



# Høgskulen på Vestlandet

## Bacheloroppgave

BSD440-BOPPG-2023-VÅR-FLOWassign

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	28-04-2023 09:00 CEST	<b>Termin:</b>	2023 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	12-05-2023 14:00 CEST	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Bacheloroppgave		
<b>Flowkode:</b>	203 BSD440 1 BOPPG 2023 VÅR		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

<b>Kandidatnr.:</b>	245
---------------------	-----

### Informasjon fra deltaker

<b>Antall ord *:</b>	7961
----------------------	------

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

### Gruppe

<b>Gruppenavn:</b>	(Anonymisert)
<b>Gruppenummer:</b>	10
<b>Andre medlemmer i gruppen:</b>	Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja

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

Nei

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

Nei



# BACHELOROPPGÅVE

Omsorg for pårørende til personar med demens i forverring.

Care for next of kin to patients with worsening dementia.

**Kandidatnummer 245**

**Ord: 7961**

Bachelor i sjukepleie, desentralisert  
Fakultet for helse- og sosialvitenskap  
Institutt for helse- og omsorgsvitenskap  
12.05.2023

Eg stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle kjelder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

## Innhold

Abstract .....	3
1 Sjukepleiar sitt fyrste møte med pasient og pårørnde .....	4
1.1 Bakgrunn.....	4
1.2 Korleis møte pårørnde .....	5
2 Når utfordringane kjem og hjelpetilbodet etablerast .....	10
2.1 Balansert og generalisert gjensidig omsorg .....	10
2.2 Utfordringar kjem på rad og rekke .....	11
2.3 Relasjonane og kjærleiken får nytt uttrykk .....	13
2.4 Kvardagslivet med den demenssjuke .....	17
3 Når det blir for krevjande dagar .....	20
Kjelder.....	25
Vedlegg:	
Nr 1: "Søkehistorikk" .....	s.1-11

## Abstract

Nursing is a large and exciting field, where you meet people in all phases of life. Nursing can be so much, but also about showing care and concern for both patients and caregivers. Kari Martinsen writes about how we as human beings use our senses, that it unites people in a common world (Martinsen, 2014, s. 23). In this essay, I reflect on what it is like to be a next of kin to patients with worsening dementia, and how I as a nurse can show care in this meetings. I felt in the past that meetings with next of kin could be a struggle, and hope that my experiences can be recognizable for others. The stories I tell take place in patients home and in carehomes, and involves a variety of different people and what kind of role they have. All of the names in this essay are fictitious, to maintain confidentiality. There is still a lot of stigma and misunderstanding about what dementia is and how it affects next of kin, and the surrounding community. I hope my essay illuminates some of this and creates a greater understanding for those who are affected by dementia, although I do not focus on the person affected by dementia and the various forms of the illness.

# 1 Sjukepleiar sitt fyrste møte med pasient og pårørande

## 1.1 Bakgrunn

Før eg starta på sjukepleiestudiet opplevde eg til tider at det var vanskeleg å forhalde meg til pårørande. Kunne det komme av mangel på kunnskap om krisereaksjonar, og korleis krise kjem til uttrykk? Eg kunne ta kommentarar og kritikk personleg. Eg ville det beste for alle, og møtte pårørande med ei form for ærefrykt om dei hadde kritiske spørsmål eller kommentarar. Det at eg kjende meg uttrygg påverka mi sjølvkjensle. Dette medførte for min del, at kommunikasjon med pårørande var utfordrande. Kari Martinsen skriv om sansing, at det foreinar menneske i ein felles verden der vi er utlevert til kvarandre og på den måten samhandlar med kvarandre (Martinsen, 2014, s. 23). Kan det vere andre som kjenner på det same som eg gjorde? For å kunne gje profesjonell omsorg, meiner eg som helsepersonell at vi treng ei fagleg forståing for å kunne handtere krisesituasjonar og konflikhtar. Slik kan vi forhalde oss profesjonelle i sansinga av kvarandre sitt nærvær (Martinsen, 2014, s. 23).

Det er viktig at vi rettar søkelys mot pårørande som ei individuell gruppe. Dei pårørande treng at sjukepleiarar er bevisste deira behov for omsorg og omtanke, for å forebygge helseplager og depresjon. Det er likevel viktig at vi ikkje ser dei som ein pasient, men samhandlar med pårørande for å forstå korleis kvardagen ser ut for dei. Utifrå dette kan vi bidra til å gje eit tilpassa omsorgstilbod (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 19).

For å yte profesjonell omsorg som helsepersonell bør vi erverve oss kunnskap om kva som er naturlege reaksjonsmønster i ulike situasjonar, som til dømes sorg og krise. Som menneske tolkar vi situasjonane ulikt. Vi har forskjellige verdiar og kunnskapar, og med denne kunnskapen kan vi møte pårørande med eit ope sinn (Gustin, 2016, s. 307). Med auka sjukepleiefagleg kompetanse og kunnskap om blant anna krisereaksjonar er eg betre rusta til å møte pårørande sine omsorgsbehov. Eg vil ikkje utdjupe dei ulike krisereaksjonane, men reflektere rundt korleis sjukepleiarar kan yte omsorg for pårørande. Kari Martinsen beskriver at sentralt i omsorga ligg evna til å ha forståing for andre sin situasjon. Gjennom våre fagkunnskapar kan vi anerkjenne og bidra til at pasienten kan vere deltakande ved å ta utgangspunkt i den andre sin bakgrunn. Slik kan vi skape tryggleik i situasjonen, og få

situasjonen til å kjennes kjent og ikkje framand. Vi skal snakke til pasienten i eit språk han kan forstå (Martinsen, 1991, s. 76).

Det var særleg i møte med demensramma og deira pårørande eg opplevde det utfordrande. Eg vil derimot ikkje fokusere på den demensramma og dei ulike formene som finst av demenssjukdom i dette essayet. Demens er kjenneteikna av å vere ein hjerneorganisk sjukdom som blant anna påverkar hukommelsen, og evna til å utføre daglege aktivitetar (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 44). Det er i Noreg om lag 101.000 personar med demensdiagnose, som medfører ei større gruppe pårørande (FHI, 2021).

Eg vil fortelje frå fleire ulike historier og samtaler eg har hatt i møte med pårørande gjennom essayet. Der viser eg ikkje til kjelde for å sikre anonymitet. Namn som kjem fram i teksten er fiktive.

## 1.2 Korleis møte pårørande

Eg er blitt fortalt historier frå pårørande om rykter som oppstår i samfunnet rundt den demensramma. Det er rykter som sirkulerer og ikkje vert presentert for dei det gjeld. Det er ofte vanskeleg for pårørande å snakke om sjukdomen i starten, då både dei pårørande og pasienten sjølv lever i ei form for forneking. Dei forsøker å finne rasjonelle forklaringar på kvifor ting skjer, eller blir vanskeleg i livet til den sjuke. Av og til kan det vere sårt, men samstundes godt at andre ser det som pårørande og pasienten sjølv opplev. Familien håpar i det lengste at det er noko som kan fiksast. Det kan derfor opplevast både som ei lette og ei stor sorg når diagnosa er eit faktum (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 15).

