



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BSD440-BOPPG-2021-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	30-04-2021 09:00	Termin:	2021 VÅR
Sluttdato:	14-05-2021 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
Flowkode:	203 BSD440 1 BOPPG 2021 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 433

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 7847

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: 28
Andre medlemmer i gruppen: 422

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

BACHELOROPPGÅVE

Ivaretaking av ektefellar til personar med demens

Taking care of spouses of persons with dementia

Kandidatnummer: 422 og 433

GRSD 17

Fakultet for helse- og sosialvitskap/
Institutt for helse- og omsorgsvitskap/
sjukepleie - desentralisert

Rettleiar: Bente Dahle Sylta

Innleveringsdato: 14.05.21

Antal ord: 7847

Eg stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle

kjelder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. *Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.*

Samandrag

I Norge er det over 100 000 personar med demens, og dette talet er i stadig auking. Over 80% av pasientane som har langtidsopphald på sjukeheimar, har demens. Pårørande er viktige samarbeidspartnarar i arbeidet med å gje heilskapleg omsorg, men dei har sjølve også behov for omsorg og støtte. I denne prosjektrapporten skal det kastast lys over opplevingane ektefellar til personar med demens har i møte med helsetenesta gjennom følgjande problemstilling: *korleis kan sjukepleiar ivareta ektefellar til personar med demens?* Framgangsmåten med systematisk litteratursøk etter kvalitativ forskning, har vore utgangspunktet for å kasta lys over problemstillinga. Resultata viser at ektefellar opplever manglande inkludering og kvalitet i den omsorga som sjukeheimstenesta yter. Pårørande har behov for å bli møtt med forståing og medkjensle for situasjonen dei står i. Viss sjukepleiaren har tilstrekkeleg med tid, ressursar og kompetanse, vil han stå i god posisjon til å hjelpa og støtta pårørande slik at dei føler seg ivaretatt.

Nøkkelord: demens, pårørande, omsorgsgjevar, sjukepleiar, sjukeheim, perspektiv og erfaringar.

Summary

More than 100,000 people suffer from dementia in Norway, a figure which has been steadily rising, and over 80% of the patients in long-term care facilities have dementia. Collaboration with the patients' next of kin is important in ensuring the overall quality of the care, but the next of kin also requires support during the care. The subject of this project report is the exploring of spouses' experience with the nursing staff through the case: *how can the nursing staff take care of spouses of dementia patients*. The approach to the case has been an extensive and systematic search through qualitative research. The results show that next of kin experience being excluded from the care provided by the health care service. Spouses have a need to be met with understanding and empathy for the situation they are in. If the nursing staff has sufficient time, resources and competency they will be in a good position to assist and support the next of kin.

Keywords: dementia, relatives, caregiver, nurse, nursing home, perspective and experience.

Innholdsliste

Samandrag	1
Summary	2
1.0 Innleiing	5
1.1 <i>Bakgrunn for val av tema</i>	6
1.2 <i>Problemstilling</i>	7
1.3 <i>Avgrensing av problemstilling</i>	7
1.4 <i>Omgrepsavklaring</i>	8
1.5 <i>Disposisjon</i>	8
2.0 Metode	9
2.1 <i>Systematisk litteratursøk</i>	9
2.2 <i>Manuelt søk</i>	9
2.3 <i>Inklusjons- og eksklusjonskriterie</i>	10
2.4 <i>Søkeprosess</i>	10
2.5 <i>Kjeldekritikk</i>	11
3.0 Resultat	12
3.1 <i>Medverknad og inkludering</i>	12
3.2 <i>Kompetanse og kvalitet</i>	12
3.3 <i>Mangel på tid hos personalet</i>	13
3.4 <i>Helsemessige konsekvensar</i>	13
4.0 Teoretisk rammeverk	14
4.1 <i>Demens</i>	14
4.2 <i>Pårørande til personar med demens</i>	14
4.2.1 <i>Pårørande sine behov</i>	16
4.3 <i>Sjukepleiefagleg perspektiv</i>	17
4.3.1 <i>Kommunikasjon</i>	17

BSD440

4.3.2	Lovverk	18
5.0	Kari Martinsen	20
5.1	<i>Sårbarheit og sansing</i>	20
5.2	<i>Tid</i>	20
5.3	<i>Samtalen.....</i>	21
6.0	Drøfting.....	22
6.1	<i>Støtte til ektefellar i sorg</i>	23
6.2	<i>Betydinga av relasjon og kommunikasjon i pårørandestøtta.....</i>	24
6.3	<i>Profesjonalitet som speglar medmenneskelege verdiar.....</i>	25
6.4	<i>Felles haldningar om samarbeidet med pårørande.....</i>	26
7.0	Til ettertanke	28
8.0	Litteraturliste	30
	Vedlegg 1: PIO-skjema	
	Vedlegg 2: Søkeshistorikk	
	Vedlegg 3: Litteraturmatrise	

1.0 Innleiing

Talet på menneske som lever med demens i verden, ligg på rundt 50 millionar (Folkehelseinstituttet, 2021). I Norge er det over 100 000 personer med demens, der dei fleste er over 65 år. Det er forventa ein stor auke i andelen eldre i åra som kjem, spesielt talet på menneske over 80 år. Risikoen for å få demenssjukdom aukar med alderen, og dei neste 30 åra er det forventa ei dobling av talet på personar med demens. Med sjukdommen følgjer også eit hjelpebehov som vert stadig større i takt med sjukdomsutviklinga. Over 80% av dei som har langtidsplass på sjukeheim, har demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020a). Aukinga av dei som er demensramma i folkesetnaden vil setta vesentleg preg på helse- og omsorgstenestene når det kjem til samspel med pårørande, kapasitet, kompetanse og fagleg tilnærming (Helsedirektoratet, 2019). Pårørande er viktige samarbeidspartnarar i arbeidet med å gje heilskapleg omsorg til pasienten, men dei har sjølv også behov for omsorg og støtte. Omsorgsinnsatsen pårørande gjer for sin nære er uvurderleg og utgjer 136.000 årsverk. Dette er frivillig omsorgsarbeid som dei gjer fordi dei er glad i den hjelpetrengande, men det tilsvarar nesten like mange årsverk som dei kommunale omsorgstenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020b).

Demensplan 2025 er regjeringa sin plan for å betra tenestetilbodet. Planen har som mål å sikra gode og tilpassa tenester, og syta for at personar med demens og deira pårørande er med på avgjersler i eit demensvenleg samfunn. Planen strekkjer seg over fem år, han byggjer på erfaringar frå dei tidlegare demensplanane og peikar på at pårørande ikkje føler dei vert sett og lytta til i tilstrekkeleg grad. Dei kjenner på at innsatsen dei gjer, blir tatt for gitt. Pårørandealliansen har gjort ei undersøking som viser at 63 % av dei pårørande som deltok i undersøkinga, opplevde å ha dårlegare helse enn det dei hadde før dei vart pårørande (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020a, s. 26). Når pårørandebelastninga kan ha helsemessige konsekvensar for mange, og talet på demensramma er stigande, kan dette utgjera ei utfordring både for helsetenesta og samfunnet. Kvar enkelt kommune vil ha ulike satsingsområder og planar ut frå regjeringa sine tilrådingar.

Å vera pårørande til ein person med demens kan vera svært utfordrande, og for nokre også svært belastande. Forsking viser at mange pårørande opplever skam, tap og sorg når ein nærstående har demens. Korleis helsepersonalet møter og samhandlar med pårørande, må ta utgangspunkt i forståing for korleis dei erfarer sin situasjon. Helsepersonalet må møte pårørande med eit ynskje om å forstå og å byggja tillit, og vidare må situasjonsforståinga vera grunnlaget for handlingane. Kunnskap om det pårørande erfarer, kan vera til god hjelp for å utvikla situasjonsforståing hos helsepersonalet, samtidig som handlingkompetanse er nødvendig i forlenginga av dette. Temaet som omhandlar ektefellar til personar med demens, er svært aktuelt å fordjupa seg i både på fagleg og personleg grunnlag (Jakobsen & Homelien, 2013).

1.1 Bakgrunn for val av tema

Me har gjennom yrkeserfaring fått særskild interessa for pårørande til personar som bur på sjukeheim. Gjennom kliniske studiar har me møtt ektefellar til personar med demens i dei fleste samanhengar, og me ser at dei skil seg ut på bakgrunn av dei utfordringane som følgjer med sjukdommen til deira nære. Spesielt ser me kor stor pårørandeinnsatsen til ektefellar er, men også kor slitne dei er av mentale påkjenningar. Me ynskjer i denne oppgåva å kasta lys over utfordringane, med mål om å få meir kunnskap og betre forståing for kva som kan gjerast for å imøtekomma pårørande sine behov. For å sikra gode tenestetilbod, er det naudsynt at helsepersonalet har kunnskap om demens. Me må forstå kva utfordringar pasienten og hans pårørande opplever i samband med demenssjukdommen, slik at dei får god hjelp og tenester som er forsvarlege (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020a, s. 8-30).

