



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGÅVE

Korleis støtte pårørande til
personar med demens?

Silje Irèn Solibakke

Bachelorutdanning i sjukepleie
Fakultetet for helse- og sosialvitskap/Institutt for
helse- og omsorgsvitskap/ Sjukepleie Førde
Rettleiar: Toril Gerd Midtbø
Innleveringsdato: 07.12.2018

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

Problemstilling: Korleis støtte pårørande til personar med demens?

Bakgrunn for val av tema: Det er om lag 80 000-100 000 personar i Noreg som har ein form for demenssjukdom, det vil då vere om lag 300 000 nære pårørande til ein kvar tid. Då dei fleste med demens vil ha behov for ulike tenestar enten i sin eigen heim eller på ein sjukeheim, er det viktig at pårørande får kunnskap, avlastning og støtte.

Metode: Eg har nytta litteraturstudie som metode. Litteratursøk etter forskingsartiklar er utført i databasane Academic Search Elite inklusiv Cinahl full text og Medline. Oppgåva er bygd opp med seks ulike forskingsartiklar som er med på å belyse problemstillinga.

Resultat: Forsking seier at pårørande har behov for informasjon om sjukdomsutviklinga og korleis dei kan meistre omsorgsrolla ved å vere førebudd på kva dei har i vente. Avlastning gjennom dagsenter og rolleavklaring kjem også fram som ein viktig faktor for at pårørande skal føle støtte og meistring i kvardagen.

Konklusjon: For å støtte pårørande som har ansvar for personar med demens, er det viktig å vite kva for type informasjon kvar enkelt har behov for, då menn og kvinner har ulike måtar å meistre kvardagen. Då demens er ein progressiv sjukdom, er det viktig å gje pårørande kunnskap som går parallelt med sjukdomsutviklinga. Pårørande har også behov for eit avlastningstilbod som kan gje dei ein pause frå omsorgsrolla, for å kunne drive med eigne aktivitetar, tid til å slappe av og hente inn nye krefter.

Nøkkelord: Pårørande, demens, avlastning.

Innholdsfortegnelse

1	Innleiing	1
1.1	Bakgrunn for val av tema	1
1.2	Problemstilling og avgrensing	2
1.3	Definisjon av omgrep	2
1.4	Oppbygging av oppgåva	2
2	Metode	3
2.1	Litteraturstudie.....	3
2.2	Søke- og utvalsprosess	3
2.3	Søkeprosess etter anna litteratur.....	4
2.4	Kjeldekritikk.....	4
3	Teori.....	5
3.1	Demens.....	5
3.2	Pårørande	6
3.3	Informasjon og kommunikasjon.....	7
3.4	Avlastning	7
4	Resultat og funn	8
5	Diskusjon	12
5.1	Informasjon	12
5.2	Avlastning	15
6	Konklusjon	17
	Referanser	18

1 Innleiing

I dagens samfunn er levealderen stadig i vekst, noko som påverkar tala for personar med demens. I følge tal frå WHO er det truleg mellom 80 000 og 100 000 personar i Noreg som lever med demens (Ranhoff, Skirbekk, Tambs, & Vollrath, 2018). På bakgrunn av at levealderen har auka og at levealderen i Noreg er noko høgare enn i Europa og Vesten, er det grunn til å tru at disse tala er noko låge (Organization & International, 2012). Med aukande alder er det få personar under 70 år som får demensdiagnose, men førekomsten vil auke raskt etter 70 år (Birkeland & Flovik, 2014).

Med så høge tal på demens i Noreg, vil det vere betydeleg høgare tal på pårørande. I følge Folkehelseinstituttet vil det til ein kvar tid vere rundt 300 000 nære pårørande til demenssjuke. Sjukdommen kan medføre store belastningar, spesielt for ektefellar og born, opplevinga av å gradvis miste sin næraste er ein smertefull og ofte langvarig prosess. I tillegg kan sjølv omsorgsbyrda ofte vere tung og slitsam (Ranhoff, et al., 2018).

Joyce Travelbee (2001) definerte sjukepleie som «en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene» (s.29). Det tredje punktet i yrkesetiske retningslinjene for sjukepleiarar omhandlar sjukepleiaren og pårørande. Som sjukepleiar skal ein utvise respekt og omtanke for pårørande. Ein skal syte for at pårørande får den informasjon som dei har rett på og at sjukepleiaren samhandlar med pårørande og behandlar deira opplysningar med fortrulegheit (Norsk Sykepleierforbund, 2016).

Regjeringa har gjennom samarbeid med menneskjer som har demens og deira pårørande utvikla Demensplan 2020 som byggjer på erfaringane frå Demensplan 2015, samt ny kunnskap om demens. Målet med planen er å skape eit meir demensvenleg samfunn, som tar vare på og integrerer personar med demens i fellesskapet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Kunnskap om demens er svært viktig, då dei fleste med demens vil ha behov for ulike tenester anten i sin eigen heim eller på ein sjukeheim i løpet av sjukdomsperioden. Samstundes vil pårørande ha behov for kunnskap, avlastning og støtte.

1.1 Bakgrunn for val av tema

Gjennom studiet har eg tileigna meg teoretisk kunnskap om demens og korleis det er å vere pårørande, og korleis det kan påverke kvardagen. Gjennom diverse praksisarbeid gjennom skulen og arbeid i heimetenesta utanom skulen, har eg møtt demensramma og pårørande i ulike situasjonar. Gjennom dialog med pårørande har eg fått høyre dei fortelje om sine behov og erfaringar. Eg sit difor att med eit inntrykk av at pårørande opplever mykje sorg og bekymring for sin partner.

1.2 Problemstilling og avgrensing

«Korleis støtte pårørande til personar med demens?»

Eg vil fokusere på pårørande som bur saman med sin demensramma ektefelle, og trekke fram deira spesielle behov og utfordringar. Ein kan ha ulik grad av demens, eg vel difor å fokusere på mild til moderat demens, då dei med alvorleg demens har behov for kontinuerleg tilsyn og pleie. Ekteparet bur heime og får heimesjukepleie. Vidare vel eg å avgrense aldersgruppa på pasient og ektefelle til 70-80 år. Vidare vil eg fokusere på avlastning og informasjon, som eit tiltak for å ivareta pårørande. Då avlastning er eit bredt omgrep med fleire gode tilbod, vel eg å fokusere på dagaktivitetstilbod.

1.3 Definisjon av omgrep

Demens er ein fellesnemning på ein tilstand eller et syndrom som kan vere forårsaka av ulike organiske sjukdommar. Demens er ein kronisk og irreversibel kognitiv svikt, med sviktande evner til å utføre dagleglivets aktivitetar på ein tilfredsstillande måte samanlikna med tidlegare (Engedal & Haugen, 2018).

