

# BACHELOROPPGÅVE

## "Truskap i godt og vondt"

Korleis kan sjukepleiar ivareta pårørande til personar med demens som bur heime?

Av

Kristine Kauppi, 28

Renate Ness, 58

Sjukepleie, bachelorstudium

SK152

Mai, 2015

Antall ord: 9766

Rettleiar: Toril Midtbø

## **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 (Truskap i godt og vondt) 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.

Kandidatnummer: 58, namn: Renate Ness

JA X            NEI \_\_\_

Kandidatnummer: 28, namn: Kristine Kauppi

JA X            NEI \_\_\_

## **Samandrag**

### **Tittel:**

"Truskap i godt og vondt"

### **Bakgrunn for val av tema:**

Me har valt å skrive om pårørande til personar med demens som bur heime på bakgrunn av våre jobberfaringar frå heimesjukepleia. I Noreg er det omlag 70 000 menneske med demens. Omkring 35 000 av desse bur heime, og talet er stigande. Dette medfører ofte store utfordringar for pårørande med tanke på at helsetenestetilboda ikkje utviklar seg i takt med den stigande alderen i befolkninga. Dette vil gi pårørande eit større ansvar for personen med demens. På bakgrunn av dette ynskjer me kunnskap om korleis sjukepleiarar kan hjelpe pårørande til å meistre kvardagen betre.

### **Problemstilling:**

Korleis kan sjukepleiar ivareta pårørande til personar med demens som bur heime?

### **Framgangsmåte:**

Oppgåva vår er bygd opp av pensumlitteratur, anna litteratur, relevante forskingsartiklar og rapportar. I søkeprosessen etter forsking nytta me databasane Svemed + , Academic Search Premier og nettsidene sykepleie.no, kunnskapssenteret.no og aldringoghelse.no. Artiklane er baserte på både kvalitativ og kvantitativ metode for å belysa problemstillinga. I tillegg har me nytta praksisretta litteratur som samhandlingsreforma, Demensplan 2015 "Den gode dagen" og "Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere". Me har også vurdert eigne praksiserfaringar opp mot faglitteraturen.

### **Konklusjon:**

I studia våre har me konkludert med at sjukepleiarar bør ha meir fokus på pårørande sine behov i heimesjukepleia, og at omsorg for pårørande vert medrekna som ei arbeidsoppgåve. Me meiner at somme sjukepleiarar har alt for lite fokus på kva behov pårørande har, og korleis ein som sjukepleiar kan hjelpe dei. I framtida må det i utdanninga av sjukepleiarar og anna helsepersonell, bli meir fokus på handtering av demensramma familiar.

## Innhald

1 Innleiing .....	1
1.1 Bakgrunn for val av tema .....	1
1.2 Presentasjon av problemstilling .....	1
1.3 Avgrensing .....	1
1.4 Oppbygging av oppgåva .....	2
2 Metode .....	2
2.1 Litteraturstudie.....	2
2.2 Søkeprosessen etter forskingsartiklar .....	2
2.3 Søkeprosessen etter anna litteratur.....	4
2.4 Kjeldekritikk.....	4
2.5 Styrke og svakheit ved metode .....	5
3 Teori.....	5
3.1 Nasjonale føringar .....	5
3.2 Sjukepleie og de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere .....	6
3.3 Demens.....	7
3.4 Å vere pårørande.....	8
3.4.1 Møte med pårørande .....	10
3.5 Avlasting .....	11
3.6 Heimesjukepleie .....	11
4 Drøfting.....	12
4.1 Når sjukepleiar møter pårørande.....	12
4.2 Informasjon og undervisning til pårørande.....	15
4.3 Avlasting for pårørande.....	17
5 Konklusjon .....	21
Kjeldeliste .....	23
Vedlegg 1 - Søkeprosess etter forskning .....	

## 1 Innleiing

Forskning viser at det er omlag 70 000 menneske som har diagnosen demens i Noreg. Omtrent 35 000 av desse bur heime og talet er stigande. Sidan levealderen i befolkninga er stigande, blir det i framtida forventa ein kraftig vekst av innbyggjarar over 80 år. Det vil igjen føre med seg ein auke i talet av demensramma. Det vil oppstå store utfordringar for kommunen sine heimetenester (Jakobsen & Homelien, 2013; Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Tilgangen på profesjonell omsorg vil venteleg ikkje stige i takt med den aukande etterspurnaden i ei aldrande befolkning. Sannsynlegvis vil det skape eit større omsorgsansvar for pårørande til personane som blir ramma av demens. Ein person med demens blir stadig meir avhengig av omsorg frå uformelle omsorgspersonar som til dømes ektefelle (Fjørtoft, 2012; Zwaanswijk, Peeters, van Beek, Meerveld & Francke, 2013).

I demensomsorga er pårørande ein viktig omsorgsgivar. Deira innsats sparar samfunnet for enorme utgifter. Dei fleste pårørande til personar med demens ynskjer at deira familiemedlem skal få bu lengst mogleg heime. For å oppnå dette er ein avhengig av eit godt samarbeid med heimesjukepleia (Engedal & Haugen, 2009).

### 1.1 Bakgrunn for val av tema

Hovudgrunnen til at me har valt å skrive om pårørande til personar med demens, er at me begge har jobberfaringar frå heimesjukepleia, og har sett at det ofte er store utfordringar i å handtera omsorgsrolla overfor ein person med demens. Pårørande er ofte utslitne og oppgitte over situasjonen i heimen og lir ofte like mykje, eller i somme tilfelle meir enn personane med demens. Me veit at levealderen er stigande og at i framtida vil det bli fleire personar som blir ramma av demens. Fokuset vårt gjennom oppgåva vil difor vere på pårørande, og korleis me som sjukepleiarar kan hjelpe dei til å meistre kvardagen betre.

### 1.2 Presentasjon av problemstilling

Me har kome fram til følgjande problemstilling:

"Korleis kan sjukepleiar ivareta pårørande til personar med demens som bur heime?"

### 1.3 Avgrensing

På bakgrunn av problemstillinga vår, har me valt å avgrense oppgåva til ektefelle som bur saman med personar med demens, og der det allereie er sett i gang eit samarbeid med heimesjukepleia. Me vil fokusere på det å forstå, involvere og støtte dei pårørande slik at dei får ein best mogleg kvardag i heimesituasjonen. Me vil avgrense oss til demens som oppstår etter 65 år og oppover. Me har valt å utelukke personar med alvorleg grad av demens. Dei er som regel svært hjelpetrengande og treng kontinuerleg pleie og omsorg, og har ofte flytta på institusjon (Berentsen, 2010).

## 1.4 Oppbygging av oppgåva

I innleiinga gjer me greie for korleis talet på demensramma aukar, og utfordringar samfunnet har i høve å gje denne pasientgruppa god pleie. Etersom pårørande til personar med demens er ei stor gruppe, valde me å avgrense pårørande til å gjelde ektefelle. I metodedelen vil me gjere greie for søkeprosessen, kva slags metode me har brukt for å belyse problemstillinga og grunngeving for val av litteratur. Samtidig tek me føre oss metode- og kjeldekritikk. I teoridelen gjer me greie for sjukepleiaren sin funksjon i møte med pårørande. Me gir eit innblikk i korleis pårørande opplever omsorgsgivarsrolla og korleis sjukepleiar kan møte dei pårørande. Diagnosen demens og korleis sjukdommen utviklar seg, heimesjukepleie, avlastning og nasjonale føringar blir kort presentert for å belyse problemstillinga. I drøftingsdelen har me brukt overskriftene “Når sjukepleiar møter pårørande”, “Informasjon og undervisning til pårørande” og “avlastning til pårørande”. Her blir teori drøfta opp mot egne erfaringar for å få fram korleis sjukepleiar kan ivareta pårørande på best mogleg måte. For å svare på problemstillinga vår, kjem me til slutt med ein konklusjon.

## 2 Metode

Metode er eit hjelpemiddel for å kunne løyse problem og kome fram til ny kunnskap. Metoden hjelper oss til å samle inn data og belyse problemstillinga på ein fagleg og interessant måte (Dalland, 2014).

### 2.1 Litteraturstudie

I oppgåva vår har me brukt litteraturstudie som metode. Det vil seie at me vil danne oss eit bilete av eksisterande kunnskap som bøker og forskingsartiklar for å finne svar på problemstillinga. I leitinga etter relevant litteratur, er det ein fordel å ha eit hovudtema for å plassere problemområdet. Når ein har avklart hovudtemaet kan ein ved hjelp av pensumlitteratur, andre lærebøker, forskning og samleverk i emnet, skaffe ein oversikt over temaet. Rettleiing og førelesingar kan også gje relevante og gode forslag til litteratur (Dalland, 2014). For oss, som har vore ein del ute i praksis og har jobberfaring innanfor temaet, har me valt å bruke egne erfaringar som tilleggskunnskap i oppgåva. Oppgåvesvaret er basert på oppdatert forskning. Me har ikkje nytta litteratur eldre en 10 år. Me har valt og legge fokuset vårt på erfaringsbasert litteratur og forskning. Dette fordi at forskinga skildrar opplevingar, utfordringar og byrde som oppstår for pårørande til demensramma.

### 2.2 Søkeprosessen etter forskingsartiklar

I oppgåva blir det nytta både kvalitative og kvantitative forskingsartiklar. I kvalitativ forskning arbeider ein med ustrukturerte problemstillingar der ein teori kan vekse fram ved hjelp av ulike forslag, tankar og idear. Den kvalitative metoden fangar opp meiningar og opplevingar som ikkje kan målast i tal. I

kvantitativ metode arbeider ein med strukturerte, førehandsformulerte problemstillingar der metoden gir data i form av målbare einingar og tal (Olsson & Sørensen, 2013; Dalland, 2014).

