



Hvordan kan sykepleier i hjemmesykepleien ivareta pårørende til hjemmeboende personer med demens?

Kandidatnummer: 772
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave
i sykepleie

Antall ord: 9842
Dato: 16.04.2018



ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 16.04.2018
Tittel: <i>Hvordan kan sykepleier i hjemmesykepleien ivareta pårørende til hjemmeboende personer med demens?</i>	
<p><u>Problemstilling:</u> Hvordan kan sykepleier i hjemmesykepleien ivareta pårørende til hjemmeboende personer med demens?</p> <p><u>Teoretisk perspektiv:</u> Teorikapittelet tar sikte på å forklare aldersdemens som diagnose, med diagnostikk og symptomer av sykdommen. Så presenteres teori om hvordan det er å være pårørende til en person med demens, som er sentralt i det teoretiske perspektivet. Hjemmesykepleien som kontekst presenteres, for å gi et innblikk i arbeidet i denne tjenesten. Det sykepleiefaglige perspektivet presenteres ved hjelp av juridiske og etiske føringer. Oppgaven tar for seg sykepleiers undervisende og forebyggende funksjon. For å underbygge det sykepleiefaglige perspektivet brukes teoretiker Aaron Antonovsky og hans teorier om salutogenese og opplevelse av sammenheng.</p> <p><u>Metode:</u> Dette er en litterær oppgave, og tar utgangspunkt allerede eksisterende fag- og forskningslitteratur som er med på å belyse og besvare problemstillingen.</p> <p><u>Drøfting:</u> Drøftingen tar utgangspunkt i å besvare problemstillingen om hvordan sykepleier i hjemmesykepleien kan ivareta pårørende til hjemmeboende personer med demens. Fire behovsområder drøftes; behovet for informasjon, for sosiale ressurser, for å bli sett og for tid drøftes. Disse behovene knyttes opp mot Antonovsky sine teorier, den sykepleiefaglige funksjonen, teori, juridiske og etiske føringer. Hjemmesykepleien som kontekst drøftes også, for å se mulighetene og begrensningene sykepleieren har i denne arenaen.</p> <p><u>Konklusjon:</u> Behovene som er lagt frem i drøftingen er et godt utgangspunkt for sykepleieren for å kunne ivareta pårørende til hjemmeboende personer med demens. Individuelle forutsetninger, vaner, behov og ønsker er viktig del av ivaretakelsen. Sykepleieren må ha kunnskap om demensdiagnosen, og om hvordan det oppleves å være pårørende til en person med demens.</p>	

(Totalt antall ord: 251)

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	1
1.1 Bakgrunn for tema.....	1
1.2 Avgrensning.....	2
1.3 Disposisjon.....	3
2. Teoretisk kunnskapsgrunnlag	4
2.1 Aldersdemens	4
2.2 Pårørende til personer med demens.....	6
2.3 Hjemmesykepleie	7
3. Sykepleiefaglig perspektiv	8
3.1 Juridiske og etiske føringer.....	8
3.2 Sykepleiers ansvar og funksjon	9
3.3 Opplevelse av sammenheng	10
4. Metode	12
4.1 Litteratursøk	12
4.2 Kildekritikk	13
5. Presentasjon av forskningsresultater i artikkelmatrise.....	15
6. Drøfting	17
6.1 Behovet for informasjon.....	17
6.2 Behovet for sosiale ressurser	20
6.3 Behovet for å bli sett	22
6.4 Behovet for tid.....	25
6.5 Hjemmesykepleien som arena	27
7. Avslutning	30
Referanseliste	31

1. Innledning

Med en økende levealder vil prevalensen av aldersdemens øke. Nesten hver femte person vil få demens i løpet av livet. Aldersdemens forekommer vanligvis ikke før 70 års alder (Folkehelseinstituttet, 2015). På bakgrunn av den eldrebølgen vi står ovenfor i Norge i dag kan vi også anta at forekomsten av demens derfor vil øke. I tråd med økning pasienter med demens, vil også antall pårørende øke. Regjeringen har laget ”Demensplan 2020” som skal sikre bedre helse- og omsorgstjenester for personer med demens og deres pårørende (Helse- Og Omsorgsdepartementet, 2015). Det legges frem en plan med fokus på kompetanseheving bland helsepersonell, individuell tilpasning, et fleksibelt tjenestetilbud tilpasset pasienter og deres familiers ønsker og behov.

1.1 Bakgrunn for tema

Demens er en progressiv sykdom, som kjennetegnes av hukommelsestap, problemer med språk og vanskeligheter med å fullføre gjøremål. Dette påvirker hverdagslivet i svært stor grad, både for personen med demens, men også familiene og omgivelsene rundt (Skovdahl & Berentsen, 2015). Om lag halvparten av mennesker med demensdiagnoser i Norge bor hjemme, og for at de skal kunne bo hjemme lenge avhenger det av innsatsen til de pårørende (Skovdahl & Berentsen, 2015, s. 433).

I forskning gjennomført på tema er det mange av de samme problemene som går igjen, pårørende forteller om behovet for mer informasjon, mangel på egenomsorg og behovet for støtte fra helsetjenestene (Ducharme et al., 2014). De som forventes at skal sitte på den nødvendige kunnskapen for å gjøre hverdagen for den demente og deres pårørende lettere, er helsepersonellet. De forventes at skal kunne bidra til å lette på byrdene, gi mestringsfølelse og trygghet. Men, forskning sier at selv helsepersonell opplever dette arbeidet som utfordrende. Det kommer frem at helsepersonell ønsker mer kunnskap om ivaretagelse av pårørende til hjemmeboende demente, samt et ønske om økt kunnskap om diagnosen demens (Johannessen, Povlsen, Bruvik & Ulstein, 2014).

Med dette som bakteppe er det tydelig at dette problemet trengs å utforskes videre.. Sykepleiere har et ansvar ovenfor pårørende som er nedfelt i Yrkesetiske retningslinjer. Den presiserer at sykepleiere skal bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt, samt at vi samhandler med dem og behandler deres opplysninger med fortrolighet (Norsk Sykepleierforbund, 2016).

Hensikten med denne oppgaven er for meg å innhente meg mer kunnskap om temaet. Sykepleierutdanningen legger opp til at vår kunnskap om demens, eldre og pårørende skal være stor. Men min erfaringsbaserte kunnskap til demente og deres pårørende i denne konteksten er liten, og dette har motivert meg til å skrive denne oppgaven. Målgruppen for denne oppgaven er pårørende til pasienter med demens. Konteksten jeg har valgt er hjemmesykepleie, det vil si at pasientene fortsatt bor hjemme men likevel har behov for sykepleie. Som nevnt tidligere er vi helt avhengige av samarbeid med pårørende dersom personer med demens skal kunne få bo hjemme lengre ut i sykdomsforløpet, derfor er ivaretagelse av pårørende svært viktig dersom de skal klare å håndtere belastningen som omsorgsgiver bringer med seg. Med dette som grunnlag kom jeg frem til problemstillingen;

Hvordan kan sykepleier i hjemmesykepleien ivareta pårørende til hjemmeboende personer med demens?

1.2 Avgrensning

Definisjonen av en pårørende etter loven er den som pasient eller bruker oppgir som sin nærmeste (Molven, 2014). I denne oppgaven vil jeg ha fokuset på personer som bor sammen med pasienten og da ektefelle eller samboer. Jeg avgrenser meg fra pårørende som ikke bor sammen med personen med demens. Det er viktig å understreke at alle pårørende til personer med demens, om dette er barn, søsken, venner eller liknende trenger støtte og omsorg. Men i denne oppgaven ligger fokuset på de som bor sammen med personen med demens. Her avgrenses også oppgaven videre til at den skal gjelde pasienter over 65 år, da aldersdemens ikke er en utbredt sykdom før denne alderen (Skovdahl & Berentsen, 2015). Det er også viktig å bemerke at denne oppgaven gjelder en demenssykdom i mild form, som virker inn på evnen personen har til å klare seg i dagliglivet. Jeg avgrenser meg fra en lengre progrediert

eller en alvorlig form for demens, dette krever et mer komplekst hjelpebehov, gjerne i form av sykehjemsplass med kontinuerlig tilsyn.

1.3 Disposisjon

Denne oppgaven er delt i sju kapitler. I det første kapitlet presenteres oppgaven tema og hvorfor dette trengs å utforskes, samt oppgavens problemstilling. I kapittel to presenteres det teoretiske grunnlaget som brukes for å besvare problemstillingen. Der aldersdemens og dens særlige utfordringer gjøres rede for først, da dette sees i lys av problemene pårørende opplever. Videre presenteres pårørende og hvordan det er å være omsorgsgiver for en person med demens og deres opplevelser knyttet til dette. Sykepleierens arbeid i hjemmesykepleien presenteres, samt dens rammer. I kapittel tre presenteres det sykepleiefaglige perspektivet, gjennom juridiske og etisk føringer, samt sykepleierens ansvar og funksjon. Så presenteres teoretiker Aron Antonovsky med hans teorier i siste del av kapittel tre. Videre kommer jeg inn på oppgavens metodedel; litteratursøk som er gjort for å innhente relevant forskning og litteratur til oppgaven, samt beskrivelse av kildekritikk. I kapittel fem presenteres forskningsresultatene i en artikkelmatrise. Så tas all teori fra kapittel to og tre med inn i kapittel seks der problemstillingen skal drøftes. Her er fokuset pårørendes behov og hvordan sykepleier kan arbeide for å ivareta disse. Det er her forskning og deres funn blir særlig brukt. Så kommer avslutningen der de viktigste funnene presenteres og oppgaven oppsummeres.

