

# BACHELOROPPGÅVE

## **Dement, men får eg bu heime?**

Kva faktorar spelar inn for at det skal være fagleg forsvarleg for en pasient med demenssjukdom å bu i eigen bustad?

av

Ellinor Fivelstad,  
Kandidatnummer 19

Bachelor i sjukepleie

SK 152

Mai, 2015

Antal ord: 6968

Rettleiar: Bente Egge Søvde



## **Avtale om elektronisk publisering i Høgskulen i Sogn og Fjordane sitt institusjonelle arkiv (Brage)**

Eg gir med dette Høgskulen i Sogn og Fjordane løyve til å publisere oppgåva Dement, men får eg bu heime? i Brage dersom karakteren A eller B er oppnådd.

Eg garanterer at eg har opphav til oppgåva, saman med eventuelle medforfattarar. Opphavsrettsleg beskytta materiale er nytta med skriftleg løyve.

Eg garanterer at oppgåva ikkje inneheld materiale som kan stride mot gjeldande norsk rett.

Ved gruppeinnlevering må alle i gruppa samtykke i avtalen.

Fyll inn kandidatnummer og namn og set kryss:

Kandidatnummer 19, Ellinor Fivelstad

JA  NEI

## Samandrag

### Tittel:

Dement, men får eg bu heime?

### Bakgrunn for valt tema:

I dag er det omtrent 71.000 som er råka av demens i Noreg, av desse bur minst halvparten i eigen bustad. I tida framover vil denne diagnosegruppa auke grunna den demografiske utviklinga Noreg, i likskap med mange andre Vest-europeiske land, står ovanfor (St.meld. nr.47 (2008-2009), 2009). Man ser også at talet på institusjonsplassar ikkje aukar i takt med den demografiske utviklinga. Dette stille store og nye krav til helse- og omsorgstenesta, og spesielt store krav til heimesjukepleia. Samhandlingsreforma, lovverket og dei andre retningslinjene heimesjukepleia arbeida etter, legg føringar for at pasientane skal kunne bu lengst mogleg heime, der dei mottar individuelt tilrettelagte tenester, etter hjelpebehov.

### Hensikt:

Hensikta med oppgåva er å belyse kva faktorar som spelar inn for at det skal være fagleg forsvarleg for ein pasient med demenssjukdom å bu i eigen bustad, i eit sjukepleiefagleg perspektiv.

### Problemstilling:

Kva faktorar spelar inn for at det skal være fagleg forsvarleg for en pasient med demenssjukdom å bu i eigen bustad?

### Metode:

Litteraturstudium basert på tre forskingsartiklar, to tverrsnittstudiar og ein kvalitativ studie, samt anna relevant litteratur.

### Oppsummering av kva eg har funne ut:

Faktorar på individnivå, hjå pårørande og i samfunnet må sjåast i samheng for å finne ut kva tid det er fagleg forsvarleg for ein pasient med demens å bu i eigen bustad. Den viktigaste ressursen for at den demente pasienten skal kunne bu heime, er at pårørande er tilgjengelige og stille opp.

## Innhald

<b>1 Innleiing</b> .....	1
1.1 Presentasjon av tema i eit samfunns- og sjukepleiefagleg perspektiv.....	1
1.2 Problemstilling med avgrensingar.....	2
1.3 Strukturen i oppgåva.....	2
<b>2 Metode</b> .....	3
2.1 Litteraturstudie .....	3
2.2 Søkeprosessen etter forskingsartiklar .....	3
2.3 Søkjepsessen etter anna litteratur .....	4
2.4 Kjeldekritikk.....	4
2.5 Styrkjer og veikskap med metoden.....	5
<b>3 Teoribakgrunn</b> .....	6
3.1 Demens .....	6
3.2 Pårørande.....	7
3.3 Heimesjukepleia .....	8
3.4 Fagleg forsvarleghet.....	9
3.5 Ulike teoriar .....	9
3.6 Relevant forskning.....	10
<b>4 Drøfting</b> .....	12
4.1 Samfunnsrelaterte faktorar .....	12
4.1.1 Hjelp til å dekke grunnleggande behov .....	12
4.1.2 Omsorgsfull- og forsvarleg helsehjelp .....	13
4.2 Pasientrelaterte faktorar.....	14
4.2.1 Tryggleik og autonomi .....	14
4.2.2 Betydninga av nettverk.....	15
<b>5 Konklusjon</b> .....	17
<b>6 Litteratutliste</b> .....	18

Vedlegg 1

Vedlegg 2

# 1 Innleiing

## 1.1 Presentasjon av tema i eit samfunns- og sjukepleiefagleg perspektiv

I dag finnast det omtrent 71.000 personar som er råka av demenssjukdom i Noreg (Sosial- og helsedirektoratet, 2007; Nasjonalforeningen for folkehelse, 2015), og er med dette den største diagnosegruppa i omsorgstenesta. Ser vi på den demografiske utviklinga vi står ovanfor, vil det rundt år 2020 bli ei vekst i talet busette i Noreg over 80 år (St.meld. nr.25 (2005-2006), 2006), dette vil føre til ei auke i talet personar med diagnosen demens (Sosial- og helsedirektoratet, 2007, s. 7; St. meld. nr.47 (2008-2009), 2009). Held utviklinga av personar som blir råka av demens seg stabil, vil vi innan 2040 ha kring 130.000 demenstilfelle. Det vil være fleire kvinner enn menn som blir råka (St.meld. nr.25 (2005-2006), 2006) og kring 50 prosent av disse vil bu i eigen bustad (Sosial- og helsedirektoratet, 2007, s. 8).

Samfunnsutgiftene i samanheng med dei forskjellige demenssjukdommane er høge, når fleire blir råka av sjukdommen vil ein konsekvens være at utgiftene aukar (Sosial- og helsedirektoratet, 2007, s. 7; Fjørtoft, 2012). Det er ein rettighet for Noregs befolkning at ein skal gjevast mulighet til å bu i eigen bustad lengst mogleg, og motta individuelt tilrettelagte tenester (Sosial- og helsedirektoratet, 2007; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Dette krev at det blir satt inn fleire ressursar til å møte framtidens utvikling og heve kunnskapen, slik at det blir fagleg forsvarleg for ein personen med demens å bu i eigen bustad, anten dei har pårørande eller ikkje.

Noreg har eit krav om ein fagleg minstestandar for dei som jobbar i helsevesenet. Fagleg forsvarlighet handlar ikkje berre om å gje fagleg riktig sjukepleie, men at den også skal gjevast på den riktige måten (Norsk sykepleierforbund, 2013). Vi som sjukepleiarar skal ikkje berre kunne prosedyrane vi skal utføre, men vi skal kunne sjå heilskapleg på kvart enkelt individ vi møter. Samtidig skal hjelpe vi gjev være omsorgsfull og til det beste for pasienten (Norsk sykepleierforbund, 2011).

Det er fleire rammefaktorar vi skal forholde oss til i jobben som sjukepleiarar. Men kva om rammene ein må forholde seg til, fører til at ein ikkje kan gje eit forsvarleg tilbod til pasientane? Tilsette i heimesjukepleia er i heimen med pasienten og dei pårørande. Ofte veit vi kva som er best for dei, men rammene seie at vi ikkje kan hjelpe pasienten på den måten vi tykkjer er best, for både samfunnet og pasienten. Då er det viktig at vi som sjukepleiarar har godt innsyn i rammefaktorane og kan vurdere om rammene er forsvarlege for tenesta og pasienten (Fjørtoft, 2012).

