



# Meining & meistring i pårønderolla

« Korleis kan sjukepleiaren i heimesjukepleia hjelpe og støtte pårørande til heimebuande pasientar med demenssjukdom? »

av

Adelheid Ask Kruse  
Kandidatnummer 40

Relatives of dementia patients – meaning & mastery

Emnekode og namn: SK 152 Bacheloroppgåve i sjukepleie

---

Innleveringsdato: 19.10.2012

---

Tal ord: 6995

---

Rettleiar: Merete J. Dale

---

## Samandrag

Denne oppgåva handlar om pårørande til demenssjuke, og fokuset er på korleis sjukepleiaren kan hjelpe pårørande å takle ein vanskeleg situasjon som omsorgsgjevar. Eg vel i oppgåva å fokusere mest på meining og meistring i pårøranderolla, og på korleis ein som sjukepleiar i heimesjukepleia kan hjelpe dei pårørande til å finne meining og meistring i kvardagen.

Oppgåva er eit litteraturstudie om sjukepleie sin funksjon i heimesjukepleia, samansett av bøker og forskning kring det aktuelle tema.

Problemstillinga eg har jobba utifrå er;

*«Korleis kan sjukepleiaren i heimesjukepleia hjelpe og støtte pårørande til heimebuande pasientar med demenssjukdom?»*

Det er i dag om lag 33.000 menneske med ein demenssjukdom som bur i eigen heim, og antalet er forventet å stige i åra framover. Det er derfor aktuelt å sjå på korleis dei pårørande til demensramma pasientar har det, og korleis ein kan støtte dei. Dette fordi det er dei pårørande som må hjelpe heimesjukepleia med den daglege omsorga for pasientane.

Demenssjukdom innebær i denne oppgåva alle typar av demens, ettersom at det ikkje er typen demenssjukdom som er avgjerande, men dei pårørande sin oppleving av å ha ansvar for ein demensramma. Fokuset i oppgåva er kommunikasjon og relasjon, saman med meining og meistring. Det er derfor ikkje tatt opp kva form for praktisk hjelp ein kunne gitt dei pårørande, sjølv om dette kunne vore interessant å sjå på.

I oppgåva er funna at meining og meistring, saman med veiledning og støtte er tiltak som kan hjelpe pårørande til demenspasientar å betre kunne takle kvardagen. Det å finne meining og meistring i det rundt seg er avgjerande for å oppretthalde motivasjonen til omsorgsgjevinga.

## Summary

This paper is about relatives of dementia patients, and the focus is how the nurse can help relatives to cope with a difficult situation. I chose to focus on meaning and mastery in a relative's role, and how a nurse working in home nursing can help the relatives to find meaning and mastery in everyday life. This is a literature study on nursing and its function in home nursing, composed of books and research around the particular theme.

The topic question I have worked from is;

"How can the nurse in home nursing help and support the relatives of patients with dementia disease?"

There are currently about 33,000 people with a dementia illness who live in their own home, and the number is expected to rise in the years ahead. It is therefore necessary to look at how the relatives of dementia affected patients are doing, and how to support them. This is because it is the relatives who will need to help the home nursing-staff with the daily care for the patients.

Dementia Disease information implies in this paper all types of dementia, because it is not the type of dementia disease that is crucial, but the next of kin's experience of being responsible for a dementia patient. The focus of the paper is communication and relationships, together with meaning and mastery. It is therefore not a topic what sort of practical help one could provide the next of kin, although this could have been interesting to look at.

The findings in my paper is that meaning and mastery, together with guidance and support are measures that can help relatives of dementia patients to better cope with everyday life. Finding meaning and mastery around them is crucial for maintaining the motivation to provide care.

## **EI ANNA**

**Hummaren skifter ham.**

**Haren skifter farge.**

**Dette er berre utanpå.**

**Med henne vart det omvendt.**

**Hamen og leten var den same,**

**men ho vart ei anna.**

**Ei eg ikkje kjende.**

**Ho eg elska var borte.**

**Berre holdet var att.**

**Kvifor græt eg ikkje mer?**

*Ola Hunderi: Vegen inn i skoddeheimen 2009*

## **Innholdsliste**

1. Innleiing	....	s. 1
Presentasjon av bakgrunn og problemformulering	....	s. 2
2. Metodedel	....	s. 2
Metodisk framgangsmåte	....	s. 3
Litteraturgjennomgang	....	s. 3
Etikk	....	s. 5
3. Teoridel	....	s. 5
Demenssjukdommane	....	s. 5
Forsking omkring dei pårørande	....	s. 6
Motivasjon og meining i pårøranderolla	....	s. 7
Korleis støtte og motivere pårørande	....	s. 8
Sjukepleiefokus	....	s. 8
Relasjon og kommunikasjon	....	s. 9
Heimesjukepleia	....	s. 10
Tid	....	s. 11
4. Drøftingsdel	....	s. 11
Haldningar og veremåte	....	s. 11
God kommunikasjon	....	s. 12
Individuell undervisning og støttegrupper	....	s. 13
Motivasjon og meining i pårøranderolla	....	s. 14
Travelbee og relasjonar	....	s. 15
Tid	....	s. 16
5. Avslutningsdel	....	s. 17
Styrke og veikskap	....	s. 17
Konklusjon	....	s. 17
Litteraturliste	....	s. 19
Vedlegg 1 - Søk og treff		

## 1. Innleiing

Allereie i 2007 var det nesten 70.000 menneske i Norge med demenssjukdom. Ca 33.000 av desse bur i eigen heim, og talet er forventa å stige til ca 40.000 innan 2020. Antal personar med demens blir antatt av helse og omsorgsdepartementet å vere fordobla i år 2040 i forhold til i 2007. Altså omlag 130 000 demenssjuke menneske (Jakobsen og Homelien, 2011). St.meld. nr. 25 (2007) seier òg at samfunnet står ovanfor store utfordringar dei neste tiåra, og at både helsepersonell og familie vil bli avgjerande. Det er dermed eit aukande behov for heimesjukepleie i Norge. Familiane har mykje av ansvaret for den sjuke saman med helsepersonellet. Dersom ein ser på kven som blir berørte av å ha demenssjukdom i næraste familie kjem ein opp i svimlande 250.000 menneske. Det er derfor ein kallar demenssjukdom for «dei pårørandes sjukdom» (Jakobsen og Homelien, 2011).

Omlag 60 prosent av dei med ein demensdiagnose har Alzheimers sjukdom. Vaskulær demens etter hjerneslag, rammer om lag 10-20 prosent av dei med ein demensdiagnose. Andre former for hjernesjukdom kan òg utløyse demens (Ibid). Det finnst mange grupper med demens, men eg vel å behandle dei under eitt i denne oppgåva. Eg konsentrerer meg om dei pårørande si oppleving av å ta vare på nokon som ikkje lenger er seg sjølv grunna ein demensdiagnose. Det er derfor relevant å sjå på korleis ein kan støtte dei pårørande til desse pasientane ettersom det er dei nærmaste som må ta hovudansvaret og omsorga der heimesjukepleia ikkje strekk til (Ibid).

