



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BSS9

Predefinert informasjon

Startdato:	16-05-2019 09:00	Termin:	2019 VÅR
Sluttdato:	24-05-2019 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
SIS-kode:	203 BSS9 1 H 2019 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 425

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 11275

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: 2

Andre medlemmer i gruppen: 424

Jeg godkjenner avtalen om publisering av oppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Sykdommens skjulte ofre – ivaretagelse av pårørende til hjemmeboende personer med Alzheimers sykdom

The hidden victims of the disease – supporting the caregivers of people living at home with Alzheimer's disease

Kandidatnummer: 424 & 425

Sjukepleie

Institutt for helse-og omsorgsvitenskap

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Innleveringsdato: 24.05.2019

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

INNHOLDSFORTEGNELSE

TABELL OG FIGURLISTE:	IV
ABSTRACT	V
1.0 INNLEDNING	1
1.1 INTRODUKSJON OG BAKGRUNN FOR VALG AV EMNE	1
1.2 PROBLEMSTILLING	2
1.3 AVGRENSING AV PROBLEMSTILLING	2
2.0 TEORI	3
2.1 DEMENS	3
2.2 ALZHEIMERS SYKDOM	4
2.3 KRISEREAKSJONER.....	5
2.4 TAPS- OG SORGREAKSJONER	5
2.5 LIVSKVALITET, MESTRING OG STRESS.....	5
2.6 PÅRØRENDE OG OMSORGSBYRDE.....	6
2.7 INFORMASJON OG UNDERVISNING.....	6
2.8 BEGREPER	7
2.9 SYKEPLEIETEORI	8
3.0 METODE	9
3.1 VALG AV METODE.....	10
3.2 LITTERATURSTUDIE	10
3.3 LITTERATURSØK OG DATABASER.....	10
3.4 INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER.....	12
3.5 ANALYSE	13
3.6 KRITISK VURDERING AV ARTIKLENE.....	13
3.7 ETISKE OVERVEIELSER.....	15
4.0 RESULTAT	16
4.1 INFORMASJON OG UNDERVISNING.....	17
<i>1a. Telefonrådgivning</i>	17
4.2 STØTTE OG RÅDGIVNING.....	17
<i>4.2a Avlastning</i>	17
4.3 BYRDER OG BELASTNINGER.....	18
<i>4.3a. Stresshåndtering</i>	18
4.4 RELASJONELLE FORHOLD.....	18
<i>4.4a. Relasjon mellom helsepersonell og pårørende</i>	19
<i>4.4b. Samarbeid med helsetjenesten</i>	19
<i>4.4c. utfordringer i familien</i>	19

5.0 DISKUSJON	20
5.1 METODEDISKUSJON	20
5.2 RESULTATDISKUSJON	21
5.2.1 INFORMASJON OG UNDERVISNING.....	21
5.2.1a Telefonrådgivning.....	22
5.2.2 STØTTE OG RÅDGIVNING.....	25
5.2.2a Avlastning	26
5.2.3 BYRDER OG BELASTNINGER.....	27
5.2.3a Stresshåndtering	29
5.2.4 RELASJONELLE FORHOLD.....	30
5.2.4a Relasjon mellom helsepersonell og pårørende.....	31
5.2.4b Samarbeid med helsetjenesten.....	33
5.2.4c Utfordringer i familien.....	34
6.0 KONKLUSJON	35
7.0 REFERANSELISTE	36
8.0 VEDLEGG	41
8.1 VEDLEGG 1 – PICO MED MESH ORD.....	41
8.2 VEDLEGG 2 -SØKEHISTORIKK	42
8.3 VEDLEGG 3 – LITTERATURMATRISE	44

Tabell og figurliste:

Tabell 1: Definisjon av sentrale begreper anvendt i oppgaven.....	7
Tabell 2 : PICO.....	11
Tabell 3 : Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	12
Tabell 4: Verktøy brukt i kvalitetsvurdering av artikler.....	14
Tabell 5: Inndeling av hovedresultater med underkategorier.....	16
Figur 1: Flytdiagram.....	13

Abstract

Title: The hidden victims of the disease – supporting the caregivers of people living at home with Alzheimer's disease

Introduction: In Norway, nearly 80.000 people have dementia, and approximately 60 % of these have Alzheimer's disease. The caregivers of people with Alzheimer's are valuable for society because they enable the person with the condition to live at home instead of being institutionalized. Unfortunately, it is common for the caregiver to experience burdens such as worries, stress, grief and loss, and they are often referred to as «the hidden victims of the disease». Nurses often come in contact with these individuals. It is therefore beneficial to investigate how they can support the caregivers of people living at home with Alzheimer's disease.

Aim: To systematically review current research regarding how nurses can support the caregivers of people living at home with Alzheimer's disease.

Method: In this literature study we searched the following databases; BMJ Best Practice, UpToDate, The Norwegian Electronic Health Library (Norwegian and English version), Evidence-Based Nursing, Cochrane Library, MEDLINE (OVID) and SveMed+ (Norwegian and English version) between 05.11.2018 and 05.01.2019. We included five research articles based on our inclusion and exclusion criteria.

Result: The results are divided thematically into four main categories (information and education, support and guidance, burdens and stress and relations) and six subcategories. No single intervention showed a superior effect. However, a combination of different interventions may lead to caregivers feeling more supported.

Conclusion: Current evidence regarding how nurses can support the caregivers of people living at home with Alzheimer's disease is inconclusive. A combination of different interventions and individualized support from nurses may be beneficial. Implications for practice are not clear and further research is needed.

Keywords: Alzheimer disease, Caregiver, Dementia, Family, Professional-patient relations, Social support.

1.0 Innledning

1.1 Introduksjon og bakgrunn for valg av emne

Vi har valgt demens og pårørende som emne i vår bacheloroppgave. Demens er et tema med høy sykepleiefaglig relevans, og en diagnose sykepleiere møter i tilnærmet alle deler av helsevesenet. For vår del er dette et fagfelt vi har stor personlig interesse for. I følge Helse- og omsorgsdepartementet (2015) er en av de største omsorgsutfordringene helsevesenet står overfor en stadig økende levealder og endret alderssammensetning i befolkningen. Skovdahl og Berentsen (2014, s. 412) viser til at risikoen for å få demens øker med stigende alder, og det anslås at antall mennesker med en demenslidelse sannsynligvis vil fordobles i løpet av 30 til 40 år. Samtidig koster pleie og omsorg på institusjon mer for samfunnet enn å la personen med demens bo hjemme lengst mulig. En undersøkelse gjort av NyAnalyse (2012) viser at samfunnskostnaden vurderes som høy når eldre bor på institusjon. Samme undersøkelse avdekker også at den eldre vurderer egen livskvalitet som lav til middels når vedkommende bor på institusjon.

I Norge har nærmere 80.000 mennesker demens, og minst 350.000 er pårørende til noen med sykdommen. De aller fleste ønsker å bo hjemme så lenge som mulig og derfor vil mye av det daglige ansvaret falle på pårørende (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2017). Ifølge Fjørtoft (2016, s. 110) omtales pårørende til personer med demens ofte som «sykdommens skjulte ofre», og demens er en diagnose der pårørende gjerne lider vel så mye som personen med demens. Pårørende har gjerne en relasjonell rolle, men kommunen kan ikke beordre slektninger ansvaret for pleie- og omsorg i hjemmet (Grov, 2016, s. 335). I følge Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) er det ikke nedfelt at pårørende er forpliktet til å påta seg et pleie- og omsorgsansvar overfor den som har behov for omsorg, pleie og behandling i hjemmet. Likevel foreligger det ofte en motivasjon eller et ønske fra pårørendes side om å støtte sine nærmeste. For noen kan denne motivasjonen knyttes til en ekteskapelig eller relasjonell faktor. Det kan også oppfattes som en familieforpliktelse å ivareta den syke (Grov, 2016, s. 338).

Fjørtoft (2016, s. 110-111) viser til forskning der pårørende som yter omsorg til personer med ulike former for demens, opplever belastning i form av bekymringer, stress, sorg og tap. Vellone, Piras, Talucci og Cohen (2008, s. 222-223) trekker frem at livskvaliteten til

pårørende til personer med Alzheimers sykdom er dårligere enn hos befolkningen forøvrig. Forfatterne viser også til at lav livskvalitet hos denne pårørendegruppen er en predikator for institusjonsplass for den demenssyke. Dette kan få økonomiske konsekvenser for samfunnet. Fjørtoft (2016, s. 112) trekker også frem at dersom et familiemedlem blir syk vil dette kunne påvirke familien på ulike måter. Sykepleieren kan derfor ikke bare se den syke isolert fra sine omgivelser, men må se vedkommende i samspill med dem. I punkt 3 i Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (NSF, u.å) står det at sykepleier skal vise respekt og omtanke for pårørende blant annet gjennom å ivareta deres rett til informasjon.

Kunnskap om disse forholdene gjør det svært viktig og relevant å ikke bare se på hvordan personer med en demens har det, men også undersøke pårørendes situasjon. En nøkkelfaktor kan derfor være at sykepleier gir støtte slik at pårørende ivaretas (Grov, 2016, s. 334). I Rammeplan for sykepleierutdanningen (Regjeringen, 2008, s. 5) står det at ett av målene etter endt utdanning er kompetanse til å kunne «(...) møte pårørendes behov for støtte, undervisning og veiledning». Samtidig har sykepleier også «(...) ansvar for å informere, undervise og veilede (...) pårørende» (Regjeringen, 2008, s. 6). På bakgrunn av dette ønsket vi tidlig i prosessen å la hovedfokuset for oppgaven omhandle hvordan sykepleier kan ivareta pårørende som ressurs- og omsorgspersoner.

1.2 Problemstilling

På bakgrunn av kapittel 1.1 Introduksjon og bakgrunn for valg av emne, utarbeidet vi følgende problemstilling som utgangspunkt for vår bacheloroppgave:

«Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende til hjemmeboende personer med Alzheimers sykdom?»

1.3 Avgrensning av problemstilling

På grunn av oppgavens omfang velger vi å fokusere på Alzheimers sykdom. Dette da om lag 60% av personer med en demensdiagnose har Alzheimers sykdom (Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 413). Vi benytter likevel også forskning gjort på ikke-spesifisert demenssykdom da dette kan være overførbart til vår problemstilling.

Fokus vil være på ivaretagelse av pårørende. Ivaretagelse kan i denne oppgaven forstås som måter å støtte pårørende på. Dette innebærer sykepleietiltak som støtter pårørende i deres

situasjon. Pårørende inkluderer begge kjønn med alder over 18 år. Fokus på mindreårige ekskluderes fra oppgaven på grunn av omfang, men også fordi denne pårørendegruppen tilfører oppgaven en annen dimensjon som krever en annen type problemstilling enn den nåværende.

2.0 Teori

Problemstillingen gjør det nødvendig å definere teori og begreper knyttet til ivaretagelse av pårørende til hjemmeboende personer med Alzheimers sykdom. Kapittel 2.0 Teori er bygget opp slik at teori om demens og Alzheimers sykdom presenteres først. Deretter beskrives det teoretiske rammeverket for oppgaven og tilhørende begrepsavklaring. Følgende begreper defineres i kapittelet: avlastning, ivaretagelse, livskvalitet, omsorg, omsorgsbyrde, pårørende, relasjon og støtte. Til slutt omtales og beskrives aktuell sykepleieteori.

2.1 Demens

Demens er en fellesbetegnelse på en tilstand som rammer hjernens funksjoner, og årsaken kan skyldes ulike organiske sykdommer. Ved en demenstilstand foreligger det en kronisk og irreversibel kognitiv svikt (Fjørtoft, 2016, s. 70). Sykdommen er progredierende og forkorter levetiden til den demensrammede (Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 409 og 412). Demens fører gradvis til sviktende evne til å mestre hverdagen, og den syke vil derfor ha behov for mer og mer hjelp ettersom sykdommen progredierer (Fjørtoft, 2016, s. 72). Engeland (2002, s. 520-521) har delt demenssykdommer inn i tre hovedgrupper basert på mulig årsak. Disse omfatter følgende:

- 1) Primærdegenerative sykdommer: skyldes en gradvis ødeleggelse av visse hjerneceller (SBU, 2006, s. 19). Undergrupper av primærdegenerative sykdommer omfatter Alzheimers sykdom, Picks sykdom, frontotemporal sykdom, Lewylegemedemens, Parkinsons- og Huntingtons sykdom.
- 2) Vaskulær demens: skyldes sykdom i hjernens blodårer, slik som hjerneinfarkter eller sykdom i arterioler i hjernevevet (småkarsdemens) (Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 414).
- 3) Sekundære demenssykdommer: skyldes ikke-degenerative sykdommer i hjernen. Disse omfatter ifølge Skovdahl og Berentsen (2014, s. 414) normaltrykkshydrocephalus, ubehandlet og alvorlig vitamin B12-mangel, AIDS, rusmisbruk, hjernesker og svulster.

2.2 Alzheimers sykdom

Snoek og Engedal (2017, s. 246) viser til at om lag 50.000 personer i Norge har Alzheimers sykdom i dag. Tilstanden forekommer hyppigst ved økende alder, noe som reflekteres ved at kun fem prosent diagnostiseres før fylte 65 år. Alzheimers sykdom er en primærdegenerativ lidelse (Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 412), og Snoek og Engedal (2017, s. 246) forklarer dette med at hjerneceller i hippocampus og omkringliggende strukturer ødelegges.

Ødeleggelsen spres til storhjernen og hjernestammen og resulterer i at hjernen skrumper. Mikroskopiske forandringer omfatter at proteinet beta-amyloid i hjernen klumper seg sammen, det dannes plakker og nerveceller skades og dør. Videre inntreffer en forandring kalt nevrofibrillær trådfloking som innebærer at fibriller ødelegges. Per i dag finnes ingen årsak eller kur for sykdommen.

