

BACHELOROPPGÅVE

I gode og vonde dagar - når ein ektefelle blir råka av demenssjukdom.

«Korleis kan sjukepleiar i heimesjukepleia gå inn i møta med pårørande, med
ønskje om å forstå, ta ansvar og å skape tillit?»

Av

Kandidatnummer 64
May Linn Espeseth

For better or worse, in sickness and in health –
When a spouse is diagnosed with dementia.

Emnekode og namn: SK 152 Bacheloroppgåva

Innleveringsdato: 19.04.13

Tal ord: 6995

Rettleiar: Toril Midtbø

Nei, tapper ?

Venner seier til meg; «Du er tapper

som kan vise slik styrke og ro

no når han så nyleg er død.» - Nei tapper?

Det kan berast, det eg gjennomlever no.

Det tyngste er tilbakelagt. Det tyngste

var å måtte sjå korleis han

tok til å miste seg sjølv og gli vekk

inn i eit veglaust og skoddefylt land.

Visst er tomrommet der, og kulden,

og avmaktskjensla framfor stengd port.

Men det kan berast så sant ein kan tru

at for den ein har mist var det godt å gå bort.



(Vesaas, 1998, s.268)

SAMANDRAG

Tittel: I gode og vonde dagar- når ein ektefelle blir råka av demenssjukdom.

Problemstilling: «Korleis kan sjukepleiar i heimesjukepleia gå inn i møta med pårørande, med ønskje om å forstå, ta ansvar og å skape tillit?»

For å svare på problemstillinga mi har eg valt å bruke ein litteraturstudie. Oppgåva er bygd på eit case eg sjølv erfarte i praksis, eg nytta oppgåva til å sjå tilbake på kva eg som sjukepleiar kunne gjort betre i caset. Oppgåva er samansatt av faglitteratur, forskning, egne refleksjonar og erfaringar. I Noreg er omlag 71.000 personar råka av demens, inkluderar ein næraste pårørande er 350.000 berørt av sjukdomen, og talet vil nærare fordoblast innan 2040. Med demenssjukdom i vekst og stadig strammare kommuneøkonomi fell mange av pleieoppgåvene på pårørande. Å vere pårørande som yt omsorg til personar med demens kan vere krevjande og auke risikoen for helseskadar. Det er viktig for det vidare samarbeidet at heimesjukepleia legg vekt på dei første møta med pårørande. Ved å gje kunnskap om demens, sjukdomens utfordringar og støttetiltak kan helsetenesta bidra til tryggleik, auka livskvalitet og tillit hjå pårørande. For å avlaste pårørande og redusere risikoen for at dei slit seg ut, bør heimesjukepleia kome tidligare inn som teneste for heimebuande demensråka. Oppgåva vil nyttast til å sjå korleis sjukepleiar kan støtte og skape tillit hjå pårørande, samstundes som heimesjukepleia er ein pressa helsesektor, spesielt etter samhandlingsreforma blei aktuell.

SUMMARY

Title: For better or worse, in sickness and in health –When a spouse is diagnosed with dementia.

Problem to be addressed: How can a nurse in home care approach the relative with a desire of understanding, taking responsibility and create a bond of trust?

This thesis is based on the “study of literature” method, and I’ve used a case of personal experience. In the thesis I’ll show what I, as a nurse, could’ve done better. It’s based on non-fictional literature, research and my own reflections and experiences. In Norway, there are about 71.000 persons afflicted by dementia. Including the nearest caregivers, 350.000 are daily touched by dementia. By 2014 this number will almost be doubled. With dementia in growth, and economy of the county tightening, tasks of caretaking will fall on the relatives. It can be demanding to relatives who are responsible for caretaking and it may increase the risk of them getting health issues. To emphasize the first meeting with the relatives is important for further cooperation with the health service. Giving knowledge about dementia, challenges and measures of support, home care service may contribute to safety, increased life quality and trust building. To relieve relatives and reduce the risk of them getting worn-out, home care service should be involved in an earlier stage. This thesis will show how a nurse can offer support and create trust, and also depict how home care service is under pressure, especially after the interaction of reform became a matter.

Innholdsliste

1	Innleiing.....	1
1.1	Bakgrunn for val av tema	1
1.2	Problemstilling	2
1.3	Avgrensing av tema.....	2
1.4	Oppbygging av oppgåva.....	3
2	Framgangsmåte	4
2.1	Metode.....	4
2.2	Søke-og utvalsprosessen.....	4
2.3	Etisk refleksjon over oppgåva	5
3	Teori	6
3.1	Demens	6
3.2	Å vere pårørande	7
3.3	Å forstå, ta ansvar og å skape tillit	9
3.4	Nasjonale føringar	10
3.5	Sjuepleieteori.....	11
3.6	Heimesjuepleia, kontinuitet og tid.....	11
4	Drøfting	13
4.1	Når pårørande ber om hjelp.....	13
4.2	Dei første møta	16
4.3	Individuell oppfølging over tid, ei utfordring for heimesjuepleia	17
5	Veikskap og styrke	21
6	Konklusjon	22
	Litteraturliste	23

1 Innleiing

I Noreg er omlag 71.000 personar råka av demens. Inkludert nære pårørande er omlag 350.000 menneskjer råka av sjukdomen. Om sjukdomen held seg på same nivå som i dag, vil talet vere nærare fordobla innan 2040 (Helsedirektoratet, 2011).

Omlag 50 prosent av demensråka bur i dag utanfor institusjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Førekomsten av demens aukar med stigande alder. I aldersgruppa 65-74 år er førekomsten 2-3%, medan den i aldersgruppa over 75 år er 15% , og 35% i aldersgruppa over 90 år. I Europa reknar ein med at 60% av demensråka har diagnosen Alzheimer sjukdom, 25-30% har vaskulær demens, men mange har truleg ein kombinasjon av Alzheimers sjukdom og vaskulære forandringar. Ca 15% har andre demenstypar (Berentsen, 2008b).

1.1 Bakgrunn for val av tema

Gjennom studiet har eg fått mykje erfaring frå heimesjukepleia, både som student og vikar. Følelsen av å vere utilstrekkeleg og ikkje gje brukar og deira familie det dei har behov for, er ei kjensle eg ofte kjende på. Eg har og erfart presset heimesjukepleia har som teneste, spesielt etter samhandlingsreforma kom. I heimesjukepleia blir det aldri «fullt» som på ein institusjon, det finst ikkje eit visst tal rom å halde seg til.

Under presenterar eg eit case som viser ei hending eg erfarte i heimesjukepleia. Her vil eg finne ut korleis ein kan førebyggje ei slik hending i framtida, til tross for aukande press på heimesjukepleia.

Martha hadde hatt sin demensråka ektefelle Olav buande heime lenge, utan bistand frå det offentlege. Legen hadde gitt ho diagnosen utbrend og deprimert, grunna ein lenger periode med søvnmangel, bekymring og redsel for kva mannen hennar kunne ta seg til. Når ”begeret rann over” for ho, fekk legen ho i kontakt med heimesjukepleia for avlastning og bistand. Det blei søkt støttekontakt og dagtilbod til Olav. Han fekk plass på institusjon for avlastning og dei fekk tilbod om alle hjelpemiddel kommunen kunne tilby. Martha fekk tilbod om

pårørandeskule, heimehjelp og elles støttetilbod. Dessverre var det for seint å hjelpe ekteparet, og kommunen måtte stille med institusjonsplass dei eigentleg ikkje hadde. Eg gløymer aldri den tynne og slitne, men takknemlege dama som møtte meg i døra. Eg ville så inderleg hjelpe, men visste ikkje korleis.

