

# BACHELOROPPGÅVE

## Å få vere saman når dagane mørknar

«Korleis kan sjukepleiar møte behova til pårørande til heimebuande personar med demens, for å lette omsorgsbyrda?»

av

Kandidatnummer: 24  
Silje Heggheim Mjåseth

Bachelor i sjukepleie

SK 152

Mai 2015

Veileidar: Toril Midtbø

Tal ord: 6968



**Avtale om elektronisk publisering i Høgskulen i Sogn og Fjordane sitt institusjonelle arkiv (Brage)**

Eg gir med dette Høgskulen i Sogn og Fjordane løyve til å publisere oppgåva «Å få vere saman når dagane mørknar» i Brage dersom karakteren A eller B er oppnådd.

Eg garanterer at eg har opphav til oppgåva, saman med eventuelle medforfattarar. Opphavsrettsleg beskytta materiale er nytta med skriftleg løyve.

Eg garanterer at oppgåva ikkje inneheld materiale som kan stride mot gjeldande norsk rett.

Ved gruppeinnlevering må alle i gruppa samtykke i avtalen.

Fyll inn kandidatnummer og namn og set kryss:

Kandidatnummer: 24

Namn: Silje Heggheim Mjåseth

kandidatnummer og namn

JA

NEI

## Samandrag

**Tittel:** Å få vere saman når dagane mørknar.

**Bakgrunn for val av tema:** Eg har gjennom arbeid i heimesjukepleia sett den store innsatsen mange pårørande gjer når dei har eit familiemedlem med demens buande heime. På bakgrunn av dette ønskjer eg at sjukepleiar og helsetenesta skal gjere ein innsats for å gi dei eit tilbod som er tilpassa og som møter behova deira.

**Problemstilling:** «Korleis kan sjukepleiar møte behova til pårørande til heimebuande personar med demens, for å lette omsorgsbyrda?»

**Framgangsmåte:** Eg har brukt litteraturstudie som framgangsmåte. Eg har brukt relevant forskning og litteratur, saman med mine egne erfaringar og meiningar for å svare på problemstillinga.

**Funn og konklusjon:** For å møte behova til pårørande må sjukepleiar ta utgangspunkt i den individuelle situasjonen. Sjukepleiar må kartlegge behova deira, og pårørande må få vere med i utforminga av tenestetilbodet. Hjelpa frå det offentlege bør kome tidleg i sjukdomsprosessen, både i form av informasjon og avlasting. Dette kan gjere at pårørande greier å stå lenger i den krevjande omsogsrolla. Kontinuitet i tenesta er det pårørande saknar mest i møte med helsetenesta. Ein kan betre kontinuiteten ved bruk av ein primærkontakt, og ved å redusere talet involverte hjelparar. Ved hjelp av ein primærkontakt eller ved at ein sjukepleiar trer fram som koordinator i tenesta, kan pårørande sleppe å ha den koordinerande rolla. Dette kan vere med å lette omsorgsbyrda for pårørande.

## Innhald

1	Innleiing .....	1
1.1	Bakgrunn for val av tema .....	1
1.2	Problemstilling.....	2
1.3	Avgrensing .....	2
1.4	Disposisjon.....	2
2	Metode .....	3
2.1	Søkjeprosessen.....	3
2.2	Val av litteratur.....	4
2.3	Kjeldekritikk.....	4
3	Teoridel.....	6
3.1	Familien i sjukepleia .....	6
3.2	Demens.....	6
3.3	Pårørande til personar med demens.....	7
3.4	Kontinuitet.....	8
3.5	Ulike tilbod til pårørande .....	9
3.5.1	Informasjon til pårørande .....	9
3.5.2	Avlasting .....	9
4	Drøfting.....	11
4.1	Tidlege intervensjonar.....	11
4.2	Kontinuitet i tenesta.....	13
5	Konklusjon .....	17
6	Bibliografi .....	18

# 1 Innleiing

*Det var en tøff beskjed å få; at mannen du er glad i og giftet deg med og som du har valgt å leve resten av livet med, har en begrenset tid igjen å leve. Og at han før det sakte, men sikkert skal svinne hen (Lanes & Olsen, 2010, s. 57).*

Å vere pårørande til ein person med demens kan vere ei stor utfordring. Når ein har omsorgsansvaret for ektefelle med demens, kan ein oppleve ekstra bekymring, byrde og stress. Rollene i ekteskapet endrast, og pårørande blir meir som ein omsorgsperson for ektefella med demens. Dette kan føre til opplevingar av tap og sorg. Ein mister gradvis personen ein er glad i, men på same tid er personen der, og treng hjelp og støtte til det meste i kvardagen (Jakobsen & Holmelien, 2013).

Personar med demens er den største brukargruppa av kommunale omsorgstenester. Ein reknar med at om lag 70 000 personar har demens i Noreg (Jakobsen & Holmelien, 2013). Desse tala kjem til å stige kraftig i åra framover grunna ei kraftig vekst i talet innbyggjarar over 80 år, og det er estimert at talet på personar med demens vil doblast innan 2040. Viss ein reknar at alle demenssjuke har minst 4 nære pårørande kvar, er demens ein sjukdom som råkar meir enn 250 000 personar i Noreg (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

Rundt halvparten av personane med demens bur i eigen heim (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Dette krev, i tillegg til eit godt tilrettelagt heimetestetilbod, at pårørande kan stille opp for sine og ta ein stor del av omsorgsansvaret. Samhandling mellom det private og det offentlege tenestetilbodet vil vere sentralt for å møte framtida- og notida sine utfordringar innan demensomsorga (Jakobsen & Holmelien, 2013). Den offentlege helsetenesta må difor utvikle kunnskap og kompetanse om korleis ein skal møte og samarbeide med pårørande til personar med demens (Jakobsen & Holmelien, 2011). For å kunne gi eit tilbod som kan vere til hjelp for pårørande, er det viktig å rekne med pårørande i planlegginga av tilbod, og sjå på pårørande som ein samarbeidspartner.

## 1.1 Bakgrunn for val av tema

Gjennom arbeid i heimesjukepleie har eg sett den store innsatsen mange pårørande gjer når dei har personar med demens buande heime. Det kan for mange vere ei sjølvfølge å skulle ta seg av sine næraste ved sjukdom, og la dei bu heime så lenge som mogleg. Eg meiner desse pårørande gjer ein så stor jobb, både for den sjuke og for samfunnet, at ein må fokusere på å gi dei eit best mogleg tilbod for at jobben dei gjer skal bli litt lettare. På bakgrunn av dei utfordringane ein ser i demensomsorga, og generelt i eldreomsorga, med at folk lever lenger og at dei skal kunne bu heime så lenge som mogleg, meiner eg det er viktig med førebyggjande tiltak. Det er viktig å sjå korleis tiltak retta mot pårørande tidleg i sjukdomsføreløpet, kan føre til mindre helseskader og at pasient og

pårørande kan få fleire gode år saman i heimen. Difor har eg valt å skrive om pårørande til heimebuande personar med demens, korleis sjukepleiar kan møte deira individuelle behov, slik at dei får eit tilbod som passar den enkelte familien.