Formålet med denne oppgåva er å få meir kunnskap om temaet slik at me som nyutdanna sjukepleiarar kan gjera ein forskjell i møte med pårørande. Sjukepleiaren kan ikkje alltid dekkja pårørande sine behov, men han kan gje uttrykk for at han anerkjenner desse.

Formålet er å kaste lys over kva dei opplever som utfordrande i møte med helsetenesta, og bidra til at dette kjem tydelegare fram.

1.2 Problemstilling

Me ynskjer å belysa temaet gjennom følgjande problemstilling: *Korleis kan sjukepleiaren ivareta ektefellar til personar med demens?*

Fokuset vil vera på kva som er utfordrande med å ha nær relasjon til ein person med demens, kva helsepersonalet kan gjera annleis og kva innverknad dette har på opplevinga av å bli ivaretatt. Det å ivareta pårørande, handlar om å gje sjukepleie til både pasienten og hans partner. Begge partar underligg vårt ansvarsområde og inneber omsorg til menneske som opplever sjukdom og liding (Helsedirektoratet, 2017).

Å vera pårørande til ein person med demens kan vera vanskeleg på fleire måtar, spesielt det å oppleva at nokon ein er glad i sakte forsvinner. Grunnen til at me har valt å fokusera på pårørande som er ektefellar, er fordi me oppfattar at sorg over gradvis tap av ein kjærleiksrelasjon er unik. Når eit ekteskap blir ramma av demens, kan den friske oppleva å mista ein viktig del ved seg, noko som ofte vil vera annleis enn det å mista nokon i ein annan nær relasjon.

1.3 Avgrensing av problemstilling

Fokuset vil vera på ektefellar sine behov for å meistra pårørandetilværet. Sidan våre arbeidserfaringar i stor grad er frå sjukeheim, har me valt å avgrensa problemstillinga til ektefellar til personar med demens innlagt med langtidsvedtak på sjukeheim.

Problemstillinga er vidare avgrensa til å omhandla ektefellar over 65 år. Innanfor denne aldersgruppa vil det vera ulike generasjonar som opplever pårøranderolla ulikt, men mykje kan også opplevast likt. Opplevingane kan også vera forskjellig mellom kvinner og menn, men fokuset vil liggja på dei felles opplevingane, avhengig av kjønn. Det vil i tillegg vera individuelle ulikskapar i føresetnadar for å meistra pårøranderolla på bakgrunn av eiga helse, ressursar, kulturell bakgrunn og personleg livssyn. Uavhengig av dei nemnde føresetnadane, vil me i denne oppgåva utdjupa fellestrekk ved opplevingane knytt til pårøranderolla.

1.4 Omgrepsavklaring

I denne prosjektrapporten vil omgrepet *pårørande* omhandla ektefellar eller partnarar og vil bli omtalt både som *pårørande*, *partnar* og *ektefelle*. Personen med demens vil bli omtalt som *pasienten*, *bebuaren*, *den nære* eller *den pleietrengande*. I denne konteksten er demens ei fellesnemning for dei ulike demenssjukdommane. Sjølv om demensdiagnosen kan ha innverknad på opplevinga av situasjonen, vil det ikkje bli lagt vekt på utfordringar knytt til spesifikke demensdiagnosar. Fokuset vil vera på pårøranderolla. *Ivaretaking* blir brukt i mange ulike samanhengar, og det kan vera ulik oppfatning av kva det betyr. I denne oppgåva blir omgrepet brukt for å *ta vare på* det pårørande opplever at dei treng ivaretaking av ved å bruka sjukepleieprofesjonen.

1.5 Disposisjon

Prosjektrapporten har ein struktur der innhaldet er delt inn i sju kapittel. I innleiinga blir bakgrunn for val av tema introdusert. Vidare blir problemstilling presentert og avgrensing, og omgrepa blir avklart. Metodekapittelet vil gje ein oversikt over framgangsmetoden i prosjektrapporten, og korleis systematisk og manuelt søk har utforma oppgåva. Vidare blir funna frå forskinga kategorisert og presentert under kapittel tre. I fjerde kapittel blir aktuell sjukepleieteori lagt fram, før Kari Martinsen sin omsorgsfilosofi blir nyttegjort som del av tilnærminga til temaet. Funn, teori og eigne erfaringar vil bli samanfatta i drøftingskapittelet. Me vil runda av oppgåva med avsluttande tankar om læreprosessen og oppsummering av oppgåva i sin heilskap.

2.0 Metode

Metode er ein systematisk framgangsmåte kor informasjon og vitskap blir samla inn for å kasta lys over ei problemstilling. Slik systematisk tilnærming til litteratur og forskning, byggjer på eksisterande kunnskap og har vore framgangsmåten for utarbeiding av denne prosjektrapporten. I denne typen oppgåver kan eigne erfaringar frå praksis knytast til forskning og teori. Metoden har omfatta systematisk søk etter litteratur, kritisk vurdering av forskingsartiklar, drøfting av funna og avslutningsvis ei samanfating av stoffet (Thidemann, 2019, s. 79-81).

2.1 Systematisk litteratursøk

I arbeidet med å gjera problemstillinga presis, avgrensa og relevant, var tankekart eit nyttig hjelpemiddel som bidrog til å skapa eit utfyllande PICO-skjema. Dette skjemaet er ein reiskap for å henta fram dei viktige elementa i problemstillinga som oftast omhandlar *Patient* eller *Problem*, *Intervention*, *Comparison* og *Outcome*. Dette har me oversett til *kven*, *kva*, *alternativ* og *resultat*. Sidan det ikkje var alternativ som skulle samanliknast i problemstillinga, vart det eit PIO-skjema (vedlegg 1) (Thidemann, 2019, s. 86). PIO-skjemaet vart brukt for å gjera problemstillinga søkbar og til utarbeiding av søkeord og synonymord som blei brukt til strukturert søk i utvalde databasar. Utgangspunktet for utarbeiding av kombinasjonen av søkeord og synonymord, var emneorda «ektefelle», «sjukeheim», «demens» og «sjukepleiar-pårørande-relasjon», som vidare vart brukt til systematisk søk i CHINAL og PubMed.

2.2 Manuelt søk

I forkant av det systematiske søket har pensum og dagsaktuelle rapportar vore nytta for å få oversikt og betre kunnskap om temaet. Ved hjelp av snøballmetoden blei det funne fleire artiklar og forfattarar som er gjengangarar i interessant og viktig forskning. Denne metoden går ut på å lesa gjennom referanselister i artiklar som er relevante for problemstillinga, og slik finna fleire relevante artiklar (Thidemann, 2019, s. 83). Gjennom denne manuelle søkemetoden blei det funne og inkludert ein artikkel som var oppført i kjelderegisteret til ein artikkel funne gjennom systematisk søk i GoogleScholar.

2.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterie

Kriterie for at artiklar skulle verta inkludert, var at ektefellar skulle vera ein del av utvalet i studiane. Det var også ein føresetnad at ektefellane var over 65 år, og at den med demens budde på sjukeheim. Innhaldet i artiklane skulle kunna samanliknast med nordiske forhold, på den måten at det skal vera fellestrekk i helsesystema og korleis sjukepleie blir utøvd. Andre inklusjonskriterier for studiar var at dei skulle vera godkjende av etisk komité og fagfelleverderte. Studiar som ikkje fokuserer på pårørande sine opplevingar i møte med helsepersonalet og sjukeheimstenesta, har blitt ekskludert. Det same gjeld studiar som er eldre enn 10 år. Vidare vart søket avgrensa til norske, engelske, danske og svenske artiklar.

Søket vart retta mot kvalitativ forskning fordi denne typen studiar er interessert i menneskelege eigenskapar, opplevingar og erfaringar, og er sentral for å finna moglege forklaringar på den aktuelle problemstillinga. Narrative studiar som ser nærare på opplevingar gjennom personlege forteljingar, er interessant kvalitativ forskning sidan det gjev eit innblikk i pårørande sitt eige perspektiv (Thidemann, 2019, s. 68-81). På bakgrunn av dette er kvantitativ forskning utelukka.

2.4 Søkeprosess

Databasar som er anerkjende og gjev god dekning for kvalitativ forskning, sjukepleiefaget og pasienterfaringar, har blitt valde. Dette er Chinal og PubMed kjende for. GoogleScholar vart også nytta, sidan denne innhentar søkerresultat frå fleire akademiske databasar. Søk etter aktuell forskning har føregått kontinuerleg gjennom heile skriveprosessen, og er gjort reie for i ein søkehistorikk (vedlegg 2). Det vart til slutt inkludert fire forskingsartiklar på bakgrunn av søk og snøballmetoden.

