



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BSD101C

Predefinert informasjon

Startdato:	04-05-2019 09:00	Termin:	2019 VÅR
Sluttdato:	10-05-2019 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Hjemmeoppgave		
SIS-kode:	203 BSD101C 1 H 2019 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 12

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 11134

Egenerklæring *: Ja

Jeg bekrefter at jeg har Ja

registrert oppgavetittelen

på norsk og engelsk i

StudentWeb og vet at

denne vil stå på

vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn: (Anonymisert)

Gruppenummer: 6

Andre medlemmer i gruppen: 13

Jeg godkjenner avtalen om publisering av oppgaven min *

Ja



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Relasjonsbygging i hjemmet.

Hvordan kan sykepleiere møte ektefeller til hjemmeboende med demens, for at de skal kunne mestre livsendringer når deres nære har blitt syk?

Home-based relationship building.

How can a nurse meet spouses of persons diagnosed with dementia living at home, and help them to cope with life changes that occur when their loved one has become ill?

Kandidatnummer: 12 og 13

GRSD 15

HVL-FHS/IHO

Antall ord: 11.134

Innleveringsdato: 10.05.2019

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle

kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

Sammendrag

Tittel: «Relasjonsbygging i hjemmet».

Problemstilling: «Hvordan kan sykepleiere møte ektefeller til hjemmeboende med demens, for at de skal kunne mestre livsendringer når deres nære har blitt syk?»?

Bakgrunn: Gjennom erfaring har vi sett og opplevd at temaet vi har valgt, berører mange som bor hjemme sammen med sine nære med demens diagnose.

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å belyse hvordan sykepleiere kan bygge relasjon med ektefeller i hjemmet.

Metode: I oppgaven har vi anvendt litteratur studie som metode, som baserer seg på eksisterende fag, kvalitativ forskningslitteratur og egne erfaringer fra tidligere praksis.

Resultat: Funnene viser at ektefeller til hjemmeboende personer med demens, er en utsatt gruppe for ulike belastninger, som kan resultere i nedsatt helse. Det kom også frem forskjeller i omsorgsrollen mellom mannlige og kvinnelige omsorgsyterer. Mange ektefeller etterspør informasjon om diagnosen, hvilke rettigheter de har rett på samt støtte og forståelse.

Avslutning: Gjennom oppgaven har vi kommet frem til at ektefeller til hjemmeboende personer med demens, er en utsatt gruppe, men belastningene er individuell og oppleves ulikt. Relasjonsbygging mellom sykepleiere, ektefeller og deres nære er helt nødvendig for å oppnå tillit og trygghet i møte mellom partene.

Nøkkelord: Demens diagnose, ektefeller / livsledsager, hjemmeboende, relasjon, omsorgsyter.

Summary

Title: «Home – based relationship building»

Research question: “How can a nurse meet spouses of persons diagnosed with dementia living at home, and help them to cope with life changes that occur when their loved one has become ill?”

Background: We have experienced how this issue affects spouses living at home with their loved ones diagnosed with dementia and seen what loads that follow.

Intention: The intention with this assignment is to illuminate how nurses can build a good relationship with spouses of persons with dementia living at home.

Method: We have used applied literature study as a method in this assignment. That is a method based on existing subjects, qualitative research literature and own work experience.

Result: Our findings show that spouses of persons with this illness is a vulnerable group exposed for different loads that can lead to impaired health issues. Many spouses ask for information about the disease and what rights they are entitled to. They also need support and understanding.

Summarized: Through our work with this assignment we have learned that spouses of persons diagnosed with dementia is a vulnerable group. However, the loads that follow are individual.

Keywords: dementia diagnoses, spouses, living at home, relationship, caregivers.

Innholdsliste

1.0	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	2
1.2	Hensikten med oppgaven.....	3
1.3	Presentasjon av problemstilling.....	3
1.4	Avgrensning av oppgaven	3
1.5	Begrepsavklaring	4
1.6	Oppgavens oppbygging	4
2.0	Teori	5
2.1	Kari Martinsen.....	5
2.2	Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere	6
2.3	Sykepleierens pedagogiske funksjon.....	6
2.4	Hva er demens?	7
2.5	kommunikasjon og relasjonsbygging	8
2.6	Ektefellenes belastninger og utfordringer.....	9
2.7	Informasjon og tilbud til Ektefellene- et juridisk ansvar.....	11
3.0	Metode.....	13
3.1	Valg av metode	13
3.2	Søkehistorikk for forskning	13
3.3	Søkehistorikk for litteratur.....	15
3.4	Inklusjon og eksklusjonskriterier.....	16
3.4.1	PIO – skjema	17
3.5	Kildekritikk.....	17
3.6	Etiske overveielser.....	19
4.0	Resultat / funn	20
5.0	Drøfting	24
5.1	Kommunikasjon i møte med ektefeller	24

5.2	Byrder og opplevelser på godt og vondt knyttet til rollen som ektefeller	28
5.3	Ektefeller og deres rettigheter i samfunnet	31
5.4	Ektefellers behov for avlastning og støtte	32
6.0	Avslutning	35
	Referanseliste	37

Vedlegg 1: Pio-skjema

Vedlegg 2: Tabell 1, Søkehistorikk- Cinahl

Vedlegg 3: Tabell 2, Søkehistorikk- Swemed

Vedlegg 4: Tabell 3, Søkehistorikk- Google Scholar

Vedlegg 5: Tabell 4, Søkehistorikk- Oria

1.0 Innledning

Gjennom erfaring fra tidligere praksis perioder og arbeidsliv har vi opplevd at ektefeller forteller at de ikke blir «sett» og møtt av helsepersonell som går inn i hjemmet for å utføre vedtak på sin nære. Ektefeller gir uttrykk for at de til tider føler seg ensom og alene i omsorgsoppgavene og i hverdagen sammen med sine nære. De kan kjenne på utilstrekkelighet som igjen kan bidra til følelse av isolasjon og ensomhet. Gjennom denne oppgaven ønsker vi å belyse og fremme hvordan sykepleiere kan møte ektefeller til hjemmeboende personer med demens, slik at de mestrer livsendringene som kan oppstå når deres nære har blitt syk. Vi ønsker videre å fremheve hvordan sykepleiere gjennom sansende nærvær, kan møte ektefellene med likeverd, skape trygghet og tillit som igjen kan gi en bedre relasjon mellom partene. Jakobsen og Homelien (2011, s. 112) hevder at ektefeller skal kjenne på opplevelse av å være en samarbeidspartner for helsetjenesten, og ikke en erstatning. Men sees på som en ressurs, både for den demenssyke og for sykepleierne.

Myskja (2013, s. 20) hevder at demens er en folkesykdom, og at det er over 70 000 mennesker som er rammet av sykdommen i Norge. Dahm referert i Fermann og Næss (2014, s. 244) sier at over halvparten av personer med demens diagnose bor i eget hjem. Demens blir ikke sett på som en sykdom, men en samlebetegnelse på psykiske, motoriske og kognitive symptomer som kan gå fra å være mild, moderat til alvorlig grad. Helse- og omsorgsdepartementet (2018) fremmer at mange mennesker med demens diagnose vil kunne trenge ulike tjenester i hjemmene sine, der deres ektefeller i stor grad vil ha behov for støtte og forståelse.

Pasientens nærmiljø er ektefeller en naturlig del av, der de kan være en trygghet og gi stabilitet i hjemmet uavhengig av sykdomsutvikling. Ektefeller som bor sammen med en person som utvikler demens, skal kunne belage seg på et fullverdig liv som ikke er begrenset av omsorgsbelastende oppgaver (Bøckmann, Kjellevold & Sotberg, 2015, s. 55).

Pårørende skal ikke oppleve seg tvunget inn i en rolle som omsorgs person eller til å påta seg omfattende omsorgsoppgaver fordi det offentlige tjenestetilbudet blir utilstrekkelig. Det offentlige tjenesteapparatet må støtte og stimulere familieomsorgen, og sørge for at de som påtar seg krevende omsorgsoppgaver ikke pådrar seg store helsemessige belastninger eller kommer i økonomiske vanskeligheter (Helse og Omsorgsdepartement, 2013).

Vi har begge erfart fra tidligere praksis og arbeidsliv at ektefeller av demenssyke er en utsatt gruppe for belastninger, både psykisk, fysisk og sosialt. Det vises at ektefeller og andre nære pårørende ofte er omsorgsyterere for sine med demens (Hjort, 2010, s. 27).

I dag er det større fokus på at eldre skal bli boende hjemme lenger, ved hjelp og tilrettelegging. Regjeringen ønsker å styrke og bedre tilbudet for personer med demens og deres pårørende i form av ulike dagaktiviteter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Etter erfaring har vi sett og opplevd at temaet vi har valgt er gjeldende for mange som bor sammen med sine nære med demens, uavhengig av sykdommens forløp og hvilken demens diagnose den enkelte har. Interessen for temaet ble skapt av en spesiell hendelse som vi begge ble berørt av fra tidligere praksis periode i hjemmesykepleien, da relasjonen mellom sykepleier og ektefelle i hjemmet ikke var tilstrekkelig.

Vi kom inn i hjemmet til en ektefelle og hennes nære som hadde demens diagnose. Ektefellen hadde sviktende helse, bar preg av et langt liv som bondekone, og ektemannens helse var blitt betydelig nedsatt da demensforløpet den siste tiden hadde endret seg. Han satt i rullestol, mestret ikke dagligdagse gjøremål, kommunikasjonen mellom partene var manglende, og forståelsen virket fraværende. Hjemmetjenesten var inne flere ganger i løpet av en dag for å ivareta og sikre hans behov. Forholdene ble kartlagt som problematisk og uverdige for konen som bodde sammen med sin demenssyke mann, dette grunnet inntrykket som ble dannet på bakgrunn av opplevelser en satt igjen med etter oppdrag i hjemmet. Ektefellen ble motivert og oppmuntret til et avlastningsopphold for sin mann på sykehjemmet med hensikt i å «lette» hjemmesituasjonen for de begge. Vurderingen ble gjort i beste hensikt for begge parter av helsetjenesten, men det kom frem i ettertid at ektefellen som ble igjen i hjemmet, følte på ensomhet og savn. Hun begrunner det med et stort tomrom der hverdagslige gjøremål ble borte, hjemmet ble tomt og byrden ved å ha sin mann hjemme, var større for helsetjenesten enn for de berørte. Denne situasjonen mener vi er aktuell i dagens samfunn, da flere personer med demens diagnose bor hjemme lenger med sin ektefelle.

1.2 Hensikten med oppgaven

Formålet med oppgaven er å belyse hvordan sykepleiere i hjemmetjenesten kan møte ektefeller til hjemmeboende personer med demens gjennom relasjonsbygging som igjen kan bidra til tillit og trygghet mellom partene. Fokuset vårt er ektefeller til personer med demens som bor i eget hjem, og har vedtak på helsetjenester fra hjemmetjenesten. Budskapet i oppgaven er å formidle viktigheten av å se ektefeller som en ressurs for både helsetjenesten og for den demenssyke. De sitter på kunnskap og informasjon om sine nære, og vil derfor kunne sees på som en «nøkkelperson» for helsetjenesten.

1.3 Presentasjon av problemstilling

Problemstilling: «Hvordan kan sykepleiere møte ektefeller til hjemmeboende med demens, for at de skal kunne mestre livsendringer når deres nære har blitt syk?»

1.4 Avgrensning av oppgaven

Vi har i denne oppgaven valgt å avgrense til ektefeller som bor hjemme sammen med sin livsledsager som har en demens diagnose, og ikke andre pårørende på grunn av oppgavens omfang. Vi har tatt for oss eldre personer over 65 år som har diagnosen, uavhengig av hvilket stadium personene befinner seg i, i sitt forløp. Noe av grunnlaget for dette valget er at det melder seg andre utfordringer for ektefeller til personer med demens under 65 år. Vi har valgt å ikke presentere teori om de ulike demens typene som kan være aktuell, men hatt et generelt fokus på «eldre». Hovedfokuset vårt skal gjelde hjemmeværende ektefeller, uavhengig om det er menn eller kvinner, hvor vi senere i oppgaven tar opp ulike roller i forhold til omsorgen som ytes. Temaet om kjønnsforskjellene er stort, vi ønsker derfor å nevne ulikheter som kvinner og menn opplever i omsorgsrollen, og ikke gjøre rede for det. Vi har valgt å bruke ordet «demens diagnose» gjennom hele oppgaven.