2. Teoretisk kunnskapsgrunnlag

I dette kapitlet vil jeg legge frem det teoretiske grunnlaget for oppgaven. Først presenteres demens som sykdom, med forløp, diagnostikk og symptomer. Videre legges det frem teori om pårørende til personer med demens og deres særlige utfordringer knyttet til sykdommen. Hjemmesykepleien som kontekst presenteres, og hva den innebærer.

2.1 Aldersdemens

Demens er en fellesbetegnelse på en sykdom forårsaket av ulike organisatoriske sykdommer. Tilstanden er irreversibel og preges av kognitiv svikt, endret sosial adferd og sviktende evne til å utføre dagliglivets aktiviteter på en tilfredsstillende måte sammenliknet med tidligere. Sykdomsforløpet er forskjellig fra person til person, i noen tilfeller kan det strekke seg over 20 år og hos andre kan sykdomsforløpet være kort og intenst (Skovdahl & Berentsen, 2015).

Demensutredning er en tverr- og flerfaglig oppgave. En utredning kan inneholde; samtale med pasient og pårørende, tidligere sykehistorie, somatisk undersøkelse, psykologisk testing, CT og blodundersøkelse (Engedal & Haugen, 2009). Det finnes også en rekke screening-tester for å skille åndsfriske fra eldre med mental svikt, og den mest brukte i Norge er «Mini mental status» (Engedal & Haugen, 2009). Ut ifra disse undersøkelsene vil man ved bruk at det internasjonale systemet ICD-10 vite om demens foreligger (Skovdahl & Berentsen, 2015). Det er viktig å merke seg at det kan være store individuelle forskjeller, tidligere mental kapasitet, yrkesbakgrunn og utdanningsnivå og somatisk tilstand må vurderes opp i mot testresultatet.

Kognitive symptomer kjennetegnes ved sviktende oppmerksomhet, læringsevne, hukommelse, svekket språkevne og forståelse av handling, samt handligssvikt (Engedal & Haugen, 2009). Et tidlig symptom på demens er redusert hukommelse og vansker med å lære nye ting. Langtidshukommelsen er redusert allerede i tidlig fase av demensdiagnosen, det kan være evnen til å huske hendelser eller navn uten noen form for hjelp til å huske dem (Skovdahl & Berentsen, 2015). Når pårørende rapporterer om de første tegnene på

hukommelsestap, er det ofte problemer den prospektive tankegangen som trekkes frem. Dette betyr at den demente ikke lengre klarer å huske og ta vare på mål i fremtiden, i praksis kan dette være å gå ut på kjøkkenet for å hente noe, men når man kommer ut på kjøkkenet husker man ikke lengre hva man skulle der. Dette er ofte symptomer som raskt inntreffer og som ofte de pårørende legger spesielt merke til (Engedal & Haugen, 2009).

Redusert evne til å fullføre dagligdagse handlinger er noe som tidlig oppstår ved demens. Bruk av gjenstander, matlaging og husarbeid gjennomføres ikke lengre og den demente har problemer med praktiske handlinger. Vet lett demens kan man se en svekkelse i overordnet planlegging av flere handlinger. Dette henger gjerne sammen med redusert romsans. Når den demente skal utføre oppgaver bestående av mindre enkelthandlinger, gjøres denne svikten seg gjeldenende ved at personen ikke lengre klarer så se relasjoner mellom forskjellige gjenstander. Handlingssvikten kan sees i sammenheng med svikt i sanseoppfatning og hukommelse (Engedal & Haugen, 2009).

Svikt i oversikt over forhold utenfor en her-og-nå situasjon er et symptom på et tidlig tidspunkt. Disse symptomene får store konsekvenser for det sosiale livet til personer med demens, og noe som ofte fører til isolasjon. Manglende evne til å utrykke seg og bli forstått gjør at personen ofte gir opp. Dette er vanskelig både for personen og de nærmeste pårørende (Skovdahl & Berentsen, 2015)

Det ofte de atferdsmessige symptomene som oppleves svært tyngende på de pårørende. Pårørende trekker frem hvor vondt det er å se at sin nærmeste sin personlighet endres, preges av aggresjon, depresjon eller sinne (Engedal & Haugen, 2009). Apati og passivitet er det hyppigste atferdsendringen ved demens og et symptom som bekymrer mange pårørende (Skovdahl & Berentsen, 2015). Den demente slutter med hobbyaktiviteter, melder seg ut av samtaler og leser ikke avisen. De tilbringer store deler av dagen på sofaen uten å drive med noe. Irritabilitet og aggressivitet er et vanskelig og utfordrende symptom å takle og svært vanskelig å forholde seg til. Aggressivitet kan ofte sees som et resultat av angst. Pårørende beskriver dette som svært uforutsigbart og en uholdbar situasjon, og at slike situasjoner oppleves som særlig belastende (Jakobsen & Homelien, 2011).

2.2 Pårørende til personer med demens

Med dagens familiestrukturer kan pårørende være alt fra ektefeller, foreldre, barn, venner eller nabo. Men ofte er det noen i nær familie med pasienten. Pasient og brukerrettighetsloven definerer pårørende som er den pasienten eller brukeren oppgir som sin nærmeste (Pasient- Og Brukerrettighetsloven, 1999). Men i denne oppgaven definert som samboer eller ektefelle, en som bor sammen med personen med demens.

Muligheten for å bo hjemme med demenssykdom er avhengig av den innstasen pårørende har muligheten og er villige til å gi. De er også avhengige av og har behov for å bli sett og anerkjent som viktige personer med omsorgsansvar for personer med demens (Skovdahl & Berentsen, 2015). Å være en pårørende til personer med demens er en utfordring og en stor belastning (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 12). Det er vondt å være vitne til personlighetsendringer og kognitiv svikt, og følelsen av å miste noen bit for bit. Mange pårørende opplever skiftende rolle- og relasjonsmønstre når en slik sykdom rammer familien, og med dette medfører også følelsen av tap og sorg (Jakobsen & Homelien, 2011). Parforhold endres fra å være kjærester til å være en hjelper og mottaker, og mange opplever at disse rolleendringene gjør noe med sin identitet. Ofte blir pårørende omtalt som ”sykdommens skulte ofre” (Fjørtoft, 2016). Egne behov blir ofte satt til side, og omsorgen og bekymringen for den syke blir hovedfokus. Som ektefelle eller samboer er det normal å anta at de er i noenlunde samme alder, noe som kan gjøre arbeidet ekstra tyngende. Mange ektefeller opplever at egne aldersbetingende plager blir oversett fordi ansvaret og oppgavene med å ta vare på sin kjære med demens er altoppslukende.

Et gjentakende problem for pårørende er følelsen av skyld, dårlig samvittighet og ensomhet. De må ofte gi avkall på deres tidligere liv med interesser, aktiviteter og hobbyer. Ofte kan de pårørende få en følelse av kaos og ”24-timersvakt” er en benevnelse som ofte brukes (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 31). Symptomene som en demensdiagnose medfører gjør ofte at rutiner og det normale hverdagslivet endres og det er uforutsigbart å leve sammen med en med demens. Passivitet og manglende oppmerksomhet gjør ofte at den demente er inaktiv store deler av dagen, og oppvåkning på natten eller problematisk innsovning skyldes ofte at den demente har sovet mye om dagen. (Engedal & Haugen, 2009). Dette er et symptom særlig

nære pårørende ser på som utfordrerne, og en grunn til at de ofte sier de er fysisk og psykisk slitne (Jakobsen & Homelien, 2011).

Mange pårørende til personer med demens opplever sorg. Følelsen av å miste noe vesentlig i livet, litt etter litt. Å oppleve at en som står en nær langsomt mister sin evne til å ville, ønske, drømme og ta beslutninger gir en følelse av tristhet og sorg (Jakobsen & Homelien, 2011). Dagene er fulle av gjøremål og oppgaver og en tar ikke tid til seg selv. Sorgen, uroen og bekymringer fører til depresjon, oppgitthet og avmakt, fordi man ikke tillater seg å kjenne på de vanskelige følelsene (Jakobsen & Homelien, 2011)

2.3 Hjemmesykepleie

Hjemmesykepleie er et tilbud om helsehjelp til hjemmeboende når svekket helse, livssituasjon, alderdom eller sykdom gjør at de trenger hjelp (Fjørtoft, 2016). Et overordnet mål for hjemmesykepleien er *”den enkelte skal få hjelp til å mestre hverdagen i sitt eget hjem”* (Fjørtoft, 2016, s. 17).

De siste årene har det skjedd en forskyvning av oppgaver fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten, noe som resulterer i at pasientene vi møter i hjemmesykepleien er sykere enn før og har mer behov for omfattende medisinsk og sykepleiefaglig oppfølging. Sykepleierens funksjon i hjemmesykepleien er å bidra til at den enkelte mestrer en vanskelig situasjon, samt skal bidra til meningsfulle hverdager og gode opplevelser (Fjørtoft, 2016).

Som sykepleier i hjemmesykepleien møter vi de pårørende som en ressurs for pasienten, som en samarbeidspartner og som en målgruppe med egne behov for omsorg og hjelp (Fjørtoft, 2016). Det er viktig at den uformelle hjelpen pårørende gir er et supplement til den formelle hjelpen, ikke en erstatning. Vi må være klar over belastningene de utsettes for, og regelmessig oppfølging kan motvirke følelsen av å være alene. Vår oppgave er også å informere de pårørende om de tilbud som finnes, slik at de får den avlastningen de trenger (Fjørtoft, 2016). Det er avgjørende at hjemmesykepleien stiller med nødvendig kompetanse, samt hjelp og avlastning når det trengs. Roller må avklares slik at de pårørende og sykepleierne i hjemmesykepleien vet hvem som skal gjøre hva (Fjørtoft, 2016)

3. Sykepleiefaglig perspektiv

Sykepleiere skal ha kjennskap til lover og forskrifter som styrer deres yrkesutøvelse, og lovgivningen brukes også for å forebygge faren for skader samt prioritering og fordeling av helsetjenester (Molven, 2014). Som sykepleiere har vi et selvstendig ansvar for å hele tiden etterleve bestemmelser som omhandler vår profesjon, og arbeide innenfor disse (Molven, 2015). Sykepleie er et praktisk yrke og vi har ansvarsområder og føringer som styrer vår utøvelse og tilsammen blir sykepleierens ansvars og funksjonsområde.