## 1.2 Problemstilling

På bakgrunn av dette har eg formulert denne problemstillinga:

*«Korleis kan sjukepleiar møte behova til pårørande til heimebuande personar med demens, for å lette omsorgsbyrda?»*

## 1.3 Avgrensing

Eg vil sjå på korleis sjukepleiar kan møte pårørande og deira individuelle behov. Eg vil sjå på korleis tenesta kan tilpassast familien sine ønskjer og behov, og som endrar seg etter kvart som sjukdommen utviklar seg. Eg vil avgrense til heimebuande personar med demens over 65 år, og ektefelle/sambuar som pårørande.

## 1.4 Disposisjon

Innleiingsvis har eg teke for meg litt om situasjonen i demensomsorga, og kvifor eg har valt å skrive om dette. I neste kapittel tek eg for meg korleis eg har gått fram for å finne forskning og kva litteratur eg har valt. I kapittel 3 tek eg for meg teori rundt demens og pårørande, kva utfordringar pårørande kan møte, og nokre av tilboda ein har til pårørande, og eg presenterer forskinga eg har brukt. I drøftinga ser eg problemstillinga i lys av teorien eg har brukt, forskinga, egne erfaringar og tankar. I det siste kapittelet, konklusjonen, kjem eg fram til eit svar på problemstillinga mi.

## 2 Metode

Eg har valt litteraturstudie som metode i denne oppgåva, fordi eg ville sjå på kva den tilgjengelege forskinga sa om dette temaet. Difor har eg sett etter forskning og anna relevant litteratur på området, for å sjå om det kan hjelpe meg å svare på problemstillinga mi. Med utgangspunkt i studiar som ser på korleis pårørande opplever situasjonen som omsorgsgivarar og studiar som ser på effekten av ulike tiltak, vil eg finne fram til korleis sjukepleiar kan møte behova til pårørande, og på den måten redusere omsorgsbyrda for pårørande. For å svare på dette måtte eg finne studiar og litteratur som sa noko om korleis pårørande har det i omsorgsrolla, kva utfordringar dei har og kva hjelp dei ønskjer frå helsetenestene.

### 2.1 Søkjeprosessen

I søkjeprosessen såg eg etter forskingsartiklar der dei hadde sett på effekten av tiltak retta mot pårørande til personar med demens, og på artiklar som gjennom intervju med pårørande kan setje lys på korleis dei opplever situasjonen dei er i. Eg har i hovudsak sett etter forskning skrivne etter 2009, fordi eg ville bruke oppdatert forskning i oppgåva, men eg fann nokre artiklar som er publisert nokre år tidlegare som eg valte å bruke fordi eg såg dei som relevante. Eg har nytta både norske og engelske søkjeord i denne prosessen. Søkjeorda eg nytta var *demens*, *pårørande* og *omsorgsbyrde*. Eg starta med å bruke *demens* og *pårørande* i Kunnskapscenteret sin database. Då fann eg artiklane; *Effekten av tilrettelagt dagsentertilbud til personer med demens* (Reinar, Fure, Kirkehei, Dahm & Landmark, 2011) og *Koordinerende tiltak kan gi bedre livskvalitet for pårørande til personer med demens* (Dahm & Dalsbø, 2015). Artikkelen til Dahm og Dalsbø (2015) var ei omtale av ei Cochrane-oversikt, så då søkte eg i Cochrane-databasen og fann originalartikkelen *Case management approaches to home support for people with dementia* (Reilly, et al., 2015).

For å finne engelske søkjeord brukte eg SweMed+, med dei same søkjeorda som tidlegare. Eg fekk då opp dei engelske nøkkelorda *dementia*, *caregivers*, *informal caregivers*, *next of kin* og *burden of care*. Desse nytta eg i databasen Academic Search Premier, kor eg avgrensa til fulltekst og artiklar frå siste 5 år i alle søkja. Når eg søkte på *dementia* og *next of kin* fekk eg 6 treff. Eg las gjennom abstrakta, og fann ein artikkel som var relevant for oppgåva mi; *Participation in physical and social activities among home-dwelling persons with dementia – experiences of next of kin* (Söderhamn, Landmark, Eriksen, & Söderhamn, 2013). Vidare søkte eg i same database med orda *dementia*, *informal caregivers* og *burden of care*, og fekk 53 treff. Eg las gjennom overskrifter og abstrakt og fann to artiklar eg ville bruke i oppgåva; *Randomized controlled trial of a dementia care programme for families of home-resided older people with dementia* (Chien & Lee, 2010) og *Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in alzheimer's disease*

*patients' caregivers* (Martín-Carrasco, et al., 2008). Når eg nytta SweMed+ for å finne engelske søkjeord, fann eg ein artikkel av Jakobsen og Holmelien (2013), *Å forstå pårørende til personen med demens*, som gjennom forteljingar frå pårørende ville få fram korleis dei meistra å ha personen med demens buande heime. Eg fekk tips om å sjå på nokre artiklar av Toril Midtbø, og fann to eg ville bruke, *Å vere pårørende til ein person med demens som bur heime* (2010), og ein av Midtbø og Kvåle (2010), *Perspektiv på samspel, kontinuitet og kvalitet i omsorgstenester for pasientar med demens i heimetenesta*.

## 2.2 Val av litteratur

Eg har valt litteratur av kjende forfattarar innan demens og pårørandeomsorg, og i hovudsak brukt nyare bøker. Eg har brukt noko pensum frå heimesjukepleie og grunnleggande sjukepleie, som ser på familie- og pårørandeperspektiv, og utfordringar med å arbeide i heimesjukepleia. Dei bøkene eg har nytta mest i denne oppgåva er *Demens: Fakta og utfordringer* (Engedal & Haugen, 2006), *Personer med demens: Møte og samhandling* (Rokstad & Smebye, 2008) og *Pårørende til personer med demens – om å forstå, involvere og støtte* (Jakobsen & Holmelien, 2011). Elles har eg brukt nokre rapportar og stortingsmeldingar frå regjeringa; *Glemsk, men ikke glemt!* (Sosial- og helsedirektoratet, 2007), *Demensplan 2015* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007), *Omsorg 2020* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015), *Samhandlingsreforma* (Meld. St. 47 (2008-2009), 2009), *Fremtidens primærhelsetjeneste* (Meld. St. 26 (2014-2015), 2015). Eg har brukt sitat frå boka *Skynd deg å elske – om å holde saman når dagene mørkner* (Lanes & Olsen, 2010), for å setje lys på korleis pårørende kan oppleve det når ektefella får ein demenssjukdom. Sitata har eg nytta undervegs i drøftinga, for å få fram korleis situasjonen kan opplevast og kva pårørende kan føle i dei gitte situasjonane. Tittelen på oppgåva er inspirert av den same boka.

## 2.3 Kjeldekritikk

Eg har brukt sjekklister frå Kunnskapssenteret for å vurdere forskingsartiklane eg har brukt (Kunnskapssenteret, 2008). Eg har brukt flest norske artiklar og studiar som er utført i Noreg. I dei studiane som er utført i andre land er det usikkert om resultatane kan overførast til norske forhold. Eg vurderer bøkene eg har brukt som sikre kjelder, fordi eg for det meste har brukt pensumlitteratur og bøker av kjende forfattarar innan temaet.