Eg vil gjennom denne oppgåva forberede meg til mitt yrkesaktive liv, og til å betre kunne forstå kva faktorar som spelar inn for at det skal være fagleg forsvarleg for ein pasient med demenssjukdom å bu i eigen bustad. På denne måten får eg utvida min faglege kompetanse slik at eg kan jobbe meir profesjonelt og fagleg forsvarleg i møte med liknande problemstillingar.

## **1.2 Problemstilling med avgrensingar**

Kva faktorar spelar inn for at det skal være fagleg forsvarleg for en pasient med demenssjukdom å bu i eigen bustad?

Avgrensingane i oppgåva vil være at det er dei demente pasientane i heimesjukepleia som bur i eigen bustad eg ser på, dei som bur i omsorgsbustad vil ikkje bli inkludert. Vidare må dei ha diagnosen demens, eg skil ikkje mellom dei ulike type demens. Eg skil heller ikkje mellom menn og kvinner, men vil sjå på heile pasientgruppa generelt. For at oppgåva ikkje skal bli for vid, vil eg ha mitt hovudfokus på det sjukepleiefaglege.

## **1.3 Strukturen i oppgåva**

Oppgåva er strukturert etter retningslinje for bacheloroppgåve i sjukepleie 2014-2015, med ein metodedel, ein teoridel, ein drøftingsdel og konklusjon til slutt. All litteraturen er tileigna gjennom mi nyfikenhet om demens. I metodedelen tek eg for meg kva metode eg har brukt og korleis eg kom fram til litteraturen. I teorikapittelet blir forskingslitteratur som er relevant for problemstillinga og anna faglitteratur frå bøker og nettsteder presentert. Eg har valt å legge vekt på demens, pårørande, heimesjukepleie og fagleg forsvarlegheit. Tom Kitwood's personsentrert omsorgsteori er ein av dei fremste tankegangane innan demens, men det vil også bli presentert andre teoriar som er relevant for problemstillinga. I drøftingsdelen blir problemstillinga drøfta opp mot samfunnsrelaterte- og pasientrelaterte faktorar. Her ynskjer eg å fremme egne erfaringar og refleksjonar knytt til temaet. Til slutt vil eg presentere ein konklusjon av problemstillinga, kva kunnskap oppgåva har gitt meg og kva ein treng meir kunnskap om.

## 2 Metode

### 2.1 Litteraturstudie

Det å gjere ein litteraturstudie innebær at ein systematisk gjennomgår søk av eit tema eller ei problemstilling, for deretter å velje og kritisk vurdere, samt analysere litteraturen som er relevant (Forsberg & Wengström, 2013, s. 27).

Det er viktig at vi som framtidige sjukepleiarar jobbar kunnskapsbasert, denne kunnskapen tileignar vi oss gjennom forskning, men forskning i seg sjølv er ikkje nok for at vi kan bruke den til å ta avgjersle. Nortvedt m.fl. definere kunnskapsbasert praksis slik: "Å utøve kunnskapsbasert praksis er å ta faglege avgjersler basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønsker og behov i den gitte situasjonen" (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim, & Reinar, 2013, s. 17).

Eg er ute etter pasienten, omsorgspersonen og helsepersonell sine erfaringar innafor ei gitt problemstilling. Eg vel difor å ha med kvalitativ studiedesign, for dei undersøker menneskets subjektive erfaringar, opplevingar, oppfatningar og holdningar (Nortvedt, et al., 2013, s. 72). Eg vil også nytte tverrsnittstudie for å sjå på fordeling og førekomst av problemet (Nortvedt, et al., 2013, s. 199).

### 2.2 Søkeprosessen etter forskingsartiklar

Søkeprosessen starta etter forskningslitteratur på nettsida Sykepleien, med orda demens og hjemmesykepleie.

Svemed+ blei benytta til funn av søkeord. Norske ord som blei søkt etter var: demens, hjemmesykepleie, fagleg forsvarlighet og eldre. Resultatet: dementia, home care nursing, home health nursing og geriatric nursing. Google translate blei benytta i søk av orda faglig forsvarlighet og eldre, resultat: professional responsibility og older/elder.

I databasen PubMed blei det søkt med kombinasjonen dementia AND home care servies resulterte i artikklen: The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional



Figur 1. Modell for kunnskapsbasert praksis. Hentet fra "Kvalitetsforbedring - Kunnskapsbasert praksis". (Helsebiblioteket, Udatert). Gjengitt med tillatelse (Vedlegg 2).

perspektives: a cross-sectional survey (Miranda-Castillo, Woods, & Orrell, 2013). På nettsida RighTimePlaceCare fant eg ein forskningsartikkel: Reasons for institutionalization of people with dementia: informal caregiver reports for 8 European countries (Afram, et al., 2014). Deretter blei det søkt etter litteratur på McMaster pluss og Cocharne Library.

Etter seminardag to, vart det søkt på orda: factors, sole, lone, home care nursing, professional home care og elderly. Det resulterte i fleire treff i databasen Academic Search Premier. Ved kombinasjon dementia AND home care nursing AND geriatric nursing, opplevde eg at ordet home care nursing blei snudd om til nursing home + care. Derfor valgte eg å ikkje bruke det vidare. Vidare kombinasjon av dementia AND home care servies resulterte i artikkelen: Causes of crises and appropriate interventions: The views of people with dementia, carers and helthcare professionals (Toot, Hoe, Ledgerd, Burnell, Devine, & Orrell, 2012).

### 2.3 Søkjeprosessen etter anna litteratur

Gjennom drøftinga vil eg kombinere kjend faglitteratur frå bachelorutdanninga med ny litteratur. Den nye litteraturen er ei fordjupningsoppgåve om "Hvordan kan hjemmesykepleien tilrettelegge for at personer med demens kan mestre sin sykdom, slik at de kan bo lenger hjemme" (Nyhammer, 2012), denne blei henta frå Bibsys ask for inspirasjon. Det vert og nytta essay av ei doktorgradsavhandling om fagleg forsvarlegheit i heimesjukepleien (Tønnessen & Nortvedt, 2012). Norsk sykepleierforbund sitt dokument om kva fagleg forsvarlegheit i sjukepleien innebær (Norsk sykepleierforbund, 2013), og politiske føringar som statsmelding nummer 25, "meistring, muligheter og meining" (St.meld. nr.25 (2005-2006), 2006) og statsmelding nummer 47, "samhandlingsreformen" (St.meld. nr.47 (2008-2009), 2009) vil bli benytta. Den tidligare kjende faglitteraturen har vore pensum gjennom studiet, og litteratur eg har innhenta i ulike arbeidskrav.

### 2.4 Kjeldekritikk

Det er benytta både primærkilder og sekundærkilder i denne oppgåva. Kjelder frå Nasjonalforeningen for folkehelse, Norsk sykepleierforbund og Regjeringen, samt søk i databasar er kjelder frå internett. Det er viktig å være kritisk til det ein finn på internett, og vurdere det ein skal bruke nøye opp mot gyldigheita (Nortvedt, et al., 2013, s. 68). Det blir nytta fleire enkeltstudie i denne oppgåva, grunna at eg ikkje fant systematiske oversikter. Disse ligg nederst i S-pyramiden og er difor ikkje ideelle for kunnskapsbasert praksis (Nortvedt, et al., 2013, s. 68).

For å vurdere om litteraturen er relevant for oppgåva har eg gitt nokon inklusjonskriterier:

- Litteraturen må være av nyare dato, frå 2005 og til dags dato, men lovene skal være dei som gjeld.
- Litteraturen skal være skreve på Norsk, Svensk, Dansk eller Engelsk



- Forskinga skal være gjennomført i land Noreg kan samanlikne seg med.
- Litteraturen skal inneholde personar med demens, deira pårørande eller helsepersonell, fagleg forsvarlighet eller faktorar som bidrar til innleggelse på institusjon eller som bidrar til at dei bur heime.