Snoek og Engedal (2017, s. 231 og 249) deler symptomene på Alzheimers sykdom inn i tre hovedkategorier:

- Kognitive symptomer: svekket oppmerksomhet og hukommelse, nedsatt læringsevne og orienteringsevne, språkvansker og handlingssvikt.
- Psykologiske og atferdsmessige symptomer: angst, depresjon, hallusinasjoner, vrangforestillinger, personlighetsforandring, rastløshet og motorisk uro, vandring, passivitet, aggressivitet, irritabilitet og forandret døgnrytme.
- Motoriske symptomer: inkontinens, motoriske problemer, rigiditet (muskelstivhet) og balansesvikt.

Ifølge Skovdahl og Berentsen (2014, s. 417) er APSD-syndrom en forkortelse for Atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens. Syndromet kan opptre ved alle typer demens slik som for eksempel Alzheimers sykdom. Forekomsten av APSD øker hos den demensrammede ettersom sykdommen progredierer. APSD består av ikke-kognitive symptomer slik som depresjon, apati, agitasjon, aggresjon, angst, hallusinasjoner og vrangforestillinger. Skovdahl og Berentsen (2014, s. 424) viser til at APSD kan være krevende å forholde seg til både for personen med demens og den pårørende. Syndromet kan på denne måten ha sammenheng med tidlig institusjonalisering.

2.3 Krisereaksjoner

Cullberg (2011, s. 14) definerer en krisetilstand som «(..) en livssituasjon hvor våre tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner ikke er tilstrekkelige til å forstå og beherske den aktuelle situasjonen». Det finnes ulik bakgrunn for at kriser utløses, men Cullberg (2011, s. 16) trekker frem at familiesituasjonen kan påvirke ens opplevelse av krise. Eide og Eide (2007, s. 169) underbygger dette, og skriver at når en person rammes av sykdom og krise rammes også pårørende. Forfatterne (2007, s. 169) viser til at pårørendes krisesituasjon også må forstås av sykepleier. Sykepleiers evne til å bidra med støtte til både personen rammet av sykdom og pårørende kan derfor hjelpe familien til å mestre situasjonen.

2.4 Taps- og sorgreaksjoner

Eide og Eide (2007, s. 170) viser til at tap kan utløse krisereaksjoner. Det kan dreie seg om tap av nære personer i forbindelse med sykdom. Når en person diagnostiseres med Alzheimers sykdom er dette en kronisk og progredierende tilstand. Tilstanden forkorter levetiden til den syke, og dette kan utløse krisereaksjoner hos pårørende med bakgrunn i en følelse av tap (Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 409 og 412). En mulig reaksjon på tap er sorg, og tap utfordrer evnen til å finne mening i tilværelsen (Eide & Eide, 2007, s. 171).

2.5 Livskvalitet, mestring og stress

Per i dag er det ingen bred enighet om hvordan livskvalitet skal defineres, og definisjonene har gjerne preg av den fagretningen de representerer (Knutstad, 2010, s. 30). Til tross for at det foreligger ulike definisjoner på livskvalitet, er det bred enighet om at det er et subjektivt begrep som rommer både fysiske, psykiske og sosiale aspekter ved livet. En vurdering av livskvalitet må derfor ta utgangspunkt i enkeltmenneskets opplevelse av sin egen situasjon (Knutstad, 2010, s. 53).

Pårørendes situasjon vil ikke bare være avhengig av tilstanden til personen med Alzheimers sykdom, men også av den pårørendes behov for ivaretagelse. I følge Gustin (2016, s. 194-195) er stress individuelt betinget, og kan være en reaksjon på krav individet står ovenfor. Sykepleier kan bidra til å styrke pårørendes mestring og redusere stress ved å oppfordre dem til å henvende seg til sine nettverk (Knutstad, 2010 s. 96). Knutstad (2010, s. 104) peker også

på at sykepleiers primære oppgave i møte med mennesker i krise og sorg er å være ressursorientert i stedet for problemfokuset.

2.6 Pårørende og omsorgsbyrde

Når livet tar en uventet og kritisk vending blir ofte nære relasjoner viktigere enn før. De fleste som lever med en demenssykdom ønsker at de nærmeste blir inkludert og ivaretatt i alle stadier av sykdomsforløpet, og at de nærmeste også får dekket egne behov (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 13). Vanligvis er nærmeste pårørende en person fra samme husholdning, en partner eller ektefelle eller en person i kjernefamilien som for eksempel en sønn, datter, mor eller far. Hvem som er den sykes pårørende kan likevel variere betydelig ettersom familiestrukturer er svært ulike (Knutstad, 2010 s. 267).

Pårørende har ofte merbelastning i form av praktiske oppgaver og større ansvar for kortere eller lengre tid. Mest sårbare er pårørende som selv har dårlig helse, pårørende som er dobbeltarbeidende med ansvar for jobb og hushold samt dem som av plikt tar på seg rollen som pleie- og omsorgsgiver (Knutstad, 2010. s. 280). Personer med Alzheimers sykdom har en livslang diagnose, og det vil derfor være et langvarig behov for hjelp og støtte både til den syke, men også til pårørende som trer inn i en omsorgsrolle. Omsorgsrollen kan ha både positive og negative sider for pårørende. Negative sider kan medføre at de opplever omsorgsrollen som en byrde. Ifølge Romøren (2014, s. 78) forklares omsorgsbyrde som en opplevelse av at omsorgsarbeidet er belastende. Omsorgen kan også føre til stress, redusert livskvalitet, depresjon og andre helseproblemer for den pårørende.

2.7 Informasjon og undervisning

I følge Helse- og omsorgsdepartementet (2015, s. 24) må kunnskapsgrunnlaget bedres for å utvikle et mer tilpasset og tilrettelagt tjenestetilbud for personer med demens og deres pårørende. Dette viser at ved ivaretagelse av pårørende til hjemmeboende personer med Alzheimers sykdom er informasjon og veiledning sentralt. Fra 2007-2009 ble derfor undervisning- og informasjonstiltaket Pårørendeskolemodellen i regi av Helse- og omsorgsdepartementet (2015, s. 25) prøvd ut. Pårørendeskolemodellen består av faglige foredrag og gruppesamtaler der pårørende til personer med demens kan utveksle erfaringer og gi hverandre støtte. Jevnt over uttrykker brukerne tilfredshet og opplever mestring med

tilbudet. De utrykker også at det er behov for flere slike lavterskeltilbud som gir møteplasser da tiltaket ikke når alle som kunne hatt glede av det (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 25).

2.8 Begreper

Det er hensiktsmessig å definere de mest sentrale begrepene som anvendes i oppgaven, se Tabell 1 – Definisjon av sentrale begreper anvendt i oppgaven.. Disse omfatter avlastning, ivaretagelse, livskvalitet, omsorg, omsorgsbyrde, pårørende, relasjon og støtte.

Tabell 1: Definisjon av sentrale begreper anvendt i oppgaven

Begrep	Definisjon
Avlastning	Å få hjelp til eller lette (Språkrådet, 2018d)
Ivaretagelse	Å ta vare på eller ta hånd om noen (Språkrådet, 2018a)
Livskvalitet	Et subjektivt begrep som rommer både fysiske, psykiske og sosiale aspekter ved livet (Knutstad, 2010, s. 53)
Omsorg	Å vise omtanke for noen eller ta seg av noen (Språkrådet, 2018b)
Omsorgsbyrde	Omsorgsbyrde forklares som opplevelsen av at omsorgsarbeidet er belastende. Omsorgen kan føre til stress, redusert livskvalitet, depresjon og andre helseproblemer for den pårørende (Romøren, 2014, s. 78)
Pårørende	En person med en relasjonell rolle til pasienten. En pårørende kan også omtales som en omsorgsgiver (Grov, 2016, s. 335)
Relasjon	«(...) betegner at en gjenstand står i forbindelse med en annen. Brukes også om kontakt eller forbindelse mellom mennesker» (Eide & Eide, 2007, s. 17)
Støtte	Å gi hjelp eller bistand eller å holde noen oppe (Språkrådet, 2018c)

2.9 Sykepleieteori

Ifølge Kirkevold (2001, s. 66) er sykepleieteorier «(...) skriftlige utsagn som beskriver eller forklarer hva sykepleie er og bør være, enten generelt eller innenfor et avgrenset område». Thiedemann (2017, s. 65) skriver at det å ha en teoretisk referanseramme i bacheloroppgaven kan bidra til å skape et rammeverk der et begrepsapparat gjør det mulig å forstå og forklare ulike fenomener.

Joyce Travelbee sin teori om sykepleiens mellommenneskelige aspekter benyttes i denne bacheloroppgaven. Teoriens hovedkomponenter omhandler sykepleiens mellommenneskelige dimensjon med begreper som håp, individ, lidelse, mening, menneske-til-menneske-forhold og kommunikasjon (Kirkevold, 2001, s. 114). Travelbee (2007, s. 29) definerer sykepleie som «(...) en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleieren hjelper en person, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene». Hun trekker frem at sykdom, lidelse og tap er felles for alle mennesker, men at opplevelsen er menneskets egen (1971, s. 28). Denne opplevelsen er unik for hver enkelt og kan ikke generaliseres. Videre blir begrepene pasient og sykepleier forkastet da det bidrar til stereotypisering og skaper en forenkling av virkeligheten (Kirkevold, 2001, s. 115).

Travelbee (1971, s. 16-17) viser til at etableringen av menneske-til-menneske-forhold er sentralt for å kunne skape mening, avhjelpe lidelse og bidra til forståelse for opplevelse av sykdom. I sin litteratur om Travelbees sykepleieteori trekker Kirkevold (2001, s. 121) frem at personer som ikke er i stand til å mestre sykdom og lidelse, og som ikke finner mening i situasjonen, trenger sykepleie. Videre vil sykdom og lidelse være personlige erfaringer, og disse kan oppleves som meningsløse. Samtidig kan slike erfaringer også gi grobunn for selvutvikling og hjelpe den enkelte til å mestre sin situasjon (Kirkevold, 2001, s. 122).

Travelbee ser mennesket som unikt (1971, s. 28), og tar utgangspunkt i at individet er enestående gjennom å vise respekt og vektlegge den enkeltes opplevelse av situasjonen (Kirkevold, 2001, s. 126). Travelbee peker på at sykdom og lidelse er høyst personlige

erfaringer, og at mange opplever meningsløshet i forbindelse med dem. Opplevelsen av mening relaterer Travelbee til det å føle seg nødvendig for noe eller noen, og sykepleier må hjelpe den enkelte til å finne mening i tilværelsen (Kirkevold, 2001, s. 116 og 122).

Travelbee (1971, s. 93-95) omtaler kommunikasjon som sykepleiers viktigste redskap og en forutsetning for å oppnå sykepleiers hensikt. Hensikten omfatter det å hjelpe den syke til å mestre sykdom og lidelse, og å finne mening i tilværelsen. Dette vil også kunne gjelde ovenfor pårørende og deres situasjon. Travelbee definerer kommunikasjon som en gjensidig prosess med utveksling av tanker og følelser. Kommunikasjon er også grunnlaget for etableringen av menneske-til-menneske-forhold. Et annet viktig aspekt ved teorien om mellommenneskelige relasjoner er det Travelbee (1971, s. 20) omtaler som «terapeutisk bruk av seg selv». Dette oppnår sykepleier når vedkommende på en effektiv måte bruker kommunikasjon for å lindre en persons plager og lidelse. Sykepleier søker da å etablere et bånd til personen, og situasjonen struktureres med tanke på å møte den enkeltes behov. Slik kan aksept av ens situasjon og tilstand implementeres (Kirkevold, 2001, s. 120).

Travelbee (1999, s. 117) viser til at håp står sentralt i sykepleien, og definerer begrepet som «(...) en mental tilstand karakterisert av ønsket om å nå frem til eller oppfylle mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes, eller etterstrebes, ligger innenfor det oppnåelige». Sykepleieteoretikeren (1999, s. 18) mener at håp fungerer som motivasjon eller drivkraft bak menneskets handling, og at håpet kan føre til positiv endring for mennesket. Håp skaper handlingsmuligheter i vanskelige stunder, og kan fungere som et hjelpemiddel for mennesket til å håndtere utfordringer i sin tilværelse.

3.0 Metode

Dalland (2017, s. 51-52) viser til at metode fungerer som et redskap i møte med noe som skal undersøkes. Forfatteren (2017, s. 51-52) understreker at metode fokuserer på den type informasjon eller data som trengs for å få frem ny kunnskap og etterprøve påstanders gyldighet og holdbarhet. Sosiologen Vilhelm Aubert (1985, s. 196) definerer metode slik: «Metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder».

3.1 Valg av metode

Det finnes ulike metoderetninger for å samle inn data, og disse omfatter kvantitativ og kvalitativ metode. Orienteringene bidrar på hver sin måte til en økt forståelse for det som undersøkes. Kvalitativ metode søker å få frem synspunkter og erfaringer som ikke kan tallfestes eller måles (Dalland, 2017, s. 52). Orienteringen benyttes for å undersøke subjektive menneskelige erfaringer og opplevelser, og analysen baseres på ikke-statistiske metoder (Nordtvedt, Jamtvedt, Graverhold, Nordheim & Reinar, 2012, s. 72). Kvantitativ metode er en forklarende kunnskapstradisjon (Thiedemann, 2017, s. 77), og gir data som er målbare. Orienteringen går i bredden og innhenter færre opplysninger fra mange undersøkelsesenheter, der målet er å kunne generalisere denne kunnskapen. Kvantitativ metode tilstreber nøytralitet og avstand, og fenomenet som undersøkes sees utenfra (Dalland, 2017, s. 52-53). Metoden i denne bacheloroppgaven er en litteraturstudie.