Pårørande kan vere alt frå ektefelle, born, barnebarn, slektning eller venner. Den som blir oppnemnd som nærmaste pårørande er som oftast ektefelle eller familiemedlemmar. For at personen med demens skal kunne bu heime, er støtte frå pårørande heilt avgjerande (Birkeland & Flovik, 2014).

1.4 Oppbygging av oppgåva

Vidare i oppgåva ynskjer eg å beskrive kva for metodiske tilnærmingar som vil bli nytta i mitt arbeide. Eg vil også grunngje mitt val av forskingslitteratur for oppgåva. I det same kapittelet vil eg dessutan presentere styrker og svakheiter ved litteratur og tidligare forskning ved å utføre kjeldekritikk. I det tredje kapittelet vil eg presentere den teoretiske referanseramma for min problemstilling. Vidare, i det fjerde kapittelet vil eg presentere resultat og funn frå forskingsartiklar som bidrar til å belyse problemstillinga. Eg vil beskrive kva type forskingsmetode som er nytta. I kapittel fem ynskjer eg å belyse problemstillinga opp mot funn frå forskning, teori og egne erfaringar. Til slutt vil eg i kapittel seks skrive konklusjon knytt til oppgåva ved å presentere svar på problemstillinga.

2 Metode

2.1 Litteraturstudie

Litteraturstudie er ein type studie der ein samlar kunnskap frå forskjellige skriftlege kjelder. I denne typen oppgåve hentar ein data frå eksisterande fagkunnskap, forskning og teori (Dalland, 2017). Med andre ord så er ein litteraturstudie ein måte å systematisere kunnskap på. Eg ser at mange som skriv litterære oppgåver også nyttar egne erfaringar frå praksis for å belyse oppgåva. Hensikta med ei litterær oppgåve er å klargjere kva kunnskap ein har og kva ein ynskjer å lære innanfor eit fag, eller avdekke noko som ein meina bør forbetre (Thidemann, 2015).

2.2 Søke- og utvalsprosess

For å kunne starte å søke etter forskingsartiklar er det viktig at problemstillinga er klår og tydeleg, då det gir grunnlag for søkeord. For å finne den rette informasjonen knytt til mitt tema har eg nytta PICO-modellen. PICO er ein metode ein nyttar for å dele opp problemstillinga, slik at det blir strukturert på ein hensiktsmessig måte (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim, & Reinart, 2012). Dei norske orda eg har tatt utgangspunkt i, er *pårørande*, *demens* og *avlastning*. Fordi det er lite forskning som er skreve på norsk i dei databasane eg har nytta, har eg søkt med engelske ord. For å finne dei engelske søkeorda har eg nytta databasen *SveMed+*.

Då eg hadde funne ord som eg ynskte å nytte, byrja eg å søke i databasar som *Academic Search Elite* inklusiv *Cinahl full text* og *Medline*. Fordi eg har nytta engelske søkeord fekk eg ganske mange treff på få søkeord, det var derfor viktig å spisse søka så godt det let seg gjere. Eg har utført to ulike søk med same database som eg vil presentere kvar for seg.

I det første søket kombinerte eg søkeordet «dementia» OR «senile dementia» OR «alheimers» som gav 123,897 treff. Vidare søkte eg «caregiver» OR «carer» OR «relative» som gav 695,091 treff. Deretter sette eg inn «spouse» OR «husband» OR «wife» OR «partner» som gav 331,721 treff. For å finne relevante forskingsartiklar som eg kunne nytte, kombinerte eg dei tre søka med AND som gav 748 treff. For å finne nyare forskning valde eg å avgrense søket frå 2014-2018, dette gav 261 treff. Deretter kryssa eg av for «peer reviewed», som er fagfellevurdering av andre forskarar (Nortvedt, et al., 2012), dette søket gav 256 treff. Ved dette søket satt eg igjen med tre forskingsartiklar.

I det andre søket valte eg å søke eit og eit ord om gongen. Eg søkte først på «dementia», i tillegg til to synonymord. Deretter søkte eg på «respite care», samt to synonymord. Vidare søkte eg på «caregiver» med to synonymord. Eg følte at eg mangla forskning på behov og informasjon til pårørande, og valte derfor å søke på «information» som gav 3,016,815 treff og «needs» som gav 1,137,163 treff. Deretter kombinerte eg søkeord og synonymord med OR, for så å kombinere søka med AND. Eg kryssa av for «peer reviewed» som gav 17 treff. Når eg følte at eg hadde avgrensa

tilstrekkeleg, las eg igjennom alle overskrifter først for å få eit overblikk. Dei artiklane eg fann interessant og relevant for oppgåva las eg abstraktet til, og endte opp med tre forskingsartiklar frå dette søket.

2.3 Søkeprosess etter anna litteratur

For å finne litteratur utanom forskning, starta eg med å sjå kva bøker som står på pensumlista for sjukepleiestudiet. Frå pensum har eg valt å bruke «Sykepleie i hjemmet» av Arvid Birkeland og Anne Marie Flovik, «Demens – sykdommer, diagnostikk og behandling» av Knut Engedal og Per Kristian Haugen, «Metode og oppgaveskriving» av Olav Dalland og «Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter» av Inger-Johanne Thidemann. Eg har også leita etter bøker som omhandlar demens og pårørande ved å søke i Oria. Her fann eg «Demensboka, lærebok for helse- og omsorgspersonell» Signe Tretteteig er redaktør, «Pårørende i helse- og omsorgstjenesten» av Kari Bøckmann og Alice Kjellevold og «Pårørende til personer med demens» av Rita Jakobsen og Siri Homelien. Eg har også nytta lovdata.no og regjeringen.no for å finne lover og andre offentlege dokument.

2.4 Kjeldekritikk

Ei kilde er alt som kan bidra til å løyse oppgåva (Dalland, 2017). Hensikta med å utføre kjeldekritikk er å bestemme relevans, styrke og avgrensingar i den informasjonen eg samlar inn. I denne oppgåva har eg nytta ulike kjelder, alt i frå litteratur i pensum til forskning, og vil derfor ha ulik betydning og kvalitet. Eg har valt å nytte bøker som står på pensum fordi det gjev eit godt grunnlag og utgangspunkt for den litterære oppgåva. Likevel vil ikkje dette aleine gje tilstrekkeleg svar på problemstillinga, då lærebøker ofte representerer instruerande tekster (Dalland, 2017). Eg har også nytta biblioteket på skulen for å finne bøker som ikkje står på pensum, men som er retta mot oppgåva si problemstilling. Desse bøkene har eg valt å nytte fordi dei har same forfattarar som dei vi har på pensumlista, og vel derfor å stole på innhaldet. Dei fleste bøkene eg har valt å bruke er ikkje meir enn 5 år gamle, og alle er under 10 år, eg reknar difor innhaldet som oppdatert.

