

BACHELOROPPGÅVE

Sjukdommens skjulte offer

The hidden victims of dementia

Kandidatnummer: 405 og 410

Bachelorutdanning i sjukepleie

Fakultet for helse- og sosialvitskap/ Institutt for helse-
og omsorgsvitskap / Sjukepleie Førde

Innleveringsdato 07/06-2022

Samandrag

Tittel: Sjukdommens skjulte offer

Bakgrunn: Demens er ein sjukdom som kan påverke pårørande i like stor grad som personen med demens. Utifrå eigne erfaringar har vi sett kor belastande omsorgsrolla kan vere for pårørande. På bakgrunn av dette har vi valt å skrive om dette tema då det er veldig aktuelt i dag, og vil bli meir aktuelt og viktig i åra som kjem.

Problemstilling: Korleis ta vare på pårørande til heimebuande personar med demens?

Metode: Dette er ein litteraturstudie med totalt sju forskingsartiklar som består av to tverrsnittstudie, fire kvalitative studie og éin integrativ studie.

Funn: Studien viser til pårørande sitt behov for informasjon, rettleiing og betre samarbeid for å vere meir førebudd i møtet med demenssjukdommen. Pårørande til personar med demens opplev i større grad omsorgsbyrde samanlikna med andre pårørande. Avlasting har vist seg å vere til nytte då dette bidreg til å redusere omsorgsbyrda pårørande opplev.

Konklusjon: For å ta vare på pårørande er det avgjerande at dei har eit godt samarbeid med heimesjukepleia. Vidare er det viktig at pårørande får informasjon om alt frå sjukdommen til kven dei kan kontakte, då dette har vist seg å bidra til at dei følar seg betre førebudd i møte med utfordringar som kan oppstå. Dei treng også informasjon og tilbod om tilgjengelege støtte- og avlastingsteneste får å redusere omsorgsbyrda og vidare ta vare på seg sjølv.

Nøkkelord: Pårørande, demens, heimebuande, heimesjukepleie, sjukepleiar

Abstract

Title: The hidden victims of dementia

Background: Dementia is a disease that can affect relatives to the same extent as someone with dementia. Based on our own experiences, we have seen the burden relatives experience with the caring role. Based on this, we have chosen to write about this topic as it is very relevant today and will be more relevant and important in the years to come.

Research question: How to take care of relatives of home-dwelling people with dementia?

Method: This is a literature study with a total of seven research articles consisting of two cross-sectional studies, four qualitative studies and one integrative study.

Findings: The studies find that the relatives need information, guidance and better cooperation in order to be more prepared for the disease. Relatives of people with dementia experience a greater burden of care compared to other relatives. Respite care has been shown to be beneficial as this helps to reduce the care burden experienced by relatives.

Conclusion: When caring for relatives, it is crucial to have a good cooperation with the home nurses. It is important that they receive information about who they can contact and how the disease can develop to be better prepared when they face challenges. The relatives must also receive information about respite care, to reduce the burden of care and be able to take care of themselves.

Key words: Relatives, dementia, home-dwelling, home nursing, nurse

Innhaldsliste

1. Innleiing	4
1.1. Bakgrunn for val av tema	4
1.2. Problemstilling og avgrensing	5
1.3. Omgrepssavklaring	5
2. Teori.....	6
2.1. Demens	6
2.2. Pårørande til personar med demens	7
2.3. Kommunal helseteneste.....	8
2.4. Offentleg utvikla retningslinjer.....	8
2.5. Sjukepleiefagleg teori.....	9
2.5.1. <i>Kommunikasjon og relasjon</i>	9
2.5.2. <i>Joyce Travelbee</i>	10
2.5.3. <i>Kari Martinsen</i>	10
3. Metode.....	11
3.1. Litteraturstudie.....	11
3.2. Systematisk litteratursøk.....	11
3.3. Inklusjons- og eksklusjonskriteria	12
3.4. Søke- og utvalsprosess.....	12
3.5. Kjeldekritikk	13
3.5.1. <i>Styrkjer og svakheiter ved oppgåva</i>	14
4. Funn frå forskingsartiklane	15
4.1. Behovet for auka informasjon	15
4.2. Samarbeidet mellom heimesjukepleia og pårørande	15
4.3. Pårørande si oppleving av omsorgsbyrde	16
4.4. Behov for støtte og avlasting	17

5. Drøfting	18
5.1. Informasjon til pårørande	18
5.2. Samhandling mellom helsepersonell og pårørande	19
5.3. Lette av pårørande si omsorgsbyrde	21
6. Konklusjon.....	25
6.1. Implikasjoner for praksisutøving	25
Litteraturliste.....	27
Vedlegg	
Vedlegg 1: PICO-skjema med søkjeord	
Vedlegg 2: Søkjehistorikk.....	
Vedlegg 3: Litteraturmatrise	

1. Innleiing

Demens er ei fellesnemning for sjukdommar som rammar ulike funksjonar i hjernen og som vil påverke den kognitive funksjonen samt evna til å fungere i daglege aktivitetar (Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 411-412). I dag er det omlag 101 000 personar med demenssjukdom i Noreg, der kring halvparten bur heime. Ifølgje ein rapport frå Folkehelseinstituttet er det forventa ei dobling innan år 2050 ettersom talet eldre vil auke (Strand et al., 2021). Det er antatt at det i dag er over 400 000 menneske som er nære pårørande av personar med demens (Nasjonalforeningen, 2022), noko som truleg vil auke jamt med talet eldre. Pårørande er ein viktig ressurs for at personen med demens kan bu heime, noko fleirtalet av dei ynskjer å fortsette med (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 8).

Å vere pårørande til ein heimebuande person med demens kan vere gjevande og meiningsfylt, men det kan også vere krevjande då personen med demens treng tilsyn heile eller store delar av døgnet (Helsedirektoratet, 2020, s. 77). Dette gjer at mange pårørande følar seg ansvarlege og bundne til personen med demens, noko som kan føre til at pårørande opplev omsorgsrolla som ei stor belasting (Fjørtoft, 2016, s. 110). Som sjukepleiar møter ein brukaren og pårørande i heimen, som gjer at ein er i ein god posisjon til å utvikle ein god relasjon. Dette vil vidare bidra til å skape god kommunikasjon og tillit, som er viktig for at pårørande skal få den støtta og hjelpa dei har behov for gjennom demensforløpet (Gonzalez, 2020a, s. 59-60).

1.1. Bakgrunn for val av tema

Vi har valt å skrive om pårørande til personar med demenssjukdom då dette er eit tema som er veldig aktuelt i dag, og som blir meir aktuelt og viktig i åra som kjem. Demens er kanskje den sjukdommen som rammar både personen med demens og pårørande i like stor grad, og pårørande blir av den grunn ofte omtalt som *sjukdommens skjulte offer* (Fjørtoft, 2016, s. 110). Utifrå eigne erfaringar med personar med demens og pårørande, har vi sett kor belastande omsorgsrolla kan vere for pårørande og behovet dei har for auka informasjon og støtte. Ved å fordjupe oss i dette emnet håpar vi å få auka kunnskap, og kunne ta vare på pårørande til heimebuande personar med demens på best mogeleg vis.

1.2. Problemstilling og avgrensing

Vi ynskjer å belyse tema med følgjande problemstilling: Korleis ta vare på pårørande til heimebuande personar med demens?

Det finst fleire ulike former for demens, men pårørande vil uavhengig av kva demenssjukdom som ligg til grunn vere ein sterk ressursperson (Fjørtoft, 2016, s. 111). Vi har valt å rette fokuset i oppgåva mot pårørande og korleis ta vare på dei, og i denne konteksten er pårørande avgrensa til familiemedlem der alle kjønn med alder over 18 år er inkludert. Vi fokuserer på heimebuande personar med demens då det ifølgje Helse- og omsorgsdepartementet (2020, s. 5) er forventa ei auke av talet personar med demens. Dette vil påverke dei kommunale helse- og omsorgstenestene med tanke på blant anna kapasitet og samspel med pårørande samt etterspørserna etter tenestene (Helsedirektoratet, 2020, s. 4).

1.3. Omgrepssavklaring

Personen med demens vil i denne samanheng bli omtalt som brukaren, då dette omgrepet er mest nytta i dagens heimesjukepleie. Brukaromgrepet har fokus på sjølvbestemming og at personen skal bidra aktivt i vala om eigen livssituasjon (Fjørtoft, 2016, s. 13). Omsorg er ifølgje Martinsen (2003, s. 71 & 73) eit forhold mellom minst to menneske som er basert på eit likeverdig gje- og ta-forhold. Formell omsorg er omsorg som blir gjeven av personar frå det offentlege hjelpeapparatet, og blir i denne samanhengen gjeven av heimesjukepleia. Heimesjukepleie er eit tilbod om helsehjelp når blant anna sjukdom og alderdom gjer at vedkomande treng hjelp i eigen heim. Uformell omsorg blir gjeven av personar som har ein personleg relasjon til omsorgsmottakaren, og blir i denne samanhengen gjeven av pårørande (Fjørtoft, 2016, s. 17 & 104). Pårørande er ifølgje pasient- og brukarrettigheitslova (§ 1-3) definert som den personen som brukaren oppgjeve som pårørande.