Dei artiklane eg har brukt i denne oppgåva, og anna forskning kring temaet, har sett på den belastninga det kan opplevast som å vere pårørande til ein med demenssjukdom, spesielt dersom ein har omsorgsansvar (Jakobsen og Homelien, 2011; Aasgaard, Mogensen, Grov 2007; Quinn, Clare, Woods, 2009; Thinnes, Padilla, 2011).

Eg vil finne ut korleis ein skal hjelpe dei pårørande å finne meining og meistring i kvardagen. Forskinga eg bruker i mitt litteraturstudie viser at meining og meistring er avgjerande for å takle ei vanskeleg omsorgsrolle (Quinn, Clare, Woods, 2009). Det hadde vore spennande å snakke om praktiske ting i kvardagen, som stell og ernæring, ein kunne hjelpt dei pårørande med òg, men grunna ordbegrensing i oppgåva vel eg å sjå vekk ifrå dette.

Ut ifrå dette har eg formulert problemstillinga for oppgåva.

## **Presentasjon av bakgrunn og problemformulering**

*«Korleis kan sjukepleiaren i heimesjukepleia hjelpe og støtte pårørande til heimebuande pasientar med demenssjukdom?»*

I min praksis i heimesjukepleia opplevde eg både slitne, stressa, takknemlige og overveldande positive pårørande til demenssjuke pasientar. Eg blei då nysgjerrig på kvifor det er slik? Kvifor taklar nokon pårørande rolla si som omsorgsgivar til den sjuke så godt, og andre ikkje like godt? Og korleis kan vi som sjukepleiarar gå fram for å hjelpe og støtte dei pårørande? Eg bestemte meg så for at dette var eit tema eg ønska å ta opp i mi bacheloroppgåve.

Når ein som sjukepleiar i heimesjukepleia går inn i andre sin heim, og har denne som arbeidsplass, kryssar ein grensa mellom privat og offentlig. Ein kjem inn på andre sitt territorium i ein sårbar fase, der nokon treng hjelp og ikkje klarer seg sjølv. Heimen vår er ikkje berre ein plass vi bur, men og eit symbol for tryggleik og det som er viktig for oss privat. Det er viktig å hugse på at det ikkje berre er den sjuke pasienten ein skal ta hensyn til som sjukepleiar. Pårørande spelar ei stor rolle i den sjuke sitt liv, og er ein støttespelar som har avgjerande betydning for livskvalitet og mestring (Solheim og Aarheim, 2009). Dei yrkesetiske retningslinjene for sjukepleiarar (2011) omhandlar «Sykepleieren og pårørende – sykepleieren viser respekt og omtanke for pårørende» (Norsk Sykepleier Forbund, 2011, s.9). Dette viser oss at pårørande òg er sjukepleiaren sitt ansvarsområde.

## **2. Metodedel**

### **Metodisk framgangsmåte**

Metode er ein framgangsmåte som fortel oss korleis vi skal finne kunnskap. Det finnst mange ulike metodar ein kan bruke, alt ettersom kva som vil fungere best for kunnskapen vi er ute etter (Dalland, 2012). Vi skil mellom kvalitativ og kvantitativ metode. Denne oppgåva bygger på vitenskapelig kunnskap i form av bl.a. hermeneutikken og fenomenologi, og har derfor ein kvalitativ metode (Olsson og Sørensen, 2009).

Målet er å finne ut korleis vi som sjukepleiarar i heimesjukepleia kan hjelpe dei pårørande til å mestre og finne mening i kvardagen. Det innebær og korleis vi kommuniserer i møte med dei pårørande og med den demensramma pasienten. Fenomenologien og hermeneutikken omhandlar seg med forståing og fortolkning (Thornquist, 2003). Ein ser då gjerne på andre

sine studie, og fortolkar deira arbeid. Ein brukar forskningsmetodar som gjer beskrivande data, og som ikkje har mykje fokus på tal og statistikkar slik som ein ser meir av i kvantitative tilnæringsmåtar (Olsson og Sørensen, 2009). Tilnærminga i oppgåva er fenomenologi og hermeneutikk. Fenomenologi og hermeneutikk er ein slags filosofisk tenking innanfor humanvitenskapen, som hjelp oss å forstå korleis vi forstår. Humanvitenskapen er nyttig for å forstå korleis sjukdommen virka inn på dei pårørande som har omsorgen og korleis dei kan få hjelp til mening og meistring i kvardagen (Thornquist, 2003). Frå min praksis som sjukepleierstudent tar eg med egne erfaringar frå mine praksisstudiar.

Denne oppgåva er eit litteraturstudie. Litteraturstudie er ein kvalitativ tilnærming. Eg har brukt ulike bøker og forskning for å samle informasjon, og oppgåva bygger på dette (Olsson og Sørensen, 2009). Litteraturen eg bruker i oppgåva bygger både på naturvitenskapelig og humanvitenskapelig tilnærming. Det naturvitenskapelige viser seg i utgreiinga av sjølve sjukdommen demens (Thornquist, 2003). Synest det var greitt å bruke kvalitative studie ettersom at eg opplever det som at her blir det fokusert meir på korleis og kvifor ting er som dei er, og kva menneske tenker rundt det. Dette blir betre enn berre «slik er det» i form av statistikk og verdier.

### **Litteraturgjennomgang**

Eg brukte i søket mitt etter artiklar fleire ulike databaser (sjå vedlegg 1), bla swemed, medline og pubmed – fulltekst. På pubmed brukte eg søkeorda «support caregivers dementia», og avgrensa søket etter dei artiklane som kunne opnast i fulltekst gjennom helsebiblioteket, og at dei skulle vere reviewartiklar frå dei siste fem åra. Eg fekk då 44 treff, og utav dei valde eg to artiklar. «The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review» er ein oversiktsartikkel skriven av Catherine Quinn, Linda Clare og Robert T. Woods. Ein systematisk oversikt der ein har sett på fleire primærstudiar om same emne, og utifrå dette laga ei oversikt over forskinga som finnast på dette emnet, er ein oversiktsartikkel (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Reinart, 2008). Dei har sett på korleis motivasjon og mening påverkar pårørande til den demensramma sitt velbefinnande. Denne studien har brukt ti ulike studiar, for så å gjennomføre ein systematisk gjennomgang av dei empiriske studiane. Dette for å sjå på betydninga av motivasjon og mening blant uformelle omsorgsgivarar. Artikkelen ser eg på som relevant for mi problemstilling fordi den kaster lys over kva som er viktig for dei pårørande. Den ser òg på



kva ein sjukepleiar i heimesjukepleia treng å støtte dei pårørande i. Samtidig er den frå 2010, så det er oppdatert informasjon.

Den andre artikkelen eg fann gjennom dette søket var «Effect of Educational and Supportive Strategies on the Ability of Caregivers of People With Dementia to Maintain Participation in That Role» skrive av Andrea Thinnes og Renè Padilla. Dette er ein systematisk gjennomgang av effekten av undervisning og støtte til pårørande av demenspasientar. Artikkelen er frå 2011, og den er relevant for mi problemstilling fordi den ser på kor vidt det er effektivt å bruke støtte-strategiar for å hjelpe pårørande å meistre den oppgåva dei har. Den gjev òg konkrete tips til korleis ein kan overføre teori til praksis. Artikkelen er bygd opp som ein systematisk oversiktsartikkel (Nortvedt et al., 2008), noko som er eigna sidan den har oppsummert fleire ulike primærstudiar, og dermed gir ein breiare oversikt enn ein enkel studie ville gjort aleine.