Engedal seier:

”Det er sagt om demens at det knapt finnes noen sykdom hvor de pårørende, lider minst like mye, om ikke mer enn den syke” (Engedal, 2008,s.236).

1.2 Problemstilling

På grunnlag av mine erfaringar ønskjer eg å tileigne meg meir kunnskap om følgjande:

”Korleis kan sjukepleiar i heimesjukepleia gå inn i møta med pårørande, med ønskje om å forstå, ta ansvar og å skape tillit?”

1.3 Avgrensing av tema

Eg vil sjå kva utfordringar demenssjukdom har for pårørande, samt utfordringane eg som sjukepleiar kan møte i samarbeidet med pårørande. Caset vil bli brukt aktivt i drøftinga. Drøftinga vil bli brukt til å synleggjere korleis ein kan samhandle med pårørande etter deira individuelle behov, til tross for avgrensingar som tid og økonomi. Eg kjem ikkje til å skrive om behandling av demenssjukdom, då det ikkje er relevant for problemstillinga. Fokus mot den demensråka og fleire tiltak til pårørande ser eg på som svært viktig, men blir ikkje omtalt i denne oppgåva.

Eg vil omtale pasienten som demensråka, Olav, eller han. Pårørande omtalast som pårørande, ektefelle, Martha eller ho og helsepersonell som sjukepleiar, eg eller vi. Ordet «demente» vil ikkje nyttast i oppgåva . At ein person har demens, vil ikkje sei at sjukdomen er det einaste ved personen. Personlegdomen har framleis friske sider (Smebye, 2009,s.21).

Pårørande blir i nokre artiklar omtala som uformelle omsorgspersonar, i nokre avsnitt vil difor pårørande omtalast som dette.

1.4 Oppbygging av oppgåva

Oppgåva inneheld fem kapittel. Første kapittel inneheld innleiing, bakgrunn for val av tema, presentasjon av problemstilling, avgrensing av temaet og korleis oppgåva er oppbygd. I andre kapittel vil eg presentere metode, søkeprosessen etter relevant litteratur til oppgåva , samt ein etisk refleksjon. I tredje kapittel vil teorien presenterast, det faglege grunnlaget i oppgåva. Kapittel fire vil bestå av ein drøftingsdel, der teori blir drøfta opp mot caset, eigen forståing, meining og erfaring. I kapittel fem vil eg finne styrke og veikskap ved oppgåva, samt ein konklusjon på problemstillinga.

2 Framgangsmåte

2.1 Metode

Metoden fortel oss noko om korleis vi bør gå til verks for å framskaffe eller etterprøve kunnskap. Ein vel ein bestemt metode for at den skal gje oss gode data og belyse problemstillinga på ein fagleg interessant måte (Dalland, 2012).

2.2 Søke-og utvalsprosessen

Denne oppgåva er ein litteraturstudie (Olsson & Sørensen, 2008). Før eg starta å skrive klargjorde eg kva data eg trong og kvar eg kunne finne dei.

Eg har nytta ulike tilgjengelege ressursar for å samle data til oppgåva (Dalland, 2012). Rettleiaren min har vore ein nyttig ressurs, då ho har gitt meg gode tips til litteratur. Eg bestemte meg for at forskinga eg nytta, ikkje skulle vere meir enn 5-6 år gamal, då oppgåva mi skulle vere mest mogeleg aktuell etter dagens forskning og litteratur. Eg har søkt i databasar gjennom helsebiblioteket, for tilgang til mest mogelege gratis fulltekst artiklar. Databasane PubMed, Lexicomp Online, SveMed+ og Cochrane Library er nytta i søkeprosessen, men PubMed er databasen som har kome fram med flest relevante treff for problemstillinga. Bibsys Ask har vore brukt til å finne faglitteratur. Eg vil no beskrive søka til artiklane eg valde, og litt om korleis eg har funne relevant faglitteratur.

I PubMed brukte eg søkeorda dementia+family+caregiver. Treff 5662. Haka av for free full text for tilgang til alle full tekst artiklar, fekk 793 treff. Kom fram til artikkelen: "Informal Caregivers of People with Dementia: Problems, Needs and Support in the Initial Stage and in Subsequent Stages of Dementia: A Questionnaire Survey". Ei spørjeskjemaundersøking som tek for seg behovet for støtte til uformelle omsorgspersonar, som bur saman med demensråka familiemedlemmar. Denne artikkelen fann eg relevant for oppgåva, då den viser at helsepersonell må fortare inn til demensråka familiar for å støtte. Ei spørjeskjemaundersøking nyttar strukturerte spørjeskjema med klare svaralternativ (Dalland, 2012). Dette er den

vanlegaste framgangsmåten for å få tak i kvantifiserbar kunnskap innanfor helse- og sosialfag (Aadland, 2009).

For å få fram belastinga pårørande til demensråka er utsett for, ville eg ha med forsking som viste dette. Eg søkte då caregivers+burnout+dementia. Fekk 45 treff, haka av for free full text gjennom helsebiblioteket og fekk tilgang til 12 artikkelar. Fann artikkelen “Burnout in familial caregivers of patients with dementia”. Ingun Ulstein og Knut Engedal er medforfattarar på artikkelen, noko eg finn positivt då dei er kjende namn innan demenslitteratur. Engedal sin litteratur er og nytta i denne oppgåva.

Boka «Pårørande til personer med demens» og artikkelen «Å forstå pårørande til personer med demens», har vore nyttig for å belyse problemstillinga. Difor byggjer mykje av oppgåva på litteratur frå Jakobsen og Homelien.

Rettleiaren min, har gitt meg ein rapport ho har skrive, samt ein forskingsartikkel ho har skrive saman med ein kollega. Rapporten har vore nyttig for å synleggjere korleis pårørande har det, og kva dei saknar i heimesjukepleia. Forskingsartikkelen har vore inspirerende i oppgåva, då den viser at kontinuitet og kvalitet er viktig i omsorga vi gjev.

Eg har og nytta tidlegare pensumlitteratur, fagbøker funnen på høgskulen sitt bibliotek og elles tilfeldig litteratur.

2.3 Etisk refleksjon over oppgåva

Etisk refleksjon er å tenkje over konsekvensane av det eg skrive (Dalland, 2012). Sidan eg har valt å flette inn eit case i oppgåva er det viktig å presisere at alle opplysingar som kjem fram i oppgåva er anonyme. Høgskulen sine etiske retningslinjer for oppgåveskriving seier at teksten i oppgåva ikkje skal vere gjenkjenneleg, eller skal kunne knytast opp til person-, pasient- og stadnamn (Høgskulen i Sogn og Fjordane, 2012). Det kjem ingen opplysingar fram, som bryt desse retningslinjene. Alle namn er fiktive.

3 Teori

Faglitteratur, forskning og artiklar vil bli nytta til å belyse problemstillinga mi i teorien. Forskinga vil bli presentert i avsnitt der den passar.

3.1 Demens

Demens er en ervervet hjerneorganisk sykdom hos en eldre person. Sykdommen kjennetegnes ved svekket mental kapasitet og medfører svikt i psykologiske prosesser som hukommelse, oppmerksomhet, læring, tenking og kommunikasjon. Den kognitive svikten fører til sviktende evne til å klare dagliglivets aktiviteter. Endret adferd er vanlig. Tilstanden er kronisk, kan ikke kureres og forverrer seg ofte over tid.

(Engedal & Haugen, 2005,s.20).

Demens er ei samnemning for ei gruppe hjernesjukdomar som hovudsakleg opptrer i høg alder, og som medfører svekka kognitive funksjonar og psykiske, motoriske og åtferdsmessige symptom. Alzheimer sjukdom er den vanlegaste årsaka til demens, og omlag 2/3 av demensråka har denne diagnosen. Aldring er den viktigaste risikofaktoren for utvikling av Alzheimer sjukdom. Det finst ingen spesifikke årsaker til at sjukdomen oppstår men ein kan anta det er eit samspel mellom genetiske faktorar, miljømessige faktorar og aldring (Helse og omsorgsdepartementet, 2006).

