



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGÅVE

Demens – ein pårørandesjukdom

Jorunn Aardal

Bachelorutdanning i sjukepleie
Fakultet for helse- og sosialvitskap/Institutt for
helse- og omsorgsvitskap/Sjukepleie Førde
01.06.18

Eg stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle kjelder som er brukt i arbeidet er oppgitt, *jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10*

Samandrag

Tittel: Demens – ein pårørandesjukdom

Bakgrunn for val av tema: Eg har valt å skrive om pårørande til personar med demens, då eg synest demens generelt er eit svært aktuelt og interessant tema. I tida framover vil det bli stadig fleire personar med demenssjukdom, og stadig fullare sjukeheimar grunna fleire eldre. Dette vil føre til at fleire pårørande blir nøydde til å ha sine demente heime lenger. Eg ser at det å vere partner til ein heimebuande person med demens er ei tøff rolle som krev mykje av ein som person.

Problemstilling: Korleis ivareta pårørande til personar med demens?

Metode: Litteraturstudie.

Konklusjon: For å ta vare på dei pårørande er det funne at god kommunikasjon som fører til ein god relasjon er viktig. Ved å våge og vere til stades, vere lydhøyr, søke å forstå den pårørande og å ta seg tid til den gode samtala, vil det lettare kunne oppstå ein berande relasjon. Det at sjukepleiaren opptrer open, ekte og syner ein personleg tryggleik, vil gjere det lettare for den pårørande å vere open og fri til å vere seg sjølv. Også det å sjå den pårørande og vise respekt og omtanke er vesentleg i relasjonsbygginga. Som sjukepleiar er det viktig å fokusere på at den pårørande vert opplyst og føler seg herda til å klare omsorgsoppgåva. Ein er som helsepersonell lovpålagt å kome med informasjon til både pasient og næraste pårørande når visse krav er oppfylt. Informasjon kan gjevast gjennom rein undervising, dialog med den pårørande, eller som skriftleg materiale. Tilstrekkeleg informasjon og samarbeid er vist å ha ein direkte innverknad på den pårørande som person, då det kan bidra til at den pårørande held ut lenger og har eit betre liv.

Nøkkelord: Demens, pårørande, ivaretaking, sjukepleie

Innhold

1	INNLEIING	1
1.1	PROBLEMSTILLING.....	2
1.2	AVGRENSING	2
1.3	VIDARE OPPBYGGING I OPPGÅVA.....	2
2	METODE	3
2.1	SØK ETTER FORSKING.....	3
2.2	ANNA LITTERATUR	4
2.3	KJELDEKRITIKK	4
3	TEORI	6
3.1	KOMMUNIKASJON OG RELASJON	6
3.2	PEDAGOGIKK	7
4	FUNN I FORSKING	9
4.1	PÅRØRENDES ERFARINGER MED KOMMUNAL HJEMMETJENESTE TIL PERSONER MED DEMENS (NORDHAGEN OG SØRLIE, 2016).....	9
4.2	"PÅ ALERTEN" HELE TIDEN! OM PÅRØRENDES OMSORGSROLLE NÅR DERES NÆRMESTE UTVIKLER DEMENS (NORDHEIM & DOMBESTEIN, 2015)	9
4.3	CAN WE MOVE BEYOND BURDEN AND BURNOUT TO SUPPORT THE HEALTH AND WELLNESS OF FAMILY CAREGIVERS TO PERSONS WITH DEMENTIA? EVIDENCE FROM BRITISH COLUMBIA, CANADA(LILLY, ROBINSON, HOLTZMAN & BOTTORFF, 2011)	10
4.4	HEARING THEIR VOICE: A SYSTEMATIV REVIEW OF DEMENTIA FAMILY CAREGIVERS' NEEDS(MCCABE, YOU & TATANGELO, 2016)	10
5	DRØFTING	12
5.1	RELASJONSBYGGING.....	12
5.2	INFORMASJON	15
6	KONKLUSJON	17
	KJELDER:	18
	VEDLEGG	20

1 Innleiing

I demensplan 2020 kjem det fram at talet på personar med demens sannsynlegvis vil doblast dei neste 30-40 åra grunna auka levealder og endra alderssamansetting (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Dette vil føre til store utfordringar når det kjem til pleie og omsorg, noko som viser at temaet demens er aktuelt både no og særleg i åra som kjem. For å møte desse utfordringane er det viktig med eit fungerande helsetilbod, deriblant sjukepleie og omsorg i heimen. I tillegg til oppfølging frå kommunale heimetenester, er det mange demente pasientar som får mykje hjelp frå pårørande for å kunne bu heime lengst mogleg (Lystrup, Lillesveen, Nygård & Engedal, 2006). I følgje pårørandealliansens rapport om pårørande i Noreg, kjem det fram at 60% av dei spurde pårørande bur i same heim som den dei er pårørande til og at 22% av dei gjev omsorg til sin partner. Ved spørsmål om pårørande si eiga helse svarte 74% at helsa deira påverkast negativt. Bekymringar som det å ikkje få nok hjelp, eiga helse og stress vert trekt fram, i tillegg til det å bli pleiar og ikkje familie (Pårørandealliansen, 2016). Her tenkjast det at relasjonsbygging og informasjon er vesentleg i møte med pårørande sin uro.

Demens er ein sjukdom som fører til generell intellektuell svikt, gløymse, desorientering og sviktande dømmekraft, og er i tillegg progredierande. Det å oppleve at personen blir dement er i seg sjølv tøft. Å vite at personen heller ikkje vil bli frisk og at det stadig vil bli større øydeleggingar i hjernen og funksjonssvikt, vil vere særleg tøft for den pårørande (Engedal, 2018). Tidlegare studiar syner at pårørande erfarer tryggleik og tillit når dei møter pleiarar som gjennom handling og veremåte viser god omsorg for både pasienten og den pårørande. Dei kjenner også på ein trygghet til pleiarar som lyttar, er opne for dialog og som syner forståing for deira kvardag og uro (Nordhagen & Sørli, 2016). Dei pårørande opplever eit stort ansvar knytt til si rolle som omsorgsperson (Lilly, Robinson, Holtzman & Bottorff, 2011; Nordheim & Dombestein, 2015). Dei må stadig vere tilgjengeleg og i beredskap, noko som fører til ei utmattande belastning (Nordheim & Dombestein, 2015). For å gjere det lettare for den pårørande å vere i omsorgsrolla, er det funne at pårørandegrupper eller eventuelt pårørandesenter er nyttig (Nordheim & Dombestein (2015); McCabe, You & Tatangelo (2016)). Behovet for informasjon og kunnskap er også vesentleg for dei pårørande. Då særleg om diagnosar, utviklinga av demenssjukdomen, symptom og demensrelaterte helse- og åtferdsproblem (McCabe, You & Tatangelo, 2016). Det kjem også fram at dei pårørande føler dei får for lite informasjon om tenesta og organiseringa, og synest det er vanskeleg å vite kven dei skal vende seg til (Nordhagen & Sørli, 2016).

