



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Ivaretagelse av pårørende til personer
med demens

Vilde Adler Nilsen

Bachelorutdanning i sykepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap/ Institutt for helse- og
omsorgsvitenskap/ Sykepleie Førde

Innleveringsdato 30/11-2018

Kandidatnummer: 65

Veileder: Anne Marie Sandvoll

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

Sammendrag

Tittel: Ivaretagelse av pårørende til personer med demens

Bakgrunn for valg av tema: I dagens samfunn lever vi lenger enn noen gang, og befolkningen er under kraftig vekst. I Norge er det over 77 000 mennesker rammet av demens, og over 300 000 tusen er nære pårørende. Dersom vi ikke retter fokuset og fremmer forebyggende tiltak mot demens, står vi i fare for å fordoble antall demente innen 2040.

Problemstilling: *Hvordan kan sykepleiere ivareta pårørende til personer med demens?*

Metode: Denne oppgaven har litteraturstudie som metode. Den er basert på allerede eksisterende fag- og forskningslitteratur. Litteratursøkene etter forskningsartikler er utført i databasene Academic Search Elite, Cinahl og Medline. Det har og blitt brukt litteratur fra fagbøker, andre forskningsartikler, yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, retningslinjer for demens og deres pårørende og demensplan 2020.

Resultat: I forskningsartiklene kommer det frem at pårørende har ønske tettere samarbeid med hjemmesykepleien. De har behov for støtte og hjelp til å kunne ivareta egen helse. De trenger informasjon om selve demenssykdommen og diverse avlastningstilbud som er tilgjengelige.

Konklusjon: For at sykepleiere skal kunne ivareta pårørende til personer med demens, er de helt avhengige av et godt og tett samarbeid med hjemmesykepleien. De må bli sett og hørt. De må få informasjon og kunnskap allerede tidlig i demensdiagnosen, om selve sykdommen og om hvilke utfordringer de kan komme i møte. Det er også viktig at pårørende får informasjon om tilgjengelige avlastningstilbud, for å kunne ivareta egen helse og egentid.

Nøkkelord: Pårørende, demens, hjemmesykepleie, ivaretagelse, informasjon.

Innhold

| | | |
|-----|---|----|
| 1 | Innledning..... | 3 |
| 1.1 | Bakgrunn for valg av tema..... | 3 |
| 1.2 | Problemstilling..... | 4 |
| 1.3 | Avgrensing..... | 4 |
| 1.4 | Begrepsavklaring..... | 4 |
| 1.5 | Disposisjon..... | 4 |
| 2 | Metode..... | 4 |
| 2.1 | Søkeprosessen..... | 5 |
| 2.2 | Søkeprosess etter annen litteratur..... | 6 |
| 2.3 | Kildekritikk..... | 7 |
| 3 | Teori..... | 7 |
| 3.1 | Demens..... | 7 |
| 3.2 | Hjemmeboende personer med demens..... | 8 |
| 3.3 | Pårørende til personer med demens..... | 8 |
| 3.4 | Sykepleiefaglig perspektiv..... | 10 |
| 4 | Presentasjon av funn..... | 11 |
| 4.1 | Tilpasset hjelp og tjenester..... | 11 |
| 4.2 | Opplevelse av byrde..... | 12 |
| 4.3 | Å bli hørt og sett..... | 12 |
| 5 | Drøfting..... | 13 |
| 5.1 | Pårørendes behov for informasjon og støtte..... | 13 |
| 5.2 | Samarbeid og hjelp fra hjemmesykepleien..... | 16 |
| 6 | Konklusjon..... | 18 |
| | Bibliografi..... | 20 |

1 Innledning

I dag er det over 77 000 personer med demens i Norge (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2018). Det forventes en kraftig vekst av antall eldre, da gjennomsnittsalderen i befolkningen øker. En økning av antall eldre over 80 år, vil medføre at flere får demens. Med en kraftig vekst av befolkning, vil trolig antall demente fordobles fram mot 2040. I demensplanen kommer det frem at 40 % av de som er over 70 år og hjemmeboende tjenestemottakere, har demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 18). Helsedirektoratet fremhever at det er nærmere 300 000 tusen pårørende til personer rammet av demens, og at pårørende har økt risiko for å pådra seg helseplager (Helsedirektoratet, 2017).

I en norsk studie har de tatt for seg forventet ressursbehov og samfunnsøkonomiske analyser av fremtidige behov og tjenestetilbud til personer med demens. En person med demens koster samfunnet opp mot 360 000 kroner i året, den totale kostnaden faller da på rundt 30 milliarder i året. Det kommer videre frem at personer med demens mottar i gjennomsnitt 16 timer hjemmesykepleie, 2 timer hjemmehjelp og dagtilbud 1-2 ganger i uken til 1/5 av brukerne den siste måneden før sykehjemsinnleggelse. Dette er i sammenheng med omsorgsyting fra pårørende, som yter om lag 160 timer ved siden av dette (Bergh, et al., 2015, s. 15).

Helse- og omsorgsdepartementet har utformet Demensplan 2020. Planen går ut på å skape et mer demensvennlig samfunn, som skal være med på å integrere og ta vare på personer med demens både i fellesskap og individuelt. Dette krever at samfunnet generelt og helse- og omsorgstjenestene får en større tilnærming og økt kunnskap om demens. I og med at tallet på personer med demens mest sannsynligvis vil fordobles i fremtiden, øker behovet for ulike tjenester i eget hjem eller sykehjem. Det vil også resultere i større behov for avlastning og støtte til de pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 7).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Jeg har valgt å skrive om pårørende til personer med demens. Det kommer frem at demens er en sykdom, som ikke bare rammer den demente, men også de nære og kjære rundt. Det kalles en pårørendesykdom, og de fleste pårørende til demente opplever ofte store utfordringer og belastninger (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 12). Av egen- og yrkesmessige erfaringer med demente og deres pårørende, ser jeg hvor stort behov det er for god kunnskap og støtte til denne gruppen. Jeg har sett hvor belastende det kan være for pårørende med en dement i hjemmet. Selv har jeg også vært pårørende og fått kjenne på utfordringene både mentalt og fysisk. Jeg ønsker å få økt kunnskap

på dette området, for å kunne ivareta pårørende til personer med demens i hjemmet, på best mulig måte.

1.2 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier ivareta pårørende til personer med demens?

1.3 Avgrensing

Jeg skal skrive om pårørende til personer med aldersdemens som mottar hjemmesykepleie. Jeg fokuserer på pårørende som er pasientens nærmeste omsorgsyter, i en alder av 18 år og oppover. De som er rammet av aldersdemens er fra 65 år og oppover. Jeg ønsker å trekke frem pårørendes spesielle utfordringer og behov.