3.2 Å vere pårørande

Pårørande har ulike behov ut fra alder, kjønn, relasjon til den sjuke, eiga helse, kulturbakgrunn, eigen arbeidssituasjon, det sosiale og familiære nettverket dei har og korleis dei taklar omsorgssituasjonen. For å førebyggje helseskade og bidra til tryggleik i omsorgssituasjonen bør informasjon- og støttetiltak tilbys så tidleg som mogeleg, samt i alle fasane av sjukdomen (Hotvedt, 2010).

Mangelen på å kunne føre ein «normal samtale», eller delta i ei sosial samanheng kan gje einsemd for pårørande. Det å ikkje ha ein draum saman eller dele felles interesser lenger, kan pårørande oppleve som eit tap og sorg. Å måtte halde seg til ektefellen sin på ein ny måte, samt føle at ein mister ektefellen i sjukdomens brutale symptom, krev mykje energi. Å oppleve rolleendringar i ekteskapet kan føre til sorg hjå pårørande. Den demensråka som gjerne var den sterke og trygge, kan endre seg til å vere sjuk, svak og utrygg (Jakobsen & Homelien, 2011).

Forskning viser at dei fleste uformelle omsorgspersonar (98-99%) opplever problem i omsorga for personar med demens, uavhengig av stadium i sjukdomsprosessen. Forskingsartikkelen viser og, at sidan uformelle omsorgspersonar viser behov for ytterlegare støtte, bør fagleg støtte bli gjeve under heile sjukdomsprosessen. Uformelle omsorgspersonar trengjer råd om korleis dei skal takle symptoma på demens og åtferdsendringar. Dei treng og meir informasjon om tidlege og avanserte stadium av demens, og kva tilgang dei kan ha på støtte (Zwaanswijk, Peeters, Beek, Meerveld & Francke, 2013).

Forskning viser at meir enn halvparten av pårørande, rapporterte emosjonell sjukdom. Pårørandes depresjon blei sterkt assosiert med emosjonell utmatting. Pårørande som omsorgspersonar er utsett for fysisk og kjenslemessig sjukdom grunna kronisk stress, og nesten halvparten lid av betydelege emosjonelle plager som kan krevje behandling. Det er truleg at slike symptom kan forstyrre omsorgspersonars kjensle av effektivitet. Studien viste og at det kan vere vanskeleg for omsorgspersonar å føle seg dyktig når ein er trist, trøytt og har søvnproblem. Funna viser at det er viktig å ta omsorgspersonars symptom på depresjon alvorleg (Truzzi et al., 2012).

For demensråka kan det vere vanskeleg å halde seg til tid. Pårørande kan oppleve at demensråka står opp på natta, set på kokeplater eller går ut i vinternatta utan tilstrekkeleg

klede, dette kan øydelegge nattesøvnene deira. Demenssjukdomen kan etter kvart råde mobiliteten til demensråka, noko som kan forsterke den vanskelege situasjonen til pårørande. Pårørande kan til slutt vere redd for å forlate den demensråka, av redsel for at noko skal gå galt (Jakobsen & Homelien, 2011).

Eit aukande tal personar med demenssjukdom, kombinert med strammare kommuneøkonomi, har ført til at mange pleieoppgåver fell på pårørande (Tjøstheim, 2008). Pårørande sparar samfunnet for enorme utgifter, og har ein viktig plass i demensomsorga (Smebye, 2009). Pårørande overtek gjerne større og fleire oppgåver for si ektefelle, etter kvart som sjukdomen forverra seg, og til slutt må pårørande ha tilsyn til sin demensråka heile døgeret (Tjøstheim, 2008).

Åtferdsmessige og psykiske symptom (APDS) råkar mange med demens. Nokre av symptomane på APDS er vage og kan ikkje merkast. Andre symptom blir ikkje oversett, fordi dei har store konsekvensar for pårørande. Symptom på APDS kan vere irritabilitet, aggressiv åtferd, roping, angrepsaggressivitet, psykose, vrangforstillingar, hallusinasjonar m. m (Berentsen, 2008b).

Pårørande kan få positive erfaringar ved omsorga for si ektefelle. Følelsen av god samvit kan gjere tilværa meir overkomeleg. Ressurssterke pårørande tek initiativ til å skape rom for «dei gode stundene», og meistrar å ha fokus på det som fungerer. Pårørande kan skape sitt eige system som fungerer, og utsetje behovet for institusjonsinnlegging for si ektefelle (Jakobsen & Homelien, 2011). Midtbø og Kvåle (2010) sitt intervju med pårørande vitnar om fleire pårørande som fortel kor viktig det er å fullføre ei omsorgsoppgåve, å gje noko attende, eller gjengjelde omsorga dei sjølve har fått hjå den som no er hjelpetrengande. Omsorgsrolla til pårørande er djuptgripande og omfattande, og heimen og dagleglivet er viktig som arena for å takle demenssjukdomen. Hjelp frå heimesjukepleia er avgjerande, men hovudtyngda av arbeidet er det familien som gjer (Midtbø & Kvåle, 2010).

3.3 Å forstå, ta ansvar og å skape tillit

Pårørnde sin situasjon blir i sterkare grad påverka av situasjonen til den demensråka. At påørnde blir sett og høyr i planlegginga av tiltak, kan vere avgjerande for at demensråka kan bu heime. Påørnde opplever ofte at helsepersonell ikkje ser dei, det kan medføre at dei føler seg åleine med omsorgsansvaret (Jakobsen & Homelien, 2011). Om heimesjukepleia ønskjer å gjere noko for påørnde, er kjennskap til behova ved den daglege omsorga naudsynt (Tjøstheim, 2008).

Sjukepleiar må vere ansvarsbevisst og rette merksemd mot behova til påørnde. Kontinuerlig oppfølging av dei ein yt omsorg til, samt sikre overgangar i forløpa og ivaretaking av heilskapleg omsorg er ein del av dette. Som sjukepleiar må ein ta ansvar for konsekvensane av sine handlingar (Orvik, 2011).

Pårørnde kan ha behov for støtte til å meistre sine psykiske, fysiske og sosiale belastningar som omsorga for demensråka medfører. Å støtte påørnde heng saman med sjukepleiars forståing av deira behov og situasjon. I eit slikt perspektiv er hovudhensikta å byggje opp under helsefremjande prosessar, for å redusere stress og belastning og dermed gjenskape kontroll hjå påørnde. Påørnde kan trengje ein diskusjonspartnar å drøfte faglege utfordringar og uro med (Jakobsen & Homelien, 2011).

Tillit mellom påørnde og sjukepleiar er avgjerande for godt samarbeid. Om påørnde ikkje stoler på at tilbodet blir gjeve, fell grunnlaget for samarbeid saman (Jakobsen & Homelien, 2011). Om påørnde opplever støtte frå sjukepleiar kan dei halde ut lenger i omsorgsoppgåvene, og meistre ein livssituasjon med belastning (Jakobsen & Homelien, 2013). Det er samanheng mellom makt, ansvar og tillit. Av desse er tillit den skjøraste. Det kan ta lang tid å byggje opp tillit, samstundes som tilliten fort kan brytast ned. Tid gir tillit (Pfeiffer, 2002). Tilstrekkeleg tid er ein føresetnad for relasjonsbygging og utvikling av personleg tillit mellom påørnde og sjukepleiar. Relasjonsbygging skjer over tid. Når relasjonen er etablert krev den tid for å bestå og utvikle seg vidare (Orvik, 2011).

