



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: Emne 5

Emnekode:

SYKSB/SYKHB 3001 - Bacheloroppgave

Eksamensform: Hjemmeeksamen

Leveringsfrist: 17.02.11

Kandidatnr.: 23

Antall ord: 8330

Innleveringsdato: 17.02.11

Bachelor i sykepleie

- Pårørende til mennesker med demens –



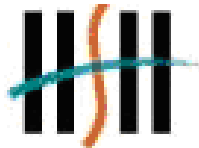
Framsidedfoto: Eget bilde

Hvordan bidra til at pårørende med hjemmeboende personer med demens i familien takler/håndterer sin situasjon på en best mulig måte?

Kandidat nr: 23

Antall ord: 8330

Kull 2008



Høgskolen Stord/Haugesund, Avdeling Haugesund

”Nei, tapper?”

*Det tyngste er tilbaketilagt. Det tyngste
var å sjå korleis han
tok til å miste seg sjølv og gli vekk
inn i eit veglaust og skoddefyllt land.*

Innlegg ved Demensdagene (2009). Dikt av Haldis Moren Vesaas.



Ukjent fotograf (u.år.).

Sammendrag

Bakgrunn: Demens er et tema som blir mer og mer relevant innenfor helsevesenet, og er også en av de sykdommene som forekommer hyppigst blant eldre. Etter hvert som levealderen øker, vil også antall hjemmeboende eldre med demens øke. Å ha et familiemedlem med demens kan ofte være både fysisk og psykisk belastende.

Hensikt: Grunnen til at jeg ønsker å ha fokus på de pårørende i hjemmesituasjonen er på grunn av at de ofte blir sett på som ”sykdommens skjulte ofre”. Jeg har også jobbet en del med mennesker med demens, og ønsker å få mer kunnskaper om hva jeg som sykepleier kan gjøre for pårørende.

På bakgrunn av dette har jeg valgt problemstillingen: Hvordan bidra til at pårørende med hjemmeboende personer med demens i familien takler/ håndterer sin situasjon på en best mulig måte?

Metode: Oppgaven er basert på en litteraturstudie. Det er blitt brukt litteratur, forskning, fagartikler og egne erfaringer for å finne svar på oppgaven.

Funn: Oppgaven viser til funn gjort i ulike forskninger der pårørende uttrykker sine tanker og opplevelser rundt det å være pårørende til hjemmeboende med demens. Mange pårørende uttrykker at det er både fysiske og psykiske belastninger med å være i pårørende rollen.

Oppsummering: Det fremkommer i oppgaven at tiltak som god informasjon, emosjonell støtte, gode samtaler, støttegrupper, avlastning og mulighet for fristunder er til god hjelp for pårørende. Disse tiltakene kan være med å hjelpe pårørende til og håndtere/ takle sin situasjon best mulig.

Abstract

Background: Dementia is a theme that is becoming more and more relevant within the health care system, and also one of the diseases that occur most frequently among the elderly. As life expectancy increases, the number of elderly people living at home with dementia will increase. Having a family member with dementia can often be both physically and mentally stressful.

Aim: The reason of why I want to focus on the families in the home situation is because they are often seen as "hidden victims of the disease." I've also worked a bit with people with dementia, and want to gain more knowledge of what a nurse can do for their families.

On this basis, I have chosen this issue: How to help families with dementia in the family to cope / handle their situation in the best possible way?

Method: The task is based on a literature study. It has been used literature, research, articles and own experiences to find answers to the task.

Findings: This paper refers to a variety of research, in which their families express their thoughts and experiences about being a family who lives at home with dementia. Many of the families express that there are both physical and mental strain of being in the family role.

Conclusion: It appears in the task that measures of good information, emotional support, good conversations, support groups, respite and the opportunity to make time for themselves is very helpful for families. These measures may be helping their families and manage / cope with their situation best.

Innholdsfortegnelse

1.0	Introduksjon.....	1
1.1	Bakgrunn for valgt av tema	1
1.2	Presentasjon av problemstilling.....	1
1.2.1	Begrunnelse for valg av problemstilling	2
1.2.2	Avgrensning og presisering av problemstilling.....	2
1.3	Disposisjon og oppbygging av oppgaven.....	3
2.0	Teoretisk rammeverk.....	4
2.1	Teoretisk perspektiv	4
2.1.1	Sykepleierperspektiv; Joyce Travelbee sine tanker om sykepleie.....	4
2.2	Demens	5
2.3	Hjemmesykepleie	6
2.4	Familien/pårørende sin rolle i hjemmet.....	7
2.5	Pårørende sine behov – å bli sett og ivaretatt	8
2.5.1	Sykepleieren sin kommunikasjon med pårørende	9
2.6	Juridisk perspektiv	10
3.0	Metode.....	11
3.1	Hva er metode.....	11
3.2	Litteraturstudie som metode	11
3.2.1	Negative og positive sider med litteraturstudie	12
3.3	Kildekritikk.....	12
3.3.1	Min kildekritikk.....	12
3.3.2	Etiske aspekter.....	13
3.4	Mitt litteratursøk:.....	13
3.4.1	Bøker	14
3.4.2	Artikler	14
3.4.3	Annet	15
4.0	Resultat og drøftning	16
4.1	Informasjon.....	16
4.1.1	Viktigheten ved informasjon og informasjonens formidling	17
4.1.2	Hvordan informasjon forstås	18
4.1.3	Å ta seg tid.....	18
4.1.4	Pårørende skoler	19
4.2	Emosjonell støtte og samtale	19
4.2.1	Å bli sett og ivaretatt	20
4.2.2	Å ta initiativ til samtale	21
4.2.3	Støttegrupper (pårørende grupper) og praktisk hjelp	21
4.3	Avlastning og fristund	22
4.3.1	Avlastning.....	23
4.3.2	Fristund.....	24
5.0	Avslutning	26
6.0	Referanser.....	I

1.0 Introduksjon

1.1 Bakgrunn for valgt av tema

Jeg har valgt å ha temaet pårørende til mennesker med demens. Hovedgrunnen til at jeg har valgt dette temaet er at jeg har jobbet en del med personer med demens opp gjennom tiden, både i jobbsammenheng og i skolesammenheng. Jeg synes personer med demens er en gruppe mennesker som er veldig interessante og jobbe med, og de er også en gruppe mennesker jeg har lyst til og jobbe med i fremtiden.

Erfaringer i jobbsammenheng er for det meste relatert til mennesker med demens i sykehjem. I løpet av sykepleien har jeg også fått en del erfaring i fra praksisperioder. Jeg har vært på dement avdeling i sykehjem, vært borti mennesker med demens i hjemmesykepleien, og har også vært borti tilfeller når jeg har jobber på sykehus.

I den siste tiden har også familiehendelser gjort at jeg har fått interesse for temaet demens og pårørende. Jeg har et familiemedlem som ikke for så lenge siden ble rammet av sykdommen demens. Når hun ført ble rammet av demens, bodde hun hjemme sammen med ektefellen. Etter hvert som hun ble mer og mer rammet av demens, gjorde dette at hun til slutt fikk plass på en avdeling for demente på sykehjem. På bakgrunn av det har jeg både fått opplevd det å være i pårørende rollen med resten av familien, og jeg har erfaringer fra pleierrollen i jobbsammenheng.

Demens er også et tema som blir mer og mer relevant innen helsevesenet, på grunn av at det er en av de sykdommene som forekommer hyppigst blant eldre (Engedal og Haugen, 2009). I følge Nasjonalt folkehelseinstitutt (2010) er det om lag 70 000 personer i Norge som er rammet av demens. Etter hvert som antallet eldre i befolkningen øker, anser Nasjonalt folkehelseinstitutt (2010) at også antallet demenstilfeller vil øke.

1.2 Presentasjon av problemstilling

Hvordan bidra til at pårørende med hjemmeboende personer med demens i familien takler/håndterer sin situasjon på en best mulig måte?

1.2.1 Begrunnelse for valg av problemstilling

Jeg har alltid vært interessert i temaet demens og mennesker med denne sykdommen. Jeg har tidligere jobbet på flere sykehjem med mennesker med demens. Jeg har også erfaring i fra praksis her på sykepleien, da jeg både har vært på dementavdeling på sykehjem og også møtt demente i hjemmesykepleien.