I dei søka som gav relevante treff, vart artiklar tatt med til vidare lesing på bakgrunn av relevant overskrift. Ut frå innhaldet i samandraget, blei artiklane vurdert for vidare lesing, og dei som ikkje verka aktuelle for problemstillinga, vart ikkje valt. Neste steg var å lesa artiklar i sin heilskap, samt sjekka kvaliteten på kvar artikkel. Litteraturmatrisa viser ei oversikt over

dei utvalde artiklane (Vedlegg3).

2.5 Kjeldekritikk

I søkeprosessen blei databasane CHINAL, PubMed og GoogleScholar brukt. Viss andre databasar hadde blitt vurdert, kunne det resultert i andre treff og resultat for oppgåva. Søkeordet *ektefelle* blei nytta i dei fyrste søka, saman med synonymord på engelsk. Dette gav lite relevante treff, så søkeordet blei kombinert med *pårørande*, noko som gav treff på artiklar som omhandla påørande med ulik relasjon til den med demens. Dette viser at bruk av andre søkeord kunne gitt endå fleire treff og dermed gjeve andre nyansar i funna.

Kvalitative forskingsartiklar er gode kjelder for å kasta lys over den aktuelle problemstillinga, men intervju i dei utvalde studiane kan ikkje svara for alle påørande. På bakgrunn av at dei utvalde studiane har ulikt utval av informantar, kan det vera usikkert om alle utsegnene i artiklane er frå ektefellar til personar med demens. Likevell kan studiane bidra i klargjering av problemstillinga, og vera påliteleg når fleire studiar, undersøkingar og rapportar viser det same. For å kvalitetssikra forskingsartiklane, har sjekklister for vurdering av kvalitativ forskning blitt nytta (Folkehelseinstituttet, 2020). IMRoD-modellen har medverka til oversikt og kontroll av at artiklane samsvarar med forskingsprosessen og at alle innhaldsdelar er gjort greie for (Thidemann, 2019, s. 68-72).

Truverd og validitet har vore i fokus i arbeidet med å søka, lesa og vurdera forskning. Det er også gjort vurderingar av truverdet og validiteten undervegs for å kontrollere at artikkelinnhaldet er forstått, relevant for tematikken og til å stola på. For at forskinga skulle vera nyttig i denne oppgåva, var det ynskjeleg at den bidrog med å kasta lys over problemstillinga gjennom påørande sine egne opplevingar. Dei inkluderte artiklane medverkar til å svara på problemstillinga, men det kan vera eit svakt punkt at artiklane ikkje berre omhandlar ektefellar men også andre påørande. Sidan ektefellar har deltatt i intervju i studiane og formidla sine opplevingar, kan forskingsresultata sei noko om korleis opplevingane til ektefellar er (Dalland, 2017, s. 40 og 55).

3.0 Resultat

For å gje ei oversiktleg framvising av fellestrekk og særtrekk i artiklane, har funna blitt kategorisert. Dei ulike kategoriane blir her presentert i underkapitla. Resultata vil seinare bli drøfta i lys av teorikunnskap.

3.1 Medverknad og inkludering

Føresetnader for å styrka ein positiv relasjon til pårørande, er avhengig av ein gjensidig dialog der inkludering er sentralt (Nakrem & Hynne, 2017). Mange pårørande formidlar at det å ikkje bli tatt med på råd i forhold til omsorga, kjennes som ei vanskeleg ekskludering. Faste samtalar med personalet er etterlengta, sidan desse kan gje pårørande større grad av involvering i planlegging av omsorgstilbodet og medverknad i avgjersle. Involvering og medverknad er viktig for opplevinga av å finna seg til rette i den ukjende rolla som besøkjande pårørande (Rognstad et al., 2015). Det viser seg at det ofte er opp til kvar enkelt pårørande å få den informasjonen dei ynskjer. Dei opplever at dei må be om informasjon for å få den (Norheim & Sommerseth, 2014). For personalet har pårørande ei viktig rolle på sjukeheimen, og dei meiner det er viktig at pårørande føler seg inkludert (Nakrem & Hynne, 2017).

3.2 Kompetanse og kvalitet

Blant anna den kunnskapen som finst på avdelinga, vil spegla den omsorga personalet yter (Rognstad et al., 2015). Fleire studiar peikar på tryggleiken pårørande opplever når personalet er kompetente og gjev god omsorg til deira nære. For å letta omsorgsbyrda, er det naudsynt at helsetenesta er av høg kvalitet, noko som vil gje pårørande tillit til at deira nære får det dei treng også når dei forlet sin nære på sjukeheimen (Hennings et al., 2013). Korleis helsepersonalet opplever og forstår pårørande sine behov, kan ha samanheng med kunnskapsgrunnlaget hos den enkelte, men også haldningane i personalgruppa (Norheim & Sommerseth, 2014).

3.3 Mangel på tid hos personalet

Studiane viser at mangelen på tid hos pleiepersonalet kan vera ein utløyssande faktor for kjensle av uro hos pårørande (Hennings et al., 2013). Dei kan bli urolege for om deira nære får god nok pleie, samtidig kan utskifting i personale og travelheita i avdelinga bidra til utrygge i forhold til god nok oppfølging av deira nære. Dette kan bidra til å skapa ein dårlig relasjon mellom pårørande og personalet. Openheit og tilgjenge vil derimot bidra til meiningsfull kontakt som gagnar pårørande (Norheim & Sommerseth, 2014). Ektefellar har påpeika behovet for kontakt med personalet, men mange opplever at dette ikkje blir fylgd opp i mangel på tid (Rognstad et al., 2015). Relasjonen og kontakten kan opplevast som tilfredstillande når personalet tar seg tid til å setje seg ned saman med pasienten og den pårørande (Nakrem & Hynne, 2017).

3.4 Helsemessige konsekvensar

Funna viser at ektefellar er klar over at omsorgsbelastninga ofte kan ha innverknad på eiga helse. På bakgrunn av dette ville mindre omsorgsinnsats spara desse ektefellane for negativ helsepåverknad. Det å vera utmatta og utbrent er nokre av dei negative helsekonsekvensane, men også angst og depresjon er uttalt (Rognstad et al., 2015). Det kan krevja mykje av pårørande å vera i omsorgsrolla, spesielt det å komma på besøk på sjukeheimen kan setja den mentale styrken på prøve (Nakrem & Hynne, 2017). Det er mange likskapar i opplevingane til ektefellar og andre nære pårørande, men den gjensidige avhengigheita til kvarandre som ektefellane har, er ofte unik. For ektefellar kan det opplevast tungt å forlata sjukeheimen, men også den kontrasten det kan vera å komma heim å kjenna på sagn over det som ein gong var, kan vera vanskeleg (Hennings et al., 2013).

4.0 Teoretisk rammeverk

Det som blir presentert av teori knytt til temaet, vil vera viktig for sjukepleieutøvinga i møte med problemstillinga. Demens, pårørande og det sjukepleiefaglege perspektivet blir sett nærare på her. Teorien vil seinare bli drøfta saman med vald forskning, og i den samanheng vera med på å synleggjera det større biletet av kva ektefellar til personar med demens står i.

4.1 Demens

Demens er ei fellesnemning på ein tilstand forårsaka av ulike sjukdommar eller skadar i hjernen. Det finst ulike typar demenssjukdom ut frå kva område av hjernen som er ramma. Dei vanlegaste typane demens er progredierande, og er særmerkt med tap evne til å hugsa, dårlegare funksjonsevne og svikt i kognitive og mentale funksjonar (Engedal & Haugen, 2018, s. 14). Når det skjer ein mental svikt i hjernen, kan dette føra til tap av evna til å styra emosjonar, noko som kan komma til uttrykk som depresjon, apati og unyansert sosial åtferd (Wyller, 2018, s. 286). Intellektuelle og lærte funksjonar er også noko av det som blir svekka ved demenssjukdom. Dette omhandlar evner som merksemd, minne, læring, kommunikasjon, samt evna til å resonnera og handla (Wyller, 2018, s. 58). Motoriske symptom er også noko som kjem med demenssjukdommen. Ørske og ubalanse saman med dårlegare gangfunksjon, gjer at fallrisikoen aukar. I takt med forverring av sjukdommen, vil symptom som rigiditet, tremor og lang latenstid vera uttalt. Symptoma vil variera ut frå type demensdiagnose, men det vil også vera nokre individuelle ulikskapar i kva grad symptoma kjem til uttrykk (Tangen, 2018, s. 42-43).

