



Høgskulen på Vestlandet

Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKSB3001-PRO-1-2021-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	22-02-2021 09:00	Termin:	2021 VÅR
Sluttdato:	21-04-2021 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)		
SIS-kode:	203 SYKSB3001 1 PRO-1 2021 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	261
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	8386
----------------------	------

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 *:

Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven 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

Å ta vare på de pårørende

Taking care of the relatives

Kandidatnummer: 261

Bachelor i sykepleie, Høgskulen på Vestlandet, Stord

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Veileder: Ellen Johanne Svendsbø

Innleveringsdato: 21.04.21

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, § 12-



Å ta vare på de pårørende

- Hvordan kan sykepleiere ivareta omsorg for pårørende til hjemmeboende personer med demens?

Bacheloroppgave i sykepleie
Høgskulen på Vestlandet, Stord, kull 2018

Innleveringsdato: 21. April 2021, kl. 14:00

Antall sider: 32

Antall ord: 8386

Sammendrag:

Tittel: Å ta vare på de pårørende

Bakgrunn: Gjennom erfaring innenfor helsesektoren har jeg fått innblikk i hvor krevende og uforutsigbart det kan være å ha en person med demens i familien og hvor vanskelig det kan være å se og ivareta egne behov når man er pårørende og tar vare på en person med demens. Et møte med demens i egen familie har sammen med erfaring fra praksis ført til et ønske om å undersøke og lære mer om hva sykepleier kan gjøre for å ivareta omsorg for de pårørende til personer med demens.

Problemstilling: «Hvordan kan sykepleiere ivareta omsorg for pårørende til hjemmeboende personer med demens?»

Hensikt: Hensikten med denne studien er å sette fokus på og undersøke hvordan sykepleier kan ivareta de pårørende som har en person med demens i familien, som bor hjemme.

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie.

Funn: Manglende relasjoner og kontinuitet, informasjonsflyt og veiledning fra helsepersonell, sammen med å ikke føle seg sett ser ut til å øke belastningen for de pårørende, i en hverdag som beskrives som uforutsigbar på grunn av demens syndromet.

Konklusjon: Skape gode relasjoner mellom sykepleier og pårørende gjennom å fremme kontinuitet i tjenester og individuelt vurdere hver enkelt persons situasjon ser ut til å skape mindre belastning for den pårørende. Videre ser det ut til at god informasjonsflyt og veiledning fra sykepleier kan gjøre dem mer rustet til å mestre hverdagen med en person med demens i familien.

Nøkkelord: Pårørende, Demens, Hjemmeboende, Sykepleier, Hjemmesykepleie

Abstract:

Title: Taking care of the relatives

Background: Experiences from the health care sector shows that caring for a person with dementia, as a relative can be demanding and unpredictable. Seeing how hard it can be for relatives to recognize and take care of their own needs as a relative caring for a person with dementia. An encounter with dementia in one's own family, together with experience from practice has led to a desire to investigate and learn more about what nurses can do to take care of the relative of persons living at home with dementia.

Research question: «How can nurses take care of relatives of a persons living at home with dementia?»

Purpose: The purpose of this study is to focus on and investigate how nurses can take care of the relatives who have a person with dementia within the family, living at home.

Method: This thesis is a literature study.

Findings: Lack relations and continuity, information flow and guidance from home care services, along with not feeling seen, seems to increase the burden on the relatives in a daily life that is described as unpredictable due to the dementia syndrome.

Conclusion: Creating good relationships between nurses and relatives by promoting continuity in services and individually assessing each situation seems to create less strain on the relatives. Good flow of information and guidance from nurses can make them more equipped to cope with everyday life with a person living at home with dementia.

Keywords: Relatives, Dementia, Living at home, Nurse, Home care services

Innholdsfortegnelse

1 INNLEDNING	1
1.1 PROBLEMSTILLING OG AVGRENSINGER	2
2 TEORI	2
2.1 SYKEPLEIETEORETISK PERSPEKTIV	2
2.2 HVA ER DEMENS?	4
2.3 PÅRØRENDE TIL HJEMMEBOENDE PERSONER MED DEMENS	5
2.4 KOMMUNAL HELSEHJELP I HJEMMET	6
2.5 PERSONSENTRERT OMSORG	6
3 METODE.....	8
3.1 LITTERATURSTUDIE	8
3.2 SØKE- OG UTVALGSPROESS	8
3.3 METODEKRITIKK.....	11
3.3.1 Vurdering av egen oppgave.....	11
3.3.2 Kritisk vurdering av forskningsartikler og litteratur	11
3.3.3 Etikk i oppgaveskriving	12
4 RESULTAT FRA FORSKNING.....	13
4.1 SAMMENDRAG AV FORSKNINGSARTIKLER.....	13
4.2 ANALYSE AV FUNN I FORSKNINGSARTIKLER	16
5 DRØFTING	17
5.1 PÅRØRENDES BEHOV I ENDRING	17
5.2 KONTINUITET, INFORMASJON OG VEILEDNINGENS BETYDNING	19
5.3 SYKEPLEIERS ANSVAR OG ROLLE	21
6 KONKLUSJON	23
LITTERATURLISTE.....	24
VEDLEGG 1: OVERSIKTSTABELL AV VALGT FORSKNING.....	27

1 Innledning

Temaet for denne oppgaven omhandler pårørende og fokuset for oppgaven er hvordan sykepleier kan ivareta omsorg for pårørende til personer med demens, som bor hjemme. Metoden som er benyttet i denne oppgaven er en litteraturstudie som består av fem forskningsartikler funnet via søk i databaser, hvorav alle er kvalitative studier. Det vil også bli benyttet teori fra pensumlitteratur, selvvalgt litteratur samt Kari Martinsen sin omsorgsteori som sykepleieteoretisk perspektiv.

Demens er et syndrom og karakteriseres av at man gradvis forverres kognitivt med redusert hukommelse, språk, evne til problemløsning og orienteringsevne. Videre svekkes gradvis de praktiske ferdighetene som innebærer økende problem med å utføre daglige aktiviteter for personer med demens. Dette gjør det vanskelig å leve et selvstendig liv (Rokstad, 2019, s. 10-11). I dag lever ca. 100 000 mennesker med demens, og det antas at over 400 000 mennesker er nære pårørende av personer med demens i Norge (Nasjonalforeningen, 2020). I Norge bor rundt halvparten av alle personer med demens i sitt eget hjem, hvorav halvparten igjen av disse mottar hjelp fra kommunale hjemmebaserte tjenester (Skovdahl & Berentsen, 2016, s. 412-433). Ifølge Birkeland og Flovik (2018) er det en spesiell utfordring for pårørende når de bor sammen med en person med demens, demenssykdommer har ofte et langt forløp og pårørende må ofte bo lenge sammen med en ektefelle eller samboer som er plaget av forvirring og svekket hukommelse. Det kan være både krevende og utfordrende å ha ansvar for en person med demens. Å være pårørende kan oppleves som givende og meningsfullt, men samtidig viser studier at pårørende til mennesker med demens har økt risiko for stress og depresjon (Birkeland & Flovik, 2018, ss. 83). Å være pårørende til personer med demens påvirker hele livssituasjonen, rollene i familien endres og demenssyndromet overtar og blir styrende for alt som skal planlegges, og hva som er mulig og ikke mulig. Pårørende til personer med demens opplever situasjonen ulikt, men det spesielle som går igjen er at de kan ha behov for støtte og hjelp gjennom forløpet som utvikler seg gradvis (Skovdahl & Berentsen, 2016, ss. 432-433).

Som sykepleier møter man personer med demens og deres pårørende i alle ledd av helsesystemet, både på sykehus, institusjon og i hjemmebaserte tjenester. Tema for oppgaven er valgt på bakgrunn av egne erfaringer som pårørende samt erfaringer som sykepleiestudent i

praksis, i møte med pårørende til personer med demens fra hjemmebaserte tjenester. Inntrykk fra disse møtene har ført til et ønske om å se nærmere på de pårørendes behov og hva man som sykepleier kan gjøre for å ivareta omsorgen for de pårørende. Kristoffersen (2015) beskriver Martinsens syn på omsorg og at omsorg er en grunnholdning i sykepleiefaget. Derfor har jeg valgt å benytte meg av Martinsens omsorgsteori i denne oppgaven. Temaet anses å ha sykepleiefaglig relevans ut fra erfaringer i praksis.

1.1 Problemstilling og avgrensinger

Problemstillingen i denne oppgaven er:

«Hvordan kan sykepleiere ivareta omsorg for pårørende til hjemmeboende personer med demens?»