Pårørande har behov for å bli sett og lytta til meir enn dei blir i dag. Informasjon om tenester og hjelpesystem opplev mange som mangelfull. Pårørande opplev å bli ståande med jobben som koordinator for det profesjonelle tenesteapparatet. I følgje «Demensplana 2025» viser ei undersøking at 63% av dei pårørande opplev å ha dårlegare helse enn før dei fekk ei pårørande rolle. Over halvparten er stressa på grunn av for stor omsorgsbelastning. Avlastning er ofte tilbod om institusjon, og ikkje tilpassa den enkelte familie sitt behov med omsyn til tidspunkt, omfang og form (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 28).

Eg har møtt pårørande i institusjon, i heim og ulike situasjonar som har rørt ved mine egne verdiar. I møte med ektepar der behova er vanskeleg å dekke, kjenner eg at mine moralske verdiar kjem i klem når omsorgsnivået skal vurderast. Dei fleste ynskjer å bu heime lengst mogleg. Berre ein tredjedel av dei som vert diagnostisert med demens i spesialisthelsetenesta blir sjukeheimsbebuarar (FHI, 2021). Sjukepleiarar vil derfor treffe mange i denne situasjonen gjennom kommunehelsetenesta, i ulik grad.

I møte med pårørande og den demenssjuke kjem sjukepleiarar, frå tid til anna, opp i situasjonar som kan kjennes etisk utfordrande. Det rører ved våre moralske verdiar. Helsetenesta opplev til dømes mangel på ressursar til å ta vare på den demenssjuke (Helsedirektoratet, 2017). Korleis skal vi ta vare på både pasienten og pårørande når det er mangel på ressursar? Eit anna døme er når pårørande har behov for å gjere noko for seg sjølv, men avlastinga som tilbydast ikkje er godt nok tilrettelagt behovet. Kari Martinsen skriv at «vi tar moralske beslutninger ut fra bevisstheten om menneskesyn», og ho skriv noko om at omsorgsmoraleen lærast gjennom erfaringar (Martinsen, 1991, s. 17).

Når pårørande og den med demens søker offentleg hjelp er det viktig at vi forsøker å skape ei kjensle av å meistre det nye tilværet med å sette inn hjelpetiltak i tråd med behova. Det er også viktig at sjukepleiarar kan sette seg inn i deira situasjon og behov for å forebygge stress og belastning (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 109). Kva kan vi gjere? Kva er mogleg å få til?

Forhandssamtaler er samtaler med pasienten, der pårørande også kan delta, målet med ei slik samtale er å snakke om vegen vidare, nær framtid, framtidig helsehjelp og livets slutfase (Thoresen et al., 2017, s. 2). Eg meiner at saman med gode forhandssamtaler må vi fokusere på situasjonen rundt den demensramma som eit fenomen som også rammar sosialt, og ikkje utelukkande den med demenssjukdom. Det får meg til å tenke på nrk1 sin serie «Demenskoret» (NRK1, 2020) som viktig for å belyse kva demens er, fordi den er med på å spreie kunnskap og forståing for fleire rundt dei som er ramma av demens.

Opplysningsprogram som treffer samfunnslag i stor skala er med på å bidra til at pårørande og den demenssjuke opplev mindre grad av sosial isolasjon, større grad av sosial støtte og styrka meistringskjensle i omsorga for den demensramma. Demensplana påpeikar at det er viktig å arbeide for å sikre eit demensvennleg samfunn som kjenneteiknast av innkludering, likeverd og forståing (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 7-10).



Helsetenesta har samstundes ei utfordring når forskning viser at pårørende har varierende grad av tillit til helsepersonell (Häikiö et al., 2019, s 5-6). Eg og mine sjukepleiekollegaer har eit ansvar for å bidra til at vårt kollegium får den opplæringa og kompetansen som trengs for å utføre riktig helsehjelp (Regjeringen, 2008, s. 6). Eg trur dette ansvaret vil bli større i framtida. I befolkninga blir vi fleire og fleire eldre, vi kjem til å mangle helsepersonell for å ta seg av den aukande andelen eldre i samfunnet (Statistisk sentralbyrå, 2023). Talet på personar med demens vil auke som følgje av at vi blir fleire eldre (Daatland & Solem, 2020, s. 83).

I lovverket er det slått fast at kommunen skal sikre tilstrekkeleg fagkompetanse (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 4-1). Er lova alltid enkel å innfri og kan den tolkast ulikt? Eg trur mangel på fagpersonell blir ei større utfordring enn den allereie er i dag. Ei bedriftsundersøking viste at vi i 2022 mangla 5900 sjukepleiarar (NAV, 2022, s. 14). Lova skal også sikre at den enkelte pasient eller brukar blir gitt eit fullverdig og koordinert tenestetilbod (Helsepersonelloven, 2000, § 4). Kan det sikrast utan faglærde og ved hjelp av større involvering av pårørende i framtida? Vil det utfordre god kommunikasjon med pårørende eller bidra til at pårørende kjenner seg i større grad involverte og tatt vare på?

Eg har erfart at behov kan vere vanskeleg å møte, fordi lover og reglar som regulerer kva hjelp det offentlege kan tilby, ikkje møter behovet som er der. Her kan også privatøkonomi spele ei rolle. Praktisk hjelp som tilbydast er ikkje alltid gratis. Eg trur at vi i framtida vil bli meir avhengig av hjelp frå frivillige, og at vi som medmenneske må ta større ansvar for kvarandre. Må vi tørre å vere meir opne om sjukdom, tørre å spørje naboen om hjelp og tørre å bygge nettverk rundt oss?

I dag er samfunnet blitt meir opent for å snakke om ulike former for sjukdom. Dei med demenssjukdom kan likevel bære med seg ulike oppfatningar av kva sjukdomen er og korleis ein vert oppfatta. I demensplana står det skrive at mange med demens opplev å bli umyndiggjort fordi andre tek avgjersler på deira vegne, dei opplev fordommar og stigma (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 16). Er det då enkelt å be om hjelp?

Jan Runar og kona Marion som deltok i «Demenskoret» (NRK1, 2020) meiner at det trengs kunnskap om demens i samfunnet. Då Jan Runar fekk diagnosen kjende dei seg overlatne til seg sjølve og måtte leite etter informasjonen dei trengde. Dei opplevde det som vanskeleg

(Nettavisen, 2023). Eg antar at det søkelyset som Jan Runar og resten av demenskoret rettar mot diagnosen er med på å lette situasjonen for dei som kjem etter dei. Det kan vere med på å forminske stigma og skape meir fellesskap og openheit om diagnosen. Eg håper det samstundes vil gjere det lettare å søke offentleg hjelp i tide, eller at fastlegen opprettar tidlegare kontakt med demenskoordinator. Det finst mellom anna kompetansesenter for demens, hukommelsesteam og pårørandeskular. Regjeringa har ein kvalitetsreform for eldre som heiter «leve hele livet». Den blei lagt fram i stortingsmelding 15 (2017-2018) 4.mai 2018 (Meld. St. 15 (2017-2018)). Ved å opplyse om organisasjonar som Demensforeininga o.l. kan vi hjelpe pårørande og pasienten til å lettare finne informasjon og støtte.