3.2 Litteraturstudie

Ifølge Magnus og Bakketeig (2000, s. 41) har en litteraturstudie til hensikt å belyse og avklare faglige spørsmål og gir dermed et bredt grunnlag for å besvare en problemstilling. Samtidig er det en arbeidsmåte som systematiserer kunnskap som innhentes fra skriftlige kilder. Å gjennomføre en litteraturstudie krever at det foretas systematiske søk, at det settes klare eksklusjons- og inklusjonskriterier, og at oppgaven fremstiller stoffet som har blitt hentet inn på en oversiktlig måte. Prosessen er dermed etterprøvable. En forutsetning for å gjennomføre en litteraturstudie er at det finnes tilstrekkelig med forskning som omtaler det aktuelle temaet (Forsberg & Wengström, 2015, s. 26-30).

3.3 Litteratursøk og databaser

Litteratursøket ble innledet med å utarbeide en PICO basert på problemstillingen (Beaven & Craig, 2012, s. 58), se Tabell 2 - PICO. PICO er ifølge Nordtvedt et al. (2012, s. 33) en modell som strukturerer problemstillingen på en hensiktsmessig måte.

Tabell 2 – PICO

P Patient/problem	I Intervention	C Comparison	O Outcome
Pårørende til hjemmeboende personer med Alzheimers sykdom	Alle typer tiltak som ivaretar pårørende til hjemmeboende personer med Alzheimers sykdom	Ingen tiltak eller standard tiltak	Alle utfall

Etter å ha etablert en PICO ble en liste med ord for hver kategori i PICO-modellen utformet, dette i tråd med Beaven og Craig (2012, s. 59), se Vedlegg 1 – PICO med MeSH-ord. Videre ble det søkt etter MeSH-ord utformet av Helsebiblioteket. MeSH-ord defineres av Nordtvedt et al. (2012, s. 196) som «(...) medisinske termer eller nøkkelord som brukes av The National Library of Medicine for å indeksere referanser til databasen MEDLINE». Søkeordene ble kombinert med «OR» og «AND», slik det kommer frem i Vedlegg 2 – Søkehistorikk.

Ifølge Beaven og Craig (2012, s. 64) var neste steg i søkeprosessen å identifisere hvilke ressurser som kunne anvendes til å svare på problemstillingen. Dette ble gjort ved hjelp av S-pyramiden (Nordtvedt et al., 2012, s. 45). S-pyramiden består av seks nivåer av kunnskapskilder. Søk øverst i pyramiden er av høyere kvalitet sammenliknet med søk i nedre nivå (Haynes, referert i Beaven & Craig, 2012, s. 64). Basert på S-pyramiden og anbefalte søkedatabaser i Nordtvedt et al. (2012, s. 53) ble det foretatt søk etter aktuell litteratur i følgende databaser: BMJ Best Practice, UpToDate, Helsebiblioteket (norsk og engelsk versjon), Evidence Based Nursing, Cochrane Library, MEDLINE (OVID) og SveMed+ (norsk og engelsk versjon). Søket startet 05.11.2018 og ble avsluttet 05.01.2019, se Vedlegg 2 - Søkehistorikk.

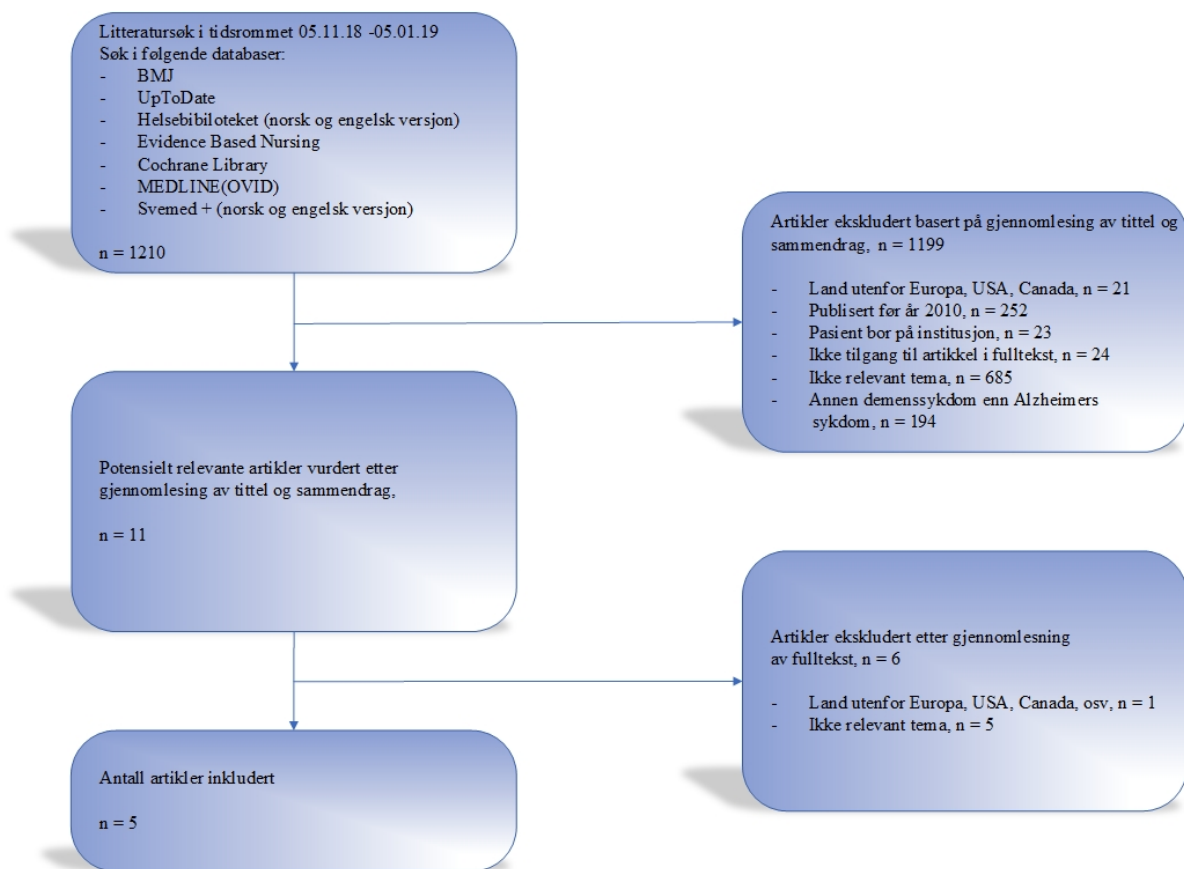
3.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjons- og eksklusjonskriterier ble brukt for å avgrense søket i oppgaven, se Tabell 3 – Inklusjon- og eksklusjonskriterier. Ifølge Thidemann (2017, s. 84) vil slike kriterier tydeliggjøre litteratursøket og avgrense mengden litteratur.

Tabell 3 – Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Pårørende til pasienter med Alzheimers sykdom/ikke-spesifisert demenssykdom	Pårørende til pasienter med andre sykdommer enn Alzheimers sykdom/annen spesifisert demenssykdom
Pasienten er hjemmeboende	Pasienten bor på institusjon
Alzheimers sykdom/ Ikke-spesifisert demenssykdom	Spesifisert annen demenssykdom
Artikler fra Europa, USA, Canada	Land utenfor Europa, USA, Canada
Publisert etter år 2010	Publisert før år 2010
Språk: Norsk eller engelsk	Andre språk enn norsk og engelsk
Fulltekst	Ikke tilgang til artikkel i fulltekst
Tema berører støtte/ivaretagelse til pårørende	Ikke relevant tema
Pårørende > 18 år	Pårørende < 18 år

Etter endt søk ble overskrifter og sammendrag i aktuell forskning gjennomgått med bakgrunn i inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Der det ikke kom klart frem av overskrift eller sammendrag om studien oppfylte kriteriene valgte vi å lese dem i fulltekst. Basert på dette tok vi stilling til hvorvidt studiene ble inkludert eller ikke. Oversikt over inklusjon og eksklusjon av artikler finnes i Figur 1 – Flytdiagram.



Figur 1 – Flyttdiagram

3.5 Analyse

Thidemann (2017, s. 84) anbefaler å bruke en litteratormatrise til å oppsummere de inkluderte vitenskapelige artiklene i oppgaven. En litteratormatrise gir en god og konsis oversikt over hovedelementene i forskningen (Thidemann, 2017, s. 89). De inkluderte artiklene ble analysert, kritisk vurdert og ført opp i en litteratormatrise, se Vedlegg 3 – Litteratormatrise.

3.6 Kritisk vurdering av artiklene

Kritisk vurdering av kvantitativ og kvalitativ forskning foregår noe ulikt. Tabell 4 – Verktøy brukt i kvalitetsvurdering av artikler viser en oversikt over hvilke verktøy som ble brukt i kvalitetsvurderingen av inkludert forskning i oppgaven. Ved kritisk vurdering av kvalitativ forskning benyttes ikke begrepene reliabilitet, validitet og generaliserbarhet på samme måte som i kvantitativ forskning (Nordtvedt et al., 2012, s. 78). I stedet ser man på om studien er

godt gjennomført, om funnene er tilstrekkelig pålitelige (credible) og troverdige (trustworthy), om funnene blir tilstrekkelig bekreftet (confirmed) og hvordan dataene tolkes.

Tabell 4 - Verktøy brukt i kvalitetsvurdering av artikler

Artikkelmetode/studiedesign	Språk	Sjekkliste
Kvalitativ studie	Norsk	Helsebiblioteket (2016a): sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie
Systematisk oversiktsartikkel	Norsk	Helsebiblioteket (2016b): sjekkliste for vurdering av en oversiktsartikkel
Systematisk oversiktsartikkel	Engelsk	CASP (2017): CASP Systematic Review Checklist

Dahm, Landmark, Kirkehei, Brurberg, Fønhus og Reinar (2011) er en systematisk oversiktsartikkel. Den vurderes til å ha høy kvalitet etter Helsebibliotekets sjekkliste (2016b). Forfatterne inkluderer tre systematiske oversiktsartikler og 36 enkeltstudier. Populasjonen omfatter pårørende til hjemmeboende personer med ikke-spesifisert demenssykdom. En svakhet med de inkluderte artiklene er at hovedtyngden av forskningen er gjennomført i USA. Et annet moment er stor demografisk variasjon. Dette gjør det utfordrende å vurdere effekt og overførbarhet til praksis da kultur og demografi i USA kan antas å være ulik situasjonen i Norge. Dahm et al. (2011, s. 51) trekker også frem den til dels mangelfulle beskrivelsen av tiltak som en svakhet i studiene.

Dalsbø, Kirkehei og Dahm (2014) er en systematisk oversiktsartikkel, og er et oppdatert litteratursøk av Dahm et al. (2011) sin artikkel. Den vurderes til å ha høy kvalitet etter Helsebibliotekets sjekkliste (2016b). Populasjonen angis til å være av moderat størrelse og inkluderer pårørende til hjemmeboende personer med ikke-spesifisert demenssykdom. En svakhet Dalsbø et al. (2014, s. 4) finner er at resultatene i den systematiske oversiktsartikkelen er av middels kvalitet. I tillegg inkluderer ikke studien utfallsmål på livskvalitet og sosial aktivitet. En styrke er at den inkluderte studien er utført i Europa.

Lins, Hayder-Beichel, Rücker, Motschall, Antes, Meyer og Langer (2014) er en systematisk oversiktsartikkel. Populasjonen omfatter pårørende til hjemmeboende personer med ikke-spesifisert demenssykdom. Artikkelen vurderes til å ha høy kvalitet etter CASP sin sjekkliste (2017). Forfatterne inkluderer ni RCT studier og to kvalitative studier. En svakhet med de kvantitative studiene er at kvaliteten graderes til moderat av forfatterne på grunn av mangel på blinding, at utfall måles som selvrapporing samt at detaljer rundt data- og analyse materialet er mangelfullt. En svakhet med de kvalitative studiene er deres moderate kvalitet. Dette forklares av Lins et al. (2014, s. 31) med få detaljer rundt beskrivelse av innholdet i studiene samt svakt sammenfall av tematisering av den kvalitative syntesen.

Maayan, Soares-Weiser og Lee (2014) er en systematisk oversiktsartikkel. Populasjonen inkluderer pårørende til hjemmeboende personer med Alzheimers sykdom og andre ikke-spesifiserte demenssykdommer. Forfatterne inkluderer fire RCT studier i sin artikkel. Den systematiske oversiktsartikkelen vurderes til å ha høy kvalitet etter CASP sin sjekkliste (2017). Maayan et al. (2014, s. 16) graderer selv kvaliteten på de inkluderte studiene som lav. Dette skyldes blant annet svakheter som få deltakere i tre av fire studier, og korte oppfølgingsperioder i etterkant av intervensjonen. De inkluderte studiene har også mangelfulle data på flere utfallsparametere, blant annet omsorgsbyrde. Risikoen for bias vurderes som høy av forfatterne.

Nordheim og Dombestein (2015) har gjennomført en kvalitativ studie der populasjonen omfatter pårørende til hjemmeboende personer med ikke-spesifisert demenssykdom. Den vurderes til å ha moderat til høy kvalitet etter Helsebibliotekets sjekkliste (2016a). Studien har en tydelig hensikt, men er noe mangelfull i forhold til begrunnelsen av valg av metode. Forfatterne har en klar redegjørelse for datainnsamling og en transparent analyseprosess. En styrke med studien er at den er utført i Norge, noe som øker overførbarheten av resultatene. En svakhet er en relativt liten populasjon med tilsammen 12 personer.

3.7 Ethiske overveielser

Metoden i denne bacheloroppgaven er en litteraturstudie. Ifølge Thiedemann (2017, s. 12) er en litteraturstudie ikke et empirisk prosjekt. Det er derfor ikke nødvendig å ta hensyn til

momenter som etiske prinsipper knyttet til frivillighet, anonymitet og informert samtykke i inklusjonen av aktuelle studier. Likevel gjennomføres det en kritisk vurdering av de inkluderte artiklene i forhold til etiske overveielser, se Vedlegg 3 – Litteratormatrise. Da metoden er en litteraturstudie tas det hensyn til de akademiske normene for kildehenvisning ved lærestedet.