Smebye (2008) skriver at når et familiemedlem rammes av demens berører dette også pasientens familie. Hun skriver videre at å ha omsorg for et familiemedlem med demens kan både være meningsfullt og givende, samtidig som det også kan være fysisk og mentalt krevende.

Dette har jeg også selv erfart da et familiemedlem i min familie ble rammet av demens.

På bakgrunn av disse tidligere erfaringer, både i jobbsammenheng og praksis og fra familiesituasjoner ønsker jeg å finne ut mer om hvordan jeg som sykepleier kan være til hjelp og støtte for pårørende med familiemedlemmer som har demens.

1.2.2 Avgrensing og presisering av problemstilling

I oppgaven min vil jeg som nevnt tidligere ha hovedfokus på pårørende til mennesker med demens. Jeg vil bygge oppgaven min på hvordan jeg som sykepleier kan bidra med støtte, råd og veiledning til de pårørende.

Jeg kommer ikke til å ha fokus på yngre mennesker med demens, men jeg vil ta for meg eldre i aldersgruppen 75 år og oppover, siden dette er hovedgruppen av mennesker med demens i befolkningen. Jeg vil også ha hovedfokuset mitt på mennesker med demens som ikke har hatt sykdommen så lenge og er i begynnerfase. Det vil også være pårørende som kun har vist at familiemedlemmet har hatt demens en liten stund.

For å kunne avgrense oppgaven min enda mer, og slik at den skal bli mer innskrenket har jeg valgt og kun konsentrere meg om pårørende til mennesker med demens som bor hjemme.

1.3 Disposisjon og oppbygging av oppgaven

Jeg har valgt å dele oppgaven min opp i kapitler. I det første kapittel i oppgaven vil jeg beskrive hva metode er, og hvordan jeg har gått frem for å finne den aktuelle litteraturen som jeg har brukt og kildekritikk. I neste del vil jeg presentere deler av teorien som jeg har brukt for å svare på oppgaven min. Til slutt har jeg en resultatdel og en drøftingsdel. Her vil jeg i begynnelsen av drøftingen kort presentere litt av funnene i forskningen. Deretter vil jeg drøfte dette opp i mot litteratur og egne erfaringer. Helt i slutten av oppgaven vil jeg ha en avslutning på oppgaven.

2.0 Teoretisk rammeverk

2.1 Teoretisk perspektiv

2.1.1 Sykepleierperspektiv; Joyce Travelbee sine tanker om sykepleie

Jeg har valgt og bruke Travelbee sitt syn på sykepleie. I sitt syn inkluderer hun også pårørende/ familie og at de også skal få hjelp til å forbygge og mestre sine erfaringer med sykdom og lidelse:

”Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene” (Travelbee, 1999, s 29).

Travelbee (1999) forklarer at det ikke bare er pasienten som trenger å finne mening i sykdommen, men det gjelder også familien. Hun knytter familien til den syke inn som en rød tråd gjennom sin teori om hva sykepleie er. Når en i familien blir rammet av en sykdom, vil dette også ha innvirkning på resten av familien. Sykepleieren bør være tilgjengelig for både pasienten og familien dens. Travelbee (1999) mener også at alt som omhandler de pårørende, omhandler også den syke, og omvendt.

Mange sykepleiere har forskjellige syn på pårørende, og enkelte ser på de pårørende som noe som bare må tolereres. Noen sykepleiere ser også på pårørende som vanskelige med alle sine spørsmål.

Sykepleieren bør ikke ha slike negative tanker, men heller betrakte pårørende som faktiske mennesker med problemer. Sykepleieren bør også gå direkte inn for å bli kjente med den sykes familie, og vise omsorg for de pårørende.

Travelbee (1999) er også veldig opptatt av enkle omsorgshandlinger. Bare det at man for eksempel serverer en kopp med kaffe eller lignende. En slik handling tar ikke lang tid, men kan bety endelig mye for pårørende, og er noe som sjelden blir glemt.

Når pårørende er hjemmeværende for noen som er syke, kan dette være både fysisk og psykisk slitsomt for den pårørende. Travelbee (1999) forklarer da at sykepleieren må vise interesse for pårørende og vise forståelse for situasjonene de er i. Sykepleieren må også formidle til de pårørende hvor betydningsfulle de er for den syke.

2.2 Demens

Demens er en samlebetegnelse for en ervervet og langvarig klinisk tilstand. Demens tilstanden forverres også ofte over tid (Rokstad, 2008). Demens er en vanlig sykdom hos eldre mennesker. Forekomsten for å få sykdommen demens øker også med økende alder. Når man blir rammet av demens er det flere av de intellektuelle (kognitive) funksjoner som svekkes. De vanligste funksjonene som svekkes er hukommelse, konsentrasjon, resonneringsevne, kritisk sans, evne til å tenke abstrakt og språkfunksjonen (Dietrichs, 2009). Personer som blir rammet av demens kan også få vansker med å utføre innlærte ferdigheter, og mestre hverdagssysler (Demensplan, 2015).

Sykdommen demens utvikler seg forskjellig og svært individuelt. Hos noen kan forløpet gå veldig raskt, men hos andre kan det forløpe over opptil 20 år (Rokstad, 2008).

Etter hvert som sykdommen utvikler seg, vil den som er rammet fungere dårligere og dårligere. Personene som er rammet av demens vil ha problemer med å orientere seg for tid, sted og situasjon, og bli mer avhengig av hjelp i fra andre (Dietrichs, 2009 og Demensplan, 2015).

Etter hvert som levealderen øker, vil også antallet personer med demens øke. Bedre levestandard gjør også at eldre bor lengre hjemme. Det anslås at ca 50 % av alle med demens bor utenfor institusjon (Demensplan, 2015 og Rokstad, 2008).

At et familiemedlem blir rammet av demens, snur ikke bare opp ned på deres liv, men også familiemedlemmer, ektefeller, og så videre blir rammet. Familie og nærmeste pårørende må forholde seg til en helt ny livssituasjon (Fermann og Næss, 2008).

I hjemmesituasjonen blir ofte mye av omsorg – og hjelpeansvaret rettet over på pårørende. Å være hjemmeværende med en person med demens kan oppleves forskjellig, og kan by på en del utfordringer (Fermann og Næss, 2008). Utfordringer kan være både fysiske og psykiske utfordringer. Pårørende som er omsorgspersoner til mennesker med demens har økt risiko for depresjon, stressrelaterte plager, generelt dårligere fysisk og psykiske helse og sosial isolasjon. Mye av dette kommer av at man kan være mye alene hvis man er alene som omsorgsgiver. Da har man egenansvaret og har heller ikke så mye tid til å være sosial, og opprettholde kontakt med andre venner og familie (Engedal og Hauge, 2009).

Det og være nærmeste pårørende kan også være en ensom oppgave. Få spør om hvordan pårørende har det, på grunn av at de ofte heller spør hvordan det går med den syke. Mange

som er alene med omsorgsansvaret bærer sorgen, tankene og bekymringene alene. Ved at pårørende ikke blir sett av sykepleieren bidrar dette til at det føler seg yterligere alene. Pårørende kan også oppleve at de som er rundt dem ikke forstår situasjonen deres, og pårørende kan såres over manglende forståelse fra andre (Sand, 2001).

Mange tør heller ikke la den som er rammet av demens være alene i lange perioder, på grunn av vandring og svekket hukommelse (svekket hukommelse kan føre til at den demensrammete går ut alene eller gjøre praktiske oppgaver i hjemme som kan være farlige for eksempel; kokeplater) (Engedal og Haugen, 2009).

Etter hvert som sykdommen demens utvikler seg kan pårørende også bli rammet mer psykisk. Symptomene utarter seg til økt svekket hukommelsen, mye gjentakelse, glemming av avtaler, atferdsforandringer, likegyldighet og så videre. Mange pårørende opplever også dårlig samvittighet med at de ikke føler de gjør nok for den som er rammet av demens (Engedal og Haugen, 2009).

Å få mer kunnskap, veiledning og undervisning er viktige virkemidler for å lette hverdagen og trygge omsorgssituasjonen (Fermann og Næss, 2008).

2.3 Hjemmesykepleie

”Hjemmesykepleie er et tilbud om pleie og omsorg til hjemmeboende når sykdom, svekket helse, alderdom eller livssituasjon gjør at de trenger hjelp i kortere eller lengre tid” (Fjørtoft, 2006, s 15).