Forskningslitteraturen eg har kome fram til kan delvis være prega av kulturforskjellar, men landa som er med, er europeiske. Den er av nyare dato og blitt vurdert av "Skjekkliste" (Nortvedt, et al., 2013). Forskarane kan vende på diskusjonen alt etter som dei er for eller mot at pasientane bør bu i eigen bustad (Forsberg & Wengström, 2013). To av studiane er godkjende av etisk komité, men i den kvalitative studien er ikkje dette opplyst. Difor vart det sendt e-post til korresponderande forfattar, vedlegg 1. Det har vore vanskeleg å få ei full oversikt over all relevant forskning med den tidsbegrensninga eg har, difor kan relevent forskning kome til spille. Eg valgte å bruke kombinasjonsordet AND i mi oppgåva, dette kan være ei svakhet i oppgåva grunna at OR kunne gitt meg fleire resultat. AND avgrensar søket, medan OR utvida søket (Nortvedt, et al., 2013, s. 55). Kven som helst kan legge inn og redigere ord på google translate, difor er ikkje dette ein plass som er ideell å nytte.

Eg har nytta meg av Demensplan 2015 i denne oppgåva (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Det kjem ny demensplan hausten 2015, derfor kan den nåverande planen innehalde utdaterte opplysningar. Men med tanke på at det er denne planen ein arbeidar etter fram til den nye kjem, har eg valt å nytte den.

## 2.5 Styrkjer og veikskap med metoden

Ein styrke ved denne metoden er at det vert henta inn fleire forskingsartiklar som blir vurdert og diskutert i forhold til anna relevant litteratur. Det å ha med kvalitative studie kan være ein styrke på grunn av at dei underbygger pasientens subjektive opplevelser (Forsberg & Wengström, 2013, s. 31), noko vi som sjukepleiarar er opptatt av å forstå. Ein veikskap med kvalitativt studiedesign er at det er forskaren og informantane sine eigne oppfatningar og tolkingar som kjem fram, og dette kan påverke forskingsresultatet (Forsberg & Wengström, 2013, s. 55). Når det gjeld styrke og veikskap ved å ha med kvantitativ forskingsdesign, viser denne prevelansen av eit fenomen eller samanhengen mellom variablar (Nortvedt, et al., 2013, s. 95). Ein veikskap kan være at variablane er målt på eit visst tidspunkt, og at dei difor ikkje er veileigna til å avdekke årsaksforhold (Nortvedt, et al., 2013, s. 96). Ein styrke ved å kombinere tverrsnittstudiar og kvalitativ studie er at ein får ulike typar opplysningar om eit fenomen og at desse belyser fenomenet frå forskjellige synspunkt (Forsberg & Wengström, 2013, s. 57), samt forskingsresultata bygge opp under kvarandre, og på den måten stadfestar at det du skriv, er eit faktum.

### 3 Teoribakgrunn

I dette kapittelet blir begrepa demens, pårørande, heimesjukepleia og fagleg forsvarlegheit presentert, samstundes med relevant fagteori for problemstillinga. Det vil også bli presentert relevant forskning og ulike sjukepleiefaglege teoriar.

#### 3.1 Demens

Demens er ei diagnose for kognitive-, psykologiske-, atferdsmessige- og motoriske symptom som oppstår på grunn av ulike skadar og sjukdommar som råkar hjernens funksjon (Berntsen, 2014, s. 412). Snoek og Engedal framheva at symptoma ved demens kan delast inn i tre hovudgrupper:

1. *Kognitive symptomer*: svekket oppmerksomhet, svekket hukommelse og læringsevne, svekket orienteringsevne, språkvansker, hadlingssvikt, svekket forståelse, generell intellektuell svikt
2. *Psykologiske og atferdsmessige symptomer*: angst og katastrofereaksjoner, depresjon og tilbaketrekking, vrangforestillinger og illusjoner, hallusinasjoner, personlighetsendring, rastløshet, motorisk uto, vandring, interesseløshet, passivitet, apati, aggressivitet og irritabilitet, repeterende handlinger, forandret døgnrytme
3. *Motoriske symptomer*: muskelstivhet, styringsproblemer, inkontinens

(gjengitt i Fjørtoft, 2012, s. 79).

Av desse er det kognitiv svikt som er det tydligaste teiknet på demenssjukdom (Fjørtoft, 2012, s. 79). Vi bør være merksame i arbeidet med demente, grunna at dei kognitive symptoma kan skape vanskar for dei med demenssjukdom, å formidle korleis dei har det eller behov dei har (Fjørtoft, 2012, s. 82). Samstundes som pasienten kan ha ei klar oppfatning av at noko er gale, kan dei demente benekte problema (Sosial- og helsedirektoratet, 2007, s. 26).

Demenssjukdom kan delast inn i tre hovudgrupper: *primærdegenerative sykdommer, vaskulær demens og sekundære demenssykdommer* (Berntsen, 2014, s. 412). Det er ein progredierande sjukdom, og den som blir råka vil bli meir og meir redusert, og vil til slutt trenge hjelp til å ivareta daglege aktivitetar, og dermed grunnleggande behov (Fjørtoft, 2012). Det er tre stadier i demensutviklinga, mild demens/tidleg stadium, moderat demens/mellomstadium og alvorleg demens/seinstadium (Nasjonalforeningen for folkehelse, 2015). I alt kan utviklinga vare i opp mot 20 år og det finst ikkje noko behandlande legemiddel (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Med gode

tilbod og tiltak frå støtteapparat, kan den demensråka ha god livskvalitet i eigen bustad til tross for sjukdomsutviklinga (Berntsen, 2014, s. 413).

I følge Pasient- og brukarrettighetsloven § 1-3 a. er ein pasient "ein person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle" (Pasient- og brukarrettighetsloven (pasrl), 1999). For at vi vidare skal forstå kvifor eg vel å kalle ein med demenssjukdom for pasient, må vi sjå på §1-3 c. som seie at "helsehjelp er handlingar som har førebyggjande, diagnostisk, behandlande, helsebevarende, rehabiliterende eller habiliterande effekt som er utført av helsepersonell" (pasrl, 1999).

Demens er ein sjukdom som ikkje berre råkar den sjuke, men også omgjevnadane rundt blir påverka med tanke på dei kognitive-, psykologiske- og motoriske symptoma sjukdommen medfører (Berntsen, 2014, s. 411; Fjørtoft, 2012, s. 79).

## 3.2 Pårørande

Pårørande er den personen som har mest springande og varig kontakt med pasienten, eller den pasienten oppgir som pårørande (pasrl, 1999). §3-3 i Pasient og brukarrettighetsloven uttrykker at "dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilseier det, skal pasienten nærreste pårørande ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes" (pasrl, 1999).

Fleire med demenssjukdom har eit sterkt ynskje om å bu heime lengst mogleg. Pårørande har ein stor innverknad på kor lenge dette er mogleg, saman med nettverket rundt (Fjørtoft, 2012, p. 81; Øyen, et al., 2015). Slektningar og venar stiller ofte opp for den demente ved at dei er der på tilsyn og yter hjelp (Fjørtoft, 2012, s. 81), dette er noko dei demensråka ynskjer (Toot, et al., 2012, s. 334). Samstundes er det viktig å tenkje på at det kan vere ei utfordring og ei belastning for pårørande å ha omsorg for ein demensråka. Pårørande kan lide saman med pasienten, med tanke på dei psykiske- og fysiske konsekvensane sjukdommen har (Fjørtoft, 2012, s. 121). Belastningar pårørande kan oppleve, er blant anna stress, at det er ei ekstra byrde å ha omsorg for ein dement, sosial isolasjon og sorg. Det å være pårørande auka sjansen for eigne helseskadar (Sosial- og helsedirektoratet, 2007, s. 12). Difor er der viktig for heimesjukepleia å sjå på dei som den store ressursen dei er for den demente, samstundes som er det viktig å tenkje på dei og gi dei den støtte og hjelp som dei treng (Fjørtoft, 2012, s. 122).