Eg fann òg ein artikkel i «Sykepleien forskning», som heiter «Familiebasert omsorg på godt og vondt». Dette er ein kvalitativ studie, der dei har brukt standardiserte spørreskjema med personlege kommentarar frå dei pårørande. Artikkelen er frå 2007 og er retta direkte mot sjukepleiar i heimesjukepleia. Denne studien handlar om kva menn og kvinner opplev som problematisk rundt å ha omsorgsansvaret for ein person med demenssjukdom som bur heime. Artikkelen får òg fram dei individuelle forskjellane mellom menn og kvinner. Artikkelen er relevant fordi den oppfordrar heimesjukepleia til å følgje ei meir individuell tilrettelegging av pleia. Den får samtidig fram kva pårørande finn problematisk med å vere pårørande til ein demensramma.

Læreboka «Pårørande til personer med demens – om å forstå, involvere og støtte» av Rita Jakobsen og Siri Homelien har eg òg valt å legge ein del vekt på. Boka er frå 2011, og frå skulebiblioteket. Spesielt kapittel 3 «Mål og mestring» omhandlar korleis ein kan fremme pårørande si mestringskjensle, og støtte dei best mogleg i prosessen dei er inne i. Kapitlet blir relevant for å finne svaret på mi problemstilling, om korleis ein kan gå fram for å hjelpe å støtte dei pårørande.

På sjukepleien.no fann eg ein fagartikkel som Nina Tresvik Monstad har skrive utifrå si eiga masteroppgåve. «Hjemmesykepleiere i klemma». Denne er òg frå 2007, og tar for seg tidsklemma sjukepleiarar i heimesjukepleien møter, og dilemma dei møter på jobb i form av prioriteringar og ein elles vanskeleg arbeidssituasjon. Eg valde å ta denne artikkelen med i oppgåva mi til tross for at det kun er ein fagartikkel, sidan den belyser så godt dilemmaet og

tidsaspektet som er viktig når ein snakkar om heimesjukepleia; har ein eigentleg tid til å utføre det gode arbeidet som ein ser ville fungert!?

I tillegg har eg brukt ulik faglitteratur frå skulebiblioteket og/eller tidlegare pensumbøker, for å supplere undervegs i oppgåva.

## **Etikk**

Når eg skriv denne oppgåva har eg prøvd å bruke og skilje kjeldene så nøyaktig som mogleg, og å lage klare overgangar mellom kva som er mine egne tankar og kva som er faktaopplysningar frå litteraturen. I helsepersonellovens kapittel 5 står det om «Taushetsplikt og opplysningsrett». § 21, samme lov, tar for seg hovudregelen om tausheitsplikt som helsepersonell har. Lova seier at helsepersonell skal hindre at opplysningar til pasienten kjem ut, og halde på personopplysningar som dei får vite om gjennom jobben (Norges lover, 2011).

Høgskulen sine etiske retningslinjer seier òg at grunna teieplikta skal ikkje pasientar eller brukarar kunne identifiserast i oppgåva, og alle stadnamn, praksisstadar og anna skal vere ugjenkjenneleg (Høgskulen i Sogn og Fjordane, 2012). Eg har ingen slike opplysningar i mi oppgåve.

I dei yrkesetiske retningslinjene for sjukepleiarar står det at sjukepleiaren skal samhandle med dei pårørande, og at han/ho skal behandle pårørande sine opplysningar med fortrulegheit (NSF 2011, s.9). Eg har derfor ikkje med nokon personlege opplysningar i mi oppgåve, og respekterer retten pasientar og pårørande har til personvern og til å vere anonyme.

## **3. Teoridel**

I teoridelen har eg valt å dele opp underoverskriftene etter tema i artikkane, og tatt for meg ein og ein og av dei tre artikkane. I tillegg har eg med generell teori frå lærebøker m.m.

### **Demenssjukdommane**

Ulike deler av hjernen, som hippocampus, thalamus, tinninglappane og område rundt tredje hjerneventrikkel, er viktige for vår læringsevne, og for at vi skal kunne bearbeide informasjon. Det er her demente har ein skade. Alt etter kvar i hjernen det er blitt ein skade,

vil ein oppleve ulike symptom, altså ulike typar av demens eller kognitiv svikt (Berentsen, 2008).

Dei ulike typane demenssjukdom kan delast inn som følger; Degenerative-hjernesjukdommar, vaskulær demens og sekundær demens. Det er ulike symptom på demenssjukdom, og desse varierer utifrå årsaker som ligg bak. Ved alvorleg grad av demens kan pasienten hugse svært lite av livet sitt, og kjenner gjerne ikkje igjen menneska rundt seg lenger. Tid, stad og rom-orienteringa er borte, og pasienten er då avhengig av hjelp døgnet rundt (Ibid).

Atferdsmessige og psykiske symptom (APSD) er noko dei fleste pasientar med demens vil få i løpet av sjukdomsforløpet. Det er viktig å vere observant på dette fordi symtoma kan få store konsekvensar for pårørande og andre menneske rundt den sjuke. Ein person med demens kan få symptom på APSD i form av humørsvingingar, agressjon/irritasjon, apati, rastlausheit, roping, angst og vrangforestillingar. Eit eksempel kan vere at pasienten er overbevist om at det er nokon inne på soverommet hans, sjølv om det ikkje er nokon der (Ibid). Dette kan nok vere vanskelig for dei pårørande, og det blir dermed aktuelt å sjå på korleis dei pårørande har det i slike situasjonar.

### **Forsking omkring dei pårørande**

I artikkelen eg har funne fortel pårørande om mange ulike utfordringar dei har med å vere omsorgsgjevar for demenssjuke heimebuande. Aasgaard, Mogensen og Grov (2007) har gjort funn på at mannlege og kvinnelege pårørande opplever det å vere omsorgsgjevar ulikt, og at dei har ulike behov. Det er kvinner som slit mest med situasjonen, og som dermed treng mest fokus i følgje artikkelen. Mannlege omsorgsgjevarar mottar meir hjelp frå pleie og omsorgstenestene i kommunane enn kvinner gjer. Kvinner gjer òg uttrykk for å vere meir slitne av tunge omsorgsoppgåver enn menn. Stress, psykisk belastning og kjensla av å vere låst i situasjonen og å ha ansvaret for å halde hjula i gong er nokon av problema kvinnene beskriv (Aasgaard, Mogensen, Grov, 2007).

Studien viser vidare at demente heimebuande ikkje får meir tid av heimesjukepleia enn dei heimebuande med andre problemstillingar enn demens. Eldre skal bu heime så lenge dei ønskjer, og dette er òg nødvendig av omsyn til den stramme kommuneøkonomien (Ibid). Dette står òg beskrive i rapporten «Glemsk, men ikke glemte» (2007) at «uttalte politiske

målsettinger om at den enkelte skal ha rett til å bo hjemme så lenge som mulig dersom vedkommende selv ønsker det» (Helsedirektoratet, s. 115).