I kva grad påørnde er open når det gjeld å be om hjelp, er avhengig av kor støttande dei opplever relasjonen til sjukepleiar, og kor trygg dei kjenner seg i situasjonen oss imellom. Sjukepleiar si viktigaste oppgåve er å fremje læring, utvikling, bevisstgjerjing, frigjerjing, vekst, meistring eller betra funksjon hjå den andre. Det viktigaste sjukepleiar kan gjere er å

vise forståing og empati slik at pårørande føler seg forstått, og opplever sjukepleiar som ein varm og ekte person (Røkenes & Hanssen, 2010).

I demensomsorga er samarbeidet mellom pasient, pårørande og pleiar ofte langvarig, og det blir opna mogelegheiter for nært og fortruleg relasjonsarbeid. Wogn-Henriksen (2012) omtaler relasjonsbygginga som ein pågåande og fluktuerande prosess, driven av personlege eigenskapar der ein er open, merksam og tilpassar seg mentalt. Det rette i denne prosessen vil vere å tone seg inn på korleis den einskilde opplever tida, rom, menneskelege relasjonar og seg sjølv (Wogn-Henriksen, 2012). For å skape gode relasjonar er god kommunikasjon viktig (Jakobsen & Homelien, 2013).

3.4 Nasjonale føringar

Demensplan 2015 skal vere med å sikre eit godt tenestetilbod ved å auke kunnskapen, styrke aktivitetstilbod på dagtid og auke kompetansen i omsorgstenestene og samfunnet generelt.

Demensplanen set fokus på pårørande og tiltak for at dei skal ha ein god kvardag. Auke av pårørandeskule og kunnskap hjå pårørande er nokre av tiltaka som skal prioriterast.

Demensråka og deira pårørande skal oppleve tryggleik i møta med helsetenesta. Det skal vere kontinuitet og samhandling mellom ulike tenesteytarar (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011).

Stortingsmelding nr. 47 samhandlingsreforma legg vekt på å auke kunnskap, støtte og rettleiing til pårørande. Reforma omhandlar og kontinuitet i tenesta (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Stortingsmelding nr. 28 tek for seg at behandlingstilboda til demensråka og deira pårørande skal betrast. Det blir lagt vekt på å byggje opp gode hjelpeapparat i kommunane. Pårørande skal oppleve støtte og hjelp, og skal ikkje sitje åleine med omsorgsansvaret (Helse- og omsorgsdepartementet, 2000).

3.5 Sjukepleieteori

Martinsen (2003) sin vedlikehaldsomsorg påpeikar at målet med sjukepleia er å gjere det så godt som mogeleg for den det gjeld her og no. Målet for sjukepleie er ikkje at pårørande skal bli uavhengig og sjølvhjelpne, men at dei kan oppretthalde eit visst funksjonsnivå eller unngå ei forverring i situasjonen. Omsorga sjukepleiar skal gi pårørande, skal vere retta mot at dei skal ha det betre, og at livsmotet deira aukar. Pårørande vil oppleve auka livsmot når kvardagen på tross av sorg og ubehag, har innhald av stunder med glede, ro, velvære og augeblink som fører til tilfredsheit. Medverkar sjukepleiar til at pårørande sitt livsmot aukar, vil dei få meir overskot og ressursar som kan brukast på aktivitetar som er meningsfulle. Martinsen (2003) delar omsorga inn i tre sider. Omsorga skal utøvast etter behov, føresetnader og ønskjer pårørande har. Omsorga har og ei praktisk side, det som blir lært i teorien er ikkje alltid i samsvar med praksis, gjennom erfaringar i praksis lærer ein å nytte eigenskapane sine riktig. Moral blir vist i måten omsorga blir utøvd på. For å støtte pårørande må ein ha fagkunnskap, og kjennskap til dei. Sjukepleiar må gi omsorg etter pårørandes behov, men og etter sin fagkunnskap for at omsorga som blir gjeve er moralsk riktig (Martinsen, 2003).

3.6 Heimesjukepleia, kontinuitet og tid

Heimesjukepleia er ein del av heimetenesta i kommunen. Det finst ikkje bemanningsnormer i heimesjukepleia i forhold til folketal. Heimesjukepleia skal gjennom samhandling mellom brukar og familie, bidra til eit best mogeleg helse og liv. Rammene i heimesjukepleia kan vere så tronge at helsehjelpa blir uforsvarleg, sjukepleiar har sjølv eit ansvar for å seie frå om dette intreff. Når sjukepleiar kjem inn i heimen til pasientar, kryssast grensa mellom offentleg og privat. Heimesjukepleiarar går inn på enkelte menneskjer sitt personlege territorium i ei sårbar fase i livet. Heimen er ofte ein arena for tryggleik og nærleik, sjukepleiar må bidra til at heimen bevarar sine verdiar for menneska vi skal hjelpe (Solheim & Aarheim, 2009).

St.meld. 47 har medverka til at behovet for heimetenester aukar. Samhandlingsreforma legg vekt på auka kompetanse i heimesjukepleia, samt betre arbeidsfordeling mellom ulike fagarbeidarar i heimesjukepleia (Helse og omsorgsdepartementet, 2009). Det skal vere

tydelegare arbeidsfordeling mellom kommunen og spesialisthelsetenesta.

Spesialisthelsetenesta og kommunehelsetenesta vil begge handle etter økonomisk rasjonalitet.

Det som aukar inntektene på ei side, reduserar utgiftene på ei anna side. Ved

spesialisthelsetenesta i dag oppnår ein gjerne rask effekt av behandlinga ein gjev, kommunane skal i tillegg til å behandle ha fokus på helsefremjande og førebyggjande arbeid.

Utfordringane til kommunehelsetenesta er at det er vanskelegare å vise snarleg effekt av helsefremjande og førebyggjande arbeid (Alvsvåg, 2013).

Kontinuitet er eit sentralt element dersom tenestene skal opplevast som heilskapleg av brukarane og er ein føresetnad for kvalitet i tenestene innan helse- og omsorgsfeltet.

Kontinuitet handlar i hovudsak om å avgrense talet på involverte fagpersonar. Dersom pårørande møter mange tilsette, kan dei oppleve det utrygt og føle seg framandgjort.

Opplevinga av kontinuitet kan sjåast som eit internt samordningsproblem i den tenesteytande eininga (Midtbø & Kvåle, 2010).

Verdien av tid er avhengig av kva auge som ser. Som sjukepleiar står ein ofte i konflikt mellom pasienten, profesjonen og produksjonen. Pasienttid inneber respekt for dei ein yt omsorga til, og er naudsynt for individualiseringa og nærleiken til reelle omsorgsverdiar.

Pasienttid omhandlar å gi rom for det som ikkje er forutsigbart, samt ta på alvor korleis pasient og pårørande opplever forholdet til tid. Profesjonstid omfattar tid som er gjenstand for fordeling. Produksjonstid er tid som er gjort til gjenstand for måling (Orvik, 2011).

4 Drøfting

Eg vil no nytte problemstillinga til å drøfte teorien opp i mot caset

”Korleis kan sjukepleiar i heimesjukepleia gå inn i møta med pårørande, med ønskje om å forstå, ta ansvar og å skape tillit?”