For å finne forskingsartiklar knytt til oppgåva har eg nytta databasar som høgskulen anbefaler. Eit av søka eg gjorde i databasane gav mange treff og eg fekk dermed ikkje gått igjennom alle artiklane. På bakgrunn av dette kan eg ha gått glipp av forskning som kunne vert gunstig for å svare på problemstillinga. Haldbarheita blei vurdert ut i frå kva tid forskinga blei utført, då eg ynskja å nytte den nyaste oppdaterte informasjonen. Fordi eg har nytta forskning som er skreve på engelsk, kan eg ha misforstått eller omsett feil. Eg har bevisst valt å nytte både kvalitativ og kvantitativ forskning, i håp om at dette vil styrke oppgåva. Eg har også nytta nokre forskingsartiklar meir enn andre, då dei er med på å belyse fleire områder av problemstillinga.

3 Teori

3.1 Demens

Demens er ikkje berre ein type sjukdom, men det er ein fellesnemning på ein kronisk tilstand som kan skuldast ulike sjukdommar eller skadar i hjernen (Tretteteig & Berentsen, 2016). Demens er ein progressiv sjukdom, det vil sei at den alltid vil vere aukande. Det er ein alvorleg sjukdom, der dei fleste demensformane vil få ein betydeleg psykisk og fysisk funksjonssvikt (Birkeland & Flovik, 2014). Symptoma på demens vil vere forskjellig frå pasient til pasient, med tanke på debut av sjukdom, kva del av hjernen som er skada og korleis kvar enkelt meistrar sjukdommen (Tretteteig & Berentsen, 2016). Demens er ikkje ein bestemt diagnose/sjukdom, den har også ulike grader; mild grad, moderat grad og alvorleg grad av demens. Vidare vil eg presentere dei ulike gradane av demens, samt vanlege symptom og kjenneteikn.

I starten av sjukdomsutviklinga vil pasientane klare å bruke sine vanlege meistrings- og forsvarsmekanismar, noko som kan gjere det vanskeleg å oppdage sjukdommen. Det er ofte evna til oppfatning og tenking som vil vere det første som endrast, spesielt hukommelse og språkevne (Tretteteig & Berentsen, 2016 ; Engedal & Haugen, 2018). På grunn av sviktande hukommelse, og då gjerne korttidshukommelse, kan pasientane stille same spørsmål fleire gongar. Kunnskapen, dei opplærde eigenskapane og det dei lika best å drive med er ofte det som bevarast lengst og hugsast best. Mange demensramma med lett til moderat grad vil vere klar over at noko er galt, og har innsikt i og forståing for sjukdommen (Tretteteig & Berentsen, 2016).

Ved moderat grad av demens kan ein ofte sjå psykotiske symptom i form av vrangførestillingar, hallusinasjonar og avvikande åtferd. Samstundes som at angst, depresjon, passivitet og rastlausheit kan oppstå, vil hukommelse og orientering for tid og stad svekkast ytterlegare. Hjø enkelte demensramma kan språkevna svekkast, i form av at ein ikkje klarer å formulere setningar ordentleg fordi dei ikkje finn dei rette orda (Engedal & Haugen, 2018). Vanskar med av- og påkledning, personleg stell og holde orden i eigen bustad er også vanleg. Det er i denne fasen dei fleste pasientane kjem i kontakt med helsevesenet (Tretteteig & Berentsen, 2016).

Den siste fasen er prega av handlingssvikt og hjelpelausheit med tanke på å klare seg sjølv heime, sjølv med støtte frå familie og formell omsorg. Pasienten kan bli inkontinent, evna til å kontrollere urin og avføring svekkast. Mange kan ha vanskar med å kontrollere bevegelsar, som å halde eit drikkeglas. Behovet for å bu på institusjon aukar, då pasienten er avhengig av fysisk pleie og omsorgsbelastninga blir for stor for pårørande (Tretteteig & Berentsen, 2016).

3.2 Pårørande

Å vere pårørande vil opplevast ulikt frå person til person, då opplevinga varierer frå kva situasjon vedkommande er i. Noko som er likt for mange pårørande til personar med alvorleg sjukdom er at dei har behov for hjelp og støtte til å meistre pårøranderolla (Tretteteig & Berentsen, 2016).

Pårørande til pasientar med demens er ein god støttespelar for å skape tryggleik og livskvalitet. Pårørande har også kjennskap til den demensramma og gjer at dei ofte er ein ressurs i utgreiing og oppfølging. I følgje Helse- og omsorgstenestelova §3-6 (2011) har kommunane ansvar for å legge til rette for pårørande som yter særleg tyngande omsorgsarbeid, med støtte som til dømes opplæring og rettleiing, avlastingstiltak og omsorgsstønad. For at pasienten kan bu heime, er pårørande sin hjelp det heilt avgjerande (Birkeland & Flovik, 2014).

Ektefelle som pårørande til personar med demens er ein spesiell gruppe. Dette er fordi demens vanlegvis er eit langt forløp, og pårørande kan måtte tilbringe mange år saman med ein ektefelle som er prega av sviktande hukommelse og forvirring (Birkeland & Flovik, 2014). Å vere pårørande til personar med demens har to sider, det kan opplevast som meiningsfullt og gjevande, samstundes som det medfører ein auka risiko for depresjon og andre stressrelaterte plager (Engedal & Haugen, 2018). Samanlikna med andre pårørande oppsøker dei lege hyppigare (Birkeland & Flovik, 2014). Kunnskap om sjukdommen har stor betydning for korleis pårørande og den demensramma føreheld seg til kvarandre.

Pårørande står i den posisjonen at dei kan utsettast for stress og store kjenslemessige påkjenningar når ein av dei nære har påvist langvarig sjukdom. Derfor er det viktig at helsepersonell skapar eit godt og tillitsfullt samarbeid med pårørande, for å redusere den psykiske påkjenninga. Dess betre pårørande handterer situasjonen, dess betre føresetnadar har dei for å vere ein ressurs og støtte for den som er sjuk i dagleglivet (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Det er viktig at pårørande får moglegheit til å snakke med ein fast person i hjelpeapparatet som både har tid til å lytte, støtte og gje råd (Engedal & Haugen, 2018).