Hjemmesykepleie kan tilbys i alle aldersgrupper, men hovedfokuset er den eldre generasjonen. Et moralsk dilemma som man ofte ser i hjemmesykepleien, er fordeling av tid. Mangel på tid og et stort tidspress opplever mange som vanskelig, både helsepersonell, brukere og pårørende (Fjørtoft, 2006).

I hjemmesykepleien møter vi mange forskjellige mennesker, og også deres pårørende. Når man kommer inn i andre sitt hjem, kommer man også inn i det sosiale nettverket og pårørende til brukeren. Pårørende er en ressurs for brukeren og enn samarbeidsparter med helsevesenet (Fjørtoft, 2006).

Når hjemmesykepleien møter familien, er det viktig og få et bilde av hvordan miljøet rundt pasienten og pårørende er. Mange pårørende er uforberedt det ansvaret som de kan få, og trenger kunnskap, støtte og praktisk hjelp. Sykepleieren må også kjenne til de pårørendes behov, hvordan de opplever situasjonen og hvordan den nye situasjonen påvirker forholdet

mellom pårørende og pasienten (Thorsen, 2001). Pårørende blir også en målgruppe med egne behov for omsorg og hjelp (Fjørtoft, 2006). De pårørende har ofte også en viktig funksjon, både som omsorgsyttere og som samarbeidspartnere, og kan bidra til at brukeren klarer seg lengre hjemme (Fjørtoft, 2006).

2.4 Familien/pårørende sin rolle i hjemmet

I den siste tiden er det blitt et mer fokus på den belastningen som øvrige familiemedlemmer utsettes for når en annen i familien blir hjelpetrequende eller syk (Kirkevold, 2001). Dette har også kommet tydeligere fram i de nye yrkesetiske retningslinjene for sykepleieren (Norsk sykepleierforbund, 2008).

I følge Pasientrettighetsloven (1999) § 1 – 3 er pårørende den personen pasienten oppgir som sin pårørende og nærmeste pårørende. Er ikke pårørende i stand til å oppgi pårørende selv, skal den nærmeste pårørende være den som har hatt varig og løpende kontakt med pasienten. ¹

Helse - og sosialtjenesten prøver nå å rette mer oppmerksomhet mot pårørende, og deres behov. Veileder i kvalitet i pleie – og omsorgstjenesten utgitt av sosial – og helsedirektoratet (2004) forklarer at pårørende i hjemmesykepleien ofte blir kalt ” de usynlige hjelperne”. Pårørende utgir enn større og større del av omsorgen til hjemmeboende, og blir dermed også en gruppe mennesker som trenger støtte og hjelp, i en ofte krevende hverdag. I følge Fjørtoft (2006) er det viktig at deres innsats blir sett, og at de ikke forblir usynlige.

I følge Sand (2001) er et likhetstrekk mellom mange pårørende bekymringen deres for den syke. Hun skriver at mange pårørende kan virke tilsynelatende rolige og behersket utad, men kan ha totalt kaos inni seg.

Pårørende til mennesker med demens blir ofte sett på som ”sykdommens skjulte ofre” (Fjørtoft, 2006). I følge Fjørtoft (2006) er dette på grunn av at ofte lider pårørende like

¹ Det skal tas utgangspunkt i følgende rekkefølge; ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge.

mye, kanskje også mer enn pasienten. Belastningene som pårørende står ovenfor kan være mange og omfattende. Fellesnevner for mange av de pårørende, er at de synes det er vondt og oppleve en økende kognitiv svikt, og personlighetsforandringer hos en nær person.

Kirkevold (2001) skriver at mange pårørende opplever endrete livssituasjoner blant familiemedlemmer som vanskelig. De lar ofte deres egne behov blitt satt til side, på grunn av at deres bekymring er rettet mot sitt syke familiemedlem. Mange pårørende opplever det også svært belastende når de ikke gis mulighet til og delta i omsorgen til den nærmeste i den grad de ønsker. Dette kan være på grunn av mangel på muligheter, eller at pårørende føler de ikke har den tryggheten som de ønsker, for å kunne bistå mest mulig.

Kirkevold (2001) forklarer også at et langvarig omsorgsansvar for et familiemedlem, kan føre til både psykiske og fysiske belastninger. Det kan også være med på å begrense eller dempe den pårørende sin frihet.

I følge Sand (2001) er det den psykiske siden av omsorgen som mange pårørende synes er tyngst og ikke den fysiske. Symptomer som er relatert til pasientens mentale funksjon, som forvirring og nedsatt evne til kommunikasjon, synes mange er veldig belastende. Disse symptomene gjør at den syke mister vesentlige trekk ved personligheten. Ved å miste disse vesentlige trekkene, er det ikke alt pårørende lenger kan dele med ham. Samtaler og kommunikasjon blir heller ikke det samme. Sand (2001) forklarer at dette kan være med på å forsterke pårørendes følelse av isolasjon og ensomhet.

2.5 Pårørende sine behov – å bli sett og ivaretatt

Det er stor forskjell på hvordan pårørende reagerer på det og få et familiemedlem med demens. Hver enkelt som blir rammet av demens, er ulik fra andre med demens. Pårørende har også forskjellige reaksjoner. Reaksjonene til pårørende kan være alt i fra sorg, fortvilelse, til lettelse (Berentsen, 2008).

Fjørtoft (2006) skriver at når mennesker har demens, er pårørende en viktig ressursperson. Det er derfor viktig at pårørende også får nødvendig støtte og hjelp i fra helsepersonell.

Pårørende til mennesker med demens er en blandet gruppe og har også forskjellige behov. Alt i fra alder, kjønn, tilhørighet, arbeidssituasjon og kulturbakgrunn har betydning for hvilket behov pårørende har for hjelp og støtte (Helsedirektoratet, 2010).

Å skape et godt forhold mellom hjemmesykepleien og pårørende er viktig for å skape tillit. For å skape et godt tillitsforhold til hjemmesykepleien, er det viktig at både pårørende føler at både den syke og de selv blir godt ivaretatt, og at de har tro på at de skal få hjelp når de behøver det. Informasjon om sykdom, vite hvordan man bedre kan kommuniserer med den syke og hvordan man lettere kan til rette hverdagen er gode tiltak (Berentsen, 2008). Som helsepersonell har man et ansvarsområde om det å informere pårørende. Helsepersonell er eksperter på sitt område og sitter inne med informasjon om både pasienten sin helsetilstand, og om den helsehjelpen som ytes (Bøckmann og Kjellevoid, 2010).

2.5.1 Sykepleieren sin kommunikasjon med pårørende

”Kommunikasjon betyr å gjøre noe felles, delaktiggjøre en annen i, ha forbindelse med”
(Eide og Eide, 2004, s.17).

Profesjonell kommunikasjon er ikke det samme som vanlig kommunikasjon som man bruker i dagliglivet. Når vi jobber som sykepleiere kommuniserer vi som yrkesutøvere med både pasient og pårørende, og også andre yrkesutøvere. Ved at sykepleier har en god kommunikasjon med pårørende, kan dette bidra til at pårørende føler seg mer trygg i kontakt med sykepleier. Ved hjelp av kommunikasjon kan man bli bedre kjent med pårørende. Man kan også forstå, og bedre møte pårørendes behov og hjelpe vedkommende til mestring av sykdom, lidelse eller ensomhet (Eide og Eide, 2007). Å ha god kommunikasjon kan være hjelpende for pårørende. Hjelpende kommunikasjon er at sykepleieren har evne til og kunne se pårørende, og styre samtalen ut i fra hva pårørende har behov for (Eide og Eide, 2004).

For å kunne ivareta en god kommunikasjon er det i følge Eide og Eide (2007) enkelte punkter som er viktig; En må kunne lytte til andre, kunne observere og tolke signaler til andre (kroppsspråk), skape gode relasjoner, informere tydelig, møte den andre behov og

stimulere den andres ressurser og muligheter. Man må også kunne forholde seg til vanskelige spørsmål, og samarbeide om å finne gode løsninger.

2.6 Juridisk perspektiv

Når man møter pårørende som en målgruppe i hjemmesykepleien, kan dette også innebære noen juridiske utfordringer. Helsetjenesten er juridisk sett primært forpliktet ovenfor brukeren, men man kan ikke bare lukke øynene for de pårørendes behov. Det er viktig å kunne finne løsninger som er til hjelp for begge parter (Fjørtoft, 2006).