Eg har brukt forskning som ser på resultat av ulike tiltak for å lette omsorgsbyrda for pårørende, så desse er relevante for å svare på problemstillinga mi. Elles har eg brukt forskning og rapportar som får fram korleis pårørende opplever det å vere omsorgsperson for eit familiemedlem med demens. Gjennom å sjå på korleis pårørende opplever situasjonen sin, kan ein finne ut kva behov dei har,



korleis ein kan utforme tenesta betre og korleis sjukepleiar kan hjelpe pårørande å handtere situasjonen.

Eg meiner litteraturstudie var ein god framgangsmåte for å svare på problemstillinga. Eg kunne også utført ei intervjustudie sjølv, men ved å bruke litteraturstudie får eg synspunkt frå fleire, og på den måten eit breiare grunnlag for svaret.

### 3 Teoridel

Her vil eg ta for meg teori rundt dei tema eg ser på som viktige for å møte behova til pårørande til personar med demens. Eg vil skrive litt teori om familien i sjukepleia, og korleis helsetenestene ser på familien i dag i forhold til tidlegare. Eg vil ta kort for meg sjukdommen demens, og går litt djupare inn på situasjonen til pårørande til personar med demens. Eg ser at kontinuitet er eit viktig punkt når ein skal møte pårørande, og har difor tatt dette med som eit punkt. Til slutt går eg inn på tiltak for å støtte pårørande, og tar der for meg informasjon og avlasting.

#### 3.1 Familien i sjukepleia

Dei yrkesetiske retningslinjene for sjukepleiarar seier at all sjukepleie skal baserast på barmhjertigheit, omsorg og respekt. Sjukepleiar skal ivareta pasienten sine enkelte behov for omsorg, gi tilstrekkeleg og tilpassa informasjon til pasient og pårørande, vise respekt for og samhandle med pårørande (Norsk sykepleierforbund, 2011). Sjukepleia har i stor grad hatt hovudfokus på pasienten, og interessa for familien har vore sekundær i forhold til pasienten. I dag har ein blitt meir merksame på å trekkje familien inn i omsorga for pasienten. Det har blitt naturleg å sjå på pårørande som samarbeidspartnarar i pleie av eldre og sjuke, men ein har framleis eit stykke å gå. Pårørande føler framleis at dei ikkje blir sett, høyrte og tatt med i beslutningar for omsorga til den sjuke (Kirkevold, 2001).

Ein har i aukande grad opna auga for belastinga pårørande opplever når dei næraste blir sjuke og treng langvarig omsorg (Kirkevold, 2001). Dette ser ein i stortingsmeldingane frå regjeringa. I Stortingsmeldinga *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*, skriv dei at tenestene skal utformast saman med pasienten og pårørande. Pårørande skal få større og tydelegare plass i helse- og omsorgstenesta, dei vil synleggjere og støtte pårørande, og betre samspelet mellom pårørande og helsetenestene (Meld. St. 26 (2014-2015), 2015). Dette blir også framheva i planen *Omsorg 2020*, der dei skriv at pårørande skal få meir påverknad i utforminga av tenesta (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). *Demensplan 2015* tek også med seg pårørande i utforminga av tenesta, og skriv at pårørande skal møte ei forutsigbar og trygg teneste. Dei vil utforme tenester som kan lette omsorgsbyrda og gi betre livskvalitet til pårørande, gi god informasjon og individuelt tilrettelagte tenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007).

#### 3.2 Demens

Demens er ein progredierande sjukdom, det vil sei at den utviklar seg over tid. Pasienten vil fungere dårlegare og dårlegare, og etter kvart bli heilt avhengig av hjelp. Demens er ein fellesbetegnelse for fleire hjernesjukdommar som oftast opptrer hos eldre personar, der demens ved Alzheimer er den vanlegaste varianten (Brækhus, Dahl, Engedal, & Laake, 2013). Symptoma varierer, men det aller

viktigaste symptomet er nedsett hukommelse. Vidare er svekka tanke-, kommunikasjons- og orienteringsevne vanlege symptom. Mange utviklar personlegheitsforandringar som aggressivitet, hemningslausheit og mangel på empati. Andre vanlege symptom er angst og depresjon, mistenksamheit og vrangførestillingar (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Det fins per i dag ingen medikament som kan stoppe utviklinga av demens, men det er nokre preparat som kan føre til litt betring av hukommelsen, og preparat som kan betre nokre av symptoma (Brækhus et al., 2013).

Ein reknar med at om lag 60 prosent av alle med demens bur heime, og det er naturleg nok dei som er minst ramma. Dei fleste heimebuande personane med demens får hjelp eller tilsyn av nær slekt. Det er venta at talet på personar med demens skal doble seg innan 2040. Då er det lett å skjøne at tida ein går i møte kjem til å bli vanskeleg, med mindre ein forbetrar dei kommunale tenestene. Ein må prøve å finne nye og betre tiltak til personar med demens og deira pårørande, slik at dei kan bu heime så lenge som mogleg, samtidig som dei får riktig og god omsorg (Engedal & Haugen, 2006).

### 3.3 Pårørande til personar med demens

Det kan vere utfordrande og krevjande å ha omsorg for eit familiemedlem med demens. Pårørande blir ofte kalle dei skjulte offer for sjukdommen, og demens kallast for ein pårørandesjukdom. Dette er fordi pårørande brukar så mykje tid og energi på å ta seg av personen med demens, at dei ofte overser sine eigne behov. Det kan føre til angst, depresjon, trøytteleik, irritabilitet og sinne, sosial tilbaketrekning eller aukande helseproblem hos pårørande (Ulstein, 2007; Dale, 2006).

Omsorga pårørande har moglegheit til å gi, vil variere frå person til person, fordi alle har ulike kjenslemessige relasjonar til den sjuke og ulike personlege eigenskapar. Pårørande sine ferdigheiter i omsorgsoppgåva vil også variere ut i frå alder, eigne helseproblem, forholdet mellom pasient og pårørande, kunnskap og motivasjon hos pårørande. Ektefelle gir ofte kontinuerleg hjelp, pleie, tilrettelegging og omsorg til pasienten, og er i 24 timars beredskap. Dei har stor risiko for å utvikle eigne helseproblem, spesielt depresjon, samtidig som dei har ein høgare førekomst av, og forverring av eksisterande somatiske sjukdommar. Omsorgsbyrda kan føre til sosial isolasjon og einsemd, fordi dei ofte ikkje har tid til å ta vare på venneforhold, eller dei unngår sosiale situasjonar for å skjerme den sjuke. Fleire opplever at mange i vennekretsen trekkjer seg vekk og sluttar å ta kontakt (Ulstein, 2006). Fleire studiar viser til at pårørande ofte kjenner seg bundne, slitne og isolerte (Jakobsen & Holmelien, 2011; Midtbø, 2010; Midtbø & Kvåle, 2010). Fleire pårørande uttrykkjer òg at det å vere omsorgsgivar for mannen eller kona kan vere givande og meiningsfylt. Dei synest det er godt å kunne gi noko tilbake, og kjenner meistring i det å klare omsorgsoppgåva (Jakobsen & Holmelien, 2011; Midtbø, 2010; Ulstein, 2006).