”En demenssykdom omfatter allerede fra starten langt flere enn den som blir syk” (Sosial- og helsedirektoratet, 2007, s. 12). Eg har valt dette tema fordi eg synes det er for lite fokus på dei pårørande til personar med demens, på sjukepleiestudiet, men også generelt i helsesektoren. Sidan dette er ein sjukdom som i stor grad rammar dei rundt pasienten, synes eg det er viktig å sjå på familien i ein heilhet. Det er sagt at det knapt finnast nokon sjukdom der dei pårørande lir minst like mykje, om ikkje meir enn den sjuke(Engedal, 2002). Eg ser også at demens er ein sjukdom som kjem til å auke i mengd i åra som kjem, og at det dermed vert enda viktigare å ha kunnskap om den.

1.1 Problemstilling

Korleis ivareta pårørande til personar med demens?

1.2 Avgrensing

Oppgåva er avgrensa til å omhandle partnar, som bur i lag med, heimebuande personar med demens.

1.3 Vidare oppbygging i oppgåva

Vidare i oppgåva tek eg for meg kva metode oppgåva er bygd på, korleis eg har funne litteratur til bruk i dei forskjellige delane i oppgåva, og korleis eg har vurdert kjeldene. I kapittel 3 kjem det ein teoridel der eg presenterer relevant teori eg kan knytte til problemstillinga og dermed nytte i drøftinga. Også funn frå forskinga, i kapittel 4, blir vesentleg i drøftingskapittelet som er kapittel 5. Til slutt har eg skrive ein konklusjon der eg har summert opp dei viktigaste momenta og funna i oppgåva.

2 Metode

Metoden som vert brukt i denne oppgåva er litteraturstudie. I ei litteraturstudie er det litteraturen ein studerer, altså empirien som er skriven av artikkelforfattaren (Støren, 2013, s. 16). Det har dermed vore nytta eksisterande forskning og litteratur til å grunngje og drøfte temaet. I oppgåva er det nytta fire kvalitative studiar då det gjer best mogleg data til å belyse problemstillinga (Dalland, 2017, s. 195), i og med at det syner eit breitt spekter av opplevingar og tankar frå dei pårørande (Dalland, 2017, s. 213). Det vert også brukt litteratur som gjer med kunnskap til å kunne diskutere desse funna i studiane.

2.1 Søk etter forskning

Det vart gjort søk etter forskingsartiklar i databasane Academic Search Elite inklusiv Cinahl. Søket vart avgrensa til tidsperioden 2008-2018. Først vart synonymorda "dementia" og "senile" kombinerte med OR, noko som resulterte i 97 284 treff. Deretter vart synonymorda "relatives" og "family" kombinerte med OR og det vart 1 959 529 treff. Deretter vart desse to synonymordgruppene kombinerte med AND "homecare", noko som resulterte i 21 treff. Alle dei relevante abstrakta vart lest og artikkelen "Can we move beyond burden and burnout til support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia" (Lilly, Robinson, Holtzman & Bottorff, 2011) vart valt. I eit seinare søk på leit etter artiklar som omhandla informasjon og pårørande, vart det søkt i databasane Academic Search Elite inklusiv Cinahl og Medline. Då vart søkeorda "Dementia" og "alzheimers" kombinert med OR og det vart 279 822 treff. Det vart deretter søkt på "information" som resulterte i 4 384 187 treff. Deretter vart orda "relatives", "partner" og "next of kin" kombinert med OR, noko som gav 1 054 828 treff. Til slutt vart "information", "dementia" OR "alzheimers" og "relatives" OR "partner" OR "next of kin" sett saman, noko som resulterte i 1200 treff. For å begrense antal treff vart søket avgrensa til engelskspråklege artiklar og i åra 2010 til 2018. Då var det til slutt 662 treff. Alle overskriftene vart lest og dermed vart det valt nokre som abstraktet også vart lese på. Til slutt stod nr. 63 att: "Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs" (McCabe, You & Tatangelo, 2016).

Det har også vore gjort søk etter artiklar i databasen SveMed+. Først vart det søkt på "demens" som resulterte i 1911 treff. Deretter vart det søkt på "pårørande", noko som gav 3918 treff. Til slutt vart orda "demens" AND "pårørande" kombinert, noko som enda med 189 treff. Alle overskriftene vart lest og dei som ikkje omhandla pårørande til heimebuande personar med demens vart ekskludert. Abstrakta vart deretter lest og til slutt stod desse artiklane att: "Pårørendes

erfaringer med kommunal hjemmetjeneste til personer med demens” (Nordhagen & Sørli, 2016) og ””På alerten” hele tiden! Om pårørendes omsorgsrolle når deres nærmeste utvikler demens” (Norheim & Dombestein, 2015).

2.2 Anna litteratur

For å finne litteratur til teoridelane i oppgåva vart det først funne nokre bøker som kunne vere relevante ut frå tema, frå pensumlista til studiet. Etter kvart som arbeidet med oppgåva heldt fram, har det både blitt trekt frå og lagt til bøker. Det har også blitt søkt i Oria etter moglege relevante bøker og artiklar som ikkje er pensum. Undervegs når det vart sett at det trengtest anna eller meir stoff, vart det gjennomført manuelt søk i bøkene, i kjeldelister, eller gjort søk på internett etter konkret tema.

Bøker som er vesentlege i oppgåva er:

Helsepedagogikk – Pasient- og pårørandeopplæring, Tveiten(2016).

Bære eller briste – kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker, Røkenes og Hansen(2012).

Sykepleie i hjemmet, Birkeland og Flovik(2014).

Hjemmesykepleie – Ansvar, utfordringer og muligheter, Fjørtoft(2016).

2.3 Kjeldekritikk

Søket etter litteratur vart avgrensa innanfor visse rammer. Blant anna er det forsøkt å finne mykje stoff frå pensum. Dette fordi litteratur frå pensum er kvalitetssikra gjennom utdanninga, og difor vert sett på som sikre kjelder. Slik litteratur gjev dessutan ei oversikt over dei forfattarane som har størst innverknad innanfor faget(Dalland, 2017, s. 154). Ofte er pensumlitteraturen sekundærkjelder, så nokre stadar er difor primærkjelda nytta for å få større truverdighet og for å minske feilkjeldene som kan oppstå ved å tolke andre si tolking. Det er også forsøkt å finne mykje av den nyaste litteraturen då teori stadig er i endring, blant anna på grunn av ny forskning. Fagområda demens og pårørande finnast det mykje litteratur om, men mindre om spesifikt pårørande til personar med demens. Her vart det difor nødvendig å nytte litt litteratur som ikkje er pensum på sjukepleiarutdanninga. Mykje av det som er nytta i teori- og drøftingsdelen er likevel generell kunnskap som ein sjukepleiar treng, også i møte med andre pasient- og pårørandegrupper.