Når mennesker til pårørende blir syke, har de behov for omsorg og støtte. Helsevesenet har også et vist ansvar for å yte omsorgsfull hjelp til de pårørende. Pårørende har også egne behov som trengs å bli ivaretatt. Når helsevesenet er i kontakt med pårørende og familie, må helsevesenet være med og sørge for at de også får tilstrekkelig og tilpasset omsorg (Bøckmann og Kjellevold, 2010).

I enkelte tilfeller har også pårørende rett på helsehjelp i henhold til kommunehelsetjenesten § 2 – 1 (1982) og Pasientrettighetsloven § 2 – 1 (1999).

Hvis man som helsepersonell skal informere pårørende om behandling og helsetilstand til pasienten, er man underlagt forskjellige lover. Pasientrettighetsloven (1999) § 3 – 3 gir oss som helsepersonell kun lov og informere om dette hvis pasienten har samtykket til at vi kan gi informasjon til pårørende. Hvis pasienten ikke har samtykkekompetanse § 4 -3 og § 4 – 6 (noe som ofte kan foreligge ved demens) er det nærmeste pårørende som skal være med å bestemme helsehjelp.

Som helsepersonell er man også knyttet under Helsepersonelloven (1999) Kapittel 5: Taushetsplikt og opplysningsrett.

3.0 Metode

3.1 Hva er metode

"En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med til arsenalet av metoder." (1985:196) Vilhelm Aubert, sitert i Dalland (2007).

Dalland (2007) skriver videre at metode er et redskap vi bruker for å finne/ samle inn data til det som man ønsker og undersøke.

Når man undersøker et fenomen skiller man ofte mellom to hovedformer; kvantitativ og kvalitativ metode. Både kvantitativ og kvalitativ metode er med på å gi oss en bedre forståelse av det samfunnet som vi lever i og hvordan mennesker rundt oss fungerer sammen. Kvantitativ og kvalitativ metode har også en del forskjeller. Når en snakker om kvantitative metode, omgjør man mer informasjonen som man får til målbare enheter. Dette gir oss mulighet til å foreta regneoperasjoner, finne gjennomsnitt og prosentandel av gjennomsnittet. Kvalitativ metode har et mer fokus på å fange opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2007).

3.2 Litteraturstudie som metode

Under retningslinjene på sykepleierutdanningen på Høgskolen Stord/ Haugesund står det at vi skal skrive bacheloroppgaven (hovedoppgaven) vår basert på metoden litteraturstudie.

Forsberg og Wengström (2008) skriver at en litteraturstudie betyr at man tar utgangspunkt i litteratur som allerede eksisterer. Ved å fordype seg i litteraturen som er relevant for temaet, prøver man å finne svar på problemstillingen som er valgt. Videre forklarer de at for å kunne gjøre en systematisk litteraturstudie er det en forutsetning at det finnes nok antall studier av god kvalitet som kan gi utgangspunkt for vurderinger og konklusjoner. En systematisk litteraturstudie blir definert av Mulrow og Oxman som noe som er utgått fra en tydelig formulert problemstilling, og som systematisk besvares for å kunne identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning (Forsberg og Wengström, 2008, s. 31).

En litteraturstudie skal skrives slik som andre oppgaver og bestå av bakgrunn, formål, spørsmålsstillinger, innsamlingsmetode og så videre (Olsson og Sörensen, 2003).

3.2.1 Negative og positive sider med litteraturstudie

Når en skriver en litteraturstudie finnes det både positive og negative sider ved det.

Positivt med en litteraturstudie er at man kan finne mye informasjon på kort tid, både ved hjelp av forskningsartikler, fagartikler og faglitteratur (Dalland, 2007).

En av ulempene kan være at vi for det meste bruker sekundærlitteratur ved en litteraturstudie. Man bruker tidligere forskning som andre har funnet ut, og man bruker også litteratur som er skrevet av andre. Dette er noe som betyr at man hele tiden må være kritisk til den litteraturen som man bruker. Det kan også være at det ikke alltid er tilstrekkelig med forskning på temaet som du ønsker og skrive om. Det kan også være at ikke alle er av like godt kvalitet (Forsberg og Wengström, 2008). Når man velger litteratur er det også lett og velge litteratur som man selv synes ser bra ut og som man selv synes passer best til det man skriver om (Dalland, 2007).

3.3 Kildekritikk

Kildekritikk er i følge Dalland (2007) en måte å vurdere å karakterisere den litteraturen og forskningen som man har funnet og vil bruke i oppgaven. Kildekritikk blir brukt som en metode for å fastslå om en kilde er pålitelig. Man må også være kritisk til bruk av sekundærlitteratur. Sekundærlitteratur betyr at teksten som er skrevet er bearbeidet og presentert av en annen en den opprinnelige forfatteren. Dette kan gjøre at den opprinnelige teksten kanskje er oversatt eller tolket på en annen måte en hva som var utgangspunktet. Det å være kritisk til kildebruk er også med på å vise at man er i stand til og forholde oss kritisk til det kildemateriale som vi ønsker og bruke.

3.3.1. Min kildekritikk

Som man kan se ut i fra Dalland (2007) må man alltid være kritisk til de kildene en bruker. Når jeg gjorde litteratursøket mitt etter både bøker og artikler brukte jeg søkemotorer som var anbefalt av Høgskolen Stord/ Haugesund biblioteket nettsider.

Når jeg har skrevet oppgaven har jeg benyttet meg av primær og sekundær litteratur. Når en bruker både primær og sekundær litteratur, er det primærlitteratur som er mest pålitelig. Primærlitteratur vet vi er korrekt referert, mens sekundærkilde kan hende ikke er blitt korrekt gjengitt (Jacobsen, 2010).

Jeg har kun benyttet meg av bøker som nyere enn år 2000. Når det gjelder bøker har jeg et unntak på dette. Boken til Joyce Travelbee (1999). Denne boken er det ikke utgitt nyere versjon av og er også oversatt og tolket av en annen forfatter. Dette må jeg som sagt forholde meg kritisk til, men jeg synes selv at hennes tanker om sykepleie også er relevant i dag.

Når det gjelder artikler har jeg som nevnt tidligere benyttet meg av databaser som er godkjent av biblioteket på Høgskolen Stord/ Haugesund. Jeg har også kun benyttet meg av artikler som ikke er eldre en år 2000. Dette er for at jeg ønsker å bruke den forskningen som er så oppdatert som mulig. Ikke alle artiklene jeg har funnet er godkjent av etisk komité, men jeg ser på den som pålitelige siden jeg har funnet dem i godkjente databaser. De fleste artiklene som jeg har funnet er på engelsk, og jeg må være kritisk til at jeg kan mistolke det som står der, og oppfatte det på en annen måte en hva forfatteren vil frem til.

3.3.2. Etiske aspekter

For å kunne gjøre en litteraturstudie må enkelte etiske retningslinjer følges.

Når man henter informasjon i fra bøker og forskning skal man alltid oppgi rett kilde, og også referere rett til denne kilde. Når man skriver en oppgave skal man ikke bli styrt av egne følelser, og prøve å endre/ pynte på resultatene som man finner for at dette skal passe oppgaven som man skriver. Man må være åpen for resultatene og kunne se situasjoner og problemer i fra flere sider (Jacobsen, 2010).

3.4 Mitt litteratursøk:

I mitt litteratursøk har jeg benyttet meg av forskjellige metoder for å komme frem til den informasjonen jeg har brukt.

3.4.1 Bøker

For å kunne finne bøker om temaet som jeg ønsket og skrive om benyttet jeg meg av søkekilden til biblioteket på Høgskolen Stord /Haugesund. Siden det var sykdommen demens og pårørende, brukte jeg også disse ordene når jeg søkte. Etter hvert som jeg kom videre i oppgaven benyttet jeg meg også av andre søkeord som informasjon, hjemmesykepleie og utfordringer.