I denne oppgaven er fokuset de pårørende til hjemmeboende personer med demens. Det vil derfor kun bli brukt «Personer med demens», ulike undergrupper av demens blir ikke nevnt, grunnet oppgavens fokus og oppgavens størrelse. Det vil i løpet av oppgaven bli brukt begrepene helsepersonell og sykepleier om hverandre da flere av forskningsartiklene og annen litteratur bruker ordet helsepersonell, mens andre kilder igjen bruker ordet sykepleier. Sykepleier er et helsepersonell og det anses at ordbruken i denne oppgaven, har samme hensikt – hva sykepleier kan gjøre.

2 Teori

I denne teoridelen presenteres teori som senere i oppgaven skal ses i sammenheng med funn fra forskning og erfaringer fra praksis, under oppgavens drøftingsdel.

2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv

Kari Martinsen er en sykepleier med mastergrad i filosofi, og er en sentral skikkelse i debatter om sykepleie og utvikling av kunnskap i sykepleie i Norge og Norden (Kristoffersen, 2015, s. 247). Omsorg fremheves av Martinsen som et ontologisk fenomen, som vil si at omsorg er grunnleggende for alt menneskelig liv (Kirkevold, 2003, s. 168-169). Ifølge Kristoffersen (2015) bygger Kari Martinsen sitt menneskesyn på en menneskeoppfatning som består av relasjon mellom mennesker, hvor det menneskelige fellesskapet har en sentral plass.

Martinsen hevder at det er fakta at menneskers liv er forbundet med andre og derfor er mennesket avhengig av hverandre. Kristoffersen (2015) hevder videre at Martinsen legger vekt på at omsorg har noen fundamentale kvaliteter, blant annet at omsorg er en sosial relasjon og har med fellesskap og solidaritet å gjøre. Omsorg handler også om forståelse for andre, en forståelse som man tilegner seg gjennom å gjøre ting sammen med, og for andre. Martinsen skiller mellom to omsorgsrelasjoner. Den ene kaller hun balansert gjensidighet, som handler om et likeverdig forhold, hvor begge parter gir og mottar omsorg. Den andre kaller hun uegennyttig gjensidighet, som handler om at den ene parten gir omsorg uten å forvente noe tilbake. Grunnholdningen som Martinsen mener kjennetegner omsorg, er i sykepleie preget av innlevelse, engasjement og moralsk og faglig vurdering. Omsorg er både måten sykepleieren møter mennesket på, samt måten sykepleier handler på (Kristoffersen, 2015, s. 247-251). Martinsen mener at mennesket er avhengig av andre og at man ikke kan leve i isolasjon fra andre. Avhengigheten av andre mennesker blir svært tydelig i situasjon hvor man er syk eller opplever lidelse, men avhengigheten er ikke begrenset til slike situasjoner. Den menneskelige avhengigheten fører til et menneskelig motsvar, og dette motsvaret mener Martinsen, er omsorg (Kirkevold, 2003, s. 169). Kristoffersen (2015) skriver at Martinsen legger vekt på tre dimensjoner ved omsorgsbegrepet som er viktige. Omsorg er et praktisk, moralsk og relasjonelt begrep. De tre dimensjonene vil i en konkret situasjon være sammensatte, men blir under kort forklart hver for seg.

Omsorgens relasjonelle side: Omsorg på et yrkesnivå består av relasjon mellom minst to mennesker, hvorav den ene er forpliktet til å yte hjelp den andre trenger ut fra sin situasjon. For å vite hva den andre trenger, er det nødvendig at sykepleier er engasjert og viser interesse for mennesket de skal utøve omsorg for. Martinsen legger vekt på at sykepleier må kunne sette seg inn i situasjonen til det andre mennesket. Martinsen nevner at i yrkesmessig omsorg er livsytringene fundamentale, at de er et uttrykk for kjærlighet mellom mennesker (Kristoffersen, 2015, s. 254-255). Forståelse for den andres situasjon er en forutsetning for å handle omsorgsfullt, skriver Kirkevold (2003). Omsorgen handler også om at man som omsorgsyter ikke forventer noe igjen for omsorgen som gis, at omsorgen er uegennyttig og at denne formen for omsorg er grunnleggende for sykepleie som omsorgsyrke (Kirkevold, 2003, s. 171). Omsorgens praktiske side: Martinsen mener at omsorg er mer enn bare en grunnholdning, det er også en praktisk handling. Omsorg blir gitt i vanlige dagligdagse situasjoner som sykepleier kjenner til, hjelpen blir gitt ut fra tilstanden til den hjelpetrengende. Som medmenneske kan sykepleier forstå situasjonen til den andre ut fra egne erfaringer. Sykepleier kan ikke kjenne andres smerte eller stress, men kan gjenkjenne situasjoner ut fra

eget liv og erfaringer. Som yrkesutøver har man kunnskap om menneskets situasjon gjennom å være et medmenneske, men man har også fagkunnskap som gjør sykepleier enda bedre i stand til å ivareta den andre på en omsorgsfull og hensiktsmessig måte.

Omsorgens moralske side: Omsorg og moral er nært forbundet. Enhver situasjon sykepleier står ovenfor er ifølge Martinsen av moralsk karakter, og at sykepleier står ovenfor moralske utfordringer om å handle riktig og godt, det som er best for den som mottar omsorgen. Martinsen mener at moralen har to sider, den spontane moralen og normmoralen. Den spontane moralen handler om spontane handlinger man utøver gjennom nestekjærlighet, å gi uten å vite om det. Normmoralen handler derimot om regler og normer som er skapt av mennesker og samfunnet, og har som hensikt å uttrykke en idé om kjærlighet. I situasjoner hvor den spontane moralen svikter, er normmoralen det man som sykepleier må arbeide etter, da normmoralen forklarer gjerninger som den spontane moralen, nestekjærligheten, ville gjort. I sykepleieutøvelse kreves begge former for moral, og i god sykepleie spiller normmoral og den spontane moralen på lag (Kristoffersen, 2015, ss. 256).

2.2 Hva er demens?

Demens er ifølge Skovdahl og Berentsen (2016) en samlebetegnelse på sykdommer som rammer noen av hjernens funksjoner, demens er progredierende, og mennesker som rammes blir sykere og sykere og vil etter hvert bli avhengige av hjelp. Symptomer utvikles over tid, og forløpet kan variere. Demens er ikke en sykdom, men et syndrom, hvorav det finnes ulike undergrupper av demens. Symptomer ved demens kan være kognitive, atferdsmessige, psykiske og motoriske og avhenger av hvilken del av hjernen som er rammet. Symptomer som kan forekomme kan være redusert hukommelse og læringsevne, vansker med å orientere seg, handlingssvikt, agnosi samt atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer (Skovdahl & Berentsen, 2016, ss. 411-416). Fjørtoft (2016) nevner at symptomer ved demens kan deles inn i tre hovedgrupper, men det må understrekes at symptombildet kan variere. Hovedgruppene består av **kognitive symptomer** som svekket hukommelse og læringsevne, svekket oppmerksomhet, dårligere orienteringsevne, handlingssvikt, språkvansker og svekket forståelse. **Psykologiske og atferdsmessige** symptomer kan være depresjon, vrangforestillinger, angst og katastrofereaksjoner, tilbaketrekking, hallusinasjoner, rastløshet, personlighetsforandringer, motorisk uro, passivitet, apati, aggresjon, forandring i døgnrytme og vandring. **Motoriske symptomer** som kan forekomme er blant annet inkontinens, muskelstivhet og styringsproblemer (Fjørtoft, 2016, s. 71-72).

2.3 Pårørende til hjemmeboende personer med demens

Pårørende er et begrep som blir benyttet i helsetjenesten. Pårørende blir ofte betraktet som nær familie, men kan også være venner eller naboer (Fjørtoft, 2016, s. 101-119).

I pasient- og brukerrettighetsloven er pårørende definert som «Den pasienten eller brukeren oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten eller brukeren er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten eller brukeren» (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3). Når en pasient bor hjemme, føler gjerne pårørende et større ansvar og er mer involvert enn når pasienten er på en institusjon. Som sykepleier er det viktig å ha respekt for hvor mye pårørende ønsker å gjøre, og ta hensyn til hva de ønsker hjemmesykepleien skal ha ansvar for. Dersom pasienten har et omfattende behov for hjelp, kan pårørendes innsats være avgjørende for at pasienten får omsorg, tilsyn og nødvendig hjelp. Pårørende er en ressurs for pasienten både emosjonelt og praktisk (Birkeland & Flovik, 2018, s. 78). God kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell er sentralt og vil kunne påvirke hvordan pårørende og personen med demens har det i situasjonen som de er i. Å være pårørende til en person med demens bringer med seg ulike utfordringer og pårørende har behov for støtte gjennom utviklingen av syndromet, og de forandringene personen med demens gjennomgår, spesielt personlighetsforandringer (Skovdahl & Berentsen, 2016, s. 433). Støttetiltak for pårørende må tilpasses ut fra kartlegging av den enkeltes individuelle behov, det er viktig å bygge en god relasjon mellom helsepersonell og pårørende, ved å også se den pårørende. Kommunikasjon og informasjon om ulike tjenester og tilbud til pårørende og personen med demens er viktig, samt å gi informasjon om demenssyndromet og motivere pårørende til å ta imot avlastning, er sentralt (Smebye, 2020, s. 284). Det foreligger et mål om at personer med demens skal bo hjemme så lenge som mulig, men dette er kun gjennomførbart dersom de pårørende får god støtte. Det avhenger også av innsatsen pårørende klarer og er villige til å legge inn, de pårørende har behov for å bli sett, hørt og ivaretatt (Skovdahl & Berentsen, 2016, s. 432-433). Birkeland og Flovik (2018) nevner at pårørende til hjemmeboende personer med demens, da ofte ektefelle, har en tredobbel oppgave:

1. Personen med demens har behov for omsorg fra den friske
2. Den som er frisk må forholde seg til at personen med demens er borte, i den forstand at personen ikke lenger er den samme som før demenssyndromet.
3. Relasjon mellom pårørende/ektefelle og personen med demens må ivaretas under forandrede betingelser, hvor gjensidighet og forutsigbarhet forsvinner på mange områder.