2. Teori

For å få ei betre forståing over tema er det naudsynt å gje greie for relevant teori knytt til problemstillinga. Av den grunn vil vi sjå nærmere på teori om demens, pårørande og kommunal helseteneste samt offentlege utvikla retningslinjer og sjukepleiefagleg teori. Seinare i oppgåva vil teorien vere grunnlag for drøftinga saman med funn frå utvalt forsking.

2.1. Demens

Demens er ein fellesnemnar for sjukdommar som rammar ulike funksjonar i hjernen og som vil påverke den kognitive funksjonen, evna til å fungere i daglege aktivitetar og den sosiale åferda. Det er ein progredierande sjukdom som kan utvikle seg anten raskt og intenst eller over fleire år, avhengig av typen demenssjukdom som ligg til grunn. Demens kan bli delt inn i tre ulike grader: *mild* som påverkar daglege aktivitetar, *moderat* der personen ikkje klarar seg utan hjelp og *alvorleg* der det er naudsynt med kontinuerleg overvaking og pleie (Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 411-412). Over halvparten av dei med demenssjukdom bur heime og treng eit omsorgstilbod som er tilpassa den enkelte sin livssituasjon og funksjonsnivå. Då hjelpebehovet vil auke etter kvart som sjukdommen utviklar seg, er det viktig å vurdere hjelpebehovet jamleg slik at ein kan auke opp hjelpa ved behov. Mange heimebuande med demens har tilsyn av familie og vener, anten dei bur saman med nokon eller åleine. Pårørande og nettverket til personen med demens er avgjerande for kor lenge personen med demens kan bu heime (Fjørtoft, 2016, s. 70-74).

Det er viktig å utrei personar når det er mistanke om demens, slik at ein kan gje hensiktsmessig behandling og omsorg. Ved fastsett diagnose kan personen med demens og deira pårørande planlegg og setje i verk naudsynte tiltak (Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 418). ICD-10 (Diseases and Related Health Problems) er eit internasjonalt system som er utarbeidd av Verdas helseorganisasjon, og blir nytta som offisiell klassifikasjon av sjukdommar. Utifrå ICD-10 kan ein gradere demens i seks ulike grader der ein mellom anna må ha svekka hugs, minst ein annan kognitiv funksjon må vere redusert, samt ha endra åferd i minimum seks månader (Helsedirektoratet, 2020, s. 3; Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 410-411). Det er ulikt

korleis ein taklar å få påvist demensdiagnosen, men det er viktig å leggje til rette for at personen kan ha ein god dag og fokusere på det som skjer i augeblikket (Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 419-420).

2.2. Pårørande til personar med demens

Når ein blir pårørande til ein person med demens blir livssituasjonen og rollene i familien endra. Det er viktig å ta vare på pårørande til personar med demens slik at dei kan vere ein ressurs, samt kan ta vare på sitt eige liv og helse. Dei opplev større byrde enn andre pårørande til personar med annan alvorleg, langvarig sjukdom og funksjonssvikt, som skuld og kjensla av å ikkje strekkje til. I tillegg til dette har dei også ein auka risiko for å utvikle depresjon samt få redusert livskvalitet (Fermann & Næss, 2014, s. 244-245). Pårørandealliansen si undersøking viser at 63 prosent av pårørande opplev dårlegare helse etter dei gjekk inn i pårøranderolla. Tala i undersøkinga viser at mange følar dei er på vakt heile tida og at over halvparten er stressa over den store omsorgsbelastinga (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 28). For at belastinga ikkje skal vere for stor for pårørande, vil samarbeidet mellom pårørande og heimesjukepleia vere viktig (Fjørtoft, 2016, s. 73-74).

Det kan vere vanskeleg for pårørande å vite korleis ein skal tilnærma seg personen med demens (Helsedirektoratet, 2020, s. 77). Mange pårørande opplev at det er krevjande å forstå og finne fram i regelverket som gjev rettigheter og plikter for både personen med demens, samt dei sjølv som pårørande. Dei opplev også at informasjonen om tenester og hjelpesystemet er mangelfylt og at pårørande sjølv må koordinere hjelpa som blir gjeven (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 28).

Kvinner og menn stiller seg ofte ulikt til å vere pårørande. Kvinner er utsett for implisitt eller eksplisitt forventingspress om å ta på seg omsorgsoppgåver i større grad enn menn. Kvinner tek lettare på seg ansvar for omsorgsoppgåver som husstell og direkte pleieoppgåver, medan menn kjenner seg meir komfortable med å ta på seg omsorgsoppgåver som hagearbeid, innkjøp og andre praktiske oppgåver, betaling av rekningar og liknande. Det er ofte eitt familiemedlem som tek hovudansvaret for omsorga, anten ved å yte den sjølv eller ved å delegere ut til andre som yter omsorg (Kirkevold, 2014b, s. 146).

2.3. Kommunal helseteneste

Det er kommunen sitt ansvar å sørge for at personar som oppheld seg i kommunen, blir tilbydd naudsynleg helse- og omsorgsteneste (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-1.). Personar som bur heime skal med dette få tilbod om helsehjelp i ei kortare eller lengre periode dersom blant anna svekka helse og alderdom gjer det vanskeleg for vedkomande å klare seg sjølv (Fjørtoft, 2016, s. 17). Kommunen skal i tillegg til dette tilby andre helse- og omsorgstenester som praktisk bistand og støttekontakt, samt dagaktivitetar til heimebuande personar med demens (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-2.).

Ifølgje dei nasjonal faglege retningslinjene for demens er det anbefalt at kommunar har eit tverrfagleg team med kompetanse om demens som ein del av tilbodet til brukaren og deira pårørande. Desse teama blir ofte omtalt som demensteam, og har som mål å leggje til rette for at personar med demens kan få bu i eigen bustad så lenge det er forsvarleg og ønskeleg (Helsedirektoratet, 2020, s. 17). Ifølgje helse- og omsorgstenestelova (2011, § 3-6) har kommunen ansvar for pårørande og skal tilby blant anna avlastingstiltak i og utanfor heimen og omsorgsstønad. Pårørande skal få tilrettelagt informasjon og oppfølging samt opplæring og rettleiing. Det er vidare anbefalt at personar med demens får tildelt ein fast koordinator eller kontaktperson med kompetanse om demens (Helsedirektoratet, 2020, s. 17 & 77).

Personar med demens vil ha behov for langvarig helse- og omsorgsteneste, og kommunen skal av den grunn utarbeide ein individuell plan (IP) føresett at vedkomande ynskjer det (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 7-1), og det skal bli utforma i samarbeid med brukaren. Dette på bakgrunn av at brukaren har rett til å medverke ved val av tenesteformar og undersøkings- og behandlingsmetodar i gjennomføring av helse- og omsorgstenester (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1).

2.4. Offentleg utvikla retningslinjer

Demensplanen 2025 er den tredje nasjonale demensplanen som er utgjeven og utforma av Helse- og omsorgsdepartementet. Målet for planen er å forbetre

tenestetilbodet til personar med demens og pårørande, og danne eit meir demensvennleg samfunn som bidreg til forståing og inkludering (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 7-8). Nasjonale faglege retningslinjer om demens var utforma av Helsedirektoratet i 2017. Dei skal sikre at det er god kvalitet på tenestene, at ein prioriterer riktig og får eit heilheitleg pasientløp, samt å løyse samhandlingutfordringar og hindre uynskt variasjon i tenestene (Helsedirektoratet, 2020, s. 174).

2.5. Sjukepleiefagleg teori

Dei yrkesetiske retningslinjene for sjukepleiarar viser at grunnlaget for all sjukepleie skal vere respekten for kvart enkelt menneske sitt liv og verdigheit. Sjukepleia skal byggje på medkjensle, omsorg og respekt for menneskerettane. Som sjukepleiar skal ein blant anna ta vare på brukaren si verdigheit, yte omsorgsfull hjelp og lindre lidning. Det er også viktig å syne respekt og omtanke ovanfor pårørande, i tillegg til å inkludere dei i avgjersler og samarbeid. Vidare skal ein sørge for at pårørande får den informasjonen dei har rett på, samt at opplysingane deira blir behandla med fortrulegheit (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

2.5.1. Kommunikasjon og relasjon

Når ein arbeidar i heimesjukepleia samhandlar ein med mange ulike menneske, og kommunikasjon er difor eit viktig reiskap. I møte med brukarar og pårørande har sjukepleiar eit ansvar for å leggje til rette for god kommunikasjon då dette bidreg til å skape eit godt møte og ein god relasjon. Til tross for at ein kan møte brukarar som er i ein helsesituasjon som gjer det vanskeleg å kommunisere, har alle menneske ei grunnleggjande evne til å kommunisere og nyttar denne heile tida. Dette kan vere med hjelp av ord eller gjennom kroppsspråket og haldningane våra (Fjørtoft, 2016, s. 179-180; Gonzalez, 2020b, s. 49). Gjennom kommunikasjon kan ein uttrykke at ein er påliteleg, truverdig, til stades og har eit ynskje om å hjelpe. Dette bidreg til å skape tillit, noko som er nøkkelen til ein terapeutisk relasjon. Ein terapeutisk relasjon er kjenneteikna ved interaksjon mellom to personar, der begge tilfører ein dimensjon som er helande, vekstfremjande og sjukdomsførebyggjande. Relasjonen mellom brukar og sjukepleiar utviklar seg i fleire stadium fram til eit menneske-til-menneske-

forhold (Gonzalez, 2020a, s. 59-60; Gonzalez, 2020b, s. 49).