Samarbeidet mellom heimesjukepleien og pårørande er viktig for god utredning og for å finne aktuelle hjelpetiltak, både for den demente og pårørande (Øyen, et al., 2015). Symptoma på demens kan skape fleire utfordringar og farlege situasjonar i kvardagen for personen med demens og deira nære (Fjørtoft, 2012, s. 81), samt helsepersonell. Dette kan være med på å gi utrygghet og svekka

livskvalitet. Det er fleire hjelpemiddel på marknaden for denne omsorgsgruppa, og desse er til for å bidra til auka sjølvstende og førebygging eller varsle om skade (Fjørtoft, 2012, s. 81). Dermed kan dei involverte i livet til personen med demens, føle seg tryggare.

### 3.3 Heimesjukepleia

Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011), Pasient- og brukarrettighetsloven (pasrl, 1999) og Helsepersonelloven (Helsepersonelloven (hlspl), 1999), saman med fleire foreskrifter og retningslinjer legg hovedgrunnlaget for det arbeidet heimesjukepleia yter.

Heimesjukepleia er et tilbud for alle som treng hjelp til å ivareta grunnleggande behov i heimen, på grunn av helsesvikt som medføre at pasientane ikkje lenger kan ivareta eigenomsorgen (Fjørtoft, 2012; Tønnessen & Nortvedt, 2012). Som sjukepleiarar i heimesjukepleia er nokon av oppgåvene våre å ivareta pasientane sine grunnleggande behov (Kristoffersen, Notvedt, & Skaug, 2011). I arbeidet med personar med demens, er det å bevare eller fremme restfunksjonar i forhold til eigenomsorg eit sentralt mål for pleien (Fjørtoft, 2012; Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Anten pasienten bur aleine eller saman med nokon, må heimesjukepleia legge til rette for at busituasjonen er trygg og forsvarleg (Fjørtoft, 2012). Sjølv om dei får hjelp frå heimesjukepleia, skal pasientane oppleve eit sjølvstendig liv på eigne premissar (Fjørtoft, 2012).

For ein pasient som er råka av demenssjukdom kan kvardagen opplevast utrygg og uoversikleg (Fjørtoft, 2012). Noko som betyr mykje for samarbeidet og tryggleika til pasienten, er at heimesjukepleia fremmar relasjonen mellom hjelparen og pasienten (Fjørtoft, 2012). Fjørtoft påpeikar at: "For at hjemmet skal være eit godt alternativ, må det opplevast trygt" (Fjørtoft, 2012, s. 73).

Det er tre føresetnader ein pasient med demens må ha i kvardagen for å trygge den. Det er at: "tjenesteyteren har kunnskap om demens og kjenne mottakerens bakgrunn og situasjon", "mottakeren har få personer å forholde seg til" og "tjenestene gis regelmessig" (Sosial- og helsedirektoratet, 2007, s. 40). Livskvalitet for eldre pasientar med svekket helse og hjelpebehov, er ofte knytt til å være trygg på at dei skal få den nødvendige hjelpa dei treng til rett tid (Fjørtoft, 2012, s. 73). Difor er det viktig at tilsette i heimesjukepleia har kjennskap til kva pasienten sjølv legg i dette (Fjørtoft, 2012, s. 72). Ein bør kommunisere med den demente på ein slik måte at vi formidlar tryggleik og respekt, ikkje stille spørsmål og gjere dei til ein passiv mottakar. Vi må også hugse at kroppsspråket ofte uttrykkjer meir enn det verbale.

Sjølv om hjelparane opplever at dei gjer eit godt arbeid, kan dei take over for mykje og gjere pasienten til ein passiv mottakar (Fjørtoft, 2012). "Tjenestetilbudet skal så langt det er mulig

utformast i samarbeid med pasienten” seier §3-1 i Pasient- og brukerrettighetsloven (pasrl, 1999). Atferdsmessige og psykiske symptom kan gjere samarbeidet med pasienten utfordrande. Men lovverket som regulerar tenesta gjev pasienten rett til tilpassa informasjon og medverknad i eiga helsehjelp (pasrl, 1999). For å gje pasientar med demens tilpassa informasjon er det særleg krav til kunnskap og forståing for den enkelte sin evne til å motta og medverke.

Demens er ein sjukdom som ikkje berre råkar den sjuke, men også omgjevnadane rundt blir påverka med tanke på dei kognitive-, psykologiske- og motoriske symptoma sjukdommen medfører (Berntsen, 2014; Fjørtoft, 2012). Det å kjenne pasienten er ein føresetnad for å kunne skreddersy den optimale pleia for pasienten og eventuelt deira pårørande, og dermed kunne seie at handlinga er fagleg forsvarleg.

### 3.4 Fagleg forsvarlegheit

Det finst ikkje noko fast grunnlag for kva tid noko er fagleg forsvarleg, men det finnst ein rettsleg minstestandard og ei norm. Ein kan seie at den fagleg forsvarlegheita hjå den einskilte sjukepleiar er, i stadig utvikling (Norsk sykepleierforbund, 2013), og ein må alltid vere bevisst på at helsehjelpa ein gir er forsvarleg. Fjørtoft skriv at for å gje god sjukepleie til personar med demenssjukdom må sjukepleiar vise empati og engasjement i tillegg til å ha fagleg og etiske kompetanse (Fjørtoft, 2012, p. 85). Kravet om fagleg forsvarlegheit handlar ikkje berre om å gje fagleg riktig sjukepleie, men at den også skal gjevast på den riktige måten (Norsk sykepleierforbund, 2013; Norsk sykepleierforbund, 2011).

Lov om helsepersonell seier at ein skal innrette seg etter dei faglege kvalifikasjonane ein har, og deretter innhente bistand eller henvise pasienten vidare der det er naudsynt og mogleg (hlspl, 1999). Helse og omsorgstenestelova §4-1 skal sikre at pasienten får eit verdig, heilhelleg og koordinert helse- og omsorgstilbod (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

### 3.5 Ulike teoriar

Som helsepersonell møter vi mange utfordringar i arbeidet med demente som bur i eigen bustad. Med tanke på dette er det viktig at vi har kjennskap til nokre teoriar som angår denne pasientgruppa. Dei som er viktigast i forhold til mi problemstilling vil eg presentere her.

Personentrert demensomsorg er utvikla av Tom Kitwood og er ”sjølv fundamentet i all omsorg retta mot personar med demens” (Berntsen, 2014, s. 408). Den har som hovudfokus å bevare synet på den demenssjuke som eit heilskapleg menneske, ein person med vilje, følelsar, rettigheter, meningar og ei livshistorie, men det er ikkje lenger like enkelt å få fram desse for pasienten (Berntsen, 2014, s. 409; Nyhammer, 2012, s.5). Vi bør legge vekt på restressursane til pasienten

(Berntsen, 2014, s. 409). Som sjukepleiar er det viktig å ha kunnskap om kven pasienten er, livshistoria til pasienten, verdiar og interesser for å kunne arbeide personsentrert (Berntsen, 2014, s. 409).