Birkeland og Flovik (2018) nevner at det at forutsigbarheten forsvinner, kan føre til utrygghet for mange. Skovdahl og Berentsen (2016) mener at dersom pårørende skal makte det å ha ansvaret for en person med demens, er det svært viktig med støtte og avlastning, og at helsepersonell informerer pårørende om ulike tilbud som finnes og hvordan de kan oppsøke disse. Birkeland og Flovik (2018) hevder at pårørende til personer med demens har økt risiko for å oppleve stress og depresjoner, de har også høyere forekomst av, og forverring av somatiske sykdommer. Sammenlignet med pårørende til andre grupper, har pårørende til personer med demens høyere forbruk av medikamenter, oppsøker lege oftere samt større sykefravær dersom de er yrkesaktive (Birkeland & Flovik, 2018, ss. 83-84).

2.4 Kommunal helsehjelp i hjemmet

Hjemmesykepleie er et tilbud om hjelp fra helsepersonell til hjemmeboende mennesker med sykdom, svekket helse, endret livssituasjon eller alderdom som gjør at man har behov for hjelp i en kort eller lengre tidsramme (Fjørtoft, 2016, s. 17). Et overordnet mål for hjemmesykepleie er at brukerne skal kunne mestre hverdagen i hjemmet så langt det er ønskelig og forsvarlig. For å få hjelp fra hjemmetjenesten, må det søkes og fattes vedtak. Det skal gjøres en helhetlig vurdering av en person sin helse- og livssituasjon når det skal fattes vedtak om hjelp fra kommunale hjemmetjenester. Vurderingene som blir gjort bestemmer hvor mye hjelp man har rett til, og vedtaket som blir fattet skal sikre den enkelte pasient helsehjelpen de har krav på. I Norge er mange kommuner organisert etter en bestiller-utførermodell, som har sitt opphav fra New Public Management. Modellen skal sikre god økonomistyring, rettsikkerhet, bedre saksbehandling og rettferdig fordeling av tjenester. Denne modellen går ut på å danne et servicekontor som mottar alle søknader om hjemmehjelp fra personer i kommunen, og vurderer søkernes behov og rett til helsehjelp, og fatter vedtak som igjen sendes til hjemmetjenesten som utøvende tjeneste. En utfordring med denne modellen er at de faglige vurderingene kan i stor grad bli tatt av en saksbehandler som sitter på kontor og ikke har noe fysisk kontakt med søkerne. Mange personer som mottar helsetjenester i hjemmet har tilstander som forverres og behovet for hjelp endres stadig (Birkeland & Flovik, 2018, s. 15-27).

2.5 Personsentrert omsorg

Personsentrert omsorg er et begrep som har ulik betydning fra person til person, noen forstår begrepet som «individuell omsorg» mens andre har personsentrert omsorg som et

verdigrunnlag. Personsentrert omsorg kan bli sett på som en rekke metoder som kan benyttes i forbindelse med omsorg til personer med demens og hovedelementene i begrepet er beskrevet under fire punkt, også kalla VIPS:

- 1:** Å verdsette personer med demens og de som har omsorg for dem. Rettigheter og krav skal tas vare på uavhengig av kognitiv funksjon og alder.
- 2:** Å behandle personer som enkeltindivider. Alle personer som lever med demens har en unik personlighet og bakgrunn, ulike mentale og fysiske evner samt ulike økonomiske og sosiale ressurser. Alle disse faktorene spiller inn på hvordan personen påvirkes av nevrologisk svekkelse.
- 3:** Å forsøke å forstå verden fra personen med demens sitt perspektiv. Det enkelte menneskets erfaringer har egen psykologisk verdi, personen med demens oppfører seg samt handler ut fra dens perspektiv, og en tilnærming som er empatisk til dette verdensperspektivet utgjør terapeutisk potensiale.
- 4:** Å kunne erkjenne all adferd fra mennesket, også hos personer med demens. All adferd har grunnlaget sitt i relasjoner mellom mennesker, og personen med demens har behov for et sosialt miljø som gir personlig vekst, men som også kompenserer for deres svakheter (Brooker, 2013, s. 8-9).

Ifølge Rokstad (2019) vektlegges personsentrert omsorg som et verdigrunnlag i demensomsorgen, og det beskrives i Demensplan 2015, som er en delplan til Omsorgsplan 2015. Det understrekes at personer med demens ikke er en gruppe, men at de alle har ulike behov og at god omsorg for personer med demens skal innebære å møte personen og dens pårørende der de er, med tilrettelagte tjenester, basert på innsikt i deres livshistorie og sykdomshistorie.

3 Metode

Metode er et redskap som brukes når noe skal undersøkes, og hjelper til med å samle inn data, eller informasjonen man trenger for å gjøre en undersøkelse. Metode forteller noe om hvordan man bør gå frem for å løse et problem og komme frem til ny kunnskap (Dalland, 2017, s. 52).

3.1 Litteraturstudie

Ifølge Thidemann (2019) er en litteraturstudie en studie som systematiserer kunnskap fra skriftlige kilder, dette innebærer å samle inn forskjellig litteratur, gå kritisk gjennom litteraturen og sammenfatte det hele til slutt. Hensikten med en litteraturstudie er å gi leseren en god, oppdatert forståelse av kunnskap på området som problemstillingen etterspør, og hvordan man har kommet frem til denne kunnskapen (Thidemann, 2019, ss. 79-80).

Kvalitativ metode sikter mot å fange opp opplevelser og meninger som ikke lar seg måle i tall. Kvantitativ metode derimot gir data i form av målbare enheter (Dalland, 2017, s. 52). Alle fem forskningsartikler som er innhentet til denne litteraturstudien, benyttet seg av kvalitativ metode.

3.2 Søke- og utvalgsprosess

Et litteratursøk må være planlagt, dokumentert, begrunnet og mulig å etterprøve, samt ha en tilknytning til oppgavens problemstilling. Det er viktig at man konkretiserer informasjonsbehovet og kan i denne sammenheng benytte et rammeverk ved navn PICO-skjema. PICO skjema vil gjøre det tydelig hvilke begrep man har i problemstillingen (Thidemann, 2019, s. 86). I denne litteraturstudien har det blitt benyttet PICO skjema for å finne søkeord som skulle benyttes i databaser. Søkeord ble brukt på norsk og engelsk og kan sees i søketabellene under. Søk etter forskningsartikler til denne oppgaven har blitt utført i databaser ved navn Cinahl, SveMed+, PubMed og Medline, hvorav funn av aktuelle forskningsartikler til denne litteraturstudien ble gjort i Cinahl og SveMed+. Det har også blitt gjort manuelle søk etter relevant faglitteratur, dette er gjort ved å bruke pensumliste i sykepleie samt andre bøker med relevant innhold, og søk på internett etter lovverk. Det var vanskelig å gjøre søk i PubMed og Medline da det var utydelig for meg om resultatene var fagfelleverdert. Avgrensinger gjort i søk var at forskningen ikke var eldre enn 10 år samt at de var fagfelleverdert. Søk i SveMed+ var ikke mulig å gjøre med en aldersbegrensning, derfor ble alder på funn sjekket manuelt. Søkstabeller for utvalgte artikler presenteres under:

Tabell 1: Søk i SveMed+

Søke nummer	Søkeord	Antall treff	Avgrensning
S1	Demens	791	Peer Reviewed
S2	Pårørende	2285	Peer Reviewed
S3	Hjemmeboende	28	Peer Reviewed
S4	S1 AND S2 AND S3	2	Peer Reviewed

Etter S4 i SveMed+ ble artikkelen «*Å bli sett i en krevende hverdag – Ektefeller til hjemmeboende personer med demens sine erfaringer med Marte Meo-Veiledning*» Av Storjord og Lykkeslet (2017) valgt. Årsaken til at denne artikkelen ble valgt, var fordi den undersøkte Marte Meo-veiledning hos de pårørende og personen med demens, og man får et innblikk i denne veiledningens resultater.