I dette kapittelet presenteres derfor de lovene, som er de mest sentrale i denne oppgaven, jeg presenteres reformer som har betydning for arbeidet i kommunen og etikk og retningslinjer blir presentert. Så presenteres sykepleierens ansvars og funksjonsområdet, og hva jeg mener er de viktigste funksjonene i denne oppgaven. I siste del av kapittelet presenteres Aaron Antonovsky sine teorier om salutogenese og opplevelse av sammenheng, som skal være med på å underbygge det sykepleiefaglige perspektivet i oppgaven.

3.1 Juridiske og etiske føringer

Helse og omsorgstjenesteloven er den loven som styrer vårt arbeid med folk i kommunene. Det er også loven som poengterer at det skal finnes et helse -og omsorgstjenestetilbud i kommunene. Den skal sikre at personer som oppholder seg i kommunene skal få nødvendige helse- og omsorgstjenester, herunder hjemmesykepleie. Den nevner også spesifikt kommunenes ansvar ovenfor pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid, som pårørende til demensrammede sees å være. Disse skal tilbys opplæring og veiledning, avlastning og omsorgsstønad (Helse- Og Omsorgstjenesteloven, 2011) . Pårørende er, som nevnt tidligere, den som pasienten oppgir som sin pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende skal den som har varig og har løpende kontakt med pasienten utnevnes. Likevel tas det utgangspunkt i denne rekkefølgen; ektefelle, registrert partner, samboer, barn over 18 år, foreldre, besteforeldre (Pasient- Og Brukerrettighetsloven, 1999).

Sykepleieren har et ansvar til å innrette seg etter de føringer som kommunen har for utføring av sykepleie. Kommunene kan organisere tjenestene slik de selv ønsker, men organiseringen

skal sikre et helhetlig og samordnet tjenestetilbud. Det skal sikre at kommunene er motstandsdyktige til morgensdagens helseutfordringer som Norge står ovenfor, med flere eldre og pasienter med sammensatte, komplekse sykdomsbilder. Samhandlingsformen som kom i 2012 har gjort at de kommunale helse – og omsorgstjenestene er endret, det er fler og nye arbeidsoppgaver. Det er gitt mer ansvar til kommunene og behovet for helsehjelp skal løses nærmere der folk bor. Målet med reformen er bedre samhandling (Fjørtoft, 2016).

Etikken spiller også en stor rolle i utøvelsen av sykepleie, og de 4 prinsippers etikk sees her på som relevante; plikten til å gjøre godt mot andre, plikten til å ikke skade andre, plikten til å respektere autonome personers beslutning, så plikten om å behandle like tilfeller likt og rettferdig fordeling av ressurser (Brinchmann, 2014). Disse prinsippene er likeverdige, og ingen blir sett på som viktigere enn andre. Man må hele tiden vurdere de ulike prinsippene opp mot hverandre.

Norsk sykepleierforbund har utarbeidet *Yrkesetiske retningslinjer* for sykepleiere. Grunnlaget for all sykepleie skal være respekt for den enkeltes liv og iboende verdighet. Det skal bygges på barmhjertighet, respekt og omsorg for menneskerettighetene (Norsk Sykepleierforbund, 2016). Pårørende har også et eget punkt i de etiske retningslinjer som sier at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt, og at vi behandler deres informasjon med fortrolighet (Norsk Sykepleierforbund, 2016).

En annen viktig føring i hjemmebaserte tjenester er bestiller-utfører modellen. Det skal sikre at det blir riktige vurdering av tjenestene, det betyr at de som bestiller tjenester ikke skal være de som utfører dem. I praksis betyr dette at det er en enhet som vurderer vedtak og saksbehandler søknaden, og sender vedtaket til utførertjenesten. Det er likevel viktig å beholde faglig skjønn, fordi vedtakene kan påvirke fleksibiliteten og den faglige autonomien til helsepersonell. Vi må forholde oss lojalt og kritisk til vedtakene (Fjørtoft, 2016).

3.2 Sykepleiers ansvar og funksjon

Sykepleiere har funksjoner som skal prege måten de tilnærmer seg og ivaretar pasienter på (Nortvedt & Grønseth, 2016). I denne oppgaven vektlegges sykepleierens forebyggende

funksjon, som omhandler å indentifisere potensielle og reelle problemer, slik at vi kan forebygge sykdom og lidelse. Her blir det rettet mot å forebygge psykiske og fysiske plager som det å være pårørende kan bringe med seg. Å fremme helse innebærer å styrke menneskers egne ressurser. Videre er sykepleierens undervisende funksjon viktig, som innebærer et ansvar for å informere, undervise og veilede pasienter og pårørende. Dette skal sikre støtte og ivaretagelse, slik at de skal føle mestring og trygghet i situasjonen (Nortvedt & Grønseth, 2016).

3.3 Opplevelse av sammenheng

Aaron Antonovsky (1923-1994) var en medisinsk sosiolog som utviklet begrepet salutogenese, som handler om fysisk og psykisk helse, hva som fremmer god helse, mestring og velvære. Han mener at vi stadig beveger oss i et kontinuum, der helse og uhelse er to ytterpunkter, og at vi ikke er enten friske eller syke (Antonovsky, 2012). Antonovsky legger vekt på viktigheten av å styrke menneskers ressurser slik at de kan håndtere de utfordringer livet gir. Ønsket er at de pårørende skal mestre situasjonen de er i som omsorgsgiver, og ut ifra det mener Antonovsky at mennesker med en sterk opplevelse av sammenheng i livet ofte opplever å mestre belastninger bedre enn de som har en svak opplevelse av sammenheng. Dette beskriver Antonovsky med begrepet *opplevelse av sammenheng* (OAS) (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 61).

OAS kan defineres slik;

”Opplevelsen av sammenheng er en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til at (1) stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige, (2) man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller, og (3) disse kravene er utfordringer som det er verdt å engasjere seg i” (Antonovsky, 2012, s. 41)

En salutogen tilnærming vil ha mer fokus på personens historie i sammenheng med sykdom. Med denne tilnærmingen vil man ofte se årsakssammenhenger man ikke ville sett dersom fokuset kun var rent patogent (Antonovsky, 2012). OAS kan forstås i lys av tre hovedbegreper; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. *Begripelighet* handler om i

hvilken grad man opplever stimuli man utsettes for i det indre eller ytre miljø som kognitivt forståelig, det vil si at det som oppleves føles sammenhengende og strukturert. *Håndterbarhet* handler om at man har ressurser til rådighet som gjør at man takler situasjonen man blir utsatt for. Har man en sterk følelse av håndterbarhet føler man ikke at livet behandler en urettferdig men, at utfordringene livet gir en er håndterbare og man bearbeider dem før man går videre (Antonovsky, 2012, s. 40). Den tredje komponenten *meningsfullhet* handler om livsområder som er viktige for den enkelte, utfordringer det er verdt å engasjere seg i. Det kjennetegnes med at man føler at livet er forståelig rent følelsesmessig, at noen av livets krav og problemer er verdt å engasjere seg i og bruker krefter på, man tar de utfordringene på strak arm og ser ikke på dem som belastninger man helst ville vært foruten (Antonovsky, 2012).

4. Metode

Metode er den fremgangsmåten som brukes for å løse et problem eller avdekke svar rundt et tema. Denne oppgaven er en litterær oppgave og allerede eksisterende faglitteratur og forskning benyttes. Problemstillingen er den som bestemmer metoden, og kildekritikk og litteraturgjennomgang er viktige momenter i tilnærmingen (Dalland, 2017).

4.1 Litteratursøk

Pensumlitteratur til bachelor utdanningen i sykepleie er gjennomgått og relevant faglitteratur ble valgt ut, der hovedtyngden av faglitteratur er fra pensumlistene. Det er gjort søk i skolens bibliotek, med søkeordene ”pårørende” og ”demens”, for å hente inn mer faglitteratur som konkret samsvarer med den valgte problemstillingen.

Forskningslitteratur er funnet på ulike måter. Hovedtyngden av forskningen er funnet med søk i CINAHL, med ulike kombinasjoner av søkeordene ”dementia”, ”home nursing”, ”caregiver burden”, ”professional-family relations”, ”next of kin” og ”family”. Ulike artikler med disse søke-kombinasjonene er lest og vurdert som relevante. Da ble abstraktet til artiklene lest og ut ifra det vurderte jeg relevans oppimot min problemstilling, var det en relevans leste jeg fulltekst. Fem er brukt i denne oppgaven (Czekanski, 2017; Ducharme et al., 2014; Egdell, 2012; Johannessen et al., 2014; Lethin, Hallberg, Karlsson & Janlöv, 2016). Disse er funnet på CINAHL. Her er det avgrenset til artikler med fulltekst tilgang og at de ikke skal være eldre enn 10 år. Det er brukt en kombinasjon av søkeord over, satt sammen med AND eller OR.

Videre er én artikkel funnet gjennom en forskergruppe på pårørendeforskning gjennomført av helsefag på Universitetet i Stavanger. Deres referanseliste, som finnes på deres nettsider, er lest igjennom og én artikkel ble valgt ut som relevant og fulltekst er funnet gjennom søk i Google Scholar (Norheim & Dombestein, 2015). I høgskoles institusjonelle arkiv, LDH Brage er det gjort et søk med søkeordet «Pårørende». Der ble en artikkel funnet relevant, den undersøkte pårørendes erfaringer med kommunal helsetjeneste til personer med demens (Nordhagen & Sørli, 2016).

