



Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende som bor sammen med en person med demens?

Kandidatnummer: 227

Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave
i sykepleie

Antall ord: 10118

Dato: 18.04.2017



ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato 18.04.2017
Tittel: <i>Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende som bor sammen med en person med demens?</i>	
<p><u>Problemstilling:</u> Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende som bor sammen med en person med demens?</p> <p><u>Teoretisk perspektiv:</u> Teoretisk kunnskap om aldersdemens, med fokus på sykdommens symptomer og konsekvenser, samt teori om det å være pårørende, er sentralt i oppgaven. Det sykepleiefaglige perspektivet gjøres rede for, men hovedvekt på Virginia Hendersons definisjon av sykepleierens funksjon. Hjemmesykepleien som kontekst, og etiske og juridiske rammer presenteres også her.</p> <p><u>Metode:</u> Besvarelsen er en litterær oppgave, der allerede eksisterende fag- og forskningslitteratur benyttes for å svare på problemstillingen. Faglitteratur er hentet fra tidligere pensum og skolens bibliotek. Forskningslitteraturen er funnet i universiteter og høyskolens institusjonelle arkiv, og ved søk i Cinahl. Noe fag- og forskningslitteratur er funnet fordi de er referert til av annen litteratur som er benyttet.</p> <p><u>Drøfting:</u> Hvilke behov har pårørende som bor med, og har omsorgsansvar for en person med demens, og hvordan kan sykepleier i hjemmesykepleien ivareta disse behovene? Dette er sentrale spørsmål i drøftingen. Behovene som trekkes frem og drøftes nærmere, er behovet for respekt og gjensidighet, for informasjon og inkludering og for pårørendestøtte. Faktorer knyttet til den pårørende, pasienten, sykepleieren og til hjemmesykepleien som kontekst knyttes opp mot ivaretagelsen av disse behovene.</p> <p><u>Konklusjon:</u> Når sykepleier i hjemmesykepleien skal ivareta pårørende, må hun ha kunnskap om demenssykdom og om pårønderollen. Behovene som er diskutert i drøftingen, kan være et godt utgangspunkt for å ivareta pårørende, men tiltak må tilpasses hver enkelt persons individuelle behov og ressurser.</p>	

Innholdsfortegnelse

1. Introduksjon	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Presentasjon av problemstilling	2
1.3 Avgrensing	2
1.4 Begrepsavklaring	2
1.5 Disposisjon	4
2.0 Metode	5
2.1 Litteratursøk	5
2.2 Kildekritikk	6
3. Teori	8
3.1 Aldersdemens	8
3.1.1 Kognitive symptomer	9
3.1.2 Atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer.....	10
3.1.3 Motoriske symptomer.....	10
3.2 Pårørende til personer med demens	11
3.2.1 Faktorer som påvirker pårørendes helse.....	12
3.3 Sykepleiefaglig perspektiv	13
3.3.1 Virginia Hendersons definisjon av sykepleierens funksjon	14
3.3.2 Sykepleierens arbeid i hjemmesykepleien.....	15
3.4 Etiske og juridiske rammer	16
4. Drøfting	18
4.1 Pårørendes behov	18
4.1.1 Behovet for respekt og gjensidighet	19
4.1.2 Behovet for informasjon og inkludering	21
4.1.3 Behovet for støtte	24
4.2 utfordringer i hjemmesykepleien	27
5. Avslutning	29
Referanseliste	30

1. Introduksjon

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Forekomsten av demenssykdom øker med økende alder. Det antas at rundt 70 000 personer lider av demens i Norge i dag. Blant hjemmetjenestemottakere over 70 år har rundt 40% demens. Fordi de fleste med demens er eldre, og det antas at antall eldre i befolkningen vil øke kraftig i årene fremover, regnes det med at antall personer med demens vil fordobles de neste 30-40 årene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Dette vil dermed innebære en stor økning også i antall pårørende. Samhandlingsreformen ble iverksatt i 2012, som et tiltak for å gjøre helsetjenestene bedre i stand til å kunne møte disse endringene. Pasienter og brukere skal få tidlig og god hjelp nærmest mulig der de bor, noe som innebærer at hjemmesykepleiens arbeid også vil øke i omfang og kompleksitet i årene fremover (St.meld. nr. 47, 2008-2009).

Som følge av demenssykdommens progredierende natur, vil hjelpen som ytes hos den enkelte bli gradvis mer omfattende og kompleks. I lys av dette vil formell omsorg fra kommunale pleie- og omsorgstjenester, ofte i form av hjemmesykepleie, bli en økede del av hverdagen, også til pårørende. For at personen med demens skal kunne bo hjemme lengst mulig, er det viktig at også pårørendes behov blir sett og ivaretatt av hjemmesykepleieren. Slik kan negative konsekvenser av omsorgsbyrden forebygges, og pårørende kan holde ut lenger som uformelle omsorgsgivere (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Valget om å skrive om pårørende til personer med demens, er også tatt på bakgrunn av egen erfaring. Gjennom utdanningen har jeg fått mye teoretisk kunnskap om demens og de pårørendes situasjon, og jeg har vært i praksis på demensavdeling på sykehjem. I jobbsammenheng har jeg erfaringer fra bokollektiv for personer med demens, og med øyeblikkelig hjelp-innleggelse av demensrammede på sykehus. På den måten har jeg arbeidet med disse pasientene i flere ulike situasjoner. Samtidig har jeg også møtt og samarbeidet med mange av de pårørende. Jeg har hørt dem fortelle om sine behov og erfaringer, og hvordan de opplever hverdagen hjemme med den demensrammede. Fra egen erfaring sitter jeg igjen med

inntrykket av at pårørende opplever mye sorg og bekymring, og at de fleste har et ønske om og behov for å bidra og spille på lag med sykepleierne.

1.2 Presentasjon av problemstilling

På bakgrunn av egne interesser og erfaring, helsetjenestenes utvikling de siste årene og de fremtidige utfordringene helsetjenesten vil møte, har jeg valgt problemstillingen ”hvordan kan sykepleier ivareta pårørende som bor sammen med en person med demens?”

1.3 Avgrensning

Selv om alle pårørende kan oppleve belastning og ha behov for støtte fra hjemmesykepleieren, har jeg valgt å avgrense til at sykepleien skal rettes mot de pårørende som *bor sammen med* personen med aldersdemens. I det daglige arbeidet møter sykepleieren disse langt oftere enn pårørende som ikke bor sammen med den demensrammede, og disse pårørende har ofte en omfattende oppgave som omsorgsgivere. 30-60% av omsorgsgivere er ektefelle eller samboer, men voksne barn, barnebarn eller annen familie og venner kan bidra med mye av den samme hjelpen, og noen av disse kan også bo sammen med den demensrammede (Ulstein, 2009). Ektefeller og samboere som omsorgsgivere vil få fokus i oppgaven, og deres spesielle utfordringer og behov vil trekkes frem. Videre avgrenses oppgaven til at sykepleien er rettet mot pårørende til personer med mild til moderat grad av aldersdemens, da personer med alvorlig demens har behov for kontinuerlig tilsyn og pleie, og gjerne bor i tilrettelagt bokollektiv eller på sykehjem. Oppgaven begrenses til at pasient og pårørende er eldre over 65 år (Engedal og Haugen, 2009).

1.4 Begrepsavklaring

Pårørende: I denne oppgaven brukes begrepene ”pårørende” og ”omsorgsgiver” om hverandre. Omsorgsgiver for en person med demens kan beskrives som en primær

omsorgsgiver som bor sammen med pasienten, og bidrar med hjelp, pleie, omsorg, tilrettelegging og oppfølging. Vanligvis er omsorgsgiveren en ektefelle eller samboer (Ulstein, 2009). For ordnes skyld brukes begrepene ”han” om pårørende, og ”hun” om sykepleieren.

Pasient: En pasient er en som gis eller tilbys helsehjelp fra helse- og omsorgstjenesten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Altså er de som mottar hjemmesykepleie også pasienter. Begrepet ”bruker” kan også anvendes om de som mottar hjemmesykepleie, og brukes mye hjemmetjenesten. Det kan fremme en mer aktiv og delaktig rolle. Begrepet ”pasient”, som er definert i loven, kan bidra til at personens lidelse og omsorgsbehov får fokus (Fjørtoft, 2016). I denne oppgaven brukes begrepet ”pasient” om den demensrammede som pårørende bor sammen med.

Aldersdemens: Aldersdemens brukes om demenssykdommer som er irreversible og progressive, uansett årsak og type, og som oppstår i høy alder. Alzheimers sykdom, demens med lewylegemer og vaskulær demens omfattes av dette begrepet (Engedal og Haugen, 2009). I denne oppgaven brukes begrepene aldersdemens og demens med henvisning til denne definisjonen:

En ervervet hjerneorganisk sykdom hos en eldre person. Sykdommen kjennetegnes ved svekket mental kapasitet og medfører svikt i psykologiske prosesser som hukommelse, oppmerksomhet, læring, tenkning og kommunikasjon. Den kognitive svikten fører til sviktende evne til å klare dagliglivets aktiviteter. Endret atferd er vanlig. Tilstanden er kronisk, kan ikke kureres og forverrer seg ofte over tid (Engedal og Haugen, 2009, s. 20).

Hjemmesykepleie: ”Hjemmesykepleie er et tilbud til hjemmeboende når sykdom, svekket helse, alderdom eller livssituasjon gjør at de trenger hjelp i kortere eller lengere tid” (Fjørtoft, 2016, s17). Hjemmesykepleie utføres av profesjonelle til en pasient og dennes pårørende (Birkeland og Flovik, 2014).