Det vart leita etter kvalitative studiar under litteratursøket, då ønsket var å gå meir i djupna og finne ulike meiningar og utspel, i staden for tal og statistikk som finnast i kvantitative studiar. For å finne ut om studiane er gode og relevante for denne oppgåva, er sjekklister for forskingsartiklar

nytta. På denne måten er artiklane kritisk vurdert og det er sjekka om dei føl metoden for ein kvalitativ forskingsartikkel. Ved bruk av kvalitative studiar må ein vere klar over at dette ikkje gjeld alle, men representerer eit lite utval av befolkninga sine meiningar. Fleire av artiklane har ein del likskapstrekk innanfor nokre av tema, noko som gjer at dei vert sett på som enda meir relevante og gjeldande for pårørande generelt. I oppgåva er det nytta to engelske forskingsartiklar. Her kan det i verste fall oppstå feiltolking grunna språk. Studien til Lilly, Robinson, Holtzman & Bottorff(2011) er gjort i Canada, noko som kan føre til andre funn eller tolkingar på grunn av forskjellig kultur frå vår eigen. Studiane til Nordhagen & Sørli(2016) og Nordheim & Dombestein(2015) har derimot begge føregått i Noreg. Dette vil vere ei styrke, sidan ein er kjend med helsevesenet her og kva tilbod dei pårørande har. Studien til McCabe, You & Tatangelo(2016) er basert på systematisk gjennomgang av 12 tidlegare studiar. Dette vil vere ei styrkje sidan det då kjem fram mange ulike synspunkt og sidan det er fleire artiklar som finn det same. Kor mykje som er trekt fram av kvar forskingsartikkel i oppgåva er varierende, alt etter tema og relevans.

3 Teori

3.1 Kommunikasjon og relasjon

Like viktig som det praktiske ein gjer på heimebesøk i heimesjukepleia, er samtala. Den gode samtala står ikkje i noko vedtak, og det er sjeldan sett av tid til den (Fjørtoft, 2016, s. 197). Samtala er ei hjelp til å bli betre kjent og få kontakt, i tillegg til å vere eit mål i seg sjølv. For å legge til rette for gode samtalsituasjonar må ein først og fremst våge å vere til stades (Fjørtoft, 2016, s. 198). Sjukepleiaren må syne varsemnd og vere lydhøyr i møte med personen. Mange treng tid for å bli kjend med hjelparen og bli trygg, noko som er vesentleg dersom det skal bli ei god samtale. Som helsepersonell må ein søke å forstå personen, utan å fordømme eller tolke for kjapt (Fjørtoft, 2016, s. 199). Som sjukepleiar har ein også ein kompetanse og ein maktposisjon som den andre parten ikkje har. Dette må ein som profesjonell ha i tankane i møtet med den pårørande. Ei god samtale er ei verdifull og stimulerande oppleving, og det er ein moglegheit til å bli sett og høyrte og til å dele tankar og følelsar (Fjørtoft, 2016, s. 198). Røkenes og Hanssen (2012) beskriv dette som helsebringande relasjonsarbeid.

Ein relasjon oppstår ved samhandling mellom pårørande og sjukepleiar. Når samhandlinga inneber tillit, trygghet og ei oppleving av truverde og tilknytning, utviklast det ein berande relasjon. I ein slik trygg relasjon er det lettare å forstå kvarandre, og på den måten kan ein også handle på ein meir fruktbar måte overfor den andre (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 27). Som sjukepleiar er det viktig å klare og opparbeide gode relasjonar. Relasjonskompetanse handlar om å kjenne seg sjølv, å forstå den andre si oppleving og å forstå kva som skjer i samspelet med den andre (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 11). For å forstå ein annan person må ein ha innblikk i korleis den andre opplev verda, kva meiningskontekst den andre si åtferd eller utsegn høyrer til i. Dette kan vere vanskeleg, fordi ein ikkje opplev verda på same måte. Ein forstår andre på bakgrunn av eigne erfaringar, følelsar og tankar, altså si for-forståing. Det er difor viktig at ein som sjukepleiar utforskar og reflekterer over eiga for-forståing, for å vere bevisst på korleis ein er i samspel med andre (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 14-15). Som sjukepleiar må ein kunne gå inn i ein relasjon, legge til rette for god kommunikasjon og gjere slik at det som skjer, er til det beste for den andre. Føresetnaden for å greie dette, er at ein møter den pårørande som eit sjølvstendig og handlande individ, og syner respekt for den andre sin integritet og sjølvråderett (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 11). Også dei personlege særtrekka hjå sjukepleiaren vil ha stor betydning for å oppnå ein god relasjon (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 27). Dei viktigaste faktorane er fagpersonens evne til innleving, empati. Det vil seie at den pårørande føler

seg forstått, og at sjukepleiaren syner respekt og opplevast som ein varm og ekte person(Røkenes & Hanssen, 2012, s. 20).

3.2 Pedagogikk

Læring kan definerast som "enhver prosess som hos levende organismer fører til varig kapasitetsendring, og som ikke kan skyldes glemsel, biologisk modning eller aldring". Når ein som fagperson skal bidra til at andre lærer, er det vesentleg å ha eit bevisst forhold til kva læring inneber og korleis ein kan leggje til rette for læring(Tveiten, 2016, s. 55). Det finnast mange ulike læringsteoriar som forklarar ulike syn på læring. Kognitiv læringsteori forklarar læring ved det som skjer inni hovudet, altså tankeverksemd(Tveiten, 2016, s. 57; Renolen, 2015, s. 40). Sjukepleiaren si rolle er å hjelpe den pårørande til å forstå og strukturere læresituasjonen best mogleg. Det er også viktig å vektleggje forhold ved situasjonen og konteksten samt motivasjon i læringa når det gjeld helsepedagogikk, fordi dei pårørande lærer i eit fellesskap og i ein samanheng(Tveiten, 2016, s. 57). Sosiokulturelt syn på læring er ein annan læringsteori som inneber at kunnskap blir konstruert gjennom samhandling og ikkje primært gjennom individuelle prosessar(Tveiten, 2016, s. 57; Renolen, 2015, s. 45). Her er interaksjon og samhandling grunnleggjande for at læring skal skje(Tveiten, 2016, s. 58). Det finnast ulike måtar å lære opp pårørande på. Læreføresetnadane, hensikta og innhaldet har betydning for val av metode. Nokon kan ha behov for å få all kunnskap gjennom at sjukepleiar fortel, medan andre kan ha behov for skriftleg materiell i tillegg. Det kan ofte vere lurt å kombinere ulike metodar(Tveiten, 2016, s. 147). Både dialog, skriftleg materiale og førelesing kan nyttast som undervisningsmetode (Tveiten, 2016, s. 148).