4.2 Kildekritikk

Det er mye fag- og forskningslitteratur å finne om demens og pårørende. Det er ikke benyttet kilder som er eldre enn 10 år, dette er for å beholde relevans og at teorien er oppdatert. Det er tatt hensyn til troverdighet når jeg vurderte forskningsartiklene, og alle er publisert i anerkjente tidsskrifter, de er fagfellevurdert og forfatterne har helsefaglig bakgrunn.

Hovedtyngden av forskningsartiklene handler om pårørende som passer inn med avgrensningen på oppgaven. Likevel er det en artikkel (Ducharme et al., 2014) som omhandler pårørende til personer som utvikler demens i en ung alder, debut før 65 år, dette er utenfor min tematikk for denne oppgaven. Jeg ser likevel på denne artikkelen som verdifull, fordi den viser til behov pårørende har idet de entrer rollen som omsorgsperson til en person med demens, noe som samsvarer med funn i annen forskning som er valgt. Artikkelen til Johannessen et al (2014) belyser temaet for oppgaven fra den andre siden, nettopp hvordan helsepersonell opplever arbeidet med demenspasienter og deres pårørende i hjemmesykepleien. Begge disse forskningene er noe utenfor min valgte tematikk og problemstilling, men er likevel med på å forsterke bakgrunnen for oppgaven. Det er også tydelige fellestrekk mellom disse to sammenliknet med annen forskningslitteraturen som er valgt.

Det er også valgt litteratur som spesifikt omhandler demens og deres pårørende, som viser til demensdiagnosens særlige utfordringer (Jakobsen & Homelien, 2011). Dette er med på å holde en rød tråd i oppgaven og er brukt som hovedkilde i teorikapittelet. Aaron Antonovsky sin teori om salutogenese og OAS er hentet fra hans egen bok «Helsens mysterium», der han diskuterer hvordan OAS utvikles og vedlikeholdes (Antonovsky, 2012) og har gitt meg en generell kunnskap om hans teorier. Boken til Jakobsen & Homelien (2011) har også brukt Antonovsky sine teorier og knyttet dem opp mot pårørende til personer med demens, denne boken har jeg derfor brukt som et supplement for å underbygge hans teorier oppimot pårørende helse ytterligere.

Artikkelen av Sellevold, Egede-Nissen & Sørli (2017) handler om pårørende til personer med demens i sykehjem, noe som er utenfor min kontekst for oppgaven. Den er likevel mye felles for målgruppen, og jeg har dratt paralleller fra institusjon til hjemmesykepleie. Den er

med på å belyse utfordringene pårørende har i møte med helsepersonell fra en annen kontekst, og studien har fellestrekk med de andre artiklene når man ser på funnene. Det å ha med ulike vinklinger mener jeg vil vise flere sider av rollen som omsorgsperson (Jakobsen, Sellevold, Egede-Nissen & Sørli, 2017).

Artikkelen til Nordhagen og Sørli (2016) gjelder ikke pårørende som det avgrenses til i denne oppgaven, men omhandler sønner og døtre av personer med demens og deres erfaringer i møte med hjemmetjenesten. Denne sees likevel på som aktuell fordi den trekker frem tillit som et viktig aspekt når det skal skapes et godt samarbeid og en god relasjon mellom sykepleier og pårørende (Nordhagen & Sørli, 2016). Dette har stor overføringsverdi til samarbeid med pårørende som bor sammen med en person med demens.

5. Presentasjon av forskningsresultater i artikkelmatrise

Nr	Forfatter	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Metode	Funn
1	Valerie Egdell (2012)	“The needs of informal carers for people with dementia”	British Journal of Healthcare Management	Hva helsepersonell må ta i betraktning når de skal samarbeide med pårørende, slik at informasjon er individuelt tilpasset den pårørende	Kvalitativ; Intervju	Helsepersonell skal ikke anta at pårørende får støtte fra øvrige familiemedlemmer i omsorgen for den demente. Mange pårørende opplever de ikke har tid eller overskudd til egne behov. Gruppeaktiviteter og sosiale sammenkomster med andre i samme situasjon kommer frem som nyttig. Hjelpet behovet er stort og mange føler de får lite hjelp og at ikke tør å spørre.
2	Rita Jakobsen, Gerd Sylvi Sellevold, Veslemøy Egede-Nissen & Venke Sørli (2017)	“Ethics and quality care in nursing homes: Relatives’ experiences”	SAGE Journals	Å undersøke erfaringene de pårørende til personer med demens har med kvaliteten på tjenestene på sykehjem	Kvalitativ; Intervju	Pårørende har forventninger til hvordan deres nærmeste skal behandles, og når de forventningene ble innfridd opplevde de engasjement, inkludering og en god atmosfære. Når forventningene ikke ble møtt følte de motløshet, mistillit og skyldfølelse.
3	Francine Ducharme, Marie-Jeanne Kergoat, Renée Coulombe, Louise Lévesque, Pascal Antoine & Florence Pasquier (2014)	“Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers”	BMC Nursing	Å finne behovene pårørende til tidlig oppdaget demenspasient er har, slik at tjenestene kan tilpasses ut ifra deres behov.	En mikset studie av både kvalitativ og kvantitativ tilnærming med intervju	Hovedfunn basert på pårørendes svar; Ønsker mer informasjon om hvor de kan søke hjelp og økonomisk støtte, få den demensrammede til å føle seg verdifull, tilby stimulerende aktiviteter tilpasset den kognitive funksjonen til personen med demens, minske følelsen av stress og få muligheten til å ha mer tid for seg selv og å få profesjonell hjelp i tide og at hjelpen er tilpasset deres behov
4	Aud Johannessen, Lene Povlsen, Frøydis Bruvik & Ingun Ulstein (2014)	“Implementation of multicomponent psychosocial programme for persons with dementia and their families in Norwegian municipalities: experiences from the perspective of healthcare professionals who performed the intervention”	Scandinavian Journal of Caring Sciences	Undersøke erfaringene og opplevelsene til helsepersonell som var med på en studie rettet mot demenssyke og deres familier	Kvalitativ; Gruppesamtale og individuelle intervju	Helsepersonellet opplevde økt kunnskap om personer demens og deres pårørende enn de før, men at behovet for mer kompetanse enda er stort. Strukturerede individuelle –og gruppebaserte intervju viste seg å være nyttig, som pårørendegrupper osv. Behov for bedre koordinering av de ulike helsetjenestene.
5	Connie Lethin, Ingalill Rahm Hallberg, Staffan Karlsson &	“Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia	Scandinavian Journal of Caring Sciences	Å undersøke pårørendes erfaringer med helsepersonell gjennom forløpet av	Kvalitativ; Gruppeintervju	Funnene ble kategorisert i 3 stadier; Når diagnosen inntreffer, når det er behov for profesjonell hjelp for å fortsatt kunne bo hjemme og når den demente må flyttes til sykehjem.

	Ann-Christin Janlöv (2016)	through the process of the disease”		demenssykdommen		De pårørende trekker frem viktigheten av pleie og omsorg tidlig i forløpet slik at overgangene blir lettere å takle, videre må den profesjonelle pleien være mer proaktiv og komme inn på et tidligere stadium for å sikre trivsel blant pårørende.
6	Kathleen Czekanski (2017)	“The experience of transitioning to a caregiver role for a family member with alzheimer`s disease or related demetia”	American Journal of Nursing	Undersøke hvilke erfaringer mennesker fikk da de gikk inn i rollen som omsorgsgiver for et familiemedlem med en ny oppstått demensdiagnose	Kvalitativ; Intervju	Funnene ble kategorisert i 7 stadier som gikk igjen hos de pårørende; 1. Noe er galt 2. Veien til diagnose; tvetydighet og negative følelser 3. Skiftende roller og forhold; Tap og utfordringer 5. Søken etter kunnskap og støtte; frustrasjon og løsninger 5. Tilpasse seg livet som omsorgsgiver; finne mening 6. Ta vare på seg selv uten og føle skyld og få dårlig samvittighet 7. Finne en utvei og vanskeligheter i fremtiden
7	Anne Norheim & Heidi Dombestein (2015)	”«På alerten» hele tiden! Om pårørendes omsorgsrolle når deres nærmeste utvikler demens”	Demens & Alderspsykiatri	Rette søkelyset mot pårørende som opplever at demenssykdommen utvikler seg hos sine nærmeste som bor hjemme	Kvalitativ; Individuelle intervju	Fire funn oppstod når pårørendes omsorgsrolle ble analysert; 1. Byrder og belastninger 2. Tilfredshet 3. Utfordringer i familien 4. Helsevesenet på godt og vondt Relasjonelle forhold ble trukket frem som viktig, både i forhold til egen familie og helsepersonell. Behovet for rolleavklaring mellom pårørende og helsepersonell ble understreket. Pårørende var ikke villige til å gi slipp på sitt ansvar selv om de var helt utslitt.
8	Vera Kristin Lumkjær Nordhagen & Venke Sørli (2016)	”Pårørendes erfaringer med kommunal hjemmetjeneste til personer med demens”	Geriatrisk Sykepleie	Beskrive hvilke erfaringer pårørende til personer med demens har med hjemmesykepleien	Kvalitativ; individuelt intervju	Pleiere som gir ”det lille ekstra” gjennom tid og samtaler med pasienten og pårørende gir pårørende en følelse av tillit til hjemmetjenestene. Pårørende føler at de sjeldent blir sett på som en ressurs i omsorgen for pasienten. Det er for mange pleiere som er innom og for lite kontinuitet, samt at dokumentasjonen er mangelfull.

