sykepleier og cand. socion, dosent i psykisk helsearbeid og sosialt arbeid. Pensjonert fra sin stilling ved Institutt for helsefag, Universitetet i Stavanger, fra høsten 2012.

Sammendrag: Studien har fokus på pårørendeinvolvering på sykehjem. Hensikten er å utforske hvordan pårørende opplever samarbeidet med helsepersonell. Studien har resultert i to artikler. Denne artikkelen forsøker å besvare hvordan pårørende opplever betydningen av å være pårørende når en i nærmeste familie er innlagt i sykehjem. Studien har en kvalitativ tilnærming. Dataene ble innsamlet ved å intervjuer elleve pårørende i ulike relasjoner; koner, menn, døtre, sønner og svigerdøtre. Det transkriberte materialet fra intervjuene ble analysert og kategorisert før videre fortolkning. Pårørende uttrykte en stor grad av lettelse over at deres nærmeste hadde fått en sykehjemsplass samtidig som det var en belastning. De beskrev hvordan kjærligheten til deres nærmeste hadde betydning for involveringen, men at involveringen også hadde sine grenser. Videre beskrev pårørende hvordan de oppfattet at deres involvering hadde betydning for deres nærmeste; at de bidro til personsentrert omsorg ved å påvirke muligheten til medvirkning, opprettholde deres verdighet, gi trygghet, gi sosiale stimuli, men også ved at de avlastet personalet. Resultatet av studien vil kunne bidra til en holdningsendring sammenliknet med dagens praksis vedrørende samarbeid med pårørende.

Nøkkelord: Pårørende – involvering – sykehjem – kjærlighet – kvalitativ studie.

Abstract: The focus of this study is family involvement in nursing homes. The aim is to explore how informal carers experience collaboration with staff. The study has resulted in two articles. This article attempt to describe how informal carers perceive the importance of family involvement in nursing homes. The study has a qualitative approach. Data were collected by means of interviews with eleven family members comprising wives, husbands, daughters, sons and daughters in law. The transcribed material from the interviews was analysed and categorised before interpretation. The results demonstrated that the informal carers expressed great relief when their relative had moved into a nursing home, but also a burden. They described how love of their relative gave meaning to their involvement in the nursing home but also mentioned boundaries. Furthermore, the involvement of family members not only relieved staff but also influenced the patient by allowing an opportunity for participation and person-centered care, thus maintaining his/her dignity, making her/him feel safe and providing social stimuli. The results of the study will contribute to a change in attitudes among nursing home staff to collaboration with informal carers in nursing homes.

Key words: informal carer – involvement – love – nursing home – qualitative study.



et samspill med personalet som har *sine* utgangspunkt for hvordan det skal skje (2, 3). Den rådende sykehjemskulturen vil kunne være avgjørende for hvordan dette samspillet blir ivaretatt. I følge Martinsen (4) vil denne kulturen i noen tilfeller virke blokkerende, slik at helsepersonell er ute av stand til å se nye muligheter når det gjelder samarbeid med pårørende.

Som sykehjemspasient vil den som er pasient ha rett til å medvirke i beslutninger knyttet til egen helse ut i fra sine forutsetninger (5). Helsepersonell har dermed en plikt til å ha pasientens perspektiv som utgangspunkt for sin praksis. Samtidig stiller helse- og omsorgstjenesteloven krav til utføring av faglig forsvarlige tjenester (6). Det kan dermed oppstå etiske dilemmaer i tilfeller hvor pasientens og de pårørendes ønsker kommer i konflikt med det helsepersonellet mener er god praksis. Et godt faglig skjønn vil imidlertid kunne danne basis for den nødvendige avveiningen mellom hensynet til omsorg og beskyttelse på den ene siden og selvbestemmelsesretten på den andre siden (7). For å utøve et godt skjønn i slike situasjoner, er det av betydning at helsepersonell har tilstrekkelig faglig kompetanse (2, 8, 9).

Pårørendes nærvær i sykehjem kan ha direkte innflytelse på hvordan pasienten fungerer. I følge en kanadisk studie (10) har det å føle seg elsket stor betydning for opplevelsen av å ha en god helse samtidig som pasientens tilnærming til pårørende vil kunne ha betydning for pårørendes egen helsetilstand. Schibbye (1) påpeker at det tidligere forholdet mellom pasient og pårørende vil kunne

være avgjørende for hvordan en slik situasjon oppleves. Ved ekte kjærlighet er omsorgen preget av kjærlige handlinger (10). Bern-Klug & Forbes-Thompson (11) hevder at pårørende involverer seg i sykehjemsomsorgen ut i fra kjærlighet, eller en følelse av plikt.

Samspillet mellom pasient og pårørende kompliseres når en pasient utvikler demens, slik tilfellet var for de fleste i vår studie. Braun m.fl. har gjort en studie av ektefellers belastninger i slike situasjoner (12). Den viser at demensdiagnosen påvirker humøret til den pårørende i negativ retning, men at det likevel ikke påvirker forholdet mellom de som er ektefeller negativt. Noen uttrykte til og med positive endringer, som at de følte seg nærmere sin ektefelle.

Brukerinvolvering er i dag et sentralt prinsipp i helsetjenesten. Bruker kan være pasienten selv, men kan også være pasientens nærmeste pårørende (13).

«Å føle seg elsket har stor betydning for opplevelsen av å ha en god helse.»

I situasjoner hvor pasienten ikke kan tale på egne vegne, kan det være nødvendig at pårørende kan ivareta pasientens interesser, herunder uttrykke hva en mener pasienten ville ha ment (14). På denne måten vil pårørende kunne bidra til å styrke pasientens medvirkning.

I denne studien brukes uttrykket pårørendein-

GOD HJELP: Mange pårørende gjør en stor innsats for at den pleietrengende skal ha det bra, både ved å gi praktisk hjelp og å holde den syke med selskap. Foto: Colourbox.

volvering. Det å involvere pårørende innbefatter et samarbeid mellom pårørende og helsepersonell (evt. pasient). Forskningen det vises til, tar utgangspunkt i både samarbeid og involvering som begrep.

Flere studier påviser at pårørendeinvolvering har betydning for kvaliteten på omsorgen som utøves i sykehjem (3, 11, 15, 16). De pårørende er ofte opptatt av at deres nærmeste skal få en god omsorg som ivaretar deres individuelle behov. I en slik personsentrert omsorg er betydningen av gode relasjoner, god kommunikasjon og en individuell tilnærming understreket (17-20). Abrahamson m.fl. (16) hevder at pårørendeinvolvering vil styrke personsentrert omsorg, gjennom et fokus på omsorgsoppgaver som bidrar til å bevare pasientens egenverd. Ved å være pasientens «advokat» kan pårørende motvirke rutinebasert omsorg.

Wilkes m.fl. (3) viser i sin studie at pasienter som besøkes ofte får bedre omsorg fordi helsepersonell ønsker å tilfredsstillte pårørende de møter «ansikt til ansikt». Videre anbefales en holdningsendring når det gjelder pårørendeinvolvering ved at helsepersonell oppmuntrer pårørende til å synliggjøre pasientens individuelle behov; som for eksempel ved å ta den eldre med ut, være åpne for råd til helsepersonell, støtte omsorgen som utføres og gi

«Flere av de pårørende beskrev en mangelfull ressursituasjon i sykehjemmet.»

helsepersonell feedback. Likeledes kan pårørende være et bindeledd mellom pasienten og verden utenfor. Davies & Nolans (15) studie sammenfaller med funnene hos Wilkes m. fl. I tillegg viser studien at pårørendeinvolvering gir mulighet for å kontrollere det tjenestetilbudet som gis.

Hensikt og problemstilling

På denne bakgrunn ønsker vi med denne studien å bedre kunnskapsgrunnlaget om betydningen av pårørendeinvolvering. Denne kunnskapen vil i neste omgang kunne være til støtte for pårørende, noe som igjen vil kunne ha betydning for kvaliteten på omsorgen til den enkelte pasient. Følgende problemstillinger er lagt til grunn:

1. *Hvordan opplever pårørende betydningen av involvering for pårørendes egen del, og*

2. *Hvordan opplever pårørende betydningen av involvering for pasientens del?*

Metodisk tilnærming

Studien har en kvalitativ design med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming (21).

Utvalg

Det ble søkt og gitt skriftlig tillatelse fra to sykehjem som begge var interesserte i å bidra til at studien kunne gjennomføres. Informantene er rekruttert gjennom møter med pårørende som allerede var planlagt av sykehjemmets ledelse. Forsker deltok på disse møtene og informerte om prosjektet. Pårørende som ikke ville delta og derved ikke ville motta skriftlig informasjon om studien, ga sin reservasjon til ledelsen. Til sammen elleve informanter ønsket deltagelse; syv fra det ene sykehjemmet og fire fra det andre. Begge kjønn er representert og ulike pårørenderelasjoner som; koner, menn, døtre, sønner og svigerdøtre.

Datainnsamling

Det ble utarbeidet en halvstrukturert intervjuguide med åpne spørsmål. Hensikten med intervjuene var å få beskrivelser av informantenes erfaringer som pårørende og hva dette betydde for dem (22). En ønsket å få fram hvordan den enkelte pårørende opplevde å være en ressursperson for sin nærmeste. Det ble spurt etter eksempler på involvering, hva involveringen betydde, og hva som skulle til for å gjøre involveringen mulig. Videre ble det spurt etter hvordan pårørende opplevde at egne behov for støtte ble møtt og hva som var grunnlaget for å få støtte. Alle intervjuene, som varte fra 35 til 65 minutter, ble foretatt på et møterom ved sykehjemmene uten forstyrrelser. Det ble gjort digitale opptak. Stemningen opplevdes som avslappet med stor interesse fra de pårørende om å få fortelle om sine opplevelser.

Analyse

Intervjuene ble analysert i en stegvis prosess i henhold til Kvale's seks analysestrinn (23): Pårørendes opplevelse av sin situasjon ble beskrevet gjennom dialogen under intervjuet. Ved hvert tema i intervjuet ble det foretatt en oppsummering som ble presentert for deltakerne. De fikk derved mulighet til å si seg enig eller uenig i det som kom fram under intervjuet, og korrigeringer ble gjort underveis. Opptakene ble først lyttet igjennom for å få hel-

hetsinntrykk av innholdet. Deretter ble intervjuene ordrett transkribert. Intervjumaterialet ble deretter strukturert, og i det videre arbeidet ble intervjuenes mening utviklet og tolket og systematisert i kategorier og underkategorier som i denne artikkelen framkommer i følgende to kategorier; Kjærlighetens betydning for pårørendes involvering og pårørendes oppfatning av involveringens betydning for pasienten. For å sikre troverdighet ble analyseresultatet validert av informantene ved at de fikk tilsendt en utarbeidet sammenfatning av intervjuet knyttet til framkomne kategorier. Fire av informantene tok i ettertid kontakt pr. telefon og bekreftet forskerens tolkning. To av dem hadde supplerende opplysninger som bidro til å styrke datamaterialet. Deretter ble analyseresultatet gjennomgått sammen med medforsker.

Det tekstlige materialet ble videre tolket i lys av følgende perspektiver (23):

1. *Selvforståelse* - slik den ble løftet fram av pårørende under intervjuet.
2. *Kritisk forståelse* - basert på den kvalitative analysen foretatt av forskerne.
3. *Teoretisk forståelse* - hvor det teoretiske rammeverket erstattes med litteraturgjennomgangen bidro til å kaste lys over de funnene som kom.

Forskningsetiske overveielser

Studien ble vurdert som ikke fremleggingspliktig av Regional etisk komité (REK). Den ble godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD).

Pårørende som inngår i studien er blitt forklart studiens hensikt og betydning og de deltok på frivillig grunnlag. De ble informert om at alle opplysninger er sikret anonymitet på individnivå. Det ble ikke opprettet personidentifiserbare registre. Disketter og notater som er brukt vil bli slettet når prosjektet er avsluttet.

Presentasjon og analyse av resultatene

De fleste av de pårørende fortalte om en tung og vanskelig tid for flytting til sykehjem var et faktum for pasienten. Men slik tilstanden hadde utviklet seg, oppfattet de at deres nærmeste hadde det best ved å bo på sykehjem. Flere beskrev det som at de hadde fått et nytt liv etter flyttingen, og de lot tårene renne når denne historien ble fortalt.

Kjærlighetens betydning for pårørendes involvering – muligheter og utfordringer



I sykehjemmet hadde helsepersonell overtatt det daglige ansvaret for omsorgen, og det å involvere seg og å besøke sine nærmeste ble beskrevet som noe som også var positivt for pårørende selv: «*Det er ikke en plikt. Det er gjort med glede!*» De ga alle direkte eller indirekte uttrykk for å være glade i den de besøkte.

Det nære båndet mellom pårørende og pasient kom sterkest til uttrykk fra de som var ektefeller. En av dem var opptatt av det lange samlivet de hadde hatt og hadde følgende utsagn som på en rørende måte også illustrerer betydningen av å holde sammen i «*gode så vel som i onde dager*»:

Vi har hatt et godt og langt samliv, ... du sitter igjen med følelsen av en tomhet. ... har mistet en leghemdel av deg selv. Jeg er veldig takknemlig for at jeg har hatt, eller har verdens beste mann. ... Du må lære deg å leve med den smerten at du er nesten et halvt menneske. Det blir sånn når du har hatt en ektemann som har støttet

FRISK LUFT:

Pårørende gjør hverdagen til pasienten mer stimulerende, ved at de for eksempel tar den demenssyke med på tur. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

deg i alt. ... Han gir meg så mye for å si det sånn. Når det har vært noen dager jeg ikke har vært der, så lengter jeg etter han... Han gir meg kjærlighet; han gjør det! Det gir meg mot til å gå videre. Det er faktisk det som holder meg oppe.