Det er viktig at helsepersonell og pårørande får avklart kva dei forskjellige partane skal bidra med. Det er spesielt viktig å vite kva pårørande kan og ynskjer å bidra med, kva ynskjer og forventningar pårørande har til helsetenesta, samt pårørande sine behov for eigne tiltak (Bøckmann & Kjellevold, 2015 ; Engedal & Haugen, 2018). I Demensplan 2020 går det fram at pårørande skal bli møtt av eit offentleg tenesteapparat som arbeider saman med pårørande og avlastar dei (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Helsepersonell skal utøve kunnskapsbasert praksis, det vil sei at avgjersle skal baserast på den beste forskingsbaserte kunnskapen som er tilgjengeleg. Den kunnskapen som kvar enkelt helsepersonell

har, skal sjåast i lys av erfaringsbasert kunnskap, og kombinerast med pasientens og pårørande sin kunnskap, preferanse og behov i den aktuelle situasjonen. Å arbeide kunnskapsbasert er altså å nytte seg av kunnskap frå ulike kjelder samstundes (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

3.3 Informasjon og kommunikasjon

Når heimesjukepleia er heime hjå ein person med demens som også har ein nær pårørande buande saman med seg, er det viktig at den pårørande får ekstra fokus i form av undervisning, støtte, informasjon og omsorg (Birkeland & Flovik, 2014). Pårørandeskular og samtalegrupper er ulike tiltak som både gir undervisning, rettleiing og møte med andre som er i same situasjon. Kunnskap om demenssjukdommen kan hjelpe pårørande til å forstå og på den måten påverke sin eigen åtferd i samhandling med den demensramma (Jakobsen & Homelien, 2011). Dette kan bidra til at pårørande kan halde ut lenger (Birkeland & Flovik, 2014). Korleis informasjon blir gitt eller kunnskap blir formidla er avgjerande for pårørande sin handtering av livssituasjonen. Kvar samtale mellom pårørande og helsepersonell bør føre fram til ei oppleving av indre samanheng, belastningsbalanse og meningsfull medbestemmelse. Helsetenesta har eit omfattande ansvar for å gjere omsorgssituasjonen til pårørande forståeleg og oversiktleg (Jakobsen & Homelien, 2011).

3.4 Avlastning

I Demensplan 2020 går det fram at dagaktivitetstilbod skal aktivisere og stimulere, gje gode opplevingar og meningsfulle kvardagar (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Samstundes kan det avlaste pårørande for omsorgsoppgåver på dagtid, og bidra til at familie og ektefelle kan klare å stå i ein krevjande omsorgssituasjon. Dagaktivitetstilbod skal gje brukaren ein meningsfull kvardag i eit miljø med fokus på sosialt samvær, tryggleik og oppleving av meistring. Samstundes skal det gje pårørande eit pusterom frå ansvar og omsorgsoppgåver (Tretteteig & Berentsen, 2016). Ektefelle eller sambuarar som bur ilag med personen med demens får tid til å dekke egne behov som å gjere ærend, vere sosial, kvile og gjere husarbeid. For at pårørande skal oppleve tilbodet som avlastande, må tilbodet vere av interesse for brukaren slik at pårørande kan føle seg trygg. Dersom tilbodet ikkje oppfyller brukarens ønsker kan det føre til skyldfølelse og stress hos pårørande (Tretteteig & Berentsen, 2016).

4 Resultat og funn

«The coping experiences of spouses of persons with dementia»

(Myhre, Tonga, Ulstein, Høye, & Kvaal, 2017)

Hensikt: Målet med denne studien var å undersøke korleis ektefeller som er pårørande til personar med demens opplever kvardagen 6-12 månadar etter å ha deltatt i intervensjonen «Norsk kognitiv åtferdsterapi for tidlig demens».

Metode: Denne studien har nytta kvalitativ semistrukturert intervju, noko som vil sei at den som intervjuar ikkje har ferdigstilte spørsmål, men heller stikkord med tema som ein ynskjer å få belyst i samtalen.

Utvål: Det vart gjort eit tilfeldig utval av potensielle deltakarar, der sju pårørande til personar med demens vart invitert. For å få svar på det forskarane var ute etter, hadde dei sett følgjande kriterier: ektefelle til ein pasient med demens som budde hos pasienten og hadde deltatt i intervensjonen. Ein av deltakarane kunne ikkje delta pga. eigne helseproblem, og dermed vart seks omsorgspersonar inkludert i forskinga.

Funn: For å meistre kvardagen som omsorgsperson til person med demens, vart problem- og emosjonsfokusert meistrings strategi nytta uavhengig av demens symptom. For at dei kunne nytte emosjonsfokusert strategi, kjem det fram at sosiale relasjonar er svært viktig. Det var også viktig å fokusere på aktivitetar av interesse, både saman og separat. Omsorgspersonar har behov for kunnskap og informasjon etter kvart som sjukdommen utviklar seg. Dette hjalp dei til å utføre nye vurderingar av sin eigen situasjon. Kunnskap om demens er ein viktig faktor for å ha tru på kva omsorgspersonane kan klare og korleis dei taklar situasjonen. For å få kunnskap, var møtet med helsepersonell svært viktig.

«The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature»

(Tretteteig, Vatne, & Rokstad, 2016).

Hensikt: Målet med denne studien er å få ein utvida forståing av innflytelsen dagsenter har på pårørande.

Metode: Dette er ein integrert gjennomgang av totalt 19 studiar. Det er nytta ulike metodar i studiane, disse er; kvalitativ, kvantitativ ikkje randomisert, beskrivande kvantitative studiar og «mixed-method». Kvaliteten på studiane blei vurdert ved hjelp av vurderingsverktøy for blanda metodar.

Utval: For å identifisere studiar som var av interesse for den gjeldande studien, vart tre kriterier nytta: 1) skulle omhandle pårørande til personar med demens, 2) studiar som beskrev behovet til pårørande, deira erfaringar og/eller verknad av dagsenter for personen med demens, og 3) studiane skulle vere fagfellevurdert.

Funn: Dei viktigaste funna frå studien var at omsorgspersonane opplevde dagsenter som både avlastande og ein støttande teneste. Det kjem fram at kjønn, roller og individuelle behov spelar ein viktig rolle i erfaring og behov for dagsenter som avlastning og formell støtte. Faktorar som følelse av sikkerheit, lindring og motivasjon frå både pårørande og demensramma vil påverke bruken av dagsenter.

Pårørande sine viktigaste faktorar for avlastning var, kvaliteten på behandlinga, og samarbeids- og treningsmoglegheita. Dette var faktorar som blei sett på som dei mest avgjerande for følelse av lette og sikkerheit. Ein viktig føresetnad for støtte til pårørande er ansvarsfordeling. Informasjon, samarbeid og fleksibilitet påverkar kor godt dagsenter eignar seg for både pårørande og personen med demens.