I følgje sjølvbestemmelsesteorien til Deci og Ryan er vi født med tre forskjellige medfødte psykologiske behov: *kompetanse, autonomi og tilhørighet* (Renolen, 2008, s.49). Kompetanse handlar om å sjå på seg sjølv i sosiale og fysiske omgjevnader som effektive i samhandlinga mellom desse. Autonomi handlar om å kunne sette seg sjølv i gang med handlingar og kunne regulere desse sjølv, tilhørighet handlar om utvikling av nære relasjonar med andre og opplevinga av å tilhøyre eit samfunn. Når disse psykologiske behova er dekt, vil det styrke velværet til pasienten. Dersom dei ikkje blir dekt, vil det svekke motivasjonen og opplevingsen av velvære (Renolen, 2008, ss. 49,50)

Velgjørenhetsprinsippet uttrykkjer at vi som sjukepleiarar skal etter beste evne gjere det som er best for pasienten, i pasienten interesse. Men ser vi på prinsippet konsekvensetisk, kan det forståast med at sjukepleiarar skal jobbe for å få mest mogeleg gode, både for pasientane og samfunnet, ut frå knappe ressursar (Nortvedt, 2012, s. 96).

Rettferdighetsprinsippet seie at noko av det som er viktig i arbeidet som sjukepleiar er at vi jobbar for at pasientar skal ha lik rett til omsorg. Pasienten sin sosiale status, kjønn, rase, eller påtrykk frå familie og nettverket skal ikkje ha noko betydning for helsehjelpa, men det er pleie- og medisinbehovet som har innverknad på avgjerda. Prinsippet seie også noke om at når helsepengane til samfunnet skal nyttast, må ein prioritere og vurdere i hensyn til samfunnets bruk av ressursar (Nortvedt, 2012, s. 98).

### **3.6 Relevant forskning.**

Artikkelen *Reasons for institutionalization of people with dementia: informal caregiver reports from 8 European countries* tek føre seg dei pasientrelaterte årsakene til at demente har måtta flytta på intitusjon. Hovudårsakene til institusjonalisering er nevropsykiatriske symptom, behov for pleie og den kognitive tilstanden til pasienten. Utanom dei pasientrelaterte årsakene kom det fram at det kan være ei byrde for pårørande å la dei demente bu heime, eller mangel på pårørande. Det er variasjon mellom dei ulike landa i kva som gjer at dei må flytte. Det kan være variasjon i demensomsorga eller kulturelle aspekter, men det kan også være faktorar i forholdet mellom den uformelle omsorgspersonen og den demenssjuke (Afram, et al., 2014).

Artikkelen *The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives* peikar på at pasientar med demens, påstår at dei treng hjelp til færre behov, samanlikna med det pårørande og hjelparane fortel. Det hyppigaste behovet som ikkje blir møtt, seie både dei

demente, pårørende og hjelpearne er daglege aktivitetar, selskap og psykiske plager. Dei med demens rangerte psykiske plager som det mest vanlege behovet som ikkje blei møtt. Denne studien viser at dei demente prioriterar andre behov som heller burde dekkast, enn det pårørende og dei profesjonelle tenkjer. Dei demente kan oppleve større grad av livskvalitet når dei blir involvert i samarbeidet med å utarbeide planar. Forskinga viser også at dei er tilfredsstilt innan for mat/ernæring (Miranda-Castillo, Woods, & Orrell, 2013).

Artikkelen *Causes of crises and appropriate interventions: The views of people with dementia, carers and healthcare professionals* tek føre seg at kriser er vanlege for menneske som er råka av demens, og kan lede til sjukehus- eller sjukeheim innlegging. Ved grunnar til kriser kjem det fram at risikoar og farar i heimen, omsorgspersonen, den demensråkars hukommelse og oppførsel, heimesjukepleia, fysiske helse og forandringar i det sosiale og/eller miljø spelar ei rolle. Under tiltak i ei krise kjem det fram at tilrettelegging i heimen, naboar og venar, heimesjukepleia, omsorgspersonens utdanning, trening og støtte frå profesjonelt helsevesen er viktige tiltak. Dei som er råka av demenssjukdom er redde for farar kring symptoma på demens og deira økte sårbarheit assosiert med den avtagande kognisjonen, men dei ynskjer støtte slik at dei kan bu trygt heime. Fysisk funksjonssvikt som fall og infeksjonar spelar ei sentral rolle i kriser for dei eldre, og føre ofte til innlegging for eldre med demens. Noko anna som dei demente og deira pårørende er redde for, er fysiske farar rundt om i samfunnet og manglande evne til å identifisere potensielle risikoar og farar (Toot, et al., 2012).

## 4 Drøfting

Hensikta med oppgåva er å belyse kva faktorar som spelar inn for at det skal være fagleg forsvarleg for ein pasient med demenssjukdom å bu i eigen bustad, i eit sjukepleiefagleg perspektiv. Demens er ein progerierande sjukdom som ikkje berre råka individet, men også dei som står personen nær og samfunnet ( Helse- og omsorgsdepartementet, 2007, s. 7). Dermed er det fleire faktorar som spelar inn i avgjersla av når ein pasienten kan bu heime og når den må på institusjon. Gjennom dette drøftingskapittelet vil eg sjå på nokre av faktorane på samfunns- og individnivå.

### 4.1 Samfunnsrelaterte faktorar

Som sjukepleiarar har vi mange lover og etiske retningslinjer vi jobbar etter, ein av dei er velgjørenhetsprinsippet. Tenkjer vi konsekvensetisk på dette prinsippet, uttrykkjer det at vi skal fremme at flest mogleg, får det best mogleg, ut frå knappe ressursar. Ser vi dette saman med rettferdighetsprinsippet, skal alle pasientane ha lik rett til god omsorg avhengig av deira omsorgsbehov, men uavhengig av deira kjønn, sosial status og påtrykk av familie og det sosiale nettverket rundt pasienten (Nortvedt, 2012, s. 98). Dette sei også lovene som regulerar heimesjukepleia. For at sjukepleiarar skal få til dette i arbeidet med dei demente pasientane i heimesjukepleia er det viktig at ein har den faglege kompetansen som trengst, og kjenner pasientane godt.

Tilsette i heimesjukepleia er inne med pasientane for kortare perioder igjennom døgnet, derfor vil eg påstå at tilsette berre får eit delvis bilete av korleis den demente fungerer i dagleglivet. Eg har gjennom praksis opplevd at vi var innom ein pasient to gongar for dag, for hjelp til å sette insulin. Kona døde, og tilsyna skulle fungere som normalt. Blodsukkeret til mannen blei berre lågare og lågare. Vi oppdaga at han ikkje hugsa at vi hadde vore der på besøk tidligare på dagen, og at han ikkje åt. Vi tok han dirfor med inn til korttidsavdelinga for vurdering. Personalet oppdaga raskt at han ikkje klarte å ivareta daglege aktivitetar og at han hadde kognitiv svikt. På avdelingar fungerer det slik at tilsette kan sjå inn om ein pasient, gå til ein annan og komme tilbake til pasienten, på kort tid. I heimesjukepleia der imot, er vi på tilsyn hos pasienten og køyrer vidare til neste. Dette resulterer ofte i at det går fleire timar mellom klar gong pasienten får tilsyn frå helsepersonell.