1.5 Disposisjon

Denne oppgaven er delt inn i fem hovedkapitler. I det første kapitlet presenteres begrunnelsen for valg av problemstilling, oppgavens avgrensing og en avklaring av sentrale begreper som benyttes. Det andre kapitlet handler om metode og litteraturstudium som metode, og denne oppgavens litteratursøk og kildekritikk beskrives. Kapittel tre inneholder teori om sentrale temaer som er relevante for oppgavens problemstilling, og som skal fungere som et grunnlag for drøftingen. Det gjøres rede for teori om aldersdemens, med særlig vekt på symptomer og konsekvensene av disse, og teori om å være pårørende og omsorgsgiver for en person med demens. Teorien om demens presenteres først fordi pårørendes rolle og utfordringer sees i lys av demenssymptomene. I dette kapitlet gjøres det også rede for oppgavens sykepleiefaglige perspektiv, med vekt på Virginia Hendersons tanker om sykepleie, og sykepleierens arbeid i hjemmetjenesten. Deretter presenteres etiske og juridiske rammer for sykepleierens ivaretagelse av pårørende. Teorien trekkes med inn i kapittel fire, der problemstillingen drøftes. Det fokuseres på hva som er pårørendes behov, og hvordan sykepleieren i hjemmesykepleien kan ivareta disse. I det kapitlet anvendes også forskningsartiklene i stor grad. Kapittel fem avslutter oppgaven med en oppsummering.

2.0 Metode

Metode er den fremgangsmåten, eller strategien, som brukes for å finne svar på et spørsmål eller løse et problem. En god metode er tilpasset problemstillingen, og bidrar til å finne faglig gode og interessante svar på det som skal undersøkes. I denne oppgaven brukes litteraturstudium som metode, der informasjonen for å besvare problemstillingen hentes fra allerede eksisterende skriftlige kilder. I slike litterære oppgaver, er problemformulering, litteraturgjennomgang og kildekritikk viktige deler av den metodiske fremgangsmåten (Dalland, 2013).

2.1 Litteratursøk

Faglitteraturen ble funnet ved å se gjennom utdanningens pensumlister, og velge ut det som var relevant. Noe faglitteratur er funnet ved å søke i databasen til skolens bibliotek, med sentrale søkeord som ”pårørende”, ”demens” og ”hjemmesykepleie”.

Forskningsartiklene er funnet på flere måter. To artikler er funnet via forskningssidene om helsefag til universitet i Stavanger (Hanssen og Sommerseth, 2014; Norheim og Dombstein, 2015). Der har de en egen forskergruppe for pårørendeforskning, og en oversikt over deres publikasjoner finnes på deres nettsider. Jeg leste gjennom deres referanseliste, og fant fulltekst av relevante artikler ved å søke på tittelen i Google Scholar og Google. Artikkelen til Nordhagen og Sørli (2016) er hentet fra Lovisenberg diakonale høgskoles institusjonelle arkiv, LDH Brage. I databasene Cinahl, Svemed+ og Pubmed er det søkt med ulike kombinasjoner av søkeordene ”dementia”, ”nursing”, ”next of kin”, ”family”, ”caregiver” og ”home care”. Mange artikler er lest og vurdert som relevante, og to av dem ble benyttet i oppgaven, én fag- og én forskningsartikkel (Skinner, 2009; Egdell, 2012). Disse er hentet fra Cinahl. Den resterende fag- og forskningslitteraturen er funnet fordi den er blitt referert til av annen litteratur, og jeg har forsøkt å benytte primærkilder der det har vært mulig.

2.2 Kildekritikk

Det har vært mye litteratur å finne om pårørende. Ikke all fag- og forskningslitteraturen er avgrenset til nøyaktig å gjelde pårørende til personer med demens i hjemmesykepleien, men omhandler gjerne pårørende uavhengig av diagnose eller kontekst. Forskningslitteraturen som er brukt, er en blanding av artikler som handler om pårørende til demensrammede, artikler som er spesielt rettet mot pårørendes forhold til helsetjenesten, eller mot pårørende med en bestemt type relasjon til pasienten, for eksempel voksne barn eller ektefeller. Det er tydelige fellestrekk mellom de ulike artiklenes teoretiske bakgrunn og funn. Faglitteraturen er hovedsakelig funnet i bøker om demens, hjemmesykepleie, pårørende og geriatri. Det er også benyttet faglitteratur som er spesifikt omhandler pårørende til personer med demens, noe som passer denne oppgavens problemstilling, og har bidratt til å holde fokuset på nettopp de som lever med demenssykdommens spesielle utfordringer. De ulike vinklingene gjør likevel at flere sider av rollen som pårørende blir belyst.

Det er ikke benyttet litteratur eldre enn ti år, med mindre det er en primærkilde. Det er også tatt hensyn til om forskningsartiklene fremstår som troverdige. De er publisert i anerkjente tidsskrifter, de er fagfellevurdert og forfatterne av artiklene har relevant faglig bakgrunn (Dalland, 2013). En av kildene i referanselisten (Mathisen, 2015) er ikke referert til i teksten, men har bidratt til å øke min forståelse av Hendersons sykepleieteori i så stor grad at jeg velger å ha den i referanselisten, selv om jeg under skrivingen har benyttet en primærkilde.

Artikkelen til Hanssen og Sommersteth (2014), som brukes som rammeverk i drøftingen, tar for seg pårørende uavhengig av hvilken diagnose den de er pårørende til har. Dermed er det ikke bare pårørende til personer med demens som har deltatt i studien, men pårørende til mennesker med ulike kroniske lidelser og funksjonsnedsettelse. Pårørendeperspektivet blir godt bevart, men på en annen side kan man risikere å miste noe av det som er spesielt med å være pårørende nettopp til personer med demens. Artikkelen gir likevel en oversikt over pårønderollen og pårørendes behov, og derfor fungerer den godt for å gi en overordnet struktur til drøftingen.

Artikkelen om pårørendes opplevelser i møte med hjemmetjenesten, er bygget på erfaringer fra sønner og døtre til hjemmeboende personer med demens, som ikke bodde sammen med dem (Nordhagen og Sørli, 2016). Disse passer ikke inn i denne oppgavens definisjonen av

pårørende som omsorgsgiver, eller avgrensingen til ektefeller og samboere. Måten det reflekteres rundt et allmennmenneskelig fenomen som tillitt, og hvordan hjemmesykepleieren kan skape en tillitsfullrelasjon til pårørende, har likevel klar overføringsverdi også når det gjelder å opparbeide tillitt til pårørende som bor sammen med pasienten.

3. Teori

3.1 Aldersdemens

Aldersdemens omfatter en rekke demenssykdommer som er irreversible og progressive, og som fører til økende funksjonssvikt hos pasienten. Denne funksjonssvikten kan uttrykkes ulikt fra person til person, og symptomene varierer etter typen demens, hvilke deler av hjernen som er skadet og hvor langt ute i sykdomsforløpet han eller hun befinner seg. Personens tidligere mestringsevner, personlighet og miljøet rundt vedkommende vil også kunne påvirke hvilke symptomer som viser seg (Engedal og Haugen, 2009).

I følge de diagnostiske kriteriene i ICD-10, må den svekkede hukommelsen og svekkelsen av andre kognitive funksjoner påvirke pasientens funksjon i dagliglivet, og pasienten må ha svekket emosjonell kontroll, motivasjon eller sosial atferd. Symptomene må ha hatt en varighet av minst seks måneder. Demenstilstanden deles også inn i mild, moderat og alvorlig demens, der mild demens innebærer at daglige aktiviteter påvirkes, moderat demens innebærer at pasienten ikke klarer seg uten hjelp fra andre, og ved alvorlig demens er det nødvendig med kontinuerlig pleie og overvåkning (Skovdahl og Berentsen, 2014).

I sum bidrar symptomene til at personens evne til å fungere i dagliglivet blir stadig mer svekket. Det blir vanskelig å fungere i familien, og i samhandling med venner eller naboer. Først er det gjerne noe "bare" de nære pårørende ser, etterhvert blir det umulig å skjule for andre. Personen får et gradvis økende behov for hjelp, til han til slutt må ha hjelp til å gjennomføre det meste av dagliglivets aktiviteter. I dagliglivet er det symptomene og konsekvensene sykdommen gir, de pårørende først og fremst forholder seg til. Det er viktig at sykepleiere som skal ivareta pårørende har kunnskap om hvilke symptomer de pårørende må håndtere. Videre gjøres det rede for de vanligste symptomene ved demens, uavhengig av bakenforliggende sykdom.

3.1.1 Kognitive symptomer

Demenssykdom viser seg ofte ved at personens kognitive funksjoner reduseres gradvis. Svekket hukommelse er et av de mest fremtredende symptomer hos personer med demens. Ofte er det korttidshukommelsen som reduseres mest, og for den demensrammede kan det etterhvert bli umulig å huske hva som skjedde for bare noen sekunder siden. På en annen side er gjerne langtidshukommelsen bevart lenger ut i sykdomsforløpet, og pasienten kan fortelle detaljert om hendelser fra tidlig i livet. Med svekket hukommelse reduseres også evnen til å lære, og personen vil etterhvert ikke være i stand til å skape nye minner (Skovdahl og Berentsen, 2014). Når evnen til å planlegge reduseres, blir det vanskelig å planlegge dagen eller gjennomføre hverdagslige oppgaver (Jakobsen og Homelien, 2011). Manglende evne til å tenke abstrakt reduserer også planleggingsevnen, og det kan gjøre det umulig å håndtere oppgaver, som for eksempel økonomi. Personens oppmerksomhet vil også reduseres, noe som kan påvirke evnen til å gjennomføre en påbegynt handling eller å holde en samtale gående. Det blir vanskelig å holde oppmerksomheten over tid og å fokusere på flere ting samtidig (Engedal og Haugen, 2009).