I forkant av søkeprosessen etter forskingsartiklane, valde me å ta utgangspunkt i kvalitativ studiedesign. Dette på grunn av at forskarane bruker intervjumetodar der pårørande får utdjupe sine egne meiningar og opplevingar. Me fann tidleg ut at det også føreligg nyttige forskingsartiklar basert på kvantitativ metode, og valde difor og ta i bruk forskingsartiklar me begge metodane. Me starta prosessen med å finne nøkkelord for å belyse problemstillinga. Orda me nytta var: sjukepleie, demens, pårørande, meistring, uformelle omsorgsgivarar og ektefelle. Me har gjennom databasen Svemed + funne dei engelske nøkkelorda: nurse, dementia, relatives, caregivers, family relations og family. Me brukte også translate.google.no for å omsetje orda: uformelle omsorgsgivarar, ektefelle, meistring og fann orda: informal caregivers, spouse caregivers og cope.

Søkeroda nytta me i kombinasjon med kvarandre eller åleine. Databasane me nytta var alle frå høgskulen sitt bibliotek. I Svemed + fann me forskingsartikkelen "Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years" som bygger korleis demenssjukdommen utviklar seg over tid og kva konsekvensar dette gir pårørande i omsorgsrolla. I Academic Search Premier fann me forskingsartikkelen "Informal caregivers of People with dementia: problems Needs and Support in the intial Stage and in Subsequent Stages of Dementia: A Questionnaire Survey" som bygger på korleis uformelle omsorgspersonar opplever omsorgsrolla overfor personar med demens. Gjennom nettsida sykepleien.no fann me forskingsartikkelen "Å forstå pårørande med personar med demens", der pårørande sine egne forteljingar står sentralt. Gjennom nettsida aldringoghelse.no fann me forskingsartikkelen "Familiebasert omsorg på godt og vondt" som viser korleis menn og kvinner opplever omsorgsrolla. Gjennom kunnskapsenteret.no fann me oversiktsartikkelen "Tiltak for å støtte pårørande til hjemmeboende personar med demens - oppdatert systematisk litteratursøk" som er ei oversikt over fleire forskingsartiklar som handlar om støtte til pårørande til heimebuande personar med demens. Forskingsartiklane me har valt gir oss innblikk i pårørande sine kjensler og opplevingar som omsorgsgivarar for personar med demens. Dei skildrar også korleis pårørande opplever møtet med helsetenesta, og korleis sjukepleiar kan hjelpe pårørande med omsorgsbyrde ved å forstå, involvere og støtte.

I tillegg til forskning, har me fått tips om to rapportar frå rettleiar. Rapporten "Å vere pårørande til ein person med demens som bur heime - opplevingar og erfaringar i møte med helsetenestene". Denne rapporten har vore nyttig fordi den viser kor viktig kvalitet og kontinuitet er for pårørande. I tillegg

får den fram kva pårørande saknar i heimesjukepleia. Rapporten "Hvordan har hjemmetjenestene i Sogn og Fjordane tilpasset seg samhandlingsreformen?", er veldig interessant fordi den synleggjer korleis helsepersonell og pårørande opplever helsetenesta etter at samhandlingsreforma vart sett i verk.

### 2.3 Søkeprosessen etter anna litteratur

I starten av litteratursøket gjekk me gjennom høgskulen sin bibliotekdatabase, Bibsys. Søkeorda me nytta var "demens og pårørande" og "demens". Utifrå søket vårt valde me ni bøker som kunne vere relevante for emnet. Etter å ha lese igjennom bøkene, stod me att med tre. På seminardag med medstudentar og lærar, fekk me tips om to bøker som omhandlar familie og kommunikasjon. Desse valde me å ta med i grunnlaget for oppgåva vår. Me har også nytta oss av bøker frå pensumlistene til sjukepleiarutdanninga. Bøkene me valde omhandlar sjukdomen demens, heimesjukepleiarolla og korleis ein kan hjelpe pårørande.

Bøkene "Pårørande til personar med demens" av Jakobsen og Homelien, "Demens: Fakta og utfordringar" av Engedal og Haugen og kapittelet "Den gamle, familien og sykepleieren" av Thorsen i boka "Familien i sykepleien", blir mykje brukt i oppgåva. Litteraturen har vore svært nyttig fordi det kjem fram korleis sjukepleiar kan hjelpe, støtte og møte dei pårørande til personar med demens. Dei omhandlar kva tiltak som fremjar involvering av familien. Engedal og Haugen blir også brukt til å skildre demenssjukdommen. Etersom me har avgrensa oppgåva til heimesjukepleie, har me difor nytta boka "Hjemmesykepleie - ansvar, utfordringer og muligheter" av Fjørtoft som beskriv heimesjukepleia sitt ansvar og funksjon, i tillegg til aktuelle faglege utfordringar. "Yrkesetiske retningslinter for sykepleiere" og nasjonale føringar nytta me for å belyse sjukepleierolla overfor pårørande. For hjelp til oppbygging og struktur på metoddelen og drøftingsdelen har me nytta bøkene "Metode og oppgaveskriving" av Dalland og "Drøft" av Førland.

### 2.4 Kjeldekritikk

Føremålet med kjeldekritikk er å fastslå at materialet ein har funne er relevant for emnet ein skal skrive om, og at informasjon er truverdig. Ein må vurdere om kjelda er nøytral eller farga av eit bestemt syn (Dalland, 2014). Forskinga er i stadig utvikling, og sanninga i dag er ikkje den same som for ei tid tilbake. Inga forskning er absolutt med omsyn til validitet og reliabilitet, men det er grunn til å tru at dei nyaste funna har størst relevans innanfor eit fagområde. I denne utgreiinga er det ikkje nytta litteratur som er eldre enn ti år.

Litteraturgrunnlaget for problemstillinga vår er relevant fordi det omhandlar både demens, heimesjukepleie og pårørande. I tillegg er nokre av bøkene på pensumlista til sjukepleiarutdanninga



vår, noko me ser på som sikre kjelder. Praksisretta litteratur som «Demensplan 2015 «Den gode dag» og «Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere» er også eit viktig fundament.

Me har nytta eit breitt spekter av nasjonale og internasjonale studiar. Sjølv om det kan vere store kulturelle skilnader, har me også valt internasjonale forskingsartiklar fordi pårørandesituasjonen til heimebuande personar med demens er stort sett den same uavhengig av kvar i verda ein er. To av forskingsartiklane er skrivne på engelsk. Ved omsetjing, ligg det ei feilkjelde i at ein ikkje forstår språklege nyansar, og at ein dermed kan feiltolke innhaldet.

For kvalitetsvurdering av forskingsartiklane har me nytta sjekklister for kvalitativ og kvantitativ metode, og vore kritiske til forskinga sine funn og resultat. Nokre av forskingsartiklane oppfyller ikkje alle kriterium frå sjekklisene. Me har likevel valt å ha dei med sidan dei skildrar behova og livssituasjonen til dei pårørande til heimebuande personar med demens. Me har hatt lite fokus på kvantitativ studiedesign fordi problemstillinga vår ikkje kan målast i tal. Likevel har me valt å ta med kvantitative forskning fordi me meiner at desse skildrar funn som er relevante for problemstillinga. Me brukte også ein oversiktsartikkel som er ei oppsummering av forskning innanfor eit tema. Ei slik oppsummering er nyttig for å kunne identifisere problem og samanhengar. I tillegg til litteraturstudie, har me nytta egne erfaringar. Det er ikkje alltid at teori og praksis samsvarar.

## 2.5 Styrke og svakheit ved metode

I starten av oppgåva laga me ei problemstilling som har hovudfokus gjennom heile oppgåva. Då me starta på methodedelen, hadde me allereie ei meining om kva me burde ha med i litteraturstudien. På grunn av dette har me kanskje ikkje vore flinke nok til å trekkje inn andre perspektiv enn det som støtta vårt syn. Gjennom kjeldekritikk har me brukt sjekklister for kvalitativ og kvantitativ studiedesign for å fastslå om ei kjelde er påliteleg. Begge er henta frå Norsk kunnskapssenter. Det som har vore krevjande med søkeprosessen etter litteratur, er at det er mykje litteratur rundt temaet vårt. Det var vanskeleg å plukke ut det som var mest relevant for vår problemstilling. Me vart derfor nøydde til å avgrense søka våre.

## 3 Teori

Faglitteratur og forskning vil bli nytta til å belyse problemstillinga vår i teoridelen. Forskinga vil bli presentert i avsnitt der det passar inn.

### 3.1 Nasjonale føringar

Regjeringa har kome med ein eigen handlingsplan når det gjeld demensomsorga «Demensplan 2015 «Den gode dagen»» som blei presentert i St.meld. nr 25 (2005 – 2006). «Demensplan 2015» er ein plan som skal sikre eit godt tenestetilbod ved å auka kunnskapen, styrka aktivitetstilbod på dagtid og

auke kompetanse i omsorgstenestene og samfunnet generelt. Planen har fokus på pårørende og tiltak som kan fremje kvardagen deira. Nokre av tiltaka i demensplanen er å auke kunnskapen hjå pårørende gjennom pårørandeskule. Personar med demens og deira pårørende skal få ei oppleving av tryggleik i møte med helsetenesta. Det skal vere kontinuitet og samhandling mellom dei ulike tenesteytarane. Stortingsmeldinga legg føringar på at personar med demens skal få bu i eigen heim så lenge det er ynskjeleg og forsvarleg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011).