#### 4.1.1 Hjelp til å dekke grunnleggande behov

Foreskrift om kvalitet i pleie og omsorgstjenestene (heretter kalla Kvalitetsforeskriften) sei noko om kva grunnleggande behov i heimesjukepleien er. Pasientane skal oppleve respekt, forutsigbarheit og tryggleik, samt sjølvstendigheit og styring av eige liv i forhold til tenestetilbod. Fysiologiske behov som ivaretaking av personleg hygiene og naturlege funksjonar skal vedlikehaldast, samt moglegheita til sjølv å ivareta eigenomsorgen. Helsetjenesten skal strebe etter å gi den omsorga som trengst, til



rett tid, på rett stad og etter pasienten og pårørende sine ynskjer og behov (Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene, 2003; St.meld. nr.47 (2008-2009), 2009). Ser vi på dei grunnleggande behova kvalitetsforeskriften fremmar i forhold til den grunnleggande sjukepleien vi har lært gjennom bachelor i sjukepleie, so er disse i samsvar. Vi skal sjå på individet som heilhetleg, og være merksam på og sjå samanheng mellom dei fysiske-, medisinske- og psykiske behova (Kristoffersen , Nortvedt, & Skaug, 2011). På den andre sida kan tida være knapp i heimesjukepleia, og det kan være vanskeleg for tilsette i heimesjukepleia å fullstendig dekke dei grunnleggande behova til den demente pasienten. Hovudprinsippa i arbeid med demente i heimesjukepleia er at vi skal bevare og fremme livskvalitet, samstundes som vi skal bevare restfunksjonane (Fjørtoft, 2012, s. 82; Sosial- og helsedirektoratet, 2007, s. 27), og pasientane skal oppleve eit sjølvstendig liv (Fjørtoft, 2012, s. 63). Når tida er knapp kan pasienten oppleve krenking. Heimesjukepleia overtek for eksempel stellet av pasienten, istadenfor at pasienten får gjere det sjølv med veileding. Av egne erfaringar har eg sett at restfunksjonane blir redusert og pasientens funksjonar minkar. For at vi som sjukepleiarar skal kunne tilrettelegge for at pasientane skal kunne bu lenger heime, er det difor nødvendig å få inn fleire ressursar når det vert stadig fleire eldre pasientar. Regjeringa Stoltenberg fremmar økonomisk støtte til kommunane slik at det skal kunne bli ein betre demensomsorg med meir kompetanse, personellvekst og dagtilbud for demente. Det er dette regjeringa meiner skal utsette og forebygge institusjons- og heildøgntilbod hjå demente (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007, s. 22), saman med gode dagtilbud.

#### **4.1.2 Omsorgsfull- og forsvarleg helsehjelp**

Det er påkrevd at sjukepleien til pasientar skal være fagleg forsvarleg og utøvast på ein omsorgsfull måte (hlspl, 1999; Norsk sykepleierforbund, 2011). For at vi skal kunne sei at vi gjev fagleg forsvarleg og omsorgsfull hjelp til pasienten, er det viktig at vi tenkjer at helsehjelpen er personsentrert. Som sjukepleiarar må vi la pasienten medverke i avgjerslene som blir tekne (pasrl, 1999), og vi skal fremme pasientane sine moglegheiter til å bu i eigen bustad lengst mogleg (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). På den andre sida skal sjukepleiaren ha nok basiskunnskapar til å kunne sette i verk tiltak når pasientens funksjonar sviktar (Kristoffersen , Nortvedt, & Skaug, 2011), men vi skal også kunne å bevare restfunksjonane. Forskning viser at ein av grunnane til at demente pasientar må flytte på institusjon er at heimetenesta ikkje klarer å møte behova til pasientane tilstrekkeleg (Afram, et al., 2014). Heimesjukepleia skal bidra til større sjølvstendigheit for pasientane (Tønnessen & Nortvedt, 2012, s. 284), men for å få til dette er det naudsynt at ressursane til heimesjukepleia auka i takt med den demografiske utviklinga.

Samfunnsutgiftene i samaband med pleie av demente er høge, og desse vil auke i framtida (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007, s. 13). Av eigen erfaring tenkjer eg at ein av årsakene til at utgiftene

kan være høge, er at dei demente treng tilsyn fleire gongar for dag, i motsetning til det somatisk sjuke pasientar treng. Slik Noreg er geografisk, kan det være lange avstandar mellom pasientane og kontoret til heimesjukepleia. Det betyr at mykje av arbeidsdagen går med på å forflytte seg istadenfor å være med pasientane. Dermed kan det bli vanskeleg å bevare restfunksjonane i heimen, og dei demente vil kanskje treng eit dagtilbod, som dagsenter eller avlasting i heimen eller auka heimesjukepleie. Noko av det eg meiner vi som sjukepleiarar i heimesjukepleia kan bidra med for at pasientane skal kunne bu i eigen heim lengst mogleg, er å sjå restresursane til pasienten saman med meistringsevna og livskvaliteten, for å deretter legge til rette kvardagen slik at den blir innhaldsrik, meningsfull og trygg.

## 4.2 Pasientrelaterte faktorar

Mange av pasientane med demens ynskjer å bu heime, samstundes som det kjem fram gjennom forskning og annan litteratur at dei ynskjer det skal være trygt (Toot, et al., 2012, s. 334; Fjørtoft, 2012, s. 73). Sjukdomsforløpet variera frå pasient til pasient, og nokon prøvar å skjule symptomata for seg sjølv og samfunnet (Sosial- og helsedirektoratet, 2007, s. 26), kanskje på grunn av ulike forestillingar av sjukdommen og skam (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007, s. 7)? Av egne erfaringar har eg sett at mange klare dette lenge, men pasientens symptom på demens og sjukdomsutviklinga vil ha noko å seie for kor lenge dei kan bu heime, samstundes som hjelp frå pårørande og heimesjukepleien har ein innverknad.

### 4.2.1 Tryggleik og autonomi

Har dei som er råka av demens nok kognisjon til å kunne være med på å bestemme kva tid det er forsvarleg å bu i eigen bustad? Kognitive symptom som svekka merksemd, hukommelse, læringsevne, orienteringsgevne og forståing vil ha ei innverknad på avgjerslene som blir tekne. Samtykkekompetansen til ein pasient kan falle heilt eller delvis vekk, dersom dei av fysiske eller psykiske årsaker, eller senil demens, ikkje er i stand til å forstå kva samtykket om helsehjelp inneber (pasrl, 1999). Då kan helsepersonell ta små avgjersler for pasienten, so sant det er gitt informasjon i ei form som pasienten forstår om hans helsetilstand og innhaldet i helsehjelpa. Det er også viktig å vurdere pasienten sin alder, psykiske tilstand, modenheit og erfaringsbakgrunn slik at dei på best mogleg måte, sjølv kan samtykke i helsehjelpa. Dersom pasienten manglar samtykkekompetanse og helsepersonell meiner det ikkje er forsvarleg for pasienten å bu i eigen bustad, kan det hentast inn informasjon frå pasienten sin næraste pårørande om kva pasienten ville ynskt. Deretter kan den som er ansvarleg for helsehjelpa ta ei avgjerd på om pasienten kan bu heime, eller om pasienten får det best på institusjon i samarbeid med anna kvalifisert helsepersonell. Men det må også tenkjast på om pasienten ville ha godtatt ei slik form for helsehjelp når den kognitive funksjonen var optimal.

Gjennom egne erfaringar og samtalar med personalet frå praksis er noko av dei vanlegaste årsakene til at pasientane kan bu i eigen bustad, at dei er rolege. Dei hyppigaste årsakene til at dei må på institusjon er vandring og helsesvikt blant pårørande. Gjennom forskning kjem det fram at dei med demens, seie dei treng hjelp til færre behov enn det pårørande og helsepersonell meiner (Miranda-Castillo, Woods, & Orrell, 2013, s. 9), samstundes er det større einighet rundt kva behov dei demente har i heimen blant helsepersonell og pårørande, enn ved den demente og hjelparane (Miranda-Castillo, Woods, & Orrell, 2013, s. 8). Dette kan kome av symptoma på demens og at den demente ikkje lenger har innsikt i eigen situasjon og kan vurdere den. I sjølvbestemmelsesteorien til Deci og Ryan handlar autonomien til mennesket om å kunne sette seg sjølv i gang med handlingar og å kunne regulere desse (Renolen, 2008, s. 49). Men klarer den demente det, når den ikkje ser sine egne behov? Hovudmålet med sjukepleien til dei med demens er å vedlikehalde restfunksjonane og betre livskvaliteten. Som sjukepleiar er vi avhengig av å ha god innsikt i livssituasjonen til pasienten, og vite kva som fremmar livskvaliteten. Det er viktig at vi kjenner pasientens vanar og fortid godt, slik at vi kan hjelpe til med å tilrettelegge heimen og tilværelsen best mogleg. For å få til dette er det naudsynt at vi samarbeidar med pasienten og eventuelt pårørande. Opplev pasienten autonomi, saman med kompetanse og tilhørlegheit, vil det være med på å fremme opplevinga av velvære og motivasjon (Renolen, 2008, s. 50) Og føler pasienten kontroll på situasjonen i tillegg, blir opplevinga av samanheng i livet betre (Renolen, 2008), og dermed livskvaliteten betre.