1.4 Begrepsavklaring

Begrepene som presenteres vil være sentrale i oppgaven. *Demens* er en sykdom som rammer hjernen, og som har ulike symptomer. De mest fremtredende endringene hos en person med demens er økende funksjonssvikt over tid, med både emosjonell endring og funksjonssvikt. De som rammes får problemer med å håndtere en normal hverdag, og vil til slutt være totalt avhengig av hjelp (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 44). *Pårørende* blir definert som pasientens nærmeste omsorgsyter, og kan være familiemedlemmer, venner eller verge (Birkeland & Flovik, 2016, s. 140). *Hjemmesykepleie* utøves i pasientens hjem og går ut på offentlig tjenesteyting, hvor man hjelper personer som bor hjemme med grunnleggende behov og praktisk hjelp (Birkeland & Flovik, 2016, s. 13).

1.5 Disposisjon

Oppgaven er delt inn i seks hovedkapitler. I første kapittel kommer innledning med valg av problemstilling, avgrensing, sentrale begreper og disposisjon. Videre i kapittel to presenteres metode, oppgavens litteratursøk, utvalgsprosess og kildekritikk. I kapittel tre kommer teoridelen, hvor jeg trekker frem sentrale temaer som er relevante for oppgavens problemstilling, og som vil bli en del av mitt drøftingsgrunnlag. I kapittel fire trekker jeg frem forskning og funn. I kapittel fem drøftes teori og eksisterende forskning opp mot egne erfaringer, for å finne svar på problemstillingen. Til slutt i kapittel seks besvares min problemstilling.

2 Metode

Metode er et redskap man kan bruke for å finne svar på en problemstilling (Dalland, 2018, s. 51). Denne oppgaven kommer til å ha litteraturstudie som metode. Litterære oppgaver er bygd på skriftlige kilder som allerede eksisterer. I en slik oppgave kan man bruke egne erfaringer fra praksis

og kombinere dette med den teorien og forskningen man har funnet. For å løse oppgaven trenger man en problemstilling som man ønsker å finne svar på, forklare begrepene, finne teori som belyser problemstilling og relevant forskning (Dalland, 2018, s. 207).

Ved valg av en bestemt metode mener man at akkurat denne metoden vil belyse problemstillingen på best mulig måte (Dalland, 2018, s. 51). Kvalitativ forskning vil være mest relevant i denne oppgaven. Kvalitativ metode fanger opp mening og opplevelse som ikke lar seg måles eller gir data i form av målbare enheter, som i en kvantitativ studie (Dalland, 2018, s. 52). Målet mitt er å finne ut hva sykepleier kan gjøre for å ivareta pårørende, og derfor avgrenses søket mitt til kvalitativ forskning.

2.1 Søkeprosessen

Det finnes som regel flere forskningsartikler på engelsk enn på norsk. Jeg gikk inn på den skandinaviske helsefaglige databasen, SveMed+. Her skrev jeg inn de norske ordene som var relevante søkeord på norsk og fikk automatisk synonymordene på engelsk. Ordene jeg søkte på var «demens», «pårørende» og «hjemmesykepleie». De engelske synonymordene som da kom opp var family, caregivers, home care service og home health nursing. Videre gikk jeg inn på Høyskolen på Vestlandet sin nettside, hvor jeg søkte i databasene Academic Search Elite, Medline og Cinahl i samme søket. For å finne nyere forskning avgrenset jeg søket fra 2008-2018. Først søkte jeg på enkeltordene «dementia», «family caregivers» og «home nursing». På det engelske søkeordet «dementia» fikk jeg 148 612 treff. Søkeordene «family caregivers» ga meg et treff på 16 166 og «home nursing» ga meg et treff på 51 945. Videre kombinerte jeg søkeordene med hverandre der «AND» ble brukt, og søkte da «dementia AND family caregivers AND home nursing» og fikk 460 treff. Jeg leste gjennom overskrifter og abstrakter for å se hva som virket relevant for min oppgave, og plukket ut fire forskningsartikler som kunne passe inn i oppgaven.

2.1.1 Forskningsartikler

«Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease» (Lethin, Hallberg, Karlsson, & Janlöv, 2016). Denne studien er utført i form av fire fokusgruppeintervjuer og har en kvalitativ tilnærming. Det var 23 ektefeller og voksne barn av personer med demens, som ble intervjuet. Målet med studien var å utforske erfaringene til omsorgsytterne i forhold til formell omsorg når man tar vare på personer med demens, og hvordan de opplever den formelle omsorgen i sykdomsprosessen sine forskjellige stadier. Denne studien var en del av en europeisk studie, og ble gjennomført i Sør-Sverige.

«Caring and coping: The dementia caregivers» (Papastavrou, et al., 2011). Dette er en tversnittss korrelasjonsstudie, hvor 172 pårørende til personer med Alzheimers deltok. Målet med studien var å undersøke omsorgspersonens håndteringsstil og forholdet mellom rapporterte belastningsnivåer og depresjon. Omsorgsgiverne måtte være minst 20 år gamle, hatt omsorgen i minst seks måneder og minst en time kontakt per dag med personen med demens. Studien ble utført på Kypros.

«The influence of day care centres designed for people with dementia on family caregivers – a qualitative study» (Tretteteig, Vatne , & Rokstad, 2017). Denne studien har en kvalitativ beskrivende utforming ved hjelp av dybdeintervjuer der 17 pårørende til personer med demens deltok. Målet med studien var å gi en utvidet forståelse av familiære omsorgsyttere og å undersøke i hvilken grad dagsenter kan møte pårørendes behov og brukes som støtte. Studien er utført i Norge.

«Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten» (Hanssen & Sommersteth, 2014). Denne artikkelen er utført i Norge og er basert på en studie, der hensikten var å få kunnskap om hvilke behov omsorgsyttere for personer med demens opplever å ha overfor helsetjenesten. Den tar for seg hvordan pårørende har erfart å bli møtt av helsetjenesten. Hovedvekten i artikkelen er basert på kvalitativ data som framkommer gjennom fokusgruppeintervjuer og formulerte utsagt.

2.2 Søkeprosess etter annen litteratur

Jeg har vært inne på høyskolens pensumlister og gått over relevant litteratur for oppgaven. Fra pensum har jeg valgt å bruke «Metode og oppgaveskriving» (Dalland, 2018), «Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter» (Thidemann, 2017) «Sykepleie i hjemmet» (Birkeland & Flovik, 2016), «Geriatrisk sykepleie» (Kirkevold, Brodtkorb, & Ranhoff, 2016), «Helt – ikke stykkevis og delt» (Hummelvoll, 2016) og boken «Kommunikasjon i relasjoner» (Eide & Eide, 2012). Jeg har med to bøker som ikke er med i pensum, «Pårørende til personer med demens» (Jakobsen & Homelien , 2012) og «Demens, fakta og utfordringer» (Engedal & Haugen, 2009).