Når ein som sjukepleiar vurderer kva som er ein god måte å samhandle med pårørande på, gjerast ei rekke vurderingar og val. Den didaktiske relasjonstenkinga er ein modell for planlegging, gjennomføring, vurdering og evaluering. Kven som er i fokus og i kva situasjon personen er, er avgjerande for mange val, blant anna val av tid, stad, innhald og metodar. Det er viktig å vite noko om kva den pårørande veit frå før, kva kunnskapsgrunnlaget er, eller kva læreføresetnadar personen har(Tveiten, 2016, s. 83-84). Den generelle hensikta med opplæring og rettleiing er kompetanseutvikling og meistring. Jo meir konkret, tidfesta og målbart målet er, jo betre grunnlag har sjukepleiar og pårørande for å gjere vurderingar og val(Tveiten, 2016, s. 85). Kva som er innhaldet i læresituasjonar bestemmast hovudsakleg av hensikta med dei. Mange forhold kan påverke ein pårørande og redusere evna til å ta til seg kunnskap. Det kan vere kroppslege forhold

som smerter og angst, samtidig som det kan vere miljøet rundt læringa. Faktorar som kan fremje læring kan vere rolige omgjevnadar som krev lite merksemd, at det som skal lærast opplevast som meiningsfullt og nytting og at den pårørande kan vere aktiv gjennom for eksempel dialog. Tidspunktet og varigheita kan også ha betydning for å oppnå hensikta. At den pårørande har innflytelse på avgjerdene, kan opplevast som å ha innflytelse på eigen situasjon(Tveiten, 2016, s. 87).

Ved rettleiing av pårørande må ein leggje til rette for at brukaren blir merksam på og bevisst forhold som rører eige liv og eiga helse, ikkje minst trua på seg sjølv, eigne moglegheiter og ressursar når det gjeld helse og livskvalitet(Tveiten, 2016, s. 89). Sjukepleiaren skal ikkje først og fremst gje svar, men hjelpe den andre til å sjølv finne svar(Tveiten, 2016, s. 93). For å oppnå hensikta med rettleiinga er det nødvendig at ein som sjukepleiar er bevisst på dei enkelte fasane i rettleiingsprosessen. Førbeingsfasen er fasen før ein møter den pårørande. I denne fasen må rettleiaren førebu seg på det som skal skje. Det kan også vere hensiktsmessig å reflektere over seg sjølv som rettleiar i førbeingsfasen(Tveiten, 2016, s. 95). I startfasen er det viktig at sjukepleiaren legg til rette for at ein blir kjent, at det leggjast til rette for ein tillitsfull relasjon og for at den pårørande blir mottakeleg for rettleiing. Det er også viktig at ein som rettleiar viser at den pårørande er verdifull, at ein vil den andre personen vel, og at ein er imøtekomande(Tveiten, 2016, s. 96). I arbeidsfasen lyttar ein gjennom dialog med den pårørande, for å forstå kva den pårørande sjølv fortel, kva den pårørande opplev, og korleis han/ho vurderer sin situasjon. Deretter søkjer ein gjennom dialogen å få fram brukarens syn på kva som er viktig, prioritering av behov, ressursar eventuelle løysingsforslag og hindringar eller utfordringar(Tveiten, 2016, s. 97). Denne dialogen inneber refleksivitet og turtaking. Sjukepleiaren bør speile det den pårørande seier for å fortelje noko om si forståing av det den pårørande seier. Turtaking går ut på å vere bevisst på når ein skal seie noko ut frå den pårørande sine signal(Tveiten, 2016, s. 97). Avslutningsfasen handlar om å avslutte relasjonen her og no, oppsummere kva rettleiinga har handla om, kva den pårørande og sjukepleiaren har forstått og oppdaga, og eventuelt dele tankar og vegen vidare(Tveiten, 2016, s. 98).

4 Funn i forskning

4.1 Pårørendes erfaringer med kommunal hjemmetjeneste til personer med demens (Nordhagen og Sørli, 2016)

I artikkelen kjem det fram både positive og negative erfaringar med heimetenesta. Dei erfarer trygghet og tillit når dei møter pleiarar som gjennom handling og veremåte viser god omsorg for både pasient og pårørande. Informantane ynskjer at pleiarane skal opptre "heilt vanleg" og ikkje påtatt blide. Dei erfarer også stor tillit til pleiarar som lyttar og er opne for dialog med pårørande og syner forståing for deira uro. Med ein gjensidig dialog med pleiarane, opplev dei ei stadfesting på at dei er ein ressurs for heimetenesta. Dei pårørande synes det er vanskeleg å vite kven ein skal vende seg til, på grunn av for lite info om tenesta og organiseringa. Dei etterlyser samtalar og møtepunkt, og erfarer at dei gjev beskjedar og informasjon som ikkje når fram. Dei føler dei har mista kontroll etter at omsorga vart overlata til heimetenesta, og understrekar at tenesta ikkje har etterspurt info om pasienten. Eit anna problem som kjem fram er at dei ikkje er kjende med kva som dokumenterast og ikkje. Informantane peikar også på det store talet på pleiarar som har ansvar for pasienten med tanke på oversikt, kontinuitet, behov og endringar

4.2 "På alerten" hele tiden! Om pårørendes omsorgsrolle når deres nærmeste utvikler demens (Nordheim & Dombestein, 2015)

Studien omhandlar korleis pårørande erfarer si rolle som omsorgsperson for sine nære som bur heime og utviklar ein demenssjukdom.

- Byrder og belastningar: Pårørande opplever eit stort ansvar knytt si rolle som omsorgsperson. Dei må stadig vere tilgjengeleg og vere i beredskap til alle døgnets tider. I tillegg til ansvaret uttrykker dei ei utmattande belastning. Tida då dei venta på innlegging på sjukeheimen er beskrive av fleirtalet som ei stor påkjenning.
- Tilfredsheit: I tillegg til alle byrder og belastningar er informantane også opptatt av å beskrive at dei opplever at deira innsats utgjer ein forskjell, og at dei har eit grunnleggande ynskje om å ville det beste for sine næraste.
- Helsevesenet på godt og vondt: Heimesjukepleiarane blir beskrivne av fleire pårørande som dei som "såg" dei og som til sjuande og sist sa at det ikkje gjekk lenger. Dei vert beskrivne som "fantastiske". Manglande kontinuitet i heimesjukepleia opplevast frustrerande, med presisering av betydinga av pårørande sin eigen innsats. Samarbeid med legen er også av betyding.