3.4.2 Artikler

Å søke etter artikler synes jeg har vært vanskelig, men jeg har fått god hjelp av bibliotekarene på biblioteket, og har også vært med på søkekurs. Jeg har benyttet meg av de søkebasene som Høgskolen har inne på biblioteket sine sider under helsefag. Det er mange søkebaser som man trenger passord og intern tilgang til, og ved å gå via biblioteket har jeg fått automatisk tilgang. Jeg har brukt forskjellige søkebaser når jeg har søkt. Den første søkebasen var ProQuest. Der søkte jeg på dementia, Alzheimers disease, support og communication. Jeg fikk da 19 treff, men det var ingen som var relevante til min oppgave. Jeg prøvde dermed og søkte dementia, caregiver og psychosocial burden. Jeg fikk da ingen treff. Jeg byttet så ut dementia med alzheimer og fikk 1 treff med en artikkel som var relevant.

Jeg søkte også på SveMed +. Først søkte jeg kun på demens og pårørende men fikk da ingen treff. Deretter byttet jeg om ordene til de engelske ordene family og dementia og fikk 156 treff. Ut i fra dette søket fant jeg blant annet en artikkel som var relevant.

Jeg har også brukt søkebasen Ovid. Der har jeg søkt på litt forskjellige søkeord. Brukte blant annet ordene dementia, caregivers, home nursing, family, support og burden. Har fått mange forskjellige treff på dette, men ingen som jeg har brukt i min oppgave til nå.

Jeg har også brukt en av de nye søkebasene til bibliotek; CINAHL. Der søkte jeg på ordene dementia, caregiver, homecare and support. Disse ordene søkte jeg hver for seg, og tok også og satte flere av dem sammen, men fikk fortsatt veldig høg treffresultat. Til slutt kombinerte jeg alle og jeg knyttet det også opp imot artikler i fra 2000 – 2010 og fikk 35 treff. Ut i fra dette søket fant jeg 1 som var relevant.

3.4.3 Annet

Når jeg har lest igjennom bøker og andre studier har jeg også funnet artikler til oppgaven min som er relevant for det som jeg skriver. Jeg fant blant annet artikkelen til Stoltz (2004) i en av litteraturbøkene som jeg har brukt.

Jeg har også benyttet meg av pensumlitteratur og funnet en masteroppgave og en studie som jeg har brukt i oppgaven min (litteraturliste under kull 2009).

Jeg har også søkt rundt på internett om emne demens og pårørende og kom da over en forsker ved navn Reidun Ingebritsen. Inne på hennes forskningsside har jeg lest en god del om pårørende, og har også tatt i bruk noe av det hun har skrevet.

4.0 Resultat og drøftning

Ved hjelp av litteratur og forskning som jeg har lest har jeg kommet frem til et par punkter som jeg føler går igjen og er fellestrekk i den informasjonen som jeg har funnet. Jeg har valgt å dele resultat og drøftningsdelen min inn i underpunkter med; Informasjon, emosjonell støtte og avlastning/ fristunder. Samtale er også et emne som går igjen, men det ønsker jeg å knytte mer inn under støtte.

Først har jeg tenkt å presentere litt av hva som kommer frem i forskning om de enkelte emnene, deretter vil jeg drøfte funnene deres opp mot litteratur og egne erfaringer.

Som sykepleier møter en pårørende i mange situasjoner, og også i mange forskjellige settinger, som sykehus og institusjon, men også i hjemme hos familien. Sand (2001) skriver at mange pårørende står ovenfor en redsel og angst, når et familiemedlem blir rammet av en kronisk sykdom. Dette er særlig for hvordan fremtiden kommer til å bli. Det å være pårørende krever mye krefter, og kan være en stor påkjenning for dem det gjelder både fysisk og psykisk (Sand, 2001). Som sykepleier er det viktig at vi også kan klare å se pårørende som noen med egne ønsker og behov. Dette er med på å skape relasjoner med helsepersonellet og er også med på å betrygge pårørende.

4.1 Informasjon

Når det gjelder hvilken informasjon pårørende har kommet frem som både en mangel og som et positiv tiltak i flere forskningsartikler..

I studien til Samuelsson, Annerstedt, Elmståhl, Samuelsson & Graftsröm (2001) fant de ut at mange pårørende synes at den første fasen ved demens var den som ga størst belastning. Mange av de pårørende hadde mye tanker om hvordan det hadde oppstått, hva som skjedde videre, og hvordan de skulle takle enkelte situasjoner. Ut i fra de funnene de hadde fått, kom det frem at informasjon var med og spilte en stor rolle for videre mestring.

I studien til Gruffydd og Randle (2006) spilte også informasjon en stor rolle. Mange av de pårørende hadde lite informasjon om sykdommen demens, behandling og hvordan de skulle takle at familiemedlemmet deres ble mer og mer rammet. Dette gjorde at de pårørende synes det var vanskelig og takle enkelte situasjoner.

Hegli og Foss (2009) gjorde en studie blant pårørende som bor hjemme med brukere av hjemmesykepleie. Studien viser at de pårørende hadde manglende kunnskaper om hvilke rettigheter, støtte og krav de hadde som pårørende. Den manglende kunnskapen gjorde at

pårørende ble usikker i hva de hadde krav på, og hvordan de skulle ha mer mulighet for medvirkning.

4.1.1 Viktigheten ved informasjon og informasjonens formidling

Som man kan se ut i fra forskningen kommer informasjon opp som et viktig tiltak. Informasjonen kan være alt i fra selve sykdommen og atferdsmønsteret, til hvilke rettigheter man har. Mange pårørende føler seg veldig usikre og hjelpeløse i begynnerfasen og det tidlige forløpet av demens. Det er mye nytt for de som pårørende og man står ovenfor mange nye utfordringer.

For pårørende til mennesker med demens kan kunnskaper og informasjon om sykdommen, hvordan den utarter seg og hvordan man skal opptre i situasjoner være gode hjelpemidler for å takle og lette hverdagen deres (Fermann og Næss, 2008, Ekern, 2001). I litteraturen står det mye om at man skal rette informasjon mot pasienten og deres situasjon, men også familie og pårørende har et behov for undervisning og informasjon. Mye av arbeidet som pårørende gjør krever omtanke. Som nærmeste pårørende har man mye kunnskaper om pasienten og dagliglivet hans, men når man går mer over i omsorgsrollen trenger man også ofte mer fagkunnskaper (Ekern, 2001, Solheim, 2004). Ut i fra hva jeg selv har erfart, så takler jeg bedre situasjoner når jeg har litt bakgrunnsinformasjon. Ved å vite mer om sykdommen, atferdsmønster og hvordan man skal opptre, hjelper det å forstå den som er rammet med demens bedre.

Hva folk vet om helse og sykdom varierer mye. Ut i fra de yrkesetiske retningslinjene til sykepleiere har sykepleieren som oppgave å gi pasienten tilstrekkelig informasjon, og forsikre seg om at denne informasjonen er blitt forstått (Norsk sykepleierforbund, 2008). Selv om det står at man skal tilrettelegge for informasjon og forståelse hos pasienten, tenker jeg at dette også gjelder for pårørende. Dette er på grunn av at de yrkesetiske retningslinjene sier at vi også har et ansvarsområde i det å ivareta pårørende.

Når man skal begynne å informere pårørende er det viktig og tilpasse informasjonen etter hva pårørende kan og vet fra før, og hvordan han opplever og tolker situasjonen (Solheim, 2004). Man må også tilrettelegge etter hvem det er man skal informere. Man må ta utgangspunkt i at en ektefelle kan reagere og trenge annen informasjon, i forhold til en datter av den som er rammet (Samuelsson et al., 2001, Stoltz, Udén og Willman, 2004).

Det finnes flere forskjellige måter og informere og framlegge informasjon på. Som helsepersonell får vi raskt en ekspertrolle siden vet vi mye om selve sykdommen, behandling og prognose, kunnskaper for å mestre praktiske utfordringer, hvor ytterligere informasjon kan innhentes og så videre (Bøckmann og Kjellevold, 2010, Ekern, 2001). For å kunne informere godt, spiller god kommunikasjon en stor rolle. Solheim (2004) forklarer at det er viktig at sykepleieren møter pårørende i hvordan de opplever, og forstår sykdommen. Dette er viktig også om pårørende tar feil.