Den språklige svekkelsen gjør det enda mer utfordrende å delta i samtaler. Det kan starte med at det er vanskelig å finne de rette ordene eller at personen har vansker med å holde seg til temaet. Videre kan praten bli usammenhengende og repeterende, og pasienten vil etterhvert slite med å forstå meningsinnholdet i det som blir sagt (Skovdahl og Berentsen, 2014). Den demensrammede kan også få vansker med å gjenkjenne eller forstå sanseintrykk. Det kalles agnosi, og kan komme til uttrykk på flere måter. For eksempel kan andres ansiktsuttrykk lett mistolkes, meningsinnholdet i lyder blir ikke forstått, eller gjenstander som holdes i hånden kjennes ikke igjen og blir ikke brukt på riktig måte (Engedal og Haugen, 2009).

Redusert orienteringsevne er et annet kognitivt symptom, som i stor grad påvirker personens mulighet til å klare seg hjemme. Det kan handle om redusert evne til å orientere seg geografisk, at personen ikke kjenner seg igjen der han er, eller ikke finner veien dit han skal (Jakobsen og Homelien, 2011). Det kan også handle om å ikke lenger kunne orientere seg i forhold til tid, eller få problemer å bedømme avstand, for eksempel ved å ikke treffe stolen han skal sette seg på (Skovdahl og Berentsen, 2014).

3.1.2 Atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer

Ikke-kognitive symptomer, som endringer i følelser og atferd, er også en del av symptombildet ved demens. De affektive symptomene er ofte en reaksjon på kognitiv svikt eller motoriske utfordringer som gjør at den demensrammede opplever frustrasjon og tap av kontroll. Personen kan i økende grad preges av apati, med passivitet og redusert motivasjon til å igangsette eller opprettholde aktiviteter, og virke likegyldig og lite interessert i omgivelsene (Skovdahl og Berentsen, 2014). Det er hyppig forekomst av depresjon og angst blant personer med demens (Engedal og Haugen, 2009). Depresjonen kan være uavhengig av demenssykdommen, den kan komme av samme årsak som sykdommen og det kan komme som følge av det å leve med demenssykdommens symptomer og konsekvenser (Jakobsen og Homelien, 2011). Dersom den demensrammede ikke forstår hva som skjer eller ikke får uttrykt sine behov, kan situasjonen fremstå uhåndterlig og føre til angst hos pasienten, som for eksempel angst for å være alene eller angstfølelse i spesifikke situasjoner (Engedal og Haugen, 2009).

Personer rammet av demens kan ha følelser og atferd som svinger raskt. Fra å være passiv og likegyldig kan personen med ett bli irritabel og agitert. Agitasjon ved demens kjennetegnes av at personen blir urolig og rastløs. Det kan vises ved vedvarende og tilsynelatende formålsløs aktivitet, verbalt eller motorisk, som ved roping, plukking eller vandring. Ofte er ikke personen selv klar over denne atferden, og det kan være vanskelig for andre å forstå hva som ligger bak, eller hvordan det kan stoppes. Personen kan også utvise uhemmet sosial atferd. Dårlig dømmekraft og mangel på innsikt og empati bidrar til at personens atferd kan virke negativt inn på omgivelsene. Hallusinasjoner og vrangforestillinger kan være en del av symptombildet hos mange personer med demens, og kan ligge bak mye utfordrende atferd og være vanskelig å håndtere (Engedal og Haugen, 2009).

3.1.3 Motoriske symptomer

I tillegg til den normale aldringsprosessens påvirkning på kroppen, vil mange, etterhvert som demenssykdom progredierer, bli mindre i stand til å bevege seg som før. Apraksi er et vanlig symptom ved demens, og går ut på at personen ikke kan utføre en handling på kommando,

eller ikke kan utføre de ulike delene av en handling i riktig rekkefølge. Det kan for eksempel vise seg ved at personen ikke lenger klarer å kle på seg klærne, forstår hvilke klær som skal på hvor, eller at det er lurt å kle av de gamle klærne før man tar på nye (Engedal og Haugen, 2009). Denne handlingssvikten henger også sammen med kognitive symptomer som agnosi, redusert evne til å planlegge, tenke fremover i tid og orientere seg. Muskelstivhet, treghet og skjelvinger er også vanlige motoriske symptomer hos personer med demens, som sammen med flere kognitive symptomer bidrar til redusert mobilitet og ustø gange (Skovdahl og Berentsen, 2014). Inkontinens, både for urin og avføring, er også en følge av den motoriske svekkelsen (Engedal og Haugen, 2009).

3.2 Pårørende til personer med demens

Pårørende som bor sammen med den demensrammede får ofte ansvar for mye av omsorgsarbeidet, og blir en omsorgsgiver for den syke dersom deres egen helse ikke er til hinder for dette. Denne uformelle omsorgen fra omsorgsgiveren kan innebære sosial og emosjonell støtte, tilsyn, praktisk hjelp og pleieoppgaver (Romøren, 2014). Det er relasjonen som er grunnlaget for den uformelle omsorgen, og følelsesmessig engasjement ligger ofte bak hjelpen som gis (Fjørtoft, 2016). Vanligvis er omsorgsgiveren en ektefelle eller samboer, og kjærligheten i parforholdet oppgis av disse som en viktig grunn til å yte omsorg (Norheim & Dombestein, 2015). Når den ene ektefellen går inn i en omsorgsrolle overfor den andre, endres også parforholdet. Det blir usymmetrisk i form av at den ene gir hjelp og den andre er avhengig av å motta den. I tillegg til at ektefellen får ansvar for flere praktiske oppgaver og pleieoppgaver, vil også mange av de relasjonelle sidene av samlivet og fellesskapet gradvis forsvinne. Ektefellen mister på mange måter den de har delt livet med, og mange opplever tapsfølelse og sorg. De mister en å dele hverdagen med, og en å dele småprat, gleder og sorger med. Når fellesskapet forsvinner, fører det ofte til en opplevelse av ensomhet hos ektefellen. Mange pårørende opplever også at venner slutter å besøke, og at de ofte er alene om ansvaret (Jakobsen & Homelien, 2011).

Det er vanlig at pårørende sliter med skyldfølelse. Selv om de ofte setter pasientens behov foran sine egne, sliter mange med følelsen av at de ikke hjelper godt nok. Å være nærmeste pårørende til en person med aldersdemens beskrives gjerne som å være på "24-timersvakt", at

de aldri kan slappe av. Pårønderollen preges av uro og bekymring for hva den demente kan finne på, og pårørende beskriver en følelse av å måtte være ”på alerten hele tiden” (Norheim & Dombestein, 2015). Samtidig som de skal ivareta den demenssyke personens velvære og sikkerhet, må de håndtere sin egen opplevelse av tap og sorg over å miste sin nærmeste bit for bit og at deres fremtid sammen ikke blir slikt de hadde sett for seg.

3.2.1 Faktorer som påvirker pårørendes helse

Omsorgsgiverrollen kan være en stor belastning for pårørende, og føre til stress, depresjon, angst og andre helseproblemer (Jakobsen og Homelien, 2011). Årsaken til dette er ikke fastslått, og helseproblemene kan også skyldes andre belastninger eller vanlige aldersrelaterte forandringer. Det er likevel mange faktorer som gjør at belastningen oppleves større og omsorgsbyrden blir tung. Å være døgkontinuerlig omsorgsgiver for en med aldersdemens er særlig tungt, og dersom omsorgsoppgavene er mange og tunge, blir belastningen stor, både psykisk og fysisk (Romøren, 2014). Den pårørende, som oftest er ektefelle eller samboer, er gjerne eldre selv, og kan ha egne helseproblemer i utgangspunktet, som gjør omsorgsrollen tung å håndtere. Manglende kunnskap og det å føle seg alene om omsorgsansvaret kan bidra til å øke belastningen ytterligere, og pårørende kan ignorere sine egne behov for støtte og avlastning (Ulstein, 2009). 75% av omsorgsgivere for personer med demens er kvinner, og kvinner er mer utsatt for helseskade som følge av omsorgsbyrden. Kvinner er mer emosjonelle, opplever mer dårlig samvittighet og takker oftere nei til avlastningstilbud enn menn i samme situasjon. Samtidig har kvinner vanligvis lettere for å snakke med andre om hvordan de har det, og får mer sosial støtte, noe som kan bidra til å forebygge helseskader. Det kan også lette omsorgsbyrden dersom det følelsesmessige forholdet mellom pasienten og den pårørende er godt, og relasjonen deres var god før sykdomsutvikling. Godt sosialt nettverk og gode relasjoner med andre familiemedlemmer, forebygger også helseskader hos omsorgsgiveren. Andre faktorer som forebygger helseskader hos pårørende er evne til å kommunisere godt, evne til å løse problemer som oppstår, kunnskap og mestringsevner (Ulstein, 2009).