2.5.2. Joyce Travelbee

Sjukepleiteoretikaren Joyce Travelbee viser til at det først er når sjukepleiaren møter og forstår brukaren som eit unikt og erfarande menneske at dei kan danne ein relasjon, eller eit menneske-til-menneske-forhold (Gonzalez, 2020a, s. 57). Ho understrekar at både fysisk, psykisk og åndeleg liding er viktige ansvarsområde i sjukepleie. Vidare framhevar ho at allmennmenneskelege erfaringar med sjukdom og liding også skal vektleggast i sjukepleie. Dette inneberer at sjukepleiaren må ha eit innanfrå perspektiv i møtet med menneske som erfarer sjukdom og liding, og deretter tilpassa sjukepleia til kvart enkelt menneske med sine unike erfaringar. Nokre av dei grunnleggande sjukepleiefaglege tilnærningsmåtane i arbeid med eksistensielle tema er kommunikasjon og relasjonsskapande arbeid (Gonzalez, 2020b, s. 49).

2.5.3. Kari Martinsen

Kari Martinsen er blant dei nordiske sjukepleiteoretikarane som har bidrøge til teoriutviklinga i sjukepleievitskapen (Kirkevold, 2020). Ho definerer omsorg som det mest naturlege og fundamentale ved menneska sin eksistens. Det er eit forhold mellom minst to personar som inneberer ei form for gjensidigkeit. Med andre ord omhandlar omsorg relasjonen mellom menneske; korleis vi forheld oss til kvarandre og korleis vi viser omtanke for kvarandre i daglelivet. Noko som er sentralt i omsorga er forståinga av den andre sin situasjon. Når omsorga ikkje lenger baserer seg på eit likeverdig gje-og-ta-forhold, snakkar ein om *omsorg for andre*. Dette er sentralt i omsorgsarbeidet, då det inneberer å gje omsorg til hjelpetrengande menneske, der omsorgsarbeidet blir bestemt utifrå den hjelpetrengande sin situasjon (Martinsen, 2003, s. 69-76).

3. Metode

3.1. Litteraturstudie

For å løyse oppgåva har vi valt å gjennomføre ein litteraturstudie. Dette er ein metode som systematiserer kunnskap frå skriftelege kjelder. Formålet er å gje lesaren ei oppdatert og god forståing av kunnskapen på det valte området som problemstillinga etterspør, samt beskrive korleis vi har kome fram til denne kunnskapen. For å finne relevant litteratur og forsking nyttar ein i hovudsak sok i databasar, men ein kan også nytte manuell sokking (Thidemann, 2019, s. 77-78 & 81).

Eit manuelt sok føregår ved å orientere seg i litteratur og forsking, og studere kjeldene som er brukt (Thidemann, 2019, s. 81). Denne måten å finne fram til relevante kjelder blir også omtalt som snøballmetoden. Vi har til dømes sett gjennom pensumlitteraturen frå studiet og funne nyttig litteratur som demensplanen 2025, nasjonal faglege retningslinjer for demens, samt lovverket og anna offentleg publikasjon som dei yrkesetiske retningslinjer for sjukepleiarar. Vidare har vi også funne fram til boka *Omsorg, sykepleie og medisin* av Kari Martinsen (2003) samt artikkelen *Continuity of home-based care for persons with dementia from formal and family caregivers' perspective* av Larsen, Normann og Hamran (2016).

3.2. Systematisk litteratursøk

For å søkje i databasar må ein gjere eit systematisk litteratursøk som ifølgje Thidemann (2019, s. 82) er planlagt, grunngjeve, dokumentert og mogleg å etterprøve. Eit systematisk litteratursøk består av seks trinn, men det er ein iterativ prosess som betyr at ein bevegar seg fram og tilbake mellom dei ulike trinna. Første trinn går ut på å operasjonalisere problemstillinga slik at den blir presis og søkbar ettersom problemstillinga for oppgåva er retningsgjevande for søket. Vi har difor valt å nytte rammeverket PICO då dette er eit verktøy som bidreg med å fokusere og presisere på problemstillinga, klargjere kva som skal bli inkludert og ekskludert samt identifisere søkerord og organisere og kople desse saman til ein søkerestrategi. PICO blir utarbeida i trinn ein, men blir også nytta i trinn tre og fire (Thidemann, 2019, s. 82).

PICO omhandlar *patient*, *intervention*, *comparison* og *outcome*, og kan på norsk bli omsett til *kven*, *kva*, *alternativ* og *resultat*. Dette kan gjøre det enklare å forstå *kven* brukargruppa handlar om, *kva* det er med desse vi er interessert i eller *kva* tiltak vi ynskjer å setje i verk, eit *alternativ* tiltak vi ynskjer å samanlikne og *kva resultat* vi er interessert i (Helsebiblioteket, 2016; Thidemann, 2019, s. 82-83). Brukargruppa vi var interessert i var pårørande til personar med demens som bur heime. Det vi ynskte å finne ut om var korleis dei opplevde å vere pårørande til ein person med demens; om dei opplevde omsorgsbyrde. Resultatet vi var interessert i var korleis vi som sjukepleiarar kunne bidra til å ta vare på pårørande på best mogleg måte. *Comparison/alternativ* var uaktuelt i høve problemstillinga vår, og vi har difor valt å utelukke dette elementet.

3.3. Inklusjons- og eksklusjonskriteria

Vidare i trinn ein er det viktig å sikre at vi nyttar oss av relevant forsking. Dette gjer vi ved å avgrense litteratursøket ved hjelp av inklusjons- og eksklusjonskriteria, då dette bidreg til å tydeleggjere og avgrense mengda med litteratur og vidare gjere søker meir hensiktsmessig i høve det vi ynskja av kunnskap (Thidemann, 2019, s. 83).

For at forskingsartiklane skulle bli inkludert i oppgåva var det eit kriterium at dei omhandla heimebuande personar med demenssjukdom og deira pårørande. Det var viktig at pårørande var over 18 år for at artikkelen skulle bli inkludert. Vidare inkluderte vi artiklar som omhandla støtte og ivaretaking av pårørande samt hadde fokus på omsorgsbyrda dei opplevde. Artiklar som var skrivne på eit anna språk enn norsk, engelsk, svensk eller dansk blei ekskludert. For å sikre at vi nyttar nyare forsking om tema var det eit kriterium at forskingsartiklane var publisert frå 2014 til 2022.

3.4. Søke- og utvalsprosess

Trinn to i eit systematiske litteratursøk omhandlar å velje databasar for å finne fram til forsking (Thidemann, 2019, s. 84). Vi har nytta tre databasar som ligg på Høgskulen på Vestlandet sine sider: Academic Search Elite, Cinahl og Medline.

Desse databasane er relevante i forhold til problemstillinga vår, då dei har forsking om sjukepleiefaget og brukar erfaringar samt litteratur innan medisin. Ved hjelp av EBSCOhost, ein intuitiv nettbasert forskingsplattform, kunne vi gjennomføre søket i alle tre databasane samtidig.

PICO blir som nemnt nytta i trinn tre og fire då det bidreg til å identifisere søkjeord samt organisere og kople desse saman til ein søkjestategi når ein skal gjennomføre søket (Thidemann, 2019, s. 82 & 85-87). For å finne gode søkjeord tok vi utgangspunkt i problemstillinga vår og kom fram til desse søkjeorda: *demens*, *pårørande* og *heimesjukepleie*. Vi bestemte oss for å nytte engelske søkjeord då fleire artiklar blir publisert på engelsk, og har på bakgrunn av dette omsett orda ved hjelp av MeSH. Vi enda då med å nytte desse søkjeorda: *dementia*, *relatives*, *family caregivers*, *home care*, *home nurse*, *home nursing*, *at home*, *home-dwelling* og *care of relatives*. For å organisere og sette søkjeorda saman til ein søkjestategi har vi nytta AND og OR mellom dei ulike søkjeorda. Dette er nærmare vist i vedlegg 1.

Trinn fem omhandlar å evaluere søket etter gjennomført søk for å sjå om treffa er relevante i forhold til problemstillinga. Då det var nokon irrelevante treff måtte vi tilbake til førre trinn for å justere søkjeord. Siste trinn omhandlar å dokumentere søkjehistorikken (Thidemann, 2019, s. 88-89), og er nærmare vist i vedlegg 2.