4.2 Pårørande til personar med demens

Det er forståeleg at pårørandebelastninga er stor når ekteparet bur saman heime, men det er framleis belastande at ein nærståande har demens etter innlegging på sjukeheim (Ulstein, 2018, s. 346). Overgangen kan utløysa tapsreaksjonar hos den som sit att åleine, og ekteparet må bli kjend med ein ny og ukjend fase. Viss bebuaren er gift eller har ein partner, vil som oftast denne personen vera næraste pårørande og ha tettast samarbeid med helsepersonalet. Demens rammar ikkje berre den sjuke, men i svært stor grad dei pårørande også, derfor blir demens ofte kalla *pårørandesjukdom* (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 12).

BSD440

På bakgrunn av gradvis sviktande kognitiv funksjon og aukande hjelpebehov, rammar sjukdommen i stor grad dei nærståande, og i aller størst grad dei som har delt kvardagen med den som har fått demens. Symptom som dreier seg om åtferdsforstyrring og psykiske symptom, gjev i mange tilfelle størst lidning ved demens, både for pasienten sjølv og for pårørande. Når den demensramma endrar personlegdom, har vrangførestillingar eller vert aggressiv, kan tilhøva bli utfordrande å meistra for ein partner (Wyller, 2018, s. 286 -287). Slike symptom kan gje nære pårørande ei kjensle av å vera skamfull eller flau over den sosiale åtferda.

Om pårørande opplever det å ha ei omsorgsrolle som belastande, er avhengig av ulike faktorar. For nokre er omsorgsrolla meiningsfull og gjevande, mens for andre kan byrda føra til dårlegare helse. Blant anna pårørande sin alder og det sosiale nettverket han har, kan vera viktig for korleis han meistrar pårøranderolla. Det har vist seg at ektefellar til personar med demens, står i fare for å utvikla sjukdom samt å få eit hjelpebehov dei elles ikkje ville hatt. Den individuelle opplevinga av tap og sorg har samanheng med omsorgsbyrda og det uføreseielege sjukdomsløpet, noko som kan gjera sorgprosessen meir inngripande (Ulstein, 2018, s. 332-337).

Å sørgja over å mista nokon slik som ho eller han har vore, kan vera ei krevjande emosjonell påkjenning. Derfor slit mange av desse pårørande med ulike fysiske og psykiske helseproblem (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020b, s. 19). Det er naudsynt at ektefellar til personar med demens får støtte i sorgarbeidet. For mange kan det vera viktig å fortelja om relasjonen dei har hatt til sin nære, men det kan også vera viktig å få høve til å fortelja om sin eigen livssituasjon. For nokre er det lettare å snakka med ein utanforståande om minne, kjensler og problem dei har i forhold til den som har demens, framfor å snakka med vener eller familiemedlemmer (Hummelvoll, 2018, s. 194-197). Eldre ektefellar kan i mange tilfelle akseptera demenssjukdommen lettare. Mange eldre ser på sjukdommen som ein del av livets gang, og tar vare på minna frå det livet dei har levd saman. Likevel har ektefellar til personar med demens ein høgare risiko for å utvikla depresjon på grunn av aldringsprosessar

og følgjande tap av neurotransmittera som regulerer emosjonelle kjensler (Ulstein, 2018, s. 336).

4.2.1 Pårørande sine behov

I år publiserte Helsedirektoratet ei nasjonal pårørandeundersøking som gjev innsikt i dei subjektive opplevingane pårørande har. Undersøkinga viser at pårørande har behov som må ivaretakast, slik at dei kan meistra den belastninga som følgjer med rolla. Blant svara frå deltakarane er det eit gjennomgangstema at dei treng forståing og kunnskap om sjukdommen og prognosen, samt om tilstanden deira nære er i. Deltakarsvara viser at rettleiing er vesentleg når dei skal finna si pårøranderolle. Fleire formidlar at den mentale belastninga i periodar kan vera så stor at dei ikkje klarar å spørja om hjelp. I desse fasane er det naudsynt at helsetenesta er føre var og ser behova deira (Helsedirektoratet, 2021, s. 77-78). På eit kommunalt nivå kan kurs om demens for pårørande i regi av kompetansesenteret gje kunnskap om demens, kjennskap til rettar og støtte gjennom å møta andre i same situasjon (Bergen kommune, 2021).

Demensplanen 2025 påpeikar behovet pårørande har for å bli sett og høyrte, og at det er eit forbettringspotensiale hos helsetenesta på dette området. Mange pårørande opplever at omsorgsarbeidet dei gjer, blir tatt for gitt. Det er naudsynt at pårørande får støtte og blir verdsett, slik at dei kan gje omsorg til sin nære utan at dette går ut over eiga helse. Denne omsorgsbelastninga strekkjer seg ofte over fleire år, likeeins vil pårørande sitt støttebehov vera der over lang tid (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020a, s. 26-35).

Regjeringa formidlar i sin pårørandestrategi at eit av hovudmåla er å verdsetja pårørande som ressurs. Eit anna hovudmål er at pårørande skal leva gode liv på bakgrunn av at dei får heilskapleg og god ivaretaking. Korleis pårørande har det, er påverka av kvaliteten på helsetenesta og om dei opplever tryggleik for at deira nære er ivaretatt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020b, s. 9).

4.3 Sjukepleiefagleg perspektiv

Respekten for mennesket sitt liv og ibuande verdigheit skal vera grunnlaget for all sjukepleie. Å ha omsorg og å vera miskunnsam skal også ligga til grunn i sjukepleieutøvinga, og sjukepleiaren skal visa respekt og omtanke for pårørande. Sjukepleie skal praktiserast med ein profesjonalitet som byggjer på forskning, erfaringsbasert kompetanse og kunnskap om brukaren, og sjukepleiaren har ansvar for at arbeidet hans er fagleg og juridisk forsvarleg (Norsk sykepleierforbund, 2019).

4.3.1 Kommunikasjon

Gregory Bateson har medverka til menneskeleg forståing som omfattar kompleksiteten i kommunikasjonen mellom menneske. Han forklarar ulike synsvinklar på omgrepet «kommunikasjon» og viser fram eit grunnleggjande kommunikasjonsperspektiv på verda. Dette perspektivet handlar om korleis me som menneske forstår røyndommen, og korleis me sansar, oppfattar og tolkar fenomen, situasjonar, samspel og gjenstandar. Tolking, det å legge til meining og å reagere, skjer på bakgrunn av kven me er og kva me kan. Persepsjon kan altså forklarast som ei tolking som blir gjort av tolkande og meiningsskapande menneske. Relasjonen mellom menneske vil vera grunnfundamentet når observasjon og tolking skal skje for å forstå røyndommen. Korleis noko blir tolka og gjev meining hos den enkelte, tar utgangspunkt i den individuelle forståinga, med alt dette tatt i betraktning (Jensen & Ulleberg, 2019, s. 36-38).

Med forståing for dette grunnleggjande kommunikasjonsperspektivet vil verdsetjing av enkeltindividet bidra til å skapa tillit i relasjonsetableringa og vidare bidra til kontinuitet i pårørandekontakten. Denne faglege tilnæringsmåten vil for sjukepleiaren naturleg fokusera på pasienten i kommunikasjonen med pårørande. Relasjonen til pårørande byggjer ofte på formelle samtalar som innkomstsamtale og oppfylgingssamtalar. Innanfor sjukeheimen sine rammer vil dei fleste ha ein fagarbeidar og ein sjukepleiar som kontaktpersonar som blir referert til som primær- og sekundærkontakt. Desse kontaktane kan pårørande venda seg til når det oppstår behov. Mellom pårørande og sjukepleiekontakten kan det på eit tidleg tidspunkt bli gjort avklaringar i forhold til

BSD440

forventingar, gjensidig informasjonsflyt, rolleavklaring og kva som er viktig for den enkelte pårørnde (Helsedirektoratet, 2017). Det er likevell viktig å vera merksam på at pårørnde kan ha behov for samtalar og rettleiing utover dei formelle rammene.

Rettleiing kan vera planlagt eller skje spontant. I ein rettleiingssituasjon er det ein dialog mellom partane, der sjukepleiaren tar utgangspunkt i opplevingane og forståinga den som blir rettleia har. Når sjukepleiaren rettleiar pårørnde, vil målet vera at den pårørnde får styrka sin mestringskompetanse, ved å leggja til rette for at vedkommande kan gjera oppdagingar, medverka og sjå aktuelle handlingar for seg sjølv. Utgangspunktet for dette er å sjå pårørnde som einerådande person og verdsetja den personlege kompetansen og ressursane han har (Tveiten, 2014, s. 79-80).