Det er flere faktorer knyttet til den demensrammede som kan forsterke omsorgsbyrden og gjøre belastningen tyngre for den pårørende. Atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer er

spesielt belastende. Pasienten kan ha følelsesmessige reaksjoner som angst, sinne eller likegyldighet, som kan være vanskelig for pårørende å forholde seg til. Den syke kan plutselig endre reaksjonsmønster, og være uforutsigbar sammenlignet med før sykdommen utviklet seg. Uventet atferd, som plutselig aggresjon, vold eller fysisk og verbal uro, kan være skremmende og skape en uholdbar situasjon for pårørende. Også dersom personen med demens viser unormal eller uakseptabel atferd i sosiale sammenhenger, kan pårørende oppleve det belastende. Risikoen for helseskader øker ytterligere dersom venner trekker seg unna som følge av slik atferd, og pasienten og den pårørende blir mer isolert (Ulstein, 2009). De kognitive symptomene kan også øke omsorgsbelastningen. Å måtte høre på den samme fortellingen og svare på samme spørsmålene flere ganger hver dag, kan utfordre tålmodigheten. Pårørende kan kjenne på følelser som sinne, irritasjon og skam, noe som kan bidra til å forsterke skyldfølelsen eller svekke den følelsesmessige relasjonen. Vanskeligheter med å holde døgnrytmen kan frata pårørende nattesøvn, og dersom pasienten heller ikke ser sine egne begrensinger, bidrar den reduserte mobiliteten til en økt belastning for pårørende. Det kan gjøre at de ikke lenger tør forlate personen eller sovne fordi de bekymrer seg for fall og skader (Jakobsen og Homelien, 2011). Den psykiske og fysiske belastningen blir også større dersom den demensrammede har sviktende ADL-funksjon og den pårørende må bistå med mer omfattende hjelp (Ulstein, 2009).

3.3 Sykepleiefaglig perspektiv

Sykepleieren skal kunne utøve sin yrkesfunksjon på flere områder. Sykepleierens funksjonsområder beskrives blant annet i kunnskapsdepartementets rammeplan for sykepleierutdanningen (2008). I denne oppgaven er tre av funksjonsområdene særlig relevante. Gjennom ivaretagelsen av pårørende til personer med demens, får sykepleieren brukt sin forebyggende funksjon ved å hjelpe pårørende til å mestre stress og belastning slik at følger som utmattelse og depresjon kan unngås (Skinner, 2009). Den undervisende og veiledende funksjonen blir også viktig, og bidrar til å fremme trygghet og mestring i rollen som omsorgsgiver (Nortvedt & Grønseth, 2011).

3.3.1 Virginia Hendersons definisjon av sykepleierens funksjon

Det sykepleiefaglige perspektivet i denne oppgaven tar utgangspunkt i tankene til sykepleieteoretikeren Virginia Henderson. Ved å bringe arven fra Florence Nightingale videre, og utvikle nye ideer, teoretiske begreper og en definisjon av sykepleierens funksjon, har hun bidratt til utvikling av selve sykepleiefaget. Hun la vekt på at individuelle behov hos hver pasient hadde betydning for sykepleierens tilnærming, og at hver pasient måtte møtes som en helhet, bestående både av en fysisk, psykisk, sosial og åndelig dimensjon. Hun understreker også at noen ganger er det å hjelpe pårørende, den beste hjelpen man kan gi pasienten (Henderson, 1998). Sykepleierens funksjon definerte hun slik:

Sykepleierens enestående funksjon består i å hjelpe mennesket, enten det er sykt eller friskt, til å utføre de handlinger som bidrar til helse eller gjenvinning av helse (eller til en fredfull død), som dette mennesket ville ha utført uten hjelp hvis det hadde hatt den nødvendige styrke, vilje eller kunnskap til det. Hennes funksjon er å gjøre dette på en måte som hjelper ham til å bli selvstendig så raskt som mulig (Henderson, 1998, s. 10).

Sykepleieren har altså et selvstendig ansvar for å hjelpe mennesket med å utføre de handlinger det selv ville ha utført for å få bedre helse dersom det hadde hatt styrken, viljen eller kunnskapen til å utføre handlingene. Sykepleieren skal også hjelpe personen på en måte som fremmer økt selvstendighet. For at sykepleieren skal kunne utføre det som er hennes funksjon, poengterer Henderson også at hun må kjenne pasienten godt, og alltid være observerende, lyttende og tolke ikke-verbale signaler. Henderson utarbeidet en oversikt over 14 grunnleggende behov som kan være til hjelp for sykepleiere når de skal finne ut hva pasienten mangler styrke, vilje eller kunnskap til selv å ivareta. Noen av behovene i hennes oversikt, som kan være relevante for denne oppgaven, er behovet for å sove og hvile, behovet for å kommunisere med andre ved å uttrykke følelser, behov, frykt eller oppfatninger og behovet for å koble av og delta i ulike former for rekreasjon og å arbeide på en måte som styrkes selvfølelsen (Henderson, 1998).

Sykepleien er rettet mot å hjelpe *mennesket*, enten det er sykt eller friskt. Det at betegnelsen ”menneske” brukes fremfor ”pasient”, kan peke mot at sykepleiere har et ansvar som strekker seg ut over det å ivareta sine pasienter. Pasientbegrepet brukes likevel hyppig i Hendersons

tekster, og hun beskriver pasienten som en person som ikke har styrke, vilje eller kunnskap nok til å selv utføre aktiviteter som opprettholder helsen. Det kan argumenteres for at også pårørende, i noen tilfeller, kan passe inn under det Henderson definerer som en ”pasient”. Pårørende som bor sammen med, og er omsorgsgivere for, personer med demens kan også mangle styrke, vilje eller kunnskap til å opprettholde egen helse, og dermed ha behov for sykepleie. Hendersons tenkning om sykepleie vil derfor i denne oppgaven også anvendes når det gjelder sykepleie rettet mot pårørende.

3.3.2 Sykepleierens arbeid i hjemmesykepleien

Helsetjenester i hjemmet er en stor, og stadig økende del av det kommunale helsetilbudet, og sykepleiere spiller en viktig rolle i gjennomføringen av slike tjenester. Mottakere av kommunale hjemmetjenester har ofte svært sammensatte behov, og sykepleieren i hjemmetjenesten arbeider vanligvis alene når hun er hos pasienten. Hjemmesykepleieren har et selvstendig ansvar for å følge opp pasienten, og selv om pasientene har kontakt med sin fastlege ved behov, er det sykepleieren som observerer og vurderer pasienten i det daglige (Birkeland og Flovik, 2014).

Det er andres hjem som er sykepleierens arbeidsplass, og det fører til både begrensninger og muligheter. Det at sykepleieren jobber alene hos pasienten, kan for mange være utfordrende, både med tanke på usikkerhet i forbindelse med vurderinger og avgjørelser, og den fysiske belastningen knyttet til stell og forflytning. I tillegg er det ofte færre hjelpemidler og mindre utstyr tilgjengelig, og mange opplever et belastende tidspress. Sykepleieren må behandle personens hjem med respekt, og hun beveger seg hele tiden på grensen mellom det private og det offentlige (Fjørtoft, 2016).

Sykepleiere i hjemmesykepleien har også langvarig og jevnlig kontakt med pasienten og de pårørende, noe som gjør det lettere å bli godt kjent, og tingene i hjemmet kan fortelle mye om hvem de er. Samtidig kan hun se pasienten i en hverdagslig sammenheng, og kartlegge hjelpebehov. Hvordan hjemmet ser ut, kan si noe om funksjonsnivå og evnen til å mestre dagliglivets aktiviteter. Sykepleieren får et helhetlig syn på personene som mottar helsehjelp, og forholder seg kun til én pasient om gangen (Fjørtoft, 2016).

3.4 Etiske og juridiske rammer

Den nyutdannede sykepleierens handlingskompetanse skal rettes mot pasienter og pårørende, og mot å ivareta grunnleggende funksjoner i sykepleie. Ivaretagelse av pårørende understøttes av *rammeplan for sykepleierutdanningen*, også i kravene om at studentene skal utdannes til å møte pårørendes behov for støtte, undervisning og veiledning, utøve pleie og omsorg også til de pårørende, og å møte de pårørende med respekt (Kunnskapsdepartementet, 2008).

Sykepleierens rolle overfor pårørende står også nedtegnet i *sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer*. I følge disse retningslinjene skal sykepleiere vise respekt og omtanke for de pårørende, og bidra til at deres behov for informasjon bli ivaretatt. Sykepleieren er også forpliktet til å samhandle med pårørende og behandle deres opplysninger med fortrolighet (Norsk sykepleierforbund [NSF], 2016). Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet, og sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene (NSF, 2016). Dette er et etisk grunnlag for *all* sykepleie, og dermed vil det også være et grunnlag for sykepleien rettet mot pårørende. I etikken kan også *de fire prinsippene* velgjørenhet, ikke skade, autonomi og rettferdighet defineres som plikter: plikten til å gjøre godt mot andre, til å ikke skade andre, til å respektere autonome personers beslutninger og plikten til å behandle like tilfeller likt og fordele ressurser rettferdig. I praksis er disse likeverdige, og fungerer som en rettesnor for hvordan man umiddelbart bør handle i en situasjon (Brinchmann, 2013).

Pasient- og brukerrettighetsloven fastslår at pasientens pårørende er den pasienten selv oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, som mange med demens kan være, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, der ektefeller og samboere stiller først i rekken. Nærmeste pårørende skal ha informasjon om pasientens helsetilstand og behandling hvis pasienten samtykker til dette eller om forholdene tilsier det. Er pasienten åpenbart ikke i stand til å ivareta egne interesser, for eksempel som følge av demenssykdom, har både pasienten og den nærmeste pårørende rett på informasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Sykepleiere har, som vist over, både en etisk og en juridisk plikt til å ivareta pårørende. Sykepleiere vil også ha et faglig ansvar for samarbeid med og opplæring av pårørende, spesielt dersom pårørende fungerer som omsorgsgiver for pasienten (Grov, 2015). Pårørende har likevel ikke noe lovfestet plikt til å hjelpe den de er pårørende til, og når det gjelder helsetjenester i hjemmet, er det kommunen som har ansvaret for at disse tjenester blir utført (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Selv om pårørende er viktige samarbeidspartnere for hjemmesykepleiere, er det med andre ord viktig å vite at de ikke har noen juridisk forpliktelse til å hjelpe, og at sykepleiere dermed ikke kan kreve at pårørende bistår med uformell helsehjelp.