Studien viser at kvinner og menn har ulike omsorgsstilar og meistrings strategiar, noko som kan ha innverknad på deira forventningar. Det går fram at kvinner føretrekk å dele sine erfaringar med profesjonelle og søker trøyst frå støttegrupper. Studien viser at menn søker spesifikke råd til å utføre omsorgsrelaterte oppgåver. Kjelda til stress ligg derfor hovudsakleg i deira oppfatning om omsorga er gitt tilstrekkeleg eller ikkje. For å førebyggje overbelastning hos omsorgspersonane var informasjon og støtte gjennom førebudde samtalar svært viktig.

«Hearing their voice: a systematic review of dementia family caregivers' needs»

(McCabe, You, & Tatangelo, 2016)

Hensikt: Målet med denne systematiske gjennomgangen var å forstå kva behov dei familiære omsorgsytarar har.

Metode: Dette er ein systematisk gjennomgang av kvalitative studiar.

Utval: Ut i frå totalt 12 studiar blei det utvikla to tema; pårørande sine behov knytt til å handtere person med demens, og pårørande sine personlege behov.

Funn: Omsorgspersonane i studien nemnde at det var mangel på tidleg og kontinuerleg informasjon, overveldande informasjon, mangel på fleksibilitet og tilstrekkelege timar i formell omsorg, vanskar med tilgang til tenester og utilfredsstillande kommunikasjon og forhold mellom helsepersonell og

pårørnde. Omsorgspersonane ynskte tilstrekkeleg informasjon om demensdiagnosen og kontinuerleg informasjon knytt til demensprogresjonen.

«Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study»

(Ducharme, et al., 2014).

Hensikt: Målet med denne studien var å undersøke udekt støtte knytt til påørnde.

Metode: Dette er ein samansetting av ulike studiedesign.

Utval: Denne studien inkluderte 32 forskjellige familiære omsorgspersoner.

Funn: Denne studien viser at påørnde er opptekne av stimulerande aktivitetar for den demensramma, for å oppretthalde sjølvtilitt, verdigheit og følelse av nytte. Omsorgspersonane ville redusere stress knytt til deira rolle og nytte meir tid til fritidsaktivitetar for å bevare eiga livskvalitet. Dei hadde behov for hjelp til å kunne snakke opent med familie og andre omsorgspersonar om sin situasjon og korleis ein sett grenser som omsorgsperson. Avlastning og tid er viktig for omsorgspersonane for å bevare sin psykologiske og sosiale helse.

«Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease»

(Lethin, Hallberg, Karlsson, & Janlöv, 2015).

Hensikt: Målet med denne studien var å undersøke korleis påørnde opplever formell omsorg når ein skal ivareta ein person med demens, gjennom stadia av sjukdommen.

Metode: Det er nytta ein kvalitativ tilnærming med totalt fire intervjugrupper.

Utval: Det var totalt 23 deltakarar som enten var ektefellar eller vaksne born av personar med demens. Deltakarane hadde ulik erfaring og kunnskap om demens, og det var variasjon i kor mykje formell omsorg dei fekk. Kriteriene for pasienten var 65 år og oppover og bur heime med støtte frå formell omsorg og sosial teneste. Kriteriene for påørnde var at dei enten skulle bu ilag med den demensramma eller besøke dei minst to gongar i månaden.

Funn: Studien fokuserer på overgangen av dei ulike stadia ved demens, som for eksempel frå mild til moderat grad, slik at omsorgspersonane unngår usunn overgang. Omsorgspersonar har behov for formell støtte som er tilpassa deira individuelle behov. Kunnskap om demens og utviklinga av sjukdommen er viktig for omsorgspersonane, for å vere førebudd på sin posisjon i omsorga, ein vil då

kunne unngå ugunstige utfall, som depresjon. Formell omsorg bør starte så tidleg som mogleg, dette for å kartlegge situasjon, forhindre stress og skape god relasjon mellom dei ulike partane.

«Differences in social support of caregivers living with partners suffering from COPD or dementia»
(Nordtug, Krokstad, Sletvold, & Holen, 2013).

Hensikt: Denne studien tar for seg forskjellen i formell omsorg til pårørande til personar med KOLS og demens.

Metode: Dette er ein tverrsnittstudie av totalt 206 omsorgsytarar.

Utval: Studien skulle omhandle heimebuande pårørande med ein ektefelle som var diagnostisert med KOLS eller demens. I gruppa for KOLS var det søkt om 139 deltakarar, men det var totalt 105 deltakarar som fullførte undersøkinga. For gruppa med demens var det søkt om 120 deltakarar, der 101 gav samtykke til å delta.

Funn: Denne studien samanliknar sosial støtte blant KOLS-pasientar og pasientar med demens. Sjølv om både KOLS og demens er kroniske og ofte langvarige sjukdommar, er omsorg for demens med redusert hjernefunksjon meir krevjande enn KOLS med fysiske helseproblem. Omsorgspersonar for demensramma synes å trenge meir avlastning og sosial støtte, og sosial isolasjon er meir uttalt i demensgruppa enn dei med KOLS.

I denne studien var det verd å merkje seg kjønnsforskjellane, då mindre fagleg hjelp blei gitt til eller krevd av kvinnelege omsorgspersonar. For å kunne vere omsorgsperson over lenger tid, må samfunnet og dei offentlege tenestene vere oppmerksame på kjønnsforskjellane, forhindre sosial tilbaketrekking og auke moglegheita og komfortnivå knytt til samhandling med personar som har kroniske sjukdommar.

5 Diskusjon

I denne delen av oppgåva vil eg drøfte korleis sjukepleiar kan støtte pårørande til personar med demens. Eg vil svare på problemstillinga ved hjelp av teori, forskning og eigne erfaringar. Eg har valt å dele drøftinga inn i to ulike delar. Første del handlar om informasjon knytt til pårørande. Menn og kvinner kan stille seg ulikt i høve informasjonsbehov og korleis dei stiller seg til omsorgsrolla. Andre del handlar om avlastning for pårørande ved å nytte dagaktivitetstilbod. For at avlastning skal vere hensiktsmessig for pårørande må tilbodet leggst til rette for kvar enkelt sine behov.

5.1 Informasjon

Informasjon og kunnskap om demens er eit sentralt behov for begge kjønn, då det kan hjelpe dei til å forstå omsorgsrolla. På denne måten seier Jakobsen og Homelien (2011) at det vil påverke deira eigen åtferd i samhandling med den demensramma. Som sjukepleiar er det viktig å vere klar over korleis informasjon blir gitt eller korleis kunnskap blir formidla, då dette kan vere avgjerande for vidare samarbeidet med helsepersonell. Ektefelle står i den posisjonen der dei har tilbrakt mange år saman med ein ektefelle som er prega av sviktande hukommelse og forvirring (Birkeland & Flovik, 2014). Det kan då tenkast at ektefelle er sliten og utmatta etter fleire år med omsorgsansvar, slik at det kan vere utfordrande å ta inn ny informasjon. I studien til McCabe et al. (2016) går det fram at kunnskap og informasjon er viktig for å ta vare på omsorgsrolla, men dei følte seg overvelda av mykje informasjon på ein gong.