4.3.2 *Lovverk*

I sjukepleieutøvinga ligg det eit fagleg, etisk og personleg ansvar på sjukepleiaren i dei handlingane og vurderingane han gjer. Sjukepleiaren må derfor ha god kunnskap om innhaldet i lovverket som regulerer tenesta (Norsk sykepleierforbund, 2019). For det offentlege hjelpeapparatet og for pasienten, er pårørnde ein viktig ressurs. På bakgrunn av dette og for å verdsetja pårørndeinnsatsen, har det over tid blitt utvikla og etablert rettar knytt opp mot pårørnderolla. Samstundes har det offentlege, gjennom pliktvedtak i lovverket, blitt stadig meir ansvarleg for helsetenesta (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020b, s. 11-12).

I loven om helsepersonell står det at sjukepleiaren er pliktig å gje fagleg forsvarleg- og omsorgsfull hjelp ut i frå dei kvalifikasjonane han har, men også ut i frå kva karakter arbeidet har, og kva situasjonen er (helsepersonelloven, 1999, §4). Helsetenesta i kommunen skal syta for at helsepersonalet har relevant kompetanse for å støtta og involvera pårørnde. Nødvendig kompetanse skal sikrast, og behovet for auka kompetanse på det nødvendige fagfeltet skal kartleggjast (forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten, 2016, §7).

BSD440

Helsedirektoratet har utarbeidd ein nasjonal rettleiar som byggjer på tilrådingar og lover for korleis ein kan ivareta denne pårørandegruppa. Det er forventa at helsepersonalet har omsorg, gjev støtte og bidrar til meistring av pårøranderolla. Rettleiaren framhevar at sjukepleiaren skal verna om pårørande sine behov og rettar, på same måte som han gjer med pasienten. Det blir lagt stor vekt på å støtta pårørande til personar med demens, sidan dei kan vera ein ressurs for den demensramma, men også for å ivareta pårørande si eiga helse (Helsedirektoratet, 2017). Pårørande har også rett på informasjon og til å medverka ved gjennomføring av helsetenester og omsorgstilbodet, når pasienten sjølv ikkje har kompetanse til å samtykka (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-1). Også dei yrkesetiske retningslinjene legg vekt på at pårørande sin rett på informasjon er noko sjukepleiaren skal bidra med å ivareta. Samhandling med pårørande skal skje på ein slik måte at dei kjenner at sjukepleiaren har omtanke, er inkluderande og viser respekt (Norsk sykepleierforbund, 2019).

Kommunen skal ved yting av helse- og omsorgstenester fremja helse og jobba for å førebyggja sjukdom, skadar og sosiale problem. Pårørande som har ein tyngande omsorgsrolle, skal få tilbod om nødvendig pårørandestøtte. Dette skal blant anna skje ved opplysning, råd og rettleiing (helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-6). Den som yter helsehjelp, skal vera merksam på tilhøve som bør føra til tiltak, og skal i den kommunale helsetenesta gje opplysningar som har som føremål å støtta pårørande som opplever stor byrde med pårøranderolla (helsepersonelloven, 1999, §23).

5.0 Kari Martinsen

Kari Martinsen er ein norsk sjukepleieprofessor som gjennom karrieren sin har utvikla ein omsorgsfilosofi. Føremålet er at omsorg i ein profesjonell setting skal spegla fagleg vurdering og utøving av skjønn. I møte med menneske er relasjonar fundamentale, ein er gjensidig avhengig av kvarandre, og gjennom sameksistens og solidaritet kan ein forstå kvarandre. Ho meiner at dei spontane livsytringane er grunnlaget for relasjonar, slik som tillit og medynk som er naturleg tilstades hos oss. Når desse livsytringane sviktar, kan relasjonar bli skada, noko som kan medføra mistillit, manglande medynk og vonløyse. Omsorgsfilosofien legg stor vekt på mennesket sine grunnleggjande verdiar og forklarar sjukepleie som ein moralsk praksis (Martinsen, 2005, s. 136-140).

5.1 Sårbarheit og sansing

Sårbarheita kan komma til uttrykk når ein vert utsett for påkjenningar i livet. Den seier noko om korleis ein opplever verda og det livet ein møter, gjennom eigne auge. Når eit menneske opplever å ikkje kunna styra livshendingar, kan sårbarheita sleppe andre til. På denne måten meiner Martinsen at ein er gjensidig utlevert til kvarandre. Sjukepleiaren må våga å trø inn i den andre sin liding, med visse om eiga sårbarheit og makt. Nyttar sjukepleiren makt som ein styrke i relasjonen, løfter han den andre opp. På andre sida kan makt veljast vekk og den hjelpetrengande blir ikkje møtt i si liding. Ved å bevisst setja seg inn i den andre sitt liv, får ein forståing for den andre som eit menneske i ein sårbar situasjon. Det er her sansinga spelar ei viktig rolle. Med sansinga er sjukepleiaren nærverande til stades og skapar rom for inntrykk. Samtidig fortel Martinsen om kor viktig det er å distansera seg, for å forstå kva inntrykk sansinga gjev i ein sjukepleiefaglig kontekst (Martinsen, 2021, s. 60-63).

5.2 Tid

Martinsen forklarar korleis tid er blitt eit omgrep som ikkje har toleranse for omvegar og forseinkingar. Kvaliteten på arbeidet er knytt til effektivitet, noko som kan gjera det vanskeleg å gje tilfredstillande omsorg når sansinga ikkje får modnast gjennom refleksjon. Vidare skildrar Martinsen at pleia i stor grad blir styrt av tidsavgrensa prosedyreavgjerd og gjeremål i kvardagen, noko som kjem i vegen for den tida det tar for pasient og pårørande å

ta inn over seg sjukdommen med sitt preg og sine rytmar. Dette forklarar at sjukepleiaren er i eit anna tempo enn det dei er, noko som kan føra til konflikt mellom den målbare tida og hjertetida til å sjå, høyra, forstå og støtta. Martinsen poengterer at pleia tar den tida den tar, og at sjukepleiarar må ha mot og kunnskap i møte med idealismen om effektivisering i helsevesenet. Skjønnnet skal byggja på merksemd, nærvær og innsikt i situasjonen, med mål om å handla og vurdere ut frå kunnskap som er til det beste for den andre (Martinsen, 2021, s. 15-45).

5.3 Samtalen

Martinsen seier at kommunikasjonen er berande i alle samtalar. Relasjonen består av meg, deg og det som blir tala om. Hjelpetrengande har ei forventning om å bli møtt med forståing for sine behov, noko som krev at sjukepleiaren er merksam på å fanga opp det som blir formidla. Også det som ikkje blir sett ord på, men som ligg i tonen og stemninga, må oppfattast (Martinsen, 2005, s. 24-37). Martinsen påpeikar at ved merksemd er konsentrasjon, evna til å lytta, nærvær og det å ha ei oppfatning i forhold til det som ikkje blir sagt, viktige eigenskapar hos sjukepleiaren. Tausheit kan gje ein oppfatning av forståing som kan skapa rom til å uttrykka seg og vil skapa ein relasjon mellom sjukepleiaren og den hjelpetrengande. Dette gjev også sjukepleiaren rom for undring og vurdering av kva den andre treng (Martinsen, 2021, s. 51-54).

6.0 Drøfting

Drøftinga tek for seg resultat frå forskinga og korleis desse svarar på problemstillinga, samt korleis resultata svarar til teorikunnskapen. For å kasta lys over korleis sjukepleiaren kan ivareta ektefellar til personar med demens, er det nødvendig å vita kva dei opplever som utfordrande. Kunnskapen skal her brukast for å finna mogelege forklaringar på kvifor problemstillinga er slik den er. Formålet vil vera å finna årsaker og løysingar som kan utgjera ein forskjell i møte med ektefellar til demensramma personar.

Pårørande til personar med demens står overfor svært krevjande belastningar. Å gå frå å vera ektepar til å bli ramma av demenssjukdom er for begge parter krevjande på kvar sin måte. Over tid skapar sjukdommen ein distanse kor rolla som ektefelle ikkje lenger har like stor plass som omsorgsrolla. For å gje tilfredstillande omsorg og pleie til sjukeheimsbebuvarar med demens og deira pårørande, er det naudsynt at sjukepleiaren har god kunnskap om åtferdsendringar og psykiske symptom og korleis dette kan komma til uttrykk (Wyller, 2018, s. 286). Pasienten kan ikkje hjelpa for sine symptom, og må møtast med trygge rammer. Samstundes må pårørande bli møtt med omsorg, og forståing for korleis det kan opplevast å vera i denne situasjonen. Vørnaden til bebuaren og hans pårørande skal til ei kvar tid vera ivaretatt.

