



Pårørende til pasienter med (alders)demens

Hvordan ivareta en forsømt gruppe bedre?

Sigurd Sparr Geriatrisk Avdeling UNN.

Leder Nasjonalforeningen

demensforbundet



Stikkord:

- Hvem er pårørende og hva vet vi om hvordan de har det?
- ”Det som er bra for personen med demens er bra for de pårørende”
- Hvilke tiltak er aktuelle for å støtte de pårørende?
- Hva er det offentliges rolle, og hva kan frivillige bidra med?



Pårørendeundersøkelser:

- Nasjonalforeningen 1997
- ”Anhørig 300” Sverige -01
- EPOCH (Equality in the Provision Of Care at Home) Alzheimer Europe -01
- Pårørende til pasienter i sykehjem -02 (Nasjonalforeningen Demensforbundet)
- Trøndelagsu.s. -05 (Nff, demensforbundet)



Trøndelagsu.s. -05

- 231 pårørende til hjemmeboende (50%)
- Beskrive omsorgsoppgaver, helsetilstand, mestring og kompetanse og se på ulike sammenhenger mellom disse faktorene
- Registreringer 2004, ferdig analysert -05
Dette er noen foreløpige data:



Pasientene:

- 144 f., 87 m.
- Alder f.: 78,7 m.: 75,6
- Sykdommens varighet: 45% 3-5 år, 37 % >5 år



Omsorgsgiver:

- Menn: n= 60, alder 68,
- Kvinner: n= 171, alder 59.
- 50 % er ektefeller, 37 % døtre, 8 % sønner
- 31% er i heltidsarbeid, 22% i deltid



Resultater:

- Omsorgsoppgavene påvirker helsetilstanden slik at jo tyngre oppgaver jo dårligere helse
- Jo mer kunnskap omsorgsgiver har jo bedre mestres oppgaven (og jo bedre helse)
- Omsorgsoppgaven påvirker økonomien neg. hos 20%



Spesielt om sykehjem:

- Pårørende er fortsatt både **en viktig ressurs for pasienten og er selv svært interesserte**
- Dette nødvendiggjør god kommunikasjon



Vår undersøkelse:

- De pårørende opplever lettelse når pas. får plass
- Mange opplever fortsatt situasjonen som belastende og stressende
- Det er bare noe få % som informeres om kvalitetsforskriften.
- Det gis mangelfull informasjon om hendelser som angår pasientene.



Konklusjoner:(flere u.s.)

- Omsorgsarbeide – pårørenderollen er svært krevende.
- De fleste o. er ektefeller (ca 50%), deretter kommer døtre.
- O. trenger avlastning og støtte.
- O. trenger opplæring (som burde være gratis)



Konklusjoner (2)

- Det er tabu- oppfatninger knyttet til o.oppg.
- Både kvinner og menn lider av sosial utestengelse
- Menn og kvinner forholder seg til o.oppg. på ulike måter.
- Menn føler seg **minst** like kompetente som kvinner til omsorgsarbeide.



Konklusjoner (3)

- Mange pårørende har psykiske plager
- Mange har sluttet med arbeid som de gjerne ville ha fortsatt.
- Pårørende har sluttet med aktiviteter (foreningsliv, hobbyer) som de gjerne skulle ha drevet med.



Anbefalinger:

- Man bør i større grad ta rede på **den dementes** oppfatninger.
- Den sosiale anseelse (verdi) må høynes for å være o.
- Det bør dannes kjønnsesifikke støttegrupper for o. (EPOCH)
- Arbeidslivet må legges bedre til rette for at personer kan være o. og i jobb.



Spesielle problemer:

- Menn synes personlig hygiene er vanskeligere (som o.), mange kvinnelige pas. foretrekker kvinnelig o.
- Det ser ut til at det oppleves ulikt å være o. ved ulike typer tilstander (alder, sykdomsgrad og type)



”Det som er bra for personen med demens, er bra for den pårørende”

(Gjelder ofte, men ikke alltid)



Det offentliges ansvar

- Lytte til de pårørende i forbindelse med diagnostikk (legen)
- Gi nødvendig hjelp i hjemmet (av - lastningstilbud, korttidsopphold, dagtilbud) Alt i rett mengde og til rett tid.
- Sykehjem som er tilpasset den demente (når det blir nødvendig).
- Samarbeide med de pårørende når personen med demens er i sykehjem.



Frivillighetsapparatet:

- Tilby medlemskap i demensforeninger
- Gi opplæring, kurs osv om sykdommen, rettigheter osv.
- Organisere støttegrupper, samtalegrupper, evt. reiser, avlastningstiltak, kafeer osv.
- Demenstelefon
- Påvirke politikere, beslutningstakere og andre.
- Alminneliggjøre sykdommen ved informasjon utad i samfunnet.



Konklusjon:

- Informasjon og kunnskap er viktig
- Tiltakskjeden må være på plass (i rett mengde til rett tid)
- Det frivillige har en viktig plass.
- Lytt til det de pårørende sier!
- Samarbeide mellom offentlig og pårørende.