En annen av ektefellene hadde reflektert en del over sin rolle og hvordan hun skulle engasjere seg i forhold til å besøke sin mann. Hun hadde kjent på utfordringene ved at mannen ble syk og var opptatt av at det var hun som hadde makten og muligheten til å velge om hun for eksempel ville gå på besøk eller ikke. Hun var allikevel opptatt av å holde sammen i «gode og onde dager» og beskrev de gode opplevelsene som kom fram. Hun uttalte følgende: «... jeg sitter igjen med at når jeg er der, så er det veldig godt for meg og».

En tredje ektefelle opplevde ikke mye positivt ved å involvere seg. Hun uttalte at hennes mann er «... helt borte, omtrent ikke språk – kun ja, nei. Han sier ting jeg ikke forstår. Han ser ingenting, lukker igjen øynene, det har han gjort i et år minst». Hun uttalte at hun gruet seg til å gå på besøk, men gikk så å si hver dag eller annenhver dag fordi de ansatte sa at det var viktig for hennes mann å høre hennes stemme og at hun var hos han. Ingen andre enn hun hadde krefter til å besøke han lenger. Denne ektefellen visste ikke om hun var noen ressurs for sin mann lenger, og det var tydelig at den tappet henne for krefter. Hun var likevel av den oppfatning at det var viktig at hun fortsatte å besøke han. I tillegg til å være glad i sin mann virket det som om hun hadde behov for å gjøre en form for gjenytelse og hadde følgende uttalelse:

SAMARBEID: Pårørende og sykepleiere kan sammen bidra til at den demenssyke får et best mulig liv. Illustrasjonsfoto: Colourbox.



Jeg har den trua at det er viktig at jeg har den kontakten med han. Jeg tenker at han har stilt opp for meg når jeg har vært syk. Jeg har vært nede for telling mange ganger. Han stilte alltid opp for meg og hjalp meg, og da skal jeg hjelpe han og.

Jeg holder han i handa og gir han en klem, sitter sammen med han. Han skal gjerne ha mat, og da er det noe positivt som skjer. Og da kan han si «mmm». Da mater jeg han. Så jeg går stort sett til måltidene.

Selv om det kom svært mange eksempler på at pårørende var entusiastiske og involverte seg med glede, er det viktig å understreke betydningen av at de hadde behov for avlastning. En av de pårørende uttalte at hun hadde vært så sliten at «... da jeg kom til trappen her så følte jeg at jeg ble kvalm». Hun fikk støtte fra personalet om å begrense besøkene, og hadde funnet fram til en bedre ordening, hvor hun gikk på besøk når hun selv hadde lyst.

En annen ektefelle var bekymret for egen helse og uttalte: «Det gir han trygghet, at vi er sammen. Så jeg føler at jeg ikke behøver å være lenger enn en halv time, eller opptil en time. Da er toppen nådd for meg. Alderen krever sitt av meg og. Jeg har mine ting, og det vet han».

Pårørendes oppfatning av involverings betydning for pasienten

På spørsmål om hvilken betydning ektefellens involvering hadde for pasientens mulighet til å kunne medvirke i det daglige, uttrykte en av dem: «Det er nesten hundre prosent av betydning. Hvis jeg for eksempel melder meg ut nå, oj, da går det gale...». Sitatet kan oppfattes som at pårørende hadde en rolle som innebar å kontrollere at deres nærmeste fikk medvirke i pasientsituasjonen sin.

Videre kom flere av deltakerne med eksempler som kunne tyde på at pasientene var avhengige av pårørendes tilstedeværelse for å få opprettholdt sin verdighet. Spørsmålet ble da hvor langt den enkelte pasient skulle få bestemme selv, for eksempel når det gjaldt påkledning. En av ektefellene uttalte følgende:

Jeg sier at mannen min skal være pen i tøyet. De har en regel at det skal være hjelp til selvhjelp når de skal kle seg. Men så kommer jeg en dag og ser at det er helt på styr slik som han har kledd på seg. Jeg blir rett og slett lei meg. Sånn skal ikke mannen min ha det. ... Det er lov å bruke litt skjønnsomhet. Det går ikke an å ha 2-3 skjorter oppå hverandre og så en underskjorte som det er en halv arm i. Da kledde jeg av han og sa i fra. ... da var pleieren flau altså. ... Men det er jo bagateller som likevel betyr så mye.

Pårørende grep her inn og handlet på vegne av

sin mann. Pleieren ble tydeligvis oppmerksom på at pasientens selvbestemmelse hadde gått for langt.

Det kom også fram at pårørendes tilstedeværelse hadde betydning for en verdig omsorg slik det her uttrykkes: «Jeg føler at da tar de mer hensyn (når pårørende er tilstede). Jeg har hørt fra andre pårørende at de sier ja når jeg er der».

Flere pårørende var også inne på hvordan deres tilstedeværelse bidro til større trygghet for pasienten. Det ble lettere å være med på aktiviteter som ble arrangert på sykehjemmet når pårørende var tilstede, for da følte pasienten seg trygg.

En annen av ektefellene var opptatt av å beskrive hvordan hennes tilstedeværelse ga pasienten ro og glede: «Vi setter oss godt til rette i sofaen, så får han en trygghet over seg ... Vi sitter jo og savner hverandre. Det er det tomrommet. ... og jeg er voldsomt raus med å gi han klemmer. ... da får vi latteren i gang, og jeg er veldig glad for at han har beholdt humoren».

Flere av de pårørende var videre opptatt av at deres involvering bidro til større velvære overfor den nærmeste. Det kom fram at de for eksempel klippet hår og negler, ordnet opp i toalettsaker og sørget for at deres nærmeste hadde friske blomster.

Alle deltakerne var opptatt av at deres nærvær og involvering ga sosiale stimuli til deres nærmeste. Dette kom til uttrykk på ulike måter og var blant annet avhengig av pasientens tilstand. De fleste tok pasientene med ut, noen i hagen, mens andre gikk på kjøpesenter og kafé.

I tillegg var pårørende viktige som ressurspersoner i forhold til endringsprosessen som skjedde med pasientene, som forverring av deres tilstand. De vurderte for eksempel hvordan deltagelse i aktiviteter endret seg etter hvert som sykdommen ble forverret, og var opptatt av å regulere dette. En beskrev det slik:

Hun likte veldig godt å gå på kjøpesenter, og det gjorde vi nesten hver uke. Så lånte vi rullestol, så handlet vi litt og ... Men når vi nå spør, så vil hun ikke. Det har og endret seg totalt, for før likte hun så godt å få være med ut og sitte å se på folk og kose seg, men det og... hun skal ikke handle noe lenger, hun har ikke eget forbruk.

Det kom og fram opplysninger om at det ikke var særlig godt faglig samarbeid mellom ansatte og pårørende. Mange pårørende opplevde at de var mest observante når det skjedde en forverring, og at det da i den nye forverrede situasjonen kunne bli for mange stimuli for pasienten. Personalet på sin side, kunne i slike situasjoner oppfordre den pårørende til å ta pasienten mer med seg ut, noe som den pårørende opplevde som forvirrende for pasienten:

Vi kjører tur, og det kan være veldig vellykket, eller det kan være helt mislykket. For mor blir så trett, og da går det helt «over styr». Jeg prøver å ta henne med. ... De (helsepersonell) oppfordrer oss til å ta henne med ut, og jeg prøver, men har dårlig samvittighet. Det blir lett kaos. ... Jeg har barn og barnebarn hjemme til middag en gang pr uke, og da har jeg hentet henne hjem. Men det blir for mye. Mor blir helt forvirra, så det har jeg ikke gjort i det siste. Det er bedre å ta med oldebarna opp her, det er bare strålende.

«De uttrykte en genuin glede ved å besøke sine nærmeste.»

En annen beskrev situasjonen om forverring slik:

Jeg skrev en bok og hadde med masse bilder. Han var så frustrert at han rev det ned. Det varte kanskje et halvt år. Boka ga dem informasjon om hans bakgrunn. Men han hadde ikke det inne lenger. Han klarte ikke se på bildene for han hadde så dårlig syn. Jeg møblerte rommet hans og så spurte de (helsepersonell) om jeg ikke hadde TV til han. Da sa jeg hør nå her, mannen min vet ikke hva et TV er for noe.

Flere av de pårørende beskrev en mangelfull ressursituasjon i sykehjemmet, noe som blant annet førte til dårlig kontinuitet blant de ansatte og en økt travelhet hos hele personalgruppen.

I følgende eksempel grep pårørende direkte inn i pleien overfor sin mor:

... og der var det en som kom inn en dag, ... bare busende inn, ... mor lå i sengen og hadde hvilt etter middagen... hun (pleieren) bare begynte å ta av henne teppet og ta ned sengehesten uten å si et ord. Da klarte ikke jeg å holde meg, så jeg sa: «Vil du opp nå mor? ... Jeg må si jeg reagerte, sa jeg. Hun må nesten få bestemme selv om hun er klar til å stå opp». Så tok hun henne opp og etter en stund kom hun tilbake å ba om unnskyldning. Det var ikke meningen at det skulle være slik. Det var så travelt...

Denne situasjonen kom til uttrykk gjennom at pårørende beskrev sin involvering som et korrektiv til tjenestetilbudet. Den ansatte, på sin side, synes å oppfatte at hun hadde handlet på en uheldig måte, og tok selvkritikk på sin oppførsel.

Diskusjon

Kjærlighetens betydning for pårørendes involvering – muligheter og utfordringer

Resultatet av denne studien viser at det er belastende når ens nærmeste flytter på sykehjem (2, 3,

11), og det utfordrer det Schibbye (1) betegner som den ekte kjærligheten. Tårene som kom fra flere av de pårørende bekreftet dette, samtidig som tårene og var et uttrykk for lettelse og takknemlighet, noe også Bern-Klug finner i sin studie (2). Videre viser studien flere eksempler på at pårørende involverte seg i pasientomsorgen uten å beskrive noen form for pliktfølelse. De uttrykte en genuin glede ved å besøke sine nærmeste og uttrykket «kjærlighet» ble uttalt. Båndet mellom ektefellene ble beskrevet

«Pårørende grep inn når de mente at personalet ikke handlet ut i fra et godt skjønn.»

som å bli sterkere enn det tidligere hadde vært, noe også forskningen (11) bekrefter. Samtidig må vi stille spørsmål ved at de pårørende utelukkende er positive til å involvere seg. Kan det være noe i sykehjemskulturen som implisitt forventer at den pårørende skal engasjere seg og kun skal opptre positivt, og at det ikke er åpenhet for kritiske kommentarer (4)?

Resultatet viser videre at det sterke kjærlighetsbåndet mellom pårørende og deres nærmeste i pasientsituasjonen hadde stor betydning for hvordan de involverte seg, noe som samsvarer med annen forskning (12). Det kom også fram at pasientens væremåte hadde betydning for pårørende selv, for eksempel ved at de begge følte en form for trygghet, slik Nakhaie & Arnold (10) fant i sin studie. Videre opplevde flere pårørende det vanskelig å besøke sine nærmeste fordi de ikke hadde noe å snakke med dem om. Denne fortvilelsen kom også fram i Wilkes m.fl.'s studie (3). I et samspill mellom ektefeller som er nært knyttet til hverandre vil det i følge Schibbye (1) være en pendling mellom nærhet og avstand. Når en av partene utvikler en demens vil den tilvante reguleringen av samspillet forstyrres. Da trengs det noen ganger hjelp fra helsepersonell. Det handler både om hjelp fra personalet til å se muligheter i samspillet, men også om å sette grenser for involveringen, og finne fram til andre former for involvering.

Pårørendes oppfatning av involveringens betydning for pasienten

Resultatet viser at pårørende oppfattet at deres involvering ga pasienten mulighet for å få en

omsorg som dekket hans/hennes individuelle behov, noe som er en hensikt ved personsentrert omsorg (17-20).

I situasjoner hvor pasienten har utviklet demens, kan det oppstå etiske dilemmaer hvor hensynet til pasientens autonomi må avveies mot kravet til faglig forsvarlig omsorg. I slike situasjoner må helsepersonell bruke et faglig skjønn for å vurdere om pasienten er i stand til å ta selvstendige beslutninger. Her vil pårørendes oppfatninger også ha betydning for valg av handling (7). Denne studien viser også eksempler på at pårørende grep inn når de mente at personalet ikke handlet ut i fra et godt skjønn, og for eksempel nærmet seg pasienten på en uverdigg måte. Slik bidro de pårørende direkte i kvaliteten på omsorgen som utøvd. Resultatet viser også at pasientene fikk bedre omsorg når pårørende var tilstede og helsepersonell og pårørende møttes «ansikt til ansikt». Dette samsvarer med funnet til Wilkes m.fl. (3).

Flere studier om pårørendeinvolvering har fokus på pårørende som pasientens bindeledd i forhold til omverdenen (2, 3, 11, 15, 16). Det er derfor ikke overraskende at alle informantene i denne studien ga ulike eksempler på hvordan de bidro til at deres nærmeste i pasientsituasjonen fikk sosiale stimuli.

Studien viser at når pårørende opplevde endringer i pasientenes helsetilstand, i forhold til hva pasientene tålte av stimuli, oppfattet de at disse endringene var viktige å formidle videre til helsepersonell. Flere av de pårørende fikk dårlig samvittighet når de skulle meddele sine observasjoner. Det kan tyde på at når pårørende skulle formidle sine oppfatninger, opplevde de det innforstått med å stille seg kritisk til helsepersonalets anbefalinger. Videre var de bekymret for å tilføre en ekstra byrde for personalet i en knapp ressursituasjon, eller at det kunne få negative konsekvenser for deres nærmeste. Det kan også være et uttrykk for at noen pårørende oppfattet at personalet visste best, tross alt. Her vil den rådende sykehjemskulturen kunne ha betydning for hva pårørende så seg i stand til å uttrykke (4).