Etter gjennomført søk las vi først overskrifter og samandrag for å ta stilling til kva artiklar som var relevante. Dette gjorde vi kvar for oss. Vidare vurderte vi blant anna kva år artiklane blei utgjeve, om informasjonen var av nyare dato og kva tidsskrift artikkelen var publisert i. Artiklane som var relevante og interessante las vi deretter grundig gjennom og diskuterte i fellesskap (Thidemann, 2019, s. 90-91). Litteraturmatrisa (vedlegg 3, s. 1-5) viser detaljert oversikt over dei utvalde forskingsartiklane.

3.5. Kjeldekritikk

Kjeldekritikk har to ulike sider. Den første sida omhandlar kjeldesøking, det vil sei å finne den litteraturen som belyser problemstillinga vår på best mogleg vis, medan den andre sida omhandlar drøfting av litteraturen vi har valt til oppgåva vår. For å

gjere oppgåva fagleg truverdig er det viktig å grunngje og beskrive kjeldegrunnlaget godt. Det første steget i kjeldekritikk er å fastslå om opphavet til kjelda er gyldig og truverdig (Dalland, 2020, s. 143).

Vi har som nemnt nytta databasar gjennom Høgskulen på Vestlandet sine sider for å finne forskingsartiklar, og har vidare funne mesteparten av litteraturen ved hjelp av pensumet knytt til sjukepleiestudiet. På grunnlag av dette vurderer vi kjeldene som gyldige og truverdige. Vi har i hovudsak nytta dei nyaste utgåvene av pensumbøkene, med unntak av ei bok då vi ikkje fekk tak i den som var utgjeven i 2020. Dette gjeld boka *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* som er skiven av Marit Kirkevold, Kari Brodkorb og Anette Hylen Ranhoff (Red.). Til tross for at vi har nytta boka som blei utgjeven i 2014, vurderer vi den som gyldig då det er denne boka vi har haldt oss til gjennom studieløpet. Ei anna bok vi har nytta, men som ikkje er pensum, er boka til Martinsen (2003). Vi vurderer den som truverdig då ho er ein kjent nordisk sjukepleiteoretikar, og forlaget som gav ut boka er meint for høgare utdanning. Av anna litteratur som er nytta, vurderer vi også det som truverdige då dei er utarbeida av blant anna helse- og omsorgsdepartementet, som er ein del av regjeringa, samt Helsedirektoratet, som arbeidar for å styrke befolkninga si helse og utvikle gode helsetenester.

3.5.1. Styrkjer og svakheiter ved oppgåva

Litteraturstudien vår ber preg av både styrkjer og svakheiter. Ei styrke ved oppgåva er at vi har hatt fokus på å nytte litteratur og forsking som ikkje er eldre enn 10 år. Dette er tilrådd av skulen, men det sikrar også at innhaldet i studien er oppdatert og dagsaktuelt. Ei anna styrke er at vi las gjennom dei ulike artiklane kvar for oss, og deretter diskuterte funna i fellesskap. Ei svakheit ved oppgåva er at vi kun har nytta tre databasar for å finne forsking. Dette kan ha gjort at vi har gått glipp av andre relevante artiklar. Ei anna svakheit er at vi også kan ha oversett relevante artiklar då vi valde å ikkje lese heile artikkelen dersom det ikkje kom klart fram i overskrifta og samandraget om artikkelen oppfylte kriteria.

4. Funn frå forskingsartiklane

Vi har nytta sju forskingsartiklar som omhandlar pårørande sine opplevingar og behov knytt til det å vere pårørande til ein person med demens. For å gje ei oversikteleg framvising av fellestrekka og særtrekka frå artiklane, har vi valt å dele funna inn i fire kategoriar: behovet for auka informasjon, samarbeid mellom heimesjukepleia og pårørande, pårørande si oppleving av omsorgsbyrde og behov for støtte og avlasting.

4.1. Behovet for auka informasjon

Ifølgje studien til Bressan et al. (2021) og Larsen et al. (2016) blei det rapportert at pårørande følar seg uførebudd til å gå inn i rolla som omsorgsytar ovanfor personen med demens. Dei viser til at fleire pårørande opplev å stå igjen med mange spørsmål, og at dei treng kunnskap og informasjon om demensdiagnosen og progresjonen av sjukdommen og symptoma. Det er behov for rettleiing for korleis dei skal handtere nedgangen av den kognitive svikta i dei daglege rutinane.

I Nordtug et al. (2021) kjem det også fram at pårørande har behov for auka informasjon, i tillegg til at dei har behov for å dele erfaringar og diskutere omsorgsutfordringane dei møte på saman med fagpersonar og likesinna. Ifølgje studien til Tretteteig et al. (2018) har pårørande også behov for informasjon om kor dei kan finne dagsenter og andre ulike omsorgstenester.

4.2. Samarbeidet mellom heimesjukepleia og pårørande

I studien til Larsen et al. (2016) var hensikta å finne ut korleis formelle omsorgspersonar og pårørande opplev samarbeidet i heimebasert omsorg for personar med demens og kva erfaringar pårørande har knytt til individuell plan (IP). Det kjem fram i studien at pårørande har behov for betre samarbeid, spesielt når brukaren er kognitivt svekka og ute av stand til å ta viktige avgjersle på eigenhand. Pårørande opplev IP som noko positivt og som kan bidra til å styrke samarbeidet, medan dei formelle omsorgspersonane opplev det som unaudsynleg meirarbeid.

I studien til Krutter et al. (2019) kjem det fram at pårørande opplev at kommunikasjonen med heimesjukepleia er god. Dei opplev at heimesjukepleia er godt tilgjengelege, og anerkjenna omsorgsrolla deira samt såg på trivselen deira. Bressan et al. (2021) viser at kvaliteten på pleia og omsorga som personen med demens mottek, er avhengig av ein god relasjon mellom utøvar og personen med demens. Dette påverkar vidare velværa og kvaliteten på livet til pårørande.

I Nordtug et al. (2021) si studie uttrykkar pårørande at dei treng større mogelegheiter til å diskutere omsorgsutfordringane sine med fagpersonar. Uformelle omsorgspersonar oppfattar kjenslene til brukaren i større grad enn helsepersonell, og eit godt samarbeid vil vere nyttig for helsepersonell, brukar og pårørande. Tretteteig et al. (2016) sitt mål med studien var å utvide forståinga av pårørande, samt undersøkje i kor stor grad dagsenter kan vere ei støtte for pårørande. Studien fokuserer på dagsenter som bør møte pårørande sitt behov og hjelpe til med ansvaret for brukaren.

4.3. Pårørande si oppleving av omsorgsbyrde

I studien til Oliveira et al. (2019) kjem det fram at fleirtalet av pårørande opplev at omsorgsrolla har ein negativ effekt på helsa og livet deira. Omsorgsbehovet som personen med demens har gjer det vanskeleg for pårørande å ta vare på eiga helse, spesielt på ein helsefremjande måte.

Abreu et al. (2018) viser i sin studie at pårørande til personar med demens opplev større grad av psykologisk stress samanlikna med befolkninga generelt, samt at dei også har auka risiko for å utvikle angst, depresjon og andre helseproblem. Det kjem vidare fram i studien at skrøpelegdomen til personen med demens er assosiert med auka nivå av depresjon blant pårørande. I studien til Krutter et al. (2019) kjem det fram at psykologisk belasting er den største byrda blant pårørande, etterfølgt av sosial belasting. Til tross for dette blir det vidare i studien rapportert av pårørande at det er fleire positive sider ved å yte omsorg til personen med demens; dei opplev det som meiningsfylt og følar familielasjonen blir sterkare.

4.4. Behov for støtte og avlasting

I studien til Bressan et al. (2021) kjem det fram at pårørande treng støtte til å akseptere at ein av deira nærmaste har blitt diagnostisert med demens. Pårørande rapporterer at dei har behov for hjelp til å godta og nytte avlastingstilbod utan å føle på dårleg samvit, samt at dei har behov for fleire avlastingstilbod og forbetring av eksisterande fasilitetar, då dei følar seg isolert og åleine fordi dei må passe på personen med demens heile tida. Det kjem også fram i Krutter et al. (2019) sin studie at pårørande følar seg sosialt tilbaketrekt grunna personen med demens, og at dei av den grunn ynskje moglegheita til spontan avlasting. Ifølgje studien til Oliveira et al. (2019) er avlasting heilt essensielt for pårørande då dette bidreg til at dei får meir tid til å kunne ta vare på seg sjølv og eiga helse.

Dagsenter er ei form for avlasting, og dette har ifølgje Tretteteig et al. (2016) vist seg å vere ein lovande måte å redusere omsorgsbyrda til pårørande. Ved bruk av dagsenter opplev pårørande mindre stress relatert til bekymring, som vidare bidreg til at dei taklar omsorgsrolla betre og dermed får auka velvære. Det kjem vidare fram at dei ynskja meir fleksible opningstider. I Nordtug et al. (2021) sin studie fortel pårørande at dagsenter er eit godt tilbod då personen med demens uttrykke meir glede når dei er saman med andre personar med demens .