4.3 Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada(Lilly, Robinson, Holtzman & Bottorff, 2011)

Studien handlar om korleis omsorgspersonar til personar med demens har det, og korleis ein kan gje støtte til å oppretthalde helse og velvære. Funna viser at informantane er skuffa over korleis oppgåvene deira blir tatt for gitt av alle andre. Ein av grunnane til at informantane føler seg gløymd er at "ingen ringde og sa at alt var ok, eller kva dei hadde gjort". Dei føler dei må kjempe for å få erkjenning på omsorgsjobben dei gjer i tillegg til deira egne behov for støtte. Informantanes frustrasjon går mest på ønsket om meir hjelp og støtte frå det offentlege:

- Informasjon og tilvising: behov for påliteleg og aktuell informasjon, særleg informasjon om tilgjengeleg hjelp tidleg i sjukdomsbiletet. Personlege samtaler med frivillige og omsorgsgrupper vart sett på for å vere dei beste kjeldene til informasjon.
- Heimetenester for sine nære: tildeling av heimetenester har direkte innverknad på helsa og trivselen til den pårørande. Informantane hadde også vanskar med å finne hensiktsmessige tenester som passa til den demente sin oppførsel og/eller sjukdomsrelaterte behov. Konstant endring i personale var også et problem i det å ha tilpassa tenester.
- Pusterom for seg sjølv: det mest etterspurte støttetiltaket var behovet for pusterom frå ansvaret.
- Støtte ved overgangen til langtids plass på sjukeheim: for mange av informantane var dette ei tøff periode, som gjorde at dei ønskte meir hjelp og støtte.

Nokre av informantane meinte at å trekkje merksemda på si eiga dårlege helse gjorde at eigenomsorg vart eit ekstra ansvar. Dei fleste meinte at eigenomsorg var viktig, ikkje for eige velvære, men slik at dei kunne fortsette å ta vare på familiemedlemmane. Fleire meinte også at det var vanskeleg å skulle ta vare på seg sjølv, på grunn av at det ikkje fanst hjelp til å gjere det

4.4 Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs(McCabe, You & Tatangelo, 2016)

I denne litteraturstudien har dei undersøkt kvalitative studiar som har funn som seier noko om kva behov omsorgsgjevaren til eldre personar med demens har. Dei identifiserer to hovudtema:

- 1) Omsorgsgjevaren sine behov knytt til å klare å gje omsorg til den demente
- 2) Omsorgsgjevarens personlege behov

Under det første punktet kjem det fram eit behov for informasjon og kunnskap. Der vert det trekt fram behov for informasjon om diagnosar og utvikling av demenssjukdommen, symptom og demensrelaterte helse- og åtferdsproblem. Det viktigaste med å skaffe seg relevant kunnskap og informasjon, var at det vart ei hjelp til å ta vare på omsorgsrolla og skape ein moglegheit til å hjelpe andre menneske i same situasjon. Dei pårørande foreslo forbettringsområder for helsepersonell, som det å gje tilstrekkeleg informasjon om demensdiagnosen og kontinuerleg informasjon knytt progresjonen i demenssjukdommen, i tillegg til rutinemessig formidling av informasjon og kunnskap til både den demente og den pårørande. Også behov for metodar eller strategiar for å handtere den demente sine fysiske og psykiske helsemessige forhold, fysiske (ADL) og kognitive (minnetap) funksjonar, medisinar og tilgang til omsorgstenester vart trekt fram. I 8 av studiane rapporterte dei pårørande eit behov for formell omsorgsteneste. Dette kunne vere sjukepleiar, ernæringsfysiolog, sosialarbeidar, dagsenter eller liknande. Dei ønska at denne formelle støtta kunne tilby relevant informasjon og kunnskap, medisinsk og sosial omsorg, sosiale aktivitetar og intervensjonar, og praktisk rådgjeving eller strategiar for å handtere dagleglivsaktivitetar og åtferdsproblem. Dei uttrykte behov for meir eller betre støtte, fordi deira noverande teneste ikkje oppfylte behova. Dei vanlege problema var mangel på formell omsorgsteneste i det heile tatt, mangel på kontinuitet i kven som kom på heimebesøk, mangel på støtte også etter at diagnosen er satt, inkonsekvent støtte, utilstrekkeleg tenestetilbod, ufleksibel tenesteleveranse og som tidlegare nemnt problem med å få tilgang til informasjon.

Det andre punktet som går på omsorgsgjevaren sine personlege behov. I 8 av studiane rapporterte dei pårørande eit behov for å ta opp sine fysiske og psykologiske helseproblem. Uformell omsorgsstøtte vart også mykje nytta under dette punktet, sidan dei kan dra nytte av familie/slekt/venner når det gjeld å skaffe kjenslemessig støtte og positiv oppmuntring, ha følelse av tilhøyrsløse og sikkerhet, auke motivasjonen og frigjere kjenslemessig byrde og stress. Også behovet for personleg støtte vart påpeika i fleire av studiane. Til dømes å handtere forandringar i forbindelse med omsorgsrolla, avstå omsorgsrolla midlertidig eller permanent, balansere behovet for å ta vare på eigen familie, og bruke tid på å gjere ting av eiga interesse.

5 Drøfting

5.1 Relasjonsbygging

Alle forskingsartiklane som er nytta i denne oppgåva omhandlar på eit vis relasjonar mellom helsepersonell og den pårørande. Det kan anten kome fram i det å sjå den pårørande, å gje tilbakemeldingar, å kunne vere fleksibel, å syne omsorg eller å lytte og vere open for dialog. Desse, med fleire, er vesentleg for korleis forholdet mellom sjukepleiar og pårørande vert, og dermed vesentleg for kor godt ein kan ta i vare den pårørande.

Nordhagen og Sørli(2016) si studie handlar mykje om pårørande si oppfatning av pleiarane. Informantane seier dei erfarer tryggleik og tillit når dei treff på pleiarar som gjennom handling og veremåte syner god omsorg for både pasienten og den pårørande. Pleiars veremåte er dermed vesentleg for utviklinga av ein god relasjon. Veremåten kan oppfattast ut frå utsjånad og påkledning, sittestilling, vennlegheit eller om ein lyttar og verkar interesserte(Røkenes & Hanssen, 2012, s. 180-181). Som fagperson må ein ha eit reflektert forhold til eigen veremåte, og korleis ein er i samhandling med andre(Røkenes & Hanssen, 2012, s. 141). Ein må også kunne bruke kunnskapane om seg sjølv til å avgrense seg dersom ein er ein veldig open person. Dette er viktig for å kunne ha fokus på den pårørande, og ikkje setje seg sjølv i sentrum av samtalen(Røkenes & Hanssen, 2012, s. 144). I praksis kan ein både sjå på andre og merke på seg sjølv, at veremåten endrar seg alt etter kven den pårørande er. Ofte prøvar ein å tilpasse seg den andre så godt som mogleg, for å kunne skape ei best mogleg samhandling. Som sjukepleiar er det viktig å vise varsemd og vere lydhøyr i møte med den pårørande(Fjørtoft, 2016, s. 199).Ein kan sjå i praksis at nokre personar treng lenger tid på å bli kjent og bli trygg på den andre. Ein kan også sjå at pårørande bevisst vel ut kven dei skal opne seg for, og fortelje om eventuelle nye hendingar til. Her er det endå viktigare å fokusere på korleis ein opptrer ovanfor den pårørande, då det er hensiktsmessig at personen opnar seg og tør å vere seg sjølv i samhandlinga med helsepersonell.