For å gå vidare om informasjon til pårørande, er det viktig at sjukepleiar er oppmerksam på korleis menn og kvinner meistra kvardagen ut i frå sine behov (Tretteteig & Berentsen, 2016). I studien til Tretteteig, et al. (2016) blir det beskrive at handtering av situasjonar er påverka av kjønn og kva forhold dei har til personen med demens. Vidare seiast det at kvinner nyttar emosjonell meistring, ved at dei ofte spør seg sjølv i etterkant om dei kunne gjort omsorgsoppgåva betre. Medan menn er meir instrumentelle i måten dei meistrar på, med andre ord, dei gjer jobben og er ferdig med det. Likevel er det viktig å få fram at menn ofte har behov for å stadfeste om omsorga er gitt tilstrekkeleg eller ikkje (Tretteteig, et al., 2016). Pårørande, uavhengig av kjønn, vil ha behov for informasjon og kunnskap som er tilpassa deira måte å meistre kvardagen. Forsking viser at omsorgspersonar som er klar over sine kjensler og har nødvendig informasjon om sin situasjon, vil påverke trua på kva dei kan klare og korleis dei forsøkte å handtere situasjonen (Myhre, et al., 2017).

Jakobsen og Homelien (2011) beskriv i sin litteratur at helsetenesta har eit omfattande ansvar for å gjere omsorgssituasjonen til pårørande forståeleg og oversiktleg. Pårørande kan utsetjast for stress og store kjenslemessige påkjenningar, då er det viktig at sjukepleiar skapar eit godt og tillitsfullt samarbeid. Når eit godt samarbeid er etablert, kan ein avklare kva dei ulike partane ynskjer å bidra med i samarbeidet vidare. Forsking viser at ansvarsdeling er ein viktig føresetnad for støtte til

pårørnde (Tretteteig, et al., 2016). Som sjukepleiar er det viktig å imøtekomme kvar enkelt påørnde og deira individuelle behov. Det vil då vere viktig å vite kva påørnde kan og ynskjer å bidra med i omsorga til den demensramma og kva behov dei har for eigne tiltak (Bøckmann & Kjellevoid, 2015). I studien til McCabe et al. (2016) viste det seg at påørnde ønska støtte i kvardagen, men angav ikkje spesifikt kva dei trengte hjelp til. Det kan tenkast at det kjem av at ein ikkje har vore i ein tilsvarande situasjon tidlegare, eller at omsorgspersonane ikkje diskuterer sine behov med andre familiemedlemmar. McCabe et al. (2016) seier at det kan komme av at omsorgspersonane ser på omsorga som deira naturlege plikt og at dei difor ikkje oppfattar sine eigne behov.

Når ein skal kartlegge kva dei ulike partane skal bidra med, både i behandling av personen med demens og avlastning for ektefelle, er det viktig at ein som sjukepleiar går varsamt fram. Påørnde i studien til Lethin et al. (2015) hadde eit behov for kunnskap som kunne førebu dei på demensomsorga. Då var det viktig at påørnde fekk støtte frå formell omsorg for å kunne handtere overgangen på ein sunn måte. Når påørnde er førebudd på kva dei har i vente, kan det beskytte omsorgspersonane mot ugunstige utfall, som depresjon (Lethin, et al., 2015). Når ein skal vurdere støttebehovet hos påørnde, seier studien til Ducharme et al. (2014) at ein primærsjukepleiar er svært gunstig for å redusere usikkerheit og kjensla av å vere makteslaus. Ved å opprette ein primærsjukepleiar har påørnde ein person å forholde seg til (Fjørtoft, 2016) og det kan skape ein god relasjon for vidare samarbeid.

Det kan også tenkjast at for mykje fokus på kartlegging av ansvarsområde, kan føre til at påørnde føler dei må påta seg meir omsorgsansvar for å avlaste heimesjukepleia, i staden for å vere ein ressurs og støtte for den med demens. Demensplan 2020 seier at påørnde skal bli møtt av eit offentleg tenesteapparat som arbeider saman med påørnde og avlastar dei. Likevel høyrer ein ofte at heimesjukepleia har eit tett program og at tid blir brukt som ein styrande faktor for helsetenesta (Fjørtoft, 2016). Av erfaring har påørnde fortalt at heimesjukepleia har meir fokus på omsorg til personen med demens, og at det blir gjort lite for å sjå påørnde sin rolle. Sett ut i frå sjukepleiarens nasjonale retningslinjer, så er det pasienten som er i fokus. Likevel har helsetenesta eit ansvar for å inkludere og støtte påørnde så langt det let seg gjere ut i frå pasientens eigne ynskjer.

Å få tilstrekkeleg kunnskap om demens kan hjelpe ektefelle til å forstå og på den måten kan dei påverke sin eigen åtferd i samhandling med den demensramma (Jakobsen & Homelien, 2011). Påørnde eg har snakka med i praksis har fortalt at dei til ein viss grad var klar over kva demens er og at dei brukte den tillærte kunnskapen i omsorg for sin ektefelle. Sjølv om fleire påørnde til ein viss grad, klarte å innhente informasjon sjølv, sakna dei å snakke med helsepersonell som forstod dei

og som hadde oppdatert kunnskap. Med andre ord kan det tenkjast at dei har behov for oppdatert kunnskap og informasjon for å kunne foreta ein ny vurdering av eigen omsorgssituasjon. For deltakarane i studiet til Myhre et al. (2017) var informasjon og kunnskap essensielt for å kunne vurdere sin situasjon på nytt. Som helsepersonell skal ein utøve praksis som er basert på den beste forskingsbaserte kunnskapen som er tilgjengeleg (Bøckmann & Kjellebold, 2015). Då er det grunn til å tru at omsorgspersonar har behov for informasjon og kunnskap etter kvart som sjukdommen utviklar seg (Myhre, et al., 2017). Med andre ord, då demens er ein progressiv sjukdom vil det vere viktig å gje ektefelle kunnskap som går parallelt med sjukdommen si utvikling. Likevel kan kunnskap om korleis demens utviklar seg over tid forårsake bekymring for framtida. Av den grunn er det svært gunstig å få tildelt ein primærsjukepleiar, som kan skape tryggleik og kontinuitet i omsorga.