Pårørande sparar samfunnet for enorme utgifter gjennom sin innsats, og dei fleste ønskjer å ha den demensråka buande heime så lenge som råd er. For å få dette til er dei avhengige av å samarbeide med helsepersonell, og få den hjelp og støtte dei har behov for (Ulstein, 2006). Pårørande erfarer både psykisk og fysisk belastning i omsorgsrolla. Den første tida kan vere tyngst psykososialt, og etter kvart som sjukdommen utviklar seg og pasienten treng meir hjelp, kan det kjennast tyngst fysisk. Pårørande må ta over alle kvardagslege gjeremål, som dei tidlegare var to om, samtidig som dei må ta seg av den sjuke (Jakobsen & Holmelien, 2011).

Jakobsen og Holmelien (2013) ville gjennom forteljingar frå pårørande skape ei forståing for korleis pårørande til personar med demens har det, og ut i frå dette skape eit grunnlag for korleis helsepersonell bør møte og samhandle med den enkelte familie. Dei fann at heile situasjonen til pårørande var prega av usikkerheit, kaos og nye rolleforventingar. Endring av roller i familiesituasjonen kunne føre til opplevingar som tap og sorg, og kunne for mange vere svært dramatisk. For andre kunne det erfarast som ei forlenging av ekteskapsløftet å ta vare på ektefella. Mange pårørande opplevde at dei hadde behov for hjelp for å takle situasjonen, men dei visste ikkje korleis dei skulle skaffe den hjelpa.

### 3.4 Kontinuitet

Kontinuitet i helsetenesta er når tenesta til pasient og pårørande er samanhengande.

Tenestemottakar skal oppleve at tenestene og tiltaka heng saman på ein individuell og heilskapleg måte. Kontinuitet handlar også om å redusere talet på involverte tenesteytarar, for at tenesta skal bli tryggare (Orvik, 2004). Midtbø (2010) fann gjennom intervju av pårørande til personar med demens at dei opplevde at tenesta kunne vere mangelfull, grunna lite kontinuitet. Kontinuitet er for pårørande å avgrense talet involverte fagpersonar, og dei etterspør mindre byte av hjelparar (Midtbø, 2010; Midtbø & Kvåle, 2010). Pårørande skal møte ei helseteneste som er trygg og oversiktleg, og som er prega av kontinuitet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Heilskapleg, samordna og individuelt tilpassa tenester er for pårørande eit uttrykk for kvalitet i tenesta. Pårørande opplever at konsekvensane av den manglande kontinuiteten er at dei opplever hjelpa frå helsepersonell som lite støttande, hjelpa kan vere mangelfull og dårleg tilpassa, og pårørande blir ikkje rekna med (Kvåle & Midtbø, 2014).

I artiklane til Chien og Lee (2010) og Reilly et al (2015), fann dei at koordinerte tiltak som var tilpassa den enkelte familie sine behov, kunne gi betre livskvalitet og mindre omsorgsbyrde for pårørande. At ein sjukepleiar har ansvar for å koordinere tenestene til pasient og pårørande, kan vere med på å skape kontinuitet i tenesta (Jakobsen & Holmelien, 2011).

### 3.5 Ulike tilbud til pårørende

Pårørende som har omsorgsansvaret for ein person med demens kan få både fysiske og kjenslemessige konsekvensar på grunn av tap av eigentid, og livskvaliteten kan påverkast. Dei må ofte slutte med eigne aktivitetar og interesser, fordi det er ein heiltidsjobb å ta seg av personen med demens. Tilrettelagt og regelmessig avlasting kan hjelpe pårørende å meistre kvardagen (Jakobsen & Holmelien, 2011).

#### 3.5.1 Informasjon til pårørende

Pårørende sin kunnskap om demens er viktig i forhold til samhandlinga med den sjuke. På bakgrunn av dette er det utvikla ulike program som skal hjelpe og støtte pårørende til å gi god omsorg til den demenssjuke, og for å hindre at dei sjølv utviklar helseskade grunna omsorgsbyrda. Blant desse programma har ein pårørandeskule, støttegrupper og individuelle rådgivingstimar (Ulstein, 2006). Det er viktig at dei har kunnskap om sjukdommen, fordi det kan auke forståinga og hjelpe dei å handtere vanskelege situasjonar. Nokre pårørende kan reagere med sinne og irritasjon, og gi urealistiske krav og forventingar til den sjuke, fordi dei ikkje forstår oppførselen til personen. Dette kan igjen føre til vanskeleg åtferd hos pasienten. Pårørende treng opplæring i korleis dei skal kommunisere med personen med demens, korleis dei kan løyse vanskelege situasjonar og forstå at åtferda hos den demensråka ofte skuldast sjukdommen og ikkje vrangvilje hos den enkelte (Ulstein, 2006). I artikkelen til Martin-Carrasco et al (2008), såg dei på effekten av eit opplæringsprogram for pårørende til personar med demens, der dei lærte ulike metodar for å takle problem som kunne oppstå i kvardagen som omsorgsgivarar (Martin-Carrasco et al., 2008). Dei fann at det kunne gi mindre omsorgsbyrde for pårørende.

#### 3.5.2 Avlasting

##### **Dagsenter for personar med demens**

Eit dagsenter for personar med demens er eit tilbud som skal gi denne brukargruppa ein meningsfull kvardag med fokus på opplevingar og tryggleik (Westerberg, 2009). Tilbodet kan gi god avlasting for pårørende, slik at dei kan klare å stå i ein krevjande omsorgssituasjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). I 2007 hadde under 30 prosent av kommunane i Noreg eit tilrettelagt dagtilbod for personar med demens, og dekningsgrada var berekna til om lag 6,8 prosent (Westerberg, 2009). Målet er at alle kommunane i landet skal kunne tilby tilrettelagte dagaktivitetstilbod for personar med demens når demensplanen er gjennomført i 2015, og at alle som har behov for det skal vere sikra eit slikt tilbod. Regjeringa har den oppfatninga at dagaktivitetar for demensråka vil vere kostnadseffektivt, fordi det kan førebygge og utsetje institusjonsinnlegging, både hos personar med demens og pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007).

Ei systematisk oversikt av Kunnskapscenteret såg på effekten av tilrettelagte dagesentertilbod, og fann at det kunne ha ein god effekt på åtferdsproblem, noko som igjen kan føre til mindre belastning for pårørande. Det kunne også gi redusert belastning for pårørande, fordi dei fekk meir tid til seg sjølve (Reinar et al., 2011). I ein anna artikkel kom det fram at dagsenter kunne gi gode resultat, fordi pårørande følte dei tilsette såg behova deira, dei vart høyrte, fekk avlastning og pasientane var fornøgdde med aktivitetane på dagsenteret. Her var det den personsentrerte tilnærminga som utmerka seg som positiv (Söderhamn et al., 2013).