6. Drøfting

I denne delen av oppgaven skal jeg drøfte teori og forskning brukt i oppgaven og besvare problemstillingen min «*hvordan kan sykepleier i hjemmesykepleien ivareta pårørende til hjemmeboende personer med demens?*». Omsorgsgiverrollen oppleves ulikt for alle, selvom det er mange likheter blant det pårørende opplever er den individuelle tilpasningen viktig. Ivaretagelsen av pårørende er en av de mange oppgavene sykepleiere har. I denne drøftingen har jeg kommet frem til noen hovedpunkter jeg mener sykepleiere bør ha med seg inn i arbeidet med pårørende til hjemmeboende demente. Det er behov pårørende har, som går igjen i forskningen som er gjort på temaet; behovet for informasjon, sosiale ressurser, det å bli sett og anerkjent, tid og dens betydning for tillit og tilslutt drøfter jeg hjemmesykepleien som arena. Disse behovene kan sykepleiere arbeide ut ifra, og ved hjelp av individuell tilpasning lage tiltak som vil gjøre at den pårørende føler seg ivaretatt. Så vil drøftingen rundt hjemmesykepleien som arena belyse dens muligheter og begrensninger som vil ha innvirkning på vår ivaretagelse av pårørende.

6.1 Behovet for informasjon

I forskning og teori er det en enighet på at pårørende mangler informasjon. I en rekke studier forteller pårørende at de skulle ønske de visste mer, at kunnskapen de satt inne med var større (Czekanski, 2017; Ducharme et al., 2014; Egdell, 2012; Lethin et al., 2016). For å ivareta pårørendes behov for informasjon bruker sykepleier sin undervisende og veiledende funksjon. Denne funksjonen innebærer her et ansvar sykepleieren har om å fremme trygghet blant pårørende slik at de kan takle konsekvensene av sykdom (Nortvedt & Grønseth, 2016). Informasjonen som gis må tilpasses mottakeren, og bygger på hva den pårørende ønsker informasjon om. For mange pårørende er omsorgsrollen overveldende og det er vanskelig å vite hvordan man skal gå frem (Egdell, 2012). Mange opplever det vanskelig og krevende å finne informasjon om tilgjengelige tjenester. Flere turte ikke å spørre om hjelp, eller ante ikke hvem de kunne spørre. Selvtillit ble her sett på som en grunn til at de pårørende ikke maktet å spørre om hjelp (Egdell, 2012). I en annen studiet, som forsket på hvilke behov pårørende har når de endrer rollen som omsorgsgiver, viste at behovet for informasjon er stort fra første stund. De forteller om behovet for mer informasjon som sykdommen i seg selv slik at de kan

tilpasse seg og hjemmet sitt for den demente (Ducharme et al., 2014). Antonovsky har også trukket frem viktige momenter som omhandler informasjon helsepersonell gir. Han mener, sett i lys av OAS, at måten helsepersonell informerer på enten kan skade eller fremme personens opplevelse av sammenheng. Helsepersonell har et stort ansvar ved å gjøre omsorgssituasjonen til pårørende forståelig og oversiktlig. Han mener også at opplevelsen av sammenheng kan ses i lys av pårørendes behov for hjelp. At dersom den pårørende ikke føler sammenheng vil de heller ikke søke informasjon, fordi den kun vil føles belastende. Enhver samtale mellom pårørende og helsepersonell må derfor føre til balanse, sammenheng og meningsfull medbestemmelse, og informasjon skal gis nøye og ikke forhastet (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 71). På den ene siden, sett i lys av Antonovsky sine teorier kan også personer med sterk opplevelse av sammenheng oppfatte informasjon som noe som skal etterspørres når personen selv har behov. På den andre siden, dersom informasjonen føles som en belastning kan det føre til at pårørende ikke spør om hjelp. Dette kan også være grunnen til at pårørende i studien til Egdell (2012) ikke turte å spørre om hjelp og etterspørre informasjon. Det kan skyldes at opplevelsen av sammenheng er svak hos de som rapportert at de ikke tør å spørre, og at opplevelsen av sammenheng og selvtillit henger sammen.

Alle pårørende er ulike og behovet for informasjon er ulikt. Som sykepleiere er det vår oppgave å sørge for at informasjonen som gis tilpasses mottaker og samtidig sørge for at informasjonen som vi gir er tilstrekkelig og forstås (Pasient- Og Brukerrettighetsloven, 1999). For at informasjonen som gis skal være i tråd med det pårørende ønsker informasjon om, er det viktig at helsepersonellens kompetanse er tilstrekkelig. Sykepleiere forteller om en hverdag i demensomsorgen preget av lite kunnskap blant helsepersonell, og et ønske om mer (Johannessen et al., 2014). Det er ingen overraskelse at behovet for informasjon er stort hos pårørende og informasjonen som gis ikke er tilstrekkelig dersom helsepersonellet ikke har kompetansen som trengs. Her er det derfor behov for økt kompetanse blant sykepleiere i hjemmesykepleien slik at de kan gi pårørende den informasjonen de har behov for. Sykepleiere trenger økt kompetanse der de lærer metoder for bedre kommunikasjon, psykologisk og sosial støtte, tilfredshet og forbedret daglig aktivitet slik at vi kan gi de pårørende følelsen av empowerment (Johannessen et al., 2014).

Med digitaliseringen i dagens samfunn er det lett å anta at mange pårørende tilegner seg informasjon gjennom TV og internett, uten å si at dette er feil, kan det likevel være en kilde til feilinformasjon. En kan nok være kritisk til denne informasjonskilden, men den kunnskapen

jeg nå sitter inne med om at helsepersonell opplever mangel på kunnskap kan man nok ikke forvente at pårørende ikke går til slike kilder for informasjon. Sykepleieren kan gi informasjon på ulike måter, både skriftelig og muntlig. Det er viktig at sykepleieren kjenner til de tilgjengelige hjelpemidlene i kommunen. Muntlig informasjon kan gis gjennom de daglige besøkene sykepleieren har, eller det kan avtales en til en møter med sykepleier og pårørende utenfor huset. Dette gjør at pårørende får tid til å ytre sine behov og si sine meninger i en kontekst der dette er mulig uten å føle ubehag ovenfor den syke. Sykepleier må skape en dialog med den pårørende som er åpen og ærlig, og som bygger på respekt. På den måten kan sykepleier avdekke behovet for informasjon ved å spørre den pårørende hva de ønsker å vite mer om. Skriftlig informasjon kan være et flott supplement til enhver muntlig informasjon, på den måten kan den pårørende gjennomgå informasjonen gjentatte ganger og ha det i nærheten dersom det skulle være behov for å lese det igjen. Det finnes informasjonsskriv og plansjer utarbeidet i kommunene som sykepleieren kan gi ut, eller det kan anbefales litterære kilder som bøker eller liknende.

Kunnskaper om sykdommen har stor betydning for samhandlingen mellom pårørende og den syke. Målsetningen med å gi pårørende kunnskap de trenger vil være å gi adekvat omsorg og hindre at de utvikler helseskader på grunn av omsorgsbyrden (Ulstein, 2009). Ved å gi omsorgsgivere kunnskapen om demensdiagnosens symptomer vil de på en bedre måte kunne håndtere de kognitive og atferdsmessige symptomene hos den demente, som apati, redusert sosial omgang og personlighetsforandringer. Forskning viser også til at pårørende ønsker mer informasjon om omsorgstilværelsens positive sider. Mange pårørende forteller om et arbeid som gir dem mening, at de opplevde at innsatsen de gjorde ga den forskjell for den demente og et generelt ønske om å gjøre det beste for sine nærmeste (Norheim & Dombestein, 2015). Det kommer også frem i studier at informasjonen om sykdommen og symptomene gjør at de pårørende lettere vet hva deres rolle i omsorgsarbeidet skal være, at det er viktig for de pårørende og utføre de oppgaver der de beholdt rollen de hadde i familien, som døtre, samboer eller ektefelle (Norheim & Dombestein, 2015). En styrke ved å gi informasjon om pårørenderollen til en demenssyk pasient er at de pårørende skal kunne se mening i tilværelsen, at mange opplever det som en viktig oppgave i livet å bistå sin partner når de sammen entrer en krevende del av livet. En svakhet ved å gi informasjon kan likevel være at pårørende blir skremt av hva som venter dem, det er realistisk å tenke at omsorgsgiverrollen blir krevende. Men det er også viktig at informasjonen som gis tilpasses hver enkelt slik at den står i samsvar med det pårørende ønsker informasjon om (Pasient- Og

Brukerrettighetsloven, 1999). At informasjonen som gis skal oppfattes som begripelig er således viktig. Dersom den pårørende opplever informasjonen som strukturert og klar vil de forvente at stimuli som de kan møte i fremtiden oppleves som forutsigbare (Antonovsky, 2012).

6.2 Behovet for sosiale ressurser

I følge Antonovsky kan sosiale ressurser til tider være viktigere enn personens egne ressurser. Han mener at sosial støtte har en sykdomsforebyggende virkning (Jakobsen & Homelien, 2011). Personer med demens og deres pårørende kan ha et lite sosialt nettverk og sosial støtte, det er derfor viktig å få kontakt med andre som er i sammen situasjon eller profesjonell hjelp (Jakobsen & Homelien, 2011).