4.0 Resultat

De vitenskapelige forskningsartiklene som anvendes for å besvare problemstillingen er presentert i Vedlegg 3 - Litteratormatrise. Artiklene omhandler enten pårørende til personer med Alzheimers sykdom eller pårørende til personer med ikke-spesifisert demenssykdom. Det er tidligere i oppgaven gjort rede for at ikke-spesifisert demenssykdom og dets følger kan være overførbart til vår populasjon. Type demens er derfor ikke differensiert i resultatdelen.

Hovedresultatene fra artiklene presenteres tematisk i dette kapittelet. Vi har delt dem inn i fire kategorier, med tilhørende underkategorier, se Tabell 5 - Inndeling av hovedresultater med underkategorier. Dette er gjort da hovedresultatene i de aktuelle studiene har fellestrekk som gjør det mulig å fremstille dem tematisk. Tematikken med tilhørende underkategorier er valgt av oss med utgangspunkt i besvarelsen av problemstillingen:

«Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende til hjemmeboende personer med Alzheimers sykdom?»

Tabell 5 – Inndeling av hovedresultater med underkategorier

Hovedkategorier	Underkategorier
1. Informasjon og undervisning	1a. Telefonrådgivning
2. Støtte og rådgivning	2a. Avlastning
3. Byrder og belastninger	3a. Stresshåndtering
4. Relasjonelle forhold	4a. Relasjon mellom helsepersonell og pårørende 4b. Samarbeid med helsetjenesten 4c. utfordringer i familien

4.1 Informasjon og undervisning

Et sentralt funn knyttet til ivaretagelse av pårørende dreier seg om informasjon og veiledning. Dahm et al. (2011, s. 2) avdekker at undervisning som er individuelt tilpasset pårørende i en viss grad kan redusere omsorgsbyrde. Gruppeundervisning ser ut til å ha liten eller ingen effekt på omsorgsbyrde, depresjon, tilfredshet, mestring og kunnskap hos pårørende (Dahm et al., 2011, s. 4).

1a. Telefonrådgivning

Lins et al. (2014, s. 3) finner at telefonrådgivning kan redusere depressive symptomer hos pårørende til hjemmeboende personer med demens. Forfatterne identifiserer tre hovedområder for pårørendes opplevelse av selve telefonrådgivningen. Det første hovedområdet omhandler faktorer som bidrar til vellykket implementering av rådgivningen. Positive erfaringer omfatter fleksibilitet og mulighet for rådgivning i eget hjem, mens negative erfaringer knyttes til manglende fysisk kontakt og non-verbal kommunikasjon (Lins et al., 2014, s. 25). Det andre hovedområdet omfatter innholdet i telefonrådgivningen. Pårørende trekker frem viktigheten av at rådgivningen er tilpasset den enkelte og at de får tilstrekkelig individualisert informasjon (Lins et al., 2014, s. 27). Det tredje hovedområdet knyttes til rådgivers følelsesmessige holdning til den pårørende. Pårørende viser til viktigheten av at rådgiveren forsøker å skape en relasjon til den enkelte samt at relasjonen preges av oppriktighet og aktiv lytting (Lins et al., 2014, s. 28).

4.2 Støtte og rådgivning

Dahm et al. (2011, s. 4) finner at individuell rådgivning og støtte gitt hjemme eller via telefon har liten eller ingen effekt på omsorgsbyrde og depresjon hos pårørende.

4.2a Avlastning

Maayan et al. (2014, s. 1) finner ingen signifikant effekt på omsorgsbyrde eller institusjonalisering når avlastning sammenlignes med ingen tiltak. Samtidig viser forfatterne til at polaritetsterapi sammenlignet med avlastning har en svak signifikant effekt på pårørendes opplevelse av stress i favør av polaritetsterapien. Maayan et al. (2014, s. 9)

forklarer polaritetsterapi som en alternativ behandling, med fokus på energi og trykkpunkter. Målet med terapien er avspenning.

Dahm et al. (2011, s. 4) viser til at støtte fra frivillige har usikker effekt på livskvalitet og tilfredshet hos pårørende.

4.3 Byrder og belastninger

Byrder og belastninger knyttes til pårørendes rolle som omsorgsperson og det ansvaret dette medfører. Nordheim og Dombestein (2015, s. 25) trekker frem at pårørende oppfatter det som en påkjenning å til stadighet være i beredskap og tilgjengelig for den demente gjennom hele døgnet.

4.3a. Stresshåndtering

Dalsbø et al. (2014, s. 15) konkluderer i sitt oppdaterte litteratursøk med at kognitiv omformulering kan gi mindre depresjon, angst og stress hos pårørende. Forfatterne (2014, s. 14) forklarer begrepet kognitiv omformulering som en metode for å endre negative tankemønstre. Samtidig skriver Dalsbø et al. (2014, s. 15) at en slik intervensjon muligens har liten eller ingen innvirkning på pårørendes omsorgsbyrde, mestring og reaksjoner på uønsket adferd hos personen med demens.

4.4 Relasjonelle forhold

Behovet for god kommunikasjon med helsepersonell og individuelle avklaringer knyttet til hvordan pårørende ønsker å være omsorgspersoner, understrekes som viktig av Nordheim og Dombestein (2015, s. 27). Videre konkluderer forfatterne (2015, s. 22) med at pårørendes relasjonelle forhold, både til egen familie og til helsepersonell, er av betydning for opplevd omsorgsbelastning.

Nordheim og Dombestein (2015, s. 26) finner at gode relasjoner innad i familien oppleves godt for omsorgsgiveren. Utfordringer i relasjoner til helsepersonell handler om å ikke bli tatt på alvor eller bli møtt på en respektfull måte i en vanskelig situasjon. Pårørende gir da uttrykk for en manglende opplevelse av kontroll og forutsigbarhet. I samme studie (2015, s. 25 og 27) kommer det frem at mange pårørende påtar seg en omsorgsrolle på bakgrunn av deres

relasjonelle forhold til den demente. Det relasjonelle forholdet preges både av kjærlighet, men også av plikt og skyld.

4.4a. Relasjon mellom helsepersonell og pårørende

Nordheim og Dombestein (2015, s. 25) viser til at pårørende motiveres til å stille opp som omsorgspersoner når de kan beholde sin relasjonelle rolle, og ikke trenger å gå over i en uønsket pleierolle. I samme studie (2015, s. 25) beskriver pårørende hjemmesykepleierne som en viktig ressurs for å kunne holde ut og opptre som omsorgspersoner. Det å «bli sett» av helsepersonell har stor betydning for at den enkelte kan være i sin rolle som omsorgsgiver. Nordheim og Dombestein (2015, s. 26) trekker også frem at omsorgspersonene etterlyser et partnerskap der det foreligger et strukturert samarbeid med rolleavklaringer mellom pårørende og helsepersonell. Pårørende ønsker en opplevelse av kontroll og trygghet i sin livssituasjon.

4.4b. Samarbeid med helsetjenesten

Dahm et al. (2011, s. 4) viser i sin forskning til at sammensatte tiltak der undervisning kombineres med praktisk støtte kan redusere omsorgsbyrde, depresjon og bedre tilfredshet hos pårørende. Forfatterne forklarer praktisk støtte som hjemmesykepleie og mulighet for å diskutere problemer og følelser. Samme artikkel (2011, s. 4) viser at tiltak utført av ergoterapeut rettet både mot pårørende og personen med demens kan redusere depresjon, bedre livskvalitet og øke mestring og kunnskap noe hos pårørende.

Nordheim og Dombestein (2015, s. 25) understreker at pårørende opplever manglende kontinuitet i hjemmesykepleien, og at dette sees på som et frustrasjonsmoment. Omsorgspersonene opplever det som belastende med svært mange pleiere i løpet av kort tid, og har ett ønske om stabilitet i tjenesten.

4.4c. utfordringer i familien

Nordheim og Dombestein (2015, s. 25) trekker frem utfordringer i familien som en mulig belastning for omsorgspersonen. Ulike oppfatninger hos familiemedlemmene om den dementes situasjonen og sykdommens alvorlighetsgrad kan være grunnlag for konflikter.

5.0 Diskusjon

I dette kapitlet diskuteres det hvordan resultatene fra de inkluderte forskningsartiklene svarer på problemstillingen:

«*Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende til hjemmeboende personer med Alzheimers sykdom?*»

Diskusjonskapitlet gjennomgår kritikk av metode og fremgangsmåte før resultatene diskuteres i lys av aktuell teori. Diskusjonen er kategorisert på samme måte som i resultatkapitlet der overskriftene svarer til aktuelle funn.

5.1 Metodediskusjon

Litteratursøket gjennomføres i henhold til S-pyramiden (Nortvedt et al., 2012, s. 45) i databaser tilgjengelig via Høgskulen på Vestlandet. Det kan rettes kritikk mot at den begrensede tilgangen kan ha ført til at vi kan ha gått glipp av andre databaser og dermed annen aktuell forskning. Samtidig vil en styrke være at søket er systematisert gjennom S-pyramiden. Dette gjør søket grundig og etterprøvbart.

Fremgangsmåten i denne bacheloroppgaven baserer seg på litteraturstudie som metode, og det søkes etter både kvalitativ og kvantitativ forskning. På grunn av oppgavens omfang innebærer dette at inklusjons- og eksklusjonskriteriene er relativt smale. Det kan tenkes at aktuell forskning på emnet kan ha blitt oversett. Samtidig kommer det frem av litteraturmatrisen, se Vedlegg 3 - Litteraturmatrise, at fire av de fem inkluderte artiklene omhandler ikke-spesifisert demenssykdom. Selv om det er visse likheter mellom ikke-spesifisert demenssykdom og Alzheimers sykdom, er tilstandenes innvirkning på de pårørende ikke nødvendigvis den samme. En styrke er likevel at inklusjons- og eksklusjonskriteriene er klart definerte og tydelige. Da oppgaven benytter litteraturstudie som metode blir ingen artikler ekskludert basert på metodeorientering. På denne måten er det mulig å samle inn en større datamengde, noe som kan betraktes som en styrke.

Andre kritikkverdige forhold omfatter inklusjon av engelske forskningsartikler. Å vurdere artikler på engelsk kan medføre feiltolkning av ord og meningsinnhold samt at innhold kan gå tapt under analysen av artikkelen. En annen svakhet omfatter kvalitetsvurderingen av de fem inkluderte artiklene. Vurderingen baserer seg på ulike sjekklister, se Tabell 4 - Verktøy brukt i kvalitetsvurdering av artikler, og disse gir rom for en subjektiv vurdering av kvaliteten. Dette medfører at vi kan ha vurdert artiklenes kvalitet noe annerledes enn det andre ville gjort. Slik kan vi ha subjektivt vurdert kvaliteten som bedre enn det som faktisk er tilfellet.

I Tabell 2 – PICO defineres ingen spesifiserte utfall under kolonnen outcome (utfall). Dette gjøres da vi i problemstillingen ikke fokuserer på ett spesifikt tiltak for hvordan sykepleier kan ivareta pårørende. En slik tilnæringsmåte innebærer at vi ønsker å kartlegge hvilke tiltak som gir best mulig ivaretagelse. Likevel søkte vi etter spesifikke MeSH-ord som sosial støtte og helsepersonell-pasient-relasjoner i selve søket for å få frem flest mulig relevante tiltak som kan ivareta pårørende, se Vedlegg 1 – PICO med MeSH-ord. Det kan også betraktes som kritikkverdig at problemstillingen kan fremstå som vid og upresis da ivaretagelse er et bredt begrep og kan omfatte mange ulike typer tiltak. Samtidig kan dette være en styrke da en større datamengde vil kunne gi et mer reliabelt og valid resultat.

5.2 Resultatdiskusjon

Diskusjonskapittelet tar utgangspunkt i hovedresultater og underkategorier slik disse er presentert i Tabell 5 - Inndeling av hovedresultater med underkategorier. Målet er å skape struktur og forståelse for ulike aspekter i problemstillingen gjennom litteratur, forskning og selvstendig og kritisk drøfting.

5.2.1 Informasjon og undervisning

Det finnes flere metoder for å ivareta pårørendes behov for informasjon. En av dem er Pårørendeskolemodellen i regi av Helse- og omsorgsdepartementet (2015, s. 25). Jevnt over uttrykker pårørende tilfredshet og opplever mestring av gruppetilbudet, og mange ønsker flere slike lavterskeltilbud. Konklusjonen fra Pårørendeskolemodellen står i kontrast til Dahm et al. (2011, s. 4) som finner at gruppeundervisning ser ut til å ha liten eller ingen effekt på omsorgsbyrde, depresjon, tilfredshet, mestring og kunnskap hos pårørende. Derimot finner forfatterne (2011, s. 2) at individuelt tilpasset undervisning i en viss grad kan redusere

omsorgsbyrde. Når forskningen er sprikende i sine funn kan dette skyldes at noen mennesker har effekt av å samtale med sykepleier på et individuelt plan, mens andre foretrekker å møte likesinnede i gruppebasert undervisning. Dette illustrerer at pårørende har ulike preferanser og behov. Det er heller ikke slik at en enkelt undervisningsmetode nødvendigvis fører til en opplevelse av ivaretagelse. Til tross for at forskningen viser ulike resultater er essensen at pårørende har behov for informasjon og undervisning, men at den mest hensiktsmessige metoden vil være individuelt betinget. Uavhengig av hvordan informasjon og undervisning formidles vil det å møte et annet menneske som gir uttrykk for å ville skape en relasjon, og som lytter aktivt til den andre parten, kunne bidra positivt.