Sykepleieren må også forholde seg til rammer som påvirker arbeidet i kommunehelsetjenesten. Hver kommune bestemmer selv hvordan de organiserer tjenesten, så lenge de sikrer et helhetlig og samordnet tjenestetilbud til befolkningen. Hvordan kommunen organiserer tilbudet, påvirker hjemmesykepleierens arbeid. Mange kommuner i Norge er organisert etter *bestiller-utfører-modellen*, som innebærer at de som tildeler tjenester, ikke er de samme som utfører dem. Det skal føre til en faglig vurdering av pasientens behov, og en rettferdig fordeling av tjenestene. Bestillingen, eller vedtaket, gir klare føringer på hva slags helsehjelp sykepleieren skal utføre hos hver enkelt pasient, og kan gi mindre rom for fleksibilitet og autonomi, både med tanke på pasientens selvbestemmelse i hverdagen og på sykepleierens faglige autonomi (Fjørtoft, 2016).

Samhandlingsreformen, som ble innført i 2012, er en overordnet politisk rammefaktor for kommunehelsetjenesten. Reformen er et av tiltakene for å møte de fremtidige utfordringene i helsetjenesten, med økning i antall eldre og økning i antall personer med kroniske lidelser og sammensatte sykdomstilstander. For å sørge for bedre utnyttelse av ressurser, har samhandlingsreformen gitt kommunene mer ansvar, blant annet for utskrivningsklare pasienter fra sykehus, og for forebyggende og helsefremmende arbeid (St.meld. nr. 47, 2008-2009). Det har blant annet ført til at flere og sykere pasienter med behov for avansert og omfattende helsehjelp, mottar hjelp i eget hjem. Det kreves høyere kompetanse blant ansatte som skal ivareta dem, samtidig som mange kommuner ikke har økt kapasiteten og styrket kompetansen nok. Det stilles større krav til faglig og medisinsk-teknisk kompetanse blant hjemmesykepleiere, og økt tidspress og strengere økonomiske rammer gjør at sykepleierens handlingsrom blir mindre. Tjenestene til eldre hjemmeboende oppleves av mange ikke lenger som gode nok (Fjørtoft, 2016).

4. Drøfting

Selv om pårørende til personer med demens møter mange av de samme utfordringene, betyr likevel ikke rollen som omsorgsgiver det samme for alle. De pårørende har ulike forventninger til sin egen rolle, og til hvor mye og hva slags hjelp de skal yte. I tillegg er det stor variasjon i deres sosiale nettverk, og de har ulike forventninger til hvor mye hjelp til kan vente seg fra venner og familie (Egdell, 2012). Pårørende har ulike ressurser og forutsetninger for å bidra som omsorgsgivere, og har ulike forventninger og muligheter med hensyn til hvor mye, og hva, de skal bidra med av hjelp, pleie og omsorg. En norsk studie om pårørendes omsorgsrolle viser at de pårørende opplever et stort og krevende ansvar, og at omsorgsrollen for mange er svært omfattende og belastende. Samboerne og ektefellene oppga at de strakk seg langt for at personen med demens skulle ha det bra, og flere hjalp gjerne til med pleieoppgaver (Norheim og Dombestein, 2015). Likevel er det ikke alle pårørende som opplever sin rolle som omsorgsgiver som en belastning. Noen ser også på det som en meningsfull og givende oppgave (Ulstein, 2009).

4.1 Pårørendes behov

Henderson (1998) fremhever at enkeltmenneskets behov skal vektlegges, og at individuelle forhold hos hver enkelt påvirker sykepleieutøvelsen. Å utøve individuelt tilpasset sykepleie er like viktig når tiltakene rettes mot pårørende. Hun utdyper sin definisjon av sykepleierens funksjon ved å knytte den opp mot 14 grunnleggende behov alle mennesker har. Når sykepleieren skal kartlegge hva den pårørende til en person med demens mangler styrke, vilje eller kunnskap til selv å ivareta, kan hun gjøre observasjoner på bakgrunn av disse behovene.

Etter en gjennomgang av fag- og forskningslitteratur om pårørende til personer med demens, er det noen områder som skiller seg ut som særlig relevante når det gjelder hva de pårørende har behov for. Disse behovsområdene er oppsummert i en norsk forskningsartikkel, der studien tok sikte på å finne ut hvilke behov pårørende har i møte med helsetjenesten, og hvordan de opplever å bli møtt. Artikkelen oppsummerer både funn fra allerede eksisterende forskning, samt resultatene av sin egen undersøkelse. Resultatene av studien er en beskrivelse av de tre behovsområdene respekt og gjensidighet, informasjon og inkludering, og

pårørendestøtte (Hanssen og Sommerseth, 2014). Dette samsvarer godt med det annen fag- og forskningslitteratur viser. Behovene brukes som en ramme for den videre drøftingen, og sykepleiens ivaretagelse av pårørende til personer med demens drøftes med utgangspunkt i disse.

4.1.1 Behovet for respekt og gjensidighet

I studien til Hanssen og Sommerseth (2014) fremhevet de pårørende viktigheten av å bli møtt med respekt og gjensidighet, både fordi de hadde rollen som pårørende, men også som selvstendige mennesker. Å bli møtt med respekt og gjensidighet kunne for eksempel handle om å bli møtt med vennlighet, omtanke og interesse, bli lyttet til og informert, at avtaler ble holdt og fulgt opp, og at innspill og uenighet ble tolerert. Særlig de som var pårørende til en ektefelle eller samboer med langvarig sykdom, la vekt på at det å bli respektert og sett i seg selv hadde stor betydning. Respekt er ikke bare et behov pårørende har, men også en plikt sykepleiere har overfor pasienter og pårørende (NSF, 2016). Dette minner om tankene til Henderson (1998) om at selve relasjonen i seg selv kan være terapeutisk. Hun var opptatt av at sykepleieren måtte bruke tid på å bli kjent med den hun skal hjelpe for å virkelig kunne forstå. På en annen side skrev hun også at sykepleieren må dele det hun selv føler og tenker, slik at en gjensidighet kan utvikle seg. Den pårørende må oppleve at sine perspektiver, behov og synspunkter blir respektert og tatt hensyn til av sykepleiere, og at de arbeider på samme lag for å ivareta pasienten.

Idealet om pårørende som en sterk samarbeidspartner for hjemmesykepleien er kanskje ikke like lett å finne igjen i hverdagen som i sykepleielitteraturen. De nære pårørende, som bor sammen med og har omsorg for, en person med demens, har ulike måter å forholde seg til hjemmesykepleien på. En studie av ektefellers erfaringer med medvirkning i møte med hjemmesykepleien fant at de eldre ektefellene hovedsakelig ønsket medbestemmelse når det gjaldt *når* hjemmesykepleieren kom. De var også opptatt av hvilken pleier som kom, av kvaliteten på pleien, og hva pasienten fikk hjelp med (Hegli og Foss, 2009). De pårørende i denne studien fortalte at deres innspill og forslag ikke ble hørt eller fulgt opp av hjemmesykepleieren. Det ble beskrevet som ”tapte forhandlinger”, der de pårørende enten måtte innrette seg etter det hjemmesykepleieren bestemte, eller de kunne overta pleien selv,

for å få bedre kontroll på tidspunkt og kvalitet. På en annen side kommer det også frem i den samme undersøkelsen at de eldre ektefellene aldri hadde tenkt på at de kunne være en samarbeidspartner for hjemmesykepleien, og at de ofte ikke visste hvordan de kunne medvirke. Mange hadde forsøkt med indirekte forhandlinger og en forsiktig tilnærming preget av hinting overfor hjemmesykepleieren, uten å oppleve å bli hørt (Hegli og Foss, 2009). Det innebærer blant annet at sykepleieren må arbeide målrettet for å oppnå et gjensidig samarbeidsforhold. Hun må gi den pårørende det han trenger av kunnskap, vilje og styrke for å delta i samarbeidet og være med på å bestemme.

Samtidig kan det også tenkes at sykepleierens egne holdninger og væremåte påvirker de pårørendes måte å samarbeide på, og kanskje kan det påvirke hvordan sykepleieren selv praktiserer samarbeid med pårørende. Mange eldre pårørende har tillitt til sykepleiere, og en respekt for dem som autoritet med rett til å bestemme. Når pleiere forteller om travle dager, kan pårørende oppleve et ansvar for å ikke beslaglegge sykepleierens tid slik at det går ut over andre pasienter. Sykepleiere kan se på eldre pårørende som fornøyde, passive og uforlangende (Hegli og Foss, 2009). Derfor må sykepleier være bevisst egne holdninger og egen opptreden i møte med pasienter og pårørende, slik at hun unngår å møte dem på en uhensiktsmessig måte som ikke preges av respekt eller gjensidighet.