Målet med «leve hele livet» er at eldre skal kunne meistre livet lenger, ha ein trygg, aktiv og verdig alderdom. Det heiter seg at dei skal få helsehjelp når behovet er der, slik at pårørande ikkje vert utslitne, men kan bidra med jamn innsats for sine næraste. Ansatte kan då få nytta kompetansen sin og får gjort ein fagleg god jobb (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021, s. 6).

Pårørandeskule er eit tilbod for pårørande der ein får auka kunnskap om dei ulike demenssjukdommane. Målet er at pårørande skal takle det nye tilværet betre og oppnå betre kvalitet på samværet med personen med demens, familie og venner. Dette gjeld både i heimen og på institusjon (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2018, s. 72).

Eg hadde eit møte med Mari som stod i ein krevjande situasjon. Ho sa: «Eg skulle ynskje menneske eg treff, heller kunne spørje korleis det går med mamma! Pappa har det bra etter forholda, men det går berre ein veg! Mamma har det tøft.»

Dette er eit utsegn som får i gang mine tankar og refleksjonar om korleis vi møter pårørande, både i samfunnet og som sjukepleiar. I demensplana til Helse- og omsorgsdepartementet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020) kjem det fram at det er behov for auka kunnskap i samfunnet for å kunne bidra til å få vekk fordommar om demens. Eit av måla er eit demensvennleg samfunn (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 7). Mi nye forståing for Mari sitt utsegn gjer at eg ser større på situasjonen. Hadde Mari uttrykt eigne kjensler dersom vi hadde retta spørsmålet til henne? Korleis går det med Mari og mor hennar?

Det ho fortel sette i gong refleksjonar over eigne erfaringar. Det er kanskje ikkje berre eg som kjenner på mangel på fagleg tyngde til å møte pårørande på ein omsorgsfull måte? Kva er det

som gjer at andre i helsetenesta synes at pårørende kan vere ei utfordring? Kva legg vi i det? Er det mangel på kunnskap og kompetanse? Det Mari seier, viser at vi ikkje er flinke nok til å sjå hennar behov, og at fokuset i størst grad er retta mot den demenssjuke. Er sjukepleiarar eller hjelpeapparatet flinke nok til å belyse korleis hjelpemiddel i kvardagen kan vere med å lette omsorgsbyrda for dei næraste pårørende?

I demensplana til Helse- og omsorgsdepartementet står det skrive at «pårørende må sikrast avlastning, veiledning og støtte» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 8).

Demenssjukdomen kan medføre at ektefelle og barn opplev omsorgsbyrda som tung og slitsam. Det å gradvis miste ein av sine næraste er ein langvarig og smertefull prosess (FHI, 2021).

I «Demensplana 2025» står det eit punkt om å «legge frem en samlet pårørendestrategi og handlingsplan, utarbeide et nettbasert kunnskaps- og treningsprogram for pårørende til personer med demens» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 12). Er det tilstrekkeleg for å forebygge helseutfordringar og depresjon blant omsorgspersonane? Kva med nettverksbygging? Pårørandeskule, som allereie formidlar kunnskap om demens, inngår den som ein del av pårørandestrategien? Kan vi bygge vidare på tilbud som allereie er der?

Korleis kan vi bidra til å bevare dei sosiale relasjonane? Kan forhandssamtaler vere nyttige? Kan sjukepleiarar skape openheit utan å bryte teieplikta? Skal det mykje til for å møte pårørende sitt behov? Vil kompleksiteten med å utøve omsorg med god moral auke i takt med omsorgsnivået?

## 2 Når utfordringane kjem og hjelpetilbodet etablerast

### 2.1 Balansert og generalisert gjensidig omsorg

Kari Martinsen skrive om to ulike omsorgsrelasjonar: Balansert gjensidig omsorg og generalisert gjensidig omsorg som kan karakteriserast som omsorgsarbeid. Ved balansert gjensidig omsorg «omsorg for hverandre» forventar ein at begge partar gir og mottek omsorg, i eit likeverdig forhold (Martinsen, 1991, s. 73). Det relatera eg til den omsorgsrelasjonen som oppstår i eit partnerskap eller mellom familie og venner. Ved generalisert omsorg «omsorg for andre» (Martinsen, 1991, s. 73), vil den eine parten sørge for den andre utan å forvente noko i retur (Martinsen, 1991, s. 73-75). Det kjenneteiknar den omsorgsrelasjonen ein som profesjonell har ovanfor pasientane (Martinsen, 1991, s. 75).

Som profesjonell yter sjukepleiaren omsorg gjennom korleis ein engasjerer seg personleg, innleving i andre sin situasjon, gjennom moralsk skjønning og faglege vurderingar i situasjonen (Kristoffersen et al., 2017, s. 27).

I møte med pårørande til demensramma reflekterer eg over omsorgsrelasjonen pårørande får til den med demens seinare i utviklinga av sjukdommen. Vil den vere meir lik den generaliserte gjensidige omsorga der pårørande ikkje forventar noko i retur? Vil manglande forventning om noko i retur, frå den med demens, skape ei kjensle av sorg i relasjonen?

Det å vere avhengig av andre er noko som vil vise seg tydelegare i dei tilfelle der ein er sjuk, har ein skade eller opplev funksjonstap som medfører at ein treng hjelp. Dette kan også gjelde i andre situasjonar som gjer oss avhengige av andre. Til dømes i dei situasjonane ein kan vere overletne og utlevert til eit anna menneske, og dette mennesket er ansvarleg for å ta vare på den som treng hjelp (Kristoffersen et al., 2017, s. 55).

Det er mykje som kan røre seg og skje i forhold mellom menneske. Vi har ulike roller i livet som vi fyller. Kva vil det seie når desse rollene er i endring og menneske får vanskar i kvardagen?

## 2.2 Utfordringar kjem på rad og rekke

Når det er mistanke om demens kan det utførast ei basal demensutredning av lege og hukommelsesteam i kommunehelsetenesta. I den samanheng vert det også nytta kartlegging av pårørande og den belastninga dei opplev å stå i (Aldring og helse, 2023). Etter at demensdiagnosen er eit faktum er det opp til fastlegen å følgje opp pasienten og pårørande, og etablere samarbeide med hukommelsesteam eller demenskoordinator. Oppfølginga vert derfor ulik. Enkelte fortel at hjelpa først kjem når behovet for offentleg hjelp melder seg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 16). Korleis skal sjukepleiarane klare å sikre at pårørande får den informasjonen dei treng gjennom heile sjukdomsutviklinga?

Kjenner pårørande på maktesløyse? Kan det vere eit nederlag når ein må be om hjelp til å takle kvardagen? Berit frå Demenskoret (NRK1, 2020) fortel at ho, som pårørande, kjenner at ho vert utslitt (Dagbladet, 2020).