I 2010 vedtok Regjeringa samhandlingsreforma: St.meld. 47 (2008 – 2009) Rett behandling – på rett sted – til rett tid. Målet med reforma er at framtidige utfordringar skal blir betre møtt av norske helsetenester, både ut i frå eit pasient perspektiv og eit samfunnsperspektiv. Reforma legg vekt på å auke kunnskap, støtte og rettleiing til pårørende. Reforma omhandlar kontinuitet i tenesta (Fjørtoft, 2012).

Helsetenestene i framtida skal utviklast saman med pasientar, brukarar og deira pårørende. Stortinget behandla sommaren 2013 «Program for en aktiv og framtidretta pårørandepolitikk 2014 – 2020» som ein del av St.meld.39 (2012 - 2013). Pårørandeprogrammet 2020 har som mål betre samspelet mellom den offentlege og den uformelle omsorga, og styrke kvaliteten på det samla tenestetilbodet. Programmet skal gjennomførast i perioden fram mot 2020. Offentlege tenester skal samarbeide med pårørende, gi avlastning, støtte og rettleiing (Meld. St. 26 (2014 -2015) s. 47).

### **3.2 Sjukepleie og de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere**

Som sjukepleiar har du eit ansvar for å sikre eit godt samarbeid med pasienten og dei pårørende. I den samanheng, bør sjukepleiar ta i bruk familieperspektivet. Det vil sei at ein ser enkeltmenneske i samspel med omgivnaden. Når ein i familien blir ramma av sjukdom, vil det på ulike måtar påverka heile familien. Det er viktig at sjukepleiar ser heile familien og ikkje berre pasienten. Når ein tek vare på pasienten skal ein også ta vare på familien (Thorsen, 2011; Fjørtoft, 2012). For å kvalitetssikre at pasienten og pårørende blir tekne i vare på ein god måte, og at relasjonen mellom dei fungerer best mogleg, har sjukepleiar eit overordna ansvar for å oppnå dette. Sjukepleiar må kunne etablere samarbeid der pasienten, pårørende og sjukepleiar er likeverdige samarbeidspartnarar. Dei må tilpasse tenestetilbod etter pasienten og pårørende sine behov. Sjukepleiar må kunne undervise og rettleie pårørende slik at dei føler seg kompetente og trygge i omsorga, og avlaste pårørende i omsorgsarbeid. Dei har også ansvar å ta over pleie og omsorgsansvaret når dette er nødvendig (Kirkevold, 2010).

For å konkretisere kva yrkesetikk omhandlar, kan «Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere» vere eit eksempel. Retningslinjene bygger på grunnlaget for all sjukepleie og respekten for kvar enkelt

menneske sitt liv og verdigheit. Sjukepleie skal baserast på barmhjertigheit, omsorg og respekt for dei grunnleggjande menneskerettane. Vidare følgjer forholdet i samarbeidet mellom pasienten og pårørande (Hummelvoll, 2014).

I følgje "Yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere", er sjukepleiaren si rolle overfor pårørande viktig. Yrkesetiske retningslinjer seier at som sjukepleiar skal du vise respekt og omsorg overfor dei pårørande og ein skal sørge for at pårørande sine rettar blir ivaretekne på ein god måte. Sjukepleiar skal handsame opplysningane deira konfidensielt. Sjukepleiar skal også ta omsyn til pårørande sin rett på informasjon (Norsk sykepleieforbund, 2011).

I yrkespraksis skal sjukepleiar ta ansvar for eigne handlingar og vurderingar. I vanskelege og faglege situasjonar skal medarbeidar sitt arbeid vise respekt og ein skal opptre støttande. På arbeidsplassen skal ein som sjukepleiar vere bevisst på praksisfeltet sitt mål og funksjon. Ein skal også opptre lojalt i forhold til reglar og instruksar så langt det ligg innanfor sjukepleiaren sin yrkesetikk. Sjukepleiar skal vere oppmerksom på sitt profesjonelle og etiske ansvar overfor pasientar og pårørande, arbeidsstad og samfunn (Hummelvoll, 2014).

### 3.3 Demens

Ordet demens stammar frå latin "de mens" som betyr "utan sjel". Omgrepet demens har tidlegare blitt synonymt med sinnssjukdom og galskap (Nilsen, 2006). Fleire forskarar peikar på at demens er ein erverva hjerneorganisk sjukdom som ofte rammar eldre personar. Demens er ein progredierande sjukdom, det vil seie at sjukdommen blir gradvis forverra over tid og den sjuke treng meir og meir hjelp. Det er bevist at ved diagnosen demens er både hugse og tankeevne nedsett i ein slik grad at det er ein betydeleg svikt samanlikna med tidlegare kognitivt funksjonsnivå. Ein opererer med tre grader av demens; mild, moderat og alvorleg. Mild grad er når personen sjølv og dei nærmaste merkar at svikt i hugsen får konsekvensar i kvardagen. Moderat grad er når personen mistar taket på tilværet, hugsen er dårleg, får kommunikasjonsproblem, ser ikkje konsekvensane av eigne handlingar og personane treng tilrettelegging og hjelp. Medan alvorleg grad er når personane har svært sviktande hugse, vedkommande kan ikkje orientere seg, forstår lite av det andre seier og gjer, ordforrådet er svært avgrensa, handlingssvikt og er avhengig av hjelp døgnet rundt (Berentsen, 2010; Fjørtoft, 2012; Nilsen, 2006).

Ein del personar med demens utviklar også personlegdomsforstyrring med manglande innsikt og dårleg dømmekraft, aggressivitet, blir hemningslaus og manglar empati. Symptoma til dei forskjellige demensråka blir bestemt direkte av hjerneskadens sin lokalisering og alvorsgrad, såkalla primære symptom. Psykiatriske symptom som angst, depresjon, mistanke, tvang og vrangførestellingar er

meir relatert til korleis pasienten sin reaksjon på redusert mental funksjon som kjem av demenssjukdom (Nilsen, 2006; Berentsen, 2010; Engedal & Haugen, 2009).

Demens er ein kombinasjon av mange ulike typar demenssjukdommar. I Europa reknar ein med at 60 % av pasientgruppa med demens har Alzheimers sjukdom og 25-30 % har vaskulær demens og mange ein kombinasjon av desse. Desse er dei mest vanlege demenssjukdomane (Berentsen, 2010). Alzheimers sjukdom som oppstår etter ein alder av 65 år, rammar høvesvis fleire kvinner enn menn. Sjukdomen utviklar seg langsamt, og symptomet svikt i hugsen er lenge eit hovudproblem. Andre demenssymptom kjem ofte først etter fleire år, og ikkje alle får desse symptoma. Ved vaskulær demens er dei vanlegaste årsakene for sjukdommen store hjerneinfarkt, mange små hjerneinfarkt og sjukdom i arteriolar djupt i hjernevevet. Ettersom karsjukdommar og demens ofte rammar eldre menneske, er det difor vanleg at ein har ein kombinasjon av vaskulær demens og Alzheimers sjukdom. Hjå somme menneske kan demenssjukdomen vere kort og intens, medan hjå nokre kan det gå over fleire år (Berentsen, 2010; Engedal & Haugen, 2009).

### 3.4 Å vere pårørande

Ordet pårørande er eit kjent omgrep i helsetenesta. Ordet er synonymt med nær familie som ektefelle, foreldre eller barn. Men i dagens familiestruktur blir også pårørande brukt om nære vener, naboar eller fjerne slektningar. Pårørande er individ med svært forskjellige personlege eigenskapar og kjenslemessige relasjonar til personen med demens. Omsorga som pårørande gir eller har moglegheita til å gi, vil derfor vere forskjellige frå person til person (Fjørtoft, 2012; Engedal og Haugen, 2009).

Demens er kanskje den sjukdommen der pårørande lir like mykje, om ikkje meir enn personen med demens. Det å handtere omsorga for eit familiemedlem som lir av sjukdomen demens kan vere ei svært krevjande og vanskeleg oppgåve. Oppgåva som omsorgsgivar kan opplevast stressande og belastande (Kristoffersen, 2011; Berentsen, 2010). Mange opplever kjensla av kaos i den forstand at pårørande har ein kaotisk periode der ein er fortvila over dårleg kommunikasjon med den demensråka, totalt fråvære av struktur og vanskelege situasjonar knytt til endra åtferd. Somme opplever også oppgitttheit og kjensla av utmatting ettersom dei ikkje når inn til personen med demens. Oppgåva som omsorgsgivar kan også skape einsemd og sosial isolasjon, særleg gjeld dette ektefelle. Det blir vanskeleg å halde ein "normal" samtale med personen med demens. Ein har derfor ikkje lenger nokon å dele uroa si med. Sosial isolasjon er veldig vanleg ved demenssjukdom, og ein har rett og slett ikkje tid til å vere saman med vener og delta i sosiale aktivitetar for da må personen med demens vere åleine heime (Kristoffersen, 2011; Jakobsen & Homelien, 2011; Berentsen 2010; Fjørtoft, 2012; Engedal & Haugen, 2009).

Ektefellen er oftast den som blir påverka mest av sjukdommen. Årsaka er at ektefellen yter meir omsorg fordi det betyr mykje for dei å bu saman. I mange tilfelle har dei levd eit langt liv saman og er avhengige av kvarandre. Omsorg for ektefellen kan også vere krevjande og omfattande, særleg når det gjeld eldre fordi dei ofte slit med sine eigne helseproblem (Fjørtoft, 2012).

I rapporten "Å være pårørende til ein person med demens som bur heime - opplevingar og erfaringar i møte med hjelpetenestene" beskriv pårørende sine opplevingar og erfaringar i omsorgsrolla overfor personen med demens. Pårørende skildrar kor krevjande omsorgsrolla er, og deira oppleving av manglande kontinuitet i tenestene. Dei beskriv også at helsetenesta manglar forståing for deira situasjon, og helsetenesta ser ikkje kva pårørende treng av støtte og hjelp. Pårørende fortel at dei kjenner seg slitne, bundne og isolerte i omsorgsgivarrolla. I møte med helsetenesta seier pårørende at dei må streve for å bli tekne på alvor når dei ber om pusterom i kvardagen i form av hjelp i heimen, plass på dagsenter og tilbod om avlastning for pårørende og pasienten (Midtbø, 2010).