Spesielt det at dei pårørande føler seg slitne og stressa er noko som kjem godt fram under undersøkinga (Ibid). På den andre sida fortel nokre pårørande om dei gode sidene ved å vere omsorgsgjevar for ein demensramma heimebuande. Takknemlegheit, ein følelse av å bety noko for nokon, og å kunne gje noko tilbake til ein ein er glad i (Jakobsen og Homelien, 2011). Menn spesielt fortel at dei føler dei taklar omsorgsrolla temmelig godt, og at dei i samarbeid med kommunen sine helsetenester får situasjonen til å fungere. Kvinner slit meir, noko som eventuelt kan henge saman med den tradisjonelle omsorgsrolla kvinna har, og at ho derfor føler ein plikt til å ta seg av det meste sjølv, og dermed ikkje tar imot/ber om den hjelpa kommunen kan gje (Aasgaard, Mogensen, Grov, 2007).

### **Motivasjon og mening i pårøranderolla**

Pårørande si evne til å finne mening i sin rolle som omsorgsgjevar er avgjerande for korleis dei taklar situasjonen dei er i. Den er dermed avgjerande for kor stressande dei finn sin rolle som pårørande, som igjen påverkar kor god omsorg den sjuke får. Motivasjonen dei har for å vere gode omsorgsgjevarar og hjelpe den sjuke, slik som plikt –og ansvarsfølelse eller kjærlegheita dei føler for den sjuke, kan her vere avgjerande. Studiar viser at ektefellen er den som er mest sannsynleg til å ta på seg rolla som omsorgsgjevar, og dersom pasienten ikkje er gift eller ikkje er i eit langstids-forhold er det ofte ein av dei vaksne barna, gjerne ei dotter, som tar på seg rolla. Dermed er familiekjærlegheit og sosiale normer sentralt (Quinn, Clare, Woods, 2010).

Det er fleire motivasjonsfaktorar som då spelar inn, og det er individuelle forskjellar angående kva følelse som er den sterkaste. Først og fremst tre faktorar er avgjerande; Kjærlegheit, takknemligheit ovanfor den sjuke, og dermed ønske om å «gje tilbake», og dei sosiale normene som seier at ein skal ta vare på familien. Det er altså ikkje utelukkande negative følelsar rundt det å måtte ta seg av eit anna menneske, -det er både positive og negative sider ved å vere omsorgsgjevar for eit familiemedlem, og ein kan føle seg både slitne, pliktig og viktig samtidig (Ibid).

Motivasjonsfaktoren er, uansett kva den eigentleg botnar i, ein pådrivar. Motivasjonen ein har for å ta seg av eit anna menneske forandrar seg gjerne underveis. Empati kan vere avgjerande

i starten, og etterkvart går motivasjonen over til å ligge på andre ting, som for eksempel egosentriske følelsar av å få takknemlegheit og beundring av andre. Motivasjonen kan òg gå over til å vere ei sjølvfølge, altså at ein tar seg av ektefellen som er dement fordi det er noko ein må gjere (Ibid). Motivasjon, meining og meistring er viktig. Spørsmålet blir då korleis ein skal gå fram for å fremme meining og meistring hos dei pårørande?

### **Korleis støtte og motivere pårørande**

Når ein skal inn i ein familie som er ramma av demens, kommer det fram i forskning at det ikkje er effektivt å kun legge vekt på ein ting, men at ein må vektlegge mange faktorar. Eksempelvis kan ein ikkje berre gå inn og gje sosial støtte til den pårørande, - han/ho treng òg å få informasjon om demenssjukdommen pasienten har, og lære seg å leve saman med nokon med demens. Samansette intervensjonar er det som har vist seg å vere mest nyttig (Thinnes, Padilla, 2011). Jakobsen og Homelien (2011) er einige med dette, og meiner at pårørande sine personlege ressursar, kunnskap om demens, myndigheit og medverknad, sosiale ressursar og kommunikasjon/samhandling er det som bør fokuserast på i møtet mellom sjukepleiaren og dei pårørande. Dette kjem eg tilbake til i drøftingsdelen av oppgåva.

### **Sjukepleiefokus**

Min bakgrunn for val av sjukepleieteori var at eg ønska å bruka ein sjukepleieteoretikar som fokuserte på relasjonar og mellom-menneskeleg kontakt. Dermed blei valet Joyce Travelbee. Ho var ein amerikansk psykiatisk sjukepleiar, fødd 1926. Ho retta oppmerksomheita spesielt mot det mellom-menneskelege i sjukepleiefaget. Empati, terapeutisk bruk av seg sjølv og humanisme står sentralt (Kristoffersen, 2008).

Sjukepleiaren hjelper alltid andre, enten den enkelte eller familien. Vi ønskjer å hjelpe til med å førebygge eller mestre erfaringar med sjukdom og lidelse, eller til å oppretthalde så god helsetilstand som mogleg (Travelbee, 1999). Når det ikkje lar seg gjere å få pasienten heilt frisk igjen, krev det ekstra mykje av sjukepleiaren i form av at han/ho må gå inn med eit mål om å få pasienten/familien til å både mestre sjukdom og lidelse, men samtidig til å finne ei form for meining i desse erfaringane. Travelbee skriv om at sjukdom ikkje berre er ein uønska tilstand som må fiksast så fort som mogleg, men òg ein naturleg del av livet og ein erfaring

mange skal gjennom. Vi kan ikkje berre ha fokus på å vere heilt friske, men òg på at vi skal finne meining i sjukdommen, samtidig som vi hjelper pasienten til å vere så frisk som mogleg (Ibid). Sjølv om ein ikkje kan hjelpe ein demenssjuk til å bli «vanlig igjen», så kan ein hjelpe den demenssjuke og familien rundt til å finne ei meining med det som skjer, og til å ha gode kvardagar. Fokuset i mi oppgåve er meining og meistring til pårørande, og det mellom-menneskelege møtet.

For å skape god kontakt mellom seg sjølv som sjukepleiar og mottakaren av helsetenestane, meiner Travelbee (1999) at det er viktig å bruke seg sjølv terapeutisk. Det hjelper ikkje å enten ha mykje kunnskap eller å vere vennleg. Ein treng begge i kombinasjon for å kunne få til forandring hos mottakaren. Sjukepleiaren må bevisst bruke sin eigen personelegdom og sine kunnskapar for å oppnå ein helsefremmande effekt og lindre andre sine plager. Fornuft, intelligens, empati, logikk og sjølvinnsikt er avgjerande, og kan bidra til gode mellom-menneskelege forhold. Det er òg viktig at sjukepleiaren ser ein meining i lidelsane rundt seg. At sjukepleiaren forstår at det er slik virkeligheita er, og vi må gjere det beste ut av det. For å kunne hjelpe andre å finne denne meininga, må ein erverve den sjølv først. Ein kan ikkje hjelpe andre å forstå ting ein ikkje forstår sjølv (Ibid).