Pårørendes behov for informasjon og undervisning er forankret i rammeplan for sykepleierutdanningen (Regjeringen, 2008). Det kommer også frem av punkt 3 i Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (NSF, u.å) at sykepleier skal vise respekt og omtanke for pårørende gjennom ivaretagelse av deres rett til informasjon. Dette illustrerer at tiltakene er viktige sykepleiehandlinger. Det kan tenkes at det å skape en relasjon preget av respekt og omtanke kan bidra til at pårørende får tillitt til sykepleier. Når relasjonen preges av tillit er det mulig å bli bedre kjent med den enkeltes behov og hvilke undervisningsmetoder som er mest hensiktsmessige. Å skape en slik relasjon krever ifølge Travelbee (1971, 2. 20) at sykepleier bruker seg selv terapeutisk. Når sykepleier gjør dette er det mulig å etablere et bånd til den pårørende (Kirkevold, 2001, s. 120). Et bånd kan tolkes som en felles forståelse, et fellesskap eller en unik tillitt som styrker relasjonen. Det kan tenkes at dette aspektet tilfører en mellommenneskelig dimensjon som bidrar til likeverdighet og respekt i relasjonen. Å strukturere informasjon og undervisning med hensyn til ivaretagelse av den enkeltes behov, samtidig som sykepleier bruker seg selv terapeutisk, kan dermed skape et etterlengtet møte der følelser og vanskelige tanker deles. Slik kan aksept av ens situasjon og tilstand implementeres (Kirkevold, 2001, s. 120).

5.2.1a Telefonrådgivning

Lins et al. (2014, s. 3) finner at telefonrådgivning kan redusere depressive symptomer hos pårørende til hjemmeboende personer med demens. Dette illustrerer at tiltaket kan benyttes for å ivareta omsorgsgivers behov for kommunikasjon. En mulig forklaring på hvorfor tiltaket har effekt kan knyttes til det at man får mulighet til å snakke med en person som både innehar

kunnskap, men som også har tid til å lytte. Dette kan kjennes godt. Når et familiemedlem rammes av Alzheimers sykdom kan pårørende oppleve dette som en krise med bakgrunn i en følelse av tap (Eide & Eide, 2007, s. 171). Tapet kan handle om at ens nærmeste gradvis reduseres og til slutt vil dø av eller med sykdommen. Å oppleve en krise i en slik situasjon er høyst normalt, men kan være både sårt og traumatisk. Det er mulig at slike tanker og følelser kan bidra til depressive symptomer. Når omsorgsrollen medfører vanskelige tanker og følelser kan disse være skamfulle å dele med familie og venner. Det kan tenkes at det da vil være lettere å snakke åpent med en sykepleier i stedet. Å møte en sykepleier som aktivt lytter til vanskelige og sterke følelser, og som møter disse med empati, kan være positivt for den enkelte. Pårørende har gjerne behov for at følelsene normaliseres, og på den måten mister litt av sin kraft. Dette kan være en måte for sykepleier å fremme håp og mestring, noe som er i tråd med Travelbees tenkning knyttet til sykepleiers mulighet til å fremme håp hos mennesket (1999, s. 18). Å vite at det finnes håp i en situasjon som oppleves som håpløs kan muligens bidra til å skape mening i det meningsløse. Telefonrådgivning er i så måte et tilgjengelig hjelpemiddel som er relativt enkelt i bruk. Når sykepleier er tilgjengelig via telefonkontakt og møter pårørende med empati og støtte når behovet melder seg, kan det bidra til økt ivaretagelse.

Lins et al. (2014, s. 3) viser til at telefonrådgivning kan bidra til å oppnå god kommunikasjon med pårørende. Forfatterne trekker frem positive erfaringer med telefonrådgivningen slik som fleksibilitet og mulighet for rådgivning i eget hjem. Det er mulig at tiltaket har effekt da det å være omsorgsperson for en person med Alzheimers sykdom kan skape utfordringer knyttet til logistikk og kreve mye av den pårørende. Faktorer som høy alder, sykelighet og mangel på avlastning kan i tillegg føre til at omsorgsgiver ikke får delta i et sosialt felleskap på lik linje med andre. En mulig konsekvens er at det kan oppstå sosial isolasjon. Det å skulle organisere møter med helsepersonell utenfor hjemmet kan da oppleves tungt og vanskelig. Da kan det å få rådgivning når man faktisk har behov for det bidra til økt støtte og ivaretagelse. Samtidig kan et slikt fleksibelt tiltak til en viss grad bryte en eventuell sosial isolasjon. Dette kan oppleves verdifullt for pårørende.

Kommunikasjon som verktøy står sentralt i Travelbees (1971, s. 93-95) tenkning, men å oppnå god kommunikasjon over telefon kan være utfordrende (Lins et al., 2014, s. 25). Lins et

al. (2014, s. 25) avdekker en rekke negative aspekter ved telefonrådgivning. Disse omfatter manglende fysisk kontakt og non-verbal kommunikasjon mellom partene. Det kan tenkes at det krever mer av sykepleier å formidle empati, forståelse og støtte når det ikke foreligger et møte ansikt-til-ansikt. Fysisk kontakt og non-verbal kommunikasjon er viktige momenter for å skape en tillitsfull relasjon med et annet menneske. Telefonrådgivning kan også skape en usikkerhet hos pårørende. Dette fordi man kan være usikker på om taushetsplikten overholdes, om det man sier latterliggjøres eller hvorvidt personen i andre enden faktisk forstår omfanget av omsorgsrollen. Det kan tenkes at sykepleier ved å bruke seg selv terapeutisk til en viss grad kan motvirke dette negative aspektet (Travelbee, 1971, s. 20). Når sykepleier bruker seg selv terapeutisk gir dette rom for å kunne møte den enkelte med forståelse for deres livssituasjon. Dersom kombinasjonen av manglende fysisk kontakt og non-verbal kommunikasjon fører til at det oppstår en økt terskel for å benytte tiltaket kan dette fungere som en barriere for ivaretagelse av pårørende.

Lins et al. (2014, s. 27) trekker frem at ved implementering av telefonrådgivning som tiltak må innholdet tilpasses den enkelte. Forfatterne peker på at pårørende selv ønsker tilstrekkelig individualisert informasjon, og at det er viktig at rådgiveren forsøker å skape en relasjon. Lins et al. (2014, s. 28) viser også til at relasjonen bør preges av oppriktighet og aktiv lytting. Funnene kan forstås i lys av Travelbees tanker om mellommenneskelige relasjoner (1971, s. 16-17). Tidligere i oppgaven kommer det frem at telefonrådgivning kan oppleves som usikkert for pårørende. Når rådgivningen likevel likner et reelt og fysisk møte med sykepleier er det mulig at dette vil kunne fungere som en motvekt mot denne opplevelsen. Den enkelte har gjerne et behov for å «bli sett» og anerkjent, ikke bare som omsorgsperson men også som et selvstendig individ. Eksempelvis kan det å være oppslukt i en omsorgsrolle medføre at en mister seg selv, overser egne behov og undertrykker vanskelige tanker og følelser. Da kan det være godt at sykepleier betrakter hvert individ som enestående, unikt og ukrenkelig, og opptrer aktivt lyttende. En slik tankegang forkaster også rolleaspektet med relasjonen mellom sykepleier og pårørende, og kan bidra til en nyansering av den enkeltes situasjon (Kirkevold, 2001, s. 115). Ved at sykepleier har fokus på dette kan det tenkes at implementeringen av telefonrådgivning som tiltak blir mer vellykket. Likevel er det ikke sikkert at telefonrådgivning alene vil bidra til tilstrekkelig ivaretagelse av pårørende. Selv om tiltaket kan fungere som en økonomisk måte å ivareta omsorgsgivere på med tanke på bruk av

ressurser i helsevesenet, vil det ikke kunne erstatte menneskelig og fysisk kontakt.

Telefonrådgivning kan likevel tenkes å fungere i kombinasjon med andre tiltak.

5.2.2 Støtte og rådgivning

Tidligere i oppgaven ble telefonrådgivning trukket frem som en måte å ivareta og støtte pårørende på. Dahm et al. (2011, s. 4) finner derimot at individuell rådgivning og støtte gitt hjemme eller via telefon har liten eller ingen effekt på omsorgsbyrde og depresjon hos pårørende. Det kan tenkes at behovet for støtte og rådgivning, og effekten av tiltakene, varierer fra individ til individ. Pårørende har ofte en merbelastning i form av praktiske oppgaver og større ansvar for kortere eller lengre tid. Dessuten endrer behovene til personen med Alzheimers sykdom seg gjennom sykdomsforløpet. Sykepleier bør derfor være forsiktig med å anta hvordan den pårørende opplever sin omsorgsrolle- og situasjon. Det er heller ikke alle pårørende som mestrer omsorgsrollen, og sykepleier bør jobbe med å anerkjenne og støtte slike tanker og følelser. Å trekke en generalisert slutning knyttet til dette aspektet er derfor vanskelig da pårørende ikke er en homogen gruppe. Samtidig er det ikke sikkert at støtte og rådgivning har effekt på ivaretagelse hvis pårørende er dypt deprimerte eller har et negativt syn på tilværelsen som følge av at Alzheimers sykdom oppleves som en krise (Eide & Eide, 2007, s. 171). I så tilfelle kan pårørende kjenne på andre behov som ikke kan tilfredsstilles av tiltakene støtte og rådgivning. Det er mulig at behovene handler om å skifte fokus fra å betrakte situasjonen som utelukkende negativ til å se den som meningsfull. Sykepleier kan hjelpe pårørende med å se alternativet til det å skulle påta seg en omsorgsrolle. Alternativet kan for eksempel omfatte institusjonalisering. Når man opplever at ens nærmeste flytter til en institusjon vil konsekvensen av dette kunne medføre en hverdag preget av ensomhet og mangel på kontroll for den pårørende. Før tiltak som støtte og rådgivning kan iverksettes er det derfor hensiktsmessig at sykepleier undersøker pårørendes grunnholdninger og syn på omsorgsrollen for å sikre individualisert ivaretagelse.

Alzheimers sykdom er en kronisk og progredierende tilstand som forkorter levetiden til den syke, og det finnes ingen mulighet for tilfriskning (Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 409 og 412). Dette kan føre til en følelse av avmakt og håpløshet hos pårørende. Det å skape håp kan derfor motvirke slike følelser (Travelbee, 1971, s. 18). Det å få støtte i situasjonen ved at vanskelige tanker og følelser normaliseres kan bidra til økt ivaretagelse. Sykepleier kan

gjennom holdning og handling fremme håp ved at vedkommende fokuserer på ressurser i situasjonen fremfor problemer. Dette finner vi hos Travelbee (1971, s. 32) der sykepleier hjelper pårørende med å skape mening i det meningsløse. Å akseptere sykdommen til tross for begrensningene denne medfører vil kunne bidra til å flytte fokus fra det som er negativt over på positive tankemønstre. Et eksempel kan være tanken på at pårørende finner mening i julefeiringen til tross for at personen med Alzheimers sykdom ikke vil huske denne. Fokuset flyttes da fra personen med Alzheimers sykdom som ikke husker, til familiens felles opplevelse av å kunne feire jul sammen. En slik omstillende tankegang kan bidra til at julefeiringen skaper gode følelser og minner for familien, og at disse kan vare lenge etter at personen med Alzheimers sykdom har gått bort. På denne måten kan sykepleier gjennom holdning og handling bidra til ivaretagelse av pårørende.

5.2.2a Avlastning

Begrepet avlastning kan knyttes til omsorgsbyrde. Omsorgsbyrde er opplevelsen av at omsorgsarbeidet er belastende (Romøren, 2014, s. 78). Dersom belastningen blir for stor for den pårørende er det nærliggende å tro at det vil føre til økt grad av institusjonalisering av personen med Alzheimers sykdom. Mange omsorgsgivere kan oppleve at tilværelsen blir for krevende, og dette kan føre til at omsorgsarbeidet utelukkende betraktes som negativt. Pårørende har behov for ivaretagelse, og de fleste som lever med en demenssykdom ønsker at de nærmeste får dekket egne behov (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 13). Maayan et al. (2014, s. 1) finner ingen signifikant effekt på omsorgsbyrde eller institusjonalisering når avlastning sammenlignes med ingen tiltak. Det kan tenkes at avlastning alene ikke er nok til at pårørende opplever omsorgsrollen som mindre belastende. Det å skulle overlate kontroll og ansvar til andre enn seg selv kan være vanskelig. Et eksempel kan være at et avlastningsopphold skaper usikkerhet rundt hvorvidt personen med Alzheimers sykdom blir tilstrekkelig ivaretatt. Å overlate omsorgsarbeidet for kortere eller lengre tid kan dermed bidra til å skape dårlig samvittighet og skyldfølelse. Dette er sterke følelser og tanker som kan oppleves ubehagelige. Dersom pårørende ikke har noen som kan normalisere og anerkjenne følelsene og tankene, kan det resultere i at omsorgsbyrden til tross for avlastning forblir den samme.

Maayan et al. (2014, s. 1) finner at polaritetsterapi sammenlignet med avlastning har en svak signifikant effekt på pårørendes opplevelse av stress i favør av polaritetsterapien.

Polaritetsterapi fokuserer på avspenning, noe som kan ha en beroligende effekt for den enkelte. Mange opplever stress i sin rolle som pårørende, og stress er individuelt betinget (Gustin, 2016, s. 194-195) og en subjektiv følelse. Det vil derfor være nærliggende å tro at pårørende som omsorgsgivere opplever krav og belastninger ulikt. Å være stresset kan skape mindre rom for fleksibilitet slik at uforutsette hendelser eller utfordringer medfører økt belastning. Følelser som utilstrekkelighet, skyld og skam kan dominere og bidra til å øke stresset ytterligere. Når polaritetsterapi ser ut til å ha en viss effekt på nettopp stress kan dette skyldes at tiltaket møter et udekket behov hos den enkelte. Dette illustrerer at pårørende gjerne har behov for at stresset de opplever reduseres. Med bakgrunn i dette kan også behandlingseffekten av avlastning og polaritetsterapi variere fra individ til individ.