Det blir i forskning sagt at pasienten si evne til å ta seg saman i møte med hjelpeapparat og andre gjer det vanskeleg å få fram dei behova som trengs (Häikiö et al., 2019, s. 5). Nyttar sakshandsamarane pårørande som den ressursen dei er når hjelp skal tildelast? I «Sykepleiepodden» om pårørande sin plass i helsetenesta vert det snakka om at der kvinner er pårørande, er helsetenesta mindre på tilbodssida enn om det er ein mann som er pårørande. Helsetenesta vurderer det slik at kvinner har større kapasitet til å bidra enn menn (Vatland, 2022). Pårørande vil møte mange ulike situasjonar som kan medføre kjensle av belastning. Den som utviklar demenssjukdomen vil få kognitive, psykomotoriske og affektive symptomar som til dømes redusert hukommelse, vanskar med å kle seg, planlegge og gjennomføre handlingar som ein tidlegare meistra (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 45).

Nokre pårørande føler seg bundne heime, fordi dei må passe på den med demens. Dei forlèt aldri den demenssjuke utan at nokon kan vere til stades (Häikiö et al., 2019, s. 4). Vilde fortel korleis ho engasjerer seg i sin demensramma partners interesser. Det er blitt lite tid til hennar interesser i den nye kvardagen. Ved å engasjere seg slik, finn ho ro og kvile. Eg tolkar det slik at Vilde set sine eigne behov i andre rekke for å ivareta livspartnaren sin. Forholdet deira er blitt meir likt den generaliserte gjensidige omsorga. Ho viser tydeleg at dette er noko som også gir ho glede. Ho ser at partnaren framleis kan finne ro og engasjement i interessa si. Vilde seier at ho alltid må vere eit skritt framfor, som å planlegge neste dag, sette fram og

rydde vekk klede etter årstid og vær. Kanskje er det nettopp Vilde sine behov som blir tatt vare på ved å engasjere seg slik i partnaren?

I programmet «demenskoret» (NRK1, 2020) fortel Anna at helsehus som avlastning for sin demensramma ektemann Knut-Lage ikkje kjennest rettferdig. Det opplevast som at ektemannen skal vere til oppbevaring. Der er ingen aktivitet eller aktivisering. Ho seier gråtkvalt at ho aldri vil plassere mannen på eit helsehus. Det verkar som at ho har forventningar til korleis avlastninga burde vere, og får dårleg samvit over å skulle etterlate han, fordi ho har behov for å tenke på seg sjølv. Kvinner spesielt kjenner på nederlag over å ikkje kunne beherske seg og ivareta omsorgsoppgåvene, ifølgje Rita Jakobsen og Siri Homelien (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 37). Eg trur at kvinner strekker seg lenger enn menn før dei søker hjelp. Kan det vere noko som kjem som eit resultat av vår kultur der kvinnene skal vere omsorgspersonane? (Aasgard et al., 2007).

Vi er alle bundne til kvarandre gjennom ulike livsmønster (Martinsen, 1991, s. 47). I demensplana kjem det fram at mangel på aktivitet i kvardagen gjer at tilbod om avlastning er mindre attraktivt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 8). Kan dette medføre at pårørande utsett å søke offentleg hjelp? Vi ynskjer alle det beste for våre næraste. Er det slik at tilbod som finst ikkje kjennest gode nok? Eller er det slik Liv og Kristin frå «Demenskoret» (NRK1, 2020) skildrar det? Kjenner ein på eit moralsk ansvar ovanfor kvarande utan å vere gift eller ha vore eit par heile livet? Kristin seier at kjenslene for Liv er der, og det er det viktigaste (Simensen, 2023).

Kvifor er det utfordrande for ein del menneske å stå fram og vere open om demensdiagnosen? Dette gjeld også for nokre av dei pårørande som lever saman med demensramma personar. Kan det komme av ei tenkt forventning frå omgjevnadane om at ein som menneske skal vere uavhengig og sjølvstendig? Korleis ville du reagert om naboen, ein slektning eller andre spurte deg om hjelp?

Mari fortel: «Det var overraskande kor velvillige menneske i nettverket var, til å bistå i kvardagen. Berre vi turte å snakke opent om diagnosa og be om hjelp». Eg trur dei fleste menneske blir glade over å kunne bidra med det ein kan og klarer. Kan det å bli spurt vere ei tillitserklæring?

Eg trur det er viktig at sjukepleiarar legg til rette for at pasienten og pårørande kan vere opne. Kan det bidra til å behalde og bygge nettverket vidare?

Eg likar å tenke på forholda mellom menneske som eit slags edderkoppnett. Trådane representerer korleis vi er forbunde med kvarandre. Martinsen beskriv at vi er knytt til kvarandre gjennom relasjonar, ulike tradisjonar og livsmønster. Det vert ein grunnstruktur i vårt levesett. Vi kan framstille oss uavhengige på tross av at vi ikkje er det (Martinsen, 1991, s. 47). Trådane i nettet bind oss saman. Raknar nettet må nye forbindelsar dannast for at vi skal klare oss, slik som ved sjukdom. Sjukepleiarar kan bidra med ein tråd i nettet ved å gi omsorg og støtte.

Mari sa det så fint: «Om du har vore om bord i eit fly, får du beskjed om å ta på di eiga gassmaske før du hjelper andre». Kanskje er det dette vi må lære pårørande? Å fyrst ta vare på eigne behov for å kunne gi til andre. Då treng vi kanskje hjelp frå nettverket og det profesjonelle hjelpeapparatet?

### 2.3 Relasjonane og kjærleiken får nytt uttrykk

Eg opplev at pårørande har stor omsorg og empati for den demensramma og ynskjer å ta vare på sine, på best mogleg måte. Eg opplev at par minnast kvarandre for den dei var når dei møttest på kvar sine måtar. I møte med desse para kan eg med mitt nærvær, og evne til å sanse stemningar i rommet, oppleve at dei har ei felles historie. Hos den pårørande kan eg sjå ei sorg over tapet av kjæreste (Jakobsen & Homelien, 2012, s.53). Det er ei anna form for sorg når ein mister nokon i sjukdom enn ved dødsfall. Pårørande er opptatt med omsorgsoppgåver som gjer at ein vert både sliten og trøytt. Sorga manifesterer seg heller som ein depresjon, kjensle av å vere oppgitt og av avmakt (Jakobsen & Homelien, 2012, s.53).

Den demensramma vil, etter kvart som sjukdomen utviklar seg, tape minner og hugse mindre av det som er nytt. Minna vil etter kvart strekke seg lenger tilbake i tid og kan i eit seint stadium medføre at han eller ho ikkje kjenner att partnaren sin (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2018, s. 17). I forholdet mellom pårørande og den med demens, kan relasjonen bære preg av ulike kjensler som kjærleik, sinne, sorg og skam. Dette bør sjukepleiarar vere bevisste i møte med pårørande for å kunne vise forståing og vere til nytte (Jakobsen &

Homelien, 2012, s. 164). Eg synes det er viktig å vise respekt for forholda mellom partnarane og den relasjonen dei pårørande har til kvarandre.