Travelbee (1999) meiner at det er fire fasar i å bygge gjensidig forståing og kontakt. Det innleiande møtet, framvekst av identitetar, empati og til slutt sympati og medkjensle. Dersom ein går gjennom desse punkta, vil det resultere i gjensidig forståing og kontakt, og i eit godt menneske-til-menneske-forhold. Det er ein prosess der ein lærar kvarandre å kjenne, og både tankar, kjensler, haldningar m.m. kommuniserast mellom dei to partane, og korleis ein til slutt oppfattar kvarandre og opptrer mot kvarandre blir avgjerande. Dette kjem eg tilbake til i drøftinga.

Gjensidig forståing og kontakt er dermed målet. Dette er i tråd med Røkenes og Hansen når dei skriv om kor viktig ein god relasjon er.

## **Relasjon og kommunikasjon**

Som fagperson i eit hjelpeforhold, slik som i heimesjukepleia, er relasjonen mellom sjukepleiar og pasient/pårørande heilt avgjerande. Ein tolkar alt som blir sagt av den andre parten, og relasjonen mellom partane kan avgjere om ting blir tolka negativt eller positivt, og om kommunikasjonen kjem igjennom. Alle er vi sårbare, og når ein fagperson får ein til å føle

seg dum, avvist, liten eller hjelpelaus rammar dette sjølvkjensla vår. Vidare er det slik at mange møter fagpersonell både med ein frykt/nervøsitet for sjølve møtet, og med ei forventning om at det skal komme noko fruktbart ut av dette møtet (Røkenes og Hanssen, 2009).

God kommunikasjon som hjelpemiddel til å støtte eit anna menneske er kjenneteikna av empati. Fagpersonen må sette seg inn i den andre sin situasjon, og vere medfølande, nær, ekte og tilstade i samtalen. Dette gjelder både om det er negative eller positive ting klienten treng å snakke om. Ein må prøve å uttrykke at ein lever seg inn i situasjonen, slik at den andre ser at fagpersonen er med i den opplevinga som klienten prøver å dele (Hummevoll, 2010).

## **Heimesjukepleia**

Noreg i dag har gradvis fått eit nytt sjukdomsmønster i forhold til tidlegare. Medan ein tidlegare døydde av sjukdommar, er det i dag langt fleire som lever lenge med sjukdom og lyte, og som derfor kan behandlast utanfor institusjon. Det er gjerne òg betre å få bli i eigen heim under sjukdomsperiodar. Det kjem òg meir og meir fram at det ikkje berre er medisinsk behandling som er viktig for å oppretthalde god helse, og at «sjukehusmedisinen» ikkje alltid strekker til. Grunna aukande antal eldre i samfunnet, og økonomiske aspekt, er det no ein auke i heimebaserte tenester og ein helseteneste utanfor institusjon (Solheim, 2009).

Heimesjukepleia går inn i heimen til dei enkelte, og hjelper med det som er aktuelt. Det er ein spesiell situasjon å gå inn i andre sin heim og ha denne som arbeidsplass, og det etiske aspektet er viktig. Ein er gjest i andre sin heim, samtidig som ein er der for å gjere ein jobb. Det er då lett å trakke over andre sine grensar, sidan heimen er eit symbol for dei fleste på mykje av det som er viktig for oss (Solheim og Aarheim, 2009).

Viktig er det òg å hugse på at det ikkje er lett for dei pårørande å overlata ansvaret til andre omsorgspersonar som for eksempel heimesjukepleiaren. Dei pårørande ønska ofte ikkje at vi skal ta heile ansvaret frå dei, men at dei og vi i heimesjukepleia kan dele ansvaret oss i mellom. Dette blir gjerne enklare for den pårørande sidan han/ho slepp å stå aleine, samtidig som han/ho framleis har ein aktiv rolle i den sjuke sitt liv (Dale, 2009).

## **Tid**

Når ein jobbar i heimesjukepleia er ein innunder ei regulert arbeidstid, der det er fastbestemt kva ein skal gjere og når ein skal gjere det. Samtidig er ein offentlig godkjent sjukepleiar forplikta til å utøve forsvarlig og god sjukepleie (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, 2011). Det kan dermed vere vanskelig å jobbe i heimesjukepleia, grunna begrensingar i form av at det ikkje er tid og rom til å imøtekomme behova pasientane og dei pårørande har. Ein sjukepleiar har uttalt; «Jeg ser at jeg kan gjøre noe, men samtidig har jeg ikke rom for det» (Monstad, 2007, s.1).

## **4. Drøftingsdel**

Eg skal no drøfte teorien utifrå min problemstilling.

« Korleis kan sjukepleiaren i heimesjukepleia hjelpe og støtte pårørande til heimebuande pasientar med demenssjukdom? »

## **Haldningar og veremåte**

Alle menneske har haldningar. Haldningar til kvarandre, forskjellige tema og til forskjellige objekt. Når vi les avisa, snakkar med andre menneske og ser på TV blir vi heile tida påverka, og vårt syn kan endrast til både det positive og det negative. Eit læringsteoretisk perspektiv ser på det som at haldningar er lært gjennom direkte eller indirekte erfaringar (Renolen, 2008). Måten ein møter andre menneske på er viktig i heimesjukepleia, ettersom at ein kjem inn i andre sin heim og skal vere ein hjelper der. Respekt, ansvar og omsorg er sentralt her, og alle menneske har behov for å bli møtt med alle desse tre faktorane. Alle menneske er sårbare, og ingen er like, derfor må alle møtast med eit ope sinn og omtanke (Solheim og Aarheim, 2004). Som nemnt i teoridelen er det slik at kvinner oftare takkar nei til tilbod frå heimesjukepleia enn menn gjer (Aasgaard, Mogensen og Grov, 2007), noko som kanskje kan tyde på at det er haldningar som kjem i vegen? Mange av kvinnene i denne undersøkinga beskriv at dei er misfornøgde med kommunen, at dei ikkje føler dei får det dei treng og at tilbodet ikkje er godt nok. Dette er haldningar ein kan indirekte erfare gjennom andre, og dermed tileigne seg sjølv. Kanskje er det slik at heimesjukepleia har eit dårleg rykte på seg gjennom media og folke-munne? Travelbee (1999) snakkar om at i det første møtet mellom



sjukepleiar og klient, dannar ein seg eit inntrykk av den andre gjennom blant anna tidlegare erfaringar. Dersom ein manglar desse erfaringane, kan ein ha forutinntatte meiningar, på grunnlag av andre kjeldar som for eksempel media, og fakta vil kunne bli erstatta av fantasiforestillingar.

Veremåte er eit stikkord når vi som sjukepleiarar skal prøve å komme overeins med, og kunne bygge opp fortrulegheit med dei vi skal hjelpe. Konkrete ting som det å vere imøtekommande, vennleg, interessert i kva dei pårørande har og sei, og ikkje signalisere travelheit, uro og avvising er viktig (Røkenes og Hansen, 2009). Ein kan gjerne tenke seg sjølv at det ikkje er lett å bygge opp trygghet til eit anna menneske som ikkje kjem innanfor dørkarmen, ser på klokka og har hendene i kors? Vidare kroppsspråk som det å vere ekte, avslappa og usjenerte i form av at vi kan snakke om det som den pårørande ønsker, samtidig som kroppstilling og stemme uttrykker ro og at vi følger med på samtalen (Ibid).