I artikkelen til Nordhagen og Sørli (2016) erfarer også informantane stor tillit til pleiarar som lyttar og er open for dialog, og som syner forståing for deira uro. Sjukepleiarens ansvar for dei pårørande kjem fram i dei yrkesetiske retningslinjene, som seier at sjukepleiaren skal vise respekt og omtanke for dei pårørande(yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, 2016). Omsorg er vesentleg for å kunne utvikle ein god relasjon, i tillegg til at det vil kunne vere førebyggjande. Dette kan igjen vere med på å auke moglegheita til å halde fram som ein ressurs for pasienten(Fjørtoft, 2016, s. 102). Omsorg har med korleis ein føreheld seg til kvarandre, korleis ein syner omtanke for kvarandre i det praktiske dagleglivet(Martinssen, 2003, s. 69). Ofte kan ein oppdage kva som er omsorg når omsorga

uteblir, sidan ein då vert merksame på at noko vesentleg manglar(Alvsvåg, 2015, s. 158). Omsorg kan i praksis sjåast som det å vere varm og vennleg også mot dei pårørande. Ofte blir det slik at pleiaren kjem inn til pasienten og skal utføre spesifikke oppgåver, utan at kontakt med pårørande er noko mål. Omsorg kan her vere å ta kontakt med den pårørande og høyre om korleis han eller ho har det. Omsorgsutøvinga blir på ein måte taus fordi det nettopp er noko helsepersonell gjer, men som ikkje vert snakka om på same måte som dei konkrete tiltaka(Birkeland & Flovik, 2014, s. 27). Informantane i studien til Nordhagen og Sørli(2016) seier også at dei opplev omsorga som god når dei ser at pleiarane yter "det vesle ekstra".

Norheim & Dombestein(2015) sine informantar uttrykte at heimesjukepleiarane var dei som såg dei pårørande. Det å bli sett betydde mykje for at dei kunne halde ut og bruke krefter, og var sjølv grunnlaget for å kunne opptre som omsorgspersonar ovanfor sine kjære. I teorien kjem det fram at det å sjå ein person er utgangspunktet for å kunne forstå han(Fjørtoft, 2016, s. 177). Ein må som sjukepleiar sjå heile personen, hans liv, historie og ressursar. I praksis kan ein oppleve å møte på pårørande som vert sett på som anten vanskelege, eller som stille personar som gjer lite ut av seg. Ein må då som sjukepleiar legge vekt på å sjå etter personens ressursar og ikkje berre sjå den vanskelege eller stille pårørande(Fjørtoft, 2016, s. 178). Å bli sett er tross alt eit grunnleggande behov som vi alle har. Mange ein møter i heimesjukepleia har kanskje eit særleg behov for å bli sett då dei er i ein sårbar situasjon(Fjørtoft, 2016, s. 177). Det å bli sett handlar altså om å ha ei heilskapleg tilnærming til den pårørande. Dette inkluderer å sjå det fysiske, det psykiske, det sosiale og det åndelege perspektivet, i tillegg til levekår og heimesituasjon(Fjørtoft, 2016, s.179). I praksis vil det seie at ein må sjå den pårørande, ikkje berre som pårørande, men også som ein person som har eit liv utanom omsorgsoppgåva. Det kan til dømes vere godt for den pårørande å få tilbod om avlasting, for å kunne oppretthalde sitt sosiale liv og få litt pause frå det daglegdagse.

I heimesjukepleia er det ofte konkrete tiltak som gjer at pasienten får hjelp. Det kan vere hjelp i personleg stell eller ulike prosedyrar. Dette er viktige områder, men like viktig er ofte den gode samtala. Det er ei samtale som ikkje står i noko vedtak, men som gjerne er det pasienten og den pårørande set mest pris på. Samtala vil vere ei hjelp til å bli kjend med personane, samtidig som den kan vere eit mål i seg sjølv. Ei god samtale er verdifull og stimulerande, og det er ein moglegheit til å bli sett og høyrte og til å få dele tankar og følelsar(Fjørtoft, 2016, s.197-198). Ved at ein som sjukepleiar er open, ekte og syner ein personleg trygghet, vert det også lettare for den pårørande å vere open og fri til å vere seg sjølv(Røkenes & Hanssen, 2012, s. 20). Ei slik samtale kan bety mykje, særleg for dei som føler seg åleine eller som slit med tap og sorg(Fjørtoft, 2016, s. 197-198). Det å ha

ein dement partner, vil føre til mykje sorg og ofte ein følelse av tap. I praksis kan ein sjå denne sorga på nært hold gjennom tårer og fortviling. Ofte seier den pårørande at det ikkje lenger går an å ha den gode, daglegdagse samtala som ein har hatt i år etter år. Kanskje er det ikkje hjelp i å fortelje om gleder eller problem til sin næraste lenger. Her er det viktig at ein som helsepersonell kan sjå den pårørande og møte han der han er (Fjørtoft, 2016, s. 199). Slike tilfeller krev omsorg og lytting frå sjukepleiaren. Det å lytte aktivt inneber å førehalde seg aktivt til det den pårørande seier, stille spørsmål og be om utdjuping (Tveiten, 2016, s. 81). Først og fremst må ein vere heilt og fullt til stades, og til dømes ikkje vere på veg ut av døra. Det er vanskeleg for ein pårørande å opne seg for ein sjukepleiar som har fått på seg yttertøyet og står og held i dørhandtaket (Fjørtoft, 2016, s. 198). Lytting er grunnlaget for god kommunikasjon og dermed grunnlaget for å skape ein god relasjon (Tveiten, 2016, s. 80). Dersom ein som sjukepleiar i heimetenesta kjem inn til ein pårørande som ein merkar har eit veldig behov for å prate, kan det vere at det er hensiktsmessig å setje seg ned å ta denne samtalen. Ofte har ein knapt med tid, og slike uførutsette hendingar er det oftast ikkje rom for i dagsplanen. I slike tilfeller kan det vere greitt å ringe til neste pasient på lista og seie at ein vert litt forseinka. At den pårørande blir møtt på denne måten, kan gjere at han eller ho kan oppleve empati og anerkjening, noko som vil vere med på å styrkje relasjonen (Tveiten, 2016, s. 81).