Forskning viser at nevropsykriatiske symptom, avhengigheit av pleie, svekka kognisjon og helseproblem, som fall er dei vanlegaste faktorane til at dei som er råka av demens, institusjonaliserast (Afram, et al., 2014). Dei nevropsykriatiske symptoma som er mest nevnt i forskinga er vandring, avstikking (rømming), aggrisjon og forandra døgnrytme. Ser vi tilbake til mine egne erfaringar og tidligare nemnte symptom på demens, kan vi tenkje kva faktorar som må være tilstades for at pasientane skal kunne bu i eigen bustad. Nokon av desse bør være at pasientane er rolege, og at dei har ein normal kvardag. På ei anna side er velferdsteknologi og hjelp frå nettverket og heimesjukepleia noko som er viktig for at pasienten skal kunne oppleve livskvalitet og bu i eigen heim (Toot, et al., 2012). Øyen m.fl. påpeikar at velferdsteknologi kan bidra til hjelp for både pårørande og pasient på fleire områder, blant anna kan det skape økt tryggleik og økt moglegheit til å bu heime lenger (Øyen, et al., 2015, s. 102).

#### **4.2.2 Betydninga av nettverk**

Eg har ei meining om at pårørande er den viktigaste faktoren til at ein pasient med demenssjukdom skal kunne bu heime i eigen bustad, dette blir også bekrefta av Fjørtoft som seie at pårørande og nettverket rundt, har innverknad på kor lenge det er fagleg forsvarleg å la ein dement bu i eigen bustad (Fjørtoft, 2012, s. 82). På den andre sida kan dei pårørande bli utslitte av å måtte være med

den demenstråka heile døgnet. Forsking viser at pårørande si byrde ovanfor den demensråka, og den manglande evna til å kunne ta vare på den, er ein av grunnane til at pasientane må flytte på institusjon (Afram, et al., 2014). Noko anna som kan ha innverknad er forholdet mellom personen med demens og pårørande eller at dei pårørande har egne helseproblem. Gjennom egne erfaringar har eg sett kva ressurs dei pårørande er for både pasienten og heimesjukepleia. Dei tar på seg eit stor ansvar for at dei demente skal kunne bu heime. Ein sliten mann sa til meg: "Det er som å ha barn igjen", "eg føle eg ikkje kan sleppe ho av syne". Dette tykkjer eg vise godt kva ansvar det vil sei å være pårørande til ein med demens og kva ressurs dei pårørande er for samfunnet. På ei anna side kan det være utfordringar knytt til samarbeidet med pårørande, ved at pårørande er redde for å blande seg inn i arbeidet dei tilsette i heimesjukepleia utfører hos pasienten og teieplikta (Øyen, et al., 2015).

Mange av dei som har opplevd å være pårørande til ein person med demens, veit kva det vil sei å være rundt pasienten heile døgnet, det er både fysisk og mentalt utslitende. Tilsette i heimesjukepleia bør difor ikkje berre sjå på pasienten når ein vurderar om det er fagleg forvarleg å la den bu heime, men vi bør også sjå dei pårørande. Yrkesetiske retningslinjer for sjukepleiarar seie at vi skal vise omtanke og respekt for pårørande, men oppstår det ei interessekonflikt skal hensynet til pasienten prioriterast (Norsk sykepleierforbund, 2011).

Men kva er best for pasienten? Er det at den pårørande blir utslitt og sjølv blir sjuk og dermed ikkje lenger kan ta vare på den demensråka? Eller er det meir hjelp frå heimesjukepleien eller å bli lagt inn på institusjon? Gjennom forskning er det kome fram at det er større semje om pleiebehov mellom personell og pårørande, eller mellom pasienten og hjelparane (Miranda-Castillo, Woods, & Orrell, 2013, s. 8). Det er viktig å få fram at når den demensråka og pårørande får medverke i pleia som heimesjukepleia gjev, vise det seg ei høgare grad av livskvalitet og sjølvtilitt hjå pasienten (Miranda-Castillo, Woods, & Orrell, 2013, s. 8). Med tanke på dette og lovverket som regulerar heimesjukepleia er det viktig at pasientane medverkar i avgjersler kring pleia. Ved at tilsette i heimesjukepleia tilbyr tiltak til pasienten og pårørande som kan hjelpe og avlaste pårørande med et stort omsorgsansvar, kan pasienten kan bu heime lengst mogleg. Tiltak kan blant anna være at tilsette i heimesjukepleia kan være på heimebesøk med pasienten i nokre timar, faste avtalte tilsyn eller at ein leiger inn følgje til forskjellige gjeremål (Øyen, et al., 2015). Men det kan også være velferdsteknologi og hugselapper (Toot, et al., 2012), samt aktivitetar på dagtid.

## 5 Konklusjon

Denne oppgåva har hjelpt meg til å nærmare forstå nokon av dei faktorane som spelar inn for at det skal være fagleg forsvarleg for ein dement pasient å bu i eigen bustad. Ein bør sjå på faktorar hjå individet, hjå pårørande og i samfunnet, i samheng for å kunne vite kva tid det er mest fagleg forsvarleg å la ein dement pasient bu i eigen bustad. Ein av faktorane som går igjen, er det viktige samarbeidet mellom helsepersonell, pasient og pårørande, samstundes med betydinga dei har for kvarandre. Det kan imidlertid vere nokon utfordringar knytt til dette samarbeidet, som at familien eller den dementråka prøvar å skjule sjukdommen for samfunnet, eller det kan gjelde teieplikta og hjelpebehovet pasienten har.

Det er viktig å framheve at det er individuelt kva tid det er fagleg forsvarleg for ein pasient å bu i eigen bustad, men ofte ynskjer pasientane dette. Den største ressursen til at ein som er råka av demens skal kunne bu heime, er at dei har nære pårørande som stille mykje opp. Ein annan faktor på individnivå er at pasienten er roleg. Det kan være vanskeleg å vurdere kva tid den demensråka klarer å samtykke til forsvarleg helsehjelp og ikkje, derfor kan det være lurt for den demensråka å ta nokre avgjersler i eit tidleg stadium av sjukdomsutviklinga.

Faktorar på samfunnsnivå som spelar ei rolle kan være helsepersonells faglege kompetanse om demenslidinga og heimesjukepleia sitt arbeid. Det er viktig at tilsette i heimesjukepleia kan jobbe personsentrert og yte hjelp til grunnleggande behov for dei demensråka på ein verdig og inkluderande måte. Sjukepleiarane i heimesjukepleia bør jobbe etter alle rammene som regulerer tenesta, men samtidig fremme autonomien og livskvaliteten til pasienten, samt bevare restfunksjonane.

Til vidare arbeid tykkjer eg ein bør sjå på rammene heimesjukepleia har disponibelt i sitt arbeidet med demensråka pasientar, og jobbe for at alle skal få bevare restfunksjonane mest mogleg, samt oppleve god livskvalitet i møtet med heimesjukepleia. Eg har eit ynskje om at man i Noreg, vidare forskar på faktorane som bidreg til at dementråka kan bu i eigen bustad lengst mogleg. Finn forskarar ut av dette kan heimesjukepleia kan legge til rette, meir kunnskapsbasert, for at pasientane skal kunne bu i eigen bustad.