I forskingsartikkelen "Å forstå pårørende med demens", er det pårørende sine eigne forteljingar som står sentralt. Forteljingar frå pårørende viser til erfaringar med langvarige omsorgsoppgåver i ulike fasar av demenssjukdomen. Mange opplever den nye rolleforventinga vanskeleg. Pårørende går frå å vere ektefelle, dotter eller venn til å ha ansvaret for ein person som er avhengig av dei. Pårørende opplever kaos og uføreseielegheit på grunn av åtferdsendingar til personen med demens. Forsking viser også at pårørende uroar seg over manglande kontinuitet, fordi dei må forhalde seg til mange ulike omsorgsgivarar. Pårørende legg vekt på at eit god samarbeid med helsetenesta er viktig. Støtte frå helsetenesta gjer at pårørende meistrar omsorgsrolla betre. Ved samtale med helsepersonell kan pårørende gjerast i stand til å tilpasse seg den nye rolla. Pårørandegrupper og avlastning fører til at pårørende kjenner seg mindre isolerte. Livskraft kjem når ein får hjelp i kvardagen, nok søvn, kunnskap og rettleiing (Jakobsen & Homelien, 2013).

Undersøkinga "Informal caregivers of People with dementia: problems Needs and Support in the initial Stage and in Subsequent Stages of Dementia: A Questionnaire Survey" viser at nesten alle omsorgsytarar, uavhengig av stadium i sjukdomsprosessen, opplevde problem med å ta vare på den demensramma. Forskingsartikkelen viser at uformelle omsorgsytarar har behov for informasjon gjennom heile sjukdomsprosessen. Det kjem fram at dei treng råd og rettleiing om korleis dei skal takle åtferdsendingar og andre symptom. I tillegg har dei eit behov for informasjon om korleis hjelp og støtte ein kan få (Zwaanswijk et al, 2013).

Forskningsartikkelen "Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years" følger ein pårørande sine opplevingar og erfaringar med å bu med personar med demens over ein treårs periode. I forskinga kjem det fram at pasientane sin sinnstilstand var hovudsakleg positiv i starten, men utvikla seg negativt over tid. Vidare blei pasienten sitt humør og kognitive funksjon redusert. Denne utviklinga gav pårørande ei auka byrde gjennom åra, fordi dei ikkje lenger klarte å takle dei ulike situasjonane. Av den konsekvens at somme utvikla stress og belastande kjensler rundt omsorgsrolla for dei som var omkring personen med demens dagleg (Holst & Edberg, 2011).

Forskningsartikkelen "Familiebasert omsorg på godt og vondt" beskriv korleis pårørande opplever omsorgsrolla. Pårørande opplever det vanskeleg å handtera dei psykiske symptomta demenssjukdommen medfører. Symptom som aggresjon eller bortfall av hemningar som kjem av personlegdomsendring, fører ofte til store problem i sosiale samanhengar. Dette kan vere ei mogleg årsak til at dei trekkjer seg vekk frå sosiale samanhengar. Forskinga beskriv ein viss forskjell mellom kjønna i opplevinga av å vere omsorgsgivar for personar med demens som bur heime. Kvinnene fortel om opplevingar som er fysisk og psykisk belastande og gir utfordringar i kvardagen. Dei beskriv at dei har kjensla av å vere "totalt utsliten" og ikkje strekk til. Mennene har eit meir avslappa forhold til rolla som omsorgsgivar, og vel heller å sjå vekk frå praktiske oppgåver og daglige gjeremål og dirigerer dette vidare. Dei er meir positive til dei offentlege, medan kvinnene meiner dei ikkje strekk til. Forskinga konkluderer med at kvinner og menn har ulike opplevingar av omsorgssituasjonen, noko som tilseier at helsepersonell bør tilpasse seg når hjelp frå pleie og omsorgstenesta skal planleggjast og utførast (Aasgaard, Mogensen & Grov, 2007).

### **3.4.1 Møte med pårørande**

Når det gjeld moglegheita for at personar med demens skal kunne bu heime, er ein avhengig av at pårørande er villige til og kan yte god omsorg til personen med demens. For å oppnå dette er ein avhengig av eit godt samarbeid mellom helsepersonell og pårørande. Sidan pårørande sit inne med verdifulle kunnskapar om personen som lir av demenssjukdomen, kan dei best vurdere kva som trengst av hjelp og støtte. Det er derfor viktig som helsepersonell å lytta til pårørande sine ynske for at hjelpa skal bli optimal i heimesituasjonen. Møtet mellom helsepersonell og den pårørande er møtet mellom den formelle og uformelle omsorga. Når det gjeld heimebuande personar med demens, er det ofte den uformelle omsorga som er sentral. Det er derfor viktig at den uformelle hjelpa blir eit supplement til den formelle hjelpa og ikkje ein erstatning (Engedal & Haugen, 2009; Jakobsen & Homelien, 2011).

Pårørande har ofte behov for hjelp og støtte for å meistre psykiske, fysiske og sosiale belastningar som følgjer av demenssjukdomen til eit nært familiemedlem. Pårørande har bruk for råd og informasjon for å takle kvardagen betre. Støtte og hjelp til pårørande og familien heng saman med helsepersonell si forståing av deira behov og situasjon. I eit slikt perspektiv er hensikta å bygge opp ein helsefremjande prosess som kan redusere stress og belastning for pårørande og gjenskape kontrollen som omsorgsgivar. Omsorga handlar om tillit, forståing og empati overfor pårørande og familien sin situasjon. Ein må forstå den omsorgstrengande og deira oppleving av situasjonen for å handle rett (Thorsen, 2011; Jakobsen & Homelien, 2011).

Oversiktsartikkelen "Tiltak for å støtte pårørande til heimeboende personer med demens - oppdatert systematisk litteratursøk" viser ei samla oversikt over fleire forskingsartiklar som byggjer på å støtte pårørande til heimebuande personar med demens. Forskinga viser at gruppeundervisning, rådgiving og individuell undervisning om demens og anna praktisk støtte kan vere med på å redusere omsorgsbyrda for pårørande i heimesituasjonen. Det er med på å auke kunnskapen til pårørande om demens og dei kan betre takle situasjonar som oppstår (Dalsbø, Kirkehei & Dahm, 2014).

### 3.5 Avlastning

I mange kommunar finst det fleire tilbod om avlastning som kan hjelpe pårørande. Heimesjukepleia kan ta over praktiske oppgåver i forhold til personar med demens, eller gi tilbod om avlastning når det er behov for det. Avlastingstiltaka kan mellom anna vere personleg støttekontakt, dagsenter, avlastingsopphald på sjukeheim og heimehjelp. Korttidsopphald og dagsenter er meint som avlastning for familiar med stort og tyngande omsorgsansvar. Avlastingstiltak er eit svært effektivt og eit viktig sjukepleietiltak som kan hjelpe pårørande til å halde ut i omsorgsgivarsrolla og hente seg inn att i kvardagen. Det kan gi pårørande eit pusterom og moglegheita til ta vare på seg sjølv. Avlastning i sjukdomsfasen kan vere førebyggjande på dei fysiske og psykiske belastningane for pårørande og kan forhindre at det oppstår familiekriser. For å sette i verk eit avlastingstilbod er det viktig å tilpasse den enkelte sitt behov for at pårørande skal vere villig til å motta hjelpa. Det er ein fordel om tilbodet blir planlagt i samarbeid mellom heimesjukepleia, pårørande og avlastingsstaden (Thorsen, 2011; Jakobsen & Homelien, 2011; Engedal & Haugen, 2009).

### 3.6 Heimesjukepleie

Heimesjukepleie tilbyr omsorg og pleie til heimebuande når sjukdom, alderdom, svekka helse eller livssituasjon gjer at dei treng hjelp. Sjukepleiarfunksjonen i heimesjukepleia er å hjelpe pasienten til å meistre kvardagen i sin eigen heim, bidra til livskvalitet og bidra til at den enkelte skal kunne bu heime så lenge det ønskeleg og forsvarleg. Det kan inneber alt frå fysisk assistanse til å styrke

ressursar og livsmot. Andre sentrale oppgåver er tilsyn, samtale og psykisk støtte til pasient og pårørande. I heimesjukepleia er det mange tilsette, dei tilsette går i tredelt turnus med dag, kveld og nattevakter. Når det gjelde pleie og omsorg som virkemiddel, kan manglande kontinuitet vere eit problem. Kontinuitet er viktig i heimesjukepleia for å sikre at tenesta blir opplevd som heilskapleg og trygg for pasient og pårørande (Fjørtoft, 2012).

## **4 Drøfting**

Me vil i denne delen drøfte problemstillinga “Korleis kan sjukepleiar ivareta pårørande til personar med demens som bur heime?” opp i mot litteratur, forskning og egne erfaringar. Målet vårt med drøftinga er å belyse sjukepleiaren sitt ansvar i heimesjukepleia overfor pårørande til personar med demens som bur heime. Korleis dei kan hjelpe pårørande ved hjelp av å forstå, involvere og støtte dei i vanskelege situasjonar i heimen.