## **God kommunikasjon**

Ein skulle gjerne ønske at det var ei oppskrift ein kunne følgje, for å gje andre menneske ein betre kvardag. For å hjelpe dei pårørande til pasientar med demenssjukdom gjeld dei same reglane som elles i livet, at alle er individuelle og har behov for ulike ting. Dessverre finnast ingen oppskrift. Nokon treng kanskje at sjukepleiaren er hyggelig og seier at dei er flinke og klarer seg bra, medan for andre kan dette vere ein fornærming i form av at dei føler seg overlatne til seg sjølve. Korleis skal då sjukepleiaren forhalde seg til dette? Det er vanskelig å heile tida skulle vite kva ein skal seie, og ikkje skal seie, -og det å føle seg fram er ikkje like enkelt ettersom alle er ulike. Her kjem god kommunikasjon inn. Når ein har bygd ein relasjon til klienten har ein opna døra for vidare kommunikasjon.

Hummelvoll (2010) skriv at empati er viktig for å oppnå betydningsfulle møte mellom menneske. Dermed er det viktig at ein som sjukepleiar i møte med dei pårørande er ekte, og prøver å sette seg inn i korleis det er for denne pårørande å vere i situasjonen den er i. Det kan nok vere vanskeleg, sidan ein som sjukepleiar møter så mange av desse situasjonane i sitt yrke (Hummelvoll, 2010), men ein må prøve å ikkje bli trøyt av å gje av seg sjølv, og tenke på at sjukepleiaren òg får noko tilbake; erfaring og høgare kompetanse i liknande situasjonar seinare.

I teoridelen nemnte eg at Røkenes og Hanssen (2009) har forklart oss om kor viktig det er med ein god relasjon mellom fagpersonen og den han/ho skal hjelpe. Dette seier noko om at vi som sjukepleiarar må trakte etter å få til ein god relasjon mellom oss og den pårørande. Det kan gjerne ofte bli lett å tenke kun på pasienten som er den ein er der direkte for å hjelpe? Pårørande har gjerne høge forventningar til oss, og at vi skal komme inn i situasjonen og hjelpe dei, og det er viktig å ikkje vere avvisande eller paternalistisk, slik at ein får dei pårørande til å føle seg små og uviktige (Røkenes og Hanssen, 2009).

### **Individuell undervisning og støttegrupper**

Forsking viser at undervisning til dei pårørande om demenssjukdom er noko pårørande både lengtar etter og treng å få av sjukepleiaren (Aasgaard, Mogensen, Grov, 2007; Thinnest, Padilla, 2011). Likevel må ein tilpasse korleis ein gir informasjon og undervisning til dei pårørande. Forsking (Thinnest og Padilla, 2011) viser at det som var mest effektivt for dei pårørande, var at ein tok ting etter kvart som det var aktuelt. At ein gjerne ikkje gjer dei all informasjon på ein gong, slik at det kan følast overveldande, men at ein tar ting når det er naturleg.

Som nemnt i teoridelen er det slik at kvinner og menn har ulike behov. Dei opplever sin situasjon som omsorgsgjevar ulikt, og har ulik tilnærming til problem dei støyter på, og dei har dermed behov for ulike tiltak. Individuell tilpassing er viktig, og pålagt i form av forskrifter og retningslinjer (Aasgaard, Mogensen, Grov, 2007). I pasientrettighetsloven §2-5 (2011) står det om pasientars rett til individuell plan dersom dei treng langvarige og koordinerte helsetenester. Ein slik plan kan nok hjelpe pasientar og deira pårørande å betre bidra og ha kontroll over kva helsevesenet kan hjelpe til med. Informasjonens form er òg eit punkt i pasientrettighetsloven (§3-5, 2011) og seier noko om at informasjonen som blir gitt skal vere tilpassa mottakarens forutsetningar. Informasjonen skal gis på ein hensynsfull måte, og helsepersonellet skal sikre seg at mottakaren har forstått innhaldet i informasjonen.

Støttegrupper for pårørande til personar med demens finnast i ulike byar i Noreg, og kan vere eit godt tiltak. Filosofien rundt slike samtalegrupper er at ein kan få letta på trykket i form av å vere med andre som har dei same problema som ein sjølv opplever, og belastningane for den enkelte kan dermed bli mindre. Ein kan få tips og støtte, samtidig som ein kan få den gode kjensla av å hjelpe andre i liknande situasjonar ved å dele egne erfaringar. Både alvor,

ettertanke og humor er sentralt i slike grupper, og ein kan slik få nye krefter til å «halde ut» lenger (Hummelvoll, 2010). Dette er noko sjukepleiaren i heimesjukepleia kan tipse pårørande om. Det kan tenkast at ved at sjukepleiaren gir pårørande reiskap til å hjelpe seg sjølv, for eksempel i form av å gå på slike gruppemøter, brukar ikkje sjukepleiaren opp tid og ressursar på dei pårørande, men samtidig hjelper ein dei til å få det betre.

### **Motivasjon og mening i pårønderolla**

For å kunne styrke dei pårørande, slik at belastninga ikkje tynger like mykje, er dei personelege ressursane til kvar enkelt viktige. Det er viktig å hjelpe pårørande å klartlegge eigen situasjon, og kva forventningar dei har til det å meistre. Tru, ideologi, personlegdom og tidlegare erfaringar/ferdigheiter er viktige nøkkelord. Kva som er den enkelte sin stressfaktor er individuelt, og derfor må ein tenke på den enkelte sitt utgangspunkt. Dersom ein har klare mål ein jobbar etter, og ein forventar å nå desse realistiske måla kan dette gje oss meistring i form av for eksempel trua på eiga ekspertise, noko som påverkar livskvaliteten til dei pårørande positivt (Jakobsen og Homelien, 2011). Kunnskap om den aktuelle demenssjukdommen pasienten har er òg viktig. Når ein forstår *kvifor* ektefellen oppfører seg som han/ho gjer, er det lettare å akseptere. Sjukepleiaren bør tenke godt igjennom korleis han/ho deler kunnskapen. Vidare handtering av omsorgssituasjonen, og graden av meistringskjensle avhenger mykje av korleis informasjonen blir gitt, og i kva samanheng. Ein bør trakte etter ei felles forståing og medbestemmelse, slik at ein ikkje gjer situasjonen uforståeleg og lite oversikteleg for dei pårørande. Nokon pårørande vil eksempelvis kanskje stille spørsmåla sjølve. Medan andre treng informasjonen porsjonert utover etter kvart som det er naturleg i forløpet. Sjukepleiaren må derfor ikkje vere for raskt ute, men føle seg fram og følgje teikna dei pårørande gir. Ein må lytte til dei pårørande sine behov (Ibid).

Empowerment er spesielt viktig i helsefremmande arbeid, og går ut på at ein skal mobilisere ressursar i den enkelte slik at dei klarar å handtere sine utfordringar. Ein får då betre kontroll, og opplever dermed betre meistring og mening i kvardagen. Når ein først kartlegg kva som er belastningane, og dermed fokuserer på kva ein kan gjere for å fjerne/reduere problema, kan ein fremme krefter og motivasjon. Ein kan så gjennom medverknad og aktiv deltaking gje dei pårørande kontrollen over eigen situasjon, for utan kontroll er det vanskelig å føle at ein meistrar (Ibid).