5. Drøfting

Hensikta med litteraturstudien er å undersøkje korleis ein som sjukepleiar kan ta vare på pårørande til heimebuande personar med demens. Funna i forskinga vil bli drøfta i lys av valt teori og eigne erfaringar. Vi vil drøfte rundt informasjon, samarbeid, omsorgsbyrde og avlasting.

5.1. Informasjon til pårørande

Pårørande har eit auka behov for informasjon om demens, då det kjem fram i fleire av forskingsartiklane at dei var uførebuett til å gå inn i rolla som omsorgsytatarar på grunn av lite informasjon om sjukdommen, utviklinga av sjukdommen og kven dei kan kontakte ved behov (Bressan et al., 2021, s. 1017; Larsen et al., 2016, s. 853). Dei forventa god opplæring, informasjon og rettleiing, og det er dermed viktig å informere om korleis sjukdommen kan utvikle seg og gode tenestetilbod (Bressan et al., 2021, s. 1018). Ved å auke kunnskapen rundt demens i samfunnet og blant helsepersonell, kan ein bidra til å redusere stigmaet knytt til demens samt bidra til eit meir demensvennleg samfunn (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 9 & 27). Til tross for at alt av informasjonsmateriell skal vere tilgjengeleg for brukarar, pårørande og tilsette heile tida (Helsedirektoratet, 2019, s. 15), er det ikkje alltid slik. Pårørande opplev til dømes at det er krevjande å forstå og finne fram i regelverket (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 28), og har som nemnt vanskar med å vite kven dei skal spørje om hjelp (Larsen et al., 2019, s. 853). Som sjukepleiar skal ein mellom anna sørge for at pårørande får den informasjonen dei har rett på (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

Ifølgje studien til Larsen et al. (2019, s. 853) har fleire pårørande gjeve uttrykk for at dei ikkje veit kven dei kan søkje støtte hjå ved behov. Det er av den grunn ein fordel at eit demensteam er involvert samt at dei har ein koordinator eller kontaktperson å forhalde seg til, noko brukaren har rett på (Helse- og omsorgstjenesteloven 2011, § 7-2.; Helsedirektoratet, 2020, s. 17 & 19). Dette vil vere til fordel for pårørande då dei veit kven dei kan kontakta når det trengst, i tillegg til at dei har ei behov for å diskutere omsorgsutfordringane med ein fagperson for å unngå å bli overvelta (Nordtug et al., 2021, s. 4). Ein koordinator eller kontaktperson kan bidra til at

pårørande får råd, rettleiing og informasjon om sjukdommen og blir informert om aktuelle offentlege og frivillige tenester og tilbod samt dei juridiske og økonomiske rettane (Helsedirektoratet, 2020, s. 17-18). Slik som at den nærmeste pårørande har rett på informasjon dersom personen med demens openbart ikkje kan ta vare på sine interesser som følgje av demenssjukdommen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-3.). I Nordtug et al. (2021, s. 4 & 6-7) kjem det fram at pårørande som hadde tilgang til ein kontaktperson opplevde det som nyttig då dei til ei kvar tid visste kven dei skulle kontakte når det dukka opp spørsmål og utfordringar gjennom sjukdomsløpet.

5.2. Samhandling mellom helsepersonell og pårørande

Pårørande er ein viktig ressurs for brukaren, i tillegg til ein god samarbeidspartner for helsepersonellet (Fjørtoft, 2016, s. 102). Vår erfaring er at heimesjukepleia må samarbeide med brukaren og pårørande, høyre på dei samt vise forståing for ynskja deira og situasjonen dei er i, noko som er sentralt i omsorgsarbeidet (Martinsen, 2003, s. 76). Dette støttar Travelbee opp om, då det først er når sjukepleiaren forstår og møter menneska at ein kan danne ein relasjon, eller eit menneske-til-menneske-forhold (Gonzalez, 2020a, s. 57). For å skape ein god relasjon med brukaren og pårørande er god kommunikasjon ein viktig tilnærningsmåte (Gonzalez, 2020b, s. 49). Vi har erfart at det er viktig å sjå heile familien, og ikkje berre den som er nærmeste pårørande. Pårørande forventa å ha god og jamn kommunikasjon med helsetenesta (Bressan et al., 2021, s. 1018), noko pårørande i studien til Krutter et al. (2019, s. 204) opplevde å ha. Dette er derimot ikkje tilfellet for alle då det viser seg at behovet for kommunikasjon framleis er eit tema som dukkar opp i blant anna Pårørendeveilederen. Her kjem det fram at helsepersonellet bør kommunisere med familien for å førebygge stress samt bidra til å betre samspelet i familien (Helsedirektoratet, 2019, s. 48). Det er vår jobb som sjukepleiar å leggje til rette for at kommunikasjonen er tilstrekkeleg (Fjørtoft, 2016, s. 179-180; Gonzalez, 2020b, s. 49).

Mange kommunar har etablert eit tverrfagleg team, også omtalt demensteam, som ein del av tenestetilbodet til personar med demens og deira pårørande. Eit demensteam vil sikre helsepersonell med brei kompetanse om demens, og det er

difor ein fordel om eit slik team har hovudansvar for oppfølginga av brukaren og pårørande under utgreiing og etter sett diagnose (Helsedirektoratet, 2020, s. 17-18). Gjennom dette samarbeidet kan pårørande kome med viktig kunnskap då det er dei som kjenner brukaren si livshistorie, ressursar og funksjon i daglelivet (Fjørtoft, 2016, s. 103). Det er viktig for pårørande at dei blir inkludert i ulike avgjersler som omhandlar omsorga for personen med demens, då brukaren kan ha vanskar med å forstå og ta til seg alt, samt vidareformidle gjeven informasjon til pårørande (Larsen et al., 2016, s. 854). I praksis har vi erfart at heimesjukepleia bør ha større fokus på pårørande og deira behov og kunnskap, noko som kjem fram i studien til Larsen et al. (2016, s. 854) då pårørande meiner at deira medverknad kan føre til betre omsorg. Pårørande opplev likevel at heimesjukepleia tek avgjersler som er basert på sin faglege kompetanse i samhandling med brukaren, noko som kan føre til at pårørande blir ekskludert (Larsen et al., 2016, s. 857). Dette er noko som går imot dei yrkesetiske retningslinjene for sjukepleiarar då ein ifølgje dei skal samhandle med pårørande (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

Ettersom dei fleste personane med demens vil ha behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstenester, kan individuell plan (IP) vere eit reiskap som kjem til nytte for brukaren og pårørande (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 23; Kirkevold, 2014a, s. 110; Pasient- og brukerrettighetsloven , 1999, § 2-5). Ein IP skal blant anna innehalde ulike oversikter over brukaren sine mål, ressursar og behov for tenester, kva tiltak som er aktuelt og korleis dei blir gjennomført samt kven som deltek i arbeidet med planen og kven som har kva ansvar. Dette skal bidra til å styrke samhandlinga mellom heimesjukepleia, brukaren og pårørande. Til tross for at pårørande ser på IP som eit nyttig reiskap er det fleire som har opplevd å få avslag på det då heimesjukepleia meiner at brukaren ikkje har behov for det. I tillegg til dette gjev heimesjukepleia uttrykk for at dei har litau tid til å prioritere og praktisere IP (Helsebiblioteket, 2011; Larsen et al., 2016, s. 854 & 856). Gjennom erfaringar i praksis ser vi at det er lite fokus på IP, som kan kome av at helsepersonellet har for lite kunnskap om korleis dei skal følgje opp dette saman med brukaren og pårørande i heimetenesta.

Forsking viser at det er mange pleiarar, därlege haldningar og därleg tid i heimesjukepleia, og dette kan føre til därleg oppfølging av brukaren samt pårørande

(Nordtug et al., 2021, s. 4-5). Demensteam vil av den grunn vere til nytte for å redusere talet på pleiarane samt bidra til å skape eit varig og nær relasjon, noko som pårørande har gjeve uttrykk for at dei saknar (Bressan et al., 2021, s. 1018). I studien til Nordtug et al. (2021, s. 4) viser pårørande til at nokon pleiarar får hjelpe brukaren med til dømes dusj, medan andre ikkje. Dette kan skuldast veremåten til helsepersonellet då det er viktig at dei er klar over veremåten sin, nettopp fordi det kan spele ei rolle for korleis brukaren og pårørande vidare vil samhandle med oss som sjukepleiarar (Røkenes & Hansen, 2012, s. 180-181). Det er vist at pleiarar som opptrer med respekt og har rolege haldningar, får gode reaksjonar frå personen med demens. Dette skuldast at brukaren kan kjenne att venlege og rolege, ikkje-verbale signal (Nordtug et al., 2021, s. 4). Det kan vidare vere utfordrande å få til eit godt og kontinuerleg samarbeid då tid er ein styrande faktor i heimesjukepleia. Ein har som regel ei liste med ulike gjeremål som ein skal utføre over ei viss tid. Den gjevne tida er ikkje alltid tilstrekkeleg for å bli godt nok kjent med brukaren til å yte god og individualisert omsorg, då omsorgsarbeidet er knytt til arbeid over tid (Fjørtoft, 2016, s. 164; Martinsen, 2003, s. 78; Nordtug et al., 2021, s. 4). Dette kan vidare påverke samhandlinga ein har med pårørande då det er viktig for dei at heimesjukepleiaren har kunnskap om personen med demens (Tretteteig et al., 2016, s. 456).