For å finne annen faglitteratur utover dette har jeg brukt Oria og Google Scholar. Her har jeg brukt søkeordene «demens», «pårørende» og «hjemmesykepleie». Disse ordene ble også kombinert med hverandre og søket ble avgrenset til 2000-2018. Demensplanen 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) inneholder lover, offentlige dokumenter og nasjonale retningslinjer, og blir brukt i oppgaven sammen med nasjonal faglig retningslinje for demens (Helsedirektoratet, 2017). Denne planen er utarbeidet av regjeringen og omhandler både pårørende og personer som er

rammet av demenssykdommen. Videre har jeg med yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, som er grunnlaget for all sykepleie (Norsk sykepleierforbund, 2016).

2.3 Kildekritikk

For kritisk vurdering av forskningsartiklene har jeg brukt sjekkliste fra Helsebibliotekets hjemmeside som et hjelpemiddel (helsebiblioteket.no, 2016). Jeg har også brukt boken «Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter» (Thidemann, 2017) for å finne ut om forskningsartiklene jeg har funnet er troverdige (s.91-92). I vurderingen av forskningsartiklene har jeg sett etter opplevelser og erfaringer fra pårørende. Jeg har brukt databaser slik Høyskolen på Vestlandet har anbefalt, og fått mange treff på søkeordene som jeg tok i bruk. Jeg kan ha oversett og gått glipp av relevante artikler, som ikke har vært i de databasene jeg har valgt å søke i. Styrken ved kildene er at bøkene og forskningsartiklene ikke er eldre enn 10 år, slik høyskolen anbefaler. En svakhet med oppgaven kan være at budskapet eller hensikten i de engelske artiklene blir feiltolket eller misforstått på grunn av språket. Den ene studien jeg har tatt med i oppgaven min, (Papastavrou, et al., 2011), handler om pårørende til personer med Alzheimers sykdom, men er svært relevant for oppgaven i forhold til pårørendes opplevelser og erfaringer med demenssykdommen. Jeg bruker også en sekundærkilde (Sand: Jakobsen & Homelien , 2012), da jeg ikke hadde tilgang på originalkilden (s.110).

Jeg har valgt å ta med boken «Pårørende til personer med demens» (Jakobsen & Homelien , 2012), som ikke er på pensumlistene. Boken er utgitt av Gyldendal Norsk Forlag As, som gir ut fagbøker og lærebøker innen sykepleieremnet. Derfor regner jeg innholdet i boken som troverdig. Boken «Demens, fakta og utfordringer» (Engedal & Haugen, 2009) er heller ikke på pensumlisten, men inneholder flere forfattere som er inkludert i høyskolens pensumlister.

3 Teori

3.1 Demens

Demens er en tilstand som er forårsaket av ulike organiske sykdommer, som er kjennetegnet ved en kronisk og irreversibel kognitiv svikt. Demenssykdommen utvikler seg forskjellig fra person til person. Det er en progressiv sykdom som svekker den mentale kapasiteten og medfører svikt i psykologiske prosesser som hukommelse, tenking, kommunikasjon, læring og oppmerksomhet (Engedal & Haugen, 2009, ss. 17-18). Med en økende funksjonssvikt over tid, hvor både den kognitive svikten og den emosjonelle endringen fremtrer, får demente problemer med å gjennomføre de hverdagslige gjøremålene selv (Jakobsen & Homelien , 2012, s. 44).

Å oppdage en begynnende demens kan være vanskelig, og noen kan pådra seg alvorlige symptomer før hjelpeapparatet rekker å gripe inn. En demensdiagnose krever ofte lang tid med omfattende undersøkelser (Birkeland & Flovik, 2016, ss. 90-91). Det internasjonale systemet ICD-10, Diseases and Related Health Problems, er brukt som en offisiell klassifikasjon av sykdommer i Norge. I følge ICD-10 er kriteriene på demens at en person har svekket hukommelse og svekkelse av andre kognitive funksjoner (Engedal & Haugen, 2009, s. 18). Den kognitive svikten påvirker dagliglivets funksjoner og svekker emosjonell kontroll, motivasjon og/ eller sosial atferd. Det er tre grader av demens, mild, som påvirker daglige aktiviteter, moderat, hvor den rammede ikke klarer seg uten hjelp fra andre og alvorlig, hvor det er nødvendig med kontinuerlig overvåking og pleie. Symptomene må ha varighet i seks måneder eller mer (Skovdahl & Berentsen, 2016, ss. 410-411). Noen demensrammede oppfatter ikke at de har fått demens, mens andre demensrammede reagerer sterkt på å få diagnosen (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 23).

3.2 Hjemmeboende personer med demens

De fleste hjemmeboende personer med demens får tilsyn og hjelp av familie, enten de bor sammen med andre eller alene. Ektefeller, samboere, sønner, døtre eller svigerbarn er de vanligste omsorgsytterne til hjemmeboende demensrammede (Engedal & Haugen, 2009, s. 27). Når et familiemedlem har fått påvist demensdiagnosen, vil det være hensiktsmessig og ta kontakt med hjemmebaserte tjenester i kommunen (Engedal & Haugen, 2009, s. 348).

3.3 Pårørende til personer med demens

Pårørende har ofte en følelsesmessig relasjon til den som lider av demens. Det er flere årsaker til at pårørende ønsker å gi omsorg til familiemedlemmer rammet av demens. Et langt og godt familie- eller kjærlighetsforhold er for mange motivasjon nok, for andre kan det handle om å gi noe tilbake til den som er rammet. Det er de som er den uformelle omsorgen, og har ofte et stort ansvar når det kommer til å være omsorgsytter. En pårørende som har tatt på seg omsorgen for et familiemedlem som er rammet av demens, hjelper mer eller mindre regelmessig, vanligvis daglig, med oppgaver som er nødvendig for at den demente skal kunne leve et selvstendig liv utenfor institusjon.

Omsorgsoppgavene går ofte ut på hjelp, pleie, omsorg, tilrettelegging og oppfølging (Engedal & Haugen, 2009, s. 329; Jakobsen & Homelien, 2012, ss. 62-63).

Pårørende kan ofte føle på skam når ens nærmeste endrer atferd og får personlighetsendringer. Ensomhet og isolasjon kjennetegner tilværelsen til pårørende, da mange pårørende opplever å være alene om ansvaret også i de tilfeller der man har nær familie. Sosial isolasjon kan komme dersom omsorgsbehovet til den demente tar all tid og krefter, eller fordi at den syke ikke lenger mestrer ulike

sosiale relasjoner. Pårørende kan i denne sammenhengen gi avkall på både venner og sosialt nettverk for å skåne seg selv, og de kjente rundt. Mange pårørende føler seg bundet til å gi opp å dekke sine egne behov i den ofte omfattende omsorgsrollen (Jakobsen & Homelien , 2012, ss. 24-25; Birkeland & Flovik, 2016, s. 143). Pårørende beskriver rollen som å være på «24-timersvakt», og at de sjeldent får sluppet av, men heller bruker tiden på å uroe og bekymre seg for hva som kan skje når de ikke er tilstede (Jakobsen & Homelien , 2012, s. 31). De beskriver også en følelse av å måtte være «på alerten hele tiden», over hva den demente kan finne på (Norheim & Dombestein, 2015, s. 26). Mange pårørende står i fare for å ødelegge sin egen helse, når de ser og opplever å miste sin nærmeste bit for bit (Hummelvoll, 2016, s. 412). Når man opplever å miste sin ektefelle, samboer, mor eller far til demenssykdommen, kan dette skape stor sorg og tapsfølelse (Jakobsen & Homelien , 2012, s. 31). Demenssykdommen kan føre til at pårørende utvikler egne helseproblemer, da pårørende ofte opplever at usikkerheten og omsorgsbelastningen tærer på over tid. Det er også mange pårørende som kan oppleve at lite blir gjort for at de skal komme utfordringene i møte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 13).