Tabell 2: Søk i Cinahl

Søke nummer	Søkeord	Antall treff	Avgrensning
S1	Home care	7239	Peer Reviewed, 2012-2021
S2	Family	18130	Peer Reviewed, 2012-2021
S3	Dementia	19687	Peer Reviewed, 2012-2021
S4	S1 AND S2 AND S3	13	Peer Reviewed, 2012-2021

S4 i Cinahl ga treff på artikkelen «*Sustaning care for a parent with dementia: An indefinite and intertwined process*» av Hwang, Rosenberg, Kontos, Cameron, Mihailidis & Nygård (2017). Artikkelen ble valgt fordi den belyser pårørendes erfaringer.

Tabell 3: Søk i Cinahl

Søke nummer	Søkeord	Antall treff	Avgrensning
S1	Caregiver	23920	Peer Reviewed, 2012 - 2021
S2	Family	18130	Peer Reviewed, 2012 - 2021

S3	Dementia	19687	Peer Reviewed, 2012 - 2021
S4	Living at home	888	Peer Reviewed, 2012 - 2021
S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	10	Peer Reviewed, 2012 - 2021

Utvalgt artikkel etter S5 i Cinahl er «*To be stuck in it – I can't just leave: A Qualitative study of relatives' experiences of dementia sufferers living at home and need for support*» Av Landmark, Aasgaard og Fagerström (2013). Denne ble valgt fordi den får frem de pårørendes opplevelser.

Tabell 4: Søk i Cinahl

Søke nummer	Søkeord	Antall treff	Avgrensning
S1	Family	20192	Peer Reviewed, 2011-2021
S2	Caregivers	20683	Peer Reviewed, 2011-2021
S3	Dementia	21915	Peer Reviewed, 2011-2021
S4	Formal Care	328	Peer Reviewed, 2011-2021
S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	6	Peer Reviewed, 2011-2021

Etter S5 i Cinahl ble artikkelen «*Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease*» av Lethin, Hallberg, Karlsson og Jánlöv (2015) valgt. Denne artikkelen ble valgt fordi den beskriver familiers opplevelser i hverdagen med en person med demens i familien.

Tabell 5: Søk i Svemed+

Søke nummer	Søkeord	Antall treff	Avgrensning
S1	Pårørende	2285	Peer Reviewed
S2	Demens	791	Peer Reviewed
S3	Hjemmetjenesten	6	Peer Reviewed
S4	S1 AND S2 AND S3	1	Peer Reviewed

S4 i SveMed+ gav resultat på artikkelen «*Pårørende til aleneboende personer med demens – Erfaringer fra samarbeid med hjemmetjenesten etter ny organisering*» av Aasgaard, Disch, Fagerstöm og Landmark (2014). Artikkelen ble valgt fordi den beskriver tema som er relevant for oppgavens problemstilling.

3.3 Metodekritikk

3.3.1 Vurdering av egen oppgave

En svakhet i oppgaven er at det kun blitt brukt kvalitativ forskning. Søkene mine var ikke begrenset til kvalitativ metode, men etter søk og funn anså jeg kvalitative studier som mest hensiktsmessig for å svare på problemstillingen. Dette kan medføre at andre relevante artikler som har annen metodebruk har blitt ekskludert. Tre av de valgte artiklene er skrevet på engelsk, og har blitt oversatt til norsk for bruk i denne oppgaven. Dette kan være en svakhet grunnet mine engelskkunnskaper, men å lese artiklene gjentatte ganger har ført til en oversettelse som jeg er fornøyd med. Problemstillingens begrep, omsorg, er et nokså stort begrep. Jeg har brukt Martinsen sin tolkning av begrepet i denne oppgaven. Til tross for noen svakheter, er jeg fornøyd med oppgavens utforming og endelige resultat.

3.3.2 Kritisk vurdering av forskningsartikler og litteratur

Dalland (2017) forteller at ikke alt som blir presentert som kunnskap, er til å stole på. Derfor må kunnskap man finner og ønsker å benytte sjekkes i forhold til om det innehar god kvalitet og ikke minst relevans opp imot hva man skal undersøke. Informasjonen må vurderes kritisk og om den er pålitelighet når den skal benyttes i egen kunnskapsutvikling. Ifølge Dalland (2017) handler forskningsetikk om å ivareta personvern og sikre at deltakere i studier ikke blir påført unødvendig belastning. For å sikre at forskningsartiklene som skulle inkluderes i denne oppgaven har god kvalitet og ivaretar deltakernes personvern, har det blitt benyttet kvalitativ sjekklister fra helsebiblioteket (2020), da de fem forskningsartiklene som er valgt til denne oppgaven bruker kvalitativ metode. Artiklene anses for å være trygge kilder, fordi de er fagfellevurdert samt at alle fem artiklene er godkjent av etiske komiteer. Det har også blitt brukt litteratur fra pensum i sykepleie, samt annen valgt litteratur som anses som relevant. Disse kildene er vurdert som pålitelige ettersom de er utgitt av kjente forlag og fagbokforlag. Kritisk vurdering av forskningsartiklene presenteres under:

Alle fem forskningsartiklene har en tydelig formulert hensikt, og benytter kvalitativ metode. Deltakerne i studiene mottok informasjon og gav skriftlig samtykke til deltakelse. I en av studiene kunne deltakere når som helst trekke seg. To av studiene er utført i henholdsvis Canada og Sverige, men innhold og funn i artiklene vurderes som relevant for denne litteraturstudien og for norsk sykepleiepraksis. Tre av studiene er skrevet på engelsk, hvorav den ene hadde et vanskelig engelsk språk, som kan medføre feil i oversettelse til norsk. Alle fem forskningsartiklene er godkjent av etiske råd. Alle artiklene vurderes som gode, troverdige og relevante for problemstillingen i denne oppgaven.

3.3.3 Etikk i oppgaveskriving

Ved å lage søketabeller fra databasesøk samt å benytte APA 6th metode for kildehenvisning gir studenten leser innsyn i all kunnskap som er benyttet i denne oppgaven. På den måten kan leser gå gjennom samme databaser og benytte like søkeord for å finne frem til litteraturen og resultatet på samme måte som studenten har gjort. Det har i denne oppgaven blitt anvendt kunnskap på en slik måte at det ikke er plagiering. I Norge foreligger det et lovverk kalla forskningsetikkloven som har som hensikt å sikre at forskning i privat og offentlig regi skal foregå i henhold til kjente forskningsetiske normer. Denne loven gjelder all forskning i Norge (Forskningsetikkloven, 2017, §1-2). Dette har blitt anvendt i denne litteraturstudien, hvor egne pasienterfaringer er anonymisert. I søk og utvalg av artikler har det blitt brukt sjekklister, for å validere artiklenes troverdighet, etikk og relevans for problemstillingen i denne litteraturstudien. Alle valgte artikler har blitt vurdert av etiske komiteer.

4 Resultat fra forskning

I denne delen av oppgaven presenteres sammendrag fra forskningsartikler funnet ved hjelp av søk i databaser, som skal benyttes i oppgavens drøftingsdel samt en samlet analyse av artiklene.

4.1 Sammendrag av forskningsartikler

Artikkel 1

Å bli sett i en krevende hverdag – Ektefeller til hjemmeboende personer med demens sine erfaringer med Marte Meo-veiledning. (Storjord & Lykkeslet, 2017)

Studiens hensikt var å se nærmere på ektefeller av hjemmeboende mennesker med demens sine erfaringer ved bruk av Marte Meo-veiledning, hvor det ble satt fokus på kommunikasjon og samspill mellom parene. Metoden som ble brukt var kvalitativ og utvalget bestod av fire ektefeller til hjemmeboende mennesker med demens. Det ble benyttet kvalitative dybdeintervju med intervjuguide samt at deltakerne ble filmet i vanlige hverdagslige situasjoner for innsamling av data. Funnene i denne studien ble delt inn i to tema. Gjennom veiledning og filmene blir ektefelle oppmerksom på sin partner med demens sin væremåte, for noen opplevdes det som skremmende og trist, for andre gav det mer forståelse for adferden hos partneren. Det at ektefellene fikk se hvor avhengig personen med demens var av dem, gav noen en positiv opplevelse. Selv om det for noen opplevdes vanskelig, gjorde det godt å se gode øyeblikk med samspill mellom ektefelle og personen med demens, samt at båndet mellom parene fortsatt var sterke. Dette gav inspirasjon til å være mer oppmerksom i samspill. Etter Marte Meo-veiledning beskrives det at ektefelle ser at det foreligger behov for omsorg hos seg selv også. Et ønske om at helsetjenester skal ha kunnskap om Marte Meo veiledning kommer frem, og at dette kan gjøre at primærhelsetjenesten oppleves mer på tilbudssiden, og ser den pårørende også. Det nevnes at det er krevende å stå for omsorgen hver dag, og det kommer igjennom studien frem at det er bekymring for at det skal bli for mye for den pårørende og at man da må gjøre pårørende rustet til å klare å stå i det (Storjord & Lykkeslet, 2017). Studien er godkjent av norsk senter for forskningsdata og vurdert av regional etisk komite. Resultatene i studien vurderes gjennom kritisk vurdering som troverdig og relevant for denne litteraturstudien.