Når man informerer må være så fullstendig som mulig (uten og lesse personen med informasjon). Informasjonen som man skal formidle må også være så naturlig og forståelig som mulig for pårørende. Ved at man som sykepleier unngår medisinske faguttrykk, letter man forståelse til pårørende (Eide og Eide, 2007). Dette har jeg også selv erfart mange ganger i praksis og i jobberfaring. Et annet bra element er at man kan få bekreftelse hos pårørende ved å stille dem spørsmål tilbake, slik at man lettere kan forsikre oss om at informasjonen har vært forståelig.

4.1.2 Hvordan informasjon forstås

Det har også vært forskjellige måter som pårørende har forstått informasjonen på. Som nevnt tidligere kan det ofte bli at man leses masse informasjon over pårørende, men man kan også underinformere. Eide og Eide (2004) tar opp viktigheten med å tilrettelegge for når en bør informere, og at man må tilpasse informasjonen.

Ut i fra egne erfaringer angående det å informere pårørende om sykdom, tiltak som kan iverksettes og så videre har det vært forskjellige måter jeg har vært med og gitt informasjon på. Jeg har selv erfaringer at det er lettest og ta informasjonen i forskjellige faser. Det at man begynner med litt generell informasjon først, og deretter gir brosjyrer og informasjonshefter som pårørende kan lese. Deretter kan de komme og spør om spørsmål som de kommer på, og eventuelt andre ting som måtte oppstå etter hvert. Dette har jeg selv fått tilbake melding på at de synes er bra. Flere av disse punktene støtter også opp i mot litteraturen (Kristoffersen, 2005).

4.1.3 Å ta seg tid

Mange av de pårørende som hjemmesykepleieren møter, har kanskje ikke vært i situasjoner før der et av familiemedlemmene trenger hjelp i hjemmet. Mange vet ikke hvor de skal

henvende seg, eller hvordan man skal gå frem for å få den nødvendige hjelpen (Solheim, 2004, Bøckmann og Kjellebold, 2010).

Svært mange pårørende trenger derfor også informasjon om hvilke retter man har, hvilken støtte man kan få som omsorgsgiver, eller hvilken rett pasienten har (Solheim, 2004). Ut i fra studien til Hegli og Foss (2009) tas det også opp at manglende kunnskaper om rettigheter, støtte og krav også påvirker pårørende sin mulighet til mer medvirkning. Det kommer også frem at mange pårørende var redde for å stille spørsmål og be om informasjon på grunn av tidspress hos hjemmesykepleien.

4.1.4 Pårørende skoler

Som nevnt tidligere har man et ansvar i henhold til de yrkesetiske retningslinjene og lovverket. Som sykepleier skal man ivareta, sørge for god informasjon og veiledning til pårørende, hvis pasienten samtykker om dette (Norsk sykepleierforbund 2008, Pasientrettighetsloven 1999, Helsepersonelloven 1999).

Utenom sykepleiere, finnes det også andre fagpersoner som har spesialkompetanse når det gjelder informasjon. Enkelte plasser i Norge har man nå begynt å opprette skoler for de pårørende med demens i familien (Ullstein, Jacobsen, Lille, 2005). Pårørende skoler er skoler for pårørende som ønsker og vite mer om demens. Her kan de lære mer om hvordan sykdommen utvikler seg, hvordan man skal forholde seg til den, ulike hjelpetiltak og så videre. (Smebye, 2008). I studien til Ullstein et al. (2005) fortalte flere av de som hadde deltatt på pårørende skolen at de taklet hverdagen bedre etterpå. De hadde fått økt kunnskaper, forsto lettere sykdommen og hvordan de skulle hantes med sykdommen i hverdagen.

Selv om tilbudet angående pårørende skole er lite utbredt enda, jobber helse – og sosialdepartementet (Demensplan, 2015) med å kunne opprette dette i store deler av Norge. Sykepleier må dermed holde seg oppdatert om nye tilbud, slik at man kan stå til disposisjon og tilby forskjellige alternativer til informasjon.

4.2 Emosjonell støtte og samtale

Pårørende føler og tenker forskjellig og er ikke like, som man kan se i flere studier (Stoltz et al., 2004, Samuelsson et al., 2001, Knutsen, 2006). Pårørende trenger dermed trenger

forskjellig støtte og tiltak. I studien til Aasgaard, Morgensen, og Grov (2007) opplevde kvinner det mer belastende og være nærmeste pårørende, enn hva menn gjorde.

Å være sykepleier i hjemmesykepleien innebærer at man ofte treffer de pårørende og kan også få et bilde av hvordan de har det. Mange pårørende som har ansvar for familiemedlemmer med demens, har andre familiemedlemmer eller venner de kan snakke med, og få støtte hos.

Det er likevel mange som har behov for støtte hos hjemmesykepleien (Solheim, 2004, Ingebretsen, 2003). Å være nærmeste pårørende over lang tid kan være slitsomt for de fleste. Ofte kan pårørende bli så slitne at det har motsatt virkning på den hjelpetrequende, og en ender opp med å såre vedkommende.

4.2.1 Å bli sett og ivaretatt

Det at pårørende blir sett, at det har noen som bryr seg, og at de får bekreftelse for at det kan være vanskelig, er viktig for mange pårørende (Aasgaard et al., 2007, Knutsen 2009, Hegli og Foss, 2009). Å være der for pårørende er også et av de viktige elementene i sykepleietenkningen til Travelbee (1999). Hun var veldig opptatt av enkle omsorgshandlinger og at en som sykepleier må vise interesser for pårørende og forståelse for den situasjonen de er i. For å vise at man er der for pårørende påpekte hun at man trenger ikke noe store handlinger for å vise det. Men bare det å servere en kopp kaffe eller ta med seg avisen når du kommer på besøk kan ha mye å si. Dette har jeg også erfart selv i hjemmesykepleien. Hver gang jeg kom på besøk tok jeg automatisk avisen som lå i postkassen. Dette hadde stor betydning for hun som var pårørende, og hun var alltid like glad når jeg hadde hjulpet henne.

Travelbee (1999) var også opptatt av at sykepleieren måtte formidle videre til pårørende hvor betydningsfulle de var, og hvor stor betydning det de gjorde hadde. Solheim (2004) forklarer også at pårørende ofte kan ha et behov for å få bekreftelse for det de gjør. Det at vi som sykepleiere er oppmerksomme på hva pårørende gjør, hva de går gjennom og at vi viser forståelse for deres situasjon er en vesentlig faktor.

4.2.2 Å ta initiativ til samtale

Gode relasjoner i hjemmesykepleien er med på å styrke forholdet mellom pårørende og sykepleieren. Samtale er viktig funksjon for å få dette til. En samtale er ikke kun med på å styrke forholdet mellom pårørende og sykepleieren, men er også med å skape trygghet og tillit (Eide og Eide, 2007).

Sand (2001) forklarer at mange pårørende kan virke tilsynelatende rolige og ikke har noen bekymringer, men mange føler seg ofte veldig urolig og har kanskje fullstendig kaos inni seg.

Ut i fra studien til Hegli og Foss (2009) kom det også frem at noen pårørende var ”redde” for å ta kontakt med helsepersonell, eller de føle seg bare til bry. Da er det viktig at sykepleieren er den som åpner for samtale. Ved at sykepleieren prøver å starte en samtale kan dette være med å hjelpe dem med å få snakket om hvordan de føler seg og hvordan de har det. Å kunne ha en samtale og snakke om både positive og negative tanker/ følelser gjør at sykepleier får en bedre forståelse for hva hun kan gjøre for å hjelpe og hvilke tiltak man kan iverksette for å hjelpe både pårørende og pasient.

En samtale med pårørende kan ha forskjellige mål ut i fra når en har disse samtalene. En samtale kan være å utveksle informasjon, gi støtte og omsorg, øke mestring, bearbeiding og så videre (Bøckmann og Kjellevold, 2010).

For å kunne ha en god samtale er det enkelte elementer som må ligge til grunn.

Sykepleieren må ha tid til å sette seg ned og lytte til pårørende og deres opplevelser. En må også legge til rette for å gi og etterspørre informasjon. Her spiller igjen tidspresset i hjemmesykepleien inn som nevnt tidligere i punkt 2.3. Noe som kan være et alternativ for å unngå tidspress, er at en inviterer til nettverksmøtet, eller setter av tid når det er roligere. Et annet element er at pårørende føler seg sett og hørt (Bøckmann og Kjellevold, 2010). Som nevnt tidligere har de et behov for å få anerkjenne innsatsen sin, bekreftelse for det som de gjør og støtte i de valgene som de tar.