3.3.1 Faktorer som påvirker pårørendes helse

Å være pårørende til personer med demens kan være både utfordrende og stort belastende. Pårørende som har omsorgsansvaret for personer med demens, opplever bekymring, ekstra byrde og stress (Ulstein, 2007, s. 23). Sammenlignet med andre pårørende, oppsøker ofte pårørende til personer med demens lege hyppigere, de har et høyere forbruk av legemidler og mange har større sykefravær av de som fortsatt er i jobb. De har også høyere forekomst og forverring av somatiske sykdommer, spesielt hjerte- og karsykdommer (Birkeland & Flovik, 2016, s. 143). Samsillet mellom en rekke faktorer er vanligvis årsaken til at pårørende kan utvikle helseskader på grunn av omsorgsbyrden (Engedal & Haugen, 2009, s. 332). Demenssykdommen skaper ofte personlighetsforandringer, og noen demente kan utvikle en utfordrende atferd. Atferden kan fremstå som irritabel og aggressiv, ved for eksempel sinne med verbale utfall eller slag. Dette kan være særlig belastende og vanskelig for pårørende å håndtere, og de kan kjenne på redsel og skremmende følelser, som kan føre til at situasjonen blir uholdbar (Jakobsen & Homelien , 2012, s. 48; Ulstein, 2007, s. 34). Demens kan føre med seg symptomer som utfordrer normaliteten, og pårørende kan ofte kjenne på skam og skyldfølelse, når ens nærmeste endrer atferd (Jakobsen & Homelien , 2012, s. 52). Menn og kvinner håndterer pårørenderollen ulikt. Kvinner har ofte en mer anspent holdning til omsorgssituasjonen og tar ofte på seg de omfattende omsorgsoppgavene og opplever mer stressrelaterte symptomer enn menn. Mennene mottar ofte mer bistand fra det offentlige og er fornøyde med hjelpen fra hjemmesykepleien, men savner mer informasjon (Aasgaard, Mogensen, & Grov, 2009). Rolleendring og endring av relasjonsmønstre i en familie med

demens, fører ofte til opplevelse av tap og sorg. Følelsen av å miste ens nærmeste til en demenssykdom er sterk hos mange pårørende. Det er utfordrende å godta at en som står så nær, langsomt mister sin personlighet og verdighet. Pårørende opplever ofte tristhetsfølelse og sorg når den demente endrer seg og får redusert evne til å ta beslutninger, drømme, ønske og ville (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 53). Demens fører ofte til at pårørende blir slitene og trette, når omsorgsoppgavene opptar mesteparten av dagen med bekymringer og uro. Dette bidrar ofte til depresjoner, oppgitthet og avmakt. Økt forekomsten av depresjon og angst, er en dokumentert effekt, til tross for at mange opplever omsorgsutøvelsen som meningsfull (ss.29-30).

3.4 Sykepleiefaglig perspektiv

I de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere står det i punkt tre at sykepleieren skal vise respekt og omtanke for pårørende. Sykepleieren skal sørge for at pårørende får den informasjonen de har rett på. Opplysninger som sykepleieren får av pårørende skal behandles med fortrolighet under samhandling (Norsk sykepleierforbund, 2016).

3.4.1 Joyce Travelbee og menneske-til-menneske-forholdet

For sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee er sykepleie primært en mellommenneskelig prosess. I følge Travelbee er det sentralt å anerkjenne pasienten som et unikt individ. Det å skape et «menneske-til-menneske-forhold» og møte behovene pasienten, pårørende eller andre involverte har, er sykepleierens hensikt. Hun mener det er viktig «å hjelpe et individ, en familie eller et samfunn til å unngå eller mestre opplevelsen av sykdom og lidelse og, eventuelt, å finne mening i denne opplevelsen». Gode kommunikasjonsferdigheter forutsetter at sykepleieren eigner den tid til tenking og analyserer, og bruker seg selv terapeutisk. Travelbee hevder videre at man aldri blir utlært, og at man alltid kan lære mer på dette området (Eide & Eide, 2012, ss. 135-137).

3.4.2 Møte mellom formell og uformell omsorg

Når en person med demens bor hjemme blir pårørende mer involvert og føler større grad av ansvar enn i en institusjon. Pårørende er en ressurs for den demente når det gjelder emosjonell støtte, praktisk hjelp, nærvær og forståelse. Pårørende er en viktig aktør i å yte nødvendig hjelp, omsorg og tilsyn med pasienten. Hjemmesykepleien må derfor betrakte pårørende som samarbeidspartner og medarbeider i pleien, da de er helt avgjørende for at pasienten skal kunne bo i hjemmet (Birkeland & Flovik, 2016, s. 140). Den uformelle hjelpen må være et supplement til den formelle hjelpen og ikke en erstatning slik at pårørende blir sittende med ansvaret alene (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 108). Hjemmesykepleien må skape en god relasjon med pårørende og samarbeide med de i kartleggingen av pasienten hjelpebehov og pårørendes behov for avlastning. Pårørende trenger undervisning, støtte, informasjon og omsorg. Det er viktig å gi pårørende informasjon om

utfordringene knyttet til demens og om hvilke konsekvenser som kan føres med av å være omsorgsyster. Undervisning om demens kan øke pårørendes forståelse om hvordan de skal håndtere vanskelig situasjoner. Økt kunnskap om sykdommen har stor betydning for samhandling mellom pårørende, helsepersonell og den demente. Disse faktorene kan være med å få pårørende til å holde ut lengre, og ha et bedre liv (Birkeland & Flovik, 2016, ss. 143-144; Engedal & Haugen, 2009, s. 339).