Samtidig, vil det faktisk kunne være direkte tidsbesparende at når pårørende har inngående kunnskap om pasientens tilstand og hjelpebehov, og formidler denne kunnskapen videre, vil det kunne gi personalet en direkte avlastning. Her ligger det ofte en ubenyttet mulighet hos helsepersonell for å benytte seg av pårørendes kompe-

tanse om deres nærmeste. Tidligere forskning er opptatt av betydningen av pårørendes kunnskaper som forutsetning for et godt pårørendesamarbeid (2, 8, 9). Dette viser at det er et behov for en holdningsendring blant helsepersonell når det gjelder pårørendeinvolvering (3, 15, 16).

Resultatet understreker at de pårørende var bekymret over ressursituasjonen i sykehjemmet, og at de opplevde å avlaste personalet ved sin involvering. Det er noe som Bern-Klug & Forbes (11) også tydelig gir uttrykk for. (Ressurssituasjonen berøres mer i den andre artikkelen som er et resultat av studien, om «Forutsetninger for pårørendeinvolvering i sykehjemstjenesten»).

Metodologiske refleksjoner

En må regne med at informantene som deltok i denne studien var interesserte og motiverte for å involvere seg i omsorgen til sine nærmeste. Dette er en styrke for studien, men utgjør også en metodologisk skjevhet. Et utvidet datamateriale ville muligens gitt mer nyanserte resultater.

Konklusjon

Studien viser at pårørende uttrykte en stor grad av lettelse over å ha fått sykehjemsplass til sine nærmeste, samtidig som det var en belastning. De beskrev hvordan deres kjærlighet hadde betydning for involveringen, men at involveringen også hadde sine grenser. Videre gjorde pårørende rede for hvordan de oppfattet at deres involvering hadde positiv betydning for deres nærmeste; at de bidro til personsentrert omsorg ved å påvirke muligheten til medvirkning, opprettholde deres verdighet, gi trygghet, gi sosiale stimuli, men også ved å avlaste personalet. Betydningen av å kunne være samarbeidspartnere i forhold til helsepersonell kom også til uttrykk, samtidig som at dette samarbeidet ikke alltid var godt nok.

Studien kan bidra til en holdningsendring hos helsepersonell når det gjelder samarbeid med pårørende. Den kan bidra til å gi retningslinjer for hvordan pårørende kan involvere seg i sykehjemstjenesten. Slike retningslinjer vil i neste omgang kunne ha betydning for kvaliteten på omsorgen til den enkelte pasient. Men det er behov for mer forskning om pårørendesamarbeid, og en studie av helsepersonellens beskrivelser av deres opplevelser av samarbeid med pårørende vil være med å kaste et nytt lys over forskningsfeltet. ■

Referanser:

1. Schibbye A-L, Livsbevissthet. Om å være til stede i eget liv. Oslo: Universitetsforlaget; 2006.
2. Bern-Klug M. The emotional context facing nursing home residents' families: a call for role reinforcement strategies from nursing homes and the community. *Journal of American Medical Directors Association*. 2008;9(1):36-44.
3. Wilkes L, Jackson D, Vallido T. Placing a relative into a nursing home: Family members' experiences after the move. A review of the literature. *Geriatrics*. 2008;26(124-29).
4. Martinsen K. Øyet og kallet. Bergen: Fagbokforlaget; 2000.
5. Lov om pasientrettigheter. LOV - 1999 - 07 - 02 - 63: Pasientrettighetsloven 1999.
6. Lov 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven).
7. Norheim A. Selvbestemmelse og medbestemmelse i demensomsorgen: utfordringer for det faglige skjønnet. I: Hanssen H, red. *Faglig skjønn og brukermedvirkning*. Bergen: Fagbokforlaget; 2010. s. 105-29.
8. Eines TF, Lykkeslet E. Hvilke forhold kan bidra til opplevelse av tillit i relasjonen mellom helsepersonell og pårørende? *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*. 2008;4(1):65-77.
9. Vinsnes AG, Nakrem S, Harkless GE, Seim A. Quality of care in Norwegian nursing homes - typology of family perceptions. *Journal of Clinical Nursing*. 2011;1-12.
10. Nakhaie R, Arnold R. A four year (1996-2000) analysis of social capital and health status of Canadians: The difference that love makes. *Social Science & Medicine*. 2010;71:1037-44.
11. Bern-Klug M, Forbes-Thompson S. Family Members' Responsibilities to Nursing Home Residents. «She is the only mother I got». *Journal of Gerontological Nursing*. 2008;34(2):43-52.
12. Braun M, Scholz U, Bailey B, Perren S, Hornung R, Martin M. Dementia caregiving in spousal relationships: A dyadic perspective. *Aging & Mental Health*. 2009;13(3):426-36.
13. Bøckmann K, Kjellevoid A. Pårørende i helsetjenesten: en klinisk og juridisk innføring. Bergen: Fagbokforlaget; 2010.
14. Kjellevoid A. Pårørendeinvolvering i helsetjenesten: rettsanvendelses-skjønn og faglig skjønn. I: Hanssen H, red. *Faglig skjønn og brukermedvirkning*. Bergen: Fagbokforlaget; 2010. s. 51-78.
15. Davies S, Nolan M. «Making it better»: self-perceived roles of family caregivers of older people living in care homes: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*. 2006;43:281-91.
16. Abrahamson K, Sutor JJ, Pillemer K. Conflict between nursing home staff and residents' families. Does it increase burnout? *Journal of Aging and Health*. 2009;21(6):895-912.
17. Brooker D. What is person-centred care in dementia? *Clinical Gerontology*. 2004;13:215-22.
18. Edvardsson D, Winblad, B, Sandman PO. Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *The Lancet Neurology*. 2008;7(4):362-7.
19. Kitwood T. En revurdering av demens: personen kommer i første rekke. Frederikshavn: Dafolo; 1999.
20. McCormac B. A conceptual framework for person-centred practice with older people. *International Journal of Nursing Practice*. 2003;9:202-9.
21. Polit DF, Beck CT. *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* Philadelphia, Pa: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins (8th ed); 2008.
22. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007;19(6):349-57.
23. Kvale S. *Det kvalitative forskningsintervjuet*. Oslo: Ad Notam Gyldendal; 2001.

Lærer om demens

På pårørendeskolen får deltakerne kunnskap som gjør dem bedre rustet til å stå i en krevende omsorgssituasjon.



Av **Bodil Evensen**, sykepleier med spesialutdanning i demens og alderspsykiatri. Ansatt i demensomsorgen i Sortland kommune.

Pårørendeskole er et sted for kunnskap, støtte og fellesskap. Det er et kursopplegg der deltakerne gjennom faglige forelesninger og gruppesamtaler får kunnskap om demens og hvilke følger dette kan ha for pårørende og deres omgivelser. Pårørende treffer andre som er i samme situasjon og fagpersoner med kompetanse på området. Målgruppen er familien og venner til personer med demens – eller de med nære relasjoner. Det er en godt utprøvd kursmodell og målet er at alle kommuner skal ha tilbudet innen 2015.

Pårørendeskolen i Sortland

Demensteamet i Sortland og demensforeninga har samarbeidet om drift av pårørendeskole siden 2009. Demensforeninga bidrar med praktisk hjelp og demensteamet er kursledere.

Første året deltok 30 pårørende på pårørendeskolen, seinere har deltakerantallet stabilisert seg på rundt ti. Vår erfaring viser at dersom antallet deltakere er stort nok, er det en fordel å dele inn grupper etter slektskap, kjønn, alder eller boform. Det er viktig å ta hensyn til ønsker fra deltakerne.

Nyttig kunnskap

Å ha omsorg for en person med demens øker risikoen for helseskader. Informasjon og veiledning kan bidra til å redusere pårørendes opplevelse av omsorgsbelastningene. Undersøkelser viser at pårørende til personer med demens vurderer belastningen som tyngre enn pårørende til andre pasientgrupper.

Temaene vi vektlegger på pårørendeskolen er de obligatoriske temaene i henhold til håndbok for etablering og drift av pårørendeskole. Deltakerne lærer blant annet om demenssykdommer, om kom-

munikasjon med personer med demens, om lovverket og om tilbudet i kommunen fra det offentlige og friville organisasjoner.

På kurs

En kurskveld starter med en forelesningsdel på omtrent én time. Det er lagt inn tid til at deltakerne kan stille spørsmål til foreleser. Så følger en kaffe-pause på en halvtime. Den siste timen er satt av til gruppesamtale om kveldens tema. Målet med gruppesamtalene er at pårørende kan få gode råd og tips og lære av hverandre.

Erfaring viser at gruppene ikke bør være større enn fem til åtte deltakere og det ideelle er at det er to gruppeledere til stede. Gruppeleder skal bidra til å holde fokus på tema, sørge for at alle kommer til ordet og at enkelt personer ikke får en dominerende eller utleverende rolle. Deltakerne oppfordres til gjensidig taushetsplikt.

Vi rekrutterer fortrinnsvis forelesere blant fagfolk i kommunen, men benytter oss også av spesialkompetanse fra nabokommuner.

God respons

Drivkraften til å fortsette år etter år er god respons fra pårørende. De har hvert år evaluert opplegget som meget nyttig og lærerikt. Som gruppeledere og ansatte i demensomsorgen ser vi også nytten av å knytte kontakter med pårørende – vi lærer av deres erfaringer.

For mange pårørende er dette første gang de snakker om sine utfordringer eller stifter bekjentskap med hjelpeapparatet. Et av målene er å spre åpenhet om sykdommen. Erfaring viser at dess mer kunnskap de har om sykdommen desto bedre blir de rustet til å stå i en krevende omsorgssituasjon, dette kan bidra til å utsette institusjonsinnleggelse. ■



Landskonferanse 2013

Geriatrisk sykepleie Ny tid – Nye roller

14.-15. mars 2013

Farris Bad - Larvik

Vi inviterer til presentasjon av prosjekter og symposier:
Frist for innsending av sammendrag: 30. november 2012

Målgrupper:

Sykepleiere, hjelpepleiere, leger, fagutviklere,
forskere, pårørende og allmennhet.



Foto: Morten Rakke/Farris bad

For mer informasjon se

<http://www.sykepleierforbundet.no/faggrupper/sykepleiere-i-geriatri-og-demens>

NSF FGD inviterer til

For litt over ett år siden fikk vi to nye helselover: Folkehelseloven og Helse- og omsorgstjenesteloven. Gode helsetjenester skal gis hvor pasientene og brukerne bor og ansvaret blir i større grad lagt til kommunene. Behandlingstilbudet skal ha et helhetlig forløp og tjenestetilbudet skal ha et større fokus på forebygging. Dette krever både kompetanse, samarbeid og koordinering. Samhandlingsreformen og de nye helselovene stiller også økte krav til geriatrisk kompetanse og sykepleie. Krav om brukermedvirkning betyr at tjenestene skal utvikles i nær dialog med pasienter og pårørende i større grad enn tidligere. Rett tilbud på rett sted til rett tid!

Konferansen setter fokus på nye roller i en ny tid – som vil bli presentert og debattert gjennom inviterte presentasjoner og innsendte bidrag fra konferansedeltakerne.

NSF FGD er et forum for alle sykepleiere som har interesse av eldreomsorg og demensomsorg. Ett av våre formål er å bidra til utvikling, anvendelse og formidling av forsknings- og erfaringsbasert kunnskap. I tillegg ønsker vi å skape møteplasser for fag- og kunnskapsutveksling. NSF FGD utgjør et slagkraftig fellesskap. Bli med i dette faglige fellesskapet, du også!

Velkommen til Larvik!