5.3. Lette av pårørande si omsorgsbyrde

Det kan vere krevjande å vere pårørande til ein person med demens, då dei som nemnt er den viktigaste ressurspersonen (Fjørtoft, 2016, s. 111). Livssituasjonen og rollene i familien blir endra, og det er av den grunn viktig at pårørande får informasjon om dei ulike støtte- og avlastingstenestene. Endå viktigare er det at dei får tilbod som er tilpassa etter deira behov, då det kan bidra til at dei får moglegheit til å ta vare på seg sjølv og eiga helse slik dei kan fortsette å vere ein god ressurs (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 8 & 18; Helsedirektoratet, 2020, s. 77; Oliveira, 2019, e505). Dette er essensielt då det ikkje er eit sjølvfølgje at pårørande kan ta vare på seg sjølv på ein helsefremjande måte; som å ete sunt og mosjonere nok, samtidig som dei tek vare på personen med demens. Dette kan skuldast det konstante omsorgsbehovet som personen med demens har, og kan vere ein grunn til at pårørande opplev at dei ikkje har tid til å tenkje på seg sjølv og sine behov. Dei har til dømes følt at dei må ignorere eigne behov knytt til helse og velvære fordi

omsorga ovanfor personen med demens er utfordrande å yte på eigenhand (Oliveira, 2019, e502 & e507). Til tross for dette meiner likevel fleire pårørande at det er meiningsfylt å yte omsorg då dei veit at det er i favør for personen med demens (Krutter et al., 2019, s. 204).

Det kjem fram i studien til Nordtug et al. (2021, s. 6) at pårørande har nytte av å snakke med personar som er i same situasjon som dei. Det er difor aktuelt å informere om pårørandegruppe og pårørandeskule då dette kan føre til ei oppleveling av fellesskap knytt til forståing og anerkjenning (Bressan et al., 2021, s. 1017; Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 433). Pårørandegruppe kan vere ein trygg og enkel plass å dele erfaringar, oppleveligar og tankar på, då ein er i kontakt med andre menneske som er i same eller liknande situasjonar (Fjørtoft, 2016, s. 111). Frå eigne erfaringar har vi i praksis møtt på ein situasjon der mannen ikkje ville at nokon andre enn kona skulle vite at han var blitt ramma av demens. Dette var utfordrande for kona då ho ikkje kunne snakke med nokon om det. Ho hadde fleire gongar tenkt på å snakke med borna eller dei nærmeste venane, men då følte ho at ho gjekk bak ryggen til mannen. Når kvinna delte denne problemstillinga blei ho møtt med støtte og forståing frå dei andre pårørande. Ho fortalte deretter at det var godt å dele dette med nokon då ho lenge hadde følt seg åleine om det.

Pårørende til personar med demens opplev større grad av omsorgsbyrde samanlikna med andre pårørende, der psykologisk stress er rapportert som den mest belastande omsorgsbyrda (Abreu et al., 2018, s. 310; Krutter et al., 2019, s. 204). Dette kan skuldast at pårørende opplev at krava og forventingane til dei er større enn kapasiteten dei har. Det er med andre ord stressfylt å vere pårørende til ein person med demens, og dette kan vere årsaka til at 63 prosent av deltakarane i undersøkinga til Pårørandealliansen rapporterte om därlegare helse etter at dei gjekk inn i pårøranderolla. Dette kan ha samanheng med at stressfylte hendingar kan auke risikoen for å utvikle andre helseproblem (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 28; Norsk Helseinformatikk, 2019). Ved hjelp av tilpassa støtte og avlasting kan ein derimot bidra til å redusere omsorgsbyrda som pårørende opplev. Vidare vil dette bidra til å redusere risikoen for innlegging på langtidsinstitusjon (Helsedirektoratet, 2020, s. 77; Oliveira, 2019, e505), då det er funne ein samanheng mellom omsorgsbyrda hjå pårørende og tidleg

institusjonalisering blant personar med demens (Krutter et al., 2019, s. 200; Abreu et al., 2018, s. 303).

Omsorgsbyrda kan opplevast ulikt avhengig av kjønn. Ifølgje ei nasjonal spørjeundersøking utarbeida i samarbeid med Opinion AS og Helsedirektoratet kjem det fram at det er fleire kvinner enn menn som tek på seg omsorgsrolla (Opinion, 2021, s. 20). Dette er noko vi også har fått inntrykk av frå forskingsartiklane då fire av artiklane viste at fleirtalet av deltakarane var kvinner (Abreu et al., 2018; Bressan et al. 2021; Krutter et al., 2019; Larsen et al., 2016). Det er vidare vist at kvinner opplev omsorgsrolla som meir belastande og vurderer eiga helse som dårlig. Dette kan ha samanheng med at kvinner i større grad tek på seg fleire omsorgsoppgåver samanlikna med menn. Ein av tre pårørande opplev stress, der 22 % av dei er menn og 40 % av dei er kvinner (Opinion, 2021, s. 3-47). Til tross for dette er det fleire kvinner enn menn som opplev å vere til nytte. Det er også vist ein klar skilnad mellom heimesjukepleia si oppleveling av pårørande si omsorgsbyrde og pårørande si eiga oppleveling. Heimesjukepleia opplev pårørande si omsorgsbyrde som alvorleg, medan dei sjølv opplev den som mild til moderat (Krutter et al., 2019, s. 203).

For å redusere omsorgsbyrda hjå pårørande kan avlasting vere nyttig, og det er kommunen som har ansvar for å tilby dette, anten i heimen som praktisk bistand, middagslevering eller besøksven, eller utanfor heimen som dagaktivitetstilbod eller døgn- og helgetilbod (Helsedirektoratet, 2019, s. 12; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-2.). Som følgje av koronapandemien blei dessverre fleire av desse tilboda redusert eller stoppa, og som ein konsekvens av dette auka belastinga for pårørande (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 28). Det er med dette vist at avlasting er til hjelp for pårørande og dermed bør avlastinga som nemnt bli tilpassa etter personen med demens sitt behov, men også etter pårørande sitt behov (Oliveira, 2019, e505).

Eit dagaktivitetstilbod som har vist seg å vere ei fin avlastingsteneste er dagsenter. Dette kan vere eit godt tilbod for nokon då det er tilpassa etter personen med demens sine behov og funksjon. Det har også vist seg at dagsenter er ei god avlastingsteneste for pårørande, då det bidreg til å redusere omsorgsbyrda dei opplev. Dette kan skuldast at pårørande i større grad vil vere meir fri til å gjere det

dei vil og kan vidare bidra til å redusere depresjon og forhindre sosial belasting (Nordtug et al., 2021, s. 4; Tretteteig, 2016, s. 456-457 & 460). Dette er ein fordel då Abreu et al. (2018, s. 311-312) har vist at pårørande til personar med demens har auka risiko for å utvikle depresjon samanlikna med den generelle befolkninga, i tillegg til at det er funne ein samanheng mellom depresjon hjå pårørande og skrøpelegdomen til personen med demens. Årsaka til dette kan vere at personar med demens treng tilsyn heile eller store delar av døgnet, noko som kan føre til at pårørande opplev å leve i fangenskap då dei følar seg isolert, åleine og sosialt tilbaketrekt (Bressan et al., 2021, s. 1017; Helsedirektoratet, 2020, s. 77). Det er derimot ikkje slik at alle pårørande opplev omsorgsrolla som dette. Ektefellar har til dømes rapportert at dei opplev sterke tilknyting til personen med demens, samt følar at livet deira har fått ei større mening etter dei gjekk inn i rolla som omsorgsperson (Krutter et al., 2019, s. 205).

For at dei ulike avlastingstilboda skal bli tatt i bruk er det avgjerande at kvaliteten er god og at dei formelle omsorgspersonane har kunnskap om den enkelte personen med demens. Dette bidreg til at pårørande kan ta imot hjelpa med god samvit då dei veit at personen med demens har det bra (Nordtug et al., 2021, s. 3-4; Tretteteig, 2016, s. 456). Til tross for god kvalitet har fleire pårørande likevel rapportert om dårlig samvit ved bruk av avlastingstilboda (Bressan et al., 2021, s. 1017). Dette kan skuldast at pårørande ser på omsorgsrolla som ei kjærleiks- og moralskforplikting (Abreu et al., 2018, s. 311), noko som samsvarar med Martinsen (2003). Omsorg er ifølgje ho er det mest naturlege hjå oss menneske og omhandlar korleis vi vise omtanke for kvarandre i dagleglivet (Martinsen, 2003, s. 69 & 73). Dette kan altså gjere det vanskeleg for dei å godta at det er greitt å ta imot hjelp, og det er av den grunn viktig at ein som sjukepleiar anerkjenna pårørande og innsatsen dei gjer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 8 & 25). Det er vidare viktig at ein snakkar med pårørande om at det er naturleg at dei treng hjelp, og kva fordelar avlasting har i forhold til deira eiga helse.