### **4.1 Når sjukepleiar møter pårørande**

Nokre pårørande til personar med demens ser på oppgåva si som omsorgsgivar som givande og tilfredsstillande (Engedal & Haugen, 2009; Thorsen 2011). Som nemnt tidlegare, opplever dei fleste pårørande problem i omsorga for ein person med demens. Mange opplever at det er krevjande, belastande og stressande. Dei har ei kjensle av kaos, uføreseielegheit, nye rolle forventingar, manglande kontroll (Zwaanswijk et al, 2013; Jakobsen & Homelien, 2013). Mange føler seg sosialt isolerte og einsame. Pårørande meiner det derfor er viktig at sjukepleiar eller helsepersonell ser dei og viser forståing for situasjonen deira (Kristoffersen, 2011; Berentsen 2010; Fjørtoft, 2012; Engedal & Haugen, 2009; Midtbø, 2010;Thorsen, 2011). Dette samsvarar også med våre egne erfaringar i møte med pårørande til ein person med demens som bur heime. Me har møtt pårørande som fortel at omsorga er vanskeleg og krevjande. Me har sett at pårørande stressar mykje, og dei seier sjølve at det er ”kaos i heimen”. Mange fortel at dei tykkjer det er veldig godt når ein sjukepleiar tek seg tid til å snakke med dei. Dei føler seg sett og høyrte. Mange fortel at det er det vanskeleg å snakke med vener eller andre familiemedlemer om situasjonen heime. Å ha ein sjukepleiar å snakke med blir da viktig for dei. Våre erfaringar er også i tråd med Jakobsen & Homelien (2011). Dette er klart eit sjukepleiaransvar overfor pårørande (Norsk sykepleierforbund, 2011). Som sjukepleiar må me vere støttande overfor pårørande, vise forståing for deira situasjon og vere der om dei treng nokon å snakke med (Jakobsen & Homelien, 2011). Sjukepleiar må lytte, vise interesse og tillit, slik at pårørande føler at dei blir sett av sjukepleiar (Røkenes & Hanssen, 2012). Ein kan bruke empatisk kommunikasjon, slik at pårørande får fortelje sin historie og me kan da gjennom frie utvekslingar og idear kome fram til ei felles forståing for korleis ting er. Å fortelje i trygg visse om at ein blir sett og



høyr, samtidig som ein lyttar til si eige stemme, kan gjere at pårørande får ei eiga forståing av situasjonen sin (Brudal, 2014).

Enkelte pårørande synest det er sårt og krevjande å snakke om demenssjukdomen og situasjonen heime. Mange pårørande treng tid til å bli kjende med sjukepleiarar og helsepersonell før dei greier å opne seg opp for ein samtale (Fjørtoft, 2012; Jakobsen & Homelien, 2011). I heimesjukepleia er det tredelt turnus og mange tilsette (Fjørtoft, 2012). Mange pårørande føler det er for mange tilsette å forhalde seg til (Midtbø, 2010). Dette samsvarar med det me har erfart i heimesjukepleia. Pårørande synest det er vanskeleg å forhalde seg til mange tilsette. Mange er usikre på kven dei skal snakka med når situasjonen i heimen er vanskeleg. I følgje Midtbø (2010) fortel pårørande at å ha ein eller få personar å forhalde seg til, gjer situasjonen i heimen betre. Me erfarte at det også blir vanskeleg for oss tilsette i heimesjukepleia når det går lang tid mellom kvar gong me er hjå pårørande og pasienten. Det er vanskeleg å få ei oversikt over situasjonen i heimen.

Ved ta i bruk primærkontakt, trur me at pårørande vil føle at det er meir kontinuitet i heimesjukepleia. Ved at kvar familie får tildelt ein primærkontakt, får pårørande ein person ein kan kontakte om ein har behov for samtale eller ynskjer å formidle om noko kan gjerast annleis. Det kan vere trygt å også ha ein sekundærkontakt om det skulle førekome sjukdom. Primærkontakten må sørgje for å oppnå tillit og ha forståing for situasjonen til pårørande, slik at pårørande kan opne seg opp. Sjukepleiaren som er primærkontakt, må ha jamleg kontakt med familien slik at det varettek kontinuiteten. Primærkontakten har ansvar for å formidle aktuell informasjon til dei andre tilsette, sørgje for at dokumentasjon er oppdatert og evaluere tiltak (Fjørtoft, 2012). Me har opplevd at ikkje alle pårørande veit kven som er primærkontakt for dei, og veit heller ikkje kva funksjon primærkontakten har. I følgje Midtbø (2010) er det ingen kontaktperson frå heimetenesta som trer tydeleg fram i samtalar, korkje med namn eller ansikt. Me har opplevd at pårørande som har primærkontakt er veldig fornøgde. Dei føler dei har nokon å snakka med og at dei blir følgt opp. Ein ektefelle fortalde ein gong: "Når ein er gift og har hatt eit langt liv saman, er det vanskeleg å finne ein ny person ein kan snakka med og som kan forstå meg, slik som min ektemannen min gjorde. Vår primærkontakt har eg hatt god nytte av. Ho kjem innom for samtalar med jamne mellomrom og eg føler verkeleg at ho forstår meg og hjelper meg med å halde motet oppe når ting heime er vanskeleg. Dette gjer at eg kan ha ektemannen min heime".

Når ein skal skape relasjonar, er det viktig med god tid. Tidsaspektet påverkar i høg grad relasjonen mellom pårørande og heimesjukepleia. Når pårørande har behov for å bli sett og høyr, er det ikkje alltid heimesjukepleia har tid til dette (Fjørtoft, 2012). Me har sjølv erfaring med at i heimesjukepleia er det få tilsette i forhold til pasientar, noko som medfører eit tidpress. I 2010

vedtok Stortinget samhandlingsreforma: St.meld. 47 (2008 – 2009) Samhandlingsreforma. Rett behandling – på rett sted – til rett tid. Reforma vart gradvis iverksett i januar 2012. Noko av det reforma legg vekt på er samhandling mellom spesialisthelsetenesta og kommunehelsetenesta. Dette medfører at fleire får helsehjelp i kommunen og heimesjukepleia får fleire pasientar, noko som kan medføre enda meir tidspress (Fjørtoft, 2012). I rapporten "Hvordan har hjemmetenestene i Sogn og Fjordane tilpasset seg samhandlingsreformen" kom det fram at 70% svarte at arbeidsdagen hadde blitt meir hektisk og fleire påpeika manglande grunnbemanning (Øyen, Corneliusen, Sunde, Mittenmeier, Strand, Solheim & Ytterhus, 2015). Me undrar på om samhandlingsreforma har fått ein negativ verknad for pårørande til personar med demens, sidan me sjølv har erfart at det er mange sjuke pasientar som blir behandla av heimesjukepleia og tek opp mykje tid. Kan dette da gå ut over tida me har med pårørande? I tillegg påpeikar mange pårørande at det var dårleg informasjonsflyt og dialog mellom dei tilsette (Øyen et al., 2015). Dette samsvarar ikkje med demensplan 2015, som skal fokusera på at tenestetilbodet skal vere prega av kontinuitet og samhandling mellom dei ulike tenesteytarane (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2011).

Sjukepleiar må bruke tida ein har godt. Om pårørande treng meir tid til samtale er det da viktig å avtale om at ein kan ta ein lengre samtale neste gong, men då må ein halda avtalen og det må vere forsvarleg for arbeidssituasjonen (Fjørtoft, 2012). Men me undrar på om det er så lett for alle å ta vare på pårørande? I samtalar med helsepersonell kom det fram at nokre opplever utfordringar knytt til samarbeid med pårørande (Øyen et al., 2015). Sjølv om me har hatt undervisning om korleis ein kan å ta vare på pårørande, føler me at dette kunne det ha vore endå meir fokus på. Me har sjølv følt oss usikre på korleis ein skal møte og ivareta dei pårørande. Sjukepleiarar og helsepersonell bør derfor ha rapportmøte og fagmøte, slik at ein kan diskutere ulike problemstillingar rundt situasjonen for pårørande (Fjørtoft, 2012). Me har sjølv vore med på fagmøte og rapportmøte i heimesjukepleia, og dette tykkjer me har vore veldig nyttig. Sidan det kanskje er nokre få personar, eller berre primærkontakten, som har snakka med pårørande, fører møta til at alle kan få ei innsikt i situasjonen til den enkelte pårørande og ein kan diskutere i lag korleis ein kan gjere situasjonen betre.

I tillegg er dokumentasjon viktig. Det gir ei oversikt over kva som har blitt gjort i heimen, samtalar ein har med pårørande og kva som skal gjerast vidare (Fjørtoft, 2012). På grunn av det tradisjonelle fokuset på enkeltindividet sitt behov, har ikkje sjukepleiar rutinar for å kartleggje familien sin situasjonen her i landet (Thorsen, 2011). Me har brukt dokumentasjonssystem der me skriv ned samtalar med pårørande, men dokumentasjonssystema i heimesjukepleia blir ikkje brukte til å skrive ned tiltak for pårørande. I Nederland har ein utvikla eit verktøy for å strukturere samtalar med pårørande til personar med demens. Det tek opp ulike sider av familien og pårørande sin situasjon

med utgangspunkt i deira historie og oppleving. Hensikta med dette er å identifisere belastninga hos pårørande til personar med demenssjukdom. Det gir helsepersonell ei felles forståing av omsorgssituasjonen, noko som er nødvendig for å gi eit tilfredstillande hjelpetilbod. Dette har også blitt teke i bruk fleire stader i Noreg (Thoresen, 2011). Me undrar på om det hadde vore nyttig å ta i bruk dette verktøyet i heile Noreg.

## 4.2 Informasjon og undervisning til pårørande

Informasjon og undervisning er ein nyttig reiskap for å gjere menneske i stand til å takle utfordringar ved sjukdom. Intensjonen med å undervise og informere er å bidra med kunnskap slik at familien skal kunne meistre sin kvardag på ein betre måte (Ekern, 2011). Informasjon gir også auka oppleving av kontroll og vil derfor forsterke meistringskjensla for dei pårørande (Jakobsen & Homelien, 2011; Kristoffersen, 2011). Dette vil også gi kunnskap til pårørande og gjere dei i stand til å forstå og påverke deira åtferd i samhandling med den demenssjuke (Jakobsen & Homelien, 2011).