### **Avlastning i heimen**

Ei anna form for avlastning som har gitt positive resultat er individuell avlastning, der ein avlastar er saman med den demensråka i heimen. Då kan pasienten bli i vante omgivningar, noko som kan kjennast trygt for både personen med demens og pårørande. Tilbodet blir tilpassa familien sine ønsker og pasienten sitt funksjonsnivå (Jakobsen & Holmelien, 2011). Personleg støttekontakt er ei liknande teneste, der den demensråka får tildelt ein støttekontakt, og dei er saman nokre timar i veka. Personen med demens og støttekontakten utviklar ofte ei god kontakt, som fører til god kvalitet i møta (Jakobsen & Holmelien, 2011).

### **Avlastning på institusjon**

Avlastning på institusjon kan vere nødvendig for at pårørande skal få hente seg inn og få ny energi. Det er ei vanleg form for avlastning, som gjerne kjem seint i sjukdomsføreløpet. For nokon familiar vil avlastning på institusjon fungere bra, pasienten slår seg til ro og trivst, og det vil vere ei god avlastning for pårørande. Kvaliteten på avlastingsopphaldet er ofte avgjerande, i form av kompetente sjukepleiarar og at opphaldet er godt planlagt på førehand. Når det fungerer for pasient og pårørande, kan pårørande bruke perioden på å hente ny energi og nye krefter til kvardagen som kjem (Jakobsen & Holmelien, 2011).

For andre kan resultatet vere at pasienten ikkje finn seg til rette, og blir dårlegare mentalt og fysisk. Dei blir urolige på grunn av at dei er på ein ukjend plass med ukjende folk. Pårørande vil då ofte ikkje ha noko utbytte av avlastinga, fordi dei bekymrar seg så mykje for korleis pasienten har det. Dei greier ikkje utnytte den tida dei har til rådighet, og får gjerne dårleg samvit fordi dei plasserer pasienten på ein institusjon (Jakobsen & Holmelien, 2011).

## 4 Drøfting

I denne delen av oppgåva vil eg kople saman teori, forskning og egne tankar og erfaringar for å svare på problemstillinga. I første del tek eg for meg tidlege intervensjonar, både når det kjem til å kome i kontakt med familien, informasjon og avlasting. I andre del tek eg for meg kontinuitet i tenesta, og innanfor der ser eg på korleis ein kan skape kontinuitet, korleis ein kan koordinere tenestene, og kor viktig det er at sjukepleiar ser dei individuelle behova til pasient og pårørande.

*«Korleis kan sjukepleiar møte behova til pårørande til heimebuande personar med demens, for å lette omsorgsbyrda?»*

### 4.1 Tidlege intervensjonar

*Det aller verste var å føle seg så alene da vi fikk beskjed om sykdommen. At vi måtte finne ut alt selv og at det tok så lang tid før vi fikk hjelp i hverdagen* (Lanes & Olsen, 2010, ss. 52-53).

Det som Lanes skriv er følelsar som går igjen hos fleire pårørande. Dei står åleine i situasjonen og må sjølv finne ut kva tilbod som er tilgjengeleg og kva dei har rett på. Dette kjem som ei stor belastning i tillegg til den belastinga pårørande allereie har. Det kan vere så utmattande at pårørande ikkje orkar å ta stilling til kva tilbod som er tilgjengeleg, og heller gjer alt sjølve. Pårørande har eit stort behov for informasjon og støtte (Jakobsen & Holmelien, 2011).

Dersom pårørande hadde fått litt informasjon etter at dei hadde fått diagnosen, kunne ein ha redusert omsorgsbyrda hos pårørande (Jakobsen & Holmelien, 2013). Kva behov dei har etter at diagnosen er stilt, vil variere. Det viktigaste er at det blir etablert ei kontakt mellom pårørande og helsepersonell, og at dei får tilbod om hjelp og støtte (Jakobsen & Holmelien, 2011).

Det kan vere vanskeleg å kome i kontakt med pasient og pårørande tidleg i sjukdomsføreløpet. Pårørande ønskjer å greie seg sjølv så lenge som mogleg, og tek gjerne ikkje kontakt med det offentlege før dei er heilt utslitne. Wenche Frogn Sellæg (2015) skriv i eit intervju at mange får dårleg oppfølging etter at dei har fått demensdiagnosen, og at dei i Skottland får ein kontaktperson når dei får diagnosen. Dette har eg høyrte at dei skal starte med i nabokommunen min òg. Dei får då tildelt ein kontaktperson i heimetenesta når dei får diagnosen. Pasient eller pårørande treng då ikkje å ta det første steget, og det blir det danna ei kontakt med helsetenesta. Pårørande kan få informasjon og stille spørsmål om sjukdommen og tilboda som er tilgjengeleg. På denne måten kan pasient, pårørande og kontaktpersonen lage ein plan for framtida. Ved å ha ein kontaktperson som er med familien frå byrjinga av sjukdomsføreløpet, kan pårørande sleppe organiseringa kring pasienten si behandling. Dette kan vere med på å lette omsorgsbyrda for pårørande. Eit anna alternativ er at legen tek ei samtale med pasient og pårørande, eller henviser vidare til for eksempel demensteam.

*Det er tøft, det å ha en sorg og en bekymring, men ikke få lov til å sørge, ikke få lov til å kommentere det, ikke å ha noen å øse sine frustrasjoner ut over (Lanes & Olsen, 2010, s. 115).*

Ulstein (2006) seier at pårørende bør få hjelp til å takle sorg- og tapsopplevinga, for å førebygge utvikling av depresjon. Mange føler dei mister personen med demens, fordi personen ikkje lenger er seg sjølv. Dette kan vere vanskeleg for pårørende å handtere. Det kan vere eit stort tap, men dei får gjerne ikkje tid eller anledning til å sørge over tapet av ektefella. Sjukepleiar må gi dei rom til å bearbeide sorga.

*Det er ikke lett hele tiden å være sterk og støttende. Det er heller ikke lett å vite hvordan man skal oppføre seg ovenfor en som hele tiden glemmer og ikke klarer å gjøre selv enkle arbeidsoppgaver (Lanes & Olsen, 2010, s. 113).*

Kunnskap om sjukdommen har mykje å seie i samhandlinga mellom pårørende og den sjuke. Difor er det viktig at sjukepleiar informerer og underviser pårørende, eller gir dei tilbod om pårørandeskule (Ulstein, 2006). Undervising og informasjon til pårørende kan gi dei auka forståing for korleis dei kan handtere vanskelege situasjonar, kva og kor mykje stimulering pasienten treng. Dersom pårørende ikkje har kunnskap om demenssjukdom og følgene av den, kan dei reagere med sinne og irritasjon, fordi dei ikkje forstår kvifor pasienten oppfører seg som han gjer. Dette kan påverke pasienten negativt, og igjen auke vanskeleg åtferd og symptom hos pasienten (Ulstein, 2006). Demens er ein sjukdom som utviklar seg over tid, så situasjonen til pårørende er stadig i bevegelse. Dersom dei har kunnskap om sjukdommen og kva dei kan forvente framover, kan det vere lettare å handtere endringane, og dei kan førebu seg og planlegge framtida betre.