Artikkel 2

Sustaining care for a parent with dementia: An indefinite and intertwined process. (Hwang, Rosenberg, Kontos, Cameron, Mihailidis & Nygård, 2017).

Studiens hensikt var å undersøke og forstå hvordan voksne barn klarer å ta vare på en forelder med demens i deres egen familie. I denne studien ble det benyttet to fokusgrupper, hvor de delte menn og kvinner, en gruppe med døtre av personer med demens og en gruppe sønner av personer med demens. Studien benytter kvalitativ metode. Funnene i denne studien går ut på tre temaer som henger tett sammen hvor det beskrives at å ta vare på samt organisere omsorg for en forelder med demens kunne skape konflikter i familien, hvor den som har hovedansvar sitter igjen alene og opplever derfor stor belastning, følelse av isolasjon, tap av muligheten til ha et aktivt yrkesliv samt et sosialt liv. Det nevnes mistillit til hjemmebaserte tjenester og at disse derfor ikke blir benyttet. Ordet spiral nevnes i den forstand at de pårørende stadig må tenke gjennom hvilke verdier som er viktig for dem, som forsterker følelsen av en forpliktelse ovenfor omsorg til sin forelder med demens, og det oppstår verdikonflikt hos den pårørende. Studien beskriver også positive opplevelser av og gi omsorg som pårørende, i form av forsterkede familieforhold, at det gir pårørendes liv mening og vekker empati samt opplevelse av mestring og godhet. Studien beskriver usikkerheten som foreligger rundt å ha omsorg for en person med demens, som å fly i blinde, med et kontinuerlig behov for å innhente kunnskap ettersom demenssyndromet utvikler seg (Hwang et. al, 2017). Studien er godkjent av Health Sciences Research Board på universitetet i Toronto. Studien er utført i Canada, men funn i studien vurderes som relevant for denne oppgaven. Studien var skrevet på et vanskelig engelsk språk, som kan medføre at artikkelens innhold kan feiltolkes noe under oversettelse til norsk. Det har vært nødvendig å lese i artikkelen gjentatte ganger for å forsøke å oversette artikkelens innhold korrekt.

Artikkel 3

To be stuck in it – I can't just leave: A qualitative study of relatives' experiences of dementia sufferers living at home and need for support. (Landmark, Aasgaard & Fagerström, 2013).

Studiens hensikt er å beskrive familiers opplevelse av hjemmeboende mennesker med demens og avdekke familiemedlemmers behov for støtte. Studien er kvalitativ med 10 deltakere og det ble benyttet fokusgruppeintervju for datasamling. Funnene i studien ble delt inn i tre hovedkategorier som beskriver at man som pårørende opplever å sitte fast i situasjonen som omsorgsperson til personer med demens, det beskrives frustrasjon, mangel på forutsigbarhet,

kontroll og tap av andre interesser som et aktivt yrkesliv. Pårørendes opplevelser av konstant bekymring og usikkerhet som medfører søvnløse netter nevnes som konsekvenser, samt konflikter som oppstår innad i familien rundt ansvarfordeling nevnes som en påkjenning og utfordring for pårørende i omsorgssituasjonen. Fortvilelse rundt tap av identitet hos personen med demens og manglende mulighet til å ivareta grunnleggende behov på grunn av demenssyndromet oppleves som vanskelig og smertefullt for de pårørende å være vitne til. Studien viser til variasjon i deltakernes erfaringer og ønsker rundt hjemmesykepleie, men at mange av erfaringene fra tjenester utført av hjemmetjenesten beskrives som oppgaveorientert og oppdelt, av de pårørende, hvor psykososiale behov ikke blir vektlagt i omsorgen fra helsepersonell til personen med demens. Ønsket om kontinuitet og relasjonsbygging mellom pårørende, helsepersonell og personen med demens fremlegges og det nevnes at ansvarsfordeling og informasjon er vanskelig å oppdrive fra hjemmetjenesten (Landmark et. al, 2013). Studien er godkjent av Regional Committees for Medical and Health Research Ethics i Norge. Artikkelen har et godt engelsk språk, og studien er utført i Norge. Studiens innhold vurderes som troverdig og relevant for oppgaven.

Artikkel 4:

Family caregivers' experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. (Lethin, Hallberg, Karlsson & Jánlöv, 2015).

Hensikten med studien var å undersøke pårørende som omsorgsgiver og deres erfaringer med profesjonell omsorg for personer med demens gjennom de ulike stadiene i syndromet. Det har blitt benyttet kvalitativ metode med fire fokusgrupper som ble intervjuet, gruppene inneholdt ektefeller og voksne barn av personer med demens. Studien har et kvalitativt design. Funnene i denne studien ble delt i tre kategorier, hvorav to er relevant for denne oppgaven. Funnene omhandler pårørendes rolle som omsorgsperson, behov for hjelp til personen med demens og behov for hjelp til egenomsorg som pårørende. Studien nevner både positive og negative opplevelser av å motta hjelp fra hjemmetjenester, og beskriver pårørendes behov for informasjon og veiledning for å kunne være forberedt på å ha omsorg for en person med demens hjemme. Det beskrives konsekvenser som isolasjonsfølelse hos den pårørende, grunnet belastningen av omsorgssituasjonen, økt avhengighet og tap av frihet. Det nevnes også pårørendes utholdenhet i forhold til å ikke ønske å være en belastning for samfunnet og diskuteres viktigheten av et utvidet samarbeid med profesjonell omsorg, for å kunne fortsette med omsorgen i eget hjem (Lethin et. al, 2015). Forskningsstudien er godkjent av Regional Ethics Committee i Lund, Sverige. Gjennom kritisk vurdering anses forskningen som

troverdig og studiens innhold vurderes som relevant til denne litteraturstudien, selv om studien er utført i Sverige. Artikkelen er på engelsk og har blitt oversatt til norsk.

Artikkel 5

Pårørende til aleneboende personer med demens – Erfaringer fra samarbeid med hjemmetjenesten etter ny organisering. (Aasgaard, Disch, Fagerström og Landmark, 2014).

Studiens hensikt var å beskrive pårørendes erfaring som omsorgsperson til en hjemmeboende person med demens i samarbeid med hjemmesykepleie, etter kompetanseløft og reorganisering av personalet. Det ble benyttet fokusgruppeintervju med 6 deltakere, som alle var pårørende til en person med demens. Studien er kvalitativ. Funnene i denne studien ble delt i tre hovedområder som går ut på at samarbeid og kommunikasjon mellom pårørende og hjemmetjenesten oppleves som lite systematisk, og at det foreligger et savn etter god rolle og ansvarsfordeling mellom pårørende og hjemmetjenesten. Videre opplever pårørende hjemmetjenesten som anonym i den forstand at det er lite kontinuitet i hvem som kommer og det er vanskelig å skape relasjoner til helsepersonell. Studien beskriver også at pårørende har best kjennskap til personen med demens best og føler seg anonyme i den forstand at hjemmetjenesten ikke utveksler informasjon eller spør etter informasjon fra de pårørende. Det beskrives ønsker om tilbakemelding til pårørende fra hjemmetjenesten for å oppleve trygghet for at deres kjære blir tatt vare på, men det opplevdes for pårørende at hjemmetjenestene hovedfokus ligger på rasjonell tidsbruk og effektivitet (Aasgaard et. al, 2014). Studien er godkjent av Regionale komitéer for medisinsk forskning i Sør-Øst Norge. Studien vurderes derfor som troverdig og studiens innhold vurderes som relevant for oppgaven.

4.2 Analyse av funn i forskningsartikler

Alle forskningsartiklene bidrar med funn som på ulike måter beskriver pårørendes behov for omsorg i en hverdag som pårørende og omsorgsgiver til en hjemmeboende person med demens. Funnene beskriver blant annet pårørendes følelser som tretthet, usikkerhet og belastning, og opplevelser av manglende kontinuitet, kommunikasjon og informasjonsflyt fra helsepersonell i hjemmebaserte tjenester, og hvilke konsekvenser dette kan medføre for de pårørende. Studiene beskriver mange negative konsekvenser av dårlig samarbeid og en tøff hverdag, men nevner også positive sider ved å være omsorgsperson for personer med demens som bor hjemme, som styrkede familiebånd, vekket empati og mestringsfølelse.