4.2.3 Støttegrupper (pårørende grupper) og praktisk hjelp

I forskningen kommer det også frem at flere ønsker og kunne snakke med andre som er i samme situasjon som dem. Man kan se at dette særlig er et ønske blant mannlige omsorgsgivere (Stoltz et al., 2004, Knutsen, 2009). I studien til Knutsen (2009) forklarte mennene at de fikk god hjelp av kvinner i fra hjemmesykepleien, men at de ikke var

komfortable med å diskutere temaet som sex, husarbeid og hygienen med dem. Dette la til grunn for at de ønsket støttegrupper som kun besto av menn.

Støttegrupper er et tilbud til pårørende der de kan snakke med og hente støtte i fra andre som er i lignende situasjoner. Her kan de dele erfaringer og også bearbeide sine egne følelser. Støttegrupper blir ledet av fagpersonell, men kan også bli drevet uten hjelp i fra fagpersonell (Smebye, 2008). Det som er viktig er at sykepleieren er orientert om lokale tiltak som støtteordninger - og grupper i kommunen. Angående mennene i studien til Knutsen (2009) kan et godt alternativ til dem være en støttegruppe som ikke blir ledet av fagpersonell, men en gruppe med likestilte. Da kan de på eget initiativ utveksle egne erfaringer, vise støtte og empati og hjelpe hverandre med å takle felles problemer. For å kunne sette i gang slike tiltak kan sykepleieren hjelpe til med å være et mellomledd, informere og motivere om mulighetene som finnes. Sykepleieren kan også være med å informere om at det er flere som er i sammen situasjon, og kanskje også stille seg disponibel til og hjelpe til med å opprette støttegrupper.

I studie til Knutsen (2009) kom det også frem at mennene ønsket at det skulle være tilbud om mer veiledning på praktiske utfordringer i hjemmet. I studien til Aasgaard et al., (2007) ønsker ikke kvinner hjelp og råd om/til praktiske utfordringer på grunn av at de ser det som en selvfølge at de skal gjøre det. Mennene i samme studie var flinkere til å delegerer oppgaver videre.

For menn kan et alternativ være å snakke med andre i familien om hvordan de kan løse utfordringene. For å bedre kunne hjelpe kvinner i slike situasjoner er det betydningsfullt at sykepleier forklarer og støtter kvinnene i avgjørelsene de gjør. Ved at kvinner ser på det som mer deres plikt, kan det å få bekreftelse for avgjørelsene de tar og bli fortalt at det er ok å spørre om hjelp, være med å hjelpe dem (Fjørtoft 2006, Travelbee 1999).

4.3 Avlastning og fristund

Noe annet som gikk igjen i forskingen var at mange pårørende synes det var lite tid for seg selv, og mange klarte ikke sette grenser for seg selv, og nedprioriterte sine egne behov (Aasgaard et al., 2007, Stoltz et al., 2004, Samuelsson et al., 2001).

I studien til Aasgaard et al., (2007) viste det seg at det var forskjell på menn og kvinner angående hvordan de opplevde det og være omsorgspersoner, og hvor mye tid de hadde til

seg selv. Knutsen (2009) gjorde en studie der det ble gjort en undersøkelse kun blant menn. I denne studien kom det frem at menn ville klare seg selv lengst mulig alene, og de var lite opptatt av hjelp i fra helseapparatet.

I både litteraturen og forskningen kommer det frem at dette er spesielt belastende når samlivspartneren blir rammet av demens (Samuelsson, 2001, Ingebretsen og Solem, 2002, Smebye, 2008). Smebye (2008) forklarer dette ved at mange som er ektefeller til mennesker med demens, ofte føler seg bundet til pasienten. Dette gjør at de har liten tid til egne aktiviteter, og dette kan lett føre til isolasjon i fra venner og familie (Smebye, 2008). Mye av disse elementene kjenner jeg også igjen ute i både arbeidslivet og i familien min. Jeg husker en gang i hjemmesykepleien der det var en mann som var omsorgsperson for konen. Han turde aldri å la konen være hjemme alene, på grunn av at han var redd hun blant annet skulle gå ut, og ikke kunne finne hjem igjen.

4.3.1 Avlastning

Mange pårørende til mennesker med demens står ofte ovenfor krevende omsorgssituasjoner over flere år. Dette er ikke bare et problem hos ektefeller, men også hos andre pårørende. I demensplan 2015 utgitt av Helse – og omsorgsdepartementet er et av satsingsfeltene deres og kunne tilrettelegge bedre og hensiktsmessig avlastninger til familier med demens. Dette er for etter hvert som levealderen øker, øker også antall mennesker med demens og deres pårørende.

I studien som Gruffydd og Randle (2006) kom det fram at mange av de pårørende ikke hadde fått noe informasjon om avlastningsmuligheter fra helsepersonell før de ble medlem av en Alzheimers forening. For at pårørende, både ektefeller og andre omsorgspersoner skal få tilbud om avlastning er det viktig at sykepleieren i hjemmesykepleien tilbyr og prøver og legge til rette for dette. Når en sykepleier tar opp temaet om eventuell avlastning er det viktig og ta hensyn til både pasienten og pårørende sine tanker og følelser. Å få avlastning kan være et vanskelig tema for mange, og det er viktig at sykepleier lar familien få tid til og drøfte og tenke over saken.

Avlastning kan komme i flere alternativer. Alt i fra dagsenter, frivillige organisasjoner som driver besøkstjenester, nattopphold og avlastningsopphold på sykehjem (Solheim, 2004). Ved at man har forskjellige alternativer til pårørende kan dette spille med på at

pårørende føler seg mindre låst. Det kan også være med å hjelpe pasienten til å få et tilbud som er bedre tilpasset han, og pårørende sine ønsker og behov bli ivaretatt.

Ved å bli kjent med situasjoner i hjemmet, kan sykepleiere også brukes som ”døråpnere” for pårørende. Man kan tale pårørende sin sak, skrive vurderinger, hjelpe til med søknader om hjelpemiddel, dagsenter, kortidsopphold i sykehjem, informasjon og så videre (Solheim, 2004).

4.3.2 Fristund

I studien til Samuelsson et al., (2001) kom det fram at mange synes at det å være pårørende innebære at det var liten anledning til å finne en stund for seg selv. En pårørende sa blant annet at det er en døgnnet rundt jobb.

Sand (2001) skriver at det er et stort problem for mange pårørende å finne en fristund for seg selv, der de kan hente seg inn. Når det er pårørende som er hjemmeværende med mennesker med demens, er det mange som ikke våger å la vedkommende være alene.

Det er viktig at vi som sykepleiere forstår hvor viktig og verdifull en liten fristund kan være for pårørende. Sykepleiere kan være med å iverksette tiltak som kan gi regelmessige fristunder. Det er viktig for pårørende å vite at de kan trekke seg ut av og til, selv om det ikke er for så lenge. Sand (2001) skriver videre at erfaringer tilsier at jo mer slitne pårørende er, desto vanskeligere er det for dem å be om hjelp.

I prosjektet til Bjørge (2004) ble det sett på hvor stor betydning avlastning i hjemmet hadde for pårørende. Det ble blant annet rekruttert avlastere som skulle komme hjem til familien og var sammen med den syke, slik at pårørende fikk litt fristund for seg selv. Avlastere hjalp til med forskjellige arbeidsoppgaver som å lese blader og aviser for den syke, tilbereder måltider i lag med den syke, gå turer med den syke og så videre. Resultatet fra dette prosjektet var at over halvparten av pårørende som deltok ble tryggere på å ha personer med demens boende hjemme. Pårørende fikk også snakke med andre som opplevde samme situasjon som dem, ved at avlasteren opplevde det samme som pårørende. For pårørende som trenger fristunder kan dette være et alternativ dem. Det er også med å gjør at pårørende føler seg tryggere, og ikke får dårlig samvittighet for å forlate den syke alene hjemm. I prosjektet (Bjørge, 2004) var det juridisk viktig at pårørende var dem som søkte. Det er fortsatt ikke så veldig utbredt tilbud og ikke alle kommuner som satser på

dette område. Sykepleieren kan hjelpe til med å se om det finnes slike tilbud tilgjengelige i deres kommune, og eventuelt hjelpe til med å søke.