1.5 Begrepsavklaring

Ektefeller/ Livsledsagere: Fjørtoft (2012, s. 116) beskriver at de nærmeste til personer med demens, er mest utsatt for funksjonssvikt og sykdom. Livsledsagere står for store deler av omsorgen som ytes i hjemmet, der kvinner utgjør den største gruppen. Romøren referert i Fjørtoft (2012, s. 116) hevder at personer med demens diagnose som bor sammen med sin ektefelle, blir boende hjemme lenger.

Eldre: Med begrepet «eldre», menes personer som er over 67 år (Romøren, 2014, s. 29).

Pårørende / Partnere: Pårørende blir definert som nære familiemedlemmer, som ektefeller, foreldre eller barn (Fjørtoft, 2012, s. 111).

1.6 Oppgavens oppbygging

Oppgaven er bygget opp med en innledning, teoridel, metodedel, resultat, drøfting, avslutning og litteraturliste. Teoridelen er sammensatt av sykepleieteoretiker «Kari Martinsen», kunnskap om demens, byrder og opplevelser av å være ektefeller. Hvordan vi møter og ser de i hjemmet sitt, rammer for lovverket og yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.

Metodedelen handler om hvordan vi gjennomførte litteraturstudien, innhentet relevant forskning og litteratur, samt fremme kildekritikk. I resultatdelen skriver vi et sammendrag av funnene av de ulike artiklene og studiene som vi har benyttet i oppgaven. I drøftings kapittel startet vi med å belyse hva drøfting innebærer, og vi har delt dette kapitlet inn i ulike deler for å få struktur og oversikt. Videre nevner vi casen som vi har presentert i punkt 1.1, og brukte den opp mot resultat fra forskning, teori og egne erfaringer. I det siste kapitlet har vi skrevet en avslutning, hvor målet er å belyse problemstillingen i form av litteraturen vi har innhentet gjennom oppgaven.

2.0 Teori

2.1 Kari Martinsen

I denne oppgaven ønsker vi å forankre det sykepleiefaglige perspektivet i Kari Martinsen og hennes omsorgs filosofier. Martinsen (1996) referert i Nortvedt (2012, s. 38) vektlegger betydningen av medmenneskelighet gjennom tilstedeværelse, blick og innlevelse i møte med både pasient og deres nærmeste. Martinsen (2005, s. 135-136) hevder at det er tre dimensjoner ved omsorgsbegrepet i utøvelsen av sykepleie: relasjonelt, praktisk og moralsk, hvor den overordnet dimensjonen er det moralske. Moralen synliggjøres gjennom hvordan arbeidet utføres.

Omsorgsfull sykepleie dreier seg om å se hele menneske, være medfølende, oppmerksom og mottakelig for å gi helhetlig sykepleie, der motparten føler seg verdsatt og sett (Norsk sykepleierforbund, 2018, s. 11).

Omsorg handler videre om avhengighet av fellesskap, og et ansvar for de svake samt gjensidig aksept for hverandre ut fra situasjonen den enkelte befinner seg i (Martinsen, 2003b, s. 71).

Martinsen (2000, s. 21-27) hevder at viktigheten av å se det betydningsfulle og det gode i mennesker, handler om å se likheter som finnes hos et hvert menneske, og det er nettopp det som binder oss sammen. Til tross for ulikheter og forskjeller hos hver enkelt, skal alle få den samme innlevelse og oppmerksomhet i relasjonen mellom partene, og det er denne forskjellen som gjør alle så unik. Det som øyet ser og forstår ved å være oppmerksom tilstede gjennom sansing, leder til at den andre føler seg verdsatt og sett.

Martinsen (2003a, s. 139) sier at det er gjennom sansingen vi mottar inntrykk, både kroppslige og med ord, det er den kunnskapen som innhentes gjennom sansing som gjør oss trygge i møte med mennesker.

For at et menneske skal kunne eksistere, er det både naturlig og nødvendig med omsorg, der en tar hensyn til andre mennesker til fordel for egen skyld, dette handler om forståelse for andres situasjon (Martinsen, 2003b, s. 69).

I intervju med Martinsen i Sykepleien (2019) kommer det frem at omsorg kan uttrykkes ved å være omtenksum og medfølende i sykepleien. I tillegg til å være sansende oppmerksom i utøvelsen av det faglige skjønnet. Det faglige skjønnet kan fremmes ved å ha en helhetlig

oversikt og på denne måten kan ha et større overblikk over den gitte situasjon (Fonn, 2019, s. 73).

Ved at man er fysisk sansende tilstede i situasjonen, vil man lettere oppleve å se det hellige som ikke kan berøres, som man må gi oppmerksomhet og tid til, dette beskriver Martinsen som en urørlighetssone (Martinsen, 2018, s. 25-27).

Tillit er fundamental i måten omsorgen ytes på, der omsorg omhandler engasjement, innlevelse og hvordan vi bryr oss og ivaretar hverandre gjennom omtanke i vår hverdag (Martinsen, 2003b, s. 69-71). Den barmhjertige samaritan omhandler generalisert gjensidighet, der en yter hjelp uten å forvente noe tilbake – delta aktivt i andres lidelse (Martinsen, 2003b, s. 16). Martinsen hevder at sykepleie ikke skal være uten omsorg, og at omsorg er grunnleggende for et hvert menneskes liv (Fonn, 2019, s. 73).

2.2 Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere

Norsk sykepleierforbund sine grunnverdier sier noe om at «grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for den enkelte menneskers liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene, og være kunnskapsbasert» (Norsk sykepleierforbund, 2011). Gjennom de ulike yrkesetiske retningslinjene fremgår det at sykepleierne viser respekt og omsorg for ektefellene og deres nære. Sykepleierne har ansvar å fremme hvilken lover og rettigheter ektefeller kan ha rett på, i form av informasjon og samhandling av de ulike tjenestene (Molven, 2016, s. 70-71).

2.3 Sykepleierens pedagogiske funksjon

Handler om konkrete gjøremål, handlinger og vurderinger en sykepleier har ansvar for. En må kunne legge til rette for læring, oppdagelse, vekst, utvikling, og mestring hos pårørende/ ektefeller. Det å skape oppdagelse, mestring, og læring kan gi økt lærdom, som igjen kan bidra til at ektefeller mestrer å stå i den situasjonen de befinner seg i med sin nære med demens (Tveiten, 2008, s. 30-31).

2.4 Hva er demens?

Myskja (2013, s. 20-22) hevder at demens er en «paraplybetegnelse» på sykdommer som rammer flere av hjernens funksjoner.

Forløp og symptom: Diagnosen har ulikt forløp, der den hos noen kan være kort og brutal, mens den hos andre kan vedvare over flere år (Sovdahl & Berentsen, 2014, s. 411).

Tilstanden kan gi nedsatt hukommelse, språklige utfordringer, desorientering, dagligdagse gjøremål kan bli problematisk å gjennomføre, samt personligheten kan endres sammenlignet med tidligere (Myskja, 2013, s. 20). Symptomene vil gi ulikt utslag, både psykologisk, atferdsmessig og motorisk fungering varierer ut fra hvilken type demens personen har. De ulike forandringene kan deles inn i tre forskjellige hovedgrupper: kognitive, atferdsmessige og motoriske symptomer (Engedal & Haugen, 2009, s. 33).

Kognitive: De mest fremskredne kognitive symptomene kjennetegnes ved nedsatt oppmerksomhet, svekket læring og hukommelses evne, språkvansker, agnosi, svikt i orienterings evnen, og nedsatt tankevirksomhet. (Myskja, 2013, s. 21).

Atferdsmessige: Oppførselen kan endres, ved at den demenssyke kan bli lettere aggressiv, sint og noen begynner å vandre eller forsvinner uten mål og mening (Hjort, 2010, s. 95). Videre kan depresjon / tilbaketrekning, angst, vrangforestillinger, personlighetsendringer, apati, humørforandringer og endret døgnrytme forekomme (Myskja, 2013, s. 21).

Motoriske: Inngår i bevegelse og motoriske bevegelser som dårlig gangfunksjon, apraksi, repeterende handlinger, koordinasjons vansker og rastløse bevegelser – tegn til indre uro (Myskja, 2013, s. 21-22).

2.5 kommunikasjon og relasjonsbygging

Kommunikasjon beskrives som en viktig prosess i vårt nærvær, og er avgjørende for hvordan utfallet danner grunnlaget for møte med hverandre (Heap, 2012, s. 46).

Kommunikasjon beskrives også som utveksling av tegn med mening mellom to eller flere parter, og ordet stammer fra latinske «communicare» som betyr å gjøre felles, delaktiggjøre en annen i samtalen og ha forbindelse med (Eide & Eide, 2007, s. 17).

For å kunne utøve god kommunikasjon med ektefeller og deres nære, beskriver Eide og Eide (2007, s. 202) syv kanaler som deles inn i ulike grupper. Ansikt, blikk, kropp, stemme, berøring, stillhet og tempo. Denne sammensetningen av de ulike kanalene skaper en tilnærming som kan være tillitsskapende, som igjen kan danne relasjon og forbindelse mellom mennesker.

Relasjonen må bestå av minst to parter, fordi disse står i gjensidig påvirkning av hverandre og budskapet omhandler tegn og signaler (Eide & Eide, 2007, s. 17).

Nære relasjoner kan skape relasjonstrygghet, og kan oppstå innenfor det nærmeste nettverket, men som på et senere tidspunkt kan utvides til en større gruppe, av både familie og venner.

For at relasjonen skal oppleves trygg, må gjensidighet, forståelse, åpenhet, ærlighet, akseptasjon og evne til å inkludere hverandre være tilstede. For at trygghet skal skapes og fremtre i møte mellom mennesker som vil hverandre vel, kan fysisk nærhet som å holde en i hånden, bidra til at en ikke føler seg ensom (Thorsen, 2011, s. 119-120).

Likeverd: Fremmes som en prosess som gjennomgår ulike stadier, som drives frem over både av åpne og skjulte konflikter mellom makt og avmakt, hjelp og skade, likeverd og ulikeverd (Skau, 2013, s. 46).

Makt: Makt kan være en nødvendighet for å hjelpe, men er avgjørende hvilken måte makt kommer frem og hvilken påvirkning dette har for partene. Makten kan være åpen eller skjult, direkte eller indirekte, legitim eller tilranet og noen ganger kan maktbruk skade, selv om det var ment som hjelp (Skau, 2013, s. 32-33).

Profesjonelle omsorgsyttere må ha en tanke om hvordan maktutøvelsen kan oppstå ved utførelse av hjelp og omsorg i hjemmene. Makt er noe alle mennesker har og som kan påvirke andre mennesker på godt eller vondt, dette fordrer sykepleiere i møte med hjemmeboende personer som er avhengig av hjelp for å ivareta egen helse. Sykepleiere har et ansvar om å

formidle trygghet gjennom respekt for hjemmet de trår inn i, både for den demenssyke og dens ektefelle (Fjørtoft, 2012, s. 150-151).

Tid: Fjørtoft (2012, s. 180) hevder at tid er den rammefaktoren som blir trukket frem som en styrende faktor for helsetjenestene. For å kunne yte god omsorg i et hjem som er tilpasset både den demenssyke og ektefeller kreves det tid til å skape relasjon. Det er i møte med den demenssyke og ektefeller verdien av tid kommer til syne, for å kunne tilstrebe nærhet og samhörighet, er det sentralt med riktig bruk av tid.