Sosialt nettverk og sosiale ressursar er viktig i form av at vi alle treng nokon å støtte oss på av og til, når vi kjenner at belastningane rundt oss blir for mykje. Nokon som lyttar til oss, og kan buffre oss når vi treng at nokon tar litt av vekta frå skuldrane våre. Mange som er ramma av demenssjukdom har mista ein del av venne-nettverket sitt, og kan derfor ha eit lite sosialt nettverk. Det er då viktig å tenke på at støttegrupper og heimesjukepleia kan vere ein sosial støtte. Det blir gjerne lett å gløyme den viktige rolla heimesjukepleia kan spele i pasientar og pårørande sine liv. Korleis relasjonen er mellom sjukepleiar og den pårørande er vel så viktig som den faktiske hjelpa dei pårørande får, sidan det å bli møtt med respekt, bli høyrte og trudd på kan gje dei pårørande tilbake ei kjensle av kontroll og makt over eigen situasjon (Ibid). Her kjem vi over på kommunikasjon og samhandling mellom den pårørande og sjukepleiaren. Kommunikasjon som er helsefremmande, meiningsfull og relasjonsorientert gjer ein klar positiv effekt på helsa til dei pårørande, så korleis sjukepleiaren kommuniserer og legg opp til samhandling blir avgjerande. I god, helsefremmande kommunikasjon må alle få komme med sine tankar og versjonar av situasjonen, og alle må bli høyrte. Helsepersonellet må prøve å ikkje vere paternalistiske, -ikkje tru at sjukepleiaren er eksperten som skal belære dei pårørande, men at vi er likeverdige og har ein jamn maktbalanse. Sjukepleiaren kan bidra som ein objektiv observatør, og kaste lys over situasjonar på ein måte som familien gjerne ikkje får til sjølve. Openheit og oppriktigheit bør tilstrebast, samtidig med respekt og forståing for at alle familiar har sine egne «familie-reglar» som ein må tilpasse seg etter (Ibid).

### **Travelbee og relasjonar**

Relatert til å bygge ein god relasjon og haldningar som nemnt i teoridelen, er det fleire ting som er relevant. Det er viktig å alltid ha i bakhovudet at det sjukepleiaren gjer skal lindre mottakaren sine plager, og at ein då må bruke både intellektuelle og personlege faktorar. Menneskesynet til sjukepleiaren spelar her inn. Det hjelper ikkje kva sjukepleiaren seier, dersom det likevel kjem til uttrykk at han/ho ikkje *eigentlich* likar mennesket. Ekte haldningar og overbevisningar avspeglast i handlingar. Dersom ein ikkje klarer å oppnå gjensidig forståing og kontakt som nemt i teoridelen, kan likevel sjukepleiaren klare å ivareta nokre av mottakaren sine behov. Ein kan bruke seg sjølv terapeutisk og disiplinert tilnærme seg situasjonen på ein profesjonell måte (Travelbee, 1999).

## Tid

Thinnes og Padilla (2011) uttaler at personer med Alzheimers sjukdom stort sett treng meir hjelp enn andre eldre menneske. Samtidig seier Aasgaard, Mogensen og Grov (2007) at studien deira viser at personer med demens ikkje får innvilga meir tid per heimebesøk av heimesjukepleia enn andre utan demensdiagnose. Dette viser kanskje at ein rett og slett ikkje har nok tid til å følgje opp pasientane ein har i heimesjukepleia, og at det dermed kan tenkast at ein i alle fall ikkje har nok tid til å følgje opp dei pårørande i tillegg? Dersom ein kun har 20 minutt til rådighet, treng ein gjerne denne tida til å hjelpe den demente med dusj og stell, og ein når ikkje å ta ein skikkelig prat med dei pårørande om korleis det går elles. Pårørande føler ofte ein byrde, stress og ein stor belastning når dei tar seg av ein heimebuande dement (Aasgaard, Mogensen og Grov, 2007), og vi veit at god kommunikasjon og individuelt tilpassa hjelp kan betre situasjonen til dei pårørande. Dilemmaet her blir då, - har vi tid til å gje dei dette?

I heimesjukepleia jobbar ein etter vedtak, og dette kan fort blir ein begrensing for sjukepleiaren/helsepersonalet. Ein ser gjerne tiltak som burde vore gjort, og som blir vurdert til viktige, men det er ikkje tid/rom for å imøtekomme desse behova. Til tross for at både kompetansen og behova for ulike tiltak, er det begrensingar som seier at det er det som står på vedtaket som skal gjerast, og det bør gjerast så og så fort. Effektivitet spelar ei sentral rolle, og helsepersonellet kjem i eit form for etisk dilemma. Skal ein gjere/ta seg tid til det ein ser det er behov for *eller* skal ein skunde seg/kun gjere det som står i vedtaket for å vere mest mogleg effektiv? Saka er at utfallet er uønska uansett kva alternativ ein vel; heimesjukepleiarane må bere kostnadane. Det er ikkje kjekt å ikkje ha gjort alt ein kan for ein pasient, sjølv om ein såg at behovet var der. Det er heller ikkje ei god kjensle å gå utover det som er formelt avtalt, og «bruke opp tida» som skulle gått til ein annan pasient. Samtidig gir det gjerne ei god kjensle der og då å ha gitt det «lille ekstra» til nokon, og pasientane får òg fordeler av å ha ein sjukepleiar som går den ekstra mila (Monstad, 2007). Dersom ein skal få tid til å utøve god kommunikasjon i møte med pasientar og deira pårørande, for å hjelpe til å fremme meining, meistring og motivasjon, må ein ha tid på seg. Ein treng tid til å bygge opp eit godt forhold, for å i det heile tatt kunne hjelpe og støtte nokon.

## **5. Avslutningsdel**

### **Styrke og veikskap**

Oppgåva bygger på eit utval av litteratur om aktuell forskning. Forskinga eg har brukt bekreftar kvarandre på at meining og meistring er viktig for pårørande til demenssjuke. Eg har drøfta problemstillinga opp mot litteraturen, og føler eg har fått auka forståing for utfordringar innanfor demensomsorga. Eg har òg fått betre kunnskapar om litteratursøk og vurdering av forskning.

Nokon av artiklane eg fann var frå 2007, så dei var akkurat på grensa til kva eg ønska å ha med i mi oppgåve. Eg valde likevel å ta dei med, ettersom at det var sjukepleieforskning, og dermed relevant. Mesteparten av litteraturen og forskninga eg har brukt er likevel frå dei siste fem åra, noko som er positivt grunna mest mogleg oppdatert informasjon. Noko av forskninga er òg frå utlandet, noko som kan vere negativt grunna at Norsk helsevesen, og eksempelvis helsevesenet i USA ikkje er bygt opp likt.