6. Konklusjon

Hensikta med denne litteraturstudien var å undersøkje korleis ein som sjukepleiar kan ta vare på pårørande til heimebuande personar med demens. Gjennom forsking og litteratur kjem det fram at pårørande er ein viktig ressurs til personen med demens, men at omsorgsrolla likevel kan vere krevjande og gå utover deira eiga helse. For å ta vare på pårørande si helse er det først og fremst naudsynt at sjukepleiaren blir kjent med, og skapar ein god relasjon til både brukaren og pårørande då dette legg grunnlaget for eit godt samarbeid vidare. I litteraturstudien kjem det fram at pårørande har behov for betre samarbeid og informasjon om sjukdommen og utviklinga samt informasjon om tilgjengelege støtte- og avlastingstenester. Dette har vist seg å bidra til at pårørande følar seg meir førebudd til å gå inn i omsorgsrolla, og det er difor viktig at ein som sjukepleiar er ein god og synleg støttespelar som ser og hører pårørande, viser forståing og anerkjenner arbeidet dei gjer. Det kjem vidare fram at personen med demens og pårørande bør få tilpassa tenestetilbod då dette har vist seg å lette omsorgsbyrda hjå pårørande. Det er spesielt tre tenestetilbod som har utmerka seg til å vere til god nytte for å kunne ta vare på pårørande på best mogleg vis: individuell plan, pårørandegruppe og dagsenter.

6.1. Implikasjonar for praksisutøving

Litteraturstudien har viktige implikasjonar for praksis. Litteraturen gjev støtte til at eit demensteam og ein fast kontaktperson kan bidra til at pårørande får den informasjonen dei treng. Ein ser vidare at dette kan spele ei rolle for samarbeidet mellom heimesjukepleia og pårørande då det er færre helsepersonell å forhalde seg til, noko som kan bidra til å skape ein betre relasjon og tillit. Vidare tydar litteraturen på at god og tilstrekkeleg informasjon, godt samarbeid mellom pårørande og sjukepleiaren, samt tilpassa tenestetilbod har vist seg å bidra til å lette omsorgsbyrda pårørande opplev. I tillegg til dei positive konsekvensane desse tiltaka kan få for pårørande, kan ein også tenkje seg at ein vidare konsekvens av dette kan vere at personen med demens kan bu heime lenger, noko som demensplanen byggjer opp om. I eitt større perspektiv kan ein også tenkje seg at dette er verdifullt for det norske helsevesenet då det er med på å avlaste dei.

Etter gjennomført litteraturstudie kjenner vi oss no betre førebudd i møtet med personar med demens og deira pårørande. Vi meiner at dette er eit tema som bør kome meir fram i søkjelyset då auka kunnskap blant helsepersonell kan bidra til at pårørande får den støtta og hjelpa dei treng, noko som igjen kan føre til at dei taklar omsorgsrolla betre. Dette er verdifull kunnskap for det vidare arbeidet som sjukepleiarar då fleire menneske vil bli ramma av demenssjukdom i framtida, anten det er som demensramma eller pårørande. Vi meiner også at tema bør bli meir forska på, og at det då kan vere interessant å sjå på forsking som omhandla pårørande si positive side av å stå i omsorgsrolla til ein person med demens. Det kan også vere interessant å sjå meir på effekten av avlasting i eigen heim.

Litteraturliste

- Abreu, W., Tolson, D., Jackson, G. A. & Costa, N. (2018). A cross-sectional study of family caregiver burden and psychological distress linked to frailty and functional dependency of a relative with advanced dementia. *Dementia*, 19(2), 301–318. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1177/1471301218773842>
- Bressan, V., Hansen, H. Koldby, K., Andersen, K. D., Snijder, A., Tageo, V., Allegretti, N., Porcu, F., Marsillas, S., Farcia, A. & Palese, A. (2021). Needs, issues, and expectations on dementia care at home across Europe to inform policy development: Findings from a transnational research study. *Health Policy*, 125(8), 1013-1022. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2021.05.012>
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal.
- Fermann, T. & Næss, G. (2014). Sykepleie til eldre i hjemmesykepleien. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie* (2. utg., s. 238-261). Gyldendal Norsk Forlag.
- Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter* (3. utg.). Fagbokforlaget.
- Gonzalez, M. (2020a). Relasjonsarbeid – sykepleieprosessens mellommenneskelige del. I M. Gonzalez (Red.). *Psykiske lidelser: faglig forståelse og terapeutisk tilnærming* (s. 57-67). Gyldendal Norsk Forlag.
- Gonzalez, M. (2020b). Sykepleiefaglige perspektiver ved psykiske lidelser. I M. Gonzalez (Red.). *Psykiske lidelser: faglig forståelse og terapeutisk tilnærming* (s. 44-56). Gyldendal Norsk Forlag.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). Demensplan 2025. Regjeringen.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2025/id2788070/>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata.
<https://lovdata.no/pro/lov/2011-06-24-30>

Helsebiblioteket. (2011). Hva er Individuell plan?.

<https://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/oversikt-metoder/individuell-plan>

Helsebiblioteket. (2016). PICO. <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>

Helsedirektoratet. (2019, 28. januar). Pårørendeveileder: nasjonal veileder
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

Helsedirektoratet. (2020, 03. januar). *Nasjonal faglig retningslinje for demens*.
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>

Kirkevold, M. (2014a). Personsentrert og individualisert sykepleie. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.). *Geriatrisk sykepleie* (2. utg., s. 106-119). Gydendal Norsk Forlag.

Kirkevold, M. (2014b). Samarbeid med pasient og pårørende. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.). *Geriatrisk sykepleie* (2. utg., s. 145-160). Gydendal Norsk Forlag.

Kirkevold, M. (2020, 30 mars). Sykepleieteori. <https://sml.snl.no/sykepleieteori>

Krutter, S., Schaffler-Schalden, D., Essl-Maurer, R., Wurm, L., Seymer, A., Kriechmayr, C., Mann, E., Osterbrink, J. & Flamm, M. (2019). Comparing perspectives of family caregivers and healthcare professionals regarding caregiver burden in dementia care: results of a mixed methods study in a rural setting. *Age and ageing*, 49(2), 199-207.
<https://doi.org/10.1093/ageing/afz165>

Larsen, L. S., Normann, H. K. & Hamran, T. (2016). Continuity of home-based care for persons with dementia from formal and family caregivers' perspective. *Dementia*, 18(3), 846-863. <https://doi.org/10.1177/1471301216682626>

Martinsen, K. (2003). *Omsorg, sykepleie og medisin: Historisk-filosofiske essays*. (2.utg.). Universitetsforlaget.

Nasjonalforeningen. (2022 20. mai). *Hva er demens?*
<https://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/>

Nordtug, B., Malmedal, W. K., Alnes, R. E., Blindheim, K., Steinsheim, G. & Moe, A. (2021). Informal caregivers and persons with dementia's everyday life coping. *Health Psychology Open*, 8(1), 1-9.

<https://doi.org/10.1177/20551029211000954>

Norsk Helseinformatikk. (2019, 20. mai). Psykologisk stress og sykdom.

<https://nhi.no/psykisk-helse/psykiske-lidelser/stress-og-sykdom/?page=all>

Norsk Sykepleierforbund. (2019). Yrkesetiske retningslinjer.

<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>

Oliveira, D., Zarit, S. H. & Orrell, M. (2019). Health-Promoting Self-Care in Family Caregivers of People With Dementia: The Views of Multiple Stakeholders. *Gerontologist*, 59(5), e501-e511. <https://doi:10.1093/geront/gnz029>

Opinion. (2021, januar). Nasjonal pårørendeundersøkelse.

<https://www.helsedirektoratet.no/nyheter/nasjonal-parorendeundersokelse/Nasjonal%20p%C3%A5r%C3%B8rendeunders%C3%B8kelse%20Opinion%202021%20for%20Helsedirektoratet.pdf>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/pro/lov/1999-07-02-63>

Røkenes, O. H. & Hansen, P.-H. (2012). *Bære eller briste: Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. (3. utg.). Fagbokforlaget

Skovdahl, K. & Beretsen, V. D. (2014). Kognitiv svikt og demens. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.). *Geriatrisk sykepleie* (2. utg., s. 408-437). Gyldendal Norsk Forlag.

Strand, B. H., Vollrath, M. E. M. T. & Skirbekk, V. F. (2021, 23. februar). *Demens*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>

Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2. utg.). Universitetsforlaget.