5.0 Avslutning

Som sykepleier er det flere måter jeg kan hjelpe pårørende med å kunne takle/ håndtere sin situasjon best mulig. Siden alle pårørende er forskjellige, og har forskjellige behov er det viktig at en som sykepleier først og fremst tar seg tid til å bli kjent med pårørende og få et bilde av hvordan de opplever deres situasjon.

Det som fremkommer av denne oppgaven er at informasjon, emosjonell støtte, samtale, fristunder og avlastinger er sentrale begreper når man skal hjelpe pårørende. Når det gjelder informasjon er informasjon om sykdommen, sykdomsutvikling, rettigheter og støtte elementer som går igjen. Det er også viktig og ta seg tid til å informere og tilrettelegge informasjonen etter den enkelte pårørende.

Som sykepleier må man vise pårørende hva de betyr for den syke, man må også påse at pårørende blir sett og får bekreftelse for det de gjør. Ved å opprette gode relasjoner mellom sykepleier og pårørende så tidlig som mulig, legger dette grunnlag for gode relasjoner senere. Da kan det også være lettere for pårørende og ta opp temaer om for eksempel avlastning. Sykepleier må dermed holde seg oppdatert om tilbud og tiltak som finnes i kommunen, for å kunne tilby det som passer både den syke og pårørende best mulig. Mange pårørende ønsker også å snakke og deler erfaringer med andre som er i samme situasjon som dem. For dem kan da pårørendeskoler, støttegrupper og avlastere være alternativer.

6.0 Referanser

- Berentsen, V. D. (2008). Kognitiv svikt og demens. I: Kirkevold, M., Brodtkorp, K. & Ranhoff, A. K. (Red.). *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten*. (s. 350 – 382). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Bjørge, T. (2004). Friminutt for pårørende. Tønsberg/ Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for alderdemens
- Bøckmann, K. & Kjellevold, A. (2010). Pårørende i helsetjenesten. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS
- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. (4.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Innlegg ved Demensdagene (2009). Om pårørende i demensomsorgen. Dikt av Haldis Moren Vesaas [Helse – og sosialdepartementet]. Hentet fra http://www.regjeringen.no/se/dep/hod/aktuelt/taler_artikler/minister/helse-og-omsorgsminister-stroem-erichsen/2009-2/om-parorende-i-demensomsorgen.html?id=587572
- Demensplan 2015. (2007). *Demensplan 2015, Den gode dagen. Helse – og omsorgsdepartementet*. Oslo: Helse – og omsorgsdepartementet.
- Dietrichs, E. (2009). Nevrologiske sykdommer. I: Jacobsen, D., Kjeldsen, S. E., Ingvaldsen, B., Buanes, T. & Røise, O. *Sykdomslære: indremedisin, kirurgi og anestesi*. (s. 386 – 408). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Eide, T & Eide, H. (2004). *Kommunikasjon i praksis – relasjoner, samspill og etikk i sosialfaglig arbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Eide, T & Eide, H. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk*. (2.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Ekern, K. S. (2001). Opplæringsperspektiver. I: Kirkevold, M. & Ekern, K. S. (Red.). *Familien i sykepleierfaget* (s.193 – 198). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

- Engedal, K & Haugen, P. K. (2009). *Lærebok. Demens – Fakta og utfordringer*. (5.utg.). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Fermann, T. & Næss, G. (2008). Eldreomsorg i hjemmesykepleien. I: Kirkevold, M., Brodtkorp, K. & Ranhoff, A. K. (Red.). *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten*. (s. 196 – 218). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Fjørtoft, A – K. (2006). *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur och Kultur
- Gruffydd, E. & Randle, J. (2006). Alzheimer`s disease and the psychosocial burden for caregivers. *Community Practitioner*, 79 (1), 15 – 18.
- Hegli, T. & Foss, C. (2009). De ”tapte” forhandlinger – Eldre ektefellers erfaringer med medvirkning i møtet med hjemmesykepleien [Elektronisk versjon]. *Vård i Norden*, 29 (2), 23-27
- Helsedirektoratet (2010). *Om å være pårørende*. Hentet fra http://www.helsedirektoratet.no/demens/parorende/om_v_re_p_r_rende_65724
- [4](#)
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v av 2. juli 1999 Nr. 64. Hentet fra <http://lovdata.no/all/hl-19990702-064.html>
- Ingebretsen, R. (2003). Demens fra par – og familieperspektiv. *Aldring og livsløp*, 4 (14), 14 – 19.
- Ingebretsen, R. & Solem, P. E. (2002). Aldersdemens i parforhold. (NOVA – rapport 20/02). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Jacobsen, D. I. (2010). *Forståelse, beskrivelse og forklaring. Innføring i metode for helse – og sosialfaget*. (2.utg.). Kristiansand: Høyskoleforlaget
- Kirkevold, M. (2001). Familiens plass i sykepleien. I: Kirkevold, M. & Ekern, K. S. (Red.). *Familien i sykepleierfaget* (s.45 – 61). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

- Kommunehelsetjenesteloven. (1982). *Lov om helsetjenesten i kommunene av 19. November 1982 Nr. 66*. Hentet fra <http://lovdata.no/all/hl-19821119-066.html>
- Kristoffersen, N. J. (2005). Stress, mestring og endring av livsstil. I: Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E.A., (Red). *Grunnleggende sykepleie, Bind 3*. (s. 206 – 266). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Knutsen, H. (2006). *Eldre menn som omsorgsgivere til demente ektefeller: en kvalitativ studie om menn som omsorgsgivere til ektefeller med diagnosen aldersdemens*. Masteroppgave, Göteborg: Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap.
- Nasjonalt folkehelseinstitutt (2010). Demens - faktaark (bokmål). Hentet fra <http://www.fhi.no/artikler?id=72828>.
- Norsk Sykepleierforbund. (2008). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Oslo: NSF. Hentet fra <https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/304808/Yrkesetiske%20retningslinjer.pdf>
- Olsson, H. & Sörensen, S. (2003). *Forskningsprosessen – Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Pasientrettighetsloven (1999). *Lov om pasientrettigheter av 2. Februar 1999 nr. 63*. Hentet fra <http://lovdata.no/all/hl-19990702-063.html>
- Rokstad, A. M. M. (2008). *Hva er demens? I: Rokstad, A. M. M & Smebye, K. L. (Red.). Personer med demens – Møte og samhandling (s. 27 – 45)*. Oslo: Akribe
- Samuelsson, A. M., Annerstedt, L., Elmståhl, S., Samuelsson, S. V. & Graftsröm, M. (2001). Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia suffers. [Elektronisk versjon]. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15, 25 – 33.
- Sand, A.M. (2001). Se også meg – om å være pårørende til en syk. I: Almås, H. (Red). *Klinisk sykepleie 1*. (s.31 – 47). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Smebye, K. L. (2008). Samarbeid med pårørende. I: Rokstad, A. M. M. & Smebye, K. L. (Red.). *Personer med demens – Møte og samhandling (s. 232 – 251)*. Oslo: Akribe

- Solheim, M. (2004). Familien og andre nære pårørende. I: Solheim, M., & Aarheim, K. J. (Red.). *Kan eg komme inn?* (218 – 247). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Sosial – og helsedirektoratet, (2004). Veileder i kvalitet i pleie – og omsorgstjenesten utgitt. Oslo: SHDIR
- Stoltz, P., Udén, G., & Willman, A. (2004). Support for family carers who care for elderly person at home – A systematic literature review. [Elektronisk versjon]. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18 (2), 111 – 119.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleien*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Thorsen, A. (2001). Den gamle, familien og sykepleieren. I: Kirkevold, M. & Ekern, K. S. (Red.). *Familien i sykepleierfaget* (s.170 – 187). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Ukjent fotograf. (u.å). Bilde fra www.google.no. Hentet fra http://michelles-hverdag.blogspot.com/2010_06_01_archive.html
- Ullstein, I., Jacobsen, S. & Lille, KA. (2005). Demens i familien. *Demens*. 9, (2), 4 – 8.
- Aasgaard, L., Morgensen, T. M., & Grov, E. K. (2007). Familiebasert omsorg på godt og vondt. – Menn og kvinners beskrivelse av pleie – og omsorgssituasjonen overfor hjemmeboende personer med demens. *Forskning* 3 (2), 186 – 192.