Cecilie Olsen,
Faggruppeleder

Torsdag, 14. mars 2013

0900 - 1000	Registrering. Kaffe.
1000 - 1010	Velkommen Cecilie Olsen, styreleder, NSF FGD
1010 - 1020	Hilsen til Landskonferansen Lisbeth Rudlang, NSF's fylkesleder i Vestfold
1020 - 1100	Sykepleier i ny tid og nye roller Kjell Erik Øie, sykepleier og statssekretær i Helse- og omsorgsdepartementet
1100 - 1130	Pause med besøk i utstillingslokalet
1130 - 1210	Sykepleieprofesjonens kjernekompetanse inn i ny tid og nye roller Inger Margrethe Holthe, tidligere rådgiver i NSF
1210 - 1240	Tilstrekkelig bemanning i fremtidens eldreomsorg Halvard Vike, professor, Universitetet i Oslo
1240 - 1400	Lunsj

Landskonferanse

1400 – 1530	Parallele sesjoner med innsendte bidrag
1530 – 1600	Pause med besøk i utstillingslokale
1600 – 1630	Kartlegging av kompetanse i kommunehelsetjenesten: En nødvendig, men vanskelig øvelse Pia Cecilie Bing-Jonsson, stipendiat, avd. for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo.
1630 – 1700	Fredericia modellen – sykepleierrollen i rehabilitering Fanny Pran, fysioterapeut, systemkoordinator og Evy Lyngaas Otterstad, sykepleier/saksbehandler, Tildelingskontoret Notodden.
1730 – 1830	Ekstraordinær generalforsamling i NSF FGD
2000	Konferansemiddag

Fredag, 15. mars 2013

0900 – 0930	Grønn omsorg – hverdagsglede for hjemmeboende personer med demens Kirsti Bårnes Vittersø, sykepleier og leder av Vittersø Inn på tunet – et dagtilbud for personer med demens i en tidlig fase.
0930 – 1010	Velferdsteknologi til yngre personer med demens Torhild Holte, ergoterapeut, Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse
1010 – 1040	Pause med besøk i utstillingslokale
1040 – 11.0	Bruk av Marte Meo metoden i demensomsorgen Marianne Munch, master i kliniske hjelperelasjoner, MSC og Lic Marte Meo Supervisor, NKS Olaviken alderspsykiatriske sykehus
1110 – 1140	Systematisk bruk av musikk i behandling av pasienter med demens Raj Gupta, avdelingssykepleier, Bergen Røde Kors Sykehjem
1140 – 1300	Utsjekk, lunsj og besøk i utstillingslokale
1300 – 1350	Retningslinjer for utredning, omsorg og behandling av demens – Betydning i praksis? Knut Engedal, fag – og forskningsleder, Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, professor i psykiatri ved Universitetet i Oslo
1400 – 1450	Paneldiskusjon – hva trenger vi av kompetanse for å nå målene Ledet av Terje Årsvoll Olsen - Kristi Vittersø - Torhild Holte - Marianne Munch - Raj Gupta - Knut Engedal
1450 – 1500	Oppsummering og vel hjem Cecilie Olsen, leder, NSF FGD

PRAKTISKE OPPLYSNINGER

- Påmelding** Bindende påmelding kan bare gjøres elektronisk via vårt påmeldingsskjema. Følg lenken for påmeldingen på: www.sykepleierforbundet.no/faggrupper/geriatri-og-demens eller via følgende lenke hos vår konferansepartner <http://eventus.trippus.se/nsffgd2013/ordinar>
- Overnatting:** Rom bestilles i samme påmeldingsskjema
- Registreringsavgift:** Inkluderer deltakelse, lunsj og kaffe
* student= bachelorutdanning

Early bird – meld deg på før 1. februar 2013 og spar!	Ordinær pris, fom 1. februar 2013
<p>Medlem i NSF FGD: To dager: kr 2.700 En dag: kr 1.500 Student/pensjonist 2 dager: kr 2.000 Student/pensjonist 1 dag: kr 1.000</p> <p>Ikke medlem i NSF FGD: 2 dager: kr 3.700 En dag: kr 2.000</p>	<p>Medlem i NSF FGD: To dager: kr 3.200 En dag: kr 2.000 Student/pensjonist 2 dager: kr 2.500 Student/pensjonist 1 dag: kr 1.500</p> <p>Ikke medlem i NSF FGD: 2 dager: kr 4.200 En dag: kr 2.500</p>

Rabatt på deltakeravgift: Rabatt for muntlig presentasjon kr 1000 for en person per presentasjon, eller rabatt for poster kr 500 per poster (rabatt for presentasjon eller poster, ikke rabatt for begge deler).

Overnatting: Farris Bad, Larvik
Enkeltrom 13. mars – 15. mars: kr 2780,-
Dobbeltrom 13. mars – 15. mars: kr 1890,- per person
Enkeltrom: 13. mars – 14. mars: kr 1390,-
Dobbeltrom: 13. mars – 14. mars: kr 945,- per person
Enkeltrom: 14. mars – 15. mars: kr 1390,-
Dobbeltrom: 14. mars – 15. mars: 945,- per person

Festmiddag 14. mars: Kr 475,-

Bli medlem: Er du medlem i NSF, kan du bli medlem i faggruppen og oppnå redusert konferanse-avgift. Bare gå til: www.sykepleierforbundet.no/faggrupper/geriatri-og-demens og hent vervebrosjyre, eller send en epost til: gunhil-g@online.no

Godkjenning: Konferansen er godkjent som meritterende til klinisk spesialist fra NSF med 12 timer.

Produktutstilling: Også i år inviterer vi produktleverandører til å stille ut sine produkter på landskonferansen. Påmelding for utstillere: <http://eventus.trippus.se/nsffgd2013/utstillere>
Kontakt utstillers ansvarlig Linda Rønning: linda.ronning@molde.kommune.no, tlf. 99690829 eller Døvre Event / Marketing, kongress@online.no, tlf. 90593275



Søk stipend

NSF FGD utlyser utdanningsstipend.

NSF FGD deler hvert år ut fire utdanningsstipend à kr 5000 til medlemmer som tar videre- eller etterutdanning. Alle medlemmer i NSF FGD som er ajour med medlemskontingenten for 2013 kan søke.

To stipend deles ut på våren med søknadsfrist 1. april og to på høsten med søknadsfrist 1. oktober.

Du er velkommen til å søke stipend ved å fylle ut søknadskjema tilgjengelig på nettsidene våre (<https://www.sykepleierforbundet.no/faggrupper/sykepleiere-geriatri-og-demens>) og sende dette til faggruppens leder på epost (sovolve@online.no) som viderefremidler søknaden til stipendutvalget.

Følgende kriterier ligger til grunn for tildeling av stipendet:

1. Utdanningens relevans i forhold til fagområdet geriatri og demens.
2. Hvor langt søkeren er kommet i utdanningsløpet.
3. Ansiennitet i faggruppen.
4. Søkere som har søkt tidligere, men ikke fått tildelt stipend, blir prioritert dersom øvrige kriterier står likt.
5. Søkere som har fått tildelt stipend tidligere vil ikke bli prioritert.



Foto: Colourbox

Å forstå pårørende til personer med demens



Av Rita Jakobsen, sykepleier, l. amanuensis, Lovisenberg diakonale høgskole.



Av Siri Homelien, sykepleier, mester i helse-fremmende arbeid, fagkonsulent Vern for eldre, Helseetaten.

Introduksjon

Om lag 70 000 personer i Norge har en demenssykdom. Siden gjennomsnittsalderen i befolkningen øker, forventes det kraftig vekst av antall innbyggere over 80 år, hvilket igjen vil føre til at forekomst av demens i befolkningen vil stige (1, 2). Omtrent 35 000 personer med demens bor i eget hjem, og antallet er stigende (1). Dette medfører utfordringer for kommunenes hjemmetjeneste, hvilket sannsynligvis vil føre til større omsorgsansvar hos de sykes nærmeste familie. Minst 270 000 pårørende er på ulike måter indirekte berørt av demenssykdommer i Norge. Da er bare nærmeste familie tatt med (2). Fremtidens demensomsorg vil således utformes i

møte mellom den formelle og den uformelle omsorgen, mellom det offentlige tjenestetilbud og familien. Å utvikle kunnskap om samhandling mellom disse to nivåene i omsorgskjeden er således sentralt for at samfunnet skal være rustet til å håndtere fremtidige utfordringer.

Å være pårørende til personer med demens kan være en betydelig utfordring, for noen også en belastning. Dette ser ut til å forsterkes ved daglig omsorgsansvar. Flere studier viser at familiemedlemmer som har ansvar for personer med demens erfarer bekymring, ekstra byrde og stress (3-5). Andre studier viser at endrete rolle- og relasjonsmønstre fører til opplevelse av tap og sorg. Stress

Sammendrag: Med denne artikkelen ønsker vi å vise at forståelse for hvordan pårørende til personer med demens erfarer sin situasjon må være grunnlaget for hvordan helsepersonell møter og samhandler. Målet er å bidra til mestring av situasjonen og forebygge helsesvikt. Pårørendes erfaringer knyttet til demens i nær familie har vi tatt rede på gjennom deres egne fortellinger. Fortellingene er tolket inn i en erfaringsmodell. Modellen viser pårørendes erfaringer som en «reise» fra en tilstand preget av det å stå utenfor, kaos, oppgitt og det å føle seg fremmed via en opplevelse av å være i et ingenmannsland til en tilstand preget av fellesskap, harmoni, livskraft og samhørighet. Fellesskap, harmoni, livskraft og samhørighet er tilstander som representerer opplevelse av mestring, og kan derfor være beskrivelser av mål for omsorgsmøtene mellom pårørende og helsepersonell. Helsepersonell må gå inn i møtene med et ønske om å forstå, ta ansvar, bygge tillit, og å la situasjonsforståelse være førende for handlingsvalg dersom målet om mestring skal nås. Pårørendes erfaringer tolket inn i denne erfaringsmodellen kan være et redskap for å utvikle evne til en slik situasjonsforståelse hos helsepersonell.

Nøkkelord: Pårørende, demens, narrativer, forstå, erfaringsmodell.

Abstract: Comprehending the situation of family caregivers with a relative having dementia. In this article, the focus has been to understand family caregivers of people suffering from dementia. How can professional health care providers assist in creating conditions to facilitate the experience of mastery and prevent loss of health? Experiences related by family caregivers serve as the base for interpretation and are adapted into an experience model. The model describes the relative's experiences as a «journey» from a sense of being outside, experiencing chaos, despair and alienation, to a state of community, harmony, vitality and solidarity. These are conditions that represent experience of mastery, and may create a framework for goals when families of people with dementia and health professionals meet to discuss care. Professional health care providers must approach these meetings with a desire to understand, take responsibility and build trust. Situational awareness should direct choices of action if mastery is to be achieved. Family caregivers' experiences interpreted into this model can be a tool to develop health professional's abilities to situational awareness in healthcare.

Keywords: carers, dementia, narratives, understanding, experience model.



blant pårørende som følge av omsorgsoppgaver er en faktor som ses i sammenheng med utvikling av egen sykdom som depresjoner og angst (6-11).

Hensikt

Hensikten med denne artikkelen er å bidra til forståelse for pårørende til personer med demens og deres situasjon slik at de mestrer det å ha den demensrammete boende hjemme uten at det forårsaker egen helsesvikt.

Følgende spørsmål er således relevante.

– Hvilke utfordringer erfarer pårørende til personer med demens?

– Hvordan kan helsepersonell forstå pårørende til personer med demens?

– Hvordan kan en slik forståelse bidra til at pårørende erfarer å mestre situasjonen?

Metode

I dette arbeidet har vi gjennom fortellinger tatt rede på pårørendes erfaringer knyttet til demenssykdom i familien. Vi har valgt en narrativ tilnærming, der

pårørendes egne fortellinger står sentralt. Pårørendes fortellinger har vi hentet fra ulike kilder; nasjonalt og internasjonalt, fra forskning, fra annen prosa samt egen yrkeserfaring.

Hvorfor narrativer (fortellinger)? Lindseth et al (15) hevder at menneskers erfaringsverden er menneskers livsverden, slik vi daglig erfarer den og gir den mening. Gjennom fortellinger får vi tilgang til menneskers livsverden knyttet til de fenomener vi ønsker å forstå, i dette tilfellet erfaringer knyttet sykdommen demens i nær familie. Narrativ teori handler om fortellinger som utgjør fortolkningsrammer erfaringer tolkes innenfor (12). Fortellinger fra egen erfaring plasserer fortelleren inn i en sammenheng vedkommende forstår seg selv inn i. Fortellinger er noe vi utfører uavbrutt. Det skjer hver gang vi tolker en bestemt hendelse, erfaring, følelse eller fornemmelse og gir den mening. Vi vektlegger noen erfaringer, og usynliggjør andre. Slik fortolker vi våre livserfaringer i våre fortellinger (13,14). I narrativer ligger det også informasjon som fortelleren ikke forholder seg intensjonalt formidlende til, og

RAMMET AV

SYKDOM: Det er en stor påkjenning for et menneske å oppleve at den man deler livet med får demens. Foto: Colourbox.

som derfor rommer fortolkningsmuligheter (16). Fortellingene er ubevisst en strukturering av erfaringene slik at de både gjøres eksplisitt for en selv og for omgivelsene, og derved gjøres tilgjengelig for fortolkning og forståelse ut over seg selv (16). Narrativer utgjør gjerne et hele som gir mening til deler, som igjen gir utvidet mening til hele fortellingen, i tråd med en hermeneutisk forståelse. Fortellingen er aldri endelig fordi den endres hver gang den fortelles. Det er således et vesentlig poeng i narrativer at det er forskjell på levd og fortalt. Fortellinger er alltid fortolkninger, og slik må vi også forholde oss til pårørendes fortellinger som fortolkende erfaringer i den form vi får tilgang til disse på. Mennesker forteller retrospektivt, i den forstand at vi legger til nye elementer og trekker fra andre i tråd med det alltid eksisterende kunnskapsnivå. Man har alltid flere erfaringer når fortellingen fortelles enn da det som det fortelles om, skjedde. Narrativer er en relevant kunnskapskilde for å ta rede på levd erfaring, i dette tilfelle med tanke på å utvikle forståelse for pårørende til personer med demens (16). Vi har altså samlet og fortolket en rekke fortellinger fra pårørende, nasjonalt og internasjonalt, med tanke på å ta rede på deres erfaringer slik at vi kan forstå deres situasjon. I fortolkningen har vi anvendt en erfaringsmodell for å forstå pårørende. Samtidig er presentasjonen av erfaringene knyttet til fasene i demensutviklingen.

Forståelse – en erfaringsmodell

Omsorgens vesen handler om tillit, forståelse og empati. Det er derfor vesentlig at omsorgsytteren forstår de som skal motta omsorgen og deres nærmeste (11). Å berøres av demenssykdom oppfattes

«Situasjonen preges ofte av uforutsigbarhet, kaos og nye rolleforventninger.»

ofte som privat og noe som setter pårørende i en sårbar situasjon, der forståelse må være et utgangspunkt og et overordnet mål i omsorgsrelasjonen. Omsorg handler således om å forstå den omsorgstrengende, i dette tilfellet pårørende og dennes opplevelse av situasjonen for så å bygge på dette i handling. Å bli forstått er vesentlig for menneskers selvbekreftelse og er derfor en forutsetning

for samhandling. Tillit kan også sies å være en betingelse for at forståelse skal oppnås (11, 28). Forståelse oppnås ved at vi innser sammenhenger. Å prøve å begripe handler om å søke mot forståelse, gjerne gjennom tolkede fortellinger. Erfaring, forståelse, sansning og begripelse henger sammen (28). Fortellinger bidrar til en utvidet forståelse av hva saken dreier seg om, og er, i følge Janik (29), særlig egnet for å ta rede på erfaringskunnskap. Derfor bruker vi fortellinger som kilder for å ta rede på og forstå pårørendes erfaringer og hverdag med demenslidelse i nær familie.