Med behovet for informasjon som bakteppet er det viktig at helsepersonell informerer og inkluderer pårørende i de tilbudene som passer dem, da pårørende ofte er uvitende om de tilbudene som finnes i kommunene. Det er nedfelt i loven at pårørende har rett til opplæring, veiledning og avlastning (Helse- Og Omsorgstjenesteloven, 2011). Pårørende bør oppmuntres av sykepleieren til å fortsette fritidsaktiviteter og opprettholde kontakt med venner. Et gjentakende problem er pårørendes følelse av skyld, dårlig samvittighet og ensomhet. Dagene preges av å ta vare på den syke og det kan til tider føles som en altopplukende oppgave (Fjørtoft, 2016). Sykepleier bruker her sin forebyggende funksjon, ved å være tidlig ute med å indentifisere mulig problemer og med det tilby og legge til rette for støtte og avlastning for den pårørende. Denne funksjonen innebærer å fremme helse, ved å styrke pårørendes egne ressurser. På den måten kan sykepleieren være med på å iverksette tiltak for å forebygge potensiell helsesvikt hos den pårørende dersom byrdene skulle bli for store (Nortvedt & Grønseth, 2016)

Pårørende forteller om et behov for egentid dersom de skal kunne fortsette å være omsorgsgiver. Men likevel føler de skyld dersom de gjør ting uten sin partner. De sier at de føler skyld fordi de gjør noe som kun gir nytte for dem alene, fordi før gjorde de ting sammen som et par, men nå blir det kun for egen del (Czekanski, 2017). Dette vises også gjennom teorien, at pårørende forteller om sorgen over å miste den man har delt livet sitt med bit for bit

(Jakobsen & Homelien, 2011). At interesser som før var deres, nå må dyrkes alene, noe som for mange er vanskelig å takle. De forteller om at sorgen de har ikke har noe tydelig start eller sluttspunkt, og at det er ikke bare sorgen over sykdommen, men sorg over å miste samlivet de en gang hadde med sin samboer (Czekanski, 2017). Sykepleier må her komme inn med en empatisk fremtoning som bygger på medmenneskelighet. Sykepleier må fronte viktigheten av å dyrke egne interesser uten å føle skam og skyld. En kan nok ikke forvente at pårørende bruker mye tid på seg selv når de opplever sorg, tap og skyld som studien til Czekanski (2017) beskriver, men likevel kan sykepleieren hjelpe de pårørende å finne måter der de føler at de kan gjøre noe for seg selv. Drive med hobbyaktiviteter, fysisk aktivitet eller treffe venner. Sykepleieren må hjelpe pårørende i å styrke deres egne ressurser og vise de viktigheten av å ta vare på dem. Dette blir en del av sykepleierens forebyggende funksjon, som her bli ved å motvirke helsesvikt hos pårørende (Nortvedt & Grønseth, 2016). Pårørende som opplever samhørighet og egentid minsker både fysiske og følelsesmessige konsekvenser som kan komme av pårønderollen, og for mange gir det en økt livskvalitet (Jakobsen & Homelien, 2011). Det er viktig at sykepleieren forteller pårørende viktigheten av egentid og opprettholdelsen sosiale ressurser, slik at de forstår at deres egen trivsel er viktig dersom de skal kunne fortsette å yte omsorg for den demenssyke. På den måten vil kanskje følelsen av skyld minskes, når pårørende forstår det gagnar både dem og personen med demens.

Pårørendegrupper er et tilbud som tilbys pårørende til hjemmeboende demente, i flere studier kommer pårørendegrupper godt ut og blir sett på som verdifullt for flere av pårørende. De omtaler dem som en stor kilde til erfarings basert informasjon, og et sted der de kan snakke åpent om de vanskelige stundene og få anerkjennelse for jobben de gjør (Czekanski, 2017; Egdell, 2012; Lethin et al., 2016). Når sykepleier knytter pårørende oppimot pårørendegrupper vil det være med på å bygge opp under de ressursene og mestringsevnene pårørende har. Et forhold er at helsetjenesten må kunne legge til rette for at den pårørende skal kunne delta på disse møtene. I kommuner rundt om i landet er det ulike måter å avlaste pårørende på. Sykepleier kan knytte pårørende og den demente oppimot en støttekontakt for den demente, noe som gir pårørende tid for seg selv, og til å dra på pårørendegrupper. Det kan også legges til rette for at den demente kan dra på dagsenter samtidig som pårørende er på pårørendegrupper. Pårørende opplever slike tilbud som gode, fordi det gir dem trygghet om at den demente har det bra når de pårørende ikke er med dem (Jakobsen & Homelien, 2011). Koordinering av tjenester og samhandling mellom sykepleier og pårørende er derfor viktig, der sykepleieren kan komme med informasjon om de ulike tilbudene pårørende kan benytte

seg av og samtidig la de pårørende ta del i planleggingen, noe som for mange pårørende er en viktig del av det å føle seg ivaretatt (Norheim & Dombestein, 2015).

6.3 Behovet for å bli sett

Det er viktig at sykepleiere har en klar forståelse av hvordan omsorgsarbeid oppleves av pårørende, hvis en skal kunne yte målrettet og tilpasset støtte og hjelp til dem i deres omsorgsrolle (Kirkevold, 2014). Behovet for å bli sett er et essensielt behov alle mennesker har, og spesielt i krevende tider er dette et behov som blir særdeles viktig. Å etablere et samarbeid der den syke, pårørende og sykepleieren er likeverdige samarbeidspartnere er med på å sikre ivaretagelse av de pårørende og den syke på en god måte (Fjørtoft, 2016). Antonovsky hevder at dersom helsepersonell er med på å bevisstgjøre pårørende på de ressursene de har medvirker det til hvordan pårørende vurderer sin egen situasjon (Jakobsen & Homelien, 2011). Med det blir pårørende klar over forventninger de har til å mestre, samt gjøre rede for hvilke mestringsstrategier de bruker for å håndtere situasjonen. Antonovsky sine teorier om helsepersonell sin rolle i bevisstgjøringen av pårørendes ressurser kan knyttes opp med sykepleierens forebyggende funksjon som retter fokuset mot å fremme helse ved å styrke ressursene (Nortvedt & Grønseth, 2016). Dette kan knyttes oppimot pårørendes opplevelse av sammenheng, og dersom den er sterk hos pårørende har de en bedre evne til å strukturere sin oppfatning av stressfaktorer og lettere akseptere at den må håndteres (Jakobsen & Homelien, 2011).

Pårørende til demenssyke pasienter blir ofte kalt «sykdommens skjulte ofre», og er ofte de som lider mest av denne sykdommen (Fjørtoft, 2016). Mange pårørende opplever rolleendringer når de blir omsorgsgivere og pårørende til demente. I en studie som forsket på opplevelsen av å entre rollen som pårørende til et familiemedlem med demens, forteller ektefeller og samboer om følelsen av å ikke lengre ha en partner. De føler at de har mistet sin livsledsager og at interessene og kjærligheten de en gang delte er borte. Pårørende forteller om at de ikke lengre har noen å dele opplevelser med, og de gode samtalene med sin kjære er borte fordi symptomene av sykdommen har gjort de apatiske. Flere pårørende refererer til rolle endringene som et skifte fra parter til forelder (Czekanski, 2017). Således er sorg en utbredt følelse hos pårørende, de føler de mister sin partner bit for bit. De er fortsatt fysisk

tilstede, men ikke lenger psykisk, noe som er vanskelig å takle. De sørger over å miste personen de en gang kjente, men også forholdet de en gang hadde (Czekanski, 2017). Pårørende er en ressurs for den demente og en samarbeidspartner for sykepleieren (Fjørtoft, 2016). Sykepleieren må gjennom ros og oppmerksomhet anerkjenne den pårørende, og den jobben de gjør. Vårt arbeid skal bygges på respekt og omsorg, og loven nevner spesifikt sykepleierens ansvar ovenfor pårørende (Helse- Og Omsorgstjenesteloven, 2011). Sykepleieren må bruke sin undervisende funksjon ved å fremme trygghet og til å mestre hverdagen (Nortvedt & Grønseth, 2016)

Et forhold er at helsepersonell er uvitende den enorme følelsen av sorg pårørende opplever (Johannessen et al., 2014). En kan være kritisk til at helsepersonell ikke har denne kunnskapen i møte med demenspasienter og deres pårørende. Dette kan knyttes oppimot den manglende kunnskapen om demens som diagnose og dens symptomer og forløp, som jeg har drøftet tidligere. Det å bli anerkjent som omsorgsperson ansees av mange pårørende som viktig. Det å «bli sett» betydde mye for at pårørende kunne holde ut og bruke krefter (Norheim & Dombestein, 2015). Et resultat av Norheim & Dombestein sin studie viser at det var utfordringer i relasjonene, de pårørende ønsker å bli tatt på alvor og bli møtt på en respektfull måte i en vanskelig situasjon. Pårørende etterspør partnerskap med strukturert samarbeid med rolleavklaring mellom pårørende og helsepersonell, og på den måten ønsker de å kunne oppleve kontroll i situasjonen (Norheim & Dombestein, 2015). Støtte til pårørende henger sammen med helsepersonellens forståelse av deres situasjon og behov. Sykepleieren må sørge for å få til et godt pårørendesamarbeid gjennom å la pårørende vise vei. På den måten kan man observere og vurdere pårørendes ressurser og behov. Dersom sykepleieren lar pårørende vise vei kan det føre til et samarbeid som bygger på likeverdighet og respekt, der sykepleieren anerkjenner pårørende for den ressursen de er for den syke. En styrke er at pårørende vil føle at de blir sett og anerkjent dersom de får vise vei, det vil bety at sykepleieren må arbeide ut ifra families ønsker og behov. På den måten vil pårørende kanskje også oppleve og bli tatt på alvor og møtt på en respektfull måte. En svakhet er at dagens kommunale helsetjeneste er preget av lite tid og personkontinuitet, som kan gjøre det vanskelig for pårørende å gjentatte ganger måtte gjenta seg selv om ønsker og behov til de ulike sykepleierne som kommer innom daglig, inntil det er skapt en relasjon og et godt samarbeid mellom pårørende og sykepleier. Sykepleieren må ut ifra det etiske prinsippet, rettferdighet, fordele tiden med de ressursene som er til rådighet inne hos familien, godt. Slik at pasienten får sykepleien det er krav på, samt at pårørende for dekket deres behov.