Forskning viser at pårørende kan ha god effekt av psykoedukative intervensjonar, der ei gruppe pårørende samlast og undervisinga tek utgangspunkt i dei enkelte sine opplevde erfaringar. Å formidle kunnskap på denne måten er ein god måte å redusere stressnivået og auke opplevinga av meistring for pårørende, og dei kan oppleve redusert belastning, mindre depresjon og omsorgsbyrde, auka psykisk velvære og mindre problematferd hos personen med demens (Jakobsen & Holmelien, 2011; Ulstein, 2007) Det same viser forskinga av (Martin-Carrasco, et al., 2008).

*Jeg kan ikke gi opp hobbyene og det jeg liker å gjøre, da er jeg i hvert fall fortapt. Jeg må få holde på med de tingene, det er faktisk viktig (Lanes & Olsen, 2010, s. 83).*

Det er viktig å kunne tilby pårørende regelmessig avlasting tidleg i sjukdomsføreløpet. På denne måten kan ein førebygge dei følgene omsorgsbyrda har for pårørende. Det som går igjen er at pårørende føler seg slitne, bundne og isolerte (Jakobsen & Holmelien, 2011; Midtbø, 2010; Midtbø & Kvåle, 2010). Dei fleste pårørende opplev å sakne eigentida når dei er omsorgsperson for ein person med demens. Avlasting tidleg i sjukdomsfasen kan vere førebyggjande for den fysiske og psykiske



belastinga hos pårørende (Jakobsen & Holmelien, 2011). Dessverre er det få kommunar i Noreg har tilrettelagte tilbod til denne gruppa. Tilbodet burde vore mangfaldig, slik at pårørende kunne valt det tilbodet som passar dei best.

Avlasting i form av ein avlastar som kjem i heimen, ser ut til å vere eit positivt tilbod som kan vere lett å gjennomføre. Bruk av støttekontakt kan også vere eit godt tilbod. Støttekontakten kan vere eit familiemedlem eller venner (Jakobsen & Holmelien, 2011). Slik kan små kommunar også utforme eit tilbod, utan at det kostar for mykje. Tilbodet er kanskje det som passar denne brukargruppa best, ved at dei får vere i vante omgivadar. Det kan også vere det tilbodet som er lettast for pårørende å takke ja til, ved at dei slepp å sende pasienten vekk. Å få i gang dette tilbodet tidleg i sjukdomsprosessen vil gjere at pårørende får avlasting før dei blir utslitne. Seint i sjukdomsføreløpet vil det kanskje ikkje vere eit godt nok tilbod, fordi pårørende då er for slitne og vil trenge meir avlasting enn dette tilbodet kan gi. Avlasting i institusjon kan vere eit godt tilbod til pårørende seinare i føreløpet. Føresetnadane er at personalet har god kunnskap om demens, at omgivnadane er tilpassa, og god planlegging og involvering av pårørende i forkant av opphaldet. Pårørende må føle at pasienten blir ivareteken og at pasienten trivst, for at dei sjølve skal kunne nytte seg av avlastinga (Jakobsen & Holmelien, 2011).

Eit viktig punkt i artikkelen til Söderhamn et al, var at alle pasientane var i eit tidleg stadium av demenssjukdommen når dei fekk dagopphald (Söderhamn et al., 2013). Avlastinga kan ha god førebyggjande effekt om den kjem tidleg i sjukdomsføreløpet. Kompetanse hos personalet er også avgjerande for at avlastinga skal vere trygg for pasient og pårørende (Jakobsen & Holmelien, 2011). Personalet må ha god kunnskap og interesse for demenssjukdom og følgjene av den. Då kan dei på ein betre måte møte personen med demens og deira behov. Dei kan også ta seg av pårørende på ein god måte, ved å sjå deira behov, gi informasjon og svare på spørsmål dei måtte ha. Eigenskapane og kunnskapen hos personalet vart framheva som svært viktig i artikkelen til Söderhamn et al (2013).

#### 4.2 Kontinuitet i tenesta

I møte med helsetenesta er mangel på kontinuitet eit av problema som kjem sterkast fram hos pårørende (Kvåle & Midtbø, 2014; Jakobsen & Holmelien, 2013; Midtbø, 2010). I rapporten til Midtbø (2010) kjem det fram at pårørende kan oppleve tenesta som mangelfull, grunna lite kontinuitet. Det dei framhevar mest er det stadige byte av hjelparar. Dette kan føre til at ingen tek det fulle ansvaret for pasient og pårørende, som kan føre til at tiltak ikkje bli følgt opp (Kvåle & Midtbø, 2014). Å redusere talet helsepersonell som har kontakt med familien kan vere med på å skape kontinuitet i tenesta. Når det er færre hjelparar å forholde seg til, er det lettare å skape ein verdifull relasjon til hjelparane (Ibid).

I Stortingsmelding nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreforma skriv regjeringa at alle pasientar som har behov for koordinerte og langvarige tenester skal få tildelt ein kontaktperson. Personar med demens har absolutt behov for langvarige og koordinerte tenester, og sidan pasienten sjølv kan ta mindre og mindre del i avgjerslene kring sitt eige liv etter kvart som sjukdommen utviklar seg, er det viktig med ein kontaktperson som utviklar kjennskap til pasienten og pårørande. Dette kan vere med på å sikre kontinuitet i tenesta og at tiltak blir følgt opp. Pasient og pårørande får då ein kontaktperson i heimetenesta som skal stå for det meste av kontakta med familien. Primærkontakten kan kontinuerleg vurdere behova i til familien og endre vedtaka. Pårørande har då ein sjukepleiar dei kan forholde seg til og ha ein tett dialog med. Det kan føre til at dei individuelle behova til pasient og pårørande blir sett og tiltaka blir tilrettelagt den enkelte familie. Primærkontaktsystemet kan altså sikre individuelt tilpassa tenester, kontinuitet og samanheng i tenesta (Kvåle & Midtbø, 2014).

Pårørande har eit ønske om ein fast kontaktperson i kommunen, ein dei kan kontakte og som har ansvaret for den enkelte familien (Jakobsen & Holmelien, 2011; Midtbø, 2010). I mi arbeidserfaring til no i heimesjukepleia, ser eg at kontinuitet er eit problem i møte med alle pasientgrupper. Eg har ikkje sett at nokon av pasientane har hatt ein kontaktperson. Om dette ikkje er gjennomførbart for kommunen, er det likevel viktig at alle i heimesjukepleia arbeider mot dei same måla. Dette kan gjerast ved hjelp av ein god tiltaksplan, tilfredsstillande dokumentasjon og gode rapportar mellom dei tilsette i heimesjukepleia. Undervising og veiledning er grunnleggande i sjukepleia, ovanfor pasient og pårørande, men også ovanfor kollegaer. Det er viktig at sjukepleiar delar informasjon med anna helsepersonell for at alle kan vere med å gi eit heilskapleg tilbod til pasient og pårørande.