Når menneske som har demens blir innlagt på sjukeheim, skal både pasient og pårørande oppleve tenesta som trygg og føreseieleg. Pårørande treng informasjon og støtte, både for sin eigen del og for å kunna bidra med ivaretaking av personen med demens. Ektefellar har gjerne eigne helseplagar på grunn av alder og redusert reservekapasitet, men også på bakgrunn av det tyngande omsorgsarbeidet dei har gjort heime før innlegginga. Pårørande kan i ulik grad bidra i omsorgsarbeidet. Uavhengig av dette bør det leggjast til rette for at deira eigne behov vert ivaretatt. Dette er noko pårøranderettleiaren legg vekt på (Helsedirektoratet, 2017).

Tida me er inne i no er krevjande og vil ha innverknad på samhandlinga mellom sjukepleiar, pasient og pårørande. Likevell er ikkje koronasituasjonen noko som blir fokusert på i denne

prosjektrapporten. Det som kjem fram i pårørandeundersøkinga gjennomført av HelseDirektoratet samt regjeringa sin pårørandestrategi, kan bera preg av koronapandemien på bakgrunn av tidsrommet desse er gjennomført i.

6.1 Støtte til ektefellar i sorg

Ektefellar som har stor omsorgsinnsats treng gjerne rettleiing slik at eigenomsorga ikkje vert gløymd. Sjukepleiaren kan i slike situasjonar bruka rettleiing for å hjelpa ektefellar med å styrka sin mestringskompetanse slik at dei i større grad kan handtera utfordringar knytt til situasjonen dei står i (Tveiten, 2014). Forskinga peikar på at ektefellar til personar med demens i stor grad opplever depresjon og angst. Sjølv om denne omsorgsbelastninga ofte har betydning for eiga mental helse, ynskjer mange ektefellar å vera involvert i omsorga slik det kjem fram i Hennings et al. (2013) sin studie. Å undertykkja eigne kjensler og behov over tid er noko som kan få konsekvensar, men sjukepleiaren står i ein god posisjon til å hjelpa pårørande i sorgarbeidet. Ektefellar til personar med demens lever i ein krevjande sorgprosess, der det kan vera behov for å gje naudsynt uttrykk for kjensler. Dette er noko sjukepleiaren kan skapa rom for ved å vera til stades og snakka med vedkommande om tilhøva. Menneske som sørger treng å få stadfesta at kjenslene dei har er normale, slik at dei kjenner mindre skam. Når ektefellar får støtte i sorgarbeidet på denne måten, kan dei unngå at sorga set seg fast i dei og blir til ein vedvarande depresjon (Hummelvoll, 2018, s. 194-197). Sjukepleiaren bør ha god kunnskap om aldringsprosessar og kva mentale påkjenningar kan gjera med menneske i ulike livsfasar. Med denne kunnskapen bør sjukepleiaren jobba førebyggjande i møte med ektefellar, slik at risikoen for å utvikla depresjon kan minskast (Ulstein, 2018, s. 336).

Ektefellar bør få informasjon om pårørandeorganisasjonar og støttegrupper som dei kan dra nytte av både no og i framtida når pasienten er død. Det kan vera viktig å forbereda ektefellen på den tida som kjem etter at den nære dør, i ein naturleg setting, slik at han finner mening med det livet som skal fortsetta utan den nære. Sjukepleiaren bør støtta pårørande i eigenomsorga og hjelpa dei med å få bukt med dårleg samvit. Det vil ha betydning kva støtteapparat pårørande har utanfor sjukeheimen i tida etter.

Når ein ektefelle står i ein sårbar situasjon, kan sjukepleiaren velja å møte han i si lidning. Dette kan utløysa kjensler hos sjukepleiaren, noko som kan ha innverknad på den profesjonelle støtterolla. Gjennom sansing er sjukepleiaren nærverande, noko som gjev rom for inntrykk, samtidig må han vera bevisst på det som blir sansa, slik at ektefellen får ein respons som er nyttig (Martinsen, 2021). Sorga som ektefellar til personar med demens ber på, kan handla om opplevinga av separasjon når den hjelpetrengande får vedtak om langtidsopphald. Å skiljast frå mennesket som ein føler seg heil saman med, kan utløysa tapsreaksjonar. Når helsepersonalet tek over omsorgsansvaret, kan ektefellar få kjensle av å ikkje strekka til med omsorga og oppleva at dei mistar makt og autoritet. I ein slik situasjon kan det vera ei trøyst at sjukepleiaren er bevisst i sitt møte med ektefellen, og viser medkjensle og støtte. Sjukepleiaren skal også gje råd og opplysa om kva hjelpetilbod ektefellen kan nytta (helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-6). Det er også viktig at sjukepleiaren viser ektefellar at dei er ein viktig ressurs både for pasienten og helsepersonalet, slik at retten til å medverka blir ivaretatt og maktfordelinga blir tilfredstillande (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3).

6.2 Betydinga av relasjon og kommunikasjon i pårørandestøtta

Norheim og Sommerseth (2014) formidlar i sin studie at når personalet er ope og tilgjengeleg, opplever pårørande dette som positivt på den måten at dei lettare får ein meningsfull kontakt med dei nye omsorgsgjevarane. I relasjonsetableringa med ektefellar til sjukeheimsbebuarar, vil sjukepleiaren si forståing for korleis kommunikasjon og relasjon heng saman vera vesentleg, samt korleis relasjonen mellom ektefellane er i motsetning til andre familiære relasjonar. Sjukepleiaren må ikkje berre ha evner til å byggja relasjonar, men også forstå korleis kjærleiksrelasjonen mellom ektefellane pregar situasjonen og deira synsvinkel. Dette kan gje forståing for pårørande sine meiningar og behov. Korleis pårørande opplever kommunikasjonen og relasjonen til pleiepersonalet, kan vera avgjerande for om dei føler at dei blir sett, høyrte, forstått og tatt på alvor (Jensen & Ulleberg, 2019). Det kan tenkjast at kunnskap om kompleksiteten i kommunikasjon og relasjon mellom menneske kan ha stor betyding for korleis sjukepleiaren møter pasienten og hans ektefelle.

Martinsen (2005) forklarar korleis relasjonar er fundamentale, og at me som menneske er gjensidig avhengig av kvarandre og på denne måten forstår kvarandre. Grunnleggjande verdiar og tillit er utgangspunktet for den moralske praksisen. Norheim og Sommerseth (2014) peikar også på at det å bli møtt med nestekjærleik er vesentleg for at pårørande skal føla seg sett. Det vil vera viktig å leggja til rette for at ektefellane får høve til å oppretthalda sin relasjon. Det kan vera utfordrande å halda på relasjonen slik som den var, når ekteskapet no er prega av sjukdom og fysisk avstand i form av ulik bustad. Samstundes er ektefellen besøkjande innanfor sjukeheimen sine rammer, noko som kan gjera samhandlinga mellom ektefellane meir formell enn det den var i den private heimen.

6.3 Profesjonalitet som speglar medmenneskelege verdiar

I Nakrem og Hynne (2017) sin studie kjem det fram at pårørande kjenner tryggleik når dei opplever kvalitet i omsorgstilbodet og eit kompetent personale. På andre sida kan det skapa uro og sut når dei opplever at personalet ikkje har kompetanse til å ivareta deira nære. Likevel meiner nokre at når pleiepersonalet er personleg skikka, gjev dette ei vesentleg kjensle av tryggleik, uavhengig av kompetanse. I følgje Hennings et al. (2013) sin studie kan nokre ektefellar ha vanskar med å gje slepp, og vil derfor vera hos sin nære og passa på han sjølv om personalet gjev tilfredstillande omsorg. Det viser seg at det kan vera naudsynt med eit kompetanseløft i forbindelse med forståing for pårøranderolla og korleis demens rammar partnerar, for at dei skal føla seg meir tilfreds med omsorgstilbodet. Det blir viktig at helsepersonalet si profesjonelle rolle byggjer på medmenneskelege verdiar og ein dugleik som speglar kunnskap. Dette vil vera med på å skapa ein tilfredstillande kvalitet i tenesta. Likevel vil nokre personar kanskje aldri bli tilfreds med omsorga deira nære får, uansett kor eigna og kompetent helsepersonalet er. Også desse ektefellane skal møtast med respekt og forståing, noko som krevjar at helsepersonalet har profesjonalitet, eit menneskesyn der likeverd står sentralt samt syter for at alle får tilgang til same rettar.