Dottera Mari forklarar at ho langs demensforløpet har mista det begge foreldra var for ho. Ho taper ikkje berre relasjon med den som har demens, men også med den som lever tett på i ekteskapet. Mari fortalde at det hadde vore til stor hjelp dersom deling av teiebelagde opplysningar hadde vore kartlagt på eit tidleg tidspunkt, slik at ho kunne få informasjonen som ho etterspurde. Mari skulle ynskje at ho kunne få same informasjon som mor, slik at relasjonen dei i mellom kunne behaldast i størst mogleg grad. Ein opplev, erfarer og har ulike meiningar rundt det som skjer. Det å kunne få same informasjon kunne kanskje letta det trykket som oppstår i forholdet mellom dei pårørande. Ektefellen får mykje informasjon, noko er vanskeleg å hugse og andre gonger hugsar ein det ein ynskjer. Slik er det når menneske står i krise (Gustin, 2016, s. 217). Mari understreka at «openheit er så utruleg viktig og undervurdert».

Når den med demens får behov for hjelp frå omsorgstenesta, kartlegg sjukepleiarar i stor nok grad korleis informasjon skal delast? Vert forhandssamtaler nytta til å gjere deling av informasjon lettare? Bidreg ei forhandssamtale til å ta vare på relasjonane mellom pårørande på ein god måte? Kan det bidra til større openheit? Pasienten kan bestemme kven som skal få informasjon, så lenge pasienten forstår det beste for seg sjølv (Pasient- og brukarrettighetsloven, 2001, § 4-3). Set teieplikta til helsepersonell så strenge rammer at det gjer forholda mellom pårørande til ei utfordring slik som Mari uttrykker?

Kan det vere slik at far til Mari trur at det er sjølv sagt at dottera får all informasjon? Kan det vere at sjukepleiar, eller anna helsepersonell ikkje har stilt spørsmål om det er fleire enn kona som treng å få informasjon? Er sjukepleiarar flinke nok til å sjå heile bildet, eller stille dei riktige spørsmåla?

Som helsepersonell skal vi hindre at andre får tilgang på informasjon om folk sine legems-, sjukdomsforhald og andre personlege forhold. Vi kan ikkje dele informasjon utan at pasienten har samtykka til det. Som næraste pårørande kan ein få informasjon dersom pasienten samtykka eller forholda tilseier det. Når det ikkje er kartlagt kven som er næraste pårørande og pasienten er ute av stand til å seie kven det er, skal helsepersonell følgje ei gitt rekkefølge i vurderinga av kven som skal få informasjon. Då er ektefelle, registrert partner,



personar som lever i ekteskapsliknande forhold og liknande dei som skal ha informasjonen i første rekke (Helsepersonelloven, 2000; Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001). For Mari blei dette utfordrande å handtere på grunn av mangel på informasjon.

Vi kan ta lærdom av Mari si forteljing ved å sikre at det vert utført forhandssamtaler når fastlegen opprettar kontakt mellom den demenssjuke og helsetenesta. Ei forhandssamtale kan blant anna nyttast til å avklare kven pasienten vil skal få informasjon om hans helsetilstand og den hjelpa som ystast. Pasienten kan også bestemme om det er noko som ikkje skal delast. Pårørande kan vere deltakande i forhandssamtala og det kan gjere det lettare å forstå korleis ein kan dele informasjon, og pasientens ynskjer for vegen vidare. Eg vil tru ei slik samtale kan vere med å bevare forholdet mellom pårørande, så vel som å styrke tilliten til helsetenesta. Det er vanleg at pasient, eventuelt pårørande, primærkontakt/sjukepleiar og lege deltar på forhandssamtale (Thoresen et al., 2017, s. 3). Kjem ei forhandssamtale for seint i utviklinga av demensjukdomen? Ei slik avklaring kunne vore kartlagt tidlegare i demensforløpet. Eg har eit inntrykk av at forhandssamtaler er mest nytta etter innkomst i institusjon.

Når ein person får demens er det mange som opplev å tape sosiale relasjonar. Den med demens endrar ofte åtferd og personlegdom (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 27). Eg vil påstå sjukepleiarar bør vere merksame på at pårørande kan kjenne på einsemd og sosial isolasjon, særleg ektefelle. Å føre ei samtale med den som er sjuk av demens vert vanskelegare etter kvart som sjukdomen utviklar seg. Ein kan oppleve at venner og nær omgangskrets forsvinn gradvis, fordi menneske ikkje veit eller er usikker på korleis ein skal opptre rundt den demensramma. Ektepar har ofte det same nettverket og begge vil kunne oppleve tapet av omgangskretsen. Den pårørande kan miste nokon å dele bekymringane sine med og får ikkje henta energi som det sosiale nettverket kan gje. Pårørande kan oppleve det særleg belastande å ikkje møte forståing frå omgjevnadane. I perioden før ein får tilbod om offentleg hjelp, kan tilværet beskrivast som kaotisk (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 24-26).

Eg ser det slik at i eit parforhold vil det, der den eine er ramma av demens, vere nødvendig at vener, barn og anna familie forstår og validerer dei kjenslene det medfører å vere omsorgsperson. Omsorgsoppgåva bør ikkje medføre meir helsebelastning for omsorgspersonen, eller gå utover kvaliteten på hjelpa til den demenssjuke. Det ansvaret

sjukepleiarar har for å spreie kunnskap og gje undervisning til pasient og pårørande er viktig i denne samanhengen (Regjeringen, 2008, s. 6).

Eg las ein forskingsartikkelen som seier noko om relasjonar mellom ulike pårørande (Smitt et al., 2022). Den viser til at familierelasjonar med kommunikasjonsvanskar mellom familiemedlemmar og omsorgspersonane, påverkar evna den næraste omsorgspersonen har til å yte omsorg for pasienten. Støtte frå pårørande til omsorgspersonen til den demenssjuke er viktig, fordi det påverkar helsa og velværet til omsorgspersonen og deretter den med demens (Smitt et al., 2022).

Eg møtte eit ektepar som budde heime der ektemannen var demenssjukdom. Eg såg at kona var sliten, men ho ynskte ikkje avlastning eller søke institusjonsplass. Ho tok ansvar for ektemannen si daglege fungering. Hennar næraste pårørande var også slitne og forholdet dei i mellom var anstrengt, fordi ekteparet ynskte å halde diagnosa skjult. Mesteparten av nettverket deira var forsvunne. I dette tilfelle var det tydeleg for meg at sjukdomen er tyngre å bære når ein vel å ikkje vere open.