3.4.3 Avlastning for pårørende

Tap av egentid har negative konsekvenser både fysisk og psykisk og kan påvirke livskvaliteten til pårørende. Mange gir avkall på egne interesser for å ta vare på den demente. Avlastningstilbud til pårørende kan hjelpe dem med å mestre den vanskelige situasjonen i tiden før den demente får en permanent institusjonsplass (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 119). Pårørende har behov for informasjon, oppfølging og avlastning gjennom hele sykdomsforløpet (Nasjonal faglig retningslinje for demens, 2017). De er opptatt av kontinuitet, både i omsorgen for og pleien av den demenssyke, og for egen del (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 136). Flere kommuner har etablert personlig støttekontakt, som kan bidra til at pårørende kan ivareta sin egen jobb og egentid. Det er ofte frivillige hjelpere og kan dreie seg om to timer et par ganger i uken. Dagsenter kan bidra til å gi pårørende avlastning samt fungere som en stimulering for den demensrammede (Jakobsen & Homelien, 2012, ss. 120-121). Etablering av pårørendeskoler og samtalegrupper, kan gi støtte og hjelp til pårørende. Det kan også være med på å hjelpe pårørende til å kunne kombinere omsorgsoppgaver med yrkesaktivt liv, bidra til å få egentid og opprettholde sosiale aktiviteter. Pårørende kan ha behov for avlastning på kvelds- og nattestid, som kan være med på å sikre tilstrekkelig med søvn og hvile. Dagaktivitetstilbud kan også være til avlastning for pårørende, dersom det blir gitt med tilstrekkelig intensitet og tidlig i forløpet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 30).

4 Presentasjon av funn

Gjennomgangen av forskningsartiklene jeg har valgt å nytte viser at det er noen områder som utmerker seg når det gjelder pårørende til personer med demens sine erfaringer og behov og videre hvordan sykepleier best kan imøtekomme disse behovene. Disse områdene er *tilpasset hjelp og tjenester, opplevelse av byrde og å bli hørt og sett*.

4.1 Tilpasset hjelp og tjenester

I studien til (Lethin, et al., 2016) kommer det frem at den formelle omsorgen reagerer på de uformelles behov, noe som ofte fremmer usunne forhold. Videre kommer det frem i resultatene at formell omsorg må påvirke, være tilgjengelig og støtte allerede tidlig i demensdiagnosen. Deltakerne

i studien fremhevet at samarbeidet mellom hjemmesykepleien og pårørende måtte være tettere, slik at den formelle omsorgen kunne tilpasse de ulike stadiene i sykdommen. Noen omsorgsytere mente at samarbeidet var for dårlig, da de ikke fikk den hjelpen de trengte når de hadde behov for det. Å få informasjon om sykdommen og hvilke tjenestebehov som var tilgjengelige allerede i startfasen var ønskelig fra deltakere. For at de ikke skulle føle seg alene og isolert trengte de støtte fra hjemmesykepleien.

(Tretteteig, et al., 2017) har kommet frem til at pårørende føler seg ansvarlige for personen med demens, når det kommer til fysisk aktivitet, ernæring og sosial stimulering. DDC (Dementia Day Care) bør møte pårørendes behov og hjelpe de med ansvaret for den demensrammede. Med individuell tilpasning av tjenesten bidrar dette til lettelse for de pårørende. Dagsenter har en positiv innflytelse på forholdet mellom den demente og omsorgspersoner. Det er med på å gi pårørende mer energi, tålmodighet og reduserer atferdsmessige utfordringer. Det kommer videre frem i studien at dagsenter kan være med på å utsette sykehjemsopphold.

4.2 Opplevelse av byrde

Resultatene til (Papastavrou, et al., 2011) indikerer at omsorgspersoner med demens har større sannsynlighet for å utvikle byrde og depresjon, og at demens ikke bare må sees på som et helseproblem, men også som et sosialt problem. Omsorgen som ytes for en person med demens er svært krevende og følelsesmessig påkjennende. Resultatene som kommer frem i studiene sammenlignes med ulike kulturer i andre land og samsvarer, noe som betyr at omsorgen for personer med demens er en stressende opplevelse i alle deler av verden. Familier streber med å klare den omfattende omsorgen. Det kommer også frem at menn og kvinner håndterer og blir påvirket av omsorgsrollen på forskjellige måter.

4.3 Å bli hørt og sett

Det mest fremtredende i studien til (Hanssen & Sommerseth, 2014) var hvordan de pårørende opplevde seg møtt av helsetjenesten. Det var viktig for de pårørende å oppleve seg som et synlig og respektert menneske i møte med helsepersonell. De ønsket informasjon og bli hørt i spørsmål som angikk den demente og seg selv. Å bli vist omsorg for egen del, og bli sett på som en medspiller eller samarbeidspartner og ikke en motpart av helsepersonell, var sentralt i studien. Det hadde dog liten sammenheng med selve demensdiagnosen og dets utfordringer. Pårørendestøtte var helt fremtredende i studien, og hadde stor betydning på pårørendes egen mestring og helse.

5 Drøfting

Jeg kommer til å trekke frem to personlige situasjoner jeg har opplevd i drøftingen. Disse to situasjonene ønsker jeg å drøfte opp mot teori og forskning som er presentert i del tre og fire.

5.1 Pårørendes behov for informasjon og støtte

Case 1

Pasienten har fått påvist demens for en liten tid tilbake og bor i sitt eget hjem. Hun har utviklet tydelige atferdsmessige endringer, og man ser at sykdommen har påvirket familien. Pårørende forteller at pasienten er mistenksom og anklagende ovenfor barnebarna og klager ofte over at ting har forsvunnet. Sønnen til pasienten har omsorgsansvaret for sin mor i denne situasjonen. Det begynner å syntes tydelig at han er bekymret, utrolig og stresset. Han gir uttrykk for at situasjonen er sår, og at han er bekymret for hva moren kan finne på når han ikke er der. Han sier at han mister tid med de hjemme og at kona også trenger hjelp med barna. Han gir uttrykk for at utfordringene har bydd på mer belastninger enn oppløftninger, og at situasjonen virker uutholdelig.

Pårørende til personer med demens har behov for god informasjon og undervisning for at de skal forstå sykdommen og mestre utfordringene på best mulig måte (Birkeland & Flovik, 2016, ss. 143-144). Pårørende ønsker informasjon om diagnosen og hvilke tjenestebehov som er tilgjengelige allerede i startfasen av demenssykdommen (Lethin, et al., 2016). Min erfaring er at pårørende har et behov for å få kunnskap om demenssykdommen, noe som er i tråd med (Norheim & Dombestein, 2015). Dette blir også understreket av Hanssen og Sommersteth (2014) som viser at pårørende hadde behov for informasjon og bli hørt i spørsmål som angikk den demente og seg selv (ss.22-24). Det kom også frem at mange pårørende som var involverte i omsorgsrollen, ikke fikk tilstrekkelig med informasjon om pasientens og deres egen situasjon fra hjemmesykepleieren. I de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere står det at sykepleier må sørge for at pårørende får den informasjonen de har rett på (Norsk sykepleierforbund, 2016). Det er dog ikke alltid like enkelt å formidle kunnskap og informasjon til pårørende, dersom de er kritiske til den stilte diagnosen, eller at de selv mener at den demente ikke er syk (Engedal & Haugen, 2009, s. 239).