Martinsen og Kjær (2012, s. 133) hevder at når ektefeller, deres nære og sykepleier møtes i «pleiens tid», kan opplevelsen av tid være ulik for de alle. Derfor er det viktig som sykepleier å kunne legge bort egen travelhet til sides, slik at hun / han kan være sansende tilstede i situasjonen, da kan hun / han lettere se hvor pasienten befinner seg i dens opplevelse av tid. Dette kan igjen skape en felles forståelse av tiden de har sammen i sitt fellesskap.

2.6 Ektefellenes belastninger og utfordringer

Å opprettholde omsorgen for sin nære med demens kan by på utfordringer og belastning for omsorgsgiver. Det er blitt gjort flere studier på belastninger som pårørende står overfor i hverdagen, der resultatet viser til at flere pårørende opplever depresjon og angst lidelser, som et resultat av mangelfull oversikt over situasjonen. Ektefeller til demens rammede er en utsatt gruppe, egen helse kan stå i fare for kronisk belastninger som vedvarende stress påkjenninger over lengre tid kan medføre. Utfordringene som ektefeller opplever, henger tett sammen med væremåten til sine nære med demens, der mistenksomhet, anklagelser, aggresjon og utagering skaper kronisk redsel hos ektefeller (Krisstoffersen, 2011, s. 166).

Rolleendring: Kan defineres som «Summen av forventinger som rettes mot en person i en viss posisjon» (Renolen, 2008, s. 218). Å gå fra en kjent og trygg rolle, til en ukjent rolle kan resultere i mangel på livsverdier (Heap, 2012, s. 231).

Sorg: Renolen (2008, s. 177) hevder at sorg kan forklares som en opplevelse av tap, og kan oppstå i forskjellige situasjoner.

Ektefeller til personer med demens kan oppleve reaksjoner som sorg når en diagnose som demens foreligger. Opplevelse av tap kan oppstå når de mister sine nære i den progressive utviklingen av demens, og dens symptomer, der tapet omhandler de naturlige funksjonene som faller bort (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 31).

Sorg blir som en krisereaksjon, fordi opplevelser og gjøremål som ektefeller har hatt tanker om å gjøre felles, ikke lenger kan gjennomføres sammen. Samlivet kan ta slutt, dette kan igjen skape sorg reaksjon (Dyrdahl & Bjervamoen, 2018, s. 132).

Stress og belastning: For å kartlegge belastningen som ektefeller kan stå ovenfor, finnes det egne spørreskjemaer for å få oversikt over ektefellenes stressbelastninger (Engedal & Haugen, 2009, s. 257). Skjemaet tar sikte på opplevelser som ektefeller kan ha, som emosjonelt stress, reduksjon i sosialt samvær og nedlatende følelser ovenfor den demenssyke (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 91).

Isolasjon og ensomhet: Smebye og Helgesen (2011, s. 52) hevder at «Ensomhet er knyttet til opplevelsen av savn, av kontakt og fellesskap med andre». Ensomhet deles inn i 2 ulike opplevelser, der den ene handler om følelsesmessig isolasjon som vil si tap av en nær person. Sosial isolasjon er mangelfull tilgang til sin nære omgangskrets. Ektefeller distanserer seg fra det sosiale nettverket, grunnet endringene og konsekvensene som diagnosen skaper hos den demenssyke personen.

Skyldfølelse: Skyldfølelse skapes av ektefellenes reaksjoner ut fra forventningene knyttet til rollen som omsorgsgiver, der det ligger en viss gjensidighet i å skulle ivareta sin nære med demens. Ved utbrudd i form av aggresjon og oppgitthet ovenfor den demenssyke, på grunn av mangelfull opplevelse av ivaretagelse og forståelse, vil mange ektefeller oppleve negative følelser som dårlig samvittighet og skyldfølelse (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 37).

Angst: Angst betegnes som en diffus uro som kan både være liten, men også så stor at en føler seg lammet av den. Angst kan være knyttet til usikkerhet, bekymring, redusert selvtillit og hjelpeløshet. Den kan bestå av spenningsfølelse, engstelse, bekymring og nervøsitet der det autonome nervesystemet kan bli aktivert (Kvaal, 2014, s. 439).

Depresjon: Kan være invalidiserende, både for den som har demens diagnose og pårørende. Den kan opptre som symptom og som lidelse (Kvaal, 2014, s. 442).

2.7 Informasjon og tilbud til Ektefellene- et juridisk ansvar

Regjeringen tar sikte på et mer demens vennlig samfunn for alle, for å fremme likestilling og deltakelse. Der en skaper åpenhet samt intrigerer personer med demens i omgivelsenerundt. Regjeringen har utarbeidet demens plan 2020 som tar sikte på å fremme et samfunn som er tilrettelagt og integrerende for de demenssyke i et helhetlig fellesskap. Dette krever mer kunnskap og åpenhet rundt demens generelt i samfunnet, da spesielt i helsetjenesten. Demensplan 2020 tar utgangspunkt i tilbakemeldinger fra de personene som er demenssyk, og deres pårørende / ektefeller (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Oppmerksomheten rundt demensomsorgen har blitt økende de siste årene, der media og andre kilder er medvirkende årsak til å tydeliggjøre det for samfunnet. Opplæring for både pårørende og andre helsepersonell er i fokus etter regjeringen utformet demensplan 2015 og demensplan 2020 (Dyrdahl & Bjervamoen, 2018, s. 12). Målet er at personer med demensdiagnose, skal kunne bo hjemme lengst mulig (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Helsedirektoratet (2019) skal ha ulike ordninger og rutiner for å oppnå best mulig dialog gjennom samtale og informasjon til ektefeller for personer med demens. Kommunene har et ansvar for å etterspørre ektefellenes erfaringer og opplevelser, for å videreføre samt skape en bedre tjeneste som skal ytes til både ektefeller og deres nære. Helsepersonelloven (2011, § 3-3) fremmer at kommunene har et ansvar for å fremme helse, å forebygge sykdom, skade og sosiale problemer for de som mottar helsetjenester.

Kartlegging av og rundt situasjonen bør gjøres for å få en oversikt over hvilken helsehjelp som er aktuell, kommunene skal formidle den informasjonen og kunnskapen om det som er relevant for de enkeltes situasjon til de det gjelder (Helsedirektoratet, 2019). Helse og omsorgstjenesteloven (2011) lovfester at mottakere av helsetjenester og deres ektefeller har rett på nødvendig oppfølging, veiledning og informasjon om deres rettigheter. Grunnverdien i loven fremmer personer som er omsorgsytter med tyngdene omsorgsoppgaver.

Hovedfokuset er å støtte pårørende, i form av opplæring og veiledning, avlastningstilbud og omsorgsstønad (Helsepersonelloven, 2011, § 3-6).

Hjemmesykepleie: Hjemmesykepleie består av både hjemmesykepleie og praktisk bistand – hjemmehjelp, disse tjenestene kan innvilges separat eller i kombinasjon (Nygaard & Bondevik, 2012, s. 38). Hjemmesykepleie handler om å yte sykepleie til personer som trenger helsehjelp på grunn av sykdom, redusert helsetilstand og eldre som ikke lenger mestrer å ivareta egne behov, det kan dreie seg som en kort periode eller over lengre tid.

Hjemmesykepleie innebærer at en nærmer seg pasient og deres nære, ved å se hele aspektet ved menneske, fysisk, psykisk, sosial og åndelig. Hvert enkelt individ skal sees ut fra sitt ståsted, uavhengig av hvilken situasjon den befinner seg i, samt skape et tillitsforhold mellom ektefeller og deres nære for å utforme felles løsninger. Intensjonen til hjemmesykepleien er at hvert enkelt menneske skal kunne bo i hjemme lengst mulig så lenge det er ønsket og innenfor trygghetens rammer. Både ektefeller og den demenssyke har rett til å opprettholde grunnleggende behov, og ivaretagelse av egne ressurser (Fjørtoft, 2012, s. 19-20).

Avlastningstilbud: Dagsenter er et tilbud for både den demenssyke og deres livsledsagere, der tilbudet skal være rettet for personer som har en demensdiagnose. Tilbudet skaper et pusterom for ektefeller og deres nære, blir sett og verdsatt, som igjen skaper god tilfredsstillelse (Nygaard & Bondevik, 2012, s. 303).

Avlastning kan være en hjelper for ektemaker å håndtere hverdagen samt skape egentid der interesser og fritidsaktiviteter kan opprettholdes. Støttekontakt er en individuell ordning som flere kommuner har igangsatt, hvor det er frivillige personer som utfører og påtar seg ansvaret for de demenssyke, slik at fritiden blir mer meningsfull (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 120).

Støttesamtale og informasjon: Engedal og Haugen (2009, s. 336) hevder at å tilegne seg kunnskap om demens, kan ha stor innvirkning på samspillet mellom ektefellene og deres nære. Dette har gitt grobunn for ulike behandlingsprogrammer, der intensjonen er motivasjon for å stå i rollen som omsorgsgiver for sin nære, samt hindre negative belastninger.

Nygaard og Bondevik (2012, s. 303) fremmer at pårørendeskole er et undervisnings tilbud for pårørende til personer med demens, hvor det gis kunnskap om demensdiagnose, utfordringer, og hvor man også møter andre mennesker i samme situasjon.

3.0 Metode

«Metode er den systematiske fremgangsmåten du benytter for å samle inn informasjon og kunnskap for å belyse en problemstilling» (Thidemann & Thidemann, 2015, s. 76). Metoden skal være til hjelp for å innhente nødvendig data til oppgaven som skal skrives, der vi skiller mellom kvantitative og kvalitative forsknings metoder. Begge variantene bidrar sammen slik at det skaffes bedre forståelse av samfunnet (Dalland, 2017, s. 52).

3.1 Valg av metode

Vi har i denne oppgaven valgt litteraturstudie som metode. Denne studien handler om å innhente kunnskap fra skriftlige eksisterende kilder, å forholde seg kritisk til litteraturen og å sammenfatte all innholdet som er funnet. Vi ønsker med denne oppgaven å gi leserne innsikt i eksisterende kunnskap, skape forståelse av det problemstillingen etterspør og hvordan vi har kommet frem til det gjennom skriveprosessen (Thidemann & Thidemann, 2015, s. 79-80).

3.2 Søkehistorikk for forskning

Cinahl: Vi startet å søke etter forsknings artikler i ulike databaser for å få en indikasjon på hva som finnes av relevant forskning i forhold til problemstillingen. Etter hvert som kunnskapen om hvordan en bruker ulike søkeord og sammensetninger økte, fikk vi en større forståelse for hvilke forskinger som fantes i de ulike søkemotorene som har blitt anvendt. Vi startet første engelske søk i Cinahl, der vi brukte søkeordet «Dementia+» fikk da 61213 treff, brukte et nytt søkeord «Alzheimer`s Disease» og fikk 27182 treff. Brukte også søkeord «dementia» og fikk 52255 treff og «alzheimer*» fikk vi 35890 treff. Koblet sammen alle disse søkeordene der vi brukte «dementia*» OR «Alzheimer`s disease» OR «dementia» OR «Alzheimer*», fikk 76716 treff. Vi utvidet så søket med et nytt søkeord, «Spouses» og fikk da 8988 treff, søkte etter dette på «spouse*» fikk 13404 treff. Vi koblet først sammen «Spouses» OR «spouse*», fikk samme treff og valgte derfor å bruke «Dementia», «Alzheimer`s disease», «dementia», alzheimer* AND «Spouses» og «spouse» og fikk da 1167 treff. For å

«spisse» søket vårt enda mer mot problemstillingen, valgte vi å bruke et nytt søkeord «Community Health nursing+» og fikk 25937 treff, søkte videre på community nurse*, fikk 4,424 treff. Sammenkoblet så Community Health Nursing+ OR community nurse*, fikk 27,404 treff, vi valgte etter dette å ligge alle søkeordene sammen og koblet det sammen med de to siste søkene og fikk da 12 treff. Fant et nytt søkeord «Communication+», fikk 230,141 treff. Grunnet et enormt treff, prøvde vi med et nytt søkeord «information», og fikk 421,872 treff. Søkete med nye søkeord for å minske antall treff, «Counseling» + OR «counseling», 52623 treff. Koblet sammen «Communication+» OR «information» OR «Conseling+» OR «counseling», 660,135 treff. Alle søkeordene vi har brukt til nå, koblet vi sammen med AND istedenfor OR og fikk da 232 treff. Vi begrenset søket til «peer reviewed» og fikk 158 artikler, fordi vi bare ønsket fagfelleverderte artikler. Den siste justeringen «haket» vi av fra 2009 til 2019 for å få med oss de nyeste artiklene i databasen, fikk da 94 treff. Gjennom å lese overskriftene på de ulike artiklene, fant vi flere som vekket vår interesse. Etter å ha lest sammendragene til de artiklene som kunne være interessante, satt vi igjen med totalt 3 engelske artikler som kunne belyse problemstillingen vår.