Det bør diskuteres hvem som er best skikket til å gi avlastning. Dahm et al. (2011, s. 4) finner i sin forskning at støtte fra frivillige har usikker effekt på livskvalitet og tilfredshet hos pårørende. Dette kan trolig relateres til faktorer som at frivillige gir avlastning over kortere perioder, og at det er usikkert hvem som tilbyr avlastning fra gang til gang. Samtidig er det ikke sikkert at frivillige har samme forutsetninger for å kunne ta seg av personer med Alzheimers sykdom som det en sykepleier har. Å skulle overlate omsorgsrollen til frivillige kan dermed bidra til å skape utrygghet, tap av kontroll og skyldfølelse. Det er derfor utfordrende å generalisere funnene til Dahm et al. (2011, s. 4), og det kan være vanskelig å fastslå om avlastning fra frivillige har effekt eller ikke. Til tross for dette kan støtte fra frivillige være en god løsning da bruk av avlastningstiltak også er et spørsmål om økonomi.

5.2.3 Byrder og belastninger

Å være pårørende kan oppleves utfordrende. I verste fall kan det føre til stress, fysisk og psykisk sykdom samt nedsatt livskvalitet hos omsorgsgiveren (Fjørtoft, 2016, s. 110-111). Nordheim og Dombestein (2015, s. 25) trekker frem at pårørende oppfatter det som en påkjenning å til stadighet være i beredskap og tilgjengelig for den demente gjennom hele døgnet. Begreper som byrder og belastninger benyttes for å beskrive rollen som omsorgsperson og det ansvaret dette medfører. Det å være pårørende til en person med Alzheimers sykdom kan oppleves krevende fordi sykdommen medfører atferdsendringer. Disse endringene kan oppleves som en byrde både på grunn av at vanskelige tanker og følelser oppstår, men også fordi omgivelsene reagerer på slik atferd. Et konkret eksempel kan være når sykdommen forårsaker APSD atferd som kan virke uforståelig for utenforstående

(Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 424). Dette kan dreie seg om at personen med Alzheimers sykdom blir sint, og utagerer fysisk og verbalt ute blant folk. Reaksjonen hos den syke skyldes gjerne frykt og usikkerhet og ikke voldelige tendenser. Det kan likevel tenkes at omsorgsgiver opplever atferden som skamfull selv om vedkommende er klar over at den skyldes sykdom. En opplevelse av skyld kan også oppstå som følge av vanskelige tanker. Eksempelvis kan slike tanker handle om at «jeg orker ikke mer» eller «jeg skulle ønske han kunne bo på institusjon slik at jeg får fred». Sykepleier bør anerkjenne tanker og følelser som skyld og skam, og møte disse med aksept og forståelse. Det handler ikke nødvendigvis om å finne løsninger, men om å støtte den enkelte i sin livssituasjon. Til dette kreves ferdigheter innen kommunikasjon (Travelbee, 1971, s. 93-95).

I avsnittet ovenfor trekker Nordheim og Dombestein (2015, s. 25) frem at pårørende oppfatter det som en påkjenning å til stadighet være i beredskap og tilgjengelig for den demente gjennom hele døgnet. Et mulig tiltak for å ivareta pårørende kan tenkes å være at sykepleier belyser ulike sider og konsekvenser av omsorgsrollen. Når pårørende opplever det å ha personen med Alzheimers sykdom boende hjemme som belastende, kan det å vise til alternativer bidra til økt mestring og livskvalitet. Et eksempel kan være at omsorgsgiver vurderer institusjonalisering som et alternativ for å lette påkjenningen og redusere byrden av omsorgsrollen. Det kan tenkes at selv om mengden praktiske oppgaver reduseres ved institusjonalisering, vil likevel pårørende kunne streve med konsekvensene av valget. Ved institusjonalisering kan derfor en del nye bekymringer oppstå. Det er nærliggende å tro at følelser som ensomhet, tomhet og skyld kan dukke opp. Når sykepleier belyser de ulike konsekvensene av institusjonalisering kan dette føre til at pårørende får et nytt perspektiv på omsorgsrollens betydning. I en slik situasjon kan ivaretagelse handle om å finne mening i det meningsløse. En forståelse av lidelse og sykdom, og hvordan den enkelte kan finne mening, vil ifølge Travelbee (Kirkevold, 2001, s. 121-122) kunne gi grobunn for selvutvikling, forståelse og mestring av situasjonen. Samtidig er det ikke alle pårørende til hjemmeboende personer med Alzheimers sykdom som vil beskrive sin omsorgsrolle som en byrde og belastning. Her kan Travelbees tanker (1971, s. 28) omkring anerkjennelse av menneskets opplevelse av lidelse, sykdom og tap som unike og ikke-generaliserbare anvendes. For at poenget med Travelbees tankegang skal kunne implementeres i praksis må sykepleier utvise forsiktighet med å generalisere betydningen omsorgsrollen har for den enkelte.

I dag koster det mer for samfunnet å institusjonalisere demente personer enn å forsøke å la dem bo hjemme (NyAnalyse, 2012). Å la personer med Alzheimers sykdom bo hjemme lengst mulig kan derfor være et godt økonomisk alternativ for å møte den økende andelen av demenssyke i samfunnet. Til dette kreves det at pårørende eller andre nære personer påtar seg en omsorgsrolle. Forskning viser at livskvaliteten hos pårørende til personer med Alzheimers sykdom er dårligere enn hos befolkningen for øvrig. Nedsatt livskvalitet hos pårørende er en predikator for institusjonsplass (Vellone et al., 2008, s. 222-223). Dette illustrerer viktigheten av å ivareta pårørende. Dessverre er ikke dette bare et spørsmål om hva enkeltindividet har behov for, men også et samfunnsøkonomisk spørsmål. En problemstilling helsepersonell ofte står ovenfor er et for stort fokus på økonomi i helsesektoren. Da oversees ofte de menneskelige ressursene som pårørende utgjør for personen med Alzheimers sykdom. I den forbindelse kan et interessant spørsmål være hva som kan tenkes å skje dersom belastningen på de menneskelige ressursene i helsevesenet blir for store. Dette er beklageligvis utenfor oppgavens rammer, men er likevel en interessant og aktuell problemstilling.

5.2.3a Stresshåndtering

Dalsbø et al. (2014, s. 15) konkluderer i sitt oppdaterte litteratursøk med at kognitiv omformulering kan gi mindre depresjon, angst og stress hos pårørende. Forfatterne (2014, s. 14) forklarer begrepet kognitiv omformulering som en metode for å endre negative tankemønstre. Stress i seg selv trenger ikke få negative konsekvenser for individet, men det er gjerne måten stresset møtes på som avgjør om det vil skape utfordringer (Gustin, 2016, s. 194-195). Opplevelsen av stress er subjektiv, og mennesker har ulike terskel for hva som tolereres. Det kan tenkes at når pårørende opplever utfordringer i sin omsorgsrolle vil dette for noen kunne medføre stress og utvikling av et negativt syn på tilværelsen. Denne innstillingen kan muligens gi en opplevelse av at utfordringene fremstår som uoverkommelige, som igjen kan gi manglende mestring. Dersom pårørende ikke opplever mestring av sin livssituasjon kan det føre til en opplevelse av håpløshet. Gustin (2016, s. 194-195) viser også til at håpløshet kan legge grunnlag for utvikling av angst, stress og depresjon (Gustin, 2016, s. 194-195). Kognitiv omformulering kan fungere som en motvekt til det negative synet på situasjonen, og verktøyet kan ivareta den pårørende.

Kognitiv omformulering som tiltak kan bidra til å skape mening i en krevende livssituasjon. Negative tanker slik som «dette vil aldri fungere» og «jeg opplever dette som meningsløst» kan oppstå hos pårørende. Sykepleier kan utfordre slike tanker i samtale, og på den måten bidra til alternative og mer hensiktsmessige måter å betrakte situasjonen på. Eksempelvis kan ovenfornevnte tankemønstre endres til «jeg har en viktig funksjon og mening i livet» eller «jeg er heldig som kan ha min nærmeste boende hjemme, til tross for sykdom». Slik kan sykepleier avhjelpe pårørendes lidelse og finne mening i tilværelsen selv om den er krevende. Dette er i tråd med Travelbees tankegang (Kirkevold, 2001, s. 121-122). Til tross for lovende resultater knyttet til kognitiv omformulering finner Dalsbø et al. (2014, s. 15) i samme studie at intervensjonen muligens har liten eller ingen innvirkning på pårørendes omsorgsbyrde. En mulig forklaring kan tenkes å være at tiltaket kun gjenspeiler en side av det å være pårørende til en person med Alzheimers sykdom. Omsorgsbyrde er en opplevelse av omsorgsarbeidet som belastende (Romøren, 2014, s. 78), og opplevelsen kan variere fra person til person. På bakgrunn av dette er det mulig at tiltaket alene ikke vil bidra til økt ivaretagelse, men at det som et supplement kan fungere for den enkelte.

5.2.4 Relasjonelle forhold

Nordheim og Dombestein (2015, s. 26) finner at gode relasjoner innad i familien oppleves godt for omsorgsgiveren. Dette viser hvordan relasjoner kan bidra til å ivareta den pårørende i sin omsorgsrolle. Hvordan den enkelte opplever støtte fra familien kommer ikke frem i studien. En mulig tanke er at når pårørende opplever positiv anerkjennelse og bekreftelse fra andre familiemedlemmer kan dette virke motiverende og oppbyggende. Sykepleier kan på denne måten bidra til å styrke pårørendes mestring ved å oppfordre dem til å henvende seg til sine nettverk (Knutstad, 2010 s. 96). Når familien får økt forståelse for Alzheimers sykdom som diagnose, og anerkjenner omsorgsgivers rolle, vil dette kunne ivareta den pårørende gjennom en god relasjon.

Nordheim og Dombestein (2015, s. 25 og 27) kommer frem til at mange pårørende påtar seg en omsorgsrolle på bakgrunn av deres relasjonelle forhold til den demente. Det relasjonelle forholdet preges både av kjærlighet, men også av plikt og skyld. Forfatterne (2015, s. 27) finner også at pårørende har behov for god kommunikasjon med helsepersonell, og individuelle avklaringer knyttet til hvordan den enkelte ønsker å være omsorgsperson. Dette

viser viktigheten av at sykepleier kartlegger den enkeltes motivasjon som omsorgsgiver for å kunne gi individualisert ivaretagelse. Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) forplikter ikke pårørende til å påta seg et pleie- og omsorgsansvar. Pårørende kan derfor potensielt nekte å gå inn i en omsorgsrolle. Likevel ønsker mange å ivareta sine nærmeste, også ved sykdom. En mulig antakelse er derfor at dersom omsorgsgiver motiveres av kjærlighet, vil dette kunne bidra til at personen med Alzheimers sykdom bor lenger hjemme. Det kan også tenkes at når pårørende opplever en slik motivasjon for omsorgsarbeidet, selv om det er krevende, vil tilværelsen oppleves meningsfull. Det å kunne være en ressurs for personen med Alzheimers sykdom gjennom sykdomsforløpet gir muligens også en følelse av takknemlighet og mening. På den andre siden kan en motivasjon preget av plikt og skyld ha motsatt virkning. Sykepleier må gjennom holdning og handling vise respekt for pårørendes subjektive opplevelse av omsorgsrollen da de ikke er en homogen gruppe.

Norheim og Dombestein (2015, s. 22) konkluderer med at pårørendes relasjonelle forhold, både til egen familie og til helsepersonell, er av betydning for opplevelsen av omsorgsbelastning. Forfatterne (2015, s. 26) tydeliggjør også at utfordringer i relasjoner til helsepersonell ofte handler om å ikke bli tatt på alvor eller bli møtt på en respektfull måte i vanskelige situasjoner. Pårørende gir da uttrykk for en manglende opplevelse av kontroll og forutsigbarhet. I punkt 3 i Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (NSF, u.å) fremheves det at sykepleier skal vise respekt og omtanke for pårørende. På bakgrunn av dette kan det tenkes at en relasjon mellom sykepleier og pårørende som preges av likeverd og respekt, vil være med på å skape kontroll og forutsigbarhet hos omsorgsgiveren. Samtidig er det individuelt hva som bidrar til å skape kontroll og forutsigbarhet hos den enkelte da de relasjonelle forholdene også er subjektive. Dette støttes av Travelbee og hennes syn på mennesket som unikt (1971, s. 28). Av den grunn kan det oppleves som sårt og vanskelig dersom sykepleier ikke tar den pårørende på alvor. Når sykepleier ikke respekterer pårørendes egen opplevelse av situasjonen de befinner seg i, vil relasjonen kunne preges av manglende tillit og trygghet. Ivaretagelse av den enkelte kan dermed bli vanskelig.

5.2.4a Relasjon mellom helsepersonell og pårørende

Tidligere i oppgaven kommer det frem at mange pårørende påtar seg en omsorgsrolle på bakgrunn av deres relasjonelle forhold til den demente (Nordheim & Dombestein, 2015, s. 25

og 27). Videre finner Nordheim og Dombestein (2015, s. 25) at pårørende motiveres til å stille opp som omsorgspersoner når de kan beholde sin relasjonelle rolle, og ikke trenger å gå over i en uønsket pleierolle. Et mulig eksempel kan være en relasjon mellom en mor og datter, der mor er rammet av Alzheimers sykdom. Den tradisjonelle familiestrukturen vil endres gjennom sykdomsforløpet der datteren i stadig større grad vil måtte ta hånd om sin mor. Det kan tenkes at dersom datteren påtar seg en uønsket pleierolle, vil det kunne skape vanskelige følelser, bekymringer og stress hos henne. Dette vil gjerne føre til at omsorgsbyrden øker. En uønsket pleierolle vil på denne måten kunne gjøre det vanskelig å beholde en god familierelasjon, og dette kan resultere i en krise og tapsfølelse (Eide & Eide, 2007, s. 169). I denne sammenheng kan sykepleier ivareta pårørende ved å kartlegge vedkommendes ønsker og behov for omsorgsrollen. Det vil dermed kunne være mulig at datteren i eksempelet slipper å gå inn i en uønsket pleierolle, og familiestrukturen kan opprettholdes til tross for sykdom.