Etter sjølve å ha jobba i heimesjukepleia, har me møtt mange personar med demens og deira pårørande. Me har opplevd at pårørande har lite kunnskap om demenssjukdomen og ofte har mange spørsmål som omhandlar dette. Me har opplevd at dei blir skremde når for eksempel personen med demens mistar språket og mange trur dei har skuld i åtferdsendingar som oppstår. Forsking viser også at pårørande får for lite informasjon, og at pårørande har behov for meir informasjon. Familien har eit omfattande behov for undervisning og rettleiing for å takle utfordringar. Det er krevjande for pårørande å skaffe seg eit forståeleg bilete av sjukdomen si utvikling (Jakobsen & Homelien, 2011; Kirkevold, 2010; Kristoffersen, 2011; Ekern, 2011; Zwaanswijk et al., 2013).

Som sjukepleiar i heimesjukepleia er det dermed viktig at ein tek utgangspunkt i yrkesetiske retningslinjer overfor pårørande og deira rett til informasjon (Norsk sykepleieforbund, 2011). Sjukepleiar må bruke dei medisinske og pedagogiske ferdigheitene aktivt i forhold til å informere og undervise pårørande (Ekern, 2011). Ein må informere om sjukdommen, behandling og prognose, om uro, forvirring og katastrofereaksjonar som er typiske reaksjonar for personar med demens og om korleis ein kan meistre praktiske utfordringar (Thorsen, 2011; Ekern, 2011). Sjukepleiar må gi informasjon som er forståeleg og oversiktleg, og gjere det slik at informasjonssamtalen fører fram til ei oppleving av samheng for den pårørande. Gjennom informasjon og rettleiing vedrørande demenssjukdomen, vil det bidra til at pårørande får føreseielegheit og forståing i kvardagen og dei kan difor meistre kvardagen på ein betre måte og gi tryggleik (Thorsen, 2011).

På den andre sida er demens ein sjukdom som gradvis utviklar seg. Det betyr at pårørande har behov for meir rettleiing og informasjon gjennom heile sjukdomsutviklinga (Nilsen, 2006; Zwaanswijk et al, 2013; Berentsen, 2010). Pasienten sin sinnstilstand og kognitive funksjonar utviklar seg, og det blir

vanskelegare for pårørande å takle dei ulike situasjonane (Holst & Edberg, 2011). I følgje Midtbø (2010) er pårørande ofte slitne og trøytte, noko sjukepleiar må ta omsyn til når ein gir informasjon. Me har opplevd at når me skal informere om ein sjukdom i heimesjukepleia, gir me som oftast all informasjon dei treng på ein gong. Sjukepleiar må sjå pårørande og setje seg inn i kva pårørande treng av informasjon, rettleiing og undervisning gjennom heile sjukdomsutviklinga (Ekern, 2011). Dette har me erfart at fungerer i praksis. Ein av oss hadde ein dyktig kontaktsjukepleiar då me var i heimesjukepleiepraksis. Oppdraget var å gi informasjon om demens til ein ektefelle der kona var dement. Ektefellen var tydeleg sliten og trøytt. Kontaktsjukepleiarar brukte god tid til å snakka med ektefellen, lytta og gav informasjon etter behova til ektefellen. Kontaktsjukepleiar var innom med jamne mellomrom og gav informasjon, ofte gav ho same informasjonen fleire gonger. Dette fordi det ikkje alltid er så lett å få med seg alt på ein gong, spesielt ikkje når ein lir av lite søvn. Ektefellen sa sjølv i slutten av praksisen at han aldri hadde greidd å takle ulike utfordringar utan den informasjonen han hadde fått av heimesjukepleia.

Eit anna problem som kan oppstå er at alle sjukepleiarar ikkje er like flinke til å gi rett informasjon, og ikkje alle ser kva behov pårørande har. Antonovsky (1991) meiner at måten helsepersonell informerer på når alvorlig sjukdom rammar ein person og familien, enten kan skade eller fremje personane si oppleving av samanheng (Jakobsen & Homelien, 2011). Ikkje alle opplever informasjon som forståeleg og oversiktleg, og nokre er for raske med å gi informasjon. Dette kan føre til ei belastning for pårørande. Av og til gir ikkje helsepersonell den informasjonen pårørande treng og gir heller anna unyttig informasjon (Kirkekvoid, 2010; Jakobsen & Homelien, 2011). Me erfarer at det ikkje alltid er like lett å sjå behovet pårørande har for informasjon. Me har sjølv gitt pårørande informasjon og rettleiing og sett at pårørande ser ut som eit "spørsmålsteikn" etterpå, noko som kan tyde på at dei kanskje ikkje fekk den informasjonen dei trengte. Nokre pårørande treng informasjon når dei sjølv har behov, slik at dei får ei oppleving av samanheng (Jakobsen & Homelien, 2011). Med fulle pasientslister og tidpress i heimesjukepleia, er ikkje alltid dette like lett (Fjørtoft, 2012). Det burde kanskje utarbeidast rutinar for når, korleis og i kva mengde informasjon blir gitt.

Sjukepleiar kan informere om demenslinja dersom pårørande har behov for meir eller oftare informasjon enn det heimesjukepleia kan gi. Her kan pårørande stille dei spørsmåla dei har behov for. Dei kan også få informasjon om forskning på feltet, behandling og omsorg for personen med demens. Demenslinja kan dermed gi svar på kvar dei kan henvende seg for å få vidare hjelp og støtte. Demenslinja har på lik linje med sjukepleiar teieplikt og pårørande kan spørje om det dei måtte ønskje (Jakobsen & Homelien, 2011). Sjølv har me aldri foreslått dette til pårørande, og me har heller ikkje sett eller høyrte at andre sjukepleiarar har gjort det. Men me trur at dette kan vere eit godt hjelpemiddel for pårørande, da kan dei ringje når dei treng informasjon og dei slepp kjensla av

at dei "masar" på heimesjukepleia. Me har opplevd at mange pårørande føler dei masar og at når heimesjukeleia endeleg kjem, har dei for lita tid til å gi all informasjon dei treng.

Sjukepleiar kan også informere om pårørandegruppe (Ekern, 2011). Dette fordi nokre pårørande synest det er meir nyttig å snakka med andre i same situasjon for å få råd og rettleiing (Berentsen, 2010). Forsking viser at pårørandegrupper, rådgiving og individuell undervisning kan gi pårørande redusert omsorgsbyrde og kan vidare føre til at pårørande taklar situasjonar i heimen betre (Dalsbø et al, 2014). I pårørandegrupper kan pårørande samlast og møte andre i same situasjon som dei er i. Dei kan da utveksle eigne erfaringar og utfordringar som dei opplevd med andre. Ved dette kan dei oppleve kjensla av at dei ikkje er åleine og at det faktisk er andre i same situasjon som dei. Dei kan også utveksle råd og tips med kvarandre. Gruppesamlingane kan gi pårørande ny energi og meistre kvardagen heime betre og omsorgsbyrda kan bli redusert (Jakobsen & Homelien, 2011). Me har erfart at pårørandegruppe har vore ei positiv oppleving for pårørande. Sjukepleiar som hadde ansvar for pårørandeundervisninga hadde eitt møte i veka, der dei tok opp ulike tema kvar veke. Pårørande fekk diskutere med kvarandre i tillegg til at sjukepleiar gav rettleiing og undervisning. I følgje Midtbø (2010) rosar pårørande samtalegruppene og at det er godt i ein vanskeleg kvardag. Etter å ha snakka med andre studentar, har me funne ut at ikkje alle kommunar har dette tilbodet. Me trur at det ville hjelpt pårørande at alle kommunar hadde gitt dette tilbodet.

Det er viktig at sjukepleiar gir pårørande eit realistisk bilete av sjukdommen. Det vil gi dei pårørande ein sjanse til å førebu seg på utfordringar som eventuelt kan oppstå i heimen (Engedal & Haugen, 2009; Jakobsen & Homelien, 2011). Men nokre gonger er veldig vanskeleg å få gitt informasjon og rettleiing. Nokre vil ikkje ta i mot informasjon om demenssjukdomen fordi dei vil ikkje innsjå at personar med demens er sjuke. Dei kan reagere med sinne og irritasjon ved informasjon og rettleiing (Engedal & Haugen, 2009). Nokre pårørande vil ikkje ha informasjon fordi det er skremmande og tyngjande (Jakobsen & Homelien, 2011).

### **4.3 Avlastning for pårørande**

Å handtere omsorga for eit familiemedlem som er ramma av diagnosen demens, kan vere ei svært krevjande oppgåve. Omsorgsgivar si rolle er stressande og belastande og situasjonen blir prega av langvarig og tildels kronisk stress som kan skape negative konsekvensar for pårørande (Kristoffersen, 2011). Pårørande til personen med demens opplever også tap av eigentid og sosial isolasjon.

Omsorgsrolla for ektefelle blir ofte ei 24-timers vakt og dei får ikkje lenger tid til å vere med venner og delta i det sosiale nettverket rundt dei (Jakobsen & Homelien, 2011). Det blir vanskeleg å halde ein "normal" samtale gåande med ein person med demens og pårørande får mangel på samhald og fellesskap (Jakobsen & Homelien, 2011). Eldre personar slit også ofte med eigne helseproblem. Det er ikkje uvanleg at pårørande får angst og depresjon (Fjørtoft, 2012). Mangel på søvn er ofte eit

problem fordi pårørende alltid er på vakt om det skal skje noko (Jakobsen & Homelien, 2011). Me har også sjølve sett at dei fleste pårørende er slitne. Dette gjeld spesielt ektefelle fordi dei er så tett på personen heile tida. Dei seier ofte at dei slit med å få nok søvn og føler seg utslitne.