Swemed: For å innhente annen skandinavisk forskning, valgte vi databasen swemed gjennom oria, som er biblioteket sin egen søkemotor. Det første søkeordet vi brukte var «pårørende skole», og fikk 1 treff, så søkte vi pårørende og fikk 406 treff, videre søkte vi «dement» og fikk 84 treff. Så valgte vi å søke «dement*», fikk da 1450 treff, så alzheimer* og fikk 510 treff. Kombinerte så søkeordene «dement» OR «dement*» OR «alzheimer*», fikk 17444 treff, sammenkoblet så disse søkene med «pårørende», fikk da 4064 treff. Søkete nytt ord «ektefelle*», fikk 10 treff, koblet så sammen «pårørende skole» OR «pårørende» OR «ektefelle», fikk 4065 treff. Koblet sammen alle søkeordene med AND, og fikk da 188 treff, haket videre av for «peer reviewed», da vi ønsket fagfelleverderte artikler, og ble sittende igjen med 77 treff. Etter å ha lest overskrifter i disse treffene, fant vi noen artikler på norsk som virket interessante, vi valgte derfor å lese sammendragene på de for å se etter en som kunne belyse vår problemstilling. Vi satt igjen med en norsk studie funnet i et tidsskrift for omsorgsforskning fra år 2017 «Å bli sett i en krevende hverdag – Ektefeller til hjemmeboende personer med demens sine erfaringer med Marte Meo veiledning». Grunnet oppgaven og artikkelens omfang, valgte vi bort denne.

Google Scholar: Vi søkte i google scholar med søkeord «pårørendeskole», der fikk vi 180 treff, haket av for egendefinert periode 2009 – 2019, ut fra vår problemstilling fant vi kun 1 artikkel som omhandlet «pårørendeskole» og veiledning til pårørende samt 1 studie. For å finne ut om artikkelen var fagfellevurdert, søkte vi den opp i bibliotekets egen søkemotor, «oria», hvor vi fant ut at den var fagfellevurdert.

Aldring og helse – nasjonal kompetansetjeneste: For å innhente flere norske artikler, søkte vi gjennom «aldring og helse, som er en nasjonal kompetansetjeneste. Søkeordet vi brukte var «ektefeller», da kom det opp 3 artikler, ved å lese overskriftene til disse, var det en som vekket interessen vår «Inn på tunet- et helsefremmende tilbud. En studie om ektefellens opplevelse med aktivitetstilbud for personer med demens». For å få den i full tekst, gikk vi inn i «oria», der vi søkte på hele tittelen, fikk 5 treff, der 3 av de var artikler, blant annet den ene vi lette etter.

Oria: Vi søkte i oria på søkeordet «pårørende til hjemmeboende med demens», fikk 61 treff før vi haket av for fagfellevurdert tidsskrift og fikk da 15 treff. Etter å ha lest overskriftene, fant vi 1 artikkel som vekket interesse, «Forholdet mellom avhengighet og autonomi i hjemmesykepleien». Leste abstraktet på den og endte opp med å lese full tekst da innholdet belyste noe av det vi ønsket å fremme i problemstillingen.

3.3 Søkehistorikk for litteratur

Vi startet prosessen ved å innhente pensumlitteratur i form av nyeste utgavene av de ulike bøkene, som kunne være aktuell og relevant for vår problemstilling. Videre brukte vi skolens bibliotek, søkemotorene «Oria», «Svemed», «Cinahl», «sykepleien», «Google scholar» og «aldring og helse- nasjonal kompetansetjeneste» som søkemotorer for å få et «bredere» litteratur søk. I de ulike søkemotorene vi har nyttet, krysset vi av fra år 2009 – 2019, slik at søkene ikke skulle være eldre en 10 år for å tilstrebe god validitet. For å heve oppgaven, valgte vi å ta med ulike lover og retningslinjer fra både «lovdata.no», «sykepleie og jus», «regjeringen.no» og «helsedirektoratet.no». Vi inkluderte «yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere», da vi mener de er relevant for vår oppgave. Gjennom hele oppgaveskrivingen, har vi brukt bøkene «Metode for oppgaveskriving» og «bachelor oppgaven for sykepleier

studenter» for å sikre oss oppskriften på oppsett og struktur. Ut i forløpet har det blitt mer naturlig å ta i bruk flere bøker for å få større utvalg av aktuell litteratur.

3.4 Inklusjon og eksklusjonskriterier

Hensikten med litteraturstudien vår er å belyse hvordan sykepleiere kan møte ektefeller til hjemmeboende med demens, gjennom relasjonsbygging og støtte for å mestre livsendringer når deres nære har blitt syk. Gjennom inklusjon og eksklusjons kriterier har vi fremmet litteratursøkene våre, og avgrenser mengden litteratur (Thidemann & Thidemann, 2015, s. 84). Da vi var i gang med å innhente ulike artikler som kunne belyse problemstillingen vår, valgte vi å utforme en inklusjon og eksklusjonsskjema, slik at det ble enklere å få oversikt over hvilken artikkel og studier vi skulle anvende og ikke. Litteraturstudien baserer seg på nyere forskning på artikler, og vi har derfor valgt en tidsperiode på 10 år og ikke lenger. De artiklene som er inkludert i oppgaven er både engelske og skandinaviske artikler, som kan sammenlignes med norsk praksis. Grunnet for de kriteriene som vi har valgt bort, er i hovedsak grunnet oppgavens omfang, da vi så at antall ord ble overskredet og oppgavens problemstilling ble ikke besvart slik vi ønsket.

Inklusjon:

- Ektefeller til hjemmeboende pasienter med demens
- Ektefelle perspektiv
- Hjemmeboende ektepar med bistand fra hjemmesykepleien
- Kvalitative forsknings studier
- Artikler fra 2009 – 2019
- Artikler på norsk, dansk, nederlandsk og engelsk
- Vitenskapelig publiseringsnivå 1 (Norsk senter for forskningsdata, 2019)
- Artiklene som er innhentet er fagfelle vurdert / peer reviewed
- Både menn og kvinner
- Kjønnforskjeller i utøvelse av omsorgsrollen

Eksklusjon:

- Yngre en 65 år
- Artikler publisert før 2009
- Artikler som omhandler ektefeller til sykehjems pasienter
- Teori om de ulike demens diagnosene
- Artikkelen: «Å bli sett i en krevende hverdag»

3.4.1 PIO – skjema

Vi har valgt å nytte PICO skjema for å tydeliggjøre og strukturere problemstillingen, og for å gjøre søkeprosessen enklere. PICO står for P pasient / problem, I for Intervention, C for Comparison, O for Outcome (Thidemann & Thidemann, 2015, s. 86). Vi har i vår studie valgt å utelukke C, comparison fordi vi ønsker ikke å understreke nye alternativer eller sammenligninger.

3.5 Kildekritikk

Kildekritikk er metoden en nytter for å redegjøre om kildene er innhentet til oppgaven som skal skrives er sanne. Det handler om å vurdere og karakterisere litteraturen en nytter, samt å gjøre rede for kriterier vi har lagt til grunn under utvelgelsen. Kvaliteten på kildene omhandler hvor troverdig den er, hvilken type kilde det er og hvilken holdbarhet den har, som vil si hvor «gamle» artiklene er. Grunnen for å gjennomføre dette er for at den som skal lese oppgaven får innsikt i de refleksjoner og hvilken relevans litteraturen har når en skal belyse problemstillingen vi har valgt. Det er relevant å få frem hvor mye, eller lite litteratur som ble innhentet, om det var problematisk eller enkelt å finne den. Poenget med kildekritikk er at en skal vurdere litteraturen vi har innhentet, blant annet få frem hvor og om den beskriver eller fremmer problemstillingen i oppgaven vi skriver (Dalland, 2017, s. 152-158).

Gjennom oppgaven har vi brukt det nyeste av litteratur og forskning, videre hatt fokus på primær litteratur fra bøker. Dalland (2017, s. 171) beskriver primærkilde som den opprinnelige kilden.

Det har i noen tilfeller blitt nyttet sekundærlitteratur, som er tolkninger av andres arbeid. Vi har også tatt i bruk flere av bøkene som står på pensum listen og brukt det som vår hovedlitteratur, for å kvalitet sikre litteraturen.

Vi har valgt å bruke ulike sjekklister fra kunnskapssenteret for kunne vurdere kvaliteten på de forskningsartiklene som ble valgt i oppgaven. Ut fra sjekklisene vurderte vi holdbarheten, gyldighet og artiklenes relevans. For å være sikre på at artiklene var gyldige, valgte vi forskning som ikke er publisert for over 10 år tilbake, men fra 2009 til dags dato. For å vite hvilket nivå de ulike artiklene og studiene vi har innhentet, har vi benyttet databasen «register over vitenskapelige publiseringskanaler». Publiseringskanaler er et register over ulike forlag og tidsskrift, der publikasjoner blir gjengitt i form av publiserings poeng. For å publiseres til nivå 1, må artiklene igjennom fastsatte vurderingskriterier (Norsk senter for forskningsdata, 2019).

Vi har fulgt IMRAD prinsippet for å være sikre på at det var forsknings artikler vi hadde funnet. Søkemotorene som ble brukt, er det høyskolen på Vestlandet som anbefalte, vi mener derfor dette er kvalitetssikring av artiklene. Søkene etter relevant forsknings artikler som omhandlet temaet vårt, var svært tidskrevende da treffene var mange innenfor dette temaet. Vi opplevde det utfordrende med å finne artikler som bare omhandlet ektefeller for hjemmeboende med demens, men anvendte artikler som også angikk nære pårørende da funnene også var relevante for ektefellenes situasjon og opplevelser. I teoridelen som omhandler demens, har vi vektlagt Myskja (2013) sin bok «Hjerte mitt har ikke demens». Andre bøker som har blitt primært anvendt i oppgaven er Jakobsen og Homelien (2011), Fjørtoft (2012) og Bøckmann et al. (2015). Litteratur som vi har brukt gjennom hele teorien, er gjennomtenkt for å kunne ta opp igjen i drøftedelen.

Kari Martinsen sin sykepleie teori og hennes omsorgstenkning har vært utgangspunktet vårt, med hennes 3 dimensjoner ved omsorgsbegrepet i utøvelsen av sykepleie: relasjonell, praktisk og moralsk omsorg. Vi har innhentet teori fra Martinsen sine egne bøker, siden vi mener at hennes teori er relevant og fremmer mye av det vi ønsker å belyse med problemstillingen i oppgaven.

Forskningen som er anvendt er kvalitativ, som tar sikte på å innhente opplevelser og meninger som ikke kan måles eller tallfestes (Dalland, 2017, s. 52). Prosessen med å innhente litteratur har gått fint, for vi så at det var mye litteratur om tematikken i oppgaven. Vi opplevde derimot ekskluderings prosess som mer omfattende og utfordrende.

3.6 Etiske overveielser

Vi har valgt litteraturstudie som metode i oppgaven, fordi etiske overveielser av studiene og artiklene vi har anvendt allerede er utført. Oppgavetekniske retningslinjer for Høyskolen på Vestlandet er benyttet gjennomgående i oppgaven, og artiklene vi har innhentet er utarbeidet i henhold til etiske retningslinjer. Vi har videre vektlagt å fremme all opplysning vi har innhentet på en faglig og rett måte. I innledningen belyser vi en case som vi opplevde i praksis, denne har vi anonymisert og unnlatt å bruke noe form for navn.