En god relasjon mellom pårørende og hjemmesykepleier fremmer den pårørendes innflytelse (Hegli og Foss, 2009). I hjemmesykepleien er det en viktig sykepleieroppgave å sørge for at samarbeidet med pårørende foregår på en måte som ivaretar behovet for respekt og gjensidighet. For det første er det sentralt å komme frem til en felles forståelse av hvordan arbeidet skal foregå, og tidlig avklare roller, arbeidsoppgaver og ansvarsforhold (Kirkevold, 2014). Dette kan gi den pårørende økt følelse av kontroll, og bidra til å redusere belastningen omsorgsgiverrollen medfører (Norheim og Dombestein, 2015). Et annet prinsipp for likeverdig samarbeid er at pårørendes kunnskap og omsorgskompetanse skal respekteres og utnyttes som en ressurs, og deres synspunkter skal tas hensyn til når beslutninger fattes (Kirkevold, 2014).

Tillit er en forutsetning for gjensidig samarbeid, og krever en åpen og ærlig dialog mellom pårørende og hjemmesykepleier. Kommunikasjon og åpenhet ble også trukket frem som forutsetninger for tillitt i en studie som undersøkte hvordan pårørende til personer med demens erfarte møtet med kommunal hjemmetjeneste (Nordhagen og Sørli, 2016).

Resultatene fra denne studien viste at synlige pleiere skapte tillit. Det innebar blant annet at de var tilgjengelige og pålitelige, og at de tok seg tid til å gjøre det lille ekstra ut ifra hvilke behov de så at pasienten hadde. De pleieren som tok seg tid til å bli kjent med, og vise omsorg for både pasienten og pårørende, etablerte tillitt. Med andre ord er det å ivareta den demensrammede på en respektfull måte, også en måte å respektere pårørende på.

4.1.2 Behovet for informasjon og inkludering

For å ivareta behovet for informasjon og inkludering, bruker sykepleieren sin undervisende og veiledende funksjon. Å informere innebærer å formidle opplysninger og forklaringer. Undervisning er formidling av kunnskap, og kan innebære å vise, forklare og demonstrere. Veiledning foregår også i undervisningen, og bærer preg av å ikke være planlagt, men utvikles underveis i en dialog (Christiansen, 2013). Både informering, undervisning og veiledning er sentrale sykepleieroppgaver når hjemmesykepleieren skal ivareta dette behovet hos pårørende til personer med demens. Mennesker har behov for å arbeide på en måte som styrker selvfølelsen (Henderson, 1998). Ved å informere og undervise pårørende kan sykepleier bidra til at de mestrer rollen som omsorgsgiver og får styrket selvfølelsen.

For hjemmesykepleieren er det først og fremst viktig å vite hva pårørende trenger informasjon om. Mange pårørende opplever at hjemmesykepleieren ikke gir dem tilstrekkelig informasjon om *pasientens situasjon*, selv om de er involvert som omsorgsgivere for pasienten (Hanssen og Sommerseth, 2014). Andre pårørende oppgir at de får for lite informasjon om *sin egen situasjon*. Særlig tidlig i pasientens sykdomsforløp har de mangelfull kunnskap om situasjonen de er i, og hva slags hjelp som er tilgjengelig. De har også behov for mer kunnskap om *demenssykdom* (Norheim og Dombestein, 2015). Omsorgsgivere for personer med demens fremhever også viktigheten av at sykepleiere sørger for informasjon og veiledning på eget initiativ. Mange av de pårørende har ikke nok ressurser, i form av selvtillit, kunnskap eller ferdigheter, til å be om informasjon eller tilegne seg informasjonen på egenhånd (Egdell, 2012). På en annen side er det mange pårørende som nå oppsøker informasjon via TV, radio, bøker og internett (Ulstein, 2009). Det er naturlig å anta at andelen pårørende som tilegner seg informasjon på denne måten, er økende. På den ene siden kan dette være en kilde til feilinformasjon, men på den andre siden kan sykepleiere anvende dette

som en ressurs, for eksempel ved å introdusere pålitelige nettsider tilpasset pårørende. Mange pårørende ønsker seg informasjon både muntlig og skriftlig, og ved å supplere med bruk av internett, for eksempel, kan sykepleieren bidra til at den pårørende får sikker og lett tilgjengelig informasjon, både om demenssykdom og om deres egne rettigheter og muligheter. Samtidig er informasjon som deles gjennom slike kanaler, vanligvis beregnet på en større målgruppe, og tar ikke hensyn til hver mottakers individuelle behov. Med andre ord er det fortsatt behov for at sykepleieren tar ansvar for å informere, undervise og veilede på en måte som er tilpasset den enkelte. Sykepleieren har en lovfestet plikt til å sørge for at informasjonen blir formidlet på en måte som er tilpasset hver enkelt, og til å forsikre seg om at informasjonen som blir gitt er tilstrekkelig, og blir forstått (Helsepersonelloven, 1999). Både innholdet i informasjonen, og måten den blir formidlet på bør tilpasses individuelt (Sørli og Bergvik, 2013). Pårørende kan for eksempel befinne seg i en sorgprosess, som reduserer viljen eller styrken til å motta informasjon og veiledning. Dersom den pårørende har fått for lite søvn fordi pasientens døgnrytme har endret seg, kan det også påvirke evnen til å konsentrere seg og lære.

Hvor i sykdomsforløpet pasienten befinner seg, har også konsekvenser for hva pårørende kan trenge informasjon om. I definisjonen til Henderson (1998) skal sykepleie ytes på en slik måte at mottakeren blir selvstendig så raskt som mulig. Med god informasjon, undervisning og veiledning kan den pårørende med større selvstendighet utføre og mestre oppgaven som omsorgsgiver. Derimot vil demenssykdommens progresjon stadig føre til forverret symptombilde med redusert funksjon og nye utfordringer, noe som gjør at den pårørendes selvstendighet kan bli midlertidig, og behovet for informasjon og veiledning vil endre seg i takt med sykdomsforløpet.

I studien til Hanssen og Sommerseth (2014) kom det frem at også den familiære relasjonen mellom den pårørende og pasienten var av betydning for hvilke behov den pårørende hadde. For eksempel hadde ektefeller og samboere i større grad behov for veiledning i hvordan de kunne fortsette et liv sammen som partnere, og for informasjon om støttemuligheter. Behovet for informasjon om sykdom og behandling var ikke like stort for dem. På en annen side er denne studien diagnoseuavhengig, og studier direkte rettet mot pårørende til personer med demens fremhever viktigheten av å ha kunnskap om sykdommen for å håndtere hverdagsutfordringene den fører med seg (Skinner, 2009). For eksempel kan kunnskap om demens og symptomer bidra til at den pårørende bedre forstår den sykes atferd, og bedre

forstår hvordan denne atferden kan håndteres på en god måte. Kunnskap om hvordan man kan kommuniserer bedre med personer med demens, for eksempel ved å bruke enkle ord og korte setninger, ta én ting om gangen og se på den man snakker til, kan gjøre det lettere for pårørende å samarbeide med pasienten. Å lære om teknikker som avledning og realitetsorientering, kan være nyttig, i tillegg til å forstå at mimring om gamle dager ofte er bedre enn å snakke om det som hendte i går. Kommunikasjonsevner og kunnskap er også faktorer som er med på å forebygge helseskader hos pårørende (Ulstein, 2009). Kunnskap som dette kan også være med på å bedre relasjonen mellom pårørende og pasient, noe som kan hjelpe dem med å fortsette sitt samliv som partnere, slik ektefeller ønsket. Bedre kommunikasjonsevner kan også gjøre det eklere å håndtere vanskelige situasjoner, og den pårørende kan få bedre problemløsningsevner på den måten. Kommunikasjon og problemløsning er to av faktorene som forebygger helseskader (Ulstein, 2009). Sykepleierens forebyggende funksjonen kan også være å informere pårørende om tidlige tegn på stress og depresjon, slik at det kan oppdages og håndteres før det utvikler seg til en helseskadelig belastning (Skinner, 2009). Hjemmesykepleieren må likevel være bevisst på at pårørende kan ha behov for noe annet enn det forventede, og at pårørendes individuelle behov må være styrende for hva slags undervisning og veiledning som blir gitt.

For å ivareta behovet for inkludering, må sykepleier være innstilt på å aktivt inkludere pårørende i arbeidet med å ivareta den demensrammede. Det kan for eksempel gjøres ved å invitere med på behandlingsmøter, gi beskjed om endringer i behandlingsopplegg og la dem være med på å avklare pasientens behov for pleie og omsorg (Ulstein, 2009). Informasjon og undervisning er viktig fordi mangel på kunnskap kan være en barriere mot medvirkning (Hegli og Foss, 2009). Samtidig som sykepleier skal ta initiativ å informere, undervise og veilede den pårørende, bør hun også være åpen for å motta informasjon og veiledning *fra* den pårørende. Det er i tråd med behovet om gjensidighet, og kan bidra til at samarbeidsforholdet blir gjensidig og likeverdig. Ved å ivareta behovet for informasjon og inkludering, kan sykepleier bidra til å oppnå en gjensidig relasjon, der pårørende kan medvirke og være ressurser for hjemmesykepleieren, og dermed oppleve mindre belastning i omsorgsrollen.

4.1.3 Behovet for støtte

Støtte ble trukket frem som et sentralt behov av de pårørende i studien til Hanssen og Sommerseth (2014). Behovet for informasjon ble trukket frem også i denne sammenhengen, fordi få av deltagerne i studien oppga å ha fått informasjon om støttetilbud fra helsepersonell. De la også til at de ønsket seg informasjon om tilbud for pårørende tidlig i sykdomsforløpet. Da kunne de ha benyttet seg av det når de selv hadde behov. En forutsetning er at sykepleierne i hjemmesykepleien gjør seg kjent med hvilke tilbud som finnes for pårørende i deres område, og hvordan pårørende kan komme i kontakt med disse.