4.1 Når pårørande ber om hjelp

Pårørande har behov for fagleg støtte heile vegen, og dei treng meir informasjon i alle stadium av demenssjukdomen (Zwaanswijk et al.,2013). Når Martha kom i kontakt med heimesjukepleia hadde ho gått gjennom ei tøff tid med mange utfordringar i kvardagen. Lanes og Olsen (2012) si forteljing om korleis dei blir råka av demenssjukdom, viser kor ein går frå vage mistankar til diagnosa Alzheimer blir stilt, eitt år seinare. «Kos dere de neste tre til fem år, dersom dere skal reise så gjør det snart», var den brutale beskjeden ekteparet fekk (Lanes & Olsen, 2012, s.6). Det å gå frå usikkerheit, til å få ein slik beskjed vil vere ei utfordring for mange. Når Olav får diagnosen demenssjukdom, bør ekteparet få informasjon frå sjukepleiar om livet vidare i forhold til demenssjukdomens utvikling og tilbod om heimesjukepleie når dei er klar for det. I utredningsfasen kan ein få kartlagt kva informasjon pårørande treng og avklare samarbeidet med helsetenesta (Jakobsen og Homelien, 2011). Sjukepleiar må ha kjennskap til kva informasjon som skal gjevast pårørande, samt korleis støtte dei etter utgreiingsfasa. Det finst ulike tilbod der pårørande kan søke informasjon. Sjukepleiar må vite om ulike alternativ pårørande kan benytte seg av for å få støtte, samt hjelpe dei å kome i kontakt med ulike tenester som kan utfylle heimesjukepleia der det er naudsynt. Informasjon pårørande kan trengje er individuelt, men døme kan vere sjukdomslære om demenssjukdomen, eller ei forklaring på ulike medisinar og andre behandlingstiltak. Korleis dei skal kommunisere med sine demensråka eller kva rettigheter dei har på økonomisk støtte, kan og vere problemstillingar pårørande treng svar på (Hotvedt, 2010). Sjukepleiar kan ikkje forstå pårørandes behov for støtte dersom dei ikkje har kunnskap om kva informasjon dei treng. Det er individuelt for kvar enkelt, når behovet for støtte melder seg.

I følge Midtbø (2010) saknar pårørande eit tilpassa tilbod. Sjukdomen utviklar seg ulikt hjå personar med demens, og pårørande har ulike behov som må tilpassast frå heimesjukepleia. Om ekteparet må halde seg til eit tenestetilbod som ikkje tek utgangspunkt i deira behov, kan det skape energilekkasje og avmaktskjensle hjå pårørande (Jakobsen og Homelien, 2013). St.meld. nr 47 vektlegg at alle skal ha tilbod om tenester tilpassa deira individuelle behov, samt at tenestene er lett tilgjengelege og heilskapelege (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009).

I denne situasjonen hadde nok Martha ein lang veg frå ho merka noko var galt, til å innsjå at Olav var meir enn litt gløymisk. Ved å ha kunnskap om påkjenningane Martha blir utsett for i kvardagen, kan eg støtte henne med samtalar tilpassa hennar behov i utgreiingsfasa og vidare. Å førebu Martha på symptom som åtferdsendingar, APDS og konsekvensane demenssjukdom medfører, kan hjelpe henne med å møte utfordringane med kunnskap og tryggleik.

Helsepersonell kan ikkje leggje for stor bær på skuldrane til pårørande, men det er viktig å trekkje dei med så mykje dei orkar og har ressursar til. Pårørande ønskjer ofte ikkje fritak frå sin demensråka ektefelle, men har behov for å dele ansvaret med det offentlege fordi dei er redde for å stå åleine (Dale, 2009). I følge Midtbø og Kvåle (2010) kan pårørande støtte seg på ekteskapsløftet, samt føle dei må gjengjelde omsorga dei sjølve har fått hjå den som no er hjelpetrengande. Sjukepleiar må difor vere forsiktig så ein ikkje bidreg til at pårørande støtter seg for mykje på ekteskapsløftet. Sjukepleiar må bidra til god samvit hjå Martha, når ho overlet ansvaret for Olav til helsetenesta. Ein har det ofte travelt i heimesjukepleia, og Martha tok ofte jobben sjølv om vi ikkje var der til avtalt tid. Det er viktig at vi held avtalane, og ikkje utnyttar pårørande som overtek heimesjukepleia sine arbeidsoppgåver når vi ikkje kjem til avtalt tid. Det kan vere lett i ein pressa arbeidsdag å kome 15 minutt seinare, då det er moglegheit for at tilsynet hos vedkommande vil gå fortare enn tildelt tid på arbeidslista. Det er viktig at heimesjukepleiar og Martha held seg til sine arbeidsoppgåver som er avtalt på førehand. Sjukepleiar må observere kontinuerlig om behovet for bistand hos ekteparet auker, så Martha ikkje tek på seg for mykje.

Forsking viser at familiære omsorgspersonar er svært utsett for å bli utbrend, deprimert, engsteleg og det er høgare fare for fysisk sjukdom (Truzzi et al.,2012). Med Martha sine diagnosar var følelsen av å vere utilstrekkeleg, vond å kjenne på. Einsemd, isolasjon, uføreseieleg åtferd hjå den demensråka og ein manglande samtalepartner er utfordringar

pårørande kan ha (Jakobsen & Homelien, 2011). Som nemnt tidlegare viser forskning at 98-99% uformelle omsorgspersonar opplever problem i omsorga for personar med demens (Zwaanswijk et al., 2013). Når forskning viser at så mange påørande slit, samt at dei treng meir informasjon og støtte, bør heimesjukepleia kome inn i bilete tidlegare for å hjelpe demensråka og påørande med deira utfordringar. Forsking påpeikar at tidleg identifisering av omsorgspersonar som er utsett for å bli utbrend, er nødvendig for å betre omsorgspersonanes livskvalitet (Truzzi et al., 2012). Om heimesjukepleia kjem fort inn som bistand til demensråka og deira påørande, kan ein observere kontinuerlig teikn på at påørande er slitne eller har for mykje ansvar.

Om påørande får informasjon om symptoma og korleis dei kan kommunisere med den demensråka, får dei eit godt utgangspunkt for tida og utfordringane som kjem (Berentsen, 2008a). På tross av daglege belastningar ved omsorga for sin demensråka kan det sjå ut som at påørande ønskjer å ha ektefella si heime lengst mogeleg. At ein er glad i sin kjære, og vil dei godt er motivasjon for å halde ut. Nokre meistrar påøranderolla ved å fokusere på det positive. Følelsen av god samvit bidreg og til å gjere påøranderolla overkommeleg. Som nemnt tidlegare bør sjukepleiar ha kunnskap om kva som fører til at påørande blir slitne og kva tilbod kommunen kan tilby dei. Ein bør ikkje gje påørande alle tilbod på ein gong, som Martha fekk når ho tok kontakt med heimesjukepleia. Dagsenter, påørandeskule, rullerande avlasting på institusjon eller støttekontakt, er gode tilbod om dei blir lagt fram til rett tid og tilpassa den enkelte sitt behov. Sjukepleiar må hjelpe påørande å føle seg sikrere i rolla si. Informasjon, at dei blir sett og høyrte i planlegginga og ein open god dialog med heimesjukepleia kan vere med å trygge påørande. Martinsen (2003) sin teori om vedlikehaldsomsorg seier ein skal gjere det så godt som mogeleg her og no. Heimesjukepleia må fokusere på kva Martha kan trengje av bistand i det augeblikket ho ber om hjelp. Å tilby ei rekke avlastingstilbod, om Martha trengde ein fagperson som samtalepartnar, er ikkje rett framgangsmåte. Situasjonen eg erfarte har lært meg at det naudsynt å tilpasse seg etter påørande og den demensråka sitt behov.

4.2 Dei første møta

Personar med demens og deira pårørande skal oppleve tryggleik i møte med tenesteapparatet (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2011). For å unngå at Martha blei utbrend kunne ein hatt fokus på å etablere eit godt grunnlag for samarbeid mellom ho og heimesjukepleia.