4.0 Resultat / funn

Pårørendeskole – Marte Meo Metode som magtteknologi av Sørensen (2015)

Artikkelen bygger på et empirisk materiale fra en studie fra 2014 av pårørende sin deltakelse i en pårørendeskole innenfor demensomsorgen. Det var gjort intervju med 14 ektefeller.

Hensikten med artikkelen er å drøfte hvordan undervisning på pårørendeskolen blir til et rom, hvor makt utspiller seg mellom profesjonelle og pårørende til mennesker med demens. De som sitter på makten underbygges gjennom diskusjoner med at de tar inn Foucaultes sin tenkning hvor makt sees på som produktivt, og subjekter produseres på spesielle måter. Ektefellene sees på som en resurs som staten er avhengig av, og subjektene ledes til å utvikle seg i den retning der statens behov er på det gitte tidspunkt. Artikkelen har fokus på ektefeller, som var den ene gruppen pårørende som deltok på kurset og den andre gruppen inneholdt pårørende som barn til demenssyke.

Konklusjonen viser at ektefellenes hverdag var preget av presset situasjon, følte seg alene og isolerte, ensomme og opplevde at livene deres ble satt på «pause». Dette fordi ansvaret i hjemmet var overlatt til de 24 timer i døgnet, 7 dager i uken når deres nære hadde fått demensdiagnosen. Fokusgruppe intervjuene viste at alle 14 ektefellene var enige om at de ikke fikk de redskapene de hadde håpet på, for å få rom til å skape seg et frirom til å leve et eget liv, mens det enda var tid. Gruppene opplevde felles opplevelse av stor frustrasjon over å bli pålagt mer ansvar i familien.

Inn på tunet –Et helsefremmede tilbud -En studie om ektefellers opplevelse med dagaktivitetstilbud for personer med demens av Strandli, Skovdahl, Kirkevold & Ormstad (2016)

Denne studien har en kvalitativ tilnærming med bruk av dybdeintervju med 7 ektefeller / samboere til personer med demens som deltar «inn på tunet modellen». Data ble analysert ved bruk av kvalitativ innholdsanalyse. Hensikten var å få kunnskap om ektefelle / samboeres opplevelser av «inn på tunet – et dagaktivitetstilbud tilrettelagt for personer med demens». Funnene konkluderte med at basert på ektefeller / samboeres opplevelse fremstår inn på tunet som et helsefremmed tilbud både for personer med demens og for ektefellene / samboerne selv. Tilbudet oppleves og tilrettelegges for identitetsfremmede aktiviteter for personer med demens, og ektefeller opplever videre at deres nære trives med tilbudet og at de selv opplevde tilbudet som avlastende. Det kan være et godt tilbud i fremtiden når omsorgssektoren skal møte forventede utfordringer knyttet til demens omsorg.

Familiebasert omsorg på godt og vondt av Aasgard, Morgensen, & Grov (2009)

Denne studien har en kvalitativ tilnærming, der respondentene beskrev det de anså som betydningsfullt i omsorgssituasjonen. 27 pårørende deltok. Hensikten med studien er økt kunnskap, dokumentasjon og et bredere grunnlag for vurderingen av pårørendes behov når tjenestetilbudet skal utformes og tiltak iverksettes. Resultatet viser at menn har en mer positiv opplevelse av omsorgssituasjonen enn kvinner, menn administrere, mens kvinner utfører omsorgsoppgavene. Kvinner opplevde savn, ensomhet, fastlåst og isolert. Det vil si at menn er mer fornøyd med det offentlige tjenestetilbudet og samarbeid i familien, en hva kvinner er. Konklusjonen er at kvinner og menns ulike opplevelser av omsorgssituasjonen tilsier at helsepersonell bør tilnærme seg forskjellig når hjelp fra pleie og omsorgstjenesten planlegges og skal utføres.

Forholdet mellom avhengighet og autonomi i hjemmesykepleien av Drageset (2009)

I denne artikkelen ble det benyttet litteraturstudie som metode og anvendt ulike databaser for å innhente ulike litteratur som allerede eksisterer. Hensikten med artikkelen var å knytte tematikken til et sykepleiefaglig perspektiv, samt litteratur om hjem kan bidra til større forståelse av dette forholdet. Artikkelen anvender også egen erfaring fra eget arbeid i andres hjem, fra undervisning i tema som omhandler hjemmesykepleierne og fra veiledning til studenter som har hatt praksis studier i hjemmesykepleien. Resultatet viser at det ble avklart sentrale begrep i problemstillingen som inntreden og opphold, teknologi og hjelpemidler i pasientens hjem, utfordrende liv og hjem, og møte med pårørende med pårørende omtales. Det kom frem i denne artikkelen at hverdagen til den som blir syk, pleie og hjelpetrengende endres i to omganger, først når sykdommen inntreffer, og deretter når hjemmesykepleien treer inn i hjemmet deres. Dette skaper utfordringer for pasient, pårørende /ektefeller og sykepleier på grunn av at alle må tilpasse seg situasjonen og tilpasning bidrar til rutiner som åpner opp for å følge kontinuerlig med hvordan pasienten har det. Pårørende og de sykes tilknytning til og avhengighet av hverandre, bidrar til felles opplevelser av grenser, selvbestemmelse og identitetsfølelse.

A phenomenological study of living with a partner affected with dementia av Meyer, Cullough & Beggren (2016)

Denne studien har en beskrivende fenomenologisk tilnærming basert på et reflekterende livsperspektiv. Studien har en kvalitativ tilnærming fordi det ble gjennomført 7 grundige intervjuer med partnere til personer som har fått demensdiagnosen. Hensikten med studien har som formål å beskrive ektefellenes erfaringer med å leve med en partner som er demenssyk. Studien konkluderer med at temaet fra samhold til ensomhet gjenspeiler seg i ektefellers beskrivelse av deres livssituasjon. Dagliglivet endrer seg gradvis, sammen med partnerens personlighet og rollen deres ble mer som en omsorgsleverandør fremfor å være en ektefelle. Det kom også frem at informasjon og kunnskap om demens bør komme frem i et tidligere stadium og helsevesenet har et gjeldende ansvar for å møte ektefellenes behov og sikre at alle parter er fornøyd.

Spouses' experience of living with a partner diagnosed with a dementia: a synthesis of the qualitative research av Pozzebon, Douglas & Ames (2016)

Denne studien har en kvalitativ tilnærming der det er blitt gjort elektroniske database søk i ulike søkemotorer. 16 studier oppfylte inkluderingskriteriene, der de hadde intervju av deltakere og fra disse studiene ble det samlet inn en tematisk analyse. Hensikten med studien var å fullføre en syntese med resultatene av publiserte kvalitative studier som har utforsket opplevelsen av å være ektefeller. Det kom frem resultat fra studien at de publiserte data avslørte 5 hovedtemaer som «tap av partner», det var sentralt og rundt denne opplevelsen hadde ektefeller beskrevet ulike prosesser som «å erkjenne forandring», «være i krise», «tilpasse seg og justere», «akseptere og bevege seg fremover». Konklusjonen gir innsikt i dagens tilpasninger og opplevelser av ektefeller som omsorgsperson, samtidig som det vektlegges betydning av å vurdere effekten av kognitiv nedgang og demens i en sosial, relasjonell sammenheng.

Informal caregivers of person with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia programme av Peeters, Van Beek, Meerveld, Spreeuwenberg & Francke (2010)

Dette er en kvalitativ artikkel basert på kvantitative statistisk analyse gjort av The National Dementia Program fra perioden 2006- 2007, der det ble gjort intervju av 984 uformelle omsorgsgivere. Artikkelen beskriver både bruk og behov for uformelle omsorgspersoner med

utgangspunkt i spørreskjema undersøkelse, organisert i nasjonal demens program i Nederland. Bakgrunnen for artikkelen er den økende forekomsten av demens og dens innvirkning på dem som står de nært, er et økende problem i hele verden. Den progressive og uforutsigbare forløpet av demens utgjør store utfordringer for uformelle omsorgspersoner. Konklusjonen i artikkelen er at de fleste av de uformelle omsorgspersonene i studien rapporterte at de trenger mer informasjon og råd om hvordan de skal takle atferdsproblemene med sine kjære, og om utviklingen av diagnosen. Ektefellene i studien gav tilbakemelding at de ofte hadde behov for mer emosjonell støtte og avlastning. I etterkant av studiene ble det utformet en plan der forventningene er at en sykepleier, skal møte den uformelle omsorgspersonen ved å gi støtte og informasjon.

5.0 Drøfting

Gjennom dette kapitlet ønsker vi å drøfte vår problemstilling: «Hvordan kan sykepleiere møte ektefeller til hjemmeboende med demens, for at de skal kunne mestre livsendringer når deres nære har blitt syk?» Drøfting innebærer for og mot argumenter i diskusjonen vi har tatt for oss, samt argumenter og teori som tidligere har blitt belyst i oppgaven.

Dalland (2017, s. 228) hevder at drøfting er en analyserende diskusjon, som man har med seg selv. Diskusjonen kan uttrykkes med kvalifiserende elementer, som menes at argumentene har grobunn i innhentet litteratur eller empiri, eller med begge deler.

For å fremme hva problemstillingen omhandler, har vi delt opp drøftingsdelen inn i ulike kapitler, dette for å få struktur og dermed skape bedre oversikt i oppgaven.

5.1 Kommunikasjon i møte med ektefeller

Som nevnt i casen i punkt 1.1, opplevde vi en situasjon fra hjemmesykepleien. Der en ektefelle som bodde sammen med sin demenssyke mann, søkte han inn på sykehjem grunnet manglende relasjon og forståelse mellom henne og sykepleier. Ektemannen hadde vært stabil med sin demens diagnose i flere år, men den siste tiden har hans kognitive og fysiske funksjon fallert. Demensdiagnosen kan variere ut fra hvilken type demens personen har, og endringene kan deles inn i kognitive, atferdsmessige og motoriske symptomer (Engedal & Haugen, 2009, s. 33). Diagnosen har et usikkert forløp, der den i noen tilfeller kan være kort og brutal, men hos andre kan strekke seg over flere år (Sovdahl & Berentsen, 2014, s. 411).

Da dagen kom og ektemannen skulle på avlastning, tok konen til tårene og sa «nå slipper dere å komme her flere ganger om dagen og bruke all deres tid på oss». Som sykepleiere er det viktig å ha tanker om dobbelthet som kan oppstå i slike situasjoner i hjemmet. Der vi som sykepleiere får inntrykk og handler i beste velvilje på bakgrunn av det, men så er det ikke alltid det vi «ser» som nødvendigvis er det rette i situasjonen. I dette tilfelle opplevde vi en motstridende situasjon da ektefellen ikke fikk frem det behovet hun hadde. Martinsen (2019) hevder ved å utøve faglig skjønn er man sansende, samt har helhetlig oversikt for å kunne mestre situasjonen best mulig, og dermed kunne ha et større overblikk over hendelsen (Fonn, 2019, s. 73).

Ved å være trygg på seg selv, å utstråle varme, trygge stemmer, rolige og være sikre i møte med andre mennesker, kan en skape trygghet til motparten (Thorsen, 2011, s. 119-120).

Erfaring vi begge sitter igjen med fra hjemmesykepleien, er at relasjonsbyggingen mellom sykepleiere og ektefellen ikke var tilstrekkelig, da tryggheten var mangelfull og hun derfor ikke fikk frem eget ønske, som var å ha sin nære hjemme.

Makten som sykepleiere praktiserte i situasjonen opplevdes tydelig hos ektefellen, uten at sykepleierne nødvendigvis tenkte over utøvelse av makt.

Når sykepleiere skal yte hjelp og omsorg må likeverdet være tilstede for å forhindre maktutøvelsen som kan oppstå i hjemmet.