Som sykepleier kan man tilby pårørende informasjon om undervisningstilbud om demens, kommunikasjonstrening og opplæring om hvordan pårørende kan håndtere situasjonen med strukturert problemløsning. Dette er i tråd med Engedal og Haugen (2009), som mener at en slik kombinasjon reduserer belastning, reduserer depresjon og atferdsproblemer hos pasienten. Dette kan bidra til at pasienten kan bo hjemme lenger (s.338). Det er ikke alle pårørende som ønsker slike

tilbud, men da kan sykepleier komme med informasjon om andre tilbud. I denne casen kan det være gunstig å gi informasjon til pårørende i forhold til plass på dagsenter eller individuell hjelp. Noe som understrekes i studien til (Tretteteig, et al., 2017) der det kommer frem at dagsenter og individuell tilpasning til pårørende kan bidra til å gi pårørende mer energi, tålmodighet og redusere atferdsmessige utfordringer. De fremhever også at disse tilbudene kan forlenge oppholdet i hjemmet. Nyere forskning tyder på at disse tilbudene har best effekt jo tidligere pårørende benytter seg av det, men igjen, så er det ikke alle pårørende som mener de har behov for slike tilbud. Noen pårørende mener at de klarer seg uten denne hjelpen og er umotiverte til denne type tiltak tidlig i sykdomsfasen (Engedal & Haugen, 2009, s. 338). Da kan sykepleier eventuelt velge å informere pårørende om disse type tiltakene senere i sykdomsforløpet, og vise forståelse for deres situasjon og valg. For at sykepleier skal kunne gi tilbud til pårørende forutsetter dette at hun er kjent med hvilke tilbud som finnes i kommunen, hva de går ut på og hvordan pårørende kommer i kontakt med disse.

Støtte blir trukket inn som et sentralt behov for at pårørende skal håndtere omsorgsrollen ovenfor personen med demens (Birkeland & Flovik, 2016, s. 144; Engedal & Haugen, 2009, s. 329; Lethin, et al., 2016; Hanssen & Sommerseth, 2014, s. 27; Jakobsen & Homelien, 2012, s. 120). Mine erfaringer er at pårørende en ressurs for den demente når det kommer til emosjonell støtte, praktisk hjelp, nærvær og forståelse, noe som er i tråd med (Birkeland & Flovik, 2016, s. 140). Å gi støtte til pårørende vil kunne føre til at de mestrer psykiske, fysiske og sosiale belastninger (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 109). I studien til (Lethin, et al., 2016) kommer det frem at pårørende trengte støtte fra hjemmesykepleien for å ikke føle seg alene og isolerte. Noen pårørende opplevde at de måtte jobbe for å få økt støtte, noe som resulterte i utmattelse. Noen fremhevet at de trengte støtte tidlig i demensdiagnosen, mens andre pårørende mente de mestret belastningene tidlig i demensfasen uten behov for hjelp før senere. Pårørendestøtte var en viktig faktor og kom også tydelig frem i studien til Hanssen og Sommerseth (2014), men at det var mangel på informasjon om støttetilbud fra helsepersonellet (s.27).

Det finnes i dag ulike støttetilbud til pårørende til personer med demens. Jakobsen og Homelien (2012) mener at kommunene bør ha et kontaktsystem for demensrammede og deres pårørende, en støttekontakt som kan følge opp og legge til rette for den støtten som trengs (s.114). Tilbud som demensrådgivning og demensteam kan være bindeleddet til en ordentlig oppfølging av pårørende. En støttekontakt kan bidra til at pårørende kan ivareta sin egen jobb og egentid. I casen kommer det frem at pårørende hele tiden er bekymret og urolig for sin mor, og at han er tydelig påvirket av situasjon med tanke på at han må nedprioritere familien. Sykepleier bør i denne situasjonen

involvere, støtte og forstå seg på hans situasjon, og gjøre pårørende oppmerksom på at det finnes diverse støttetiltak for at pårørende skal kunne få muligheten til å ta vare på seg selv og egen helse. Sykepleier bør ha opparbeidet seg informasjon om hvilke støttetilbud som er i kommunen.

5.1.1 Pårørendes helse

Pårørende til personer med demens har større sannsynlighet for å utvikle byrde og depresjon, noe som er i tråd med funne til (Papastavrou, et al., 2011). De pårørende i studien opplever diagnosen og omsorgsansvaret som en svært krevende og følelsesmessig påkjenning. Dette viser Ulstein (2007) også til og trakk inn belastninger i forhold til bekymring, ekstra byrde og stress (s.23). Min erfaring er at pårørende til personer med demens ofte kan føle seg fanget i omsorgsrollen og har vanskeligheter med å slappe av, noe som også understrekes i studien til (Tretteteig, et al., 2017). Mange pårørende lever en uforutsigbar hverdag i omsorgsrollen til personer med demens, og dette kan føre til manglende kontroll (Jakobsen & Homelien , 2012, s. 109). Mangel på kontroll kan føre til redusert mestring og velvære for pårørende. Dette kommer og frem i studien til (Norheim & Dombestein, 2015, s. 26). De fremhevet også at de pårørende som fikk identifisert negative konsekvenser ved omsorgsarbeidet og reflektert over mestringsstrategier for å finne balanse, kunne bidra til å bedre kontrollen i deres situasjon. Det er ingen tvil om at mange pårørende opplever omsorgsrollen som belastende, og at det igjen kan føre til både fysiske og mentale utfordringer. Men det er også viktig å huske på at ikke alle pårørende opplever omsorgsrollen som en belastning, og kan fort føle at de sykeliggjøres (Engedal & Haugen, 2009, s. 331).

Min erfaring er at omsorgsrollen ikke bare er krevende i seg selv, men at mange pårørende opplever skyld- og sorgfølelse som er i likhet med (Jakobsen & Homelien , 2012, s. 31). Etter samtaler med pårørende kommer det frem at de har behov for å møte andre pårørende som er eller har vært i samme situasjon. Mange sier at de trenger å få formidlet erfaringer og ulike håndteringsmåter, og at dette ville gange de i å kunne takle liknende utfordringer. Dette samsvarer med Birkeland og Flovik (2016, s. 144), som mener at pårørendeskoler som gir undervisning og veiledning, og samtalegrupper der pårørende kan møte andre i samme situasjon, fører til at pårørende kan holde ut lenger.