Sjukepleiar hadde ansvar for at ho skulle få eit godt inntrykk av heimesjukepleia. For mange er det å be om hjelp frå det offentlege, eit nederlag. Det er difor naudsynt å kartleggje den demensråka sine behov på ein slik måte at det kjennast rett, for den som mottok hjelpa.

Sjukepleiar må planlegge dei første møta ut i frå kunnskap og teori, for at omsorga vi gir skal bli moralsk riktig (Martinsen, 2003). Nå eg blir kjend med Martha og hennar kvardag, kan eg gje omsorg ut i frå hennar behov og min fagkunnskap. På grunnlag av kjennskapen eg får til Martha, kan eg gjere meg observasjonar og gjennom samtalar leggje til rette for individuelle tilpassa tilbod. Ekteparet og sjukepleiar får begge gode fordelar, dersom ein legg vekt på dei første møta ein har saman, ein blir då betre kjend med kvarandre, og skapar relasjonar som gir grobotn for den komande tida. Wogn-Henriksen (2012) ser den tillitsfulle og særeigne relasjonen som sjølvve essensten i demensomsorga. Relasjonen ein etablerar skal vere langvarig, sterk og tillitsfull. Eg vil tilnærme meg på ein forsiktig måte for at ekteparet skal bli kjend med den framande personen som kjem inn i heimen deira, samt gje dei tid til å bli fortruleg med den nye situasjonen. Om ekteparet opplever meg som ein varm og ekte person, vil dei føle seg forstått og trygg i relasjonen vi skal bygge vidare på. I dei første møta kan sjukepleiar gje Martha positive ord og ros, som igjen gjer motivasjon for den komande tida. Eg må og vise henne støtte og fagleg forståing for hennar daglege utfordringar, slik at ho føler eg er der for henne når ho treng det.

Fleire ting må vere på plass for å skape godt samarbeid. Heimesjukepleia må ha tid og ei viss kontinuitet i tenesta. Dersom ekteparet må halde seg til mange ulike tenesteytarar kan det bli vanskeleg å utvikle ein god relasjon. Pårørande må bli møtt med respekt for eiga tid, samt oppleve at dei får tilstrekkeleg hjelp i ei sårbar rolle. God tid og at pårørande ser at sjukepleiar gjer sitt beste til tross for ressursmangel og arbeidspress, vil medverke til oppbygging av tillitsrelasjonar (Orvik, 2011). Når relasjonen er etablert krev den tid for å bestå og utvikle seg vidare.

Martha hadde halde ut for lenge utan hjelp, ho fekk heller ikkje tilfredsstillande hjelp når den først kom. Dårleg samarbeid mellom sjukepleiar og pårørande gjev konsekvensar for begge

partar. Det kan vere mange ulike grunnar til at det gjekk gale i samarbeidet mellom helsetenesta og ekteparet. For å unngå ein ny situasjon som dette i framtida, må sjukepleiar leggje vekt på at pårørande får ein god start på den nye tilværa med framande personar i heimen. Sjukepleiar må prioritere å gje pårørande det dei treng, for god tillit til helsetenesta. Korleis skulle Martha få tillit til helsetenesta som hadde svikta? For å unngå at demensråka må innleggas tidleg på institusjon, er godt samarbeid mellom pårørande og heimesjukepleia avgjerande. Pårørande sit inne med verdfull kunnskap om sine ektefellar, og er dei beste til å vurdere kva ektefellen deira treng av hjelp. Engedal(2008) påpeikar difor at det er nausynt at heimesjukepleia lyttar til pårørande sine ønskjer.

Pårørande kan føle at den demensråka må passast dag og natt, og det kan bli vanskeleg og bli fortruleg med sjukdomens symptom (Jakobsen & Homelien, 2011). I dei første møta bør sjukepleiar gjere seg observasjonar i heimen som kan vere med å lette kvardagen til pårørande og den demensråka. Hjelpemiddel som komfyrvakt, tryggleiksalarm, handtak på toalett og liknande kan vere gode hjelpemiddel etterkvart som Olav sin hukommelse og mobilitet blir svekka. Om ekteparet får inn gode hjelpemiddel i heimen kan Martha vere tryggare i sin kvardag, og bevare nattesøvnen utan frykt for at noko skal gå galt.

4.3 Individuell oppfølging over tid, ei utfordring for heimesjukepleia

Eit godt samarbeid treng god oppfølging. Ein kan ikkje love ting som ikkje er realistisk for sjukepleiar å følgje opp. For å støtte pårørande har eg sett at ein må ha tid, kontinuitet i heimesjukepleia og tilpassa tilbod. For å finne ut korleis sjukepleiar kan førebyggje situasjonen ekteparet kom i, har eg funne teori som viser korleis vi kan forstå og imøtekome deira individuelle behov. Når ein skal støtte og leggje grunnlag for godt samarbeid med pårørande, må sjukepleiar ha kapasitet til å følgje opp det ein legg grobotn for.

I praksis opplever eg at den somatiske behandlinga rår høgst i heimesjukepleia. Dette er i tråd med Alsvåg (2013) sin teori om samhandlingsreforma. Behandling som gir raske resultat gjev motivasjon og gjer at ein blir sett på som ein fagleg dugande medarbeidar (Alsvåg, 2013). Samhandlingsreforma vil ha helsefremjande arbeid i kommunane, men når behandling som gjev raske resultat blir høgast prioritert, blir det sprik mellom teori og praksis (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Som nemnt tidlegare er heimetenesta ein økonomisk pressa

sektor, og arbeidet heimesjukepleia utfører skal vere behandlingsretta samstundes som det er fokus på helsefremjande og førebyggjande arbeid. Det at pårørande får støtte og hjelp til sine demensråka, vil vere helsefremjande og sjukdomsførebyggjande. Forsking har vist at pårørande er ei utsett gruppe for sjukdom, depresjon, å bli utbrend og tidlig død (Truzzi et al.,2012). Å utøve sjukepleie til ei gruppe som er disponert for sjukdom og dødsfall grunna deira livssituasjon, er ein viktig del av arbeidet sjukepleiar har. Det blir ei utfordring for heimesjukepleia å fremje helsa til pårørande ved førebyggjande helsearbeid når rammene i kommunehelsetenesta ikkje tillet det, medan samhandlingsreforma seier ein skal det. Yrkesetiske retningslinjer seier at sjukepleiar har ansvar for sjukepleiepraksis som fremjar helse og førebyggjer sjukdom (Norsk Sykepleierforbund, 2011, s.9). Helse og omsorgslova (2011) seier at kommunane skal fremje helse og førebyggje sjukdom, skade og sosiale problem. Dette skal blant anna skje ved opplysning, råd og rettleiing. Sjukepleiar har plikt til å førebyggje lidningane pårørande er utsett for.