Eg opplevde at kona kjende på dårleg samvit ovanfor ektemannen, og såg det som si plikt å ta vare på han. Kona kunne gløyme avtaler, og det blei vanskeleg å adressere. Kona kjende seg skulda for å utvikle demens, ho sa til personalet og sine pårørande med ein streng tone «eg er ikkje senil». Ordet senil definerast i Bokmålsordboka som «(ånds)svekket av alderdom», ordet kjem frå det latinske ordet *senex* som tyder «gammel» (Ordbøkene.no, 2023). Hos denne kvinna vekte dette ei kjensle av stigma, og det svekka den tilliten ho hadde til oss sjukepleiarar. Utifrå dei stressorane ho var utsett for, gjorde den omsorgsrolla ho hadde ovanfor ektemannen at ho sov dårleg på nettene, var redd han skulle gå ut, redd ektemannen skulle bli sint eller ikkje kjenne henne igjen. Det å heile tida leve i beredskap kan medføre at ein gløymer avtaler eller andre ting i kvardagen, ikkje fordi ho sjølv utviklar demenssjukdom, men fordi stresset påverkar mennesket i den grad at vi kan gløyme, vi vert meir sårbare (Gustin, 2016, s. 200-201). For å få ein relasjon basert på tillit, er det viktig at sjukepleiarane ser hennar og andre pårørande sine behov, i dei ulike situasjonane.

Kitt Margaret Lyngsnes skriv i sin autoetnografiske studie at ho som ektefelle av ein mann med Alzheimers, fekk tildelt ein ny identitet som pårørande, på ei lang reise med mange sorger, bekymringar og belastningar på vegen. Steriotypiar og samfunnet si oppfatning og

uvitenhet kring sjukdommen minna ho på korleis sjukdommen ville utvikle seg, og korleis det ville bli etter kvart. Det å ha ansvar aleine for økonomi, mannens livskvalitet og livet generelt understrekar kjensla av einsemd. Ein kjenner seg observert og vurdert av omgjevnadane i rolla som pårørande. Samfunnet har danna seg eit bilete av korleis ho burde framstå, og at eins eigen opptreden eller utsjånad ikkje alltid møter disse forventningane frå andre. Det gjer at ho får skyldkjensle av å sjå godt ut eller le, fordi andre kan tru ho ikkje bryr seg om mannen sin og tapet av han. Det oppstår ei skam knytt til forventningane frå omgjevnadane, som er vanskeleg å handtere (Lyngsnes, 2022).

Ole fortalde om ei samtale der han minnst kona sin demenssjukdom. Det var sårt for han då han satt på dødsleiet hennar. Han heldt kona i handa og dei såg kvarandre inn i augo då kona spør «Kvifor er ikkje Ole her no når eg treng han som mest?». Eg såg kor han sank saman i kroppen og kom med eit lite hjartesukk.

Det er ikkje alltid enkelt å vite korleis ein som medmenneske eller sjukepleiar skal respondere på vanskelege erfaringar. Kan vi vise Ole omsorg ved å uttrykke både verbalt og nonverbalt at vi ser opplevinga gjer han trist? Eg lurar på om det i andre liknande situasjonar kan vere viktig at vi hugsar å minne pårørande på at nærleik og omsorg likevel vekker gode kjensler, sjølv om minna er viska ut? Vi må vise at det er greitt å kjenne på såre kjensler. Det er tross alt eit partnerskap i rolleendring, der ein ikkje lenger er likeverdige partar i forholdet, men den pårørande tar større ansvar for den som er demensramma. Dette taklar vi ulikt (Nasjonalforeningen, 2022). Korleis kan vi lettare hjelpe pårørande til å takle kvardagen saman med den demenssjuke?

## 2.4 Kvardagslivet med den demenssjuke

Eg vil påstå at kunnskap om kva som kan lette kvardagslivet vil lette omsorgsbyrda på pårørande, og redusere den stressbelastninga mange opplever å stå i. Samstundes som det kan forebygge depresjon. Eg har reflektert over om kunnskapen også kan avhjelpe den aukande mangelen av helsepersonell i framtida? Kan utarbeiding av ei verktøykasse og ei konkret plan for oppfølging av pasient og pårørande, i regi av helsedirektoratet eller den enkelte kommune, bidra til å avgrense stressbelastninga? Når behovet er der og kunnskapen

vert gjort tilgjengeleg, kan hjelpemiddelet komme til riktig tid. Kan ei slik fast oppfølgingsplan, som følger pasienten og pårørande kontinuerleg i sjukdomsforløpet, gjennomførast av eit demensteam i kommuna? Er det vesentleg at fastlegen er på bana tidleg med å formidle kontakt til demenskoordinator? Vi er avhengige av eit velfungerande tverrfagleg samarbeid. Ikkje alle som får demens er i kontakt med helsetenesta frå før.

I utviklinga av demenssjukdomen vil det verte enda meir meningsfylt å skape gode stunder, som gir ei kjensle av glede og omsorg. Sjukepleiarane og den pårørande kan bidra til å fremme den demenssjuke sine ressursar, framfor å framheve det som personen ikkje meistrar. Når den med demens får ei endring i åtferd og personlegdom kan det vere vanskeleg for alle å meistre utfordringane som dukkar opp. Ved å bidra til at pårørande ervervar seg metodar for å meistre ulike situasjonar, kan det oppnåast ei kjensle av samhøyre mellom hjelpeapparatet, pårørande og den demenssjuke (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 64-65).

Vi kan nytte ulike hjelpemiddel for å lette kommunikasjonen med den demenssjuke, som til dømes å fylle ut «Min historie» og lage album med bilete som viser livshistoria. Er det gjenstandar som har hatt betydning for personen, er det fint å ha framme. Det å bla i ein album, som viser ei livshistorie, kan vekke minner hos både pårørande og den med demens. Dette kan bidra til gode stunder (Nasjonalforeningen, 2022). Song og musikk har vore framme i media den siste tida etter at nrk1 sin serie «Demenskoret» blei vist på fjernsynet (NRK1, 2020).

Kva med å berre sitte i stillheit og oppleve nærvær? Treng vi å seie så mykje? Kva interesser har personen framfor deg hatt? Kan desse interessene vere til glede også i dag? Når demenssjukdomen utviklar seg blir det utfordrande å halde i gang ei lang samtale. Etter mine erfaringar er det noko som gjer det vanskeleg for familie og vener når dei skal halde fram kontakta. Korleis kan sjukepleiarar bidra? Å spreie kunnskap, legge til rette for andre kommunikasjonsformer, eller spele på pårørande sine individuelle evner? Kva tenker du kan vere nyttig?

Det finst ulike støtteordningar som ein kan søke om gjennom kommuna og NAV, til dømes pleiepengar og hjelpemiddel. Dette kan ein få hjelp til gjennom kommuna sine ansatte, i heimetenesta, via ergoterapeutar eller andre. Det kan søkast om ulike hjelpemiddel som til

dømes komfyrvakt, GPS klokke, forglemmegei elektronisk kalender. Dette er noko som kan lette den daglege fungeringa. Tilboda kan derimot variere i kommunane når det kjem til kva type hjelp som tilbydast (Nasjonalforeningen, 2023).