Nordheim og Dombestein (2015, s. 25) beskriver pårørendes opplevelse av hjemmesykepleierne som en viktig ressurs for å kunne holde ut og opptre som omsorgspersoner. Det å «bli sett» av helsepersonell har stor betydning for at den enkelte kan være i sin rolle som omsorgsgiver. Travelbee (1971, s. 16-17) trekker frem etablering av menneske-til-menneske-forhold som et viktig verktøy for sykepleier. Når pårørende erfarer at omsorgsrollen skaper stress og bekymring i hverdagen kan det å ha noen å snakke med avhjelpe lidelse. Det kan tenkes at det å «se» den enkelte bidrar til å etablere et menneske-til-menneske-forhold. Samtidig handler det å «bli sett» ikke om et enkelt tiltak, men om å skape et felles forståelsesgrunnlag. Det er også tenkelig at en måte sykepleier kan «se» den enkelte på vil være å synliggjøre valgmuligheter som foreligger i hverdagen. I eksempelet tidligere i oppgaven med mor og datter er det mulig at datteren vil oppleve omsorgsrollen som mindre belastende dersom hun blir klar over hvilke valg hun har for å ivareta sin mor. Disse kan eksempelvis omfatte hjemmesykepleie eller rulleringsopphold på sykehjem. Hjemmesykepleie fungerer i denne sammenheng som en ressurs for ivaretagelse av pårørende.

Pårørendes hverdag med ansvar for personen med Alzheimers sykdom kan være både uforutsigbar og utfordrende. Nordheim og Dombestein (2015, s. 26) trekker frem at pårørende etterlyser et partnerskap der det foreligger et strukturert samarbeid med rolleavklaringer

mellom pårørende og helsepersonell. Det er forståelig at et manglende eller dårlig partnerskap kan føre til utrygghet og mangel på kontroll. I kombinasjon med den utfordringen og belastningen en omsorgsrolle kan medføre, vil et godt samarbeid kunne bidra til å skape trygge rammer og en god hverdag for den enkelte. Det er tenkelig at sykepleier med utgangspunkt i dette kan etablere et menneske-til-menneske-forhold, og et felles forståelsesgrunnlag med den pårørende (Travelbee, 1971, s. 16-17). Dette kan gjøre en rolleavklaring mellom partene tydeligere. Det er mulig at en klar struktur og ramme rundt relasjonen mellom helsepersonell og pårørende vil kunne bidra til trygghet og forutsigbarhet. Dette er i tråd med Travelbees tenkning (1971, s. 16-17) knyttet til etablering av relasjoner. På sikt kan en slik fremgangsmåte bidra til å fremme velvære og styrke den enkelte i sin rolle som omsorgsgiver.

5.2.4b Samarbeid med helsetjenesten

Dahm et al. (2011, s. 4) viser i sin forskning til at sammensatte tiltak der undervisning kombineres med praktisk støtte kan redusere omsorgsbyrde, depresjon og bedre tilfredshet hos pårørende. Forfatterne forklarer praktisk støtte som hjemmesykepleie og mulighet for å diskutere problemer og følelser. Dette illustrerer betydningen hjemmesykepleie kan ha for den enkelte, og belyser sykepleiers sentrale rolle i ivaretagelse av pårørende. Ved hjelp av kartlegging er det mulig at hjemmesykepleier kan tilpasse tiltak til pårørendes behov og ønsker. Det betyr videre at vedkommende må «se» den enkelte og etablere en tillitsfull og trygg relasjon (Travelbee, 1971, s. 16-17). Å ha mulighet for å diskutere tanker og følelser kan muligens lette omsorgsbyrden da hjemmesykepleier kan normalisere og validere den enkeltes livssituasjon. Samtidig finner Nordheim & Dombestein (2015, s. 25) at pårørende opplever manglende kontinuitet i hjemmesykepleien, og at dette sees på som et frustrasjonsmoment. Omsorgspersonene opplever det som belastende med mange pleiere i løpet av kort tid, og har et ønske om stabilitet i tjenesten. Det er forståelig at dette kan oppleves lite demensvennlig, og at det kan skape frustrasjon og utrygghet hos pårørende. En kombinasjon av ivaretagelse gjennom sammensatte tiltak, og det at sykepleier etablerer en tillitsskapende relasjon til pårørende, kan derfor resultere i redusert omsorgsbyrde. Dette viser at det ikke nødvendigvis finnes ett enkelt tiltak som alene ivaretar pårørende.

Dahm et al. (2011, s. 4) trekker frem at tiltak utført av ergoterapeut rettet både mot pårørende og personen med demens kan redusere depresjon, bedre livskvalitet og øke mestring og kunnskap noe hos pårørende. Det kan tenkes at funnene er overførbare til hvordan sykepleier kan ivareta pårørende fordi ergoterapeut som helsepersonell også jobber med å skape relasjoner til mennesker i krevende livssituasjoner. Det er noe usikkert hvorfor akkurat tiltak utført av ergoterapeut har effekt på ivaretagelse. På den ene siden kan effekten skyldes de spesifikke tiltakene ergoterapeut iverksetter, mens på den andre siden kan det skyldes tett oppfølging og tilstedeværelse av helsepersonell. Det å bli fulgt opp av en og samme person i løpet av et progredierende sykdomsforløp kan sannsynligvis bidra til økt tillitt og trygghet mellom helsepersonell og pårørende. Når pårørende og personen med Alzheimers sykdom får sine behov og ønsker ivaretatt kan det tenkes at hverdagen oppleves bedre for begge parter. Et resultat av dette kan være at omsorgsrollen blir lettere å håndtere for den pårørende.

5.2.4c Utfordringer i familien

Tidligere i oppgaven kommer det frem at gode relasjoner innad i familien kan oppleves godt for omsorgsgiver. Dette illustrerer hvordan relasjoner kan bidra til å ivareta pårørende. Samtidig viser funn av Nordheim og Dombestein (2015, s. 25) at utfordringer i familien kan oppleves som en mulig belastning. Det at familiemedlemmene har ulike oppfatninger av personen med Alzheimers sykdom sin situasjon og sykdommens alvorlighetsgrad kan skape konflikter. Det kan tenkes at det oppstår et gap mellom hvordan omsorgsgiver faktisk har det og hvordan andre familiemedlemmer oppfatter vedkommendes situasjon. Eksempelvis kan øvrige familiemedlemmer ha vanskelig for å forstå at omsorgsgivers relasjon til personen med Alzheimers sykdom endres. Før sykdommen var gjerne relasjonen preget av gjensidighet og fellesskap. Ettersom sykdommen progredierer mister ikke bare vedkommende sin partner, men også de funksjonene partneren hadde i samlivet. Når andre familiemedlemmer ser situasjonen utenfra, opplever de ikke nødvendigvis samme tap av funksjon og fellesskap. En konsekvens av dette kan være at omsorgsgiver føler seg alene. På denne måten kan omsorgsrollen bli så overveldende at det går ut over den enkeltes håp og mestringsfølelse. Travelbee (1999, s. 18) viser til at håp er sentralt for menneskets evne til å se fremover, og det å ha tro på noe vil kunne medføre økt mestring. Det er tenkelig at sykepleier kan ivareta pårørende ved å minske gapet mellom omsorgsgivers og de øvrige familiemedlemmenes opplevelse av situasjonen. Et felles forståelsesgrunnlag for familiens situasjon kan bidra til at

de opptrer mer samlet og støttende. På denne måten kan det tenkes at omsorgsgiver opplever økt ivaretagelse og støtte hos sitt nettverk.

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven er å undersøke hvordan sykepleier kan ivareta pårørende til hjemmeboende personer med Alzheimers sykdom. Forskning og litteratur gjennomgått i denne litteraturstudien tydeliggjør at det å være omsorgsgiver til en person med Alzheimers sykdom kan medføre en rekke utfordringer. Videre viser forskningen sprikende resultater når det kommer til ivaretagelse. Det ser ikke ut til å foreligge ett enkelt tiltak som har bedre dokumentert effekt enn andre når det kommer til ivaretagelse. Derimot kan det være nærliggende å anta at en kombinasjon av flere tiltak vil kunne gi bedre effekt. Samtidig ser det ut til at effekten av ulike tiltak er avhengig av individuelle tilpasninger.

Å individuelt tilpasse tiltak knyttet til ivaretagelse av pårørende er en viktig sykepleieoppgave. Sykepleier har ofte en sentral rolle når det gjelder kartlegging av pårørendes behov. Pårørende til hjemmeboende personer med Alzheimers sykdom er ikke en homogen gruppe, og deres behov endres ofte i takt med at sykdommen progredierer. Belastningen omsorgsrollen kan medføre er individuelt betinget. Den kan til tider oppleves tøff og utfordrende, men kan også være givende og meningsfull for den enkelte. Sykepleier må derfor anerkjenne de ulike aspektene av omsorgsrollen for å kunne foreta individuelle tilpasninger, og på den måten ivareta denne pårørendegruppen.

Resultatet av litteraturstudien er ikke entydig, og det er fortsatt en rekke ubesvarte spørsmål knyttet til ivaretagelse av pårørende. Av den grunn er det vanskelig å komme med implikasjoner for praksis. Vi ser også behovet for videre forskning på hvordan sykepleier kan ivareta pårørende til hjemmeboende personer med Alzheimers sykdom.

7.0 Referanseliste

- Aubert, V. (1985). *Det skjulte samfunn* (1. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Beaven, O. & Craig, J. V. (2012). Chapter 3: Searching the literature. I J. V. Craig & R. L. Smyth (red.), *The evidence-based practice manual for nurses* (s. 55-101). 3rd edition, Edinburgh: Churchill Livingstone Elsevier.
- CASP (2017). CASP Systematic Review Checklist. Hentet 18. november 2018 fra https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/01/CASP-Systematic-Review-Checklist_2018.pdf
- Cullberg, J. (2011). *Mennesker i krise og utvikling* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dahm, K.T., Landmark, B., Kirkehei, I., Brurberg, K.G., Fønhus, M.S. & Reinart, L.M. (2011). Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens. *Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 06, 1-105*. Hentet 23. januar 2019 fra https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2011/rapport-2011_06-stotte-til-parorende_demens_v2.pdf
- Dalsbø, K.D., Kirkehei, I. & Dahm, K.T. (2014). Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens – oppdatert systematisk litteratursøk. *Notat fra kunnskapssenteret, 1-25*. Hentet 23. januar 2019 fra <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/notater/2014/tiltak-for-a-stotte-parorende-til-hjemmeboende-personer-med-demens.pdf>
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner, samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Engedal, K. (2002). Diagnostikk og behandling av demens. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening, 122*, s. 520-524. Hentet 28. september 2018 fra <https://tidsskriftet.no/sites/default/files/pdf2002--520-4.pdf>
- FinnKode (u.å) *Kapittel V (F00-F99) Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser*. Hentet 2. oktober 2018 fra https://finnkode.ehelse.no/contentpages/ICD10SysDel/Kapittel_V_2595808.html

- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier* (4. utg). Stockholm: Natur & Kultur.
- Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene (2003). Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v. (FOR-2003-06-27-792). Hentet 9. september 2018 fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792>
- Fjørtoft, A.K. (2016). *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Grov, E. K. (2016). Om å være pårørende. I Heggstad A.K.T & Knutstad, U (Red.) *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie* (s.327-345). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Gustin, L. W. (2016). *Psykologi for sykepleiere*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Halvorsen, K. (2002). *Forskningsmetode for helse- og sosialfag: en innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (2. utg.). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Helsebiblioteket (03.06.2016a). *Sjekklistor. Kvalitativ studie*. Hentet 27. november 2018 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsebiblioteket (03.06.2016b) *Sjekklistor. Oversiktsartikkel*. Hentet 07. januar 2019 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (LOV-2018-06-22-76). Hentet 1. oktober, 2018 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=helse%20og%20omsorgstjenesteloven>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015, 2. desember). Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn. Hentet 30. august 2018 fra https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf

- Kirkevold, M. (2001). *Sykepleieteorier - analyse og evaluering* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Knutstad, U (2010). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie Sykepleieboken 2* (3 utg.). Oslo: Akribe.
- Lins, S., Hayder-Beichel, D., Rücker, G., Motschall, E., Antes, G., Meyer, G. & Langer, G. (2014). Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 9, 1-113. DOI: 10.1002/14651858.CD009126.pub2. Hentet 23. januar 2019 fra <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD009126.pub2/epdf/full>
- Magnus, P. & Bakketeig, L. S. (2000). *Prosjektarbeid i helsefagene* (1. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Maayan, N., Soares-Weiser, K. & Lee, H. (2014). Respite care for people with dementia and their carers (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1, 1-49. DOI: 10.1002/14651858.CD004396.pub3. Hentet 23. januar 2019 fra <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD004396.pub3/epdf/full>
- Nasjonalforeningen for folkehelsen (20.02.2017) Nasjonalforeningen for folkehelsens prinsippprogram på demensområdet. Hentet 1. oktober 2018 fra: <https://nasjonalforeningen.no/om-oss/vi-mener/prinsippprogrammer/prinsippprogram-demens/>
- Nordheim, A. & Dombestein, H. (2015). «På alerten» hele tiden! Om pårørendes omsorgsrolle når deres nærmeste utvikler demens. *Demens & Alderspsykiatri*, 19(4), 22-28. Hentet 23. januar 2019 fra https://ah-web-prod.s3.amazonaws.com/documents/Pa_alerten_hele_tiden._Om_parorendes_omsorgsrolle_nar_deres_naermeste_far_demens.pdf
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinar, L. M. (2012). *Jobb Kunnskapsbasert! En arbeidsbok* (2. utg.). Oslo: Akribe.
- NSF (u.å) Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 28. september 2018 fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