Lytting treng ikkje berre å handle om å høyre på tankane og uroa til dei pårørande. Nordhagen og Sørli påpeikar i sin artikkel at dei har funne at det er viktig for pårørande å få formidle sin kunnskap om pasienten. Med ein gjensidig dialog, opplev også dei pårørande ei stadfesting på at dei er ein ressurs for heimetenesta. Informantane seier at det berre er dei som kan gje informasjon om livet og historia til pasienten (Nordhagen & Sørli, 2016). For å få denne informasjonen og opparbeide eit godt samarbeid kan ei samtale om vanar, forventningar og grenser, tidleg i prosessen vere nyttig (Birkeland & Flovik, 2014, s. 46). Det vil då kome god informasjon frå den pårørande om pasienten og situasjonen, i tillegg til at den pårørande vil føle seg nyttig og føle at han vert lytta til. I praksis kan ein sjå at pårørande som får uttrykke sine ønskjer og informere om pasienten og deira situasjon, seinare vil vere meir fram på i relasjonen. Dette kan vere eit teikn på at den pårørande har fått tillit og trygghet til helsepersonellet, og føler at han vert tatt på alvor. Slik lytting vil vere ein byggekloss i opparbeidinga av gode relasjonar mellom sjukepleiar og pårørande (Kirkevold, 2008, s. 125). For å etablere eit likeverdig samarbeidsforhold, må ein som sjukepleiar kunne gå inn i relasjonen, legge til rette for god kommunikasjon og gjere slik at det som skjer, er til det beste for den andre (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 11). Føresetnaden for å greie dette er at den pårørande og pasienten opplever at deira perspektiv, behov og synspunkt blir respektert og tatt omsyn til (Kirkevold, 2008, s. 125).

5.2 Informasjon

Ein er som helsepersonell lovpålagt å kome med informasjon til både pasient og næraste pårørande når visse krav er oppfylt (Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-3, 1999; Helsepersonellova § 10, 1999; Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, 2016). Også lova om kommunale helse- og omsorgstenester seier noko om opplæring og rettleiing til pårørande med særleg tyngande omsorgsarbeid (helse- og omsorgstjenesteloven, §3-6, 2011). Det kan spørjast kva som går under "særleg tyngande omsorgsarbeid", men det vil vere naturleg å tru at pårørande som har sine demente heime på fulltid, kjem under denne kategorien. I praksis ser ein at ny informasjon ofte vert gitt i uformelle situasjonar under heimebesøka. Det kan til dømes vere at den pårørande følgjer pleiaren ut på trappa når besøket er over. Samtaler som dette kan vere grei i den hektiske kvardagen, men slik som mange av informantane i forskinga påpeikar; ønskjer dei avsett tid til møter slik at ein kan få ein god og sakleg dialog utan forstyrringar. Teorien seier noko om at det er ulike faktorar som kan påverke situasjonen når det gjeld læring. Rolige omgjevnadar som krev minst mogleg merksemd er fremjande i læringssituasjonen. Det at den pårørande føler seg trygg og elles har dekkja dei grunnleggjande behova, og at det som skal lærast opplevast som meningsfullt og relevant for eigen situasjon er også faktorar som vil fremje læringa (Tveiten, 2016, s. 87).

Studien til McCabe, You & Tatangelo (2016) seier at pårørande har eit visst behov for informasjon og kunnskap. Særleg informasjon om diagnoser, utviklinga av demenssjukdommen, symptom og demensrelaterte helse- og åtferdsproblem vart framheva. Når ein av sine næraste vert ramma av demens, vert livet snudd på hovudet og ein må byrje å førebu seg på tida som ventar. For å førebyggje belastningar treng pårørande dermed kunnskap og informasjon om sjukdommen, sidan erfaring syner at dei opplev høgare livskvalitet når dei får kunnskap om og rettleiing i å handtere demenssjukdommen (Helsedirektoratet, 2017). Informasjon er særleg vesentleg for pårørande til demente heimebuande personar, då det trengst for å kunne meistre oppgåva som omsorgsgjevar. Ein av informantane i artikkelen til Norheim og Dombestein vart sitert på dette: "det er jo en første gang for alle som kommer i en slik situasjon" (Norheim & Dombestein, 2015, s. 5). Rein undervising av dei pårørande vil her vere nødvendig for at dei skal kunne få den informasjonen og kunnskapen dei har rett på og behov for. Først og fremst er det då viktig å finne ut kva den pårørande veit frå før, kva kunnskapsgrunnlaget er, eller kva læreføresetnadar personen har (Tveiten, 2016, s. 83-84). Ein må ut frå dette leggje opp undervisingsopplegget basert på personen som skal motta informasjonen. Nokon treng mykje grunnleggande kunnskap, medan andre veit meir. Nokon kan ha behov for å få kunnskapen gjennom at sjukepleiar berre fortel, medan andre treng skriftleg informasjon i

tillegg(Tveiten, 2016, s. 147). Ofte ser ein at pasientar og pårørande nikkar og føl med på det som vert sagt, men at situasjonen gjer at all kunnskapen ikkje festar seg. Dette kan ein sjå når dei stiller spørsmål i ettertid om det som har vore informert om. Informasjonen må dermed ofte gjentakast gong etter gong for at den skal bli implementert(Engedal, 2002).

I følgje studiane var det fleire ting dei pårørande følte dei hadde for lite informasjon om. I ei samtale med dei pårørande kan det difor vere greitt å gå igjennom nokre faste punkt for at dei skal føle seg så godt ivaretatt som mogleg. Nordhagen og Sørli(2016) fann i si studie at dei pårørande har for lite informasjon om korleis tenesta er organisert. Dette gjer det vanskelig for dei å vite kven dei skal vende seg til ved spørsmål og beskjedar. I praksis ser ein ofte at opplysinga som vert gjeve ut er eit telefonnummer til vaktrommet til heimesjukepleia. Dersom dei pårørande ringer dette, blir dei gjerne møtt av personar som ikkje kjenner vedkommande eller pasienten godt nok, og i verste fall kan det vere at ingen på kontoret kan gje ut informasjon eller svare på spørsmål. Slike tilfeller vil kunne føre til at den pårørande mistar tillit til tenesta og kanskje kvir seg på å ringe eller spør om opplysningar i ettertid. Som helsepersonell bør ein difor informere om korleis heimesjukepleia fungerer, rutinar, moglegheiter og rettigheter. Ein bør også informere om kvar dei kan vende seg dersom heimesjukepleiaren ikkje dukkar opp til avtalt tid, eller dersom det oppstår ein uventa situasjon, samt kven ein kan vende seg til dersom det er ting dei ønskjer å ta opp(Birkeland & Flovik, 2014, s.47). Slik informasjon kan gjevast på ulike måtar. Gjennom dialog kan sjukepleiar formidle kunnskapen gjennom å fortelje og ha ein dialog med den pårørande om temaet. Nokre pårørande har behov for skrifteleg informasjon, men sjølv om ein har skrifteleg materiale, er det viktig at ein også snakkar med den pårørande om det som står. Dette for at ein då får vite kva personen forstår og ikkje(Tveiten, 2016, s. 148). I praksis kan det vere at ein har med seg eit hefte med grunnleggande informasjon om tenesta som ein går gjennom, saman med både den pårørande og pasienten. Ein kan gjerne også skrive ned på dette arket meir konkret om brukaren og eventuelle kontaktsjukepleiarar og telefonnummer. Ofte kan ein sjå at denne ligg framme ved seinare besøk, eller er komen opp på tavla på kjøkkenet. Slikt materiale vil følast trygt for den pårørande og ha tilgjengeleg, og det er vist at tilstrekkeleg informasjon og samarbeid kan ha ein direkte innverknad på den pårørande som person, då det kan bidra til at den pårørande kan halde ut lenger og ha eit betre liv (Birkeland & Flovik, 2014, s. 144).