God sjukepleie handlar om meir enn å sjå somatiske symptom og setje i verk tiltak ut i frå dette. Pårørande treng ei stadfesting på sine handlingsval og tankar. Jamnleg kontakt mellom heimesjukepleia og pårørande kan ha betydning for deira handtering av livssituasjonen og utfordringane dei møter. Ein eigen kontaktperson i heimesjukepleia kan pårørande oppleve som eit godt og handfast tilbod (Jakobsen & Homelien, 2011). For å ha kunnskap om behovet til pårørande må det vere kontinuitet i heimesjukepleia. Manglande kontinuitet kan vere til hinder for å gje nødvendig hjelp. Skal pårørande få eit godt forhold til heimesjukepleia må dei bli kjend med dei som yt tenesta. Korleis skal eg etablere eit godt samarbeid med pårørande, samt tilpasse deira behov om eg ikkje kjenner dei? Eg erfarer at ein sjeldan har same arbeidslister i heimesjukepleia, og ein byter pasientar seg i mellom. Dette hindrar sjukepleiar i å bli kjend med dei ein yt tenesta til. På institusjonar har ein ei fast gruppe pasientar ein yt omsorg til. I heimesjukepleia er gruppa tenesteytarar langt større og behovet for bistand er meir variert hjå pasientane. Kvifor er det sånn at på institusjon held ein seg til dei ti ein har på avdelinga utan å bli «lei», medan i heimesjukepleia kan ein sei «eg er lei» lista som ein er blitt tildelt den dagen? Utfordringa med mange vikarar og deltidsstillingar fordelt på fleire tilsette vil framleis vere ei utfordring for kontinuiteten i helsevesenet, men faste lister i heimesjukepleia er gjerne ein plass å starte? Eg har erfart at i heimesjukepleia bruker ein primærgrupper som er tverrfaglege og gruppert etter fastlegane til pasientane. Om ein innan primærgruppene har ansvaret for dei fleste tilsyna, vil kontinuiteten bli forbetra.

Sidan talet pårørande og demensråka aukar, vil behovet for heimesjukepleie auke i takt. Heimesjukepleia skal vere rettferdig, ha kontinuitet og individuelle tilpassa tilbod til kvar enkelt, dette er allereie i dag ei utfordring, kva skjer når heimesjukepleia skal nå over enda fleire i framtida? I følge demensplan 2015, skal det fokuserast på ei omsorgsteneste med heilskaplege og samanhengande tiltakskjeder. Tenestetilbodet skal vere prega av kontinuitet og samhandling mellom ulike tenestetytarar (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2011).

For at pårørande skal få tillit, og den hjelpa dei behøver må eg ha tid til det. Tid er ei utfordring i helsevesenet i dag, og heimesjukepleia er inga unntak. I heimesjukepleia arbeidar vi etter lister med tildelt tid til kvar pasient, samt uføreseielege tryggleiksalarmar som må prioriterast. Dette kan vere utfordrande å halde seg til, då ingen dag er lik. Her kan kampen om tida, bli ein kamp med tida. Verdien av tid blir uttrykt i relasjonane sjukepleiar skal skape. Den gode samtalen tek tid. Då får tid ein eigenverdi. Tida skal ikkje målast og teljast (Orvik, 2011).

For at heimesjukepleia skal kunne meistre dei komande utfordringane bør tenesta ha ei felles forståing av problem og løysingar. Tenestene vi gir gjennom heimesjukepleia må samordnast (Midtbø & Kvåle, 2010). I heimesjukepleia opplever eg at ein er åleine om ansvaret for dei fleste brukarane på si liste. Enkelte brukarar er meir tidkrevjande grunna pleietyngde, og desse opplever vi gjerne nærare samarbeid om då vi er to i pleie. Problemstillingar vi opplever i fellesskap blir erfaringsmessig brukt tid på i rapportane då vi er to som kan diskutere like og ulike opplevingar i fellesskap. Vi gjekk som regel åleine til Martha og Olav, då to i pleia ofte ikkje er naudsynt hjå demensråka. Vi møter sjeldan store fysiske utfordringar i pleia hjå demensråka, og dei psykiske påkjenningane har vi kanskje ikkje tid til å kjenne på. I rapportane blei det diskutert at Martha var sliten og det var synd i henne. Det blei rapportert at det hasta med institusjonsplass for Olav. Vi diskuterte sjeldan kvifor dei ulike tilboda ikkje fungerte for ekteparet, eller kva vi kunne gjere for at dei skulle få det betre. Her var eit dårleg grunnlag for samarbeid mellom ekteparet og heimesjukepleia, samordninga var dårleg frå starten, og på den korte tida vi var innom fekk vi ikkje tida å bli kjend med deira individuelle behov. Eg ser det er naudsynt at heimesjukepleia fokuserar på gode rapportar og nøyaktig dokumentasjon, for å oppnå betre flyt i tenesta.

Å nytte fleire primærgrupper i heimesjukepleia kan gjere at vi blir betre kjend med pårørande og deira demensråka. Om heimesjukepleia har eit system der ein har gode rapportar innanfor primærgruppene, kan vi diskutere situasjonar og utfordringar vi opplever djupare. Under

rapportane, erfarer eg at alle går gjennom sine brukarar det er «noko med» den dagen. I heimesjukepleia har ein ofte fleire titals brukarar i systemet, og det er tydelege avgrensingar for kor mykje som kan diskuterast på tretti minutt rapport. Orvik (2011) peikar på objektsprinsipp og funksjonsprinsipp i arbeidsfordelinga. Objektsprinsippet byggjer på prinsipp som individualisering i pasientomsorga. Funksjonsprinsippet er typisk for rundesjukepleie, der sjukepleiar fordelar avgrensa oppgåver ut i frå spesialkompetanse og erfaring (Orvik, 2011). Kor vidt objekt- eller funksjonsprinsippet er aktuelt på arbeidsplassen er individuelt, og opp til leiar- og organiseringsforma å avgjer. Men som tidligare nemnt treng pårørende og deira demensråka tilpassa og individuelle tilbod. Samhandlingsreforma påpeikar utfordringane med kontinuitet og samhandling i tenestene vi gir. At helsepersonell er ein del av eit tverrfagleg team kan føre til meir heilskapeleg behandling, samt at ressursane til helsepersonellet blir utnytta (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009).

Helsefremjande og sjukdomsførebyggjande arbeid krev langsiktig planlegging og handling. I kommunen er det strenge prioriteringar, og behandling vinn over helsefremjande og førebyggjande arbeid, med mindre det blir prioritert spesielt. Ein kan sei det same om forholdet mellom pleie, omsorg og medisinsk behandling. Helsefremjande og førebyggjande arbeid blir meir råka av trong økonomi, enn behandling. Behandling har høgare status i samfunnet, enn pleie og omsorg (Alvsvåg, 2013).

5 Veikskap og styrke

Stryker i oppgåva mi er at eg kun har nytta primærkjelder. Eg har funne relevant litteratur eg meiner svarar på problemstillinga mi. Eg har vore kritisk til utvelginga av litteratur, for å belyse problemstillinga mi med mest mogeleg ny litteratur. Eg har nytta søkeord som kan knytast til problemstillinga for å finne fram til litteratur som svarar best mogeleg på det eg ville finne ut av. At eg har brukt oppgåva til å ta lærdom av ein situasjon eg har erfart, ser eg som positivt, sidan eg no har fått auka kunnskapen om korleis eg skal handtere ein liknande situasjon seinare. Eg kan og bruke oppgåva til å fortelje medarbeidarar i heimesjukepleia, korleis ein skal gå fram i arbeidet med pårørande og demensråka i heimen.

Eg har i dei fleste tilfeller haldt meg innanfor 5-6 år gamal litteratur, men når eg har søkt fram til primærkjelder, for å unngå sekundærkjelder i tilvisningane, har noko av litteraturen blitt eldre. I oppgåva er fokuset retta mot heimesjukepleia og kva som glippa i caset. Det kan framstå som at «alt» er heimesjukepleia sin feil, men andre instansar er og ansvarleg for oppfølginga av pårørande og demensråka. Hadde omfanget på oppgåva vore større kunne eg sett vidare på forbettringspotensialet dei ulike instansane i kommunen har på samkøying, samt korleis dei kan samarbeide betre om å støtte pårørande. Ein annan veikskap med oppgåva kan og vere at eg har mistolka noko av det litteratur og forskning skriv.