Det er derfor viktig som helsepersonell og gi pårørende den hjelpa dei treng for å meistre dei fysiske, sosiale og psykiske belastningane demenssjukdomen kan gi (Jakobsen & Homelien, 2011).

Heimesjukepleia kan ta over praktiske oppgåver i forhold til personen med demens. Då avklarar ein saman med pårørende om kven som skal gjere kva, og heimesjukepleia gir tilbod om avlasting når det er behov for det som dagsenter eller korttidsopphald (Thorsen, 2011; Jakobsen & Homelien, 2011; Fjørtoft, 2012 ). Det blir viktig å gi eit avlastingstilbod som pårørende føler dei har behov for, slik at dei kan meistre kvardagen betre (Jakobsen & Homelien, 2011). Å samarbeide med pårørende, kan auke pårørende si moglegheit til å fortsetje som ressurs for pasienten (Fjørtoft, 2012).

Avlastingstiltak er eit svært effektivt og viktig sjukepleietiltak som kan hjelpe pasienten og pårørende til å hente seg inn att og halde ut som omsorgsgivar. Det gir pårørende eit pusterom i kvardagen (Kirkevold, 2011; Thorsen, 2011). I følgje rapporten til Midtbø (2010), kjem det fram at fleire pårørende ser på dagsenter som ei "redning" i ein vanskeleg kvardag. I forskning kjem det og fram at ektefellen er den som er nærmast og det viser seg at når ektefelle er pårørende blir pasienten buande lengre heime. Årsaka til dette er at ektefellen yter mest omsorg og det betyr mykje å bu saman med nokon (Fjørtoft, 2012). Me trur derfor at korttidsopphald eller dagsenter kan vere eit godt tilbod for spesielt ektefellen. Dei er ofte tett på personen med demens, og me trur det kan vere godt for dei med pausar innimellom, slik at dei kan ha ektefellen sin heime lengst mogleg. Ved avlasting kan også pårørende kome seg ut, og dei får moglegheit til å treffe vener og bli med i for eksempel samtalegrupper (Jakobsen & Homelien, 2011). I følgje Midtbø (2010) vil mange pårørende delta i samtalegrupper, men kjem seg ikkje ut.

Men det er ikkje smertefritt å få eit godt avlastingstiltak. I fleire utgreiingar blir det understreka at samarbeidet med familien er viktig for god omsorg. Det viser seg at samarbeidet mellom familien og det offentlege er lite utvikla, og det samarbeidet som måtte finnast, skjer stort sett på det offentlege sine premisser. Det kan føre til at pårørende føler at ein blir svikta (Thorsen, 2011). I følgje rapporten "Å være pårørende til ein person med demens som bur heime - opplevingar og erfaringar i møte med hjelpetenestene" kan det oppstå vanskar ved at pårørende må streve for å bli teken på alvor når dei ber om pusterom i kvardagen (Midtbø, 2010). Sjølv om det ligg i det offentlege sine målsetjingar, blir pårørende sjeldan medrekna som samarbeidspartnar. Så lenge familien ikkje er reell samarbeidspartnar, har heller ikkje pårørende innsyn i det offentlege sine vurderingar og prioriteringar. Det betyr at pårørende har lita moglegheit til å påverke sin eigen situasjon. Kommunen gjer vedtak ut frå sine vurderingar og ressursar, og familien må ta imot det som blir

tilbydd. Til vanleg blir pårørande blir kontakta når avgjerda er teken (Thorsen, 2011). I rapporten til Midtbø (2010) kom det frå alle pårørande at tilbodet dei hadde ikkje var tilpassa deira behov. Etter å sjølv ha snakka med pårørande, er det ikkje mange som har vore med på å bestemme kva tilbod dei skal ha. Dei fortel at det er heimesjukepleia som kjem med eit tilbod. I forskning kjem det fram frå pårørande at når heimesjukepleia kjem heim til dei, er personen med demens snill og grei, men med ein gong heimesjukepleia har reist er personen vanskeleg. Heimesjukepleia ser derfor ikkje behovet pårørande har for avlasting (Øyen et al., 2015). Pårørande skildrar kor viktig det er å vere tett på personen med demens og at ein kan bli lurt ved korte besøk (Midtbø, 2010).

Me har erfart at fleire pårørande seier at tilbodet var dårleg i starten, men etterkvart som heimesjukepleia fekk kjennskap til situasjonen, fekk dei eit betre tilpassa tilbod. Me trur at ved at heimesjukepleia og familien møtest og samarbeider om eit tilbod, vil pårørande raskare få avlastinga dei treng. I følge yrkesetiske retningslinjer er dette eit sjølvsgt ansvar sjukepleiar har (Norsk sykepleierforbund, 2011).

Det kan kanskje bli lettare å få fram behova til pårørande om det er ansvarsgruppemøte med jamne mellomrom (Fjørtoft, 2012). Pårørande, pasient og heimesjukepleia møtest og diskuterer i lag kva tiltak som passar familien best. Heimesjukepleia innkallar jamleg til møte for å følge opp (Fjørtoft, 2012). Ved å formalisere møteplassar for samarbeid vil omsorgstenestene bli meir bevisste på at pårørande er ein samarbeidspartnar (Thorsen, 2011). Ein må hugse på at pårørande som regel er den viktigaste ressurspersonen til pasienten, og regelmessig oppfølging kan motverke kjensla av å vere åleine (Fjørtoft, 2012).

På den andre sida kjem det fram at forventingane er ulike overfor dei enkelte familiemedlemmane (Thorsen, 2011). I følge Thorsen (1994) er det lettare for ein mann å få hjelp når han steller med kona si, enn det er for ei kvinne som steller med mannen sin (Thorsen, 2011). Forsking viser også at kvinner har større behov for hjelp og avlasting enn menn fordi kvinner yter meir omsorg (Aasgaard et al, 2007; Holst & Edberg, 2011). Me har erfaringar med at både koner og menn yter mykje hjelp til ektefellen sin. Me erfarer at kvinner ikkje blitt tekne på alvor når dei treng pusterom. Når menn spør heimesjukepleia om avlasting, så blir det som oftast snakka om fast plass på institusjon med ein gong. Me undrar på om me har eit litt gammaldags syn på kvinner og menn. Trur me at kvinnene betre greier å ta vare på mannen sin fordi dei er vande med husarbeid og å vere heime med små ungar? Og at mennene er vande med at kona gjer det meste i hus og heim. Og når kona blir dement trur me det at mannen ikkje klarar å passa på kona og halde orden i hus og heim? I følge forskning viser det også at kvinner ofte har høge krav til seg sjølve basert på tradisjonelle haldningar og

forventingar om at kvinner er den omsorgsfulle personen som lever for familien (Aasgaard et al, 2007).

Korttidsopphald og dagsenter er meint som avlasting for familiar med stort og tyngande omsorgsansvar, men det skal óg vere eit tiltak som varetek offentlege interesser om auka effektivitet og betre utnytting av institusjonar (Thorsen, 2011). Mange pårørande ønskjer å fortsetje omsorga i heimen og er glade for å få nokre pusterom dei kan ta seg inn igjen. Men det er ikkje uproblematisk å sende bort personen med demens for at ein skal sjølv få fri. Spesielt vanskeleg er det om personen med demens ikkje trivst. Av slike grunner er det ikkje alle som ønskjer å nytte seg av slike tilbod. Skuldkjensle og dårleg samvit er vanlege reaksjonar hos pårørande, og ein del opplever korttidsopphald som eit dilemma (Thorsen, 2011). Me har opplevd at fleire pårørande slit med nattesøvnen fordi dei er bekymra for personen som er i avlasting. Mange slit med dårleg samvit når personen med demens ikkje finn seg til rette. Det kan også hende at korttidsopphald eller opphald på dagsenter er dårleg planlagt, og at institusjonen er dårleg tilpassa for demensråka. Dette medfører uro og forvirring. Våre erfaringar samsvarar også med Engedal & Haugen (2009).

Sjukepleiar må gi pårørande og pasient eit tilbod som er tilrettelagt, og tilbodet må føre til ei positiv oppleving. Pårørande må vite at personen med demens blir godt teken vare på for at dei sjølv skal kunne slappe av (Thorsen, 2011). Pårørande fortel at når dei veit at pasienten blir godt teken vare på, kan dei hente krefter utan å bekymre seg (Jakobsen & Homelien, 2013). Dagsenter og korttidsopphald er ikkje berre ei avlasting for pårørande, men skal også gi stimulering til personen med demens (Jakobsen & Homelien, 2011). Det kan da vere ein fordel om ein har eigne avdelingar eller grupper som kan utvikle rutinar som er spesielt tilpassa demenspasientar (Thorsen, 2011). Ein anna fordel er at det er tett samarbeid mellom heimebaserte tenester, pårørande og avlastingsstaden (Engedal & Haugen, 2009). Me har erfaring med at når me sender ein pasient til eit korttidsopphald eller på eit dagsenter, er me frie for ansvar for den personen. Me meiner at det ikkje burde vere sånn, dette fordi heimesjukepleia kjenner pasienten og veit som oftast korleis pasienten likar å ha det. Me meiner at dette kan også gi tryggleik til pårørande fordi då veit pårørande at pasienten blir teken vare på av folk som kjenner til ulike rutinar og behov.