## 6 Litteratutliste

- Afram, B., Stephan, A., Verbeek, H., Bleijlevens, M. H., Suhonen, R., Sutcliffe, C., et al. (2014). *Reasons for Institutionalization of People With Dementia: Informal Caregiver Reports From 8 European Countries*. Hentet 04 2015 fra Bibsys Ask: DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2013.09.012>
- Berntsen, V. D. (2014). Kognitiv svikt og demens. I M. Kirkevold, K. Bordtkorb, & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie, god omsorg til den gamle pasienten* (ss. 408-437). Gyldendal Akademisk.
- Fjørtoft, A.-K. (2012). *Hjemmesykepleie. ansvar, utfordringer og muligheter (2.utg.)*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier. Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2007). *Demensplan 2015 "Den gode dagen"*. Hentet 03 01, 2015 fra [https://www.regjeringen.no/contentassets/80a24704aba7477d946fee1000fcf81f/demensplan\\_2015.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/80a24704aba7477d946fee1000fcf81f/demensplan_2015.pdf)
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011, 06 24). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)*. Hentet 03 01, 2015 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=lov+om+kommunale+helse->
- Helsebiblioteket. (Udatert). *Kvalitetsforbedring - Kunnskapsbasert praksis*. (M. Nylenna, Redaktør) Hentet 05 19, 2015 fra <http://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/kunnskapsbasert-praksis>
- Helsepersonelloven (hlspl). (1999, 07 02). *Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)*. Hentet 03 01, 2015 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>
- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., & Skaug, E.-A. (Red.). (2011). *Grunnleggende sykepleie Bind 1, 2 og 3*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene. (2003). *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v.* Hentet 05 11, 2015 fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792>
- Miranda-Castillo, C., Woods, B., & Orrell, M. (2013, 02 04). *The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives*. Hentet 04 12, 2015 fra Pubmed: DOI: 10.1186/1472-6963-13-43.
- Nasjonalforeningen for folkehelse. (2015, 2 6). *Om demens*. (R. Kiil, Redaktør) Hentet 04 27, 2015 fra [http://www.nasjonalforeningen.no/no/demens/Om\\_demens/](http://www.nasjonalforeningen.no/no/demens/Om_demens/)
- Norsk sykepleierforbund. (2013). *Det du bør vite om faglig forsvarlighet*. Hentet 04 07, 2015 fra [https://www.nsf.no/Content/1161840/3%20utgave%20faglig\\_forsvarlighet.pdf](https://www.nsf.no/Content/1161840/3%20utgave%20faglig_forsvarlighet.pdf)

- Norsk sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet 04 29, 2015 fra <https://www.nsf.no/ikbViewer/Content/2182990/seefile>
- Nortvedt, M. V., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinar, L. M. (2013). *JOBBA KUNNSKAPSBASERT! En arbeidsbok*. Oslo: Akribe.
- Nortvedt, P. (2012). *Omtanke* (1.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Nyhammer, A. C. (2012, 05 21). *Hvordan kan hjemmesykepleien tilrettelegge for at personer med demens kan mestre sin sykdom, slik at de kan bo lenger hjemme?* (Fordypningsoppgave). Høgskolen i Molde:  
[http://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/153127/1/fordypning\\_nyhammer.pdf](http://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/153127/1/fordypning_nyhammer.pdf).
- Pasient- og brukerrettighetsloven (pasrl). (1999, 07 02). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. Hentet 03 01, 2015 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient+og+brukerrettighetsloven>
- Renolen, Å. (2008). *Forståelse av mennesker -innføring i psykologi for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2007). *Glemsk, men ikke glemt! Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- St.meld. nr.25 (2005-2006). (2006, 09 22). *Mestring, muligheter og mening*. Hentet 04 19, 2015 fra <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/stmeld-nr-25-2005-2006-/id200879/?docId=STM200520060025000DDDEPIS&q=&navchap=1&ch=1>
- St.meld. nr.47 (2008-2009). (2009, 06 19). *Samhandlingsreformen — Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Hentet 05 04, 2015 fra <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?docId=STM200820090047000DDDEPIS&q=demens&navchap=1&ch=2>
- Tønnessen, S., & Nortvedt, P. (2012). *Hva er faglig forsvarlig hjemmesykepleie?* Hentet 04 07, 2015 fra Sykepleien forskning: DOI: 10.4220/sykepleienf2012.0134
- Toot, S., Hoe, J., Ledgerd, R., Burnell, K., Devine, M., & Orrell, M. (2012, 09 11). *Causes of crises and appropriate interventions: The views of people with dementia, carers and healthcare professionals*. Hentet 04 17, 2015 fra Academic Search Premier: DOI: 10.1080/13607863.2012.732037.
- Øyen, K. R., Corneliussen, H. G., Sunde, O. S., Mittenmeier, E., Strand, G. L., Solheim, M., et al. (2015). *Hvordan har hjemmetjenestene i Sogn og Fjordane tilpasset seg samhandlingsreformen?* Hentet 05 2015, 28 fra HISF Brage: <http://brage.bibsys.no/xmlui/handle/11250/278618>

# Vedlegg 1

Mer ▾

📧 📁 📧 📧 📧

**Causes of crises and appropriate interventions: The views of people with dementia, carers and healthcare professionals** 📧

 **Elinor Fivelstad** <efivelstad@gmail.com>  
til sandeep.toot ▾

14. mai (for 5 dager siden) ☆

Hello.

I'm sitting and reading your study Causes of crises and appropriate interventions: The views of people with dementia, carers and healthcare professionals and i have a question for you. Are the study ethical approved?

With Sincerely  
nursing student from Førde  
...



**Toot Sandeep** <Sandeep.Toot@neftf.nhs.uk>  
til meg ▾

18. mai (for 1 dag siden) ☆

Yes it received ethical approval.

Kind Regards,







Dr Sandeep Toot, PhD  
R&D Manager, North East London NHS Foundation Trust



R&D Department  
1<sup>st</sup> Floor Maggie Lilley Suite  
Goodmayes Hospital  
Barley Lane  
Goodmayes, Essex.  
IG3 8XJ

Tel: 0300 555 1200 ext. 64453  
Fax: 0844 493 0289  
Website: <http://www.neftf.nhs.uk/research>




## Vedlegg 2

**Modell for kunnskapsbasert praksis**  **Innboks** x 


---

 **Ellinor Fivelstad** <efivelstad@gmail.com>  
til redaksjonen ▾  
Heisamm.

Eg sitt å skriv bachelor i sjukepleie og ynskjer å bruke modellen dykk har utforma om kunnskapsbasert praksis som bilete i mi oppgåva. Er det rom for dette?

Venleg Helsing

...


 **Helsebiblioteket - redaksjonen**  
til meg ▾

Ja, vær så god, den kan du bare bruke i oppgaven din. Lykke til!

Mvh  
**Ingunn Mikes Brendryen**  
Nettredaktør/seniorrådgiver  
Helsebiblioteket.no, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten  
E-post: [imb@kunnskapssenteret.no](mailto:imb@kunnskapssenteret.no)  
Telefon: 975 97 443

**From:** Ellinor Fivelstad [mailto:efivelstad@gmail.com]  
**Sent:** 19. mai 2015 13:27  
**To:** Helsebiblioteket - redaksjonen  
**Subject:** Modell for kunnskapsbasert praksis

...

 Klikk her for å svare eller videregående

13.27 (for 20 timer siden) ☆

09.04 (for 1 time siden) ☆