5 Drøfting

Oppgavens hensikt er å sette fokus på og lære mer om pårørendes opplevelse av å ha en person med demens i nær familie, som bor hjemme og hvordan man som sykepleier kan ivareta god omsorg for pårørende til personer med demens. I denne delen av oppgaven skal funn forskning, teori og erfaringer diskuteres. Ut fra disse funnene blir drøftingen delt inn i tre emner, som henger tett sammen.

5.1 Pårørendes behov i endring

Landmark, Aasgaard og Fagerström (2013) hevder at å være pårørende til en person med demens som bor hjemme, kan gi en opplevelse av å være fastlåst, da personen med demens er avhengig av hjelp fra de pårørende. Storjord og Lykkeslet (2017) nevner at både pårørende og personen med demens har behov for omsorg, men på ulike måter. Martinsen forteller om et begrep som kalles balansert gjensidighet, som handler om å ha et likeverdig forhold, hvor man både gir og mottar omsorg (Kristoffersen, 2015, s. 251). Erfaringsmessig er denne form for omsorg noe man gjerne ser i et ekteskap eller i en familierelasjon. Når en person i familien får et demenssyndrom kan det av erfaring hevdes at relasjonen endres mellom pårørende og personen med demens. Dette beskrives av Birkeland og Flovik (2018), at man som pårørende har en tredelt oppgave hvor personen med demens har behov for omsorg fra sin pårørende, pårørende må forholde seg til at personen med demens er forandret samt at relasjonen dem imellom har endret seg, og gjensidigheten forsvinner. I en av studiene forteller en informant blant annet at «Jeg er en pårørende som trenger litt anerkjennelse – jeg er opptatt av hennes behov, men jeg har òg behov» (Storjord og Lykkeslet, 2017). Videre forteller Storjord og Lykkeslet (2017) at en av konsekvensene fra demenssyndromet synes å være at omsorgen fra den demensrammede til den pårørende, er redusert. Med andre ord vil det si at man skal ta vare på og gi omsorg til et familiemedlem uten å oppleve gjensidig omsorg, som erfaringsmessig kan være krevende, da man tidligere gjerne har opplevd en balansert gjensidighet. Birkeland og Flovik (2018) nevner at utfordringer man som pårørende opplever kan føre til sosial isolasjon, fordi omsorgsbehovet er så stort, at det tar all tid og krefter fra de pårørende å ta vare på sin kjære. Dette beskrives også av Landmark et. al. (2013) samt Hwang, Rosenberg, Kontos, Cameron, Mihailidis og Nygård (2017) som i sine studier beskriver frustrasjonen som pårørende opplever over situasjonen de er i, med tap av arbeid og andre interesser som et sosialt liv grunnet stor omsorgsbelastning. Hwang et. al. (2017) nevner også at uenigheter innad i familier, som konflikter rundt ansvarsfordeling og roller,

kan bidra til en sterkere følelse av isolasjon for den som står igjen i omsorgen. Fjørtoft (2016) på sin side beskriver de pårørende som «demensyndromets skjulte ofre», hvor det ikke lenger foreligger et likeverdig forhold, hvor den ene er avhengig av hjelp fra den andre. Birkeland og Flovik (2018) hevder i tillegg at pårørende til personer med demens også har økt risiko for å oppleve stress, depresjoner samt at de har høyere forekomst av somatiske sykdommer og forbruk av medikamenter enn andre grupper pårørende. Erfaringer fra praksis oppleves mye likt funn som fremkommer i studiene og teori, hvor omsorgsbelastningens konsekvenser kan være at pårørendes følelse av å bli tatt vare på reduseres, samt pårørendes andre interesser og familierelasjoner forandres, som igjen kan føre til isolasjon for den pårørende. Kari Martinsen derimot, mener at man ikke kan leve i isolasjon fra andre mennesker og at dersom man opplever sykdom eller lidelse vil avhengigheten man har til andre bli større, og at et motsvar på denne avhengigheten er omsorg (Kirkevold, 2003, s. 169). Etter egen erfaring er omsorgsbehovet hos pårørende til stede og gjerne økende ettersom demenssyndromet utvikler seg. Det kan tenkes at omsorgen derfor må komme fra et annet hold, enn fra personen med demens, og at sykepleier her kan bidra for å ivareta pårørendes økende behov for omsorg.

Storjord og Lykkeslet (2017) beskriver situasjoner i sin studie hvor pårørende opplever problemer, som nedsatt matlyst og kvalme, vansker med å få i seg nok næring og at dette ikke ble lagt merke til av helsepersonell som er inne hos personen med demens. Det nevnes av Landmark et. al. (2013) at det av de pårørende oppleves at hjelpen som kommer fra hjemmetjenesten er svært oppgaveorientert, oppstykket og at det er stadig utskiftning i personale. På grunn av dette mener Landmark et. al (2013) at det er vanskelig å skape en god relasjon mellom helsepersonell, pårørende og personen med demens. Også Aasgaard, Disch, Fagerström og Landmark (2014) beskriver i sin studie at det foreligger lite kontinuitet fra hjemmetjenesten, hvor relasjonen mellom pårørende og helsepersonell nærmest er ikke-eksisterende. Det kan med bakgrunn i dette hevdes at dersom helsepersonellet ikke kjenner de pårørende, finnes det få muligheter for at helsepersonell kan ivareta omsorg for den pårørende, da behovet for omsorg ikke blir sett. Dersom sykepleiere i hjemmetjenesten hadde hatt mer kontinuitet og fokus på å skape en god relasjon til pårørende og personen med demens, kan det tenkes at de pårørendes behov enklere gjenkjennes. Dette underbygges av Landmark et. al. (2013) som hevder at pårørendes omsorgsbelastning kan reduseres ved bruk av skreddersydde tjenester tilpasset den individuelle behov, og at hjemmetjenesten må møte behovene til både personen med demens og de pårørende, for å forhindre stress og helseproblemer hos de pårørende. Også Aasgaard et. al. (2014) nevner at det må utvikles et

bedre partnerskap mellom hjemmetjenester og de pårørende i demensomsorgen, samt å løfte frem synliggjøring og verdsetting av de pårørende. Rokstad (2019) på sin side beskriver at personsentrert omsorg skal vektlegges i demensomsorgen i Norge, og at dette står beskrevet i Demensplan 2015. Dette innebærer at personer med demens og deres pårørende er alle ulike, og har derfor ulike behov, som må møtes av helsepersonell med tilrettelagte tjenester basert på hver enkelt person med demens og deres pårørendes livshistorie og sykdomshistorie. Martinsen mener ifølge Kristoffersen (2015) at dersom sykepleier skal kunne se og vite hva et annet menneske har behov for omsorgsmessig, er det nødvendig at sykepleier er engasjert og viser interesse for mennesket de skal gi omsorg til. Omsorg handler også om det å forstå andre, en forståelse man tilegner seg gjennom å gjøre ting for og sammen med andre, relasjonsbygging (Kristoffersen, 2015, s. 247-251). Det kan med bakgrunn i dette hevdes at omsorgen må tilrettelegges individuelt etter behov samt at det er nødvendig med en god relasjon mellom helsepersonell, personen med demens og de pårørende, for å kunne kjenne deres situasjon samt å se hvilke behov som foreligger hos de pårørende, å møte disse behovene på en god måte.

5.2 Kontinuitet, informasjon og veiledningens betydning

Flere av studiene forteller om manglende kontinuitet, kommunikasjon og informasjonsflyt fra hjemmetjenester til pårørende til personer med demens. Landmark et. al (2013) beskriver at pårørende ønsker mer kontinuitet, da det stadig kommer nye mennesker fra hjemmetjenesten inn, noe som oppleves som en byrde for alle parter, fordi det er vanskelig å skape en relasjon til de som skal utføre tjenestene. Etter egen erfaring fra praksis viser det at det kan til tider gå lang tid mellom hver gang man treffer en person med demens og deres pårørende, på grunn av måten hjemmebaserte tjenester er organisert på. Det er ofte variasjon i hvem av personalet som har de ulike arbeids rutene hver dag, derfor kan det til tider være vanskelig å bli kjent med pårørende. Birkeland og Flovik (2018) forteller at som pårørende til en person med demens er man i en situasjon hvor forutsigbarheten forsvinner, på grunn av demenssyndromet. Lethin, Hallberg, Karlsson og Jánlöv (2015) hevder at pårørende opplever tretthet og stor belastning av å være omsorgsperson, og at behovet for hjelp fra profesjonelle aktører raskt melder seg. Det kan derfor hevdes at manglende kontinuitet i hjemmetjenesten skaper mer uforutsigbarhet for den pårørende. Hwang et. al. (2017) beskriver usikkerheten rundt hele situasjonen, og beskriver det å være omsorgsperson og pårørende, som å fly i blinde. Det kan med bakgrunn i dette gjerne tenkes at de pårørende vil oppleve økt belastning

og stress dersom kontinuiteten fra hjemmehjelpen ikke er til stede, samtidig som det foreligger et økende behov for hjelp til personen med demens. For å motvirke dette hevder Fjørtoft (2016) at det er viktig at helsepersonell er klar over belastningen pårørende utsettes for, og at de får nødvendig støtte og hjelp. Regelmessig oppfølging av de pårørende kan motvirke følelsen av å være alene, forteller Fjørtoft (2016). Smebye (2020) nevner at å støtte opp under positive sider som pårørende kan oppleve også er et viktig aspekt. Hwang et. al. (2017) forteller om positive sider ved omsorgen som de pårørende opplever, hvor det å ta vare på et familiemedlem med demens gir pårørende mening, vekker empati og en opplevelse av godhet og mestring. Videre mener Aasgaard et. al. (2014) at det foreligger forbedringspotensialer når det kommer til kontinuitet, og at relasjonen til pårørende med verdsetting og synliggjøring bør løftes frem, for å skape et bedre samarbeid og en god relasjon.