At sjukepleiar forstår pårørande og situasjonen dei er i, er heilt grunnleggande for å kunne gi dei eit godt tilbod. Tenesta og tiltaka bør vere individuelt tilpassa og sett saman på ein heilskapleg måte (Midtbø, 2010). Ved å forstå pårørande sin situasjon, kan ein utforme tilboda ut frå deira individuelle behov. I rapporten til Midtbø (2010) kjem det fram at pårørande i møte med helsepersonell opplever manglande forståing for situasjonen dei er i, og rolla dei spelar. Dei opplever at tenesta ikkje er tilpassa deira behov, og at dei ikkje får den hjelpa dei har bruk for. Pårørande føler det er viktig at sjukepleiar viser situasjonsforståing, og brukar deira situasjon som grunnlag for dei tiltaka som skal setjast i verk (Jakobsen & Holmelien, 2013). I Omsorg 2020 skriv regjeringa at ein skal styrke samspelet mellom pårørande og helsetenestene. Dei skriv at pårørande fortener å møte ei teneste som arbeidar saman med dei, og at dei skal få meir påverknad i tenesta (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Midtbø og Kvåle (2010) seier at pårørande ønskjer ein sterkare relasjon til sjukepleiar, at dei skal sjå dei og bruke tid saman med dei, for å kartlegge deira behov. Det er lettare å skape ein god relasjon til

pårørende dersom det er færre sjukepleiarar som har den daglege kontakta med dei. Dette opplevde eg i heimesjukepleiepraksisen min, der eg gjekk til ei dame med demens som var vanskeleg å få hjelpe. Eg gjekk der kvar dag, fekk ein god relasjon til ho, og fann metodar for å få ho med på badet. Dette var vanskeleg for resten av dei tilsette, fordi dei var der så sjeldan, på grunn av at tenesta var organisert slik at «alle skulle vere overalt». Då er det vanskeleg å skape gode relasjonar til pasientane.

Sjukepleiar må sjå dei enkelte personane bak sjukdommen og bak omsorgspersonen. For å greie dette må ein ha kunnskap om demenssjukdom og samhandling med personar med demens og deira pårørende. Dette er ikkje berre viktig for dei som jobbar direkte med pasient og pårørende, men også på leiar- og politisk nivå. På denne måten kan demensomsorga, og deriblant tiltaka retta mot pasient og pårørende bli betre tilrettelagt deira behov (Rokstad, 2008).

Alle familiar har ulike behov for hjelp og støtte, og behova vil endrast etter kvart som demenssjukdommen utviklar seg (Rokstad, 2008). Etter kvart vil dei fleste personane med demens trenge hjelp til ulike funksjonar i dagleglivet, og pårørende vil ofte oppleve meir fysisk belastning etter kvart som funksjonane til pasienten blir dårlegare (Ulstein, 2007). På bakgrunn av dette er det viktig at sjukepleiar ser forandringane hos pasienten og endringane i behova til pårørende, slik at tilboda kan tilpassast. Det kan vere vanskeleg og ei økonomisk utfordring å organisere tenester som er individuelt tilpassa. Vårt faglege ideal som sjukepleiarar blir sett opp mot tenesta sitt mål om å ha ei effektiv og økonomisk teneste, som krev standardisering av arbeidsoppgåvene (Orvik, 2004).

*For første gang har vi snakket om hvordan JEG har det, og når jeg tenker etter så har jeg ikke tenkt på det. Det har jeg skjøvet bort hele tiden (Lanes & Olsen, 2010, s. 115).*

Pårørende er ofte bindeleddet mellom pasienten og helsetenesta, på same tid som dei er brukarar av tenesta (Kvåle & Midtbø, 2014). Det er pårørende som kjenner pasienten best, og kan tale på vegne av pasienten sine ønskjer. På same tid som dei er ein samarbeidspartner for sjukepleiar og ein viktig person for den demensråka, er dei personar som har egne behov for støtte og tiltak. Mange pårørende uttrykkjer at dei ser det som positivt å kunne dele omsorgsansvaret med helsepersonell (Midtbø & Kvåle, 2010). Pårørende og sjukepleiar må ha like interesser for samarbeidet, og sjukepleiar må sjå på både pårørende sine ønskjer og behov, og helsetenesta sine moglegheiter og begrensingar (Jakobsen & Holmelien, 2013).

Pårørende har ofte behov for ein samtalepartner som dei kan dele utfordringane med. Dei treng ei bekrefting på at det dei gjer er riktig, bli involvert i planlegging av tiltak, og dei har behov for at sjukepleiar skal forstå situasjonen og behova deira (Kvåle & Midtbø, 2014; Jakobsen & Holmelien, 2011). Gjennom eigen praksis har eg erfart at det kan vere vanskeleg å få til ein god samtale med

pårørande om situasjonen dei er i. I heimesjukepleia er vi der for å hjelpe pasienten, og det blir lite tid og moglegheit til samtale med pårørande. Det kan også vere vanskeleg å ta opp utfordringar i kvardagen knytt til den demenssjuke, når personen er i same rom. Pårørande bør difor få tilbod om samtale med sjukepleiar, utan at pasienten er til stades. Sjukepleiar har eit ansvar ovanfor pårørande som er vektlagt i dei yrkesetiske retningslinjene (Norsk sykepleierforbund, 2011).

*Av og til kommer reaksjonene slik at jeg føler at jeg bare har lyst til å gi opp. Det er så mye organisering for å få alt på plass (Lanes & Olsen, 2010, s. 83).*

Den nye primærhelsetenestereforma vil jobbe for meir koordinerte tenester (Meld. St. 26 (2014-2015), 2015). Sjukepleiarar er eit viktig bindeledd i koordineringa, fordi det oftast er dei som har den tettaste oppfølginga av pasient og pårørande. Det er viktig at alle ledda pasient og pårørande må forholde seg til, jobbar saman for ei meir heilskapleg teneste.

I artikkelen til Reilly et al (2015) var tiltaka koordinerte og tok utgangspunkt i behova til den enkelte familie. Dette hadde positiv effekt på livskvalitet og omsorgsbyrde hos pårørande. Pårørande opplevde mindre depresjon og færre innleggingar på institusjon, og var meir nøgde med tenesta (Reilly et al., 2015). I artikkelen til Söderhamn et al (2013) var tenestene til pasienten og pårørande tilpassa, slik at pårørande kunne delta i samtalegruppe medan pasienten var på dagsenter. Det er heilt nødvendig å tilrettelegge tiltaka til pårørande på denne måten, for at dei skal kunne ha moglegheit til å delta. Pårørande kan ikkje reise frå pasienten heime for å delta på undervising eller samtalegrupper. Å samordne tenestene til pasient og pårørande er noko ein må legge vekt på, spesielt når ein utviklar tilbod til denne pårørandegruppa.

## 5 Konklusjon

For at sjukepleiar skal kunne møte behova til pårørande, er det først og fremst nødvendig å vite korleis dei sjølve opplever situasjonen. Ein må bruke tid saman med pasient og pårørande for å kartlegge kva utfordringar dei har i kvardagen. Pårørande bør òg få vere med i utforminga av tenesta, ved at dei får velje kva tiltak som skal setjast i verk, og på kva område dei ønskjer hjelp.