For å spreie kunnskap i samfunnet kan det vere opplysende å halde foredrag om demens. Slik kan ein bidra til eit meir demensvennleg samfunn. Dette kan vere eit supplement til pårørandeskule (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2018, s. 72). Pårørandeskule krev kanskje meir av menneske å delta på. På pårørandeskule deltek ofte berre dei næraste omsorgspersonane til den demensramma. Demens rammar fleire enn berre dei næraste. Kunne mennesket i samfunnet fått tilbod om foredrag utanfor demensskulen i regi av til dømes demensforeininga og ulike ressurspersonar i kommunane? Kan ein invitere bedrifter til å høyre på for å auke kunnskapen, og legge betre til rette for menneske med kognitiv svikt i samfunnet?

Som sjukepleiarar, demenskoordinator o.l. kan vi bidra til nettverksbygging. Der kan vi formidle kunnskap om demenssjukdomen til pårørande og deira nettverk. Det kan vere eit tiltak for å bringe tilbake eller behalde det nettverket ein har rundt seg. Vil det kunne medføre at omsorgspersonen lettare kan uttrykke alle sine kjensler, når nettverket får større forståing? I pårørandeveiledaren kjem det fram at individuell undervisning kan redusere omsorgsbyrda for pårørande, i noko grad (Helsedirektoratet, 2017, kap.8.2).

Når demenssjukdomen er i utvikling og det ikkje lenger fungerer optimalt i heimen, korleis er møtet med institusjon og den offentlege omsorga? Er overgangen enkel?

### 3 Når det blir for krevjande dagar

Chrostopher Lasch (historiker og kritiker), omtales av Kari Martinsen. Han retter kritikk mot velferdsstaten som ein omsorgsstat. «Offentlig omsorg betyr passivering og selvoppgivelse» (Martinsen, 1991, s. 46).

Eg trur denne forventninga om at ein vert passivisert og mister seg sjølv ved å trenge hjelp frå det offentlege, kan ligge hos ein sjølv, og bærer preg av egne erfaringar eller oppfatningar. Kan eit menneske som tidlegare har vore ein høgt respektert samfunnsborgar og vore oppfatta som uavhengig, oppleve det særleg belastande å skulle bli avhengig av andre for å klare seg i kvardagen? Vil det, i sin tur, påverke pårørande? Eg har erfart at menneske med kognitiv svikt kan oppnå større eigenmestring i kvardagen når dei kjem inn i institusjon, der kvardagen er strukturert i faste rutinar og rammer.

I forskning gir pårørande uttrykk for at dei ikkje stolar på helsetenesta, og dermed føler behov for å overvake helsepersonell (Häikiö et.al., 2019, s. 6). Det er forståeleg når ein ser dei ulike dømene som vert vist fram i nrk1 sin serie «Brennpunkt, omsorg bak lukkede dører» (NRK1, 2022). Når vi ser slike døme på at menneske ikkje får den hjelpa dei treng, kan det vere enkelt å forstå at det oppstår mistillit. Det kan medføre at kommunikasjon med pårørande til tider omtalast som utfordrande?

I vårt vestlege samfunn står verdien av å vere sjølvstendig og uavhengig sterkt, og det påverkar vår oppfatning av oss sjølve. Vi søker positiv anerkjenning frå andre. Avhengigheit som er forbundet med å ikkje vere sjølvhjelpen viser til manglande evne til å arbeide, oppretthalde god helse og rikdom. Dette påverkar synet på eigen identitet og kan oppfattast diskriminerande og bære med seg negative haldningar mot eldre (Martinsen, 1991, s. 44). Erfaring har vist meg at det for enkelte skal meir til før hjelp blir tatt imot. Vi ynskjer å vere sjølvhjelpne og ikkje vere til belastning for andre.

I møte med helsetenesta har eg opplevd at det kan vere utfordrande å møte ektepar sine behov når det er tid for å søke institusjons- eller heildøgnsomsorg. Dette til tross for at vi har noko som heiter «Verdighetsgarantien». I verdighetsgarantien §3 i. står det skrive at par som ynskjer det skal kunne bu saman (Verdighetsgarantien, § 3 i.). Det kan anten vere på bakgrunn av mangel på eigna bueiningar, eller at den eine er for frisk til å skulle oppta ein

institusjonsplass dersom den som er demenssjuk døyr fyrst. Ikkje alle ektepar ynskjer å bu saman. Dette skal også takast omsyn til når omsorgsnivået skal vurderast.

Eg hadde eit møte med eit ektepar i institusjon der kona hadde demenssjukdom og ektemannen hadde svekka fysisk helse. Ekteparet hadde søkt om permanent institusjonsplass, og ønsket var å bu saman. Ekteparet vart skilde ved innlegging i institusjonen. Det oppstod ein del uro og begge parter trua med å flytte heim om dei ikkje fekk bu saman. Etter eit par veker fekk dei plass saman på ei kortidsavdeling. Tilsynslegen tok grep for å halde dei i institusjonen. Han meinte det var fare for liv og helse om dei flytta heim (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-5).

Kva vurderingar som var gjort av sakshandsamarane i behandlinga av denne saka, veit eg ikkje. Eg trur at mangel på eigna institusjonsplass var årsak til at ekteparet ikkje fekk bueining saman då dei flytta til institusjonen. Det at legen fann ei løysing for ekteparet, seier meg at helsetenesta kan vere flinkare å vurdere ulike alternativ for ektepar. For enkelte er det viktigare å bu saman enn å ha god plass, slik som det kjem fram i nrk1 sin serie «brennpunkt, omsorg bak lukkede dører» (NRK1, 2022). Her får vi innsyn i korleis det kan opplevast når eit ektepar vert skilde mot eiga vilje, fordi kommunen ikkje gir dei rom ilag på institusjonen. Ektemannen, som bur heime etter at kona kom på institusjon, opplev å verte deprimert. Slik eg ser det opplever han ingen fridom med situasjonen, berre lengsel og sorg.

Eg meina helsetenesta har ein veg å gå for å sikre at ektepar som ei eining vert godt nok tatt vare på utifrå eigne ynskjer og behov. Dette er opplevingar som i stor grad har ført til at mine eigne verdiar vert sett på prøve. Det vekker stor empati for dei som i praksis vert «skilde» ufrivilleg, fordi kommunehelsetenesta ikkje har tilrettelagte bustader for ektepar med like og ulike individuelle hjelpebehov. I ein artikkel frå NRK.no, står det skrive at berre 18 kommunar garanterer at ektepar får bu saman på institusjon, dette til tross for at sambuargarantien var ny i 2020 (Johanessen, 2022). I same artikkel kan ein også lese at det for enkelte er helsefremmande å få bu saman, og at dette burde vore ein folkerett. Dette er eit utsegn eg vil seie meg einig i. Vi bur i same nasjon, men økonomiske forskjellar mellom landets kommunar skaper ulikskapar i kva type hjelp og omsorg menneske mottek, slik eg tolkar det (Statistisk sentralbyrå, 2022).