Helse- og omsorgsdepartementet har fremja ei forskrift med formål om kvalitetsforbetring og fagleg forsvarleg helse- og omsorgstenester. Helsetenesta skal kartlegga behovet for å

BSD440

auka kompetansen og syta for at helsepersonalet har nødvendig kompetanse i møte med pårørande, slik at dei får tilstrekkeleg med støtte og blir involvert. Helsepersonalet er også lovpålagt å utveksla kunnskap og erfaringar med sine kollegaer, men også bruka pårørande som ressurs og kunnskapskjelde for å styrka kompetansen i omsorgsarbeidet (forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten, 2016, §7). Likevel opplever mange pårørande i Rognstad et al. (2015) sin studie at dei ikkje blir inkludert i planlegginga av omsorga og aktivitetar over tid, noko dei synest var vanskeleg. Når pårørande samstundes ikkje alltid opplever personalet som kompetente til å ivareta deira nære, kan dette bidra til mistillit til helsetenesta. Studien trekkjer også fram behovet for rolleavklaring for pårørande. Sjukepleiaren og pårørande vil naturlegvis ha ulikt syn på kva som er viktig å prioritera i pleia. Ulikskapen kan handla om at omsorga har ulik bakgrunn. Ektefellar gjev omsorg i ein kjærleiksrelasjon, mens sjukepleiaren har ei tilnærming der fagkunnskap ligg til grunn. Desse ulikskapane kan vera nødvendig å snakka om saman på eit tidleg tidspunkt, men også kontinuerleg i løpet av den tida samarbeidet skal oppretthaldast, sidan behov og synspunkt kan endra seg i takt med sjukdomsutviklinga og sorgprosessen.

6.4 Felles haldningar om samarbeidet med pårørande

Det ser ut til å vera eit sprik mellom kva føringar det offentlege legg for sjukeheimstenesta og dei økonomiske midlane som blir tildelt. Norheim og Sommerseth (2014) trekkjer fram at pårørande uroar seg over at helsepersonalet jobbar under tidspress og stress, og at dette får konsekvensar for deira nære. Sjukepleiarar på sjukeheimar i dag har mangfaldige arbeidsoppgåver der ikkje alt krev fagleg kompetase for gjennomføring. Riktig forvaltning av ressursar kan frigjera tid for sjukepleiaren. Avdelingssjukepleiarar har ei viktig rolle i forvaltning av ressursane i avdelinga, slik at ulike ansvarsområde blir fordelte ut frå kompetanse.

Det er viktig at sjukepleiaren har gode evner til å organisera slik at kvardagen i avdelinga blir så føreseieleg som mogeleg for bebuarar og personale, og slik at pleiarar med ulik fagkompetanse får arbeidsoppgåver som dei meistrar. Eit godt samarbeid blant personalet på avdelinga kan bidra til å styrka kompetansen og kvaliteten i tenesta, og kan spegla seg i

BSD440

omsorga bebuarane får gjennom felles haldningar til omsorgsarbeidet. Kommunikasjonen og det å ha forståing for andre sin ståstad på bakgrunn av kven dei er og kva dei kan, er viktig også i rettleiing av kollegaer. Sjukepleiaren må vera bevisst på den rollemodellen han kan vera for sine kollegaer. Norheim og Sommerseth (2014) sin studie peikar på at det er behov for ei omdanning av haldningar blant helsepersonalet slik at samarbeidet med og involveringa av pårørande blir ein naturleg del av praksisen i avdelinga. Sjølv om pasienten har fått tildelt primærkontakt som han og pårørande kan venda seg til, må det vera ei felles forståing i personalgruppa for korleis pårørande skal bli møtt. Uavhengig av kven som er på vakt, skal pårørande føla seg sett og høyrte.

Sjølv med ein godt etablert og fungerande dialog mellom pårørande og helsepersonale, kan det vera behov for samtale der det er sett av tid til å snakka saman. Enkelte tema kan vera vanskeleg å ta opp med bebuaren til stades og ikkje alt passar seg å sei i forbifarten i korridoren, og nokre treng å vita at sjukepleiaren har sett av tid til dei. Det kan vera ein styrke at sjukepleiaren er audmjuk og vedgår at han nokre gonger kjem til kort i sitt omsorgsarbeid overfor pårørande. Ei gjensidig forståing og openheit for kvarandre kan bidra til å styrka tilliten og samarbeidet mellom pårørande og helsepersonale. Martinsen (2021) skriv om idealismen om effektivisering og korleis helsevesenet sine profesjonar står i fare for å mista det medmenneskelege når helsevesenet i dag har eit industrielt mønster. Dette kan komma i konflikt med respekten og omtanken som er grunnfundament i all sjukepleie. Det er ynskjeleg at sjukepleiaren skal vera merksam på dei konsekvensane tidspresset har for kvaliteten på omsorga, men det er realistisk at sjukepleiaren kan ha vanskar med å sjå dette sjølv og bør derfor vera audmjuk i forhold til eigen arbeidskapasitet.

7.0 Til ettertanke

I denne prosjektrapporten har me sett nærare på korleis sjukepleiaren kan ivareta ektefellar til personar med demens på sjukeheim. Denne fordjupinga i eit særskild tema har bidratt til ei større forståing for korleis me kan møta pårørande sine behov innanfor sjukeheimen sine rammer. Me hadde eit ønske om å ha fokus på ektefellar som pårørande på bakgrunn av den unike relasjonen som ofte er i eit ekteskap. Det som ofte skil seg ut for desse pårørande kan vera opplevinga av tap, det felles livet som går i oppløysing og kjensle av einsemd.

Samstundes er det individuelle og personlege ulikskapar på bakgrunn av ressursar, sosialt nettverk, kulturell bakgrunn og eiga helse. Det viser seg at ressursar, fagleg kompetanse og tilstrekkeleg med tid er nøkkelord for at ektefellar skal føla at dei er tatt vare på og trygge i møte med sjukeheimstenesta.

Med nok ressursar, fagleg utvikling og tilstrekkeleg med tid, vil sjukepleiaren stå i god posisjon til å hjelpa pårørande i sorgarbeidet og gje støtte slik at dei føler seg ivaretatt. Slik kan me jobba førebyggjande for at pårørande ikkje får varige helseplagar som følgje av pårørandebelastninga. Medmenneskelege eigenskapar hos sjukepleiaren kan vera ein føresetnad for at pårørande skal oppleva tenesta som trygg og av tilfredstillande kvalitet. Når me no skal ta steget inn i sjukepleiaryrket, blir det viktig å vera merksam på å ikkje mista nestekjærleiken i tidspresset. Sjølv om resultata viser kva ektefellar treng frå helsepersonale og tenesta for å føla seg meir sett og høyrte enn det dei gjer i dag, vil me ikkje kunna vita om behova deira er tilstrekkeleg dekkja før tiltaka er prøvd ut i praksis. Behova er individuelle og kan endra seg over tid. Det kan også oppstå fleire eller andre behov når ein praksis vert endra.

Informasjonen om korleis utfordringane kring demensomsorga vil utvikla seg, kan skapa uro blant sjukepleiarane som allereie ser utfordringar i praksis. Det er bra at helse- og omsorgsdepartementet har planar for korleis utfordringane skal handterast, men me ser nødvendigheita av at planane tydelegare blir implementert i praksis. Funna i forskinga bidrar til å visa kva som kan vera nødvendig å leggja større vekt på i praksis, noko som vil vera nyttig når me som nyutdanna sjukepleiarar møter pårørande på sjukeheim.

BSD440

Søkeprosessen bidrog til å få eit innblikk i kva som finst av forskning innan det aktuelle temaet. Me vart i denne prosessen merksame på kor det tilsynelatande er gjort mest forskning. Det kan verka som det er forska mest på ektefellar sine opplevingar når den med demens formleis bur heime, ved overflytting til sjukeheim og ved livets siste dagar. Det ser ut som det er mindre forskning på ektefellar i perioden pasienten er innlagd på sjukeheim, og at pårørande står på vent i denne fasen. Me ser at meir forskning på dette området kunne fått fram verdifull informasjon. I artikkane er det understreka behovet for vidare forskning innan temaet. Etter arbeidet med denne prosjektrapporten, kan også me sjå nytteverdien av dette.