For å forstå pårørendes fortellinger har vi valgt å fortolke dem inn i denne erfaringsmodellen inspirert av Söderlund (19). Modellen er organisert i begrepspar som utgjør ytterpunkter i pårørendes erfarte tilstander. Imellom de negative tilstandene og de positive tilstandene erfarer pårørende ofte å være i et ingenmannsland (11, 19).

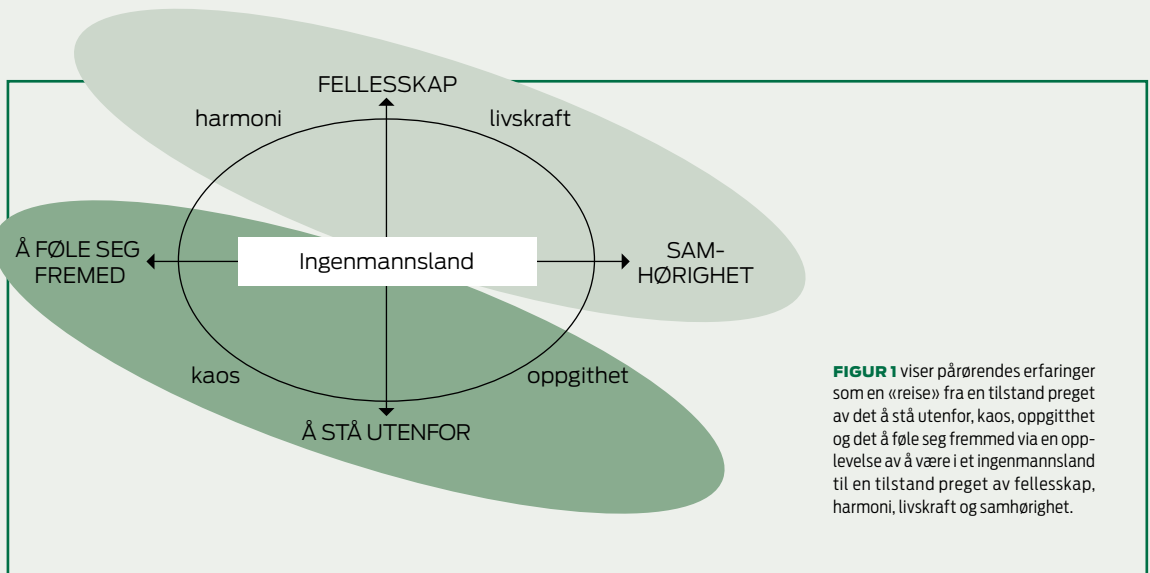
- Å stå utenfor – fellesskap
- Kaos – harmoni
- Oppgittethet – livskraft
- Å føle seg fremmed – samhörighet (11, 19).

Figur 1 viser pårørendes erfaringer som en «reise» fra en tilstand preget av *det å stå utenfor, kaos, oppgittethet og det å føle seg fremmed* via en opplevelse av å være i et ingenmannsland til en tilstand preget av *fellesskap, harmoni, livskraft og samhörighet*.

Pårørendes negative erfaringer kan forstås som det å stå utenfor, det å være i kaos, å føle oppgittethet og å føle seg fremmed. Hele situasjonen til den demensrammete og pårørende preges ofte av uforutsigbarhet, kaos og nye rolleforventninger. Dette vil kunne skape en tilstand det sannsynligvis vil være vanskelig for de berørte å håndtere på egen hånd. Det fordrer et bevisst omsorgsapparat som forstår og kan bidra til mestring. Den siste tilstanden i modellen må forstås som en positiv tilstand der pårørende erfarer å mestre situasjonen. Denne tilstanden må således være målet for helsetjenestens møte med de pårørende. I *ingenmannsland* erfarer pårørende at de trenger hjelp men ikke vet hvordan de skal skaffe seg den, eller hvem som kan hjelpe.

Pårørendes erfarte utfordringer

Fortellinger fra pårørende viser til erfaringer med langvarige omsorgsoppgaver i ulike faser av demenssykdommen og erfaringer med helsetjenestene gjennom flere år. Pårørende opplever ulike utfordringer knyttet til utredningsfasen, diagnosen, hjemme-



FIGUR 1 viser pårørendes erfaringer som en «reise» fra en tilstand preget av det å stå utenfor, kaos, oppgittethet og det å føle seg fremmed via en opplevelse av å være i et ingenmannsland til en tilstand preget av fellesskap, harmoni, livskraft og samhørighet.

situasjonen, overgangen til institusjon og institusjonstilværelsen.

Det starter ofte med at den demensrammete endrer atferd hvilket utleder bekymring og mistanke om at noe er galt. Samtidig håper man på at endringene skal gå over av seg selv (11).

Det gikk lang tid fra de første symptomer med stadig sterkere avhengighet oppsto, til jeg tok kontakt med legen. I ettertid ser jeg at jeg var ubegripelig blind. Jeg mener at alle har rett til å få en diagnose tidlig i sykdomsforløpet. Men det har noen konsekvenser for de nærmeste og alle omkring. Det er en utfordring å se hvordan et respektert menneske, en god venn eller en far langsomt går i oppløsning på det intellektuelle plan, og likevel ser ut som seg selv. Følelsesmessig er dette en voldsom sterk opplevelse, men det er bedre å vite hva det er, enn å leve i visse mellom tvil, håp og uro (17).

I demensutredningen blir pårørende involvert, kanskje for første gang. For noen erfares det som en belastning å gi opplysninger om nærstående til utreder, de føler at de utleverer personen. Samtidig kan det være godt for pårørende å fortelle om sine bekymringer og dele det de observerer med helsepersonellet. Det å bli hørt og trodd kan gi lindring (11). Når diagnosen foreligger kommer reaksjonene. Noen pårørende reagerer med sjokk, andre ser tapene som vil komme. Her starter et langt sorgarbeid.

Jeg hadde snakket med legen flere ganger før vi fikk den endelige diagnosen. Han hadde fått mistanke tidlig i utredningen og hadde satt navn på den for meg, hadde

forsøkt å forberede meg på at dette kunne bli resultatet. Jeg burde ikke være overrasket eller i sjokktilstand. Men håpet at han tok feil, håpet som jeg ikke hadde villet gi slipp på: Nå var det tatt fra meg (18).

Å forholde seg til at ens nærmeste endrer atferd forbindes ofte med skam. Skammen oppstår gjerne i sosiale kontekster hvor personens atferd går ut over det som er vanlig samfunnsnorm. Man påføres skam av andres reaksjoner (19). Skam etterfølges ofte av sosial tilbaketrekking når det ikke finnes en forklaring på endringene. Derfor er det viktig å få satt ord på hvorfor endringene skjer. En diagnose vil sette personens endrete atferd i en sammenheng, og kan således redusere pårørendes skamfølelse og isolasjon (11).

Han var en anerkjent mann, direktøren for busselskapet. Det begynte vel i hans datter, Lisas, bryllup. Det var i hvert fall da mange begynte å stusse over oppførselen hans. Direktøren reiste seg for å holde tale. «Kjære Lisa, min venn», begynte han. «i dag er det en stor dag for deg. Du har endelig fått...» (det stopper opp)... som du gjerne ville. Jeg.. (det stopper opp igjen, og han ser fortvilet bort på sin kone) vet ikke mer... takk.» Gjestene begynner å viske seg imellom, bruden reiser seg og springer fra bordet. Hun kjenner at hun skammer seg over faren (11).

Denne første tiden etter diagnose er ofte preget av ensomhet og isolasjon. Pårørende må ikke bare forholde seg til den demensrammete og de utfordringer demenssykdommen bringer med seg, de må også forholde seg til omgivelsenes reaksjoner. Slik er det mange som opplever seg ekskludert fra sitt

eksisterende sosiale fellesskap, noe mange erfarer som tungt (11).

Min kone og jeg ble mer og mer alene. Vi traff nesten ingen mennesker. Vi dro ikke på besøk, og fikk heller ingen gjester. De fleste venner har etter hvert sluttet å ta kontakt (17).

Pårørende erfarer å stå utenfor fellesskapet.

Etter hvert utvikler situasjonen seg ofte til å bære

«Tillit er en forutsetning for samarbeid.»

preg av kaos og bekymring. Manglende forutsigbarhet av den demensrammedes atferd skaper en tilstand hos pårørende preget av å være i konstant beredskap (11).

Han sto øverst i loftstrappen og ropte navnet mitt. Jeg kunne ikke skjønne hva det var. Frykten lyste i øynene hans, jeg tok han i armen og støttet han ned. Da kjente jeg på han at har rett og slett ikke kunne gå i trapper (17).

Rolleendring fra datter eller ektefelle til omsorgsperson har også i seg mange utfordringer. Man går fra å ha en kjæreste og venn til å ha ansvaret for en syk person som er avhengig av deg. Dette oppleves for mange dramatisk, mens det for andre erfares som en forlengelse av ektepakten. Det ser videre ut til at barn synes det er traumatisk å skulle forholde seg til foreldres grunnleggende behov, som eksempelvis intimvask.

Nå ble alt annerledes. Han ville ikke at jeg skulle komme inn på badet mens han stelte seg. Jeg kunne godt se at han ikke vasket seg nøye nok, eller skiftet klær. Dette var vanskelig (19).

Før eller siden blir den demenssyke avhengig av hjelp fra det offentlige og pårørende kommer etter hvert til erkjennelse av at de trenger hjelp.

I'm a hostage 24 hours...sometimes I feel like 25 hours. He could not cope at all. The health care system relies so much on the fact that there is someone at home who takes care (20).

Å overlate omsorgen til andre kan i seg selv være utfordrende på mange områder. Den største utfordringen er knyttet til manglende forståelse for familiens situasjon. Erfaring av oppgittethet melder seg. Mye av tjenestetilbudet er knyttet til oppgaver som skal løses, uten at dette alltid er rotfestet i den faktiske situasjon. Mange pårørende uttrykker bekymring for manglende kontinuitet, der de og den demensrammete blant annet må forholde seg til mange ulike omsorgsgivere (11). Å forholde seg til et tjenestetilbud

som ikke tar utgangspunkt i den aktuelle familiens situasjon og behov, skaper energilekkasje og avmaktfølelse hos pårørende (11, 19).

Når et familiemedlem får en demenssykdom innebærer det før eller siden behov for institusjonsplass. I overgangen fra hjem til institusjon går pårørende gjennom tre faser; den vanskelige beslutningen, tilvenningsprosessen og selve flytteprosessen (11).

Du må lære deg å leve med de avgjørelser du har tatt (18).

For de fleste familier oppleves selve beslutningsprosessen som krevende og vanskelig (21, 22). Det kan være godt å dele sin bekymring rundt beslutningen med fagpersoner. Faglige begrunnelser kan snu pårørendes opplevelse av avmakt til innsikt (11). Flytting til institusjon innebærer nye utfordringer for familiens liv. Noen pårørende beskriver lettelse og en bedret livskvalitet etter flyttingen. Andre kan oppleve rollen som tilskuer som meningsløs (23).

Alle sa til meg, at da min ektefelle hadde fått plass på sykehjem, da kunne jeg slappe av. Det var ikke slik. Jeg strevde fortsatt med dårlig samvittighet, og sorgen var like sterk, om ikke sterkere. Forskjellen var at ingen forsto det. Kanskje det var derfor ingen tok kontakt med meg, de skjønnte ikke at dette innebar nye utfordringer og ny usikkerhet (11).

De fleste pårørende ønsker fortsatt å holde kontakten etter at den demensrammete har fått plass på sykehjem. Besøkene uttrykker tilknytning, forpliktelse og kontinuitet (24). Kontakten blir for pårørende et holdpunkt i hverdagen og forebygger ensomhet (8). Samtidig innebærer flytting til institusjon utfordringer som personalet ofte ikke er klar over. Pårørende kan fortsatt oppleve belastning etter at familiemedlemmet har fått fast plass (25) og fortsatt streve med depresjon, sinne og angst opptil seks år etter flytting til institusjon (26, 27). De fleste pårørende har ingen erfaring i institusjonstilværelsen, de må forholde seg til en fremmed verden. Opplevelse av tilhørighet avhenger av pleiefellesskapets tilnærming til pårørende. Det forutsetter en forståelse av deres situasjon.

Pårørende erfarer det vesentlig at omsorgstjenesten ser dem og viser situasjonsforståelse, og slik legger grunnlaget for det omsorgstilbudet som velges. Når dialogen med hjelpeapparatet er god opplever pårørende et fellesskap som bidrar til mestring (19).

Pårørendes erfarte mestring

Forskning i pårørendes erfaring med demenssykdom i familien har tradisjonelt vært opptatt av hvilke belastninger pårørende opplever og konsekvensene av disse

(5, 20, 30). Söderlund (19) avdekker at pårørende henter frem egne ressurser og ressurser i omgivelsene for å mestre sin hverdag, til tross for en opplevelse av motgang og belastning. Hun trekker frem at helse for pårørende innebærer å finne den harmonien som gjør det mulig å gjenerobre eget liv, få mulighet til å leve ut egen lidelse og få tid til å forson seg med situasjonen. Dette er sammenfallende med et helsefremmende perspektiv som bygger mestring på ressurser og velvære. Pårørendes mestringsbehov kan ifølge Söderlund (19) forstås som fellesskap, samholdighet, harmoni og livskraft. Altså den positive motsatsen til å stå utenfor, å føle seg fremmed, kaos og oppgitt. Fellesskap oppleves når pårørende blir sett, treffer andre og har noen å snakke med.