Å få kontakt med pasient og pårørande som har fått ei demensdiagnose er ei utfordring, fordi dei ofte ventar lenge med å kontakte det offentlege for hjelp. Ei ordning der legen viser vidare til andre tilbod eller dei får ein primærkontakt kan vere løysingar på dette. Det er viktig at pårørande får informasjon om sjukdommen og følgene av den tidleg i føreløpet, for å lette omsorgsbyrda. Det er også viktig at dei tidleg får informasjon og tilbod om ulike tiltak i kommunen. At pårørande får avlasting tidleg i sjukdomsføreløpet kan gjere at dei greier å stå lenger i omsorgsrolla.

Kontinuitet i tenesta er noko dei fleste pårørande saknar i møte med helsetenesta. Dei ønskjer færre hjelparar, slik at tenesta kjennast tryggare. Ein måte å betre kontinuiteten i tenesta kan vere ved hjelp av primærkontakt. Då veit pårørande kven som har ansvaret, og dei veit kven dei kan kontakte. Primærsjukepleiar har ansvaret for at tiltaka som er sett i verk blir følgt opp, og kan vere den som koordinerer tenestene til familien. At pårørande slepp å ha den koordinerande rolla, kan også føre til mindre omsorgsbyrde.

For å få til ei teneste med tidlege intervensjonar og kontinuitet i tilboda til pårørande, må tenestene i framtida organiserast på ein meir personsentrert måte, med familien i sentrum. Med stadig større utfordringar i demensomsorga er det viktig å tenke førebyggjande. Lukkast ein ikkje med det, kan følgene bli at både personen med demens og pårørande vil trenge meir hjelp og plass på institusjon tidlegare enn nødvendig.

## 6 Bibliografi

- Brækhus, A., Dahl, T. E., Engedal, K., & Laake, K. (2013). *Hva er demens?* Hentet april 23, 2015 fra Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Hukommelsesklinikken ved Oslo universitetssykehus HF, Ullevål: <http://www.aldringoghelse.no/ViewFile.aspx?ItemID=3931>
- Chien, W. T., & Lee, I. Y. (2010). Randomized controlled trial of a dementia care programme for families of home-resided older people with dementia. *Journal of advanced nursing*, 67(4), ss. 774-787. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05537.x
- Dahm, K. T., & Dalsbø, T. (2015). *Koordinerende tiltak kan gi bedre livskvalitet for pårørende til personer med demens*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Dale, M. (2006). *"Samspill må til" Opplevelser, utfordringer og mestring mellom de pårørende, helsepersonell og personer med demens*. Sogndal: Høgskulen i Sogn og Fjordane.
- Engedal, K., & Haugen, P. K. (2006). *Demens: Fakta og utfordringer* (4. utg.). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2007). *Demensplan 2015 "Den gode dagen"*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Omsorg 2020 - Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Jakobsen, R., & Holmelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens - om å forstå, involvere og støtte*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Jakobsen, R., & Holmelien, S. (2013). Å forstå pårørende til personer med demens. *Geriatrisk sykepleie*, 2013(1), ss. 22-28. Hentet fra [http://old.sykepleien.no/ikbViewer/Content/1148120/13Gs1\\_parende\\_demens\\_1509.pdf](http://old.sykepleien.no/ikbViewer/Content/1148120/13Gs1_parende_demens_1509.pdf)
- Kirkevold, M. (2001). Familiens plass i sykepleien. I M. Kirkevold, & K. S. Ekern, *Familien i sykepleiefaget* (ss. 45-61). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kunnskapssenteret. (2008). *Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*. Hentet fra <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler>
- Kvåle, G., & Midtbø, T. (2014). Kontinuitet som kvalitetsutfordring. I O. Bukve, & G. Kvåle, *Samhandling og kvalitet i helseorganisasjonar* (ss. 59-76). Oslo: Universitetsforlaget.
- Lanes, L., & Olsen, J. H. (2010). *Skynd deg å elske. Om å holde sammen når dagene mørkner*. Oslo: Kagge Forlag.
- Martin-Carrasco, M., Martin, M. F., Valero, C. P., Millàn, P. R., García, C. I., Montalbàn, S. R., . . . Vilanova, M. B. (2008). Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*(24), ss. 489-499. doi:10.1002/gps.2142
- Meld. St. 26 (2014-2015). (2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Meld. St. 47 (2008-2009). (2009). *Samhandlingsreformen - Rett behandling - på rett sted - til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

- Midtbø, T. (2010). *Å vere pårørande til ein person med demens som bur heime - opplevingar og erfaringar i møte med hjelpetenestene*. Sogndal: Høgskulen i Sogn og Fjordane.
- Midtbø, T., & Kvåle, G. (2010). Perspektiv på samspel, kontinuitet og kvalitet i omsorgstenester for pasientar med demens i heimetenesta. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 12(3), ss. 37-47.
- Norsk sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra [https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf)
- Orvik, A. (2004). *Organisatorisk kompetanse - i sykepleie og helsefaglig samarbeid*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Reilly, S., Miranda-Castillo, C., Malouf, R., Hoe, J., Toot, S., Challis, D., & Orrell, M. (2015). Case management approaches to home support for people with dementia. *The Cochrane Library*, ss. 1-182. doi:10.1002/14651858.CD008345.pub2
- Reinar, L. M., Fure, B., Kirkehei, I., Dahm, K. T., & Landmark, B. (2011). *Effekten av tilrettelagt dagsentertilbud til personer med demens*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Rokstad, A. M. (2008). Kompetanseutvikling hos personalet. I A. M. Rokstad, & K. L. Smebye, *Personer med demens: Møte og samhandling* (ss. 340-350). Oslo: Akribe.
- Rokstad, A. M., & Smebye, K. L. (2008). *Personer med demens: Møte og samhandling*. Oslo: Akribe.
- Sellæg, W. F. (2015). Å være til stede. *Tidsskrift for Den norske legeforening*(2), ss. 124-126. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/pdf/pdf2015/124-6.pdf>
- Solheim, M. (2004). Familien og andre nære pårørande. I M. Solheim, & K. A. Aarheim, *Kan eg kome inn? Verdier og val i heimesjukepleie* (ss. 218-247). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2007). *Glemsk, men ikke glemt! Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tenestetilbudet til personer med demens*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Söderhamn, U., Landmark, B., Eriksen, S., & Söderhamn, O. (2013). Participation in physical and social activities among home-dwelling persons with dementia - experiences of next of kin. *Psychology Research and Behavior Management*(6), ss. 29-36. Hentet fra <http://www.dovepress.com/participation-in-physical-and-social-activities-among-home-dwelling-pe-peer-reviewed-article-PRBM>
- Ulstein, I. (2006). Pårørendes situasjon. I K. Engedal, & P. K. Haugen, *Demens: Fakta og utfordringer* (ss. 329-342). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Ulstein, I. (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](https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/28088/566_Ulstein_DUO.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Westerberg, T. H. (2009). *Gode tilbud i demensomsorgen - demensteam, dagsenter og pårørendeskoler*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.