Belastningen på omsorgsgiver blir gradvis større, og behovet for støtte kommer snikende. Det kan ta tid før den pårørende selv forstår at det er nødvendig med støtte (Hanssen og Sommerseth, 2014). Støttetiltak har bedre effekt jo tidligere i pasientens sykdomsforløp pårørende benytter seg av det. På en annen side mener mange pårørende at de mestrer den nye situasjonen godt i starten, og ønsker ikke å motta slik hjelp før senere i forløpet når belastningen er større (Ulstein, 2009). Sykepleieren bruker sin forebyggende funksjon når hun ligger i forkant med å identifisere behovet for, og å tilby, støtte og avlastning til pårørende. Bare det at noen deler ansvaret, kan også oppleves som støttende. Pårørende må ikke mase og være påtrengende for å få hjelp, men opplever da at noen bryr seg og ser dem i den vanskelige situasjonen de er i (Kirkevold, 2014).

Mange pårørende til personer med demens opplever at pårørendegrupper gir etterlengtet støtte og anerkjennelse. Der møter de andre i samme situasjon, med lignende utfordringer og følelser, som de kan utveksle erfaringer med. Støttegrupper for pårørende kan være en måte å styrke det sosiale nettverket på og få nye venner. På den måten kan ensomhet og isolasjon forebygges, og de kan oppleve en følelse av fellesskap med andre. For noen kan det også være godt at det de selv forteller og deler, kan hjelpe andre i samme situasjon. Å mestre situasjonen de er i, blir lettere for mange, og omsorgsbyrden reduseres etter å ha fått støtte fra gruppen (Jakobsen og Homelien, 2011). Det finnes ulike typer støttegrupper, og mange drives av frivillige organisasjoner. Noen pårørendegrupper er spesielt tilrettelagt for pårørende til personer med demens, mens andre er uavhengige av pasientens diagnose. Pårørendes erfaringer tilsier at det i diagnoseuavhengige grupper kan være enklere å holde fokuset på de pårørendes utfordringer i hverdagen og i møte med helsevesenet, og at det blir mindre fokus på sykdommen og behandlingen til den de er pårørende til (Hanssen og Sommerseth, 2014).

På en annen side er pårørende til personer med demens en særskilt gruppe pårørende med helt spesielle utfordringer. De opplever både sorgen i å gradvis miste sin kjære, samtidig som de må ivareta vedkommende, med alle belastningene det medfører. Det er likevel ikke alle pårørende har motivasjon til å delta på slike tilbud. De mangler kanskje viljen eller styrken til det, eller de kan mene det ikke hjelper. Ett tiltak er å oppmuntre dem og forsøke å motivere dem til å delta, og å informere dem om hvordan det foregår (Skinner, 2009).

Mange pårørende med døgnkontinuerlig omsorg for personer med demens har behov for avlastning. Omsorgsgiverne bruker ofte all sin tid på den syke, og slutter å drive med egne interesser og aktiviteter, samtidig som de ofte mister kontakten med venner. Å miste tid for seg selv kan ha negative konsekvenser for livskvaliteten. Avlastning som gir den pårørende egentid kan redusere omsorgsbyrden og bidra til bedre helse. For eksempel kan egentiden brukes til å ivareta grunnleggende behov som søvn, hvile og avkobling (Henderson, 1998). Dersom avlastningstilbudet benyttes tidlig i pasientens sykdomsforløp, kan det bidra til å forebygge både fysiske og psykiske belastninger som kan komme av omsorgsbyrden (Jakobsen og Homelien, 2011). Det finnes en rekke ulike avlastningstilbud i kommunene, og i tillegg bidrar frivillige organisasjoner med ulike tilbud. Dagsenter er en naturlig start for mange som er i behov av avlastning, enten fordi den syke trenger stimulering og mer sosial kontakt, eller fordi den pårørende trenger egentid. For at dagsenter skal være et godt alternativ for personer med demens, må de ansatte ha høy kompetanse, og tilbudet må tilpasses pasientens interesser og funksjonsnivå. For mange er det derfor best med dagsentertilbud spesielt rettet mot personer med demens. Hjemmesykepleieren kan bidra med informasjon og oppmuntring, og hjelpe pasienten og pårørende i gang, samt sørge for at transport til og fra organiseres. Dersom den demensrammede trives på dagsenteret, reduserer det pårørendes dårlige samvittighet og skyldfølelse (Jakobsen og Homelien, 2011). Når pasienten er på dagsenter minst to ganger hver uke, kan omsorgsgiveren mestre hverdagen bedre, få bedret fysisk og psykisk helse og bli mindre stresset (Ulstein, 2009).

Mange kommuner har også tilbud om avlastning i hjemmet. Da kan pasienten være i kjente omgivelser samtidig som den pårørende får fri noen timer og kan bruke tid på seg selv (Birkeland og Flovik, 2014). Å opprette kontakt med en besøksvenn gjennom en frivillig organisasjon, kan også bidra til avlastning og sosial stimulering. Dersom det sosiale nettverket er godt, kan venner og familie bidra med verdifull avlastning. Pasienten får tilbringe tid med noen de kjenner, og den pårørende slipper dårlig samvittighet og skyldfølelse. Hvis venner og

andre familiemedlemmer skal tilbringe tid med den demensrammede og ta han eller henne med på aktiviteter, er det derimot avgjørende at også de har kunnskap om demenssykdom og vet hvordan de skal forholde seg til personens symptomer (Jakobsen og Homelien, 2011). Senere i sykdomsforløpet vil de fleste pårørende ha behov for mer omfattende avlastning, og et korttidsopphold på sykehjem blir et alternativ for mange. Da får den pårørende fri mer enn noen timer, og slipper å være på ”24-timersvakt” den perioden pasienten er der. På en annen side kan et slikt avlastningsopphold være en ekstra belastning dersom den demensrammede ikke finner seg til rette i avdelingen, og er urolig og redd. For personer med demens kan et slikt miljøskifte øke forvirringen og føre til negative konsekvenser for den syke. Det vil også kunne gi den pårørende dårlig samvittighet og skyldfølelse, og gjøre at et slikt avlastningstilbud ikke benyttes selv om det er nødvendig (Jakobsen og Homelien, 2011).

For sykepleier som jobber i hjemmesykepleien er der derimot ikke nok å hjelpe den pårørende til å benytte seg av støtte- og avlastningstilbud. Å være støttende når den pårørende har dårlig samvittighet eller skyldfølelse for å, for eksempel, benytte seg av avlastningstilbud, er viktig. Pårørende kan trenge bekreftelse på at det er rett valg, og kan måtte minnes på hvorfor det var nødvendig. Sykepleier må sørge for å ivareta behovet for støtte i hverdagen. Å spørre hvordan den pårørende har det, er et annet støttende tiltak sykepleieren kan benytte i hverdagen. Det er et åpent spørsmål, som lar den pårørende fortelle det han selv vil, og det kan bidra til å ivareta det grunnleggende behovet for å kommunisere ved å uttrykke følelser og behov (Henderson, 1998). Sykepleieren kan imidlertid ikke forvente at pårørende gir uttrykk for alle sine følelser og behov bare ved å spørre hvordan det går. Henderson (1998) er opptatt av at sykepleieren ikke må ta alle svar bokstavelig, men forstå at det er få som svarer oppriktig på et slikt spørsmål hvis de er i tvil om den som spør egentlig er interessert i svaret. Dersom sykepleier derimot anstrenger seg for å vise interesse og ønske om å hjelpe, for eksempel ved å be om et mer utfyllende svar, vil hun kanskje få den informasjonen hun behøver for å kunne hjelpe, og den pårørende får uttrykt følelser og behov, som er hjelp i seg selv. Et annet behov pårørende har er å arbeide på en måte som styrker selvfølelsen (Henderson, 1998). Derfor er det viktig at sykepleieren i det daglige arbeidet anerkjenner innsatsen den pårørende legger ned i å ivareta personen med demens, og gir bekreftelse på at det de gjør er godt nok.

4.2 Utfordringer i hjemmesykepleien

Som diskutert tidligere, er det individuelle forhold, både ved pårørende, pasienter og sykepleiere, som påvirker hvordan sykepleieren ivaretar pårørendes behov. For sykepleieren i hjemmesykepleien er der derimot flere faktorer som påvirker muligheten til å ivareta disse behovene. Hjemmesykepleien skiller seg fra andre arenaer sykepleiere arbeider, og det kan sette begrensning og skape nye muligheter for sykepleieutøvelsen. Dette vil i sin tur påvirke sykepleierens mulighet til å ivareta både behovet for respekt og gjensidighet, behovet for informasjon og inkludering og behovet for støtte.