Det er dessverre begrensa funn og forskning angående kva som fungerer best, og i kva grad tiltak hjelp. Meining og meistring i pårøranderolla er for lite forska på (Quinn, Clare, Woods 2009), noko som seier at temaet gjerne bør fokuserast meir på i framtida. Demens- og eldreomsorga er eit veldig aktuelt tema i dagens samfunn, jf samhandlingsreformen og eldrebølga. Derfor ser eg på mi oppgåve som relevant for framtida, og eg kunne tenkt meg å gå vidare med problemstillinga. Eg følar at det har stadig komt fram nye spørsmål og utfordringar undervegs i skriveprosessen. Spesielt tenkjer eg på at ein ser gjerne kva ein kan gjere for at pårørande kan få det betre, men spørsmålet blir om ein har tid og ressursar til å gjere det som behøvast?

### **Konklusjon**

I denne oppgåva har eg tatt for meg korleis ein som sjukepleiar kan hjelpe og støtte dei pårørande til demensramma pasientar i heimesjukepleia. Eg har fokusert på meining og meistring for dei pårørande, og korleis ein går fram for å hjelpe dei pårørande med å oppnå meining og meistring i kvardagen med ein demenssjuk. Kommunikasjon, relasjon m.m har då blitt aktuelt å skrive om, saman med tidsaspektet, sjukepleieteori, haldningar og motivasjon.

Det som kjem fram i forskning (Thinnes, Padilla 2011) er at det som ser ut til å fungere best for å hjelpe dei pårørande, er individuelle og samansette strategiar, som går på både psykisk støtte, meistring og undervisning. Likevel er det mangelfulle bevis på at slike ting fungerer (Quinn, Clare, Woods 2009), og dette seier oss gjerne at det er eit spesielt viktig tema å ha på dagsorden.

Forsking viser varierende opplevingar av pårøranderolla. Innsikt og kunnskap om sjukdommen kan vere avgjerande for å takle omsorgsrolla best mogleg. Eit tverrfaglig samspel mellom pasienten, pårørande og helsetenesta blir vesentlig. Pårørande er ein ressurs ein må ta godt vare på, men dei er òg sårbare menneske som treng omsorg, støtte og rettleiing (Dale 2009).

Forskinga (Quinn, Clare, Woods 2009; Thinnes, Padilla 2011) viser òg at det er ikkje godt nok dokumentert kva som eigentleg hjelper for dei pårørande, og i kor stor grad det eventuelt hjelper. For eksempel har undervisning vist seg å vere noko pårørande ønskjer og treng, men det har likevel ikkje gjort at livssituasjonen har blitt så veldig mykje betre. Dette kan kanskje henge saman med graden av demens og dermed graden av belastning? At uansett om situasjonen blir betre, er den uansett ikkje optimal, og ein vil derfor aldri få ein god score på eit spørreskjema!?

Bevisa på effekten er som sagt begrensa, men dei har stortsett vist at ein kombinasjon av støtte og undervisnings –tiltak er det som er mest effektivt. Dersom ein i tillegg skreddarsyr og tilpassar tiltaka til den enkelte mottakar vil effekten bli desto betre (Thinnes, Padilla 2011).

Sjukepleiaren i heimesjukepleiar har mange moglegheiter til å hjelpe pårørande å betre meistre situasjonen dei er i, og til å finne mening. Spørsmålet blir då igjen; har helsevesenet nok tid og kapasitet til å hjelpe!?

## Litteraturliste

Aasgaard, Live, Torun M. Mogensen og Ellen Karine Grov (2007). Familiebasert omsorg på godt og vondt. I: *Sykepleien forskning* 2(3):186-192.

Berentsen, Vigdis Drivdal (2008). *Demensboka –Lærebok for pleie –og omsorgspersonell*. Trønsberg: Aldring og helse Forlaget.

Berentsen, Vigdis Drivdal (2008). Kognitiv svikt og demens. I: Kirkevold, Marit, Kari Brodtkorb, Anette Hylene Ranhoff (red). *Geriatrisk sykepleie –God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Dale, Merete J. (2009). Mennesker med aldersdemens. I: Solheim, Marit og Kjell Arne Aarheim (red.). *Kan eg komme inn? –Verdiar og val i heimesjukepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Dalland, Olav (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Helse- og omsorgsdepartementet (2006). Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer. *St.meld. nr. 25 (2005-2006)* kapittel 1, 2 og 3. Oslo.

Hummelvoll, Jan Kåre (2010). *Helt –ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Hunderi, Ola og Inger Anne Ree Hunderi (2009). *Vegen inn i skoddeheimen*. Oslo: Aldring og helse Forlaget.



Høgskulen i Sogn og Fjordane (2011). *Etiske retningslinjer*.

Jakobsen, Rita og Siri Homelien (2011). *Pårørende til personer med demens – om å forstå involvere og støtte*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, Nina Jahren (2008). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I: Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Monstad, Nina Tresvik (2007). *Hjemmesykepleiere i klemma*. I: Sykepleien 95(13):59-61

Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reinart (2008). *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert*. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.

Norsk Sykepleierforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.

Olsson, Henny og Stefan Sørensen (2009). *Forskningsprosessen – Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Quinn, Catherine, Linda Clare og Robert T. Woods (2010). "The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review". I: *School of Psychology, Bangor University, Bangor, U.K.*

Renolen, Åse (2008). *Forståelse av mennesker –innføring i psykologi for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.

Røkenes, Odd Harald og Per-Halvard Hanssen (2009). *Bære eller breste. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget.

Solheim, Marit (2009). Familien og andre nære pårørende. I: Solheim, Marit og Kjell Arne Aarheim (red.). *Kan eg komme inn? –Verdiar og val i heimesjukepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Solheim, Marit og Kjell Arne Aarheim (2009). Innleiing. I: Solheim, Marit og Kjell Arne Aarheim (red.). *Kan eg komme inn? –Verdiar og val i heimesjukepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Solheim, Marit (2009). Heimesjukepleie – eit spegelbilete av samfunnet og helsetenesta. I: Solheim, Marit og Kjell Arne Aarheim (red.). *Kan eg komme inn? –Verdiar og val i heimesjukepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Sosial- og helsedirektoratet (2007). *Glemsk, men ikke glemt! Om dagens situasjon og framtidas utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*. Oslo forlagstrykkeri AS.

Syse, Aslak (red.) (2011). *Norges lover – Lovsamling for helse –og sosialfaktoren 2011-2012*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Thinnes, Andrea og Renè Padilla (2011). "Effect of Educational and Supportive Strategies on the Ability of Caregivers of People With Dementia to Maintain Participation in That Role". I: *The American Journal of Occupational Therapy*.

Thornquist, Eline (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.

VEDLEGG 1 – SØK OG TREFF

SØK PÅ	SØKEORD	ANTALL TREFF	BRUKTE
Pubmed – fulltekst	Support caregivers dementia	44 treff	2 stykk «Effect of Educational and Supportive Strategies on the Ability of Caregivers of People With Dementia to Maintain Participation in That Role» “The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: a systemativ review”
Sykepleien forskning	Pårørende til demente	1	«Familiebasert omsorg på godt og vondt»
Kunnskapssenteret	Støtte pårørende til demens	95	
Swemed+	Anhöriga dement	2	
MedLine	Dementia Homee Nursing Caregivers	1946	