- NyAnalyse (2012). *Helsenorge mot 2030 nye muligheter i eldreomsorgen*. Hentet 1. oktober 2018 fra <https://www.visma.no/globalassets/global/no/programvare/for-offentlig-sektor/bo-lenger-hjemme/helse-norge-mot-2030-nye-muligheter-i-eldreomsorgen.pdf>
- Regjeringen (2008). Rammeplan for sykepleierutdanningen. Hentet 30. september 2018 fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf
- Romøren, T. I. (2014). Pasient- og omsorgsforløpet. I Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H (Red.), *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasient* (s. 71-78). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- SBU (2006, mars). Demenssjukdomar. En systematisk litteraturöversikt. Hentet 30. august 2018 fra https://www.sbu.se/contentassets/2c12ea9230ef419a84a0078c5fa48ae7/demens_sammenfattning.pdf
- Skovdahl, K. & Berentsen, V. D. (2014). Kognitiv svikt og demens. I Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H (Red.), *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasient* (s. 408-437). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Snoek, J. E & Engedal, K. (2017). *Psykisatri for helse- og sosialfagutdanningene* (4. utg). Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Språkrådet (2018a). Bokmålsordboka - ivareta. Hentet 07. januar 2019 fra <https://ordbok.uib.no/perl/ordbok.cgi?OPP=ivareta>
- Språkrådet (2018b). Bokmålsordboka - omsorg. Hentet 07. januar 2019 fra https://ordbok.uib.no/perl/ordbok.cgi?OPP=omsorg&ant_bokmaal=5&ant_nynorsk=5&begge=+&ordbok=begge
- Språkrådet (2018c). Bokmålsordboka - støtte. Hentet 07. januar 2019 fra https://ordbok.uib.no/perl/ordbok.cgi?OPP=støtte&ant_bokmaal=5&ant_nynorsk=5&begge=+&ordbok=begge
- Språkrådet (2018d). Bokmålsordboka - avlastning. Hentet 30. januar 2019 fra https://ordbok.uib.no/perl/ordbok.cgi?OPP=avlastning&ant_bokmaal=5&ant_nynorsk=5&bokmaal=+&ordbok=bokmaal

- Thiedemann, I. J. (2017). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal Aspects of Nursing* (2. utg.). Philadelphia, Pennsylvania: F. A. Davis.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (1. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Travelbee, J. (2007). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (5.opplag). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Vellone, E., Piras, G., Talucci, C. & Cohen, M. Z. (2008). Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 61(2), 222-231.
Hentet 1. oktober 2018 fra <https://onlinelibrary-wiley-com.galanga.hvl.no/doi/pdf/10.1111/j.1365-2648.2007.04494.x>

8.0 Vedlegg

8.1 Vedlegg 1 – PICO med MeSH ord

Problemstilling formulert som et presist spørsmål: "Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende til hjemmeboende personer med Alzheimers sykdom?"			
Hva slags type spørsmål er dette? <input type="checkbox"/> Diagnose <input type="checkbox"/> Etiologi <input checked="" type="checkbox"/> Erfaringer <input type="checkbox"/> Prognose <input checked="" type="checkbox"/> Effekt av tiltak		Er det aktuelt med søk i Lovdata etter lover og forskrifter? <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	
P Beskriv hvilke pasienter det dreier seg om, evt. hva som er problemet: Pårørende til hjemmeboende personer med Alzheimers sykdom	I Beskriv intervensjon (tiltak) eller eksposisjon (hva de utsettes for): Alle typer tiltak som ivaretar pårørende til personer med Alzheimers sykdom	C Skal tiltaket sammenlignes (comparison) med et annet tiltak? Beskriv det andre tiltaket: Ingen tiltak eller standard tiltak	O Beskriv hvilke(t) utfall (outcome) du vil oppnå eller unngå: Alle utfall
P	I	C	O
Noter engelske søkeord for pasientgruppe/ problem	Noter engelske søkeord for intervensjon/eksposisjon	Noter engelske søkeord for evt. sammenligning	Noter engelske søkeord for utfall
MeSH-ord Engelsk: – Family (Helsebiblioteket) – Dementia (Helsebiblioteket) – Alzheimer disease (Helsebiblioteket) – Caregiver (Helsebiblioteket) Norsk: – Pårørende (Helsebiblioteket) – Omsorgsyter (Helsebiblioteket) – Demens (Helsebiblioteket) – Alzheimers sykdom (Helsebiblioteket)	MeSH-ord	MeSH-ord	MeSH-ord Engelsk: – Social support (Helsebiblioteket) – Professional-patient relations (Helsebiblioteket) Norsk: – Sosial støtte (Helsebiblioteket) – Helsepersonell-pasient-relasjoner (Helsebiblioteket)

8.2 Vedlegg 2 -Søkehistorikk

	Database/ Søkemotor	Søk	Søkeord/ MeSH ord/ Indeksord/ kombinasjoner	Antall treff	Antall inkludert
21/11/2018	BMJ Best Practice	1	Caregiver dementia social support	139	0
21/11/2018	UpToDate	1	Caregiver dementia social support	Antall ikke oppgitt, ingen relevante treff	0
03/01/2019	Helsebiblioteket	1	pårørende demens sosial støtte	80	2
03/01/2019	The Norwegian Electronic Health Library	1	Caregiver dementia social support	70	0
15/11/2018	Evidence Based Nursing	1	caregiver dementia social support	45	0
03/01/2019	Cochrane Library	1	Family	29630	
		2	Caregiver*	9442	
		3	1 OR 2	36099	
		4	Dementia	18424	
		5	Alzheimer disease	8718	
		6	4 OR 5	20746	
		7	Social support	23226	
		8	Professional-patient relation*	789	
		9	7 OR 8	23871	
		10	3 AND 6 AND 9	643	
		11	Limit: January 2010- january 2019	479	2
03/11/2018	MEDLINE (OVID)	1	Family	71795	
		2	Caregiver*	31590	
		3	1 OR 2	98810	
		4	Dementia	46178	
		5	Alzheimer disease	85116	
		6	4 OR 5	123430	

		7	Social support	65412	
		8	Professional-patient relation*	25608	
		9	7 OR 8	90068	
		10	3 AND 6 AND 9	1090	
		11	Limit: year: 2010-2019	471	
		12	Limit: fulltext	87	0
05/01/2019	SveMed+ Norsk	1	Pårørende	4024	
		2	Omsorgsyter*	0	
		3	1 OR 2	4024	
		4	Demens	1935	
		5	Alzheimers sykdom	506	
		6	4 OR 5	1935	
		7	Sosial støtte	2365	
		8	Helsepersonell-pasient-relasjon*	1559	
		9	7 OR 8	3840	
		10	3 AND 6 AND 9	69	1
	SveMed+ Engelsk	1	Family	8173	
		2	Caregiver*	726	
		3	1 OR 2	8388	
		4	Dementia	1839	
		5	Alzheimer disease	509	
		6	4 OR 5	1841	
		7	Social support	2419	
		8	Professional-patient relation*	1869	
		9	7 OR 8	4146	
		10	3 AND 6 AND 9	86	0

8.3 Vedlegg 3 – Litteraturmatrise

Forfattere Publiseringsår Tittel Tidsskrift Land	Hensikten med studien	Metode	Utvalg/ populasjon	Resultat	Kvalitets- vurdering	Redegjort for etiske overveielser
Dahm, Landmark, Kirkehei, Brurberg, Fønhus & Reinar 2011 <i>Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens</i> Kunnskaps-senteret Norge	Hensikten med studien er å oppsummere tilgjengelig forskning knyttet til tiltak som kan støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens.	Systematisk oversikts-artikkel. Kvantitativ metode.	Følgende studier inkluderes: - tre systematiske oversiktsartikler. - 36 enkeltstudier. Populasjonen inkluderer pårørende til hjemmeboende personer med ikke-spesifisert demenssykdom.	Tiltak deles inn i fire hovedkategorier: 1. Undervisningstiltak. 2. Støtte- og rådgivningstiltak. 3. Sammensatte tiltak. 4. Psykologiske tiltak. Sammensatte tiltak med undervisning og praktisk støtte kan redusere omsorgsbyrde, depresjon og bedre tilfredshet hos pårørende. Individuell undervisning hjemme kan i noen grad redusere pårørendes omsorgsbyrde. Sammensatte tiltak med ergoterapeut hjemme kan redusere depresjon, bedre livskvalitet og kunnskap noe hos pårørende. Gruppeundervisning, individuell rådgivning og støtte gitt hjemme eller via telefon samt støtte fra frivillige har usikker effekt for pårørende.	Studiens kvalitet vurderes som høy ut fra Helsebibliotekets sjekkliste for vurdering av en oversiktsartikkel (2016c).	Det er ikke redegjort for etiske overveielser.
Dalsbø, Kirkehei & Dahm 2014 <i>Tiltak for å støtte pårørende til</i>	Hensikten er å oppdatere rapporten fra 2011 (Dahm et al.) ved å søke etter nyere relevante publikasjoner.	Systematisk oversikts-artikkel. Kvantitativ metode.	En systematisk oversiktsartikkel om kognitiv omformulering inkluderes. Populasjonen er av moderat størrelse, omfatter pårørende til hjemmeboende	Kognitiv omformulering kan gi mindre depresjon, angst og stress hos pårørende. Kognitiv omformulering har muligens liten eller ingen innvirkning på pårørendes omsorgsbyrde, mestring og deres reaksjoner på uønsket atferd hos personer med demens.	Studiens kvalitet vurderes som høy ut fra Helsebibliotekets sjekkliste for vurdering av en oversiktsartikkel (2016c).	Det er ikke redegjort for etiske overveielser.

<p><i>hjemmeboende personer med demens - oppdatert systematisk litteratursøk</i></p> <p>Kunnskaps-senteret</p> <p>Norge</p>			<p>personer med ikke-spesifisert demenssykdom.</p>			
<p>Lins, Hayder-Beichel, Rücker, Motschall, Antes, Meyer & Langer</p> <p>2014</p> <p><i>Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia</i></p> <p>Cochrane Library</p> <p>Tyskland</p>	<p>Hensikten med studien er:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Å undersøke effekten av telefonrådgivning for pårørende til personer med demens. 2. Å undersøke pårørendes erfaringer med telefonrådgivning samt rådgivers erfaringer med tiltaket. 3. Å integrere punkt 1 og 2 for å identifisere hvilke tiltak som har effekt for pårørende. 	<p>Systematisk oversikts-artikkel.</p> <p>Kvantitativ og kvalitativ metode.</p>	<p>Totalt 11 studier inkluderes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ni RCT studier. - To kvalitative studier. <p>Populasjonen omfatter voksne pårørende til hjemmeboende personer med ikke-spesifisert demens.</p>	<p>De kvantitative studiene viser at telefonrådgivning kan redusere depressive symptomer hos pårørende til hjemmeboende personer med demens</p> <p>De kvalitative studiene avdekker hvordan pårørende opplever telefonrådgivningen. Tre hovedområder identifiseres:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Faktorer som bidrar til vellykket implementering av telefonrådgivning. 2. Innholdet i telefonrådgivningen. 3. Rådgiverens følelsesmessige holdning. 	<p>Studiens kvalitet vurderes som høy ut fra CASP sin sjekkliste for systematiske oversiktsartikler (2017).</p>	<p>Det er ikke redegjort for etiske overveielser.</p>
<p>Maayan, Soares-Weiser & Lee</p>	<p>Hensikten med studien er å undersøke fordeler og ulemper med avlastning for personer med demens og deres pårørende.</p>	<p>Systematisk oversikts-artikkel.</p> <p>Kvantitativ metode.</p>	<p>Fire RCT studier med totalt 753 pårørende til hjemmeboende personer med Alzheimers sykdom eller annen ikke-</p>	<p>Analyse av tilgjengelig datamateriale viser ingen signifikant effekt på omsorgsbyrde eller institusjonalisering når avlastning sammenlignes med ingen tiltak.</p> <p>Analyse av polaritetsterapi sammenlignet med avlastning viser svak signifikant effekt på</p>	<p>Studiens kvalitet vurderes som høy ut fra CASP sin sjekkliste for systematiske oversiktsartikler (2017).</p>	<p>Det er ikke redegjort for etiske overveielser.</p>

<p>2014</p> <p><i>Respite care for people with dementia and their carers</i></p> <p>Cochrane Library</p> <p>England</p>			<p>spesifisert demenssykdom inkluderes.</p> <p>Tre av studiene sammenligner avlastning med ingen tiltak.</p> <p>En studie sammenligner avlastning med polaritetsterapi.</p>	<p>pårørendes opplevelse av stress i favør av polaritetsterapien.</p>		
<p>Norheim og Dombestein</p> <p>2015</p> <p><i>«På alerten» hele tiden! Om pårørendes omsorgsrolle når deres nærmeste utvikler demens</i></p> <p>Demens & Alderspsykiatri</p> <p>Norge</p>	<p>Hensikten med studien er å undersøke hvordan pårørende erfarer sin rolle som omsorgspersoner for hjemmeboende personer med demens.</p>	<p>Kvalitativ metode.</p> <p>Individuelle intervju av pårørende.</p>	<p>Populasjonen består av to datasett som utformes av forfatterne:</p> <p>Datasett 1: Syv deltakere bestående av ektefeller og døtre av hjemmeboende personer med ikke-spesifisert demenssykdom.</p> <p>Datasett 2: Fem deltakere bestående av voksne døtre av hjemmeboende mødre med ikke-spesifisert demenssykdom.</p>	<p>Fire kategorier som knyttes til pårørendes omsorgsrolle identifiseres:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Byrder og belastninger. 2. Tilfredshet. 3. Utfordringer i familien. 4. Helsevesenet på godt og vondt. <p>Relasjonelle forhold er av betydning, både i forhold til egen familie og til helsepersonell, for hvordan omsorgsbelastningen oppleves.</p> <p>Behovet for en rolleavklaring mellom pårørende og helsepersonell understrekes.</p>	<p>Studiens kvalitet vurderes som moderat til høy ut fra Helsebibliotekets sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie (2016b).</p>	<p>Studien er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. Deltakere skriver under på en samtykkeerklæring og informeres om at deltagelse i studien er frivillig.</p>