Jakobsen og Homelien (2011, s. 34-35) hevder at likeverdigheten i forholdet til den «syke» og ektefellen kan settes på prøve, og personene man har levd et langt liv sammen med, svinner bort samtidig som personen kan ha lyse øyeblikk og er akkurat den samme som før. Det kan for mange oppleves utfordrende at sin nære har klare og uklare øyeblikk, da dette kan være vanskelig å forholde seg til som ektefelle

Det vi også har erfart fra hjemmesykepleien er ektefeller opplever det vanskelig at deres kjære ikke lenger er den samme som tidligere. Demens forløpet endrer personligheten til deres nære, der den «syke» kan opptre ugjenkjennelig og kan derfor oppleves utfordrende å forholde seg til. Studien til Pozzebon, Douglas og Ames (2016, s. 546) støtter disse funnene, da den beskriver ulike prosesser som ektefeller går igjennom ved å være omsorgsyster for sine nære med demens. Prosessene handler om å erkjenne forandring, tilpasse seg å justere, være i krise, akseptere og bevege seg fremover. Konklusjonen av studien fremmer tilpasninger og opplevelser som ektefeller kjenner på ved å være omsorgsyster for sin nære i hjemmet.

Fjørtoft (2012, s. 150-151) hevder at makt er noe alle mennesker har, som kan påvirke andre på godt eller vondt. Sykepleiere som kommer inn i et hjem, kan gjennom sin væremåte formidle trygghet eller utrygghet. Det gir oss som sykepleiere stor makt og et ansvar om hvordan vi håndterer makten. Det gir også et ansvar om å formidle trygghet gjennom respekt for hjemmet vi trår inn i, både for den demenssyke og deres ektefeller.

Skau (2013, s. 31-32) hevder at det er viktig å forstå hvilken makt en som sykepleiere har i møte med både ektefeller og deres nære med demens diagnose, for å forstå relasjonen mellom partene. I relasjoner mellom sykepleiere, ektefeller og deres nære er makten tilstede, og er uløselig knyttet det å utøve sykepleie. Hjelpen som skal ytes må være tilstede, men er det ikke

alltid, makten som sykepleiere har med sitt yrke, vil alltid være tilstede. Dette kan vanskeliggjøre sykepleieryrke å erkjenne grensene som makten innebærer, og det forutsetter å kunne bruke den til personens beste.

Gjennom tidligere praksis, har vi erfart at for å yte omsorg i et hjem som er tilpasset begge parter, er tid fundamental for å skape den gode relasjonen. Være bevisst hvordan sykepleiere utnytter tiden for å kunne tilstrebe nærhet og samhørighet, både til ektefeller og sine nære. Martinsen og Kjær (2012, s. 133) beskriver møte mellom sykepleier, ektefeller og deres nære som en ulik tid for alle parter, der sykepleier legger vekk egen travelhet slik at hun / han er til stede med hele seg, da kan det være tydeligere å se hvor den «syke» og ektefellen befinner seg i deres opplevelse av tid. Dette kan igjen gi en felles forståelse av tiden de deler i sitt felleskap.

Vurderingen av situasjonen som ble gjort i historien ovenfor, ble feiltolket og utfallet var ikke etter konens ønske, men etter samvittigheten hennes ovenfor hjemmetjenesten. Heap (2012, s. 46-47) hevder at kommunikasjon kan beskrives som en viktig prosess i vårt nærvær, og er avgjørende for hvordan utfallet danner grunnlaget for møte med hverandre. Både formidling og signalisering av det vi ønsker å få frem i kommunikasjonen, kan gjøres gjennom ulike uttrykk, både nonverbalt og verbalt, og som sykepleier er det viktig å være oppmerksom på disse sidene. Ved å være oppmerksom og ta på alvor de ulike uttrykk ved kommunikasjonen som formidles, kan det skapes bedre gjensidig forståelse mellom oss som sykepleiere og ektefeller.

Martinsen (2000, s. 21) hevder at det er øye som ser og forstår ved å være oppmerksom tilstede gjennom sansing, kan gjøre at den andre parten vil føle seg verdsatt og sett.

I studien til Peeters, Van Beek, Meerveld, Spreeuwenberg og Francke (2010, s. 4) kom det frem gjennom intervju av «uformelle omsorgsgivere» at informasjon og støtte til ektefeller var noe som ble vektlagt som viktig og opplevdes mangelfullt som omsorgsperson for sine nære. Dette underbygger også den erfaringen vi sitter igjen med etter praksis, at ektefeller har formidlet et ønske om mer kunnskap om demens, samt å tilegne seg måter å kommunisere med sin nære på for å bedre relasjonen de imellom.

Det kommer frem i Eide og Eide (2007, s. 202) at for å utøve god kommunikasjon med ektefeller og deres nære foreligger det syv kanaler; ansikt, blick, kropp, stemme, berøring, stillhet og tempo.

Sammensetningen av de kan være tillitsskapende og dermed danne relasjon som må bestå av minst to parter og som har en gjensidig påvirkning av hverandre, de elementene sammen kan skape en bedre kommunikasjon (Eide & Eide, 2007, s. 17).

Martinsen (2003a, s. 139) beskriver sansingens som mottakelse av inntrykk, både kroppslig og med ord, den kunnskapen som vi innhenter gjennom å være sansende tilstede skaper trygghet i møte med andre mennesker. Fra tidligere erfaring har vi begge opplevd at trygghet må ligge til grunn for at både ektefeller og deres nære skal våge å utrykke seg i møte med sykepleiere.

Martinsen hevder videre at kunnskap kommer til utrykk gjennom sanselig forståelse, og kan vinnes samt praktiseres når sykepleiere er kjent med kunnskapen eller er fortrolig i den sammenhengen en handler i.

I studien til Drageset (2009, s. 22) kommer det frem at hverdagen til den som har demens diagnose, endres i to omganger, først når diagnosen foreligger og deretter når helsetjenesten kommer inn i hjemmet deres. Dette kan skape utfordringer både for den som har demens, for deres ektefeller og for sykepleiere, på grunn av tilpasning av den nye situasjonen som har oppstått. Tilpasningen kan igjen skape gode rutiner som åpner opp for kontinuerlig tilsyn av hvordan personen med demens og ektefeller har det.

Dette underbygger også Fjørtoft sin teori, hun hevder at når sykepleie utøves i private hjem, kan det medføre en rekke utfordringer både for de som mottar hjelp og for sykepleierne som utøver hjelpen. Som sykepleier beveger man seg hele tiden i grenseland mellom det som er privat og offentlig, da man ikke kommer som en invitert gjest, men for å utøve profesjonell omsorg. Respekt og ydmykhet både for den syke og partneren, er viktige nøkkelord å ta med seg når man trår inn i andres hjems verdier, normer og tradisjoner. Dette innebærer at sykepleiere har forståelse for det sårbare med å være avhengig av pleie i eget hjem (Fjørtoft, 2012, s. 35-37).

Av egen erfaring fra tidligere praksis har vi opplevd etter samtale med flere ektefeller at hjemmene ikke lenger opplevdes som det private og trygge hjemmet som det var før hjelpen

fra hjemmetjenesten ble mobilisert. Dette begrunnes med at hjemmet til enhver tid «må» se presentabelt ut, og ikke minst usikkerheten når hjelpen kommer inn dørene.

Eide og Eide (2007, s. 209) hevder at ved å opptre oppmerksomt og interessert, kan man skape trygghet i tillegg til å stimulere den andre til å uttrykke seg, som igjen kan skape tillit i relasjonen mellom sykepleiere og ektefeller

Videre kom det frem i studien til Aasgaard, Mogensen og Grov (2007, s. Konklusjon) at det er ulik belastning mellom kjønn i opplevelsen av å være omsorgsgiver til hjemmeboende personer med demens. Kvinnes opplevelse var savn, ensomhet og isolasjon, og omsorgsrollen ble sett på som belastende både psykisk og fysisk. Disse funnene støtter vår opplevelse, der kvinnen i historien uttrykte slike følelser. Studien viste også til at menn er mer fornøyd med tjenestetilbudet fra hjemmetjenesten, og opplevde omsorgssituasjonen som positiv.

Jakobsen og Homelien (2011, s. 65) hevder at det er individuelle forskjeller av opplevelsen som omsorgsperson for sine nære. Noen kan føle det som meningsfylt, mens andre kan kjenne på belastninger knyttet til det. Dette underbygger også Engedal og Haugen (2009, s. 331) sine teorier om det å gi omsorg til sin nære som har demens, kan oppleves som en meningsfull og givende oppgave. Det er ikke alle ektefeller som opplever omsorgsrollen som en belastning.

5.2 Byrder og opplevelser på godt og vondt knyttet til rollen som ektefeller

Ektefeller til hjemmeboende personer med demens er en utsatt gruppe, grunnet kroniske belastninger og vedvarende stress over lengre tid. De kan oppleve utfordringer knyttet til væremåten for sine nære med demens, der mistenksomhet, anklagelser, aggresjon og utagering kan skape redsel. Dette kan være belastende grunnet opplevelse av mangelfull oversikt over situasjon, og flere ektefeller kan stå i fare for å bli deprimert og utvikle ulike angstlidelser (Krisstoffersen, 2011, s. 166).

Både studien av Meyer, Cullough og Berggren (2016, s. 27-29) og Kristoffersen støtter disse teoriene. Studien konkluderer med opplevelser av samhold til ensomhet som kommer frem i ektefellenes beskrivelse av deres livssituasjon. Ensomheten er en opplevelse av savn etter kontakt og fellesskap med andre, og ektefellene kan være utsatt for sosial isolasjon på grunn av distansering fra sitt nettverk. Grunnlaget for det kan være endring og konsekvensen som

diagnose kan gi hos personer med demens. Dagliglivet endres i trå med sin næres personlighet og rollen som ektefelle ble stadig mer som en omsorgsleverandør.

Martinsen (2003b, s. 71) hevder at omsorg handler om å være i et fellesskap, og som menneske er man avhengig av fellesskap. Der man også har et ansvar for de personene som er syk og deres nære, ved å se hverandre ut fra situasjonen hver enkelt befinner seg i. Studien til Meyer et al. (2016, s. 27-29) fremmer også at informasjon og kunnskap om demens bør fremmes på et tidligere stadium av sykepleier, for å sikre at behovene til ektefellene blir sett og dermed at alle parter blir fornøyd.

Studier til Peeters et al. (2010, s. 4) støtter også disse funnene, og påpeker at den progressive og uforutsigbare forløpet av demens kan utgjøre belastninger for de uformelle omsorgspersonene. Studien konkluderte med at de uformelle omsorgspersonene ønsket mer informasjon og råd om hvordan de skal håndtere atferdsproblemer med sine nære, og utviklingen av diagnosen.

Myskja (2013, s. 20) hevder at demens rammer flere av hjernes funksjoner, og har et varierende forløp, der nedsatt hukommelse, språklige utfordringer, desorientering, dagligdagse gjøremål kan bli problematisk å utføre og personligheten til personen med demens, endres.

Gjennom våre egne erfaringer, sitter vi igjen med samme inntrykk som studiene fremmer. Vi har flere ganger opplevd ektefeller til hjemmeboende personer med demens som etterspør informasjon, kunnskap og forløpet om demens, for å mestre de utfordringer som hverdagen kan by på.

Andre utfordringer som ektefeller kan oppleve, handler om rolleendringen som skjer mellom ektefellen, og den demenssyke.

Dette påpeker også Heap (2012, s. 231) i sin teori, at det å gå i fra en trygg og kjent rolle, til en ukjent kan resultere i manglede livsverdier.

Renolen (2008, s. 218) definerer rolleendring som «Summen av forventninger som rettes mot en person i en viss posisjon».

Studier av Meyer et al. (2016, s. 27-29) påpeker også endringer i rollen som ektefeller, der de måtte forholde seg mer som en omsorgslyter enn en partner for sin nære med demens.

Dyrdahl og Bjervamoen (2018, s. 133) hevder at ektefeller kan oppleve skyldfølelse ut fra forventninger som er knyttet til rollen som omsorgsgiver, dette kan også skyldes egne

reaksjoner av de endringene som demens gjør med sine nære. Dersom ektefeller ikke føler de er nok tilstede, gjør nok for å bistå personen med demens, kan dårlig samvittighet fremtre.

