



NORDNORSK DEBATT



Artikkelforfatterne vil skaffe kunnskap som kan gjøre hverdagen for pårørende til hjemmeboende personer med demenssykdom bedre. foto: NTB Scanpix

Demens og pårørendes situasjon



Jill Marit Moholt, Stipendiat UiT Norges Arktiske Universitet



Mari Wolff Skaalvik, Førsteamanuensis UiT Norges Arktiske Universitet

Alle har lik rett til hjelp, men det hersker usikkerhet om alle får den hjelpen de har krav på, kan få og trenger. En god forståelse av hvordan tjenestene fra det offentlige samspiller med behovene til pårørende som har omsorg for hjemmeboende personer med demenssykdom er nødvendig for å sikre at tilbudene oppleves som relevante og blir tatt i bruk. Det vil vi undersøke for å skaffe kunnskap som kan gjøre hverdagen for pårørende til hjemmeboende personer med demenssykdom bedre!

Over 70 000 personer lever med demenssykdom i Norge, og rundt halvparten av disse bor hjemme. I en tidlig fase av sykdommen kan man klare seg med litt hjelp og støtte, men etter hvert vil behovet tilta. Pårørende bidrar betydelig, og innsatsen deres er beregnet til å være i samme størrelsesorden som hjelp fra offentlige tjenester.

RELATERTE SAKER

[Helsepolitiske skrivebordsreformer](#)

[Aktiv eldreomsorg](#)

[Rockekonsert med gåstol](#)

[Høyres eldrepolitikk i baktevja](#)

Vi vet at det kan oppleves svært belastende når en nærstående blir gradvis mer hjelpetrengende – samtidig som hukommelsen svekkes og personligheten endres: «Mannen min fikk diagnose Alzheimers sykdom for fem år siden. Jeg vet at han har det best her hjemme, men nå er jeg sliten.» Dette er en vanlig opplevelse hos pårørende til hjemmeboende personer med demenssykdom.

Det er etablert en rekke helse- og omsorgstjenester som man må søke om å få tildelt. Tjenestene skal hjelpe og støtte både de som har demenssykdom og deres familier. Det kan være hjemmehjelp, hjemmesykepleie, støttekontakt, matombringing, dagsenter og korttidsplass på sykehjem. Pårørende kan få tilbud om avlastning og undervisning på pårørendeskole.

FØLG TEMAET:

[Eldreomsorg \(/Tags/Eldreomsorg\)](#) [Forskningsprosjekt \(/Tags/Forskningsprosjekt\)](#)

[Demens \(/Tags/Demens\)](#)

Slik det er i dag, er det enkelte grupper som bruker tjenestene i mindre grad enn andre, og det er gjerne slik at det er de som trenger tjenestene mest som bruker dem minst.

Hva er årsaken til dette, vet brukerne ikke nok om tilbudene? Kan det være slik at tilbudene ikke oppleves relevante, eller at de ikke er tilgjengelige for alle som har behov? Dette bryter i så fall med helsepolitiske prinsipp om likhet og likeverdighet som er beskrevet i Stortingsmeldingen «En helhetlig integreringspolitikk (Meld. St. 6 2012-2013). Alle skal ha et likeverdig tilbud og lik tilgang til helse- og omsorgstjenester, uavhengig av diagnose, bosted, personlig økonomi, kjønn, fødeland, etnisitet og den enkeltes livssituasjon. Behov skal vurderes individuelt, og de som trenger det mest, skal prioriteres.

Vi, en gruppe forskere ved Senter for omsorgsforskning nord/Institutt for helse og omsorgsfag ved UiT Norges arktiske universitet, gjennomfører nå et forskningsprosjekt som skal gi kunnskap om lokale og individuelle forskjeller i bruk av helse- og omsorgstjenester for hjemmeboende personer med demenssykdom. Vi sender ut spørreskjema til ca. 1000 pårørende til personer med demenssykdom i 45 kommuner i Nord- Norge, og ansatte i den kommunale helsetjenesten, pårørende og frivillige skal intervjues. Vi håper at pårørende og ansatte i de kommunale helse- og omsorgstjenestene som blir forespurt ønsker å delta. Funn fra prosjektet vil gi viktig kunnskap til de som mottar tjenestene, til de som yter tjenestene, til frivillige og til politikere, og svarene vi finner kan bidra til at tilbudene tilpasses og tas i bruk. Det betyr mye at pårørende får tidlig støtte og avlastning for å forebygge helseproblemer, og dermed kan fortsette å gi den hjelpen og støtten de ønsker til sin nærmeste.

Vi vil undersøke om bruk av tjenester kan ha sammenheng med etnisitet, kjønn og bosted.

Følgende utsagn illustrerer hvordan pårørende kan erfare sin situasjon: «Han blir veldig urolig hvis jeg ikke er der, men jeg trenger å komme meg litt ut for å få noen pusterom. Når han blir urolig vet jeg ikke helt hva jeg skal gjøre for å hjelpe ham. Jeg må ha hjelp hvis jeg skal klare dette. Det er tungt å ikke kunne forlate han for å gjøre ærender, gå til frisøren eller på besøk. Jeg tror mange av vennene våre synes det er vanskelig å besøke oss, så vi er ganske ensomme».

Vi vil undersøke om bruk av tjenester kan ha sammenheng med etnisitet, kjønn og bosted. I Samhandlingsreformen (Meld.St.472008-2009) står det at den samiske befolkning har lange tradisjoner i selvhjelp gjennom bruk av personlige nettverk når en nærstående blir syk. Kan norske helse- og omsorgstjenester virke fremmed for personer med demenssykdom og for pårørende med samisk språklig og kulturell identitet? Er tjenesten godt nok tilrettelagt for alle brukere? Det er også kjent at kvinnelige pårørende yter mer omsorg enn menn. Dette kan være et resultat av tradisjonelle alders- og kjønnsforskjeller, men vi spør oss også om det kan være kjønnsdiskriminering i tildeling av tjenester. Til slutt skal vi finne ut om geografisk avstand mellom tjenestested og brukernes bosted kan spille en rolle for om tjenestene brukes.

Det er viktig for alle at ulikheter i tilgang til og bruk av helsetjenester reduseres. Derfor trenger vi mer kunnskap om hvordan tjenestene samspiller med folks behov. Pårørende til personer med demenssykdom, frivillige og fagfolk kan bidra til at vi får denne kunnskapen. Din deltakelse i forskningsprosjektet er uvurderlig!