Ved å skrive oppgåva har eg lært meg nye måtar å finne fram til litteratur på. Det å til dømes nytte referanselister i litteraturen ein bruker, kan gjere at ein finn fram til gode kjelder i søkeprosessen. Eg har blitt flinkare å søke etter forskning og til å tyde forskingsartiklar, samt lært at det er viktig å avgrense søkeorda etter problemstillinga. Ei utfordring under skriveprosessen har vore å plukke ut litteratur utan å få gjentakning i oppgåva, då eg opplever at mykje av litteraturen innan demens og pårørande seier det same.

6 Konklusjon

Sjuepleiar må ta ansvar for å følgje opp pårørande og deira demensråka. Ein må legge vekt på dei første møta, samt tilpasse omsorga etter individuelle behov hjå dei ein yt omsorga til. For å skape eit godt første møte og samarbeid med pårørande, må sjuepleiar ha kunnskap om korleis ein skal etablere eit tillitsfullt forhold til pårørande, samt forstå kva pårørande treng i den første tida i møte med heimesjuepleia. Sjuepleiar må og legge til rette for kontinuitet i tenesta ein gir, samt tilpasse tilboda til kvar enkelt. Kontinuiteten må vere på plass for å skape mellommenneskelege relasjonar. Sjuepleiar har ikkje åleineansvar for at tenesta ein gir skal vere tilpassa og betre flyt i, men ein kan bidra til små endringar som kan få pårørande til oppleve ei betre og meir samensveisa teneste. Å halde seg til meir faste lister, samt lage seg gode system innanfor sine primærgrupper kan vere ein plass og byrje. Om ein då i tillegg har gode kunnskarar om korleis vi kan støtte pårørande, og kjem tidsnok inn i bilete kan ein førebygge at det gjekk så gale som i mitt case.

Det trengs meir kunnskap om korleis heimesjuepleia kan bli betre på kontinuitet, samt korleis heimesjuepleia kan samarbeide betre med lækjar for å kome tidlegare inn i bilete hjå demensråka.

Litteraturliste

- Alsvåg, H.(2013). Hva er det nye i samhandlingsreformen, og hvilke konsekvenser kan den få for helse- og omsorgstjenesten? Gammel vin på nye flasker? I: H. Alsvåg, Å. Bergland, & O. Førland (Red), *Nødvendige omveier-En vitenskapelig antologi til Kari Martinsens 70-års dag.* (s.347-365). Oslo: CAPPELEN DAMM AKADEMISK
- Aadland, E.(2009). «Og eg ser på deg...» *Vitenskapsteori i helse- og sosialfag.* Oslo: Universitetsforlaget
- Berentsen, V.D. (2008a). *Demensboka-Lærebok for pleie-og omsorgspersonell.* Oslo&Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Berentsen, V.D. (2008b). Kognitiv svikt og demens. I: M. Kirkevold, A. Ranhoff, K. Brotkorb (Red.). *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten.* (s.350-382). Oslo: Gyldendal Akadademisk.
- Dale, M. (2009). Mennesker med aldersdemens. I: M.Solheim & K.A Aarheim (Red,). *Kan eg komme inn? Verdier og val i heimesjukepleie.* (s. 159-172) Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving.* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Engedal, K., & Haugen, P.K. (2005). *Lærebok demens: Fakta og utfordringer.* Oslo &Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Engedal, K. (2008). *Lærebok- alderspsykiatri i praksis*. Oslo & Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Helsedirektoratet. (2011, 27.november). *Demens*. Henta frå <http://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/omsorgstjenester/demens/Sider/default.aspx>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2000). *Innhald og kvalitet i omsorgstenestene. Omsorg 2000*. St.meld. nr.28 (1999-2000). Oslo: Departementet

Helse- og omsorgsdepartementet. (2006). *Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*. St.meld. nr.25 (2005-2006). Oslo: Departementet

Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingsreformen*. St.meld. nr 47 (2008-2009). Oslo: Departementet.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Demensplan 2015 «Den gode dagen» Revidert handlingsprogram for perioden 2012–2015*. Oslo: Departementet.

Helse- og omsorgstenestelova. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.av 24 juni 2011 nr 30*. Henta frå <http://www.lovdatab.no/all/hl-20110624-030.html>

Hotvedt, K.(2010). *Etablering og drift av pårørendeskole. Kunnskap, støtte og fellesskap for pårørende til personer med demens*. Oslo & Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Høgskulen i Sogn og Fjordane. Avdeling for helsefag. (2012). *Etiske retningslinjer for studentarbeid*.

Jakobsen, R., & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens-om å forstå, involvere og støtte*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Jakobsen, R & Homelien, S. (2013) Å forstå pårørende til personer med demens. *Geriatrisk sykepleie*, 2013 (1), 22-28. Henta frå http://www.sykepleien.no/ikbViewer/Content/1148120/13Gs1_parorende_demens_1509.pdf

Kirkevold, M & Ekerens, S.K. (2009). *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lanes, L., & Olsen, J. H. (2012). *Skynd deg å elske: Om å holde sammen når dagene mørkner*. Oslo: Kagge forlag AS.

Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin*. Universitetsforlaget.

Midtbø, T. (2010). *Å være pårørende til ein person med demens som bur heime. Opplevingar og erfaringar i møte med hjelpetenestene*. (HSF rapport nr 6-2010). Førde: Høgskulen i Sogn og Fjordane.

Midtbø, T., & Kvåle, G. (2010). Perspektiv på samspel, kontinuitet og kvalitet i omsorgstenestene. *Norsk Tidsskrift for sykepleieforskning*, 12(3), 38-47.

Norsk sykepleierforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Henta frå https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

- Olsson, H., & Sørensen, S. (2008). *Forskningsprosessen –Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Orvik, A. (2011). *Organisatorisk kompetanse- i sykepleie og helsefaglig samarbeid*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Pfeiffer, R. (2002). *Sykepleier og leder. Den administrative og den faglige sykepleierlederens funksjon*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Røkenes, O.H., & P.-H. Hanssen. (2010). *Bære eller bryte. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Solheim, M., & Aarheim, K.A.(2009). Innleiing. I: M. Solheim, & K.A. Aarheim (Red.), *Kan eg komme inn? Verdier og val i heimesjukepleie*.(s.15-23) Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Smebye, K.L.(2009). Samarbeid med pårørende. I: A.M.M.Rokstad, & K.L. Smebye (Red.), *Personer med demens-Møte og samhandling*.(s.232-256).Oslo: Akribe.
- Smebye, K.L.(2009). Å møte personer med demens. I: A.M.M Rokstad, & K.L. Smebye (Red.), *Personer med demens-Møte og samhandling*.(s.13-26).Oslo: Akribe.
- Tjøstheim, B.(2008). *Demens og familieliv. Respekt som virkemiddel for handling og behandling*. Oslo &Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Truzzi, A., Valentel, L., Ulstein, I, Engelhardt, E, Laks, J., Engedal, K. Burnout in familial caregivers of patients with dementia.(2012). *Rev Bras Psiquiatr*, 2012(4). Henta frå <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23429811>

Vesaas, H.M. (1998). *Dikt i samling*. Henta frå <http://www.nb.no/nbsok/nb/76b51ae7084b3af315417495b747477d?index=9>

Wogn-Henriksen, K. (2012). *Du må skape deg et liv* (Doktoravhandling). Trondheim: NTNU. <http://www.demensperspektiv.net/wp-content/uploads/2012/12/Wogn-Henriksen-Du-m%C3%A5-skape-deg-et-liv.pdf>

Zwaanswijk, M. , Peeters, J.M. , Beek, A., PA. van., Meerveld., J., HCM. , Francke, A.L. (2013,15.januar). Informal Caregivers of People with Dementia: Problems, Needs and Support in the Initial Stage and in Subsequent Stages of Dementia: A Questionnaire Survey. *The Open Nursing Journal*, 2013(7). Henta frå <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3551235/>