Lethin et. al. (2015) mener at det foreligger et stort behov for informasjon hos pårørende dersom man skal ivareta en person med demens hjemme. Erfaring fra hjemmesykepleien viser at man som helsepersonell ofte bare er innom i et lite tidsrom i løpet av en dag hos personen med demens, at man ofte har begrenset tid og at tiden brukes på det som står på arbeidslisten på oppdraget. Aasgaard et. al. (2014) hevder i sin studie at det er lite systematisk kontakt mellom hjemmesykepleien og pårørende, samt at pårørende har ingen erfaring med at hjemmesykepleien veileder eller kommer med informasjon, dette må pårørende selv oppdrive. Erfaringer gjort i praksis i hjemmesykepleien viser at hjelpen ofte blir gitt til den som har et vedtak om å motta helsehjelp, altså personen med demens. Fjørtoft (2016) derimot, hevder at i de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere blir det vektlagt at sykepleiers ansvar overfor de pårørende handler om å vise respekt og omtanke og at for sykepleiestudenter er det et mål i rammeplan at etter endt utdanning skal sykepleier ivareta pårørendes behov for veiledning, undervisning og støtte. Så hvorfor blir ikke disse behovene ivaretatt? Ifølge Birkeland og Flovik (2018) er det ofte vurderinger som er tatt av saksbehandler på et servicekontor i kommunen som styrer hvor mye hjemmesykepleie man har rett på, ut fra en vurdering av søkers behov og rettigheter. En utfordring med bestiller-utfører modellen er at de faglige vurderingene kan i stor grad bli tatt av en saksbehandler som sitter på kontor og ikke har fysisk kontakt med de som skal få hjelp og at mange personer som mottar helsetjenester i hjemmet, har tilstander som forverres og behovene forandres (Birkeland & Flovik, 2018, s. 27). Også Fjørtoft (2016) beskriver utfordringer ved bestiller-utfører modellen som omhandler vanskeligheter med å ivareta den enkeltes behov innenfor et system som i stor grad er styrt av

vedtak. Birkeland og Flovik (2018) mener at dersom saksbehandler skal kunne fatte vedtak som er gode nok i forhold til behov må det alltid være god dialog mellom saksbehandler og helsepersonell som arbeider med de som får hjelp, samt at helsepersonell må oppdatere journal og informere saksbehandler om endringer hos tjenestemottaker, som bør føre til endring av vedtak (Birkeland og Flovik, 2018, s. 26-27).

Skovdahl og Berentsen (2016) skriver at demenssyndrom er progredierende, hos noen kan forløpet være kort og intenst, hos andre kan det strekke seg over mange år. Ifølge Fjørtoft (2016) kan personer med demens oppleve ulike symptomer som svekket hukommelse, oppmerksomhet, orientering og forståelse, psykologiske og atferdsmessige symptomer som angst, depresjon og aggresjon samt motoriske symptomer. Det kan derfor hevdes at behov for informasjon og oppfølging for pårørende til personer med demens, er i stadig endring grunnet syndromets utvikling. Som sykepleie kan man møte disse behovene gjennom god kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell og at det vil kunne påvirke hvordan pårørende og personen med demens har det i situasjonen som de er i (Skovdahl og Berentsen, 2016, s. 432-434). Videre hevder Skovdahl og Berentsen (2016) at å være pårørende til en person med demens bringer med seg ulike utfordringer. Pårørende har behov for støtte gjennom utviklingen av syndromet, og de forandringene personen med demens gjennomgår. Også Lethin et. al (2015) beskriver viktigheten og behov for informasjon om tilgjengelighet av tjenester som foreligger hos pårørende, for å kunne være forberedt på å håndtere det å være pårørende for en person med demens. Storjord og Lykkeslet (2017) har i sin studie prøvd ut en metode ved navn Marte Meo til pårørende og hjemmeboende personer med demens. Marte Meo veiledning er en kommunikasjons – og relasjonsorienterende metode, hvor det benyttes videoopptak for å studere budskap bak adferd. Hovedfokuset er kommunikasjon og samspill mellom den pårørende, personen med demens og helsepersonell. Dersom helsepersonell har kjennskap til denne metoden, hevder Storjord og Lykkeslet (2017) at helsepersonell har bedre forutsetning for å kunne veilede pårørende til en bedre forståelse av personen med demens. Samtidig opplever den pårørende tjenester fra helsevesenet som mer på tilbudssiden og en følelse av å bli sett og hørt i noe som kan være en krevende hverdag, ved bruk av Marte Meo (Storjord og Lykkeslet, 2017).

5.3 Sykepleiers ansvar og rolle

Aasgaard et. al. (2014) beskriver i sin studie et savn etter informasjon og samarbeid mellom hjemmetjenester og pårørende, hvor roller og ansvar er avklart. Videre nevner Aasgaard et. al.

(2014) at helsepersonell prioriterer samarbeid og kommunikasjon med pårørende i for liten grad. Lethin et. al (2015) derimot hevder i sin studie at det kreves samarbeid fra begge parter, både helsepersonell og de pårørende samt at pårørende må få støtte som er tilpasset personen med demens sin grad av syndromet. Aasgaard et. al. (2014) mener at som pårørende har man tanker og ideer om hvordan omsorgen og hjelpen med personen med demens skal foregå. Fra hjemmetjenesten side, foreligger det også en plan. Dersom disse planene, tankene og ideene ikke samstemmer kan det skapes utfordringer når det kommer til samarbeid og ansvarsfordeling mellom de ulike partene mener Aasgaard et. al. (2014). Erfaringsmessig kan det nevnes at dersom et godt samarbeid ikke foreligger, kan det oppstå misforståelser mellom pårørende og helsepersonell, som igjen kan føre til at omsorgen ikke er tilstrekkelig, verken for pårørende eller personen med demens. Det kan med bakgrunn i dette hevdes at det kreves et godt samarbeid fra alle parter, for å unngå misforståelser og unødvendig belastning.

For å skape et godt samarbeid kan Martinsens tanker trekkes inn. Martinsen legger vekt på at som sykepleier må man være engasjert, å kunne sette seg inn i situasjonen til de mennesker man skal utøve omsorg for og vise forståelse for den andres situasjon (Kirkevold, 2003, s. 171). Smebye (2020) vektlegger i tillegg viktigheten av at helsepersonell lytter til pårørende og at det foreligger gode samarbeidsavtaler og en individuell plan som ved jevne mellomrom evalueres og følges opp sammen med de pårørende. Dessuten hevder Skovdahl og Berentsen (2016) at dersom pårørende skal klare å ha ansvar for en person med demens i eget hjem, kreves det støtte og avlastning og at dette er helsepersonells ansvar. Helsepersonell skal informere pårørende om forskjellige tilbud som finnes, som pårørendegrupper, dagsenter for personer med demens eller kontakttelefoner. Det må også foreligge en god dialog mellom pårørende og helsepersonell hevder Skovdahl og Berentsen (2016). Ut fra erfaring kan et godt samarbeid bety mye for den pårørende, i en uforutsigbar hverdag. Landmark et. al. (2013) snakker om viktigheten av å skape et godt forhold mellom helsepersonell og de pårørende, gi anerkjennelse og verdsette dem for jobben de gjør samt at personsentrert omsorg må være kjernen i tjenestene. Smebye (2020) mener i tillegg at støttende tiltak for pårørende må tilpasses etter individuelle behov, med bakgrunn i kartlegging av gjeldende situasjon. Pårørende må bli sett i hverdagen da det er grunnleggende for å bygge en relasjon mellom helsepersonellet og de pårørende. Videre nevner Smebye (2020) at det er sentralt at helsepersonell informerer pårørende om demenssyndromet samt hvilke avlastende tjenester som finnes. Hwang et. al. (2017) nevner at støttegrupper for pårørende er en god læringsarena for å tilegne seg informasjon og å få snakket med noen som har like erfaringer som pårørende,

samt at helsepersonell må gi støtte til de pårørende som fremmer positive opplevelser ved omsorgen for personen med demens. Det kan med bakgrunn i dette hevdes at helsepersonell bør vektlegge pårørendes opplevelser og ønsker og sammen med de pårørende, lage gode avtaler og planer, som er forutsigbare i en hverdag preget av mye uforutsigbarhet.