8.0 Litteraturliste

- Bergen kommune. (2021). Nytt digitalt kurs om demens for pårørende. Hentet 7. mai 2021 fra <https://www.bergen.kommune.no/hvaskjer/helse-omsorg-og-inkludering/nytt-digitalt-kurs-om-demens-for-parorende?fbclid=IwARouIVVbWNbExiiICD5CgnONOMbOF8wCAVMjzRVjDRTZKRh7Nq7tDBYPPAQ>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Engedal, K. & Haugen, P. (2018). Demens. I K. Engedal, & P. Haugen (Red.), *Demens - Sykdommer, diagnostikk og behandling*. (s. 14). Forlaget aldring og helse - Akademisk.
- Folkehelseinstituttet. (2016). Helsebiblioteket: *Sjekklistor*. Hentet 18. februar 2021 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Folkehelseinstituttet. (2021). *Demens*. Folkehelse rapporten. Hentet 12.mai 2021 fra <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>
- Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten. (2016). *Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten (FOR-2016-10-28-1250)*. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2016-10-28-1250?q=forskrift%20om%20ledelse>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (LOV-2011-06-24-30)*. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=helse%20og%20omsorg>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020a). *Demensplan 2025*. Hentet 15. februar 2021 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020b). *Vi – de pårørende: Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. Hentet 19. april 2021 fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>
- Helsedirektoratet. (2017). *Pårørendeveileder*. Hentet 12. februar 2021 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helsedirektoratet. (2019). *Om demens*. Hentet 9. april 2021 fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/om-demens>
- Helsedirektoratet. (2021). *Nasjonalt pårørendeundersøkelse*. Hentet 4. mars 2021 fra https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/nasjonalt-parorendeundersokelse/Nasjonalt%20op%C3%A5r%C3%B8rendeunders%C3%B8kelse%20Opinion%202021%20for%20Helsedirektoratet.pdf/_/attachment/inline/ca29af90-f139-4585-9a5c-7bc48ad01012:28916a0d5971aa8e75391571c0c8017b58defde2/Nasjonalt%20op%C3%A5r%C3%B8rendeunders%C3%B8kelse%20Opinion%202021%20for%20Helsedirektoratet.pdf

- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell (LOV-1999-07-02-64)*. Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonell>
- Hennings , J., Froggatt, K., & Payne, S. (2013). Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: A longitudinal narrative study. *Palliative Medicine*, 27(7), s. 683- 691.
<https://doi.org/10.1177/0269216313479685>
- Hummelvoll, J. K. (2018). *Helt - ikke stykkevis og delt: Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse* (7. utg.). Gyldendal akademisk.
- Jakobsen , R., & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens: om å forstå, involvere og støtte*. Gyldendal Akademisk.
- Jakobsen, R., & Homelien, S. (2013). Å forstå pårørende til personer med demens. *Geriatrisk sykepleie*, 5(1), s. 22-28. https://www.nsf.no/sites/default/files/groups/subject_group/2019-11/parorendeperspektivet-0113.pdf
- Jensen, P., & Ulleberg, I. (2019). *Mellom ordene: Kommunikasjon i profesjonell praksis* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Martinsen , K. (2005). *Samtalen, skjønnet og evidensen*. Akribe.
- Martinsen, K. (2021). *Langsomme Pulssløp*. Fagbokforlaget.
- Nakrem, S., & Hynne , A. B. (2017). Pårørende en betinget ressurs? En kvalitativ studie av pårørende til langtidsbeboere i sykehjem sine erfaringer av egen rolle. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 3(3), s. 164-175. <https://doi.org/10.18261/ISSN.2387-5984-2017-03-02>
- Norheim, A., & Sommerseth, R. (2014). Forutsetninger for pårørendeinvolvering i sykehjemstjenesten. *Nordic Journal of Nursing Research*, 34(3), s. 9-13.
<https://doi.org/10.1177/010740831403400303>
- Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. Hentet 23. april 2021 fra <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63)*. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20bruker>
- Rognstad, M.-K., Sagabakken, M., & Nåden, D. (2015). Pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner: En studie med fokus på pårørende til pasienter med demenssykdom i sykehjem. *Nordic Journal of Nursing Research*, s. 57-64.
<https://doi.org/10.1177/0107408314560478>
- Tangen, G. G. (2018). Motoriske symptomer. I K. Engedal, & P. Haugen (Red.), *Demens - Sykdommer, diagnostikk og behandling*. (s. 42-43). Forlaget aldring og helse - Akademisk.
- Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Universitetsforlaget.
- Tveiten, S. (2014). *Pedagogikk i sykepleiepraksis* (2. utg.). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Ulstein, I. D. (2018). Pårørendes situasjon. I K. Engedal, & P. Haugen (Red.), *Demens - Sykdommer, diagnostikk og behandling*. (s. 332-346). Forlaget aldring og helse - Akademisk.
- Wyller, T. B. (2018). *Geriatriske* (2. utg.). Gyldendal akademisk.

BSD440

Vedlegg 1: PIO-skjema

P: Kven/ patient or problem	I: Kva/ intervention	O: Resultat/ outcome	
Pårørande, ektefelle, sjukepleiar, person med demens	Støtte, involvering, medverknad, nestekjærleik, kommunikasjon, kompetanse, samhandling, samarbeid,	Opplevingar, erfaringar, behov	OR
Spouse, relatives, significant others, caregiver Nurse, nurse staff, health care workers, nursing home personnel Dementia, patient, nursing home resident	Role, communication, support, involvement, collaboration	perspective, experience, needs	
AND			

BSD440

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Dato	Database	Søkjeord	Avgrensing	Treff	Artiklar lest	Artiklar inkludert
24.02.21	PubMed	Spouse, experience, dementia, nursing homes		18	3	1
17.03.21	CHINAL	Spouse or partner or wife or wives or husband OR significant others OR family relations OR relative experience OR relative perspective AND healthcare workers or nurses OR (MH nursing homes personnel) OR nursing staff AND communication between relatives and nurse staff OR supportive care OR supportive measure OR (MH professional- family relations) OR nurse support OR involvement.	Norsk, svensk, dansk, engelsk	20	5	1
26.03.21	GoogleScholar	"Caregivers role" "dementia" "nursing home staff" "collaboration"		17	2	1
13.04.21	CHINAL	Caregiver burden or spousal caregiver or dementia AND nurse role OR nursing homes or long-term facilities	Norsk, svensk, dansk, engelsk. År 2005- 2021. Alder 65+.	60	7	0

BSD440

Vedlegg 3: Litteraturmatrise

Forfattarar, År, Tidsskrift Land	Tittel	Hensikt med studien	Utval	Funn i studien	Etiske overveingar
Norheim A og Sommerseth R. 2014 Nordic journal of nursing research Noreg	Forutsetningar for pårørendeinvolvering i sykehjemstjenesten	Visa ulike perspektiv av samarbeid mellom pårørande og helsepersonell på sjukeheim	Ni kvinner og to menn, kor alder ikkje blir oppgitt	Studien tydeleggjer behovet for støtte, bli sett og høyr. Også behovet for betre samarbeid med helsepersonalet med faglig kvalitet og kompetanse blir peika på.	Studien er vurdert som ikkje fremleggingspliktig av Regional etisk komité. Godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Samtykke om deltaking, anonymitet og personvern er ivaretatt.
Rognstad M, Sagbakken M og Nåden D. 2015 Nordic Journal of Nursing Research Noreg	Pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner: En studie med fokus på pårørende til pasienter med demenssykdom i sykehjem	Visa korleis pårørande erfarer seg sjølve som ein ressurs og samarbeidspartner for helsepersonell, og korleis pårørande rolla kan opplevast frå eit pårørandeperspektiv	Ni kvinner og to menn i alderen 46-78 år.	Funna viser verdien av å involvera pårørande i den daglege omsorga slik at dei opplever tryggleik kring den nye rolla som besøkande pårørande.	Studien er registrert i Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD). Etiske retningslinjer knytt til anonymitet og personvern er ivaretatt. Informantane har samtykka til å delta.
Nakrem S og Hynne B. A. 2017 Tidsskrift for omsorgsforskning Noreg	Pårørende en betinget ressurs? En kvalitativ studie av pårørende til langtidsboer i sykehjem sine erfaringer av egen rolle	Utforska erfaringar pårørande til langtidsbebuarar har, og korleis dei opplever å bli ivaretatt som ein samarbeidspartner i lys av ein personsentrert omsorgsmodell	16 deltakarar kor 2 av disse var ektefellar i alderen 74-98 år.	Funna viser at pårørande opplever at bebuaren blir ivaretatt når helsepersonale er kvalifiserte. Pårørande opplever ei rolleforvirring i forhold til bebuaren, sjukepleiaren og sjukeheimen, noko som viser at involvering fremjar kvaliteten på omsorga pasienten og pårørande får.	Godkjend av Regional etiske komité for helsefaglig forskning. Samtykke om deltaking, anonymitet og personvern er ivaretatt.
Hennings J, Froggatt K, og Payne S. 2013 Palliative Medicine United Kingdom	Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: A longitudinal narrative study	Undersøker ektefellar sine opplevingar av det å vera omsorgsperson når ein av ektefellane har ein demenssykdom og bur på sjukeheim.	10 ektefellar bestående av 7 kvinner og 3 menn i alderen 65 - 85 år	Funna viser at ektefellar opplever eit spenn mellom sjukeheimen og livet utanfor. Studien viser også at ektefellar kan ha dårleg samvit og bera på sorg. Dei føler dei må vera til stades på sjukeheimen og syta for at deira nære får pleie og omsorg av høg kvalitet.	Godkjend av etisk komité ved Lancaster universitet. Samtykke om deltaking og anonymitet er ivaretatt. Nokon av deltaktane hadde eit ønske om å bruka sitt eige namn, noko som blei godtatt.