Jeg har fått nye venner gjennom pårørendegruppa. Venner som forstår meg og som er ærlige og hjelpsomme. De presser meg ikke. Nei, de hører på meg og gir meg veiledning. Jeg var uforberedt på hva dette var, men her kunne jeg, uten at noen avbrøt, fortelle om mine problemer. Jeg fortalte, og fortalte, og gråt, men ingen bebreidet meg. Tvert imot både forsto de meg og trodde på meg (11).

Samholdighet oppnås gjennom den frihet avlansning skaper. Når pårørende slipper engstelse og bekymring oppnås harmoni. Livskraften kommer med kunnskaper og veiledning, hjelp i hverdagen og nok søvn og hvile.

Han er på dagsenteret tre dager i uken. En snill sjåfør henter han hjemme og bringer han hjem igjen. Der får han mat og en ukentlig dusj. Det er godt å vite at han trives og blir ivaretatt. Da kan også jeg hente krefter uten å bekymre meg (11).

Alle disse faktorene forutsetter godt samarbeid med helsetjenestene. Tillit er en forutsetning for samarbeid (11, 20, 31). Hvis pårørende ikke kan stole på helsetjenestene, faller hele grunnlaget for samarbeid sammen (11, 32). Sosial støtte og sosialt nettverk viser seg også å være avgjørende for pårørendes og familiens mestringskapasitet (18, 33, 34). Antonovsky (35) hevder at sosiale ressurser til tider kan være viktigere enn egne ressurser, der støtte fungerer som en buffer og har en sykdomsforebyggende virkning. Ikke alle pårørende opplever at venner og familie er støttende i denne livsfasen, noen kan trekke seg unna fordi de opplever sykdommen som vanskelig. Pårørende som opplever støtte fra helsepersonell kan stå lengre i omsorgsoppgavene og mestrer bedre en livssituasjon med belastning (13). God kommunikasjon mellom pårørende og helsetjenesten genererer med stor sannsynlighet helsegevinst (11). Pårørende overgir omsorgen til



fremmede uten å kjenne til systemene, rutine, omsorgskulturen eller kvaliteten i pleien. Gjennom samtale kan pårørende gjøres i stand til å tilpasse seg en ny rolle i den nye konteksten som demenssykdommen innebærer. Samtidig kan et samarbeid representere utfordringer. Pårørendes forventninger til helsetjenestene kan være store og kan oppleves som urimelige for helsepersonellet. Grunner til konflikter mellom pårørende og helsepersonell ligger gjerne i ulike interesser og målsettinger som har med den demenssyke å gjøre. Det kan oppstå spenninger mellom dem fordi meningene ikke kommuniseres og deles. Ofte handler det om å søke balanse mellom pårørendes behov og ønsker, helsetjenestens muligheter og begrensninger, og helsepersonellens faglige integritet. Pårørendes opplevelse når de blir sett er ifølge Söderlund (19) fellesskap, harmoni, livskraft og opplevelse av sammenheng. Mestring fordrer fokus på de ressurser som pårørende har tilgjengelig for å håndtere egen livssituasjon, og ikke primært fokus på belastningene ved omsorgsoppgavene.

Avslutning

Med denne artikkelen ønsker vi å vise at forståelse for hvordan pårørende til personer med demens erfarer

PÅ INSTITUSJON: Mennesker med demens trenger for eller siden institusjonsplass. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

sin situasjon må være grunnlaget for hvordan helsepersonell møter og samhandler. Målet er å bidra til mestring av situasjonen og forebygge helsesvikt. Pårørendes erfaringer knyttet til demens i nær familie har vi tatt rede på gjennom deres egne fortellinger. Fortellingene er tolket inn i en erfaringsmodell inspirert av Söderlund (19). Modellen viser pårørendes erfaringer som en «reise» fra en tilstand preget av *det å stå utenfor, kaos, oppgitthet og det å føle seg fremmed* via en opplevelse av å være i et *ingenmannsland* til en tilstand preget av *fellesskap, harmoni, livskraft og samhörighet*. Fellesskap, harmoni, livskraft og sam-

«Helsepersonell må gå inn i møtene med et ønske om å forstå, ta ansvar og skape tillit.»

hörighet er tilstander som representerer opplevelse av mestring, og kan derfor være beskrivelser av mål for omsorgsmøtene mellom pårørende og helsepersonell. Helsepersonell må gå inn i møtene med et ønske om å forstå, ta ansvar og skape tillit og å la situasjonsforståelse være førende for handlingsvalg. Pårørendes erfaringer tolket inn i denne erfaringsmodellen kan være et redskap for å utvikle evne til situasjonsforståelse hos helsepersonell. ■

Referanser:

- Helsedirektoratet (2007). Glemsk, men ikke glem! Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet for personer med demens. www.helsedirektoratet.no [lokalisert 10.12.10].
- Helse- og omsorgsdepartementet (2008). Demensplan 2015 «Den gode dagen». www.regjeringen.no [lokalisert 10.12.10].
- Black, W. og Almeida, O.P. (2004). A systematic review of the association between the behavior and the psychological symptoms of dementia and burden of care. *International Psychogeriatrics*, 16(3): 295–315.
- Pinquart, M. og Sørensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregivers burden and depressive mood: a meta-analysis. *Journal of Gerontology Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(2): 112–128.
- Ulstein, I. (2007). Dementia in the family. Doktorgradsavhandling. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Brenne, L. og Skjerve, A. (2003). Pårørendes reaksjoner og behandlingstiltak ved frontotemporal demens. En kassuistikk. *Tidsskrift for Norsk Psykologiforening*, 40: 398–403.
- Cooper, C., Balamurali, T.B.S. og Livingston, G. (2007). A systematic review of the prevalence and covariate of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 19: 175–195.
- Ingebretsen, R. (2006). Flytting til institusjon. Demens i parforhold. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C. og Lingstone, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimers disease: the LASER-AD study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13: 795–801.
- Mittelman, M.S., Roth, D.L., Coon, D.W. og Haley, W.E. (2004). Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *The American Journal of Psychiatry*, 161: 850–856.
- Jakobsen, R. og Homelien, S. (2011). Pårørende til personer med demens – om å forstå, involvere og støtte. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Svare, H. Herrestad, H. (2004) *Filosofi for livet. En bok om filosofisk praksis*. Oslo: Unipub
- Thompson, J.B. (1998) *Ricoeur Hermeneutics & the Human Sciences*. Cambridge University press
- Kemp, P. (2001) *Praktisk visdom. Om Ricoeurs etikk*. Århus: Århus Universitetsforlag
- Lindseth, A., Nordberg, A. (2004) A phenomenological hemeutical method for researching life experience. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 18, s145-153
- Jakobsen, R. (2012) *Nærvær når identitet er truet-en studie av god omsorg til personer i særlig sårbare situasjoner*. Doktorgradsavhandling. Bodø: Universitetet i Nordland.
- Madvig, B. og Schwerdfeger, M. (1998). Pårørende til demente fortæller. *Fredrikshavn: Dafolo*.
- Dejnæs, B. (2003). *Året med tusen dager*. Oslo: Gyldendal.
- Söderlund, M. (2004) *Som drabbad av en orkan-anhörigas tilvaro när en närstående drabbas av demens*. Åbo: Åbo Akademisk förlag.
- Salin, S. og Åstedt-Kurki, P. (2007). Women's view of caring for Family members-use of respite care. *Journal of Gerontological Nursing*, 33(3): 37-45.
- Chene, B. (2006). Dementia and residential placement: A view from the carers' perspective. *Quality Social Work*, 5(2): 187-215.
- Penrod, J. og Dellasega, C. (1998). Caregivers' experiences in making placement decisions. *Western Journal of Nursing Research*, 20(6): 706-732.
- Kitwood, T. (1999). *En revurdering af demens: personen kommer i første række*. Fredrikshavn: Dafolo.
- Tilse C. (1997). She wouldn't dump me: the purpose and meaning of visiting a spouse in residential care. *Journal of Family Studies*, 3(2): 196-208.
- Ryan, A. (2002). Transition in care: Family carers' experiences of nursing home placement. *Nursing Time Research*, 7(5): 324-334.
- Zarit, S. Og Wiltlatch, C.J. (1992). Institutional placement: Phase of the transition. *The Gerontologist*, 32(5): 665-672.
- Elmståhl, S., Ingvald, B. og Annerstedt L. (1998). Family caregiving in dementia. Prediction of caregiver burden 12 months after recolation to group-living care. *International Psychogeriatrics*, 2: 127-146.
- Frønes, I. (2001). *Skam, skyld og ære i det moderne*. I: Wyller, T. (red.). *Skam – perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Janik, A. (1996) *Kunnskapsbegreppet i praktisk filosofi*. Stockholm: Brutus Östlings Bokforlag Symposium
- Aasgaard, L., Mogensén, T.M. og Grov E.K. (2007). Familiebasert omsorg på godt og vondt-menn og kvinners beskrivelse av pleie- og omsorgssituasjonen overfor hjemmeboende personer med demens. *Sykepleien Forskning*, 3(2): 186-192.
- Smebye, K.L. (2008) *Samarbeid med pårørende*. I: Rokstad, A.M. og Smebye, K.L. (red.). *Personer med demens-møte og samhandling*. Oslo: Akribe.
- Delmar, C. (1999) *Tillid og makt – en moralsk utfordring*. København: Munksgaard
- Bøe, I. og Schiefloe, P.M. (2007). *Sosiale landskap og sosial kapital. Innføring i nettverkstenkning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mæland, J.G. (2005). *Forebyggende helsearbeid-i teori og praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur ock Kultur.

Får hjelp på nett

Universitetet i Stavanger og et pårørendesenter har startet en tjeneste på internett, der pårørende kan kontakte fagpersoner og delta i sosiale samlinger.

Avære pårørende til personer med langvarig sykdom kan være svært utfordrende.

Store deler av det offentlige hjelpeapparatet baserer seg på den uformelle omsorgen som utføres av de pårørende. Til tross for dette har støttetjenester til pårørende ikke tradisjon for å stå i fokus. NOU *Innovasjon i omsorg*, retter fokus på de pårørendes rolle og krever en moderne pårørendepolitikk som verdsetter innsatsen de pårørende gjør. Antall syke og deres pårørende vokser forttere enn tilbudene som er ment å hjelpe dem. Summen av dette krever igangsetting og utforskning av aktuelle tjenester som er myntet på å møte et bredt spekter av de pårørendes hjelpebehov. *Innovasjon i omsorg* beskriver videre at velferdsteknologi kan bidra til å endre nåtidens praksis, og at teknologien kan være et viktig bidrag for å møte utfordringer i fremtidens helsevesen.

Ny tjeneste

Universitetet i Stavanger har nå tatt tak i denne utfordringen i samarbeid med et pårørendesenter og startet opp en internettbasert tjeneste til pårørende i januar 2013. Tjenesten er utviklet gjennom et EU-prosjekt som var myntet på å identifisere pårørendes ulike behov. Videreføring til en ny region er gjort mulig gjennom et flott samarbeid med en kommune tjenesten allerede eksisterer i.

Bruken av internett gjør at de pårørende har tilgang til den hjelpen de trenger, der de trenger den, når de trenger den. Tjenesten samler tilgangen til likemannsstøtte, fagpersoner, kunnskaper, informasjon og sosiale samlinger på en plass. De pårørende kan kontakte både hverandre og sykepleiere gjennom videokommunikasjon eller på et forum. Fagpersoner legger også ut aktuell informa-

sjon og arrangerer månedlige sosiale samlinger. De pårørende må ha tilgang og passord for å være med, noe som sikrer trygge og konfidensielle rammer for de som deltar. Tjenesten er basert på høy grad av tilgjengelighet, brukervennlighet, brukermedvirkning og fleksibilitet. Den forsøker dermed å møte et komplekst hjelpebehov.

Doktorgradsavhandling

Prosjektet er grunnlaget for en doktorgradsavhandling hvor formålet er å undersøke hvordan internettbaserte tjenester kan bidra til økt mestring av hverdagen for pårørende til personer med demens. Det vil være fokus på å skaffe kunnskaper om tjenesten for å kunne utvikle, videreutvikle og ta i bruk denne typen tjenester på en nyttig og etisk forsvarlig måte gjennom avhandlingen. ■



Av Cecilie Haraldseid, doktorgradsstipendiat, Det samfunnsvitenskapelige fakultet Institutt for helsefag, Universitetet i Stavanger.



PÅ NETT: Pårørende kan kontakte fagpersoner eller andre pårørende gjennom videokommunikasjon og på et forum. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

Demenskoordinators arbeid med pårørende



Av Hilde Fryberg Eilertsen, demenskoordinator og spesialsykepleier.

Fru Hansen er en dame på 70 år, ektefellen er et par år eldre. Han har demens. En dag sa hun: «Da han jaga meg ut av huset for tredje gang den dagen, pakka æ i bilen og dro rett til sønnen vår. Dette klare æ ikke mer av no.»

Situasjon hun beskriver er slett ikke uvanlig når det gjelder de utfordringer som pårørende til personer med demenssykdom opplever i hverdagen.