Flere ektefeller fra vår praksis i hjemmesykepleien fortalte om de utfordringene som rolleendringene kan by på, i form av større ansvar i hjemmet, ensomhet og endringer som gradvis skjer med sine nære. Ektefellene uttrykte også følelse av tap, og sorg da de opplevde å miste sine nære i demens forløpet. Dette underbygger også Renolen (2008, s. 177) og Jakobsen og Homelien (2011, s. 31) sine teorier om sorg, der sorg kan forklare som en opplevelse av tap som kan oppstå i flere ulike situasjoner, når de naturlige funksjonene til personer med demens, faller bort.

Dyrdahl og Bjervamoen (2018, s. 132) hevder at felles gjøremål ikke lenger la seg gjøre, kan ektefellen til den demenssyke oppleve sorg som en krisereaksjon, og disse følelsene kan påvirke samlivet og i verste fall skape samlivsbrudd.

Gjennom praksis i hjemmesykepleien har vi møtt en rekke ektefeller til hjemmeboende personer med demens som fremmer at sosiale gjøremål er vanskeligere å utføre sammen. Gjennom samtale formidlet de også et ønske om å bli «sett» av sykepleiere på et tidligere tidspunkt. Med en «klapp» på skulderen som en bekreftelse på den gode innsatsen de utfører i hjemmet med sin nære.

Martinsen (1996) referert i Nortvedt (2012, s. 38) beskriver det å være medmenneskelig i møte med ektefeller og deres nære, skapes gjennom blikk, innlevelse og tilstedeværelse av helsepersonell.

For at ektefeller og deres nære skal føle seg verdsatt og sett, handler det som sykepleiere å se hele menneske, gjennom å være medfølende, oppmerksom og mottakelig i møte (Norsk sykepleierforbund, 2018, s. 11).

Ved å være oppmerksom og tilstede i møte, vil sykepleier kunne fange opp eventuelle belastninger som stress på et tidligere tidspunkt. Ved å kartlegge kontinuerlig stressbelastning i form av spørre skjema for ektefeller, kan en innhente opplysninger og opplevelser som livsledsagere kan kjenne på. Siden demens forløpet er progredierende, vil nye utfordringer dukke opp etter hvert som diagnosen utvikler seg. Vil dette skape nye reaksjoner og stressfaktorer for ektefeller (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 90-91).

5.3 Ektefeller og deres rettigheter i samfunnet

Det er kommunen sitt ansvar å innhente opplysninger fra ektefellenes opplevelser og erfaringer, for å skape en bedre tjeneste. Helsepersonelloven (2011) sier at kommunen skal fremme helse samt forebygge sykdom, skade og sosiale problemer for ektefeller og demenssyke personer. Kommunene har videre et ansvar å kartlegge situasjonen til både den demenssyke og ektefellene, dette for å finne ut hvilken helsehjelp som kan være aktuell for de ulike partene, og de eventuelle tilbudene skal tilpasses hvert enkelt individ (Helsedirektoratet, 2019). Det kommer frem i Jakobsen og Homelien (2011, s. 71) at helsetjenesten har et ansvar for å gjøre omsorgssituasjonen til ektefeller forståelig og oversiktlig, men livsledsagere kan ha utfordringer med å etterspørre informasjon som de kan ha behov for. En opplevelse av å fremstå som en byrde, er noe som gjør etterspørselen av informasjon vanskelig for mange ektefeller. Dette kan oppleves som enda en belastning i tillegg til å forholde seg til demens diagnosen og det progredierende forløpet.

I studien til Peeters et al. (2010, s. 4) blir det konkludert med at de fleste av uformelle omsorgspersonene gav uttrykk for at de hadde behov for mer profesjonell hjelp, råd og informasjon om sykdomsforløpet og atferdsproblemene som kan oppstå. Gjennom erfaring fra praksis, viser det seg at ektefeller ikke vet hvilke rettigheter og tilbud de har rett på, og hvor de skal henvende seg for å innhente opplysninger.

Regjeringen tar også sikte på å skape et mer demens vennlig samfunn for alle, med et integrerende helhetlig fellesskap for ektefeller og deres nære. For å oppnå dette, kreves det mer åpenhet og kunnskap om demens i samfunnet generelt. Demensplan 2020 har blitt utarbeidet etter tilbakemeldinger fra ektefeller og personer som har demensdiagnose. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). De siste årene har demensomsorgen fått mer oppmerksomhet gjennom media og andre kilder for å opplyse om demensdiagnosen for samfunnet (Dyrdahl & Bjervamoen, 2018, s. 12).

Videre kommer det frem i Helsepersonelloven (2011) at personer med tyngdene omsorgsoppgaver for deres nære, skal tilbys ulike stønader og støtte i form av veiledning, stønad, opplæring og avlastningstilbud.

Molven (2016, s. 70-71) sin teori støtter nettopp dette, og hevder at sykepleieren har et ansvar å fremme hvilke rettigheter og lover ektefeller har rett på ut fra hvilken situasjon ektefelle og deres nære befinner seg i. En viktig sykepleieoppgave er å informere ektefellene om deres

rettigheter, samt å vise respekt og omsorg får både ektefellene og deres nære, uavhengig hvor travel en er i arbeidsdagen.

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere fremmer også at sykepleie skal bygges på barmhjertighet, omsorg og respekt, og være kunnskapsbasert (Norsk sykepleierforbund, 2011).

Martinsen (2005, s. 135-136) hevder at i utøvelse av sykepleie, er det tre dimensjoner ved omsorgsbegrepet: relasjonelt, praktisk og moralsk, der moralen kommer til uttrykk i hvordan arbeidet utføres. Med disse tre omsorgs begrepene fremmes et ansvar for de svake, vår avhengighet av hverandre, aktiv deltakelse i andres lidelse, og hvordan ansvaret for den svake skal praktiseres.

Av erfaring ser vi at sykepleie som utøves både fra Martinsen sin omsorgsteori og som baserer seg på yrkesetiske retningslinjer kan være «nøkkelen» for relasjonsbygging mellom partene. Ved å ta seg tid til å informere ektefellene om rettigheter, og samtidig være støttende, vise respekt og være tilstede med hele seg, er en viktig oppgave som sykepleierne utøver i sin arbeidsdag. Tveiten (2008, s. 30-31) hevder at som sykepleier ligger det et ansvar for læring, mestring, oppdagelse og vekst i sitt møte med ektefeller og deres kjære. Ved å bidra til økt lærdom om demensforløpet, kan livsledsager oppleve mestring ved å stå i hverdagen med sin nære og de utfordringene som kan oppstå. Denne teorien støtter også Dyr Dahl og Bjervamoen (2018, s. 12), at opplæring for pårørende er i fokus etter at regjeringen utformet demensplan 2015 og 2020.

5.4 Ektefellers behov for avlastning og støtte

Nolan et al. Referert i Jakobsen og Homelien (2011, s. 109) hevder at ektefeller som bor hjemme med sin demenssyke, har behov for hjelp og støtte for å mestre de fysiske, sosiale og psykiske belastningene som det medfører ved å ha sin nære med demensdiagnose hjemme. Hensikten er å redusere stress og belastning og slik gjenskape kontroll hos ektefeller. Som sykepleier er det helt nødvendig å ha forståelse for ektefeller sin situasjon, behov og opplevelser, for å oppnå relasjon mellom sykepleier, ektefeller og deres nære med demens.

Det kommer frem i studien til Peeters et al. (2010, s. 4) at ektefeller fremmet mer behov for emosjonell støtte, avlastning samt informasjon og råd om demensdiagnosen og dens forløp. Våre erfaringer fra praksisen i hjemmesykepleien støtter også teorien i studien, fordi ektefeller gav uttrykk for å bli «sett» og hørt i form av emosjonell støtte, imøte mellom sykepleier, ektefeller og deres nære. Martinsen (2018, s. 25-27) hevder at man lettere vil oppleve det hellige som ikke kan berøres, ved at man er fysisk sansende tilstede i situasjonen, og at dette igjen må vies oppmerksomhet og tid til, dette blir beskrevet som en urørlighetssone.

Livsledsagere vi møtte i praksis, etterlyste også informasjon om avlastning og aktivitetstilbud i kommunen hvor de hører til.

Avlastning kan fungere som en hjelper for ektefeller til å håndtere hverdagen, slik at interesser og fritidsaktiviteter kan opprettholdes (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 120).

Dagsenter kan være et tilbud både for den demenssyke og for dens ektefelle, da tilbudet kan gi pusterom for ektefellen, samt at den demenssyke blir sett og verdsatt, dette kan igjen gi en god tilfredstilleggelse for ektefellen (Nygaard & Bondevik, 2012, s. 303).

Studien til Strandli, Skovdahl, Kirkevold og Ormstad (2016, s. 210) fremmer at det er behov for meningsfulle aktivitetstilbud for personer med demensdiagnose og alternative, samt fleksible former for avlastning for ektefeller. «Inn på tunet» kan være et slikt tilbud, men det kommer frem at det fortsatt er behov for mer kunnskap knyttet til ektefellers erfaring med tilbudet.

Vi sitter igjen med erfaring fra hjemmesykepleien om at dagsenter er et godt alternativ for ektefeller og deres nære, at ektefeller opplever mer tid til seg selv og dermed få dekket egne behov som igjen kan bevare livskvaliteten deres. Gjennom god livskvalitet og opplevelse av mestring, kan ektefellene stå i situasjonen med sin demenssyke over lengre tid. Noen ektefeller etterlyste flere dager med dagsenter i uken for sine kjære, mens andre forteller om frustrasjon over å stå på venteliste over lengre tid for å få plass. Mange fremmet også at hjemmesykepleien fungerte som et godt tilbud i hverdagen, men at det ikke erstatter dagsenter.

Nygaard og Bondevik (2012, s. 38) hevder at hjemmesykepleie består av både hjemmesykepleie og hjemmehjelp, og disse tjenestene kan være et godt alternativ dersom det er behov for bistand i hjemmet. Bistand i form av hjemmesykepleie handler om å yte

sykepleie til personer som trenger helsehjelp grunnet redusert helsetilstand og ikke lenger mestrer å ivareta egne behov.

Som sykepleier er det viktig å nærme seg ektefellen og deres nære ved å se hele situasjonen de befinner seg i. Formålet til hjemmesykepleien er at personer skal kunne bo hjemme lengst mulig, så lenge det er ønsket og innenfor trygghetens rammer (Fjørtoft, 2012, s. 19-20).

Engedal og Haugen (2009, s. 330-336) fremmer at kunnskap og informasjon om demens kan bidra til et bedre samspill mellom ektefellene og deres nære. Hensikten er å gi motivasjon for å stå i rollen som omsorgsgiver for sin kjære, og forhindre negative belastninger, som stressrelaterte plager og depresjon. Dette underbygger også Hjort (2010, s. 97-98), da han hevder at skjebnen for ektefeller er mer belastende enn for den demenssyke personen selv. Ektefeller trenger både hjelp, avlastning og støtte, det er derfor de siste årene blitt startet opp med grupper for pårørende og pårørende skole i flere kommuner, der ektefeller får råd og kunnskap om demensdiagnose.

Å dele utfordringer og problemer med andre i samme situasjon, kan for mange oppleves positivt, dette har vi selv erfart fra praksis da vi fikk mulighet å være med en kveld på pårørende skole i kommunen. Flere uttrykte at de synes det var godt å få utløp for sine frustrasjoner, der de følte seg forstått og ikke ble møtt med kritikk. Som studenter utnyttet vi tiden til å lytte samt fungere som en «container» funksjon, ektefellene uttrykte positivitet og en lettelse over å ha noen å dele sine tanker med.