For det første krever ivaretagelsen av disse behovene tid. Tiden er rammefaktor av stor betydning for sykepleiere som arbeider i hjemmesykepleien. De har en viss tid til rådighet per pasient, og denne tiden er vanligvis beregnet på bestemte oppgaver, som stell og pleie, utdeling av medikamenter eller andre tiltak for å ivareta grunnleggende behov eller behandle sykdom. Det kan også være knapp tid beregnet på reiseveien fra den ene pasientens hjem til det neste (Fjørtoft, 2016). Som følge av samhandlingsreformen skal flere pasienter få behandling og pleie i eget hjem, og sykepleierens arbeidsoppgaver blir fler og mer komplekse (St.meld. nr. 47, 2008-2009). Samtidig har personer med demens behov for at sykepleieren er tålmodig og ikke stresser. Dette kan bidra til at sykepleieren ikke alltid har tid til å ivareta pårørende akkurat når behovet melder seg hos dem, og vissheten om hvor travelt hjemmesykepleiere har det, kan gjøre at pårørende ikke ber om hjelp til seg selv (Hegli og Foss, 2009). Det er viktig for pårørende at den syke får pleie av god kvalitet og blir godt behandlet av hjemmesykepleieren. Pårørende oppga at de sykepleierne som tok seg tid til å yte det lille ekstra for pasienten, også skapte mer tillitt (Nordhagen og Sørli, 2016). Det er likevel også viktig at sykepleieren tar seg tid til å lytte til de pårørende, spørre hvordan de har det i situasjonen de er i, og informerer og veileder dem. Tiden sykepleieren har til rådighet er vanligvis beregnet på pasienten, og ivaretagelse av pårørende skal ikke gå utover den demensrammede. På en annen side kan det gå ut over den syke dersom pårørende ikke får ivaretatt sine behov, og ikke får styrke, vilje eller kunnskap til å holde ut i omsorgsarbeidet. Dersom sykepleieren bruker mer tid enn pasienten har fått tildelt, fordi hun ser behovet for det, kan det også gå ut over de pasientene hun skal besøke senere på dagen, ved at hun blir forsinket eller får mindre tid til dem. På den måten kan det oppstå en konflikt mellom velgjørhetsprinsippet og rettferdighetsprinsippet (Brinchmann, 2013). Skal sykepleieren prioritere velgjørhet overfor den pårørende eller skal hun prioritere rettferdighet, slik at

hjelpen til én pårørende ikke går ut over andre pasienter, som også behøver og har krav på hjelp?

Flere av tiltakene fordrer at sykepleieren og den pårørende blir kjent med hverandre, slik også Henderson (1998) mente var viktig for at sykepleieren skulle kunne ivareta sin funksjon. Å bli kjent tar tid, noe sykepleieren ikke alltid har. På en annen side gir hjemmesykepleien ofte mulighet til langvarig kontakt og oppfølging over lengere tidsperioder. Siden demenssykdommen er kronisk og forverres over tid, er det sannsynlig at pasienten vil ha behov for fortsatt hjemmesykepleie i måneder og år fremover, før en eventuell flytting til sykehjem. Dette gir muligheten til å bli kjent over tid, og til å oppdage små endringer i pårørendes behov ettersom pasientens sykdom og funksjonssvikt progredierer. Når sykepleieren hjelper pasienten og pårørende i deres hjem, slipper hun også å forholde seg til avbrytelser fra andre pasienter. I tillegg til det lange tidsperspektivet og færre avbrytelser, er det materielle aspektet ved hjemmet noe som kan gjøre det enklere å bli kjent. Innredningen, hva som henger på veggene eller hvilke bøker som står i bokhylla, kan være utgangspunkt for relasjonsbyggende småprat (Fjørtoft, 2016). Sykepleieren bør også observere hjemmets tilstand, for eksempel merke seg hvor mye rot det er eller om det er blitt rengjort. Kanskje kan endringer i hjemmets tilstand være tidlige tegn på at omsorgsbyrden begynner å bli for stor for den pårørende, og at sykepleieren bør anstrenge seg for å kartlegge og ivareta endringer i pårørendes behov? Selv om tidsperspektivet er langt og hjemmet gir mange signaler om hvordan det går med den pårørende, er det ikke selvsagt at endringer blir lagt merke til eller at den pårørende blir kjent med sykepleierne. Det er ofte mange ulike pleiere på besøk, og den lave personkontinuiteten kan gjøre det utfordrende å bli kjent og vedlikeholde en relasjon over tid, og det kan oppleves belastende for pårørende (Norheim og Dombestein, 2015). Det kan også gjøre den pårørende usikker på om alle som kommer innom vet hva den syke behøver av hjelp, eller om de er i stand til å legge merke til eventuelle endringer i pasientens tilstand (Nordhagen og Sørli, 2016). Sykepleieren i hjemmesykepleien må derfor være bevisst hvilke rammer hun arbeider innenfor, forholde seg til begrensningene og utnytte mulighetene.

5. Avslutning

Pårørende som bor sammen med personer med demens, har en viktig rolle som uformelle omsorgsgivere. For mange oppleves det som meningsfullt og givende å ha omsorg for sin demenssyke ektefelle eller samboer, men mange opplever også en tung omsorgsbyrde og stor belastning. Sykepleieren i hjemmesykepleien har et etisk, faglig og lovfestet ansvar for å ivareta disse pårørende, slik at de mestrer omsorgsrollen og ikke utvikler helseplager som følge av for stor belastning. Det er blitt drøftet hvordan sykepleieren kan ivareta pårørendes behov for respekt og gjensidighet, for informasjon og inkludering og for pårørendestøtte. Ved å iverksette tiltak for å ivareta disse behovene, kan sykepleieren bidra til at pårørende får mer styrke, vilje og kunnskap til å ta valg som reduserer omsorgsbyrden og forebygger helsesvikt. De tre behovsområdene som er drøftet i denne oppgaven, omfatter ikke nødvendigvis alle behov de pårørende kan ha, og viktigheten av at sykepleieren ser enkeltmenneskenes individuelle behov, må ikke oversees.

Erfaringen jeg hadde med demensrammede og deres pårørende fra jobb og utdanning, samsvarer godt med det som er kommet frem av fag- og forskningslitteratur i arbeidet med denne oppgaven. Det ser ut som om inntrykket mitt av at pårørende opplever mye sorg og bekymring, og at de ønsker å bidra og spille på lag med sykepleierne, kan stemme for mange. Samtidig har jeg fått større innsikt i hvor omfattende rollen som omsorgsgiver kan være, og hvor mye det kan kreve av sykepleiere å ivareta de pårørende på en god måte.

Referanseliste

- Birkeland, A. og Flovik, A.M. (2014). *Sykepleie i hjemmet*. (2.utg). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Brinchmann, B. S. (2013). De fire prinsippers etikk. I Brinchmann, B. S. (red.), *Etikk i sykepleien*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Christiansen, B. (2013). Tilrettelegging, metodikk, endringsarbeid. I Christiansen, B. (red.), *Helseveiledning*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dalland, O. (2013). *Metode og oppgaveskriving*. (5.utg). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Egdell, V. (2012). The needs of informal carers for people with dementia. *British Journal Of Healthcare Management*, 18(12), 628-635.
- Engedal, K. og Haugen, P. K. (2009). *Demens: fakta og utfordringer. En lærebok*. (5. utg.). Tønsberg: Aldring og helse.
- Fjørtoft, A. (2016). *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter*. (3.utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Grov, E.K. (2015). Å være pårørende til en hjelpetrequende pasient. I Grov, E.K. og Holter, I.M. (red.). *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1*. (5. utg.). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Hanssen, H. og Sommerseth, R. (2014). Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 10(2), 62-75.
- Hegli, T. og Foss, C. (2009). De 'tapte' forhandlinger – Eldre ektefellers erfaringer med medvirkning i møtet med hjemmesykepleien. *Vård i Norden*, 29(2), 23-27.

- Helse- og omsorgsdepartementet (2015). *Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn.*
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.*
Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Henderson, V. (1998). *Sykepleiens natur: en definisjon og dens konsekvenser for praksis, forskning og utdanning : refleksjoner etter 25 år.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Jakobsen, R. og Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens – om å forstå, involvere og støtte.* Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kirkevold, M. (2014). Samarbeid med pasient og pårørende. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten.* Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2016). Sykepleierens ansvar og arbeidsområder i helsetjenesten. I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, A-E. Og Grimsbø, G.H. (red.), *Grunnleggende sykepleie Bind 1.* Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kunnskapsdepartementet. (2008). *Rammeplan for sykepleierutdanning.* Hentet fra: https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf
- Mathisen, J. (2015). Hva er sykepleie? Virginia Hendersons svar. I Grov, E. K. og Holter, I. M. (red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1.* (5.utg.). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Nordhagen, V. K. L. & Sørli, V. (2016). Pårørendes erfaringer med kommunal hjemmetjeneste til personer med demens. *Geriatrisk sykepleie*, 8(2), 8-14.
- Norheim, A. og Dombestein, H. (2015). «På alerten» hele tiden! Om pårørendes omsorgsrolle når deres nærmeste utvikler demens. *Demens & Alderspsykiatri*, 19(4), 22-28.

- Norsk sykepleierforbund. (2016). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra:
<https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>
- Nortvedt, P. Og Grønseth, R. (2016). Klinisk sykepleie – funksjon, ansvar og kompetanse. I Stubberud, D-G., Grønseth, r. Og Almås, H. (red.), *Klinisk sykepleie 1*. (5. utg). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Hentet fra:
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Romøren, T. I. (2014). Pasient- og omsorgsforløp. I Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A. H. (red.), *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Skinner, K. (2009). Nursing interventions to assist in decreasing stress in caregivers of Alzheimer's patients. *ABNF Journal*, 20(1), 22-24.
- Skovdahl, K. og Berentsen, V. D. (2014). Kognitiv svikt og demens. I Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A. H. (red.), *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- St.meld. nr. 47. (2008-2009). (2009). *Samhandlingsreformen rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Hentet fra:
<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Sørli, T. og Bergvik, S. (2013). Pasientinformasjon i sykehus – med særlig vekt på ivaretagelse av engstelige og bekymrede pasienter. I Christiansen, B. (red.), *Helseveiledning*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ulstein, I. (2009). Pårørendes situasjon. I Engedal, K. og Haugen, P. K. *Demens: fakta og utfordringer. En lærebok*. (5. utg.). Tønsberg: Aldring og helse.