Pasientene vil alltid være høyest prioritert, men pårørende har på sin side også deres lovfestede plikter og rettigheter som sykepleiere skal innfri (Helse- Og Omsorgstjenesteloven, 2011; Norsk Sykepleierforbund, 2016).

Behovet for bedre samarbeid og samhandling mellom hjemmetjenesten og pårørende er stort og dette er også i tråd med Demensplan 2020 (Helse- Og Omsorgsdepartementet, 2015) . Det er vektlagt en demensomsorg som bygger på den demente og deres pårørendes interesser, vaner og behov. Tjenestene skal utvikles slik at de får den støttet og veiledningen de trenger for å takle sykdommen (Helse- Og Omsorgsdepartementet, 2015). En styrke ved denne demensplanen er at den samsvarer med det forskningen brukt i denne oppgaven indikerer, pårørende behøver å bli fulgt opp som individer med store daglige utfordringer og få anerkjennelse for den jobben de gjør (Ducharme et al., 2014; Johannessen et al., 2014; Lethin et al., 2016). Det er realistisk å tenke at kommunale helsetjenester vil tilrettelegge mer slik at den står i samsvar med Demensplan 2020, og med det vil pårørende oppleve en helsetjeneste med mer fokus på ivaretagelse av deres behov.

Flere pårørende påpeker at de sykepleierne som tar vare på den demente på en god måte og arbeider ut ifra deres behov og vaner støtter opp under ivaretagelsen av både den demente og deres pårørende. Pårørende ønsker å tilby den demente stimulerende aktiviteter som vil være med på å gi dem glede og aktivisere dem i en ellers inaktiv hverdag (Ducharme et al., 2014). Pårørendes positive erfaringer handler om tillit, gjensidighet, felles forståelse og inkludering. Pårørende opplever positive erfaringer når forventninger de har blir møtt, både hvordan den demente blir tatt hånd om, men også hvordan de pårørendes behov blir ivaretatt (Jakobsen et al., 2017). Pårørende opplever en trygghet i å vite at den demente blir tatt hånd om på en god måte, dette gjør pårørende i stand til å slappe av. Dersom sykepleieren klarer dette kan det føre til en økt OAS samt følelsen av håndterbarhet, at man har ressurser tilgjengelig som gjør at man takler situasjonen man blir utsatt for (Antonovsky, 2012).

Et viktig aspekt er også hvordan sykepleieren arbeider hjemme hos den demente og pårørende. Det er viktig at sykepleieren tør å stille spørsmål om hvordan den pårørende har det. Vi må ta ansvar i situasjonen slik at vi kan være en god samtalepartner for den pårørende. Vi må stille åpne spørsmål der den pårørende kan reflektere rundt sine følelser. På den ene siden vil dette være et enkelt grep sykepleieren kan bruke i hverdagen, som vil være med på å opprettholde pårørendes behov for kommunikasjon. Det skaper en relasjon som oppleves

tryggere for pårørende dersom de vet at sykepleieren også bryr seg om deres behov, og gir følelsen av å bli sett. På den andre siden er det ikke alle pårørende som vil dele, og det må sykepleieren respektere. Mange føler kanskje ikke at det er tid, rom eller stedet for å dele slike tanker når den syke er til stedet. Men det åpner likevel opp for at pårørende kan det, om de ønsker. Det å åpne seg krever at pårørende har tillit til sykepleieren, og ofte handler dette om åpenhet og dialog, samt at sykepleier ønsker å bli kjent med pårørende (Nordhagen & Sørli, 2016). Sykepleiere som oppførte seg rolige og respektfulle, og som klarte å skape en god atmosfære gjorde forholdet til de pårørende bedre (Jakobsen et al., 2017). Det er viktig at sykepleieren sine oppgaver og gjøremål ikke overskygger det å være nærværende i hjemmet og observere behov og vurdere potensielle tiltak, som en del av den forebyggende funksjonen (Nortvedt & Grønseth, 2016). Støtte handler ikke bare om samtaler mellom sykepleier og pårørende, men også om at sykepleie skal gi støtte i de vanskelige valgene pårørende må ta. Mange pårørende opplever det som en byrde å måtte ta valg på egenhånd, når det omhandler den demente (Lethin et al., 2016). Sykepleieren må komme med den nødvendige kompetansen og hjelpe pårørende å forstå hvorfor valgene er viktig å ta. Sykepleieren må hjelpe dem å se frem i tid og slik at pårørende tar de valg som vil være best for dem, og den syke, i det lange løp.

6.4 Behovet for tid

«Synlige pleiere» er et begrep som brukes i studiet til Nordhagen & Sørli, de fant at sykepleierne som ga det lille ekstra skapte tillit. Ofte er tid og tillit fellesnevner, og tiden skaper tilliten (Nordhagen & Sørli, 2016). Et eksempel fra den studien var da en sykepleier valgte å spise lunsjen sin sammen med den demente, når de pårørende kom hjem så hun sykepleieren og mannen sin dele et måltid sammen. Slike små handlinger gjør at pårørende erfarer trygghet og tillit (Nordhagen & Sørli, 2016). Johannesen et al (2017) sier i sin studie at tillit ikke kan skapes, men gis over tid. Således at dersom tilliten undervurderes, kan i det i verste fall resultere i mistillit. Etablering av tillit mellom pleiere og pårørende er avhengig av god kommunikasjon, kompetanse, ærlighet og pålitelighet (Nordhagen & Sørli, 2016).

En konsekvens for hjemmesykepleien er at sykepleierne ofte opplever de har lite tid hos pasientene og dagene er preget av tidspress (Fjørtoft, 2016). Sykepleiere føler listene er lange

og gjøremålene store, så tiden de har rekker akkurat til de tiltakene som skal gjøres hos hver enkelt. Pårørende er klar over at tiden i hjemmesykepleien er knapp, men det er de sykepleierne som innimellom gjøremålene tar seg tid til å se helheten i situasjonen som skaper tillit. I sårbare perioder av livet trenger et hvert menneske å bli sett, det skal være en balanse mellom selvstendighet, tillit og krefter (Jakobsen et al., 2017). Det er en begrensning at hjemmesykepleien er preget av tidspress, og det er en svakhet at det oppleves som store deler av hjemmesykepleiens sykepleiere kun bryr seg om dagens gjøremål. Pårørende som opplever at sykepleiere klarer å gjøre alle omsorgsoppgavene samtidig som de viser at de bryr seg, føler de har mer tillit. På den andre siden har vi de pårørende som opplever sykepleierne som de «*usynlige pleierne*» som de blir omtalt som (Jakobsen & Homelien, 2011). De som ikke etterspør informasjon om pasienten, dens ønsker, tidligere aktiviteter, hobbyer eller annet. Pårørende opplever et møte med hjemmetjenesten som er preget av lite kontinuitet, de føler de prøver å fronte sin kjæres ønsker i et håp om at pleien skal bli mer individuelt tilpasset (Nordhagen & Sørli, 2016). De føler de møter en tjeneste som er «tilgjort», der mye virker påtatt.

Dersom sykepleierne ikke arbeider ut ifra pasient og pårørendes behov, vaner og interesser, kan det også være grunnen til at flertallet av studiene brukt i denne oppgaven har funn som indikerer en helsetjeneste med manglende samarbeidsevner mellom pårørende og helsepersonell. På den ene siden må pårørende oppleve en hverdag som oppleves som trygg og stabil dersom de skal oppleve tillit. Tiden er for mange det aspekter som trekkes frem som viktig når det snakkes om tillit. Et eksempel er sykepleiere som bruker tiden godt, som klarer å ivareta både pasienten og pårørendes interesser og ønsker når de utfører de tiltak som er gitt. På den måten føler de pårørende seg ivaretatt, fordi de ser en sykepleier som gjør jobben sin, men som er medmenneskelig og omsorgsfull. Som således er slik en sykepleier er forventet at skal opptre dersom man ser på Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Norsk Sykepleierforbund, 2016) På den andre siden krever tid en helsetjeneste som er mer proaktiv, som tar med seg pasienter og pårørende i planleggingen av sykepleien som skal gis (Lethin et al., 2016). Sykepleieren må skape rutiner som gjør at pårørende er deltakende i hele forløpet, og kan ikke la den knappe tiden gå utover pårørendes rettigheter (Nortvedt & Grønseth, 2016)

Det er en rekke svakheter i dagens kommunale helsetjeneste. Balansen mellom å få gjort dagens gjøremål, bruke tiden godt hos pasienten, og samtidig ivareta pårørende kan være en krevende oppgave. Selvom det kommer frem at sykepleiere ikke har kunnskap nok om

hvordan pårørende til personer med demens har det (Johannessen et al., 2014), er det likevel realistisk å tenke at sykepleiere er empatiske i møte med pårørende og klarer å sette seg inn i deres situasjon. Tiden sykepleieren har til rådighet er vanligvis beregnet til pasienten, og ivaretagelsen av pårørende skal ikke gå utover demensrammede. Likevel er det viktig at det er en balanse, for dersom pårørende ikke opplever å bli ivaretatt, er det realistisk å tenke at det vil gå utover pasienten i det lange løp. Når en nå ser hva slags byrde omsorgsarbeidet bringer med seg, kan utfordringene bli så store at å fortsette omsorgsarbeidet ikke blir mulig. Når tid blir diskutert som et begrep som er viktig i helsetjenesten, og at tiden for mange pårørende er essensiell for følelsen av tillit er det her nødvendig å trekke inn etiske prinsipper. Velgjørenhet handler om å gjøre godt mot andre, mens rettferdighetsprinsippet bygger på en plikt der like tilfeller skal behandles likt og fordelingen av ressurser skal være lik (Brinchmann, 2014). Sykepleieren kan se at det trengs å bruke mer tid hos en pasient hvis pårørende har behov for støtte og ivaretagelse, men det vil da gå utover resten av dagen til sykepleieren og de andre pasientene. Så skal sykepleieren bruke mer tid på velgjørenhet ovenfor en pårørende, eller skal en rettferdig fordeling av tiden overveies?