Dette er bare ett eksempel på hva pårørende kan fortelle om, når de tar kontakt med meg på mitt kontor. Jeg er ansatt som demenskoordinator i Tromsø kommune. Dette er en stor kommune med rundt 70 000 innbyggere. Demenskoordinator er en relativt ny stillingsbetegnelse som vil få både flere og større utfordringer framover.

Bakgrunn

I 2007 la regjeringen frem Stortingsmelding 25 (2005-2006) «Mestring, muligheter og mening», som inneholdt Omsorgsplan 2015 (1). På bakgrunn av føringene fra denne, ble det utarbeidet en egen delplan til Omsorgsplan 2015 – Demensplan 2015 «Den gode dagen» (2). Som første land i verden tok

Norge tak i situasjonen til personer med demens og deres pårørende på et nasjonalt plan. I Demensplan 2015 ble det prioritert områder som dagaktivitetstilbud, bedre tilpassete botilbud, samt økt kunnskap og kompetanse.

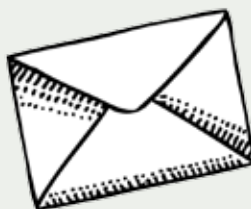
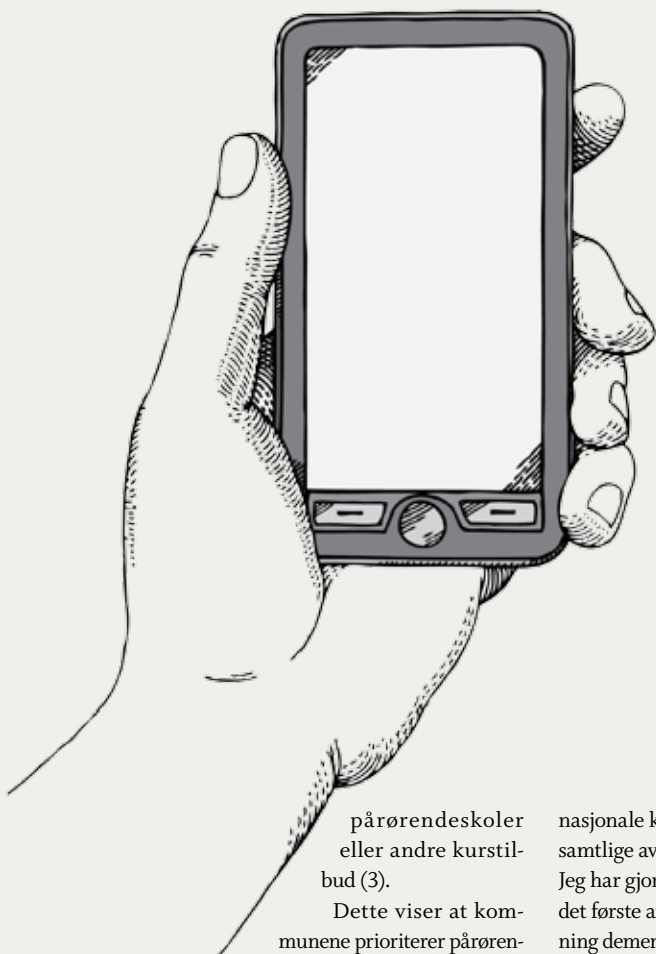
I 2011 kom Demensplan 2015 «Den gode dagen» Revidert handlingsprogram for perioden 2012–2015 (3). Her er de samme tema vektlagt, men fokuset på økning av kunnskap og kompetanse er kommet enda bedre frem. Demenskoordinatorer er framholdt som alternativ for mulige måter å følge opp det helhetlige demensarbeidet på, med fokus både på utredning og diagnostisering, samt planlegging, iverksetting og oppfølging av tiltak overfor personer med demens og deres pårørende.

Resultater fra den nasjonale kartleggingen av tjenestetilbudet til personer med demens i 2010/2011 viser at antallet kommuner med demensteam eller demenskoordinator har økt fra 108 i 2007 til 244 i 2010 (4). Demenskoordinatorer har ansvaret for mye av pårørendearbeidet i kommunen. I 2007 hadde 66 kommuner et tilbud om pårørendeskoler eller samtalegrupper, og i 2010 hadde 246 kommuner enten

Sammendrag: Demenskoordinator er en ganske nyetablert tittel som i hovedsak innehas av sykepleiere, gjerne med videreutdanning. Disse jobber tett på pårørende til personer med demens, og har en sentral rolle i utformingen av kommunens tilbud til både pasient og pårørende. I tillegg har de ofte hovedansvaret for kommunens demensteam, samt Pårørendeskolen for pårørende til personer med demens, og diverse samtalegrupper. Det er viktig at det skal være enkelt for pårørende å få tak i hjelp, og at demenskoordinatorer

tilbud er et lavterskeltilbud, og «Ei dør inn» til kommunens tjenester når det gjelder demensomsorgen. Pårørende er flinke til selv å ta ansvar for mestring og kunnskapsøkning. Samarbeid på tvers av fag og etater er nyttige for alle parter. Utviklingen av nye prosjekter vil øke tilbudet til både pasient og pårørende.

Nøkkelord: demenskoordinator, demenskontakt, demensteam, pårørende, demens,



LETT TILGJENGELIG: Demenskoordinatoren er et lavterskeltilbud. I Tromsø tar mange pårørende kontakt via e-post og telefon, mens noen foretrekker å komme innom kontoret eller møte opp på biblioteket når det er trefftid der. Illustrasjon: Colourbox.

pårørendeskoler eller andre kurstilbud (3).

Dette viser at kommunene prioriterer pårørendearbeid, og mange kommuner har laget egne demensplaner som er vedtatt politisk. Tromsø kommune vedtok sin demensplan i 2012, og demenskoordinators arbeid med pårørende er tatt med her (5).

For tiden pågår det en nasjonal kartleggingsundersøkelse hvor målsettingen er å få en detaljert oversikt over hvilke oppgaver demensteamene har, hvilke roller de fyller i kommunene og hvilke ressurser som brukes på de ulike oppgavene fra utredning til oppfølging gjennom hele demenssykdommen. Undersøkelsen skal foregå fra høsten 2012 til høsten 2015 (6).

Hvem er demenskoordinatoren?

Jeg har vært ansatt som demenskoordinator i 50 prosent stilling siden 2010, med økning til 60 prosent i 2013. Jeg er klinisk spesialist og spesialsykepleier i aldring og eldreomsorg, og er ansatt på Tildelingskontoret for omsorgstjenester. Andre demenskoordinatorene er underlagt hjemmetjenesten, sykehjem eller annet. Antallet demenskoordinatorene i Norge har steget fra 52 i 2007 til 156 i 2010/2011 (4). I denne

nasjonale kartleggingsundersøkelse er det oppgitt at samtlige av demenskoordinatorene er sykepleiere (4). Jeg har gjort en søkning på internett som har vist, for det første at det er vanskelig å finne ut hvilken utdanning demenskoordinatoren har, og der utdanningen er oppgitt, også er andre yrkesgrupper som for eksempel vernepleiere (7).

Tittelen «demenskoordinator» ble tatt i bruk flere steder i Norge på den tiden Demensplan 2015 ble lansert. Tittelen kommer sannsynligvis fra Danmark, hvor egen utdanning av demenskoordinatorene har foregått helt siden 1994 (8). Selv om tittelen er ny, har mange kommuner hatt demenskontakter eller demenssykepleiere i flere år. Tromsø kommune har hatt egen demenskontakt siden år 2000, og i april 2009 ble stillingstittelen endret til demenskoordinator.

Hva kan demenskoordinatoren hjelpe til med?

Demenskoordinatorene er delaktige i det meste av det som skjer i kommunene når det gjelder tilbudet til personer med demens og deres pårørende. Det finnes ingen felles stillingsinstruks, for oppgavene varierer fra kommune til kommune. Jeg har oppgaver som; samtaler og veiledning av både pasient og pårørende, samt hjemmebesøk med kartlegging og vurdering. I tillegg skal jeg ha oversikt over kommunens tilbud til

personer med demens, og arbeide for å utvikle og videreutvikle kommunens tilbud til personer med demens. Jeg har også hovedansvaret for å arrangere Pårørendeskolen for pårørende til personer med demens og samtalegruppen som starter etter at Pårørendeskolen er avsluttet, samt veilede og undervise helsepersonell.

Som leder av kommunens demensteam, er jeg også delaktig i utredning av hjemmeboende personer over 65 år med mistanke om kognitiv svikt.

Demenskoordinator kan i tillegg hjelpe pårørende med å søke på tjenester i kommunen og søke på hjelpemidler.

Arbeid med pårørende opptar således en vesentlig del oppgavene. Dette er utfordrende, men svært givende arbeid.

Hvordan kan de få hjelp?

Tanken er at dette skal være et lavterskeltilbud, og det skal være «ei dør inn» i demensomsorgen i Tromsø kommune. Alle som lurte på noe i forbindelse med demens, – gryende mistanke, spørsmål om sykdom og prognose, rettigheter, tjenester, økonomi, osv. – skal kunne ta kontakt med meg. Da har de en person å forholde seg til, og slipper å lete med lys og lykte etter hjelp, eller bli kasteball fra kontor til kontor for å få svar på sine spørsmål. De som har behov for mine tjenester kan ta kontakt enten på e-post, på telefon –

«Kommunene prioriterer pårørendearbeid.»

gjørne via SMS, eller stikke innom på mitt kontor.

Jeg har i tillegg ettermiddagsåpent på Tromsø Bibliotek, sammen med en pårørenderepresentant fra Tromsø Demensforening. Hver 2. mandag i måneden stiller vi opp fra kl. 16–18 for å nå pårørende som ikke har anledning til å komme til mitt kontor i arbeidstiden. Det er ikke sikkert at alle pårørende synes det er greit å komme inn til mitt kontor med skilt i klartekst på døra, og da kan det være greit å flytte kontoret ut på nøytral grunn, en gang i måneden. Dette tiltaket startet i april i fjor og vil bli evaluert etter ett års drift.

Mange er flinke til å søke på internett, og det er derfor viktig at kommunen har en god nettside med lett tilgjengelige, og oversiktlige opplysninger om hvordan de kommer i kontakt med noen som kan hjelpe.

Som demenskoordinator har jeg brukt mye tid på å lage en nettside som skal være lett å finne frem til og forstå. Siden har linker til flere andre kommunale tilbud og bilde av meg selv (5). Å ha bilde av meg, har vist

seg å være en positiv ting. En av mine pårørende som bor utenlands store deler av året fortalte: «Jeg har slått opp så mange ganger på den siden med bilde av deg, for å få mot til å ta kontakt, at når vi endelig møttes, var jeg trygg fordi jeg følte at vi var gamle bekjente.»

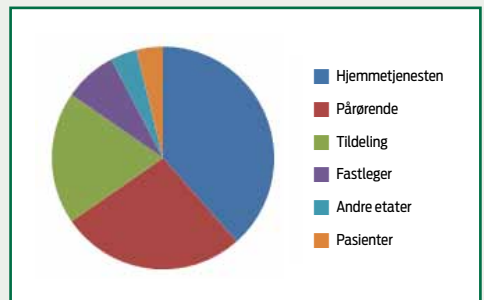
Ved å bruke nettsiden og flere forskjellige foldere jeg har laget, har jeg forsøkt å spre kunnskap om at min funksjon finnes. Jeg vet på ingen måte alt, men jeg kan finne ut det meste ved å bruke mitt nettverk. Det er derfor svært viktig at alle som starter med nye prosjekter, arrangerer nye kurs, eller har fått ny kunnskap om noe i demensomsorgen gir meg et hint, slik at jeg er orientert om hva som rører seg ute i feltet. Først da, kan jeg gi god nok informasjon videre.

Hvem tar kontakt?

Det er ofte svært fortvilte ektefeller som henvender seg til mitt kontor. Det kan dreie seg om vanskelige samtaler med pårørende som skammer seg over å måtte utlevere sitt privatliv. En datter som skjemmes over mors oppførsel på butikken. En sønn som blir oppringt av bilforretningen, og må hente sin far. Faren er rasende på selgeren for at han ikke får prøvekjøre en ny bil, fordi han er delvis påkledd og har to forskjellige sko på seg. Dette er vanlige pårørende som prøver i det lengste å takle uvanlige hverdags situasjoner, men plutselig er det bare nok.

I 2012 fikk jeg henvist 52 nye pasienter. Av disse var det 20 som var henvist fra hjemmetjenesten, hos 14 var det pårørende som tok kontakt, 10 var henvist fra Tildelingskontoret for omsorgstjenester, 4 var henvist fra fastlegene, 2 var henvist fra andre etater og i 2 tilfeller var det pasienten selv som tok kontakt (Figur 1). Dette viser at pårørende er flinke til selv å ta kontakt. De søker på internett og de spør hverandre. Det er alltid noen som kjenner noen som er i samme situasjon.

Figur 1: Hendvendelse til demenskoordinator.



Mange av henvendelsene fra både fastlegene, tildelingskontoret og hjemmetjenesten, gjelder ikke bare



HJELP: Demenskoordinatoren skal hjelpe pårørende og mennesker med demens til å få den behandlingen som er nødvendig. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

ønsket om at jeg skal kontakte pasienten, men også en anbefaling om at jeg tar kontakt med pårørende for samtale eller informasjon.

Hvorfor tas det kontakt?

Noen pårørende kommer til meg for å snakke med en fagperson om en gryende mistanke om at noe er galt med for eksempel ektefellen eller en av foreldrene. Det er ikke bestandig de kommer for å få hjelp til å starte med utredning, noen ganger kommer de bare for å prate. De ønsker ikke at samtalen skal dokumenteres noe sted, de vil bare prate. Og prate gjør de. En monolog som varer i 1–1,5 time i ett strekk. Så takker de for god hjelp, og går. At noen lytter, forstår, og ikke fordommer, betyr mye.