Slik Travelbee (2001) definerte sjukepleie, skal ein som sjukepleiar hjelpe både den demensramma og familien med å førebyggje sjukdom og finne mening i dei erfaringane dei har. Ut i frå egne erfaringar har eg sett at pårørande har behov for å bli sett, lytta til og at oppgåvene dei gjer som omsorgsgjevar blir lagt merke til. Då er det viktig at sjukepleiaren syner respekt og omtanke for pårørande, samt at deira opplysningar blir behandla med fortrulegheit (Norsk Sykepleierforbund, 2016). Slik det går fram i studien til Lethin et al. (2015) var det viktig for pårørande å bli lytta til og involvert i omsorga. Når pårørande blir involvert i omsorga kan dei klare å leve i augeblikket og nyte dei små gledene i livet, som igjen kan gjere bekymringane for framtida mindre byrdefulle. For å kunne fokusere på å leve i notida seier Myhre et al. (2017) at forbetra kunnskap er essensielt.

Fordi demens er eit stort spekter av grad av sjukdom, vil kvar enkelt pårørande ha ulik oppfatning av sjukdommen. I Demensplan 2020 går det fram at ein skal fokusere på å skape eit meir akseptierende samfunn for dei med demens og deira pårørande. I studien til Myhre et al. (2017) og Nordtug, et al (2013) går det fram at det sosiale nettverket til pårørande var redusert på grunn av ektefelles sjukdom, og opplevde sosial stigmatisering frå både familie og venner. Det kan tenkjast at ein ektefelle som bur i lag med den demensramma kan ha lettare for å akseptere sjukdommen enn andre familiemedlem. Dette kan komme av usikkerheit om korleis ein skal forholde seg til den med demens, og det kan vere vanskeleg for andre nære familiemedlemmar å godta sjukdommen (Myhre, et al., 2017). Slik eg ser det kan det ha samanheng med at ektefelle som bur ilag med den demensramma ikkje legg merke til dei kognitive endringane i like stor grad som andre familiemedlem. Familiemedlem som ikkje besøker personen med demens meir enn to til tre gongar i månaden, fortel at det er belastande å oppleve store endringar for kvart besøk. Då er det ikkje overraskande at omsorgspersonane i studien til Ducharme et al. (2014) ynskjer hjelp frå helsetenesta om korleis ein kan snakke opent om sjukdommen. Dette samsvarar med litteraturen til Engedal og Haugen (2018) at det er viktig med openheit og å informere andre om demensdiagnosen.

5.2 Avlastning

I studien til Tretteteig, et al. (2016) beskriv omsorgspersonane at dei opplevde dagsenter som både avlastande og som ei støttande teneste til den demensramma. Å kunne tilby sosial kontakt og aktivitet til den demensramma, var ei stor lette for pårørande. Dagsenter gjev dei pårørande moglegheit til å utføre forefallande arbeid, reise på kafé med vener eller bruke tida til å slappe av og hente inn nye krefter. Fleire pårørande eg har snakka med har fortalt at dei sjeldan får tilstrekkeleg søvn, då ektefellen med demens har snudd døgnrytmen. Dagaktivitetstilbod kan gje rom for rutine og kontinuitet i kvardagen, og då fekk også pårørande betre nattesøvn. Likevel satt deltakarane i studien til Tretteteig, et al. (2016) igjen med skuldkjensle for å sende sin næraste på dagsenter. Dette kan ha samanheng med frykt for å "miste" forholdet til sin ektefelle. Det kan då tenkjast at pårørande, spesielt koner, har behov for meir tid til å venne seg til tilværet utan ektefelle (Tretteteig, et al., 2016). For å kunne redusere skuldkjensla til pårørande, er det viktig at dagsenter legg til rette for tilpassa aktivitetar som er av interesse for kvar enkelt. Dette er noko deltakarane i studien til Tretteteig, et al. (2016) og Tretteteig & Berentsen (2016) beskriv som ein føresetnad for tryggleik blant pårørande og trivsel for den med demens. Likevel påpeikte pårørande at dagsenteret ikkje var tilpassa brukaren sine behov og interesser. Dei første dagane og vekene når den demensramma er på dagsenter, kan vere vanskeleg for pårørande. Det kan vere dagar der personen med demens ikkje ynskjer å reise på dagsenter, noko som gjer at pårørande sjølv må motivere ektefellen til å reise. Forsking viser at ektefelle med demens hadde auka behov for hjelp til aktivitetar i dagleglivet (ADL) etter at han starta med dagsenter (Tretteteig, et al., 2016). Dette kan ha samanheng med behov for ekstra assistanse for å gjere seg klar til dagsenter.

Slik det går fram i demensplan 2020, skal dagaktivitetstilbod aktivisere og stimulere, gje gode opplevingar og meningsfulle kvardagar for personar med demens. Det skal også vere eit tilbod som avlastar pårørande, slik at dei klarer å stå i ein krevjande omsorgssituasjon. I følgje Helse- og omsorgstenestelova §3-6 (2011), har kommunen eit ansvar for å legge til rette for at pårørande som yter særleg tyngande omsorgsarbeid, får støtte til avlastningstiltak og omsorgsstønad. For at avlastning skal fungere optimalt for ektefelle eller pårørande generelt er det viktig at samfunnet og dei ulike kommunane legg til rette for kvar enkelt sine ulike behov. Forsking viser at omsorgspersonar har behov for meir eller betre formell omsorgsstøtte. Dei hadde blant anna vanskar med å få tilgang til omsorgstenester og mangel på same helsepersonell (McCabe et al., 2016). For å kunne avlaste pårørande, er det viktig at ein som sjukepleiar veit kva tilbod den gjeldande kommunen har tilgjengeleg. På denne måten kan pårørande og ektefelle med demens finne det aktivitetstilbodet som er av interesse for brukaren og som er avlastande for pårørande (Tretteteig & Berentsen, 2016).

Korleis personar med demens handterer situasjonen sin, vil vere ulik frå person til person. Ein grunn til dette vil vere kva del av hjernen som er skada, debut av sjukdom og symptom (Tretteteig & Berentsen, 2016). Vidare fortel Tretteteig & Berentsen (2016) at mange demensramma med lett til moderat grad ofte vil vere klar over at noko er gale, og har innsikt i og forståing for sjukdommen. Fleire pårørande eg har snakka med fortel at deira ektefelle med demens trekk seg frå sosiale situasjonar for å unngå samankomst der hukommelsen kunne bli utfordra. Som konsekvens unngjekk også omsorgspersonane sosiale situasjonar, som igjen kan føre til isolering (Myhre et al., 2017). Når pårørande ikkje får dekkja sine eigne sosiale behov, kan det medføre auka risiko for depresjon og andre stressrelaterte plager (Tretteteig & Berentsen, 2016; Birkeland & Flovik, 2014). Då er det ikkje unaturleg at omsorgspersonane i studien til Tretteteig et al. (2016) følte seg fanga i deira omsorgsrolle. Likevel blei det rapportert at aktivitetar som ekteparet kunne utføre saman, gjorde det mogleg å oppretthalde sosial kontakt. Fordi personar med mild til moderat grad av demens bevarer opplærde eigenskapar og aktivitetar av interesse lengst (Tretteteig & Berentsen, 2016), bør dagsenteret legge til rette for å auke meistring. Når dagsenteret legg til rette for aktivitetar som er av interesse for personen med demens, vil den demensramma kunne føle nærleik og samhørigheit. Av erfaring har pårørande fortalt at dagsenter bidrar til at dei klarer å behalde sin sosiale rena blant vener. Dagsenteret gjev også rom for lærdom og meistring av tidligare tillærde eigenskapar blant personar med demens, noko som vil påverke positivt for sosiale aktivitetar ilag med sin ektefelle. Når pårørande får dekkja sine sosiale behov, både separat og med sin ektefelle kan ein førebyggje sjukdom.