Pårørende kan oppleve tap av egentid som en negativ konsekvens både fysisk og mentalt. Mange pårørende opplever også å måtte gi avkall på egne interesser og aktiviteter (Jakobsen & Homelien , 2012, s. 119). (Tretteteig, et al., 2017) beskriver dagsenter som en tjeneste som representerer rutiner og trygghet for demensrammede og pårørende. I studien kommer det frem at pårørende opplevde det som en lettelse at personen med demens kom seg ut av hjemmet, og at den demente fikk en bedre døgnrytme, som førte til at pårørende ikke ble ringt på alle døgnets tider. De demente ble

mindre masete, mer rolige og i bedre humør. Det var likevel noen pårørende som opplevde at dagsenteret ikke var tilpasset alle pasientenes interesser og behov, noe som resulterte i at den demente ikke ville gå på dagsenteret. I denne sammenheng ble pårørende mer belastet til å oppmuntre og motivere den demente. Jakobsen og Homelien (2012) påpeker at demensrammede bør ha spesielt tilrettelagt dagtilbud i forhold til deres diagnose, men at dette ikke er utformet i alle kommuner (s.121). De fremhever videre at dagsenter fungerer som avlastning for pårørende og stimulerer den demente. Det er med på å lette skyldfølelse og dårlig samvittighet fra pårørende, når de ser at den demensrammede trives på dagsenteret. Aleneboende personer med demens har behov for dagsenter like mye i helger som i ukedager, men få dagsenter satser på dette i følge (Engedal & Haugen, 2009, ss. 351-352). Det kommer frem at fleksible åpningstider ganger både brukere og pårørende best, og at ettermiddagsåpent dagsenter kan komme godt med for pårørende i jobb.

Min erfaring er at pårørende må få god informasjon og at kvaliteten på aktivitetstilbudet må være tilrettelagt for personen med demens og pårørende. Demensplanen 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) understreker at dagaktivitetstilbud til demente skal fungere som et avlastningstilbud for pårørende (s.30). Det skal være med på å opprettholde dagligdagse funksjoner hos den demente, forbedre kognitiv funksjon og øke brukerens trivsel og livskvalitet. I denne sammenheng gjelder det å tilpasse tilbudet etter den dementes behov og ikke etter arbeidslivets rutiner.

5.2 Samarbeid og hjelp fra hjemmesykepleien

Case 2

Pårørende forklarer at han forsøker å holde seg i jobb, og at det gir han en form for kontakt med friske mennesker og verden han lever i. Han gir uttrykk for at forståelsen fra andre er ikke særlig tilstede og at man heller ikke kan forvente det. Etter at pårørende hadde vært på ferie i en uke, gikk hjemmesykepleien inn og tok over pleien og behovene til den demente moren. Når pårørende var kommet hjem ønsket hjemmesykepleien et møte med pårørende. Under dette møte fremhevet hjemmesykepleien at dette bare kom til å bli verre og verre. Dette var vondt for sønnen å godta, men han forstod fort at behovet for hjelp trengtes av flere enn bare han selv.

Pårørende har behov for informasjon om ulike formelle tjenester som kom fram i studien til (Lethin, et al., 2016). Flere av pårørende mente at hjemmesykepleien hadde vært imøtekommende og ga denne type informasjon med god støtte. Andre deltakere fremhevet at den formelle omsorgen reagerte på omsorgspersonenes behov for hjelp, og følte de måtte kjempe for tjenester til seg selv og

den demente. Noen av deltakerne følte seg også alene og isolert, og at den formelle hjelpen ikke var så støttende. Mange av deltakerne sier at samarbeidet mellom hjemmesykepleien og pårørende ikke er tett nok, og at samarbeidet var dårlig.

Hjemmesykepleien blir beskrevet av pårørende som «fantastiske» og at det var de som «så» pårørende og deres situasjon (Hanssen & Sommerseth, 2014, s. 25). Det ble også trukket frem at det var hjemmesykepleien som sa at situasjonen de var ikke gikk lenger. For pårørende er det viktig å «bli sett», for at de skal kunne holde ut lengre og opptre som omsorgspersoner. I en studie gjort av Sand (2002) kommer det frem at mange pårørende opplever at helsepersonell ikke ser dem, og at dette kan føre til at pårørende føler seg alene i omsorgsansvaret (Sand: Jakobsen & Homelien, 2012, s. 110). Videre viser hun til at pårørende ikke ble spurt om hvordan de hadde det i omsorgssituasjonen ei heller opplevde de skryt, ros eller positive tilbakemeldinger for innsatsen de la ned i omsorgsoppgavene. Pårørende som ikke blir sett, opplever heller ikke å bli sett på som en betydningsfull samarbeidspartner. Birkeland og Flovik (2016) fremhever at samarbeidet mellom hjemmesykepleien og pårørende er svært viktig (s.141).

Pårørende er en viktig ressurs for demensomsorgen, og sparer samfunnet for enorme utgifter (Engedal & Haugen, 2009, s. 341). Min erfaring er at hjemmesykepleien må gjennom samarbeid med pårørende, lytte til og vise forståelse for pårørendes ønsker og situasjon. Pårørende sitter inne med verdifulle kunnskaper om pasienten. Dette er i tråd med Sørli og Nordhaugen (2016) som understreker at det er viktig for pårørende å få formidlet sin kunnskap om pasienten. De kjenner til pasientens behov og historie, noe som kan ha betydning for måten pleiere møter pasienten på. Når man har et familiemedlem med demens, oppleves ofte sorg og fortvilelse. Pårørende kan ofte føle at det er manglende forståelse i helsetjenestens omsorgstilbud. Dette kan føre til at pårørende opplever manglende oversikt og kontroll. De fleste pårørende ønsker å ha den demente hjemme så lenge som mulig, men dette kan kun nåes dersom pårørende får den støtten de trenger for å kunne gjennomføre omsorgsoppgavene. Hjemmesykepleien må bidra til å bemyndige pårørende slik at de gjenvinner kontroll (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 135). Mine erfaringer etter møte med pårørende er, at det ikke bare er personen med hovedansvaret for omsorgen som må ivaretas, men hele familien. Pårørende må få hjelp når de trenger det, å få vite hvor og hvem til de skal henvende seg til, dersom det er behov for det.

Flere pårørende erfarer at de føler seg lite involverte i kommunens hjemmetjenestetilbud, og at mangelen på kontinuitet forhindrer tilliten til personellet i hjemmesykepleien (Sørli & Nordhaugen,

2016). Dette påpeker også pårørende i studien til Hanssen og Sommerseth (2014, s. 25) hvor det var mangel på kontinuitet, noe som hadde redusert effekt for egeninnsatsen til pårørende. Pårørende er opptatt av kontinuitet, både i omsorgen for og pleien av den demenssyke, og for egen del (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 136). God helsehjelp er avhengig av at pasient og pårørende kan forholde seg til et begrenset antall personer som er kvalifisert til å utføre arbeidsoppgavene (Birkeland & Flovik, 2016, ss. 157-158). En undersøkelse om kontinuitet i hjemmetjenesten opplevde 90 prosent av pasientene at det kom mange ansatte, mens 69 prosent av disse mente antallet på hjemmesykepleiere var akseptabelt (Gjevjon, 2009, ss. 14-15). Det kom også frem at noen personer med demens var spesielt sårbare for mangelen på kontinuitet.