Me kjenner dessverre til alt for mange familiar som ventar på avlastingsplass. Mange pårørande er slitne og har eigne helseplager. I dei kommunane me har jobba i heimesjukepleia og vore i praksis i er det veldig få avlastingsplassar. I følgje Midtbø (2010) ventar tre av fire familiar på avlasting i form av dagsenter eller sjukeheimsplass. Dei får til svar at det ikkje er fleire plassar. Dette samsvarar heller ikkje med "Demensplanen 2015" som seier at eit av satsingsfelt er å leggje til rette for betre og hensiktsmessige avlastingstilbod slik at pårørande skal få ein betre kvardag (Helse- og



omsorgsdepartementet, 2011). Me er fryktar at manglande avlastning for pårørande som slit med eiga helse vil medføre fleire helseplager, og at heimesjukepleia vil få endå fleire pasientar.

## 5 Konklusjon

Me har nytta problemstillinga: «Korleis kan sjukepleiar ivareta pårørande til personar med demens som bur heime?» Det er fleire måtar ein som sjukepleiar kan hjelpe pårørande til å meistre kvardagen. For å forstå, støtte og involvere dei pårørande i omsorgsrolla, har me funne ut at informasjon, samtale og avlasting er gode tiltak for å ivareta pårørande.

I studien har me sett på korleis pårørande opplever omsorgsrolla for ein person med demens som bur heime. Alle pårørande er forskjellige og har ulike behov som sjukepleiar må ivareta. Forsking, litteratur og egne erfaringar viser at omsorgsrolla for ein person med demens kan vere stressande, belastande og krevjande. Etter at samhandlingsreforma kom, så har både helsepersonell og pårørande klagt over tidspress i heimesjukepleia. Eigne erfaringar og forskning viser til at helsepersonell meiner det er for få tilsette i forhold til pasientar. Pårørande klagar på at det er for mange tilsette å forhalde seg til, og at det er lite kontinuitet i heimesjukepleia. Sjukepleiar må ha forståing for pårørande si oppleving av omsorgsrolla. Ein må ha kunnskap om korleis ein møter pårørande, etablerer tillit og setje seg inn i deira behov. Ein må setje av tid til pårørande, legge til rette for kontinuitet og ta i bruk primærsjukepleiar.

Forskinga og litteraturen seier at samarbeidet med familien og det offentlege er lite utvikla. Pårørande blir sjeldan medrekna som ein samarbeidspartnar. Frå pårørande kjem det fram at ikkje alle veit om tilboda som finst, og mange har fått eit tilbod som ikkje er tilpassa behova deira. Sjukepleiar må saman med pårørande finne eit tilbod som er til hjelp. I oppgåva har me prøvd å få fram at avlastning er eit godt tiltak for pårørande som yter mykje omsorg. Tilrettelegging av korttidsopphald og opphald ved dagsenter, vil føre til at pårørande får den pausen dei sårt treng. I «Demensplan 2015 «Den gode dagen»» kjem det fram at ein skal ha meir fokus på pårørande sine behov og det eine satsingsfeltet er avlastning. Gjennom studien vår har me funne ut at som sjukepleiar er det viktig å ta til seg kva demensplanen seier, og utføre det i praksis.

Me påpeikar i oppgåva at det er ei utfordring i heimesjukepleia å sikre informasjon og rettleiing til pårørande. Pårørande må få informasjon, kunnskap og få svar på spørsmål dei har, slik at det blir lettare for dei å ha personen med demens heime lengst mogleg. Ved at pårørande får hjelp til å meistre situasjonen blir omsorgsrolla mindre stressande, krevjande og belastande og det kan førebyggje utvikling av depresjon og angst.

I studia våre har me konkludert med at sjukepleiar bør ha meir fokus på pårørande sine behov i heimesjukepleia og at omsorg for pårørande er medrekna som ei arbeidsoppgåve. Me meiner at somme sjukepleiarar har alt for lite fokus på kva pårørande treng og korleis ein som sjukepleiar kan hjelpe dei. I framtida må det i utdanninga av sjukepleiarar og anna helsepersonell, bli meir fokus på handtering av demensramma familiar.

## Kjeldeliste

- Aasgaard, L., Mogensen, T. M. & Grov, E. K. (2007). *Familiebasert omsorg på godt og vondt - Menn og kvinners beskrivelse av pleie - og omsorgssituasjonen for hjemmeboende personer med demens*. Henta fra [https://sykepleien.no/ikbViewer/page/sykepleien/forskning/forskningsartikler/vis?p\\_document\\_id=118332](https://sykepleien.no/ikbViewer/page/sykepleien/forskning/forskningsartikler/vis?p_document_id=118332)
- Berentsen, V. D. (2010). *Kognitiv svikt og demens*. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten* (s. 350- 382). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Brudal, L. H. (2014). *Empatisk kommunikasjon - Et verktøy for menneskemøter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dalland, O. (2014) *Metode og oppgaveskriving*. (5 utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dalsbø, T. K., Kirkehei, I., Dahm, K. T. (2014). *Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens - oppdatert systematisk litteratursøk*. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Henta fra <http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/tiltak-for-a-stotte-parorende-til-hjemmeboende-personer-med-demens-oppdatert-systematisk-litteratursok>
- Ekern, K. S. (2011). *Opplæringsperspektivet*. I M. Kirkevold & K. S. Ekern (Red.), *Familien i sykepleiefaget* (s. 193-198). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Engedal, K. og Haugen, P.K. (2009). *Lærebok - Demens - Fakta og utfordringer*. (5.utg). Tønsberg: Aldring og helse forlaget.
- Fjørtoft, A-K. (2012). *Hjemmesykepleie - ansvar, utfordringer og muligheter*. (2 utg). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Førland, T. E. (2013). *Drøft - lærebok i oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Demensplan 2015, "Den gode dagen"*. Oslo: Helse – og omsorgsdepartementet.
- Holst, G., Edberg, A- K. (2011). *Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years*. Henta fra <http://onlinelibrary.wiley.com/.../j.1471-6712.2010.0086.../full>

- Hummelvoll, J. K., da Silva, A. B. (2014). *Relevante etiske grunnbegreper, teorier og perspektiver i psykisk helsearbeid*. I J. K. Hummelvoll. *Helt - ikke stykkevis og delt: Psykiatrisk sykepleie og psykisk sykepleie* (s. 83-109). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Jakobsen, R. & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens - om å forstå, involvere og støtte*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Jakobsen, R. & Homelien, S. (2013). *Å forstå pårørende til personer med demens*. Henta fra [http://old.sykepleien.no/ikbViewer/Content/1148120/13Gs1\\_parerende\\_demens\\_1509.pdf](http://old.sykepleien.no/ikbViewer/Content/1148120/13Gs1_parerende_demens_1509.pdf)
- Kirkevold, M. (2010). *Individuell sykepleie - sentrale perspektiver*. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten* (s. 100-112). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kirkevold, M. (2010). *Samarbeid med pasient og pårørende*. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten* (s. 123-136). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kristoffersen, N. J. (2011). *Stress og mestring*. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E -A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3 - Pasientfenomener og livsutfordringer* (s. 133- 196). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Meld. St. 26 (2014-2015). (2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. Henta fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d30685b2829b41bf99edf3e3a7e95d97/no/pdfs/stm201420150026000dddpdfs.pdf>
- Midtbø, T. (2010). *Å vere pårørende til ein person med demens som bur heime - opplevingar og erfaringar i møte med hjelpetenestene*. HSF rapport nr 6-2010. Førde: Høgskulen i Sogn og Fjordane.
- Nilsen, L. (2006). *Demenssykdommer - Et systematisk litteraturoversikt*. Tønsberg: BK Grafisk AS.
- Norsk sykepleieforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: ICNs etiske regler*. Oslo: NSF. Henta fra [https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf)
- Olsson, H., Sörensen, S. (2013). *Forskningsprosessen - Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Røkenes, O. H., Hanssen, P-H. (2012). *Bære eller breste - kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. (3.utg). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Thorsen, A. (2011). *Den gamle, familien og sykepleieren*. I M. Kirkevold & K. S. Ekern (Red.), *Familien i sykepleiefaget* (s. 170 - 187). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Zwaanswijk, M., Peeters, J. M., van Beek, A. P., Meerveld, J. H & Francke, A. L. (2013). *Informal caregivers of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: a questionnaire survey*. Henta fra <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23346266>

Øyen, K. R., Corneliussen, H. G., Sunde, O. S., Mittenmeier, E., Strand, G. L., Solheim, M & Ytrehus, S. (2015). *Hvordan har hjemmetjenestene i Sogn og Fjordane tilpasset seg samhandlingsreformen?*. Henta fra <http://brage.bibsys.no/xmlui/handle/11250/278618>

## Vedlegg 1 - Søkeprosess etter forskning

Søkedato	Database/ nettsider	Søkeord	Antall treff	Kva gjorde me med treffa	Resultat
08.04.15	Svemed +	"dementia" and "relatives"	97 treff	Såg på oversiktene på treffa, las gjennom relevante forskingsartiklar.	1 forskingsartikkel
08.04.15	Academic Search Pmier	Dementia	64995	Me la inn kombinasjon i søkefeltet med søkeorda "informal caregivers" og "living home" og haka av for full text.	Fekk 10 treff og valte 1 forskingsartikkel som var relevant for oppgåva.
08.04.15	Sykepleien.no	"Forstå pårørende og demens"		Las gjennom treffa.	1 forskingsartikkel
15.04.15	Aldringoghelse.no	"Familiebasert omsorg"		Las gjennom treffa.	1 forskingsartikkel
15.04.15	Kunnskapssenteret.no	"Demens" og "pårørende"	448 treff	Me avanserte søket vårt med "pårørende og hjemmeboende personer med demens"	Fekk 29 treff og valte 1 forskingsartikkel som var relevant for oppgåva.