Demensplan 2020 viser tydeleg at ein må skape eit meir akseptierende samfunn for familiar som er ramma av demens. For å setje det litt i perspektiv, så blir demenssjukdom betrakta som meir stigmatiserende enn KOLS på grunn av kognitiv svikt (Nordtug, et al., 2013). Slik forskning viser, tolker Nordtug, et al. (2013) at det er avvik frå samfunnets norm dersom ein mottok hjelp. Som nemnd tidlegare er dagsenter meint for å avlaste pårørande, men det er også slik eg ser det, ein plass der personar med demens kan føle seg likeverdige.

6 Konklusjon

Denne litterære oppgåva har undersøkt «Korleis støtte pårørande til personar med demens?». Å vere pårørande til heimebuande personar med demens, vil opplevast ulikt hjå alle. Det kan verke belastande og gjevande, men dei kan også oppleve vekst og utvikling.

I møte med pårørande som har ansvar for personar med demens, er det viktig å vite kva for type informasjon kvar enkelt har behov for. Dette er for å individuelt leggje til rette for kva informasjon pårørande får, då menn og kvinner har ulike måtar å meistre kvardagen. Når ein skal formidle nødvendig informasjon, er det viktig at ein går varsamt fram. Som sjukepleiar er det viktig å vere klar over korleis informasjonen vert gjeven, då pårørande kan vere sliten og informasjonen kan opplevast som overveldande. For pårørande er det då viktig å ha ein primærsjukepleiar som dei kan forholde seg til og som kan skape kontinuitet i omsorga. Pårørande står i fare for å utvikle ugunstige utfall, som depresjon og andre stressrelaterte lidingar, då vil tidleg informasjon bidra til å førebyggje sjukdom. Å få tilstrekkeleg kunnskap om demens kan hjelpe pårørande til å forstå og på den måten kan dei påverke sin eigen åtferd i samhandling med ektefellen. Som helsepersonell skal ein utøve praksis som er basert på den beste forskingsbaserte kunnskapen som er tilgjengeleg. Då demens er ein progressiv sjukdom, vil det vere viktig å gje pårørande kunnskap som går parallelt med sjukdommens utvikling. Pårørande har også behov for avlastningstilbod som kan gje dei ein pause frå omsorgsrolla, for å kunne drive med eigne aktivitetar, tid til å slappe av og hente inn nye krefter. Avlastningstilbodet må vere tilpassa den enkelte sine interesser, gje gode opplevingar og meningsfulle kvardagar. Eit godt avlastningstilbod kan vere dagsenter der personen med demens kan halde på med stimulerande aktivitetar som kan auke meistring, og påverke det sosiale forholdet til ektefellen sin, andre familiemedlemmar og venner.

Det finst allereie ein god del forskning på personar med demens og deira pårørande, likevel ynskjer eg at det forskast meir på dette emnet. Eg ynskjer spesielt at det skal forskast på om informasjon og dagaktivitetstilbod er tilstrekkeleg for å avlaste pårørande, samt om tiltaka pårørande sjølv ynskjer viser seg å ha effekt.

Referanser

- Birkeland, A., & Flovik, A. M. (2014). *Sykepleie i hjemmet* (2. utg.). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Bøckmann, K., & Kjellevoid, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: En klinisk og juridisk innføring* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ducharme, F., Kergoat, M.-J., Coulombe, R., Lèvesque, L., Antoine, P., & Pasquier, F. (2014). Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study. *BMC Nursing*. doi:10.1186/s12912-014-0049-3
- Engedal, K., & Haugen, P. K. (2018). *Demens - sykdommer, diagnostikk og behandling*. Tønsberg: Forlaget aldring og helse - akademisk.
- Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2007). *Demensplan 2015*. Hentet fra Regjeringen: https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/omsorgsplan_2015/demensplan2015.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020*. Hentet fra Regjeringen: https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>
- Helsedirektoratet. (2018). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Pårørendeveileder.pdf>
- Jakobsen, R., & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens: Om å forstå, involvere og støtte de pårørende*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lethin, C., Hallberg, I. R., Karlsson, S., & Janlöv, A.-C. (2015). Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, ss. 526-534. doi:10.1111/scs.12275
- McCabe, M., You, E., & Tatangelo, G. (2016). Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *The Gerontological*, ss. 70-88. doi:doi.org/10.1093/geront/gnw078
- Myhre, J., Tonga, J. B., Ulstein, I. D., Høye, S., & Kvaal, K. (2017). The coping experiences of spouses of persons with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, ss. e495-e502. doi:10.1111/jocn.14047
- Nordtug, B., Krokstad, S., Sletvold, O., & Holen, A. (2013). Differences in social support of caregivers living with partners suffering from COPD or dementia. *International Journal of Older People Nursing*, ss. 93-103. doi:10.1111/j.1748-3743.2011.00302.x
- Norsk Sykepleierforbund. (2016). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra Norsk Sykepleierforbund: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>

- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinar, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok* (2. utg.). Oslo: Akribe.
- Organization, W. H., & International, A. D. (2012). *Dementia: a public health priority*. Hentet fra World Health Organization:
http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458_eng.pdf?sequence=1
- Ranhoff, A. H., Skirbekk, V., Tambs, K., & Vollrath, M. (2018). *Folkehelseinstituttet*. Hentet fra Folkehelse rapporten: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/#mellom-80000-og-100000-har-demens-i-norge-i-dag>
- Thidemann, I.-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tretteteig, S., & Berentsen, V. D. (2016). *Demensboka, Lærebok for helse- og omsorgspersonell*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Tretteteig, S., Vatne, S., & Rokstad, A. M. (2016). The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature. *Aging & Mental Health*, ss. 450-462. doi:<https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1023765>