Min erfaring er at hjemmesykepleien må være mer oppmerksomme på hva pårørende har behov for. Mulige årsaker til at pårørende opplever manglende kontinuitet og problemer med helsetjenesten, kan være at ansatte i hjemmesykepleien fremdeles har begrenset kunnskap og kompetanse, og at tjenestene ikke er organisert på en måte som legger til rette for god nok oppfølging av pårørende og av personer med demens. Det er her det blir viktig å prøve ut modeller for organisering av hjemmetjenestene, slik at man kan forsøke å sikre kontinuitet og god helseoppfølging av både pårørende og pasient, som er i tråd med (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 31). Ved mangel på kontinuitet, kan man også få opprettet en pasientansvarlig sykepleier. Dette kan begrense antall ansatte som kommer inn i pasientens hjem og sørge for at helsehjelpen blir mer kontinuerlig og individuell, noe som samsvarer med Birkeland og Flovik (2016, s. 158).

6 Konklusjon

Pårørende med omsorgsansvaret for personer med demens, er utsatt for å utvikle depresjoner og forverret fysisk og mental helse. Det krever mye tid fra pårørende og livskvaliteten utfordres. For at sykepleiere skal kunne ivareta pårørende på best mulig måte, må man gripe inn tidlig i demensforløpet og sørge for at pårørende får den informasjonen de trenger og har behov for. Pårørende må bli sett, hørt, få støtte og omsorg, undervisning og ikke minst kunnskap om demenssykdommen. Dette vil kunne føre til at de på best mulig måte kan møte de utfordringene en demenssykdom bærer med seg. Samarbeid og tilrettelegging av hvilke tjenester og avlastningstilbud som er tilgjengelige for deres situasjon, er helt avgjørende for deres egetid og ivaretagelse av egne aktiviteter og egen helse.

Sykepleiere står i en unik posisjon når det gjelder kontakt med pårørende og demente. De ser den syke, familien og hjemmet. Derfor har de en særstilling når det gjelder å hjelpe, påvirke og informere.

Jeg mener at det bør være mer fokus på demensomsorgen i sykepleierutdannelsen. Vi øker i antall og flere mennesker blir rammet av demenssykdom. Vi vil komme til å trenge større kunnskap og kompetanse i årene fremover. Dette er et tema jeg mener må forskes mer på, og man må gå dypere inn i hvilke behov pårørende har i forhold til tilrettelegging og hjelp.

Bibliografi

- Aasgaard, L., Mogensen, T. M., & Grov, E. K. (2009). Familiebasert omsorg på godt og vondt. *Sykepleien Forskning*, 2(3), ss. 186-192. doi:<https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2007.0058>
- Bergh, S., Vossius, C., Selbæk, G., Ydstebø, A. E., Benth, J. S., Lurås, H., & Godager, G. (2015). *Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDRIC) kortversjon*. Ottestad: Alderpsykiatrisk Forskningscenter; Sykehuset Innlandet. Hentet fra Alderpsykiatrisk forskningscenter, Sykehuset Innlandet: https://sykehuset-innlandet.no/Documents/REDIC_Rapport_Kortversjon.pdf
- Birkeland, A., & Flovik, A. M. (2016). *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: CAPPELEN DAMM AS.
- Dalland, O. (2018). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Eide, H., & Eide, T. (2012). *Kommunikasjon i relasjoner - samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Engedal, K., & Haugen, P. K. (2009). *Demens - Fakta og utfordringer*. Oslo og Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse.
- Gjevjon, E. R. (2009). *Kontinuitet i hjemmetjenesten – en foreløpig rapport basert på intervjuer med tjenestemottakere, pårørende og ledere*. Senteret for omsorgsforskning - Østlandet. Gjøvik: Høyskolen i Gjøvik. Hentet fra https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/144264/elektronisk%20versjon_Kontinuitet%20i%20hjemmetjenesten-forel%C3%B8pig%20rapport.pdf?sequence=3&isAllowed=y
- Hanssen, H., & Sommerseth, R. (2014). Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 10(2), ss. 62-75. doi:<https://doi.org/10.7557/14.3323>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020 - et mer demensvennlig samfunn*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra Regjeringen.no: https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf
- helsebiblioteket.no. (2016). *Sjekklistor*. Hentet fra helsebiblioteket.no: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsedirektoratet. (2017). *Demens - nasjonal faglig retningslinje for demens*. Hentet fra Helsedirektoratet: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-faglig-retningslinje-om-demens>

- Helsedirektoratet. (2017). *Tilbud til pårørende til personer med demens*. Hentet fra Helsedirektoratet: <https://helsedirektoratet.no/demens/tilbud-til-paerørende-til-personer-med-demens>
- Hummelvoll, J.-K. (2016). *HELT-IKKE STYKKEVIS OG DELT*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Jakobsen, R., & Homelien, S. (2012). *Pårørende til personer med demens - om å forstå, involvere og støtte*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kirkevold, M., Brodtkorb, K., & Ranhoff, A. H. (2016). I *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lethin, C., Hallberg, I. R., Karlsson, S., & Janlöv, A.-C. (2016). Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(3), ss. 526-534. doi:<https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1111/scs.12275>
- Nasjonal faglig retningslinje for demens. (2017). *Pårørende til personer med demens*. Hentet fra Nasjonal faglig retningslinje for demens: <https://app.magicapp.org/goto/guideline/aEeJ7j/rec/30750>
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2018). *Hva er demens?* Hentet fra Nasjonalforeningen for folkehelse: <https://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/>
- Norheim, A., & Dombestein, H. (2015). På alerten hele tiden! Om pårørendes omsorgsrolle når deres nærmeste utvikler demens. *Demens & Alderpsykiatri*, 19(4), ss. 22-28. Hentet fra https://ah-web-prod.s3.amazonaws.com/documents/Pa_alerten_hele_tiden._Om_p%C3%B8rendes_omsorgsrolle_n%C3%A5r_deres_n%C3%A6rmeste_f%C3%A5r_demens.pdf
- Norsk sykepleierforbund. (2016). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra Norsk sykepleierforbund: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Papastavrou, E., Tsangari, H., Karayiannis, G., Papacostas, S., Efstathiou, G., & Sourtzi, P. (2011). Caring and coping: The dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 15(6), ss. 702-711. doi:<https://doi.org/10.1080/13607863.2011.562178>
- Skovdahl, K., & Berentsen, V. D. (2016). Kognitiv svikt og demens. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff, *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten* (ss. 408-437). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Sørli, V., & Nordhaugen, V. L. (2016). *Demens og hjemmetjenester - Pårørende er en ressurs som trenger støtte*. Hentet fra Sykepleien: <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2016/08/parorendes-erfaringer-med-kommunal-hjemmetjeneste-til-personer-med-demen-0>

Thidemann, I.-J. (2017). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter - den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Tretteteig, S., Vatne, S., & Rokstad, A. M. (2017). The influence of day care centres designed for people with dementia on family caregivers – a qualitative study. *BMC Geriatrics*, 17(1), s. 5.
doi:doi.org/10.1186/s12877-016-0403-2

Ulstein, I. D. (2007). *Dementia in the family*. Oslo: Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet.

Hentet fra

https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/28088/566_Ulstein_DUO.pdf?sequence=1&isAllowed=y