6 Konklusjon

I denne litteraturstudien har hensikta vore å finne korleis ein som sjukepleiar i heimesjukepleia kan vere med på å ivareta pårørande til heimebuande demente personar. Eg har funne at det er viktig med god kommunikasjon som fører til god relasjon. Denne relasjonen vil føre til at ein lettare kan forstå kvarandre, og på den måten også kan handle på ein meir fruktbar måte overfor den andre. Ved å våge å vere til stades, vere lydhøyr, søke å forstå den pårørande og å ta seg tid til den gode samtala, vil det lettare kunne oppstå ein berande relasjon. Det at sjukepleiaren opptrer open, ekte og syner ein personleg trygghet, vil gjere det lettare for den pårørande å vere open og fri til å vere seg sjølv. Også det å sjå den pårørande og vise respekt og omtanke er vesentleg i relasjonsbygginga. Eg har funne at fleire pårørande har mangel på informasjon. Som sjukepleiar er det difor også viktig å fokusere på at den pårørande vert opplyst og føler seg herda til å klare omsorgsoppgåva. Ein er som helsepersonell lovpålagt å kome med informasjon til både pasient og næraste pårørande når visse krav er oppfylt. Særleg informasjon om diagnosar, utviklinga av demenssjukdommen, symptom og demensrelaterte helse- og åtferdsproblem vart framheva i studiane. Tilstrekkeleg informasjon og samarbeid er vist å ha ein direkte innverknad på den pårørande som person, då det kan bidra til at den pårørande held ut lenger og har eit betre liv.

Det som har kome fram om korleis dei pårørande ser på sine situasjonar og korleis ein som sjukepleiar kan ivareta dei pårørande, vil ha implikasjonar for sjukepleiepraksis. Ny kunnskap er viktig for ein sjukepleiar å tileigne seg. Særleg aktuelt er det når det er dei pårørande sjølv som har uttrykt sine behov, og ein som sjukepleiar på den måten finn kva ferdigheiter og kunnskap som trengst for å ivareta dei. Det som er kome fram i denne oppgåva, meiner eg kan nyttast også i arbeid med andre pårørande- og pasientgrupper. Dette fordi mykje av det som vert presentert er kunnskap og haldningar ein generelt bør ha som sjukepleiar.

Kjelder:

Alvsvåg, H. (2015). Faglig skjønn og omsorg. E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap I klinisk sykepleie, sykepleieboken 1* (s. 156-176). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2014). *Sykepleie i hjemmet*. [Oslo]: Cappelen Damm akademisk.

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. [Oslo]: Gyldendal akademisk.

Engedal, E. (2018). Demens. I *Store medisinske leksikon*. Henta frå: <https://sml.snl.no/demens>

Engedal, K. (2002, 20.februar). Diagnostikk og behandling av demens. *Tidsskriftet Den norske legeforening*. Henta frå <https://tidsskriftet.no/2002/02/tema-geriatri/diagnostikk-og-behandling-av-demens> (11.05.18)

Fjørtoft, A. K. (2016). *Hjemmesykepleie – ansvar, utfordringer og muligheter*. [Bergen]: Fagbokforlaget.

Helsedirektoratet. (20.desember 2017). Tilbud til pårørende til personer med demens. Henta frå: <https://helsedirektoratet.no/demens/tilbud-til-paerørende-til-personer-med-demens> (02.05.18)

Helse- og omsorgsdepartementet (2015, 2.desember). Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn. Henta frå https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf (12.04.18)

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* Henta frå https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell*. Henta frå <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven> (26/04-18)

- Kirkevold, M. (2008). Samarbeid med pasient og pårørende. M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (red.), *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten* (s. 123-136). [Oslo]: Gyldendal Akademisk.
- Lilly, M. B., Robinson, C. A., Holtsman, S. Bottorff, J. L. (2011). Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence fro British Columbia, Canada (2012). Doi: 10.1111/j.1365-2524.2011.01025.x
- Lystrup L. S., Lillesveen B., Nygård Aa. M., Engedal K. (2006). Omsorgstilbud til hjemmeboende personer med demens. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 126. Henta frå: <https://tidsskriftet.no/2006/08/aktuelt/omsorgstilbud-til-hjemmeboende-personer-med-demens>
- Martinssen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin*. Universitetsforlaget.
- McCabe, M., You, E. & Tatangeli, G. (2016) Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. doi: 10.1093/geront/gnw078
- Nordhagen, V.K.L. & Sørli, V. (2016). Pårørendes erfaringer med kommunal hjemmeteneste til personer med demens. *Geriatrisk sykepleie*, 8(2), 8-14. Henta fra <http://hdl.handle.net/11250/2413400>
- Norheim, A. & Dombestein H. (2015) "På alerten" hele tiden! Om pårørendes omsorgsrolle når deres nærmeste utvikler demens. *Demens og Alderspsykiatri vol.19 nr 4.*, 22-28 Henta frå: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwitoYuk-g_bAhUECCwKHS6ABh4QFggoMAA&url=https%3A%2F%2Fwww.aldringoghelse.no%2Fdocuments%2F756%2FPa_alerten_hele_tiden._Om_par%25C3%25B8rendes_omsorgsrolle_n%25C3%25A5r_deres_n%25C3%25A6rmeste_f%25C3%25A5r_demens.pdf&usg=AOvVaw0JqfzwF4xJ6-EgydLtUSe3
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Henta frå <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (24/04-18)

Pårørendealliansen. (2016). *Fakta og statistikk om pårørende i Norge*. Henta frå <https://parorendealliansen.no/wp-content/uploads/2017/04/Parorendeundersokelsen-2016.pdf> (24/04-18)

Renolen, Å. (2015). *Forståelse av mennesker – innføring i psykologi for helsefag*. [Bergen]: Fagbokforlaget.

Røkenes & Hanssen. (2012). *Bære eller bryte – kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. [Bergen]: Fagbokforlaget.

Sosial- og helsedirektoratet. (2007). *Glemsk, men ikke glemt! Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*(Rapport IS-1486). Henta frå: https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/shdir_demensrapport_korr4.pdf (12/04-18)

Støren, I. (2013). *Bare søk! Praktisk veiledning i å skrive litteraturstudier*. Cappelen Damm Akademisk.

Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk. Pasient- og pårørendeopplæring*. [Bergen]: Fagbokforlaget

Yrkesetiske retningslinjer. (2016). Norsk sykepleierforbund. Henta frå: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>

Vedlegg

Vedlegg 1: Skjematisk oppsett av innhald i forskingsartiklane