6 Konklusjon

I denne litteraturstudien skulle det undersøkes hvordan sykepleier kan ivareta omsorg for pårørende til personer med demens som bor hjemme. Gjennom drøftingen har det kommet frem at dersom man som sykepleier skal kunne ivareta omsorg for pårørende til hjemmeboende personer med demens, er det nødvendig at sykepleiere fra hjemmetjenesten blir kjent med og skaper en god relasjon til de pårørende. For at dette skal være mulig, bør kontinuitet og relasjonsbygging fra hjemmetjenesten settes i fokus gjennom en personsentrert tilnærming hvor hver situasjon vurderes individuelt for å kunne se behovene hos den enkelte. Gjennom denne litteraturstudien har det kommet frem at oppgaveorientert hjemmesykepleie, dårlig informasjonsflyt og kommunikasjon fører til større belastning for de pårørende, i en situasjon som allerede kan være svært krevende. Viktigheten av at de pårørende blir sett og hørt, samt får en anerkjennelse for jobben de gjør som omsorgsperson, bør settes i fokus for å fremme positive opplevelser av det å ha ansvar for en person med demens hjemme, samt fremme de pårørendes behov for omsorg i noe som kan være en krevende hverdag. Marte Meo-veiledning kan se ut til å være et nyttig verktøy i opplæring av de pårørende.

Ønsket med denne studien var å sette fokus på, samt lære mer om hvordan man som sykepleier kan ivareta omsorg for den pårørende. I løpet av arbeidet med denne oppgaven har jeg tilegnet meg ny kunnskap om hvordan jeg kan møte og ivareta de pårørende samt være en støtte og omsorgsperson for pårørende til personer med demens i hverdagen, som vil være relevant i det videre arbeidet som sykepleier i fremtiden. Jeg har også tilegnet meg utvidet kunnskap om metode som kan være til hjelp med å finne relevant kunnskap i fremtidig sykepleiepraksis.

Litteraturliste

- Aasgaard, H. S., Disch, P. G., Fagerström, L. & Landmark, B. (2014). Pårørende til aleneboende personer med demens – Erfaringer fra samarbeid med hjemmetjenesten etter ny organisering. *Nordisk sykepleieforskning*. https://www-idunn-no.galanga.hvl.no/nsf/2014/02/paaroeerende_til_aleneboende_personer_med_demens_-_erfaringer
- Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2018). *Sykepleie i hjemmet* (3. utg.). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. (6. Utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Fjørtoft, A-K. (2016). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter* (3. Utg.). Bergen: Fagbokforlaget
- Forskningsetikkloven (2017). Lov om organisering av forskningsetisk arbeid. (LOV-2017-04-28-23). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23>
- Helsebiblioteket (2020) Sjekklistor. Hentet 15. Mars 2021 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Hwang, A. S., Rosenberg, L., Kontos, P., Cameron, I. J., Mihailidis, A. & Nygård, L. (2017). Sustaining care for a parent with dementia: An indefinite and intertwined process. *Internasjonal journal of qualitative studies on health and wellbeing*. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1080/17482631.2017.1389578>
- Kirkevold, M. (2003). *Sykepleieteorier: Analyse og evaluering*. (2. Utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2015). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I J. N. Kristoffersen, F. Nordtvedt & E-A. Skaug. (Red.), *Grunnleggende sykepleie 1: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. (2. Utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Landmark, B. T., Aasgaard, H. S. & Fagerström, L. (2013). To be stuck in it – I can't just leave: A qualitative study of relatives' experiences of dementia sufferers living at home and need for support. *Sage journals*. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1177/1084822313487984>
- Lethin, C., Hallberg, I. R., Karlsson, S. & Janlöv, A-C. (2015). Family caregivers' experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian journal of caring sciences*.
<https://doi.org/10.1111/scs.12275>
- Nasjonalforeningen (2020). *Hva er demens*. Hentet fra <https://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/>
- Pasient-og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_1#%C2%A71-3
- Rokstad, A. M. (2019). *Se hvem jeg er: Personsentrert omsorg ved demens*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Skovdahl, K. & Berentsen, D. V. (2016). Kognitiv svikt og demens. I M. Kirkevold., K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff. (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten*. (2. Utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Smebye, K. L. (2020). Samarbeid med pårørende. I A. M. M. Rokstad & K. L. Smebye. (Red.), *Personer med demens: Møte og samhandling*. (2. Utg.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Storjord, M-B. & Lykkeslet, E. (2017). Å bli sett i en krevende hverdag – Ektefeller til hjemmeboende personer med demens sin erfaring med Marte Meo-veiledning. *Tidsskrift for omsorgsforskning*. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.18261/issn.2387-5984-2017-03-03>

Thidemann, I-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleiestudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk skriving*. Oslo: Universitetsforlaget

Vedlegg 1: Oversiktstabell av valgt forskning.

	Tittel og forfatter	Hensikt	Metode	Utvalg	Resultat
1	Å bli sett i en krevende hverdag – Ektefeller til hjemmeboende personer med demens sine erfaringer med Marte Meo-veiledning. Storjord & Lykkeslet. 2017.	Å undersøke ektefeller av hjemmeboende personer med demens sin erfaring med Marte Meo veiledning	Kvalitative dybde-intervju med dybdeguide.	Fire ektefeller av personer med demens, som hadde bodd sammen minst to år før personen med demens fikk diagnosen.	Veiledning ved bruk av Marte Meo metoden kan gi ektefeller av personer med demens en dypere forståelse av lidelsen som har rammet partneren, samt erkjennelse av egne behov i en vanskelig situasjon som partner.
2	Sustaining care for a parent with dementia: An indefinite and intertwined process. Hwang, Rosenberg, Kontos, Cameron, Mihailidis & Nygård. 2017.	Undersøke hvordan voksne barn klarer å ta vare på en person med demens i familien.	Kvalitativ metode med to fokusgrupper.	Ni deltakere, hvorav alle hadde en forelder/svigerforelder med demens. Fire menn og fem kvinner.	Det kreves langsiktig planlegging, samt støtteordninger for pårørende. Pårørende må få støtte, veiledning og undervisning fra helsepersonell. Det må fremmes et godt samarbeid for at de pårørende skal kunne ta vare på personen med demens.
3	To be stuck in it – I can't just leave: A qualitative study of relatives' experiences of dementia suffers living at home and need of support. Landmark, Aasgaard & Fagerström. 2013.	Å beskrive familier sin opplevelse av hjemmeboende mennesker med demens, samt avdekke behov for hjelp.	Kvalitativ studie med dybdeintervju.	10 deltakere, delt i to grupper hvorav fire i gruppe 1 og seks i gruppe 2.	Pårørendes byrde kan reduseres gjennom at hjemmebaserte tjenester stadig vurderer situasjonen og skreddersyr tjenester og tilbud om hjelp etter individuelle behov, samt at tjenestene må møte behovene til hele familien og redusere stress for pårørende.
4	Family caregivers' experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. Lethin, Hallberg, Karlsson & Jánlöv. 2015.	Å undersøke pårørende som omsorgsgiver og deres erfaringer med profesjonell omsorg for personen med demens, gjennom de ulike stadiene i syndromet.	Kvalitativ metode med fire fokusgrupper.	23 deltakere som bestod av ektefeller og barn av personer med demens.	Pårørende som omsorgspersoner trenger et godt samarbeid med formelle omsorgsgivere, få støtte samt tilpassede tjenester spesifikt for deres situasjon.
5	Pårørende til aleneboende personer med demens – Erfaringer fra samarbeid med hjemmetjenesten etter ny organisering. Aasgaard, Disch, Fagerström & Landmark. 2014.	Å beskrive pårørendes erfaring som omsorgsperson til en person med demens som bor hjemme samt samarbeid med hjemmetjeneste etter kompetanseløft og reorganisering av personalet.	Kvalitativ studie med fokusgruppeintervju.	Seks deltakere som alle var pårørende til en person med demens.	Hjemmebaserte tjenester må videreutvikles for å kunne nå de omsorgspolitiske målene om å ha et partnerskap med familien. Det foreligger et potensiale for forbedring av pårørendes rolle i den forstand at hjemmetjenestene har større fokus på et godt samarbeid med familien.