Tretteteig, S., Vatne, S. & Rokstad, A. M. M. (2016). The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature. *Aging & Mental Health*, 20(5), s. 450-462.

<http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2015.1023765>

Vedlegg

Vedlegg 1: PICO-skjema med søkjeord

P: patient/kven	I: intervention/kva	O: outcome/resultat	
Dementia (AND) relatives, family caregivers	Home care, home nurse, home nursing, at home, home-dwelling	Care of relatives	OR
AND			

Vedlegg 2: Søkjehistorikk

Søkjedato	Database	Søk nr.	Søkjeord	Tal treff	Artiklar inkludert
28.03	Academic Search Elite, Cinahl, Medline	1	dementia AND (relatives or family caregivers) AND (home care or home nurse or at home or home-dwelling) AND care of relatives	358	3
05.04	Academic Search Elite, Cinahl, Medline	2	(dementia or dementia care) AND (relatives or family caregivers or informal caregiver) AND (home care or homecare nurses or home nurse or at home or home-based care or home-dwelling) AND (care of relatives or caregiver burden)	161	3

Vedlegg 3: Litteraturmatrise

Tittel, forfattar, tidsskrift, publiseringarsår, land	Hensikt med studien	Metode	Utval	Resultat
Comparing perspectives of family caregivers and healthcare professionals regarding caregiver burden in dementia care: results of mixed methods study in a rural setting. Simon Krutter, Dagmar Schaffler-Schaden, Roland Essl-Maurer, Laura Wurm, Alexander Seymer, Celine Kriechmayr, Eva Mann, Jurergen Osterbrink & Maria Flamm. Age and Ageing, 2020 Austerrike	Utforske tverrprofesjonelt samarbeid i demensomsorga mellom fastlege og heimesjukepleia og vurdere den relevante kunnskapen deira.	Tverrsnittstudie som brukte sekvensiell forklarande design med blanda metodar som omfatta kvantitative og kvalitative data. Studien ble gjennomført mellom november 2016 og mai 2017.	Totalt 303 menneske: 50 fastlegar, 140 heimesjukepleiarar og 113 pårørande.	Helsepersonell vurderte omsorgsbyrdene likt. Åtte tema knytt til omsorgsbyrde blei framheva. Psykologisk stress, sosial belasting og forstyrrende åferd blei rapportert som dei viktigaste faktorane frå pårørande sitt perspektiv.

<p>Needs, issues, and expectations on dementia care at home across Europe to inform policy development: Findings from a transnational research study.</p> <p>Valentina Bressan, Henriette Hansen, Kim Koldby, Knud Damgaard Andersen, Allette Snijder, Valentina Tageo, Natalia Allegretti, Federica Porcu, Sara Marsillas, Alvaro García & Alvisa Palese.</p> <p>Health Policy, 2021</p> <p>Danmark, Italia, Nederland og Spania</p>	<p>Auke samarbeidet mellom pårørande til personen med demens, helse- og sosialpersonell og sivilsamfunns-organisasjonar for å fremje god livskvalitet for personen med demens og deira pårørande heime.</p>	<p>Kvalitativ studie som blei gjennomført mellom mars og juni 2019.</p>	<p>Totalt 120 menneske: 65 pårørande, 32 helse- og sosialpersonell og 23 medlemmar av sivilsamfunns-organisasjonar.</p>	<p>Fleire fellestrekk dukka opp på tvers av landa: pårørande treng informasjon og opplæring til å takle endringar hjå personen med demens samt treng anerkjenning for omsorgsrolla. Det er vidare naudsynt med eit godt samarbeid mellom dei formelle og uformelle tenesta for å forbetra ressursbruken, fremje demensomsorga og støtte pårørande sine behov.</p>
<p>A cross-sectional study of family caregiver burden and psychological distress linked to</p>	<p>Utforske verknaden av skrøpelegheit og</p>	<p>Tverrsnittstudie som blei gjennomført over tre år (2014-2017).</p>	<p>102 omsorgsdyadar. Totalt 204</p>	<p>Over halvparten (76,5%) av pårørande rapporterte om mild til moderat</p>

<p>frailty and functional dependency of a relative with advanced dementia.</p> <p>Wilson Abreu, Debbie Tolson, Graham A. Jackson & Nila Costa</p> <p>Dementia, 2018</p> <p>Portugal</p>	<p>funksjonell avhengigheit hjå personar med avansert demens på pårørande si psykiske helse.</p>		<p>personar: personar med demens og pårørande.</p>	<p>omsorgsbyrde, medan 18,6 % rapporterte om alvorleg omsorgsbyrde. Til tross for at pårørande rapporterte om nytte av støtta gjeven av det tverrfaglege teamet, blei det funne auka nivå av naud og belasting.</p>
<p>Continuity of home-based care for persons with dementia from formal and family caregivers' perspective.</p> <p>Lill Sverresdatter Larsen, Hans Ketil Normann, Torunn Hamran</p> <p>Dementia, 2016</p>	<p>Beskrive gjeldande praksis i forhold til samarbeid mellom heimesjukepleia og pårørande knytt opp mot demensomsorga, samt utforske pårørande si</p>	<p>Kvalitativt design basert på det sosialt konstruktive perspektiv som blei gjennomført over ti månadar.</p>	<p>Totalt 18 menneske: 11 formelle omsorgspersonar og sju pårørande.</p>	<p>Det er funne avvik knytt til beskrivinga av praksis og behova som personen med demens har. Formelle omsorgspersonar og pårørande må vere bevisst på sine posisjonar og diskutere spesifikke forventinga knytt til informasjon, involvering og omsorgsansvar.</p>

Noreg	erfaring med individuell plan.			
Informal caregivers and persons with dementia's everyday life coping. Bente Nordtug, Wenche K. Malmedal, Rigmor Einang Alnes, Kari Blindheim, Gunn Steinsheim & Aud Moe. Health Psychology Open, 2021	Utforske uformelle omsorgspersonar si oppleving av kva som påverkar kvardagen til heimebuande personar med demens og deira pårørande.	Kvalitativ studie, basert på tre fokusgruppeintervju med varighet på to timer som blei gjennomført mellom mai og juni 2018.	Totalt 14 menneske: sju sambuarar og sju vaksne born.	Deling av informasjon og erfaring kan hjelpe personar med demens, pårørande og heimesjukepleia til å forstå og svare betre på kvarandre sine behov. Dette bidreg til effektivitet og trivsel for alle involverte partar.
The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature.	Få ei utvida forståing av innflytinga på pårørande til personar med demens si	Integrativ oversikt som inkluderte 19 studie frå år 1989-2012: to kvalitative studie, åtte kvantitativ ikkje-randomiserte studie , sju	Pårørande som ektefelle, born/svigerborn og andre familiemedlemmar eller venar.	Pårørande opplevde dagsenter både som avlastingsteneste og til ei viss grad støtteteneste som forbetra kompetansen deira til å ta seg av personen med demens. Kvaliteten på

Signe Tretteteig, Solfrid Vatne & Anne Marie Mork Rokstad. Aging & Mental Health, 2016 Noreg	plassering på dagsenter.	kvantitative deskriptive studie og to blanda metode studie.		dagsenteret påverka bruken og pårørande sin motivasjon til å ta vare på personen med demens.
Health-Promoting Self-Care in Family Caregivers of People With Dementia: The Views of Multiple Stakeholders. Deborah Oliveira, Steven H. Zarit & Marting Orrell. The Gerontologist, 2019 England	Utforske synspunkta til omsorgspersonar, helse- og sosialtenester, slutningstakrarar og forskrarar om helsefremjande eigenomsorgsåtferd blant pårørande til personar med demens.	Sekvensiell, multimetode, kvalitativ studie. Tre offentlege høyringsarrangement med varighet på tre timer og fire fokusgrupper med varighet på om lag 1,25 timer.	Totalt 46 menneske: 27 pårørande, 13 helse- og sosialpersonell og 6 forskrarar.	Dårleg tenesteorganisering og manglande avlasting og kontinuitet i omsorga var relatert til dårlegare helsefremjande eigenomsorg blant pårørande. Avgrensa helsefremjande eigenomsorg førte ofte til crisesituasjonar, relatert til pårørande sine helseproblem. Pårørande treng meir tid til seg sjølv og betre støtte frå helsetenestene.

Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave i sykepleie

SK152-O-2022-VÅR-FLOWassig

Predefinert informasjon

Startdato:	03-06-2022 09:00	Termin:	2022 VÅR
Sluttdato:	07-06-2022 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave i sjukepleie		
Flowkode:	203 SK152 1 O 2022 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	405
--------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7936
---------------	------

Egenerklæring *:
Jeg bekrefter at jeg har Ja
registrert
oppgavetittelen på
norsk og engelsk i
StudentWeb og vet at
denne vil stå på
uitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn:	(Anonymisert)
Gruppenummer:	8
Andre medlemmer i gruppen:	410

Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

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

Nei

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

Nei