Jakobsen skriver mye om pårørendes behov for bekreftelse på og støtte for sine opplevelser og sine handlingsvalg (9). Av og til er det ikke mer handling fra min side som skal til, enn å ta dem på alvor. Selvfølgelig har pårørende krav på handling fra demenskoordinator også, men det er ikke sikkert at det er det de trenger i første omgang. Å starte med bare å være der for dem, kan være nok til at de klarer seg videre i hverdagen. Jeg har hatt pårørende på mitt kontor som, etter min mening, absolutt burde hatt behov for mer hjelp i hverdagen for å klare seg. Men de ønsker ikke mer hjelp, og de har klart seg helt ok. På mitt spørsmål i ettertid om hvorfor de ikke tok kontakt med meg for å få hjelp og støtte, svarer de at de hadde kortet med mitt nummer liggende i pengeboka hele tiden. Det å vite at jeg bare var en telefonsamtale unna, var nok til at de følte seg trygg på å hjelpe var der hvis behovet oppsto.

Pårørende tar også kontakt dersom de ønsker at

utredning av deres kjære skal starte. De kommer til mitt kontor etter avtale, og forteller sin historie. Jeg lytter, og forteller hvordan utredningen skal foregå. Vårt demensteam består av meg, som er sykepleieren i teamet, og en ergoterapeut. Jeg tar kontakt med fastlegen og får klarsignal til utredningen. Demensteamet drar deretter hjem til pasienten for kartlegging i henhold til Helsedirektoratet/Aldring og helses verktøy (4). Jeg forklarer pårørende viktigheten av at de også er til stede ved denne utredningen for at vi skal få deres, meget verdifulle, opplysninger om pasientens atferd i hverdagen.

Etter vårt hjemmebesøk lages det en rapport som oversendes fastlegen, sammen med kopi av utredningsverktøyene. Fastlegen skal deretter følge dette opp ved å innkalle pasient og pårørende til samtale for å gjøre ferdig utredningen og eventuelt sette en diagnose (4).

Pårørende selv er også flinke til å gi beskjed hvis de oppdager nye tilbud eller andre læremetoder. Her om dagen kom en av mine pårørende innom og fortalte om en blogg som hun leste stort sett daglig. En blogg som hun anbefalte da hun syntes den hadde hjulpet henne til å se ting fra flere sider. En av mine yngre pårørende fortalte at han selv skrev blogg, og at det hadde hjulpet mye for å sette ord på ting og bearbeide tanker.

Mange pårørende bruker sosiale medier aktivt i sin søken på løsninger og støtte i hverdagen. For mange er det kanskje også en av de få mulighetene til omgang med omverdenen, da venner og bekjente dessverre ofte er de første som forsvinner når familier blir rammet av demenssykdom. En av mine pårørende sa en gang:

«Vi hadde mange venner som gikk i huset vårt, men etter at mannen min fikk demens, har de blitt borte en etter en. Selv våre egne søsken. Tror de at demens er smittsomt?»

Hvordan mestrer pårørende hverdagen?

Det kan ikke presiseres ofte nok viktigheten av å ha pårørende med «på laget». Pårørendes innsats i forhold til sine demenssyke kjære, er uvurderlig. Å bevisstgjøre pårørende om hvilke ressurser de har, er vesentlig for å støtte opp om hvordan de bedømmer sin egen situasjon, sier Jakobsen (9). Hvordan takler de hverdagen? Få greie på hvilke mestringsmetoder de bruker. Dersom de ikke har noen egne metoder, kan jeg fortelle litt om hva andre gjør for å få hverdagen til å gå rundt, ofte kan dette være til god hjelp. Å bekrefte overfor pårørende at deres handlinger gjør en forskjell for den demenssyke, har mye å si for hvordan innsatsen blir framover. Hvis pårørende opplever omsorgsoppgavene som meningsfylte, påvirker dette gjerne livssituasjonen deres (9). En av deltakerne i samtalegruppene fortalte: «Det som får meg til å holde ut, er tanken på alt det flotte vi har gjort i lag opp gjennom årene. Jeg henter dette frem og koser meg med dette når hverdagen buttrer imot. Han kan jo ikke for at tingene har blitt slik.» Det er nok like mange mest-

«Det er ofte svært fortvilte ektefeller som henvender seg til mitt kontor.»

tingsstrategier som det er pårørende, og vi som helsepersonell kan være flinkere til å hjelpe til slik at pårørende kan oppleve at de mestrer hverdagen på en positiv måte.

Kunnskap om sykdommen og utvikling kan gjøre en stor forskjell for å takle hverdagen. Det er viktig at pårørende forstår hvorfor den syke gjør som han gjør, og at de ved sin handling, kan hjelpe både seg selv og den demenssyke til å få en bedre hverdag. Pårørende som har gått på Pårørendeskolen har uttalt: «Det eneste jeg angrer på med Pårørendeskolen, er at jeg ikke meldte meg på for flere år siden. Mye kunne vært gjort annerledes...» Det er trist at pårørende føler at de har gjort ting feil over flere år, og det er viktig at vi bruker tid på å støtte dem i at de ikke hadde kunnskap til å vite bedre. Vi må huske å rose dem for at de selv nå har tatt tak i dette, slik at de kan få en endring

på en vanskelig livssituasjon. Det er aldri for seint å starte på nytt!

Jeg har også annen undervisning for pårørende. Pårørendeskolen i vår kommune har bare undervisning en gang i året i kommunens sentrum, Tromsø by. Det kan derfor være behov for annen undervisning for pårørende i løpet av året, og det har vært gjennomført pårørendekvelder med foredrag om sykdom, kommunikasjon, atferd, osv. ute i distriktene. Dette har vært veldig populært, og både interesse, oppmøte og tilbakemeldingene fra pårørende har vært meget gode.

Samarbeid på tvers av fag og enhet

Demenskoordinator jobber som regel alene, og det er derfor viktig med tilknytning til et faglig nettverk. Situasjonene man står i kan ofte være svært følelsesmessig sterke. Pårørende er ofte svært frustrert og fortvilet, og Kleenex-pakken på kontoret blir raskt tom. Faglige nettverk hvor man kan diskutere alt fra etiske og arbeidsmessige utfordringer til anonymiserte pasient- og pårørendesaker, blir viktig å etablere. En idé er å finne tak i andre som ofte også arbeider alene i kommunen, som for eksempel fagutviklingssykepleiere, kreftsykepleiere eller helsesøstre for eldre – og starte et givende samarbeid.

I Tromsø har vi et flott samarbeid på tvers av både fag og enhet, som absolutt kommer både pasient og pårørende til gode. Foreleserne og veilederne på Pårørendeskolen kommer fra alle enhetene i kommunen, fra spesialisthelsetjenesten, universitetet, utviklings-sentrene og fra frivillige organisasjoner.

Vi har både i 2011 og 2012 arrangert Demensdagene i Tromsø hvor målgruppen i hovedsak er pårørende (10). Tema i 2012 var: «Å være pårørende – i ulike sykdomsfaser». For uten alle de som deltar med sin fag- og erfaringskompetanse på Pårørendeskolen, deltar også blant andre biblioteket, «den kulturelle spaserstokken» og kinoen «Verdensteatret». Dette er et stort arrangement som varer fra 18.09. og avsluttes med den internasjonale Alzheimer-dagen den 21.09. Vi har egen nettside, og det rapporteres daglig på Facebook. Demenskoordinator deltar selvsagt både i planlegging og gjennomføring. Jeg merker en fin økning i henvendelser til mitt kontor både under og etter Demensdagene. Dette gjelder spesielt henvendelser fra pårørende og fra pasienter.

Fremover

Jeg har mange tanker om prosjekter som ville bedre pårørendes vilkår enda mer her i nord. Helårlige

Skrev avhandling om god omsorg



Sykepleier Rita Jakobsen disputerte til graden ph.d. i studier av profesjonspraksis mandag 3. desember 2012 ved Universitetet i Bodø, Senter for praktisk kunnskap.

Avhandlingens tittel var *Nærvær når identitet er truet*. En studie av god omsorg til personer i særlige sårbare situasjoner. Hun fokuserte i avhandlingen på god omsorg til pasienter i livets siste fase og til personer med demens i sen fase. Den gode omsorgen tas rede på gjennom tolkning av pleieres fortalte erfaringer fra sitt arbeid på hospice og på sykehjem. Sentrale temaer er knyttet til omsorgens vesen, til forståelse og utfordringer pleierne møter i relasjoner med pasienter og pårørende. Pasientene, som pleierne har ansvaret for, er i særlig sårbare livssituasjoner hvor pasientens identitet er truet. Det er berøringspunkter mellom personer i livets siste fase og personer med demenssykdom i en sen fase, både med tanke på utfordringer for omsorgsutøvelsen og den måten pleierne møter pasientene på når omsorgen erfares som god. Å være nær for pasientene er et sentralt begrep i avhandlingen. Det er viet plass til refleksjoner rundt nærværets kår i pleiekulturen og i helsetjenestens systemer. I denne refleksjonen er begreper som tidsforståelse, organisering og lojalitet sentrale elementer. Doktorranden stiller spørsmålet om det eksisterende omsorgstilbudet til personer i særlig sårbare situasjoner er organisert på en god nok måte.

Hovedveileder for Rita Jakobsen har vært professor Anders Lindseth, Universitetet i Nordland.

Tekst **Torill Sæterstrand**

Seminar i Tromsø

Seminalet Eldre og sår avholdes i Tromsø, tirsdag 9. april 2013.

Tid: kl. 09.30 – 15.00

Sted: Rica Grand Hotell, Tromsø

Pris: Medlem i faggruppa (NSF FGD) kr. 700. Andre: kr. 1000.

Sett av dagen, program vil bli lagt ut på faggruppens nettsider så snart det er klart.

samtalegrupper for pårørende, er en av dem. Jeg får henvendelser hele året fra fortvilte pårørende som ønsker å delta i samtalegrupper med andre pårørende i samme situasjon. Disse må jeg beklage overfor, for dette har vi dessverre ikke. De som deltar på samtalegruppene etter Pårørendeskolen, kommer ofte igjen år etter år. Noen deltar for både tredje og fjerde året på rad nå. Det er derfor helt tydelig at dette er et behov. Kanskje blir det både tid og rom for å få dette til i løpet av 2013?

Tromsø kommune er i avslutningen av et prosjekt som omhandler blant annet utredning og etablering av dagaktivitetstilbud for personer med demens. I forbindelse med prosjektet ble det arrangert en dialogkonferanse. Her hadde vi gleden av å få presentert tilbudet som demenskoordinator og sykepleier Torhild Bjørge har fått til i Bærum med prosjektet «Friminutt for pårørende» (11). Pårørende har stort behov for avlastning her hos oss også. Det hender ofte at pasienter ikke kan nyttiggjøre seg av dagsentertilbud av ulike grunner. Å få bygd opp en egen gruppe med avlastere som kan bidra til å gi pårørende et lite, men verdifullt pusterom i en sliten hverdag, vil være gull verdt. Denne typen avlastning i hjemmet vil derfor være et kjempeflott tiltak for både pasient og pårørende, og jeg håper at vi kan få dette til hos oss også.

Så, her er det bare å starte planleggingen. Vi som fagpersonell har mange ideer. Jeg skulle imidlertid ønske at både pasienter og pårørende hadde blitt enda flinkere til å fortelle oss om sine behov. Først da, vil vi klare å lage gode og riktige tilbud som er tilpasset den som trenger hjelp. ■

Referanser:

1. Stortingsmelding nr. 25 (2005-2006) Mestrings, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer. Oslo: Det Kongelige Helse- og omsorgsdepartementet; 2007
2. Demensplan 2015 «Den gode dagen». Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2007
3. Demensplan 2015 «Den gode dagen» Revidert handlingsprogram for perioden 2012–2015. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2011
4. Gausdal M, Michelet, M: Demensteam–oppgaver og utfordringer. En undersøkelse av demensteam og demenskoordinatorers rolle i norsk demensomsorg 2011. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse; 2011
5. Demensplan Tromsø kommune 2012–2015. Tromsø: Byråd for helse og omsorg; 2012 <http://www.tromso.kommune.no/demens.121413.no.html>
6. <http://www.aldringoghelse.no/?PageID=731&ItemID=3639>
7. <http://www.midsund.kommune.no/demenskoordinator.252937.no.html>
8. <http://www.dkdk.launch-it.dk/>
9. Jakobsen R, Homelien, S: Pårørende til personer med demens–om å forstå, involvere og støtte. Gyldendal Akademisk; 2011
10. www.demensdagene.no
11. <http://www.aldringoghelse.no/ViewFile.aspx?ItemID=2387>



Bli medlem

Meld deg inn i NSF's Faggruppe for sykepleiere
i geriatri og demens, du også!

Vi er et slagkraftig fellesskap med mange medlemmer som brenner for fagområdet geriatri og demens. Om du ønsker å bli en del av vårt nettverk, bare fyll ut blanketten nedenfor og send den til vår medlemsansvarlige Gunhild Grythe.

INNMELDINGSBLANKETT

..... ønsker å bli medlem av NSF FGD

Adresse:

Postnr./sted:

e-postadresse:

Arbeidssted:

Medlemsnr. i NSF:

Kontingent: kr 300,- for 2013.

Pensjonister, medlem som ikke er i aktivt arbeid og sykepleierstudenter betaler 50 prosent av kontingent.

Legg innmeldingsblanketten i en konvolutt og send den til:

NSF/FGD, Gunhild Grythe, 2910 Aurdal.

Eller du kan sende en e-post med opplysningene til gunhil-g@online.no