6.5 Hjemmesykepleien som arena

Hjemmesykepleien skiller seg fra andre arenaer der sykepleieren kan arbeide. Det er en arena som kan skape muligheter, men også begrense sykepleierens yrkesutøvelse. Det er viktig å merke seg at sykepleier, pårørende og pasient sine individuelle forutsetninger spiller inn på sykepleiers ivaretagelse av pårørendes behov.

Tid er drøftet tidligere, men er den rammefaktoren som blir trukket frem som mest styrende for hjemmesykepleien (Fjørtoft, 2016). Og det vil her være verdt å se på hvilken betydning tid har for selve arbeidet til sykepleieren i hjemmesykepleien. Tiden er basert på hvilke sykepleiefaglige tiltak pasienten trenger, dette vurderer bestillerenheten i hver kommune. Ofte skal tiden brukes på stell og personlig hygiene, medikamentelle tiltak, ernæring eller andre oppgaver for å ivareta grunnleggende behov. Reiseveien mellom de ulike pasientene kan også ha innvirkninger på tiden sykepleieren har til rådighet (Fjørtoft, 2016).

Samhandlingsreformen har gjort at det stilles flere krav til kommunene, det betyr at sykepleierne vil få flere og mer komplekse oppgaver i tiden fremover (Fjørtoft, 2016). Flere

vil også motta behandling og pleie i eget hjem, da utskrivninger fra spesialisthelsetjenesten vil skje raskere. Mange pårørende rapporterer om et ønske om bedre samhandling og samarbeid med hjemmesykepleien. Håpet med dette er at det skal føre til tidligere intervensjoner og hjelp de pårørende som trenger det, noe som også påpekes som en viktig faktor for å motvirke utbrenthet og promotere helse (Ducharme et al., 2014). Pårørendes rett til informasjon lovfestes av Helse -og omsorgstjenesteloven (2011), den gir pårørende rett til opplæring og veiledning. Dette er i tråd med sykepleierens undervisende funksjon, som nevner sykepleierens ansvar i å informere, undervise og veilede pasient og pårørende slik at de føler trygghet og mestring (Nortvedt & Grønseth, 2016). Dersom tiden skal diskuteres oppimot sykepleierens undervisende funksjon samt pårørendes rett til informasjon, kan det føre til at informasjonen som gis går på bekostning av tiden. Men sykepleier kan ikke velge bort denne oppgaven fordi tiden i hjemmesykepleien er knapp. Sykepleieren må særlig tenke på hvordan man kan arbeide ut ifra sin funksjon og samtidig utfylle kravet pårørende har om informasjon med de rammene hun har. Sykepleieren må tenke på muligheter og måter å ivareta denne retten til informasjon, med den tiden som er til rådighet. Her må sykepleieren arbeide innenfor rammene, men likevel se mulighetene.

En positiv rammefaktor som hjemmesykepleien har er den langvarige kontakten man har med pasientene og familiene deres. Vi får et unikt innblikk i pasienters hjem, og vi får en større sammenheng (Fjørtoft, 2016). Demensdiagnosens sykdomsbilde gjør at hjelpen vil bli mer omfattende med tiden og vi får ofte mulighet til å følge opp pasienten og pårørende over lengre tid. Det å se hjemmet som en helhet er et viktig hjelpemiddel sykepleieren kan bruke for å kartlegge pårørende og deres behov. Vi kan observere aspektet ved hjemmet, og med det knytte det oppimot pårørendes helse. Over tid kan man observere et hjem som er mer rotete enn tidligere, kanskje man ser at det ikke har blitt vasket på en stund. Slike observasjoner vil være med på å kunne oppdage om byrdene omsorgsarbeidet bringer med seg går utover pårørendes evne og energi til dagligdagse oppgaver. På den andre siden kan hjemmet og dets innhold være et godt utgangspunkt for relasjonsbygging. Bøkene i hyllen og bildene på veggen kan si noen om deres liv, og være en flott inngangsport til en god dialog for sykepleier og pårørende (Fjørtoft, 2016). En god dialog er for mange pårørende viktig i samarbeidet med sykepleiere i hjemmesykepleien, og en viktig faktor for å føle seg ivaretatt (Norheim & Dombestein, 2015)

På den ene siden er hjemmesykepleien en arena der vi jevnlig besøker de samme pasientene, og med det utvikler en relasjon med dem og de pårørende. Men, på den andre siden er det rapportert om pårørende som forteller om en hverdag med mange pleiere som skaper usikkerhet blant pårørende. Pårørende mener at verken de eller pasientene får opparbeidet tillit og en god relasjon til den enkelte sykepleier, da det er for mange som er involvert (Nordhagen & Sørli, 2016). Et forhold er at den manglende kontinuitet oppleves frustrerende, og med det klarer ikke pårørende å opparbeide et en god relasjon fordi det blir vanskelig å vite hvem man kan snakke med (Norheim & Dombestein, 2015).

Sykepleiere i hjemmesykepleien må jobbe innenfor begrensningene, men se mulighetene. Det er en arena med muligheter for gode relasjoner og godt samarbeid. Det er realistisk å tenke at med Demensplan 2020, vil i tiden fremover se et skifte i demensomsorgen og ivaretakelsen av pårørende. Likevel kan en være kritisk til om det er muligheter for å frigjøre mer tid i hjemmesykepleien, det vil kreve bedre samhandling mellom tjenestene.

7. Avslutning

Pårørende til personer med demens er de som gjør det mulig for de demenssyke å bo hjemme langt ut i sykdomsforløpet. For mange gir omsorgsgiverrollen en glede i å vite at man tar vare på sin kjære når de trenger det mest, og det sees på som et meningsfullt arbeid. Men for mange er også denne rollen svært krevende og den bringer med seg mange byrder og belastninger. Som sykepleier har vi et ansvar i å ta vare på pårørende slik at de kan mestre rollen som omsorgsgiver. I drøftingen trakk jeg frem fire behov som jeg, gjennom å arbeide med denne oppgaven, har erfart som viktig for at sykepleier skal kunne ivareta pårørende på en god måte. Behovet for *informasjon*, behovet for *sosiale ressurser*, behovet for å *bli sett* og behovet for *tid*. Ut ifra disse behovene er det drøftet tiltak som sykepleieren kan bruke slike at disse behovene ivaretas. Dette er ikke nødvendigvis ensbetydende, og pårørende kan ha flere behov enn de som blir drøftet i denne oppgaven. Pårørendes ønsker, behov og vaner må tas i betraktning, og individuell tilpasning må ikke oversees dersom pårørende skal føle seg ivaretatt.

Denne oppgaven har vist meg at det kan kreve mye av en sykepleier å ivareta pårørende til hjemmeboende personer med demens, ved siden av andre tiltak og oppgaver som skal utføres i hjemmesykepleien. Arbeidet med denne oppgaven har økt kompetansen min på temaet, og den har bevisstgjort meg på hva det innebærer å være pårørende for personer med demens.

Referanseliste

- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium - Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Brinchmann, B. S. (2014). *Etikk i sykepleien*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Czekanski, K. (2017). The Experience of Transitioning to a Caregiving Role for a Family Member with Alzheimer's Disease or Related Dementia. *AJN American Journal of Nursing*, 117(9), 24-45.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Coulombe, R., Lévesque, L., Antoine, P. & Pasquier, F. (2014). Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study. *BMC Nursing*, 13(1), 1-20. doi: 10.1186/s12912-014-0049-3
- Egdell, V. (2012). The needs of informal carers for people with dementia. *British Journal of Healthcare Management*, 18(12), 628-635.
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2009). *Demens: Fakta og utfordringer*. Tønsberg: Aldring og helse forlaget.
- Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Folkehelseinstituttet. (2015). Folkehelse rapporten: Demens. Hentet fra <https://www.fhi.no/nettpub/hin/helse-og-sykdom/demens---folkehelse rapporten-2014/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester LOV-2011-06-24-30*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=kommunale%20helse%20og%20omsorgstjenester>.
- Jakobsen, R. & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Jakobsen, R., Sellevold, G. S., Egede-Nissen, V. & Sørli, V. (2017). Ethics and quality care in nursing homes: Relatives' experiences. *Nursing Ethics*, 1-11. doi: 10.1177/0969733017727151
- Johannessen, A., Povlsen, L., Bruvik, F. & Ulstein, I. (2014). Implementation of a multicomponent psychosocial programme for persons with dementia and their families in Norwegian municipalities: experiences from the perspective of healthcare professionals who performed the intervention. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(4), 749-756. doi: 10.1111/scs.12107

- Kirkevold, M. (2014). Samarbeid med pasient og pårørende. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie* (s. 145-162). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lethin, C., Hallberg, I. R., Karlsson, S. & Janlöv, A.-C. (2016). Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(3), 526-534. doi: 10.1111/scs.12275
- Molven, O. (2014). *Sykepleie og jus*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Molven, O. (2015). Pasienters og brukeres rettigheter og plikter. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (s. 70-106). 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. & 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/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Nortvedt, P. & Grønseth, R. (2016). Klinisk sykepleie - funksjon, ansvar og kompetanse. I D. G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk Sykepleie 1* (s. 17-41). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter LOV-1999-07-02-63*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>.
- Skovdahl, K. & Berentsen, V. D. (2015). Kognitiv svikt og demens. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie - god omsorg til den gamle pasienten* (s. 408-434). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ulstein, I. (2009). Pårørendes situasjon. I K. Engedal & P. K. Haugen (Red.), *Demens: Fakta og utfordringer* (s. 329-342). Tønsberg: Aldring og helse forlaget.