Det kommer frem i konklusjonen i artikkelen til Øvre Sørensen (2015, s. 208), at ektefellenes hverdag var preget av ensomhet, isolasjon og opplevelse av at livene ble satt på «pause». Ansvar ble overlatt til ektefellene hele døgnet, syv dager i uken. Det kom også frem hvordan pårørende skolen kan bli til et rom, hvor makt utspiller seg mellom de formelle og uformelle omsorgsgiverne til personer med demens diagnose. Ektefeller kan for helsetjenesten sees på som en ressurs som de er avhengig av, og ledes til den retning der helsetjenestens sine behov er, på det gitte tidspunkt.

6.0 Avslutning

Hensikten med oppgaven var å belyse og fremme problemstillingen:

«Hvordan kan sykepleiere møte ektefeller til hjemmeboende med demens, for at de skal kunne mestre livsendringer når deres nære har blitt syk?».

Litteratur og forskning som er innhentet gjennom oppgaven, viser at trygghet og tillit er fundamental i møte mellom sykepleier og ektefeller, for at relasjonen skal være tilstede. Gjennom god relasjon, kan ektefeller føle seg sett og verdsatt som omsorgsgiver for sine nære. Historien som er nevnt tidligere i oppgaven fremmet tydelig feiltolkninger som kan oppstå da relasjonen mellom partene var utilstrekkelig. Hendelsen gav grunnlaget for valg av tittel og problemstilling.

Det kommer frem i oppgaven at å være ektefelle til hjemmeboende personer med demens kan gi utfordringer, som igjen kan by på belastninger for deres livssituasjon og helse. Ektefeller gir mye av sin fritid for å ta hånd om sine nære, dette kan gå utover livskvaliteten, fordi egne behov blir satt til side. Følelsen av utilstrekkelighet, isolasjon og ensomhet i rollen som omsorgsgiver kan fremkomme hos mange. Litteratur og forskning fremmer at de belastningene og negative følelser oppleves individuelt, da noen kan kjenne på positive opplevelser ved å ha sine nære hjemme. Kjønnforskjeller forekommer i utøvelsen av omsorgsrollen i hjemmet, og kan oppleves ulikt for kvinner og menn. Som sykepleier er det helt nødvendig å se disse ulikhetene i møte med både den demenssyke og deres ektefeller, for å tilrettelegge tjenestetilbudet best mulig for alle parter.

Demens diagnosen har et progredierende forløp der symptomene fremtrer ulikt. Graden av symptomene henger sammen med hvilke belastninger ektefellene kan oppleve, og hvilke behov som melder seg. En viktig sykepleieroppgave er å informere om de ulike aktiviteter og avlastningstilbudene samt tjenester som finnes i den kommunen de hører til, og som de har rett på. Både forskning og litteratur som er anvendt i oppgaven, fremmer at ektefellene ønsker informasjon og kunnskap om demens skal bli gitt tidligere i demens forløpet. Regjeringen ønsker gjennom demens plan 2015-2020 å forbedre tilbudet til ektefeller, ved å imøtekomme deres behov, ved tilrettelegging og avlastning.

Gjennom oppgaven har vi tilegnet oss ny kunnskap som vi ønsker å ta med oss videre i møte med ektefeller. Ved å være sansende tilstede, ha forståelse og innlevelse kan sykepleiere

lettere se hvilke behov, tjenester og støtte som er nødvendig for de ulike partene for å mestre livsendringer.

Referanseliste

- Aasgaard, L., Mogensen, T. M. & Grov, E. K. (2007). Familiebasert omsorg på godt og vondt. *Sykepleien Forskning*, 2(3), 186-192.
<https://doi.org/10.4220/sykepleief.2007.0058>
- Bøckmann, K., Kjellevold, A. & Sotberg, E. D. (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
- Drageset, I. (2009). Forholdet mellom avhengighet og autonomi i hjemmesykepleien. *Klinisk sykepleje*, 23(2), 14-23.
- Dyrdahl, B. & Bjervamoen, B. M. (2018). *Når en av de nærmeste utvikler demens: Gode råd til pårørende*. Tønsberg: Aldring og helse.
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. rev. og utv. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2009). *Demens: Fakta og utfordringer: En lærebok* (5. utg.). Tønsberg: Aldring og helse.
- Fermann, T. & Næss, G. (2014). Sykepleie til eldre i hjemmesykepleien. I M. Kirkevold, K. Brotkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie* (2. utg., s. 238-283). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Fjørtoft, A.-K. (2012). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Fonn, M. (2019). Pleien tar den tiden den tar [intervju med Kari Martinsen]. *Tidsskriftet sykepleien*, 2019(1), 70-75.
- Heap, K. (2012). *Samtalen i eldreomsorgen: Kommunikasjon, minner, kriser, sorg* (4. utg.). Oslo: Kommuneforlaget.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020: Et mer demensvennlig samfunn*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018, 17. oktober). Bedre aktivitetstilbud til personer med demens. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/bedre-aktivitetstilbud-til-personer-med-demens/id2615975/>
- Helse og Omsorgsdepartement. (2013). *Morgendaagens omsorg* (Meld. St. 29 (2012-2013)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000ddd>

- Helsedirektoratet. (2019, 28. januar). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten: Kommuner og helseforetak skal ha systemer for pårørendeinvolvering på flere nivåer. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/paerorendeveileder/seksjon?Tittel=plikt-til-paerorendeinvolvering-og-9776#kommuner-og-helseforetak-skal-ha-systemer-for-paerorendeinvolvering-pa-flere-nivaer>
- Helsepersonelloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24>
- Hjort, P. F. (2010). *Alderdøm: Helse, omsorg og kultur*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Jakobsen, R. & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens: Om å forstå, involvere og støtte de pårørende*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Krisstoffersen, N. J. (2011). Stress og mestring. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3* (2. utg., s. 133-196). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvaal, K. (2014). Angst og depresjon. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie* (2. utg., s. 438-451). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Martinsen, K. (2003a). *Fra Marx til Løgstrup: Om etikk og sanselighet i sykepleien* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2003b). *Omsorg, sykepleie og medisin: Historisk-filosofiske essays* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe.
- Martinsen, K. (2018). *Bevegelig berørt*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Martinsen, K. & Kjær, T. A. (2012). *Løgstrup og sykepleien*. Oslo: Akribe.
- Meyer, J., Cullough, J. M. & Berggren, I. (2016). A phenomenological study of living with a partner affected with dementia. *British Journal of Community Nursing*, 21(1), 24-30. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2016.21.1.24>
- Molven, O. (2016). *Sykepleie og jus* (5. utg.). Oslo: Gyldendal juridisk.
- Myskja, A. (2013). *Hjertet mitt har ikke demens*. Oslo: Cappelen Damm.
- Norsk senter for forskningsdata. (2019). Register over vitenskapelige publiseringskanaler. Hentet fra <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Norsk sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere : ICNs etiske regler*. Oslo: Norsk sykepleierforbund. Hentet fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

- Norsk sykepleierforbund. (2018). *Forsvarlighet: Om faglig kompetent og omsorgsfull sykepleie* (4 utg.). Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- Nortvedt, P. (2012). *Omtanke: En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Nygaard, H. A. & Bondevik, M. (2012). *Tverrfaglig geriatri: En innføring* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Peeters, J., Van Beek, A., Meerveld, J., Spreuwenberg, P. M. M. & Francke, A. L. (2010). Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: A survey of the National Dementia Programme. *BMC Nursing*, 9(9), 1-8. <https://doi.org/10.1186/1472-6955-9-9>
- Pozzebon, M., Douglas, J. & Ames, D. (2016). Spouses' experience of living with a partner diagnosed with a dementia: A synthesis of the qualitative research. *International Psychogeriatrics*, 28(4), 537-556. <https://doi.org/10.1017/S1041610215002239>
- Renolen, Å. (2008). *Forståelse av mennesker: Innføring i psykologi for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Romøren, T. I. (2014). Eldre, helse og hjelpebehov. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie* (2. utg., s. 29-51). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Skau, G. M. (2013). *Mellom makt og hjelp: Om det flertydige forholdet mellom klient og hjelper* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Smebye, K. L. & Helgesen, A. K. (2011). Kontakt med andre. I N. J. Krisstoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3* (2. utg., s. 42-70). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Sovdahl, K. & Berentsen, V. D. (2014). Kognitiv svikt og demens. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie* (2. utg., s. 408-437). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Strandli, E. H. A., Skovdahl, K., Kirkevold, Ø. & Ormstad, H. (2016). Inn på tunet – et helsefremmende tilbud: En studie om ektefellers opplevelse med dagaktivitetstilbud for personer med demens. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 2(3), 202-211.
- Thidemann, I.-J. & Thidemann, M. U. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Thorsen, R. (2011). Trygghet. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3* (2. utg., s. 106-132). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tveiten, S. (2008). *Pedagogikk i sykepleiepraksis* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Øvre Sørensen, N. (2015). Pårørendeskole: Marte Meo metode som magt teknologi. *Michael*, 12(2), 195-210.

Vedlegg: 1

Vedlegg 1– Pio – skjema

Norsk		
Pasient/populasjon/problem	Intervensjon	Utfall
Ektefelle	veiledning	mestring
Demens	informasjon	trygghet
Hjemmeboende	omsorg	kunnskap
Alzheimers sykdom	kommunikasjon	tillit

Engelsk		
Patient/population/problem	Intervention	Outcome
Spouses	counseling	To master
Dementia	information	safety
living at home	care	knowledge
Alzheimer's disease	communication	trust

Vedlegg: 2 - Søkehistorikk

Tabell 1- Cinahl

Søkeord	Dato	Databaser	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler
Dementia+ OR Alzheimer`s Disease OR dementia OR alzheimer	13.903.19	Cinahl	76,716	0	0	
Spouses	13.03.19	Cinahl	8988	0	0	
Spouse			13,404	0	0	
Spouses OR spouse			13,404	0	0	
Dementia+ AND Alzeimer`s Disease AND dementia AND Alzheimer AND Spouses AND spouse			1167	0	0	
Community Health Nursing +			25,937	0	0	
Community nurse*			4424	0	0	

Community Health Nursing OR community nurse*			27,404	0	0	
--	--	--	--------	---	---	--

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler
Dementia+ AND Alzheimer`s Disease AND dementia AND Alzheimer AND Spouses AND spouse AND Community Health Nursing AND community nurse*	13.03.19	Cinahl	12	0	0	
Communication+			230,141	0	0	
Information			421,872	0	0	
Counseling+ OR counselling			52,623	0	0	
Communication+ OR information OR Counseling+ OR counseling			660,135	0	0	
Dementia+ AND Alzheimer`s Disease AND dementia AND Alzheimer AND Spouses AND spouse AND Community Health Nursing AND community nurse* AND Communication+ AND information AND Counseling+ AND counselling			232	0		

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler
Dementia+ AND Alzheimer`s Disease AND dementia AND Alzheimer AND Spouses AND spouse AND Community Health Nursing AND community nurse* AND Communication+ AND information AND Counseling+ AND counselling Peer Review	13.03.19	Cinahl	158			
Dementia+ AND Alzheimer`s Disease AND dementia AND Alzheimer AND Spouses AND spouse AND Community Health Nursing AND community nurse* AND Communication+ AND information AND Counseling+ AND counselling			94	94	42	3

Peer Review						
2009 - 2018						

Tabell2 - Svemed

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler
Pårørende skole	13.03.19	Svemed	1	1	1	
Pårørende			4064	0	0	
Dement			84			
dement*			1450			
alzheimer*			510			
dement OR dement* OR alzheimer*			1744			
dement* OR alzheimer* OR påørende			4064			
ektefelle*			10			
pårørende skole OR påørende OR ektefelle*			4065			
dement AND dement* AND alzheimer* AND påørende skole AND påørende AND ektefelle			188			

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler
Pårørendeskole And pårørende And dement AND dement* AND alzheimer* AND ektefelle* Peer reviewed	13.03.19	Swemed	77	77	3	1

Tabell 3- Google Scholar

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler
Pårørende skole			180			
Pårørende skole 2009-2019			153	65	20	2

Tabell 4: Oria

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler
Pårørende til hjemmeboende med demens	19.03.19	Oria	15	1	1	1