Når eg ser tilbake på ekteparet som hadde eit behov for å bu saman, fekk dei tildelt eit rom saman i institusjonen. Etter kvart som tida gjekk opplevde ein at ektemannen vart utsett for stress og stor helsebelastning av å bu tett på kona si. I samtale med ektemannen og næraste pårørande vurderte ein det som mest helsefremmande for ektemannen at dei fekk kvar sitt rom, på kvar si avdeling. Ektemannen kunne dermed ha samvær med kona utifrå eigne premisser, utan å få svekka helse. Det å sjå ektemannens behov for ro, at andre tok vare på kona, bidrog forhåpentlegvis til å ta vare på det forholdet mellom ekteparet. Når sjukepleiarar gjer slike vurderingar må det gjerast med omsorg for alle partar, der vi kan leve oss inn i situasjonen, vise engasjement og vurdere situasjonen fagleg og moralsk. Vi skal handle til det beste for andre (Kristoffersen et al., 2017, s. 57-58).

Samstundes møtte eg eit ektepar der den eine var demenssjuk og komen langt i sjukdomsutviklinga. Anton pendla dagleg mellom institusjonen og heimen. Han mata kona til alle måltid gjennom heile dagen. Når Herdis skulle kvile, reiste han heim for å ivareta sine eigne grunnleggande behov. Eg trur ikkje Anton hadde eit ynskje om å bu på institusjonen saman med Herdis. Eg tenker at det burde vore kartlagt, og lagt meir til rette for at han skulle oppleve ein annan relasjon med kona enn det å kun vere omsorgsgivar.

Kunne ein tilrettelagt for felles måltid der andre mata Herdis? I denne situasjonen trur eg det var vanskeleg for Anton å stole på at andre klarte å ta vare på kona. Burde sjukepleiarane på avdelinga jobba for å skape eit tillitsforhold til Anton slik at han opplevde tryggleik i situasjonen? Kunne vi bidratt til å skape ein atmosfære av ro og omsorg, der han også kunne kjenne seg heime og få kvile? Martinsen skriv at forståing for andre sin situasjon er sentralt i omsorga, og at vi gjennom erfaring og kunnskap lærer å formidle omsorga med handling og ord (Martinsen, 1991, s. 76). Eg opplevde at personalet såg på pårørande som ei ekstra belastning. Kan vi klare å sjå på pårørande som ein ressurs i avdelinga, og møte pårørande på ein annan måte? I framtida vil vi kanskje trenge å involvere pårørande i større grad i institusjonane grunna auka mangel på helsepersonell.

Korleis eg og mine kollegaer vel å møte andre, set ei stemning for relasjonen vidare. Det er med på å bidra til korleis den pårørande kjenner seg møtt av sjukepleiarane. Martinsen skildrar at undring opnar for tenking og ettertanke. Ved å tenke kan vi bevege oss gjennom hendinga og finne retningar som vi ikkje har tenkt på før. Det viser at vi ikkje kan alt, men kan vere opne, søkande og lyttande ovanfor andre. Sjukepleien treng at vi undrar, tenker, sansar



og lyttar for å bevare evna til å vere i augneblinken og ikkje bli «grenseløst instrumentaliserte» (Martinsen, 2021, s. 29).

I ein kvalitativ studie som ser på pårørande sine involveringsstrategiar, les eg at også andre pårørande følg opp sine demenssjuke slik som Anton. Det kjem fram at pårørande opplev at pleiepersonalet ikkje har tid til å sitte hos pasienten for å sikre god ernæring, at informasjon ikkje blir delt mellom skift/pleiepersonell og at pårørande derfor tar over desse oppgåvene for å sikre at det vert utført (Häikiö et al., 2020, s. 2-6). Dette er situasjonar eg ser på som lite tillitsskapande mellom pårørande og pleiepersonalet. Eg trur at seriar som «Brennpunkt, omsorg bak lukkede dører» (NRK1, 2022) forsterkar desse opplevingane. Kan vi sikre at pleia blir god og at pårørande kjenner at pasientens behov vert dekkja ved å legge opp til gode rutinar og forhandssamtaler? Når ein med demens flyttar inn i institusjon er rollene i ei ny endring. Den som er pårørande og har vore omsorgsgivar for den demenssjuke, trer inn i ei ny rolle. Der går han frå å vere den som har pleia og organisert det meste i kvardagen, til å skulle bli «kun» næraste pårørande. Eg trur dette kan dette vere vanskeleg, nettopp fordi ein gir frå seg kontrollen til nokon andre.

Helsetilstanden til Herdis blei dårlegare, og Anton viste bekymring for kona. Det var vanskeleg for Anton å forstå alle vala som vart tatt av legen, sjukepleiar og anna helsepersonell. Fordi vi ser saka frå ulike vinklar oppfatta eg at Anton vart sett på som krevjande i situasjonen. Dette seier eg fordi Anton hadde eit ynskje om det beste for kona gjennom, blant anna, å gje væske. Her opplevde eg at sjukepleiaren gløymer å sjå saka frå Anton si side. Eg såg ein forverra helsetilstand der Herdis hadde vanskar med å ta til seg væske per os (gjennom munn), og at dette i sin tur kunne medføre fare for aspirasjon og aspirasjonspneumoni (lungebetennelse). Det kunne forverra tilstanden i stor grad. Utifrå denne bevisstheita gløynde sjukepleiaren Anton sitt syn på saka? Der det største ønske er omsorg, tilfredsstillende tørstekjensla, unngå tidlig død og tap av livsledsager. Anton var i krise og trengte omtanke. Han trengte at sjukepleiarane validerte dei kjenslene og hørde på dei bekymringane han hadde. Han trengte at nokon kunne gje gode forklaringar og informasjon om behandlingsforma. Blei situasjonen slik fordi personalet på avdelinga allereie hadde ei innstilling om at Anton var ei ekstra belastning? Kjende personalet på at dei ikkje fekk yte den heile og gode omsorga for pasienten utifrå fagleg skjønn? Kunne sjukepleiarane ha

involvert Anton i pleia, nettopp ved å fokuserer på den kunnskapen han har om kona si?  
Gløymer helsepersonell at Anton har tatt hand om kona også før ho kom på institusjon?

Martinsen skriv om sjukepleiaren si evne til å ha overblikk og at sjukepleiaren med sin forståing for sanseintrykk, også ser det som ikkje umiddelbart gir seg til kjenne (Martinsen, 2021, s. 75). Ved å vere vår i situasjonar kan vi vere lyttande, sjåande og omtenkjam, slik at pårørande og pasienten kan kjenne seg sett og høyrte på ein profesjonell måte. Det handlar om å møte andre sin sårbarheit, i håpet om å gi rom og vere rommeleg (Martinsen, 2021, s. 76). Det å sjå andre er kanskje noko av det viktigaste vi kan gjere som sjukepleiarar. Når vi menneskje kjenner oss sett og prisgitt, vert gjerne livet litt lettare? Kanskje tolerer vi dei belastningane vi står i litt betre?

## Kjelder

Aldring og helse. (2023. 07.mars). *Veiviser demens: Demensutredning*. Aldringoghelse.no.

[Veiviser demens - Veiviser demens \(aldringoghelse.no\)](https://aldringoghelse.no/veiviser-demens)

Aasgaard L, Mogensen T, Grov E. *Familiebasert omsorg på godt og vondt*. Sykepleien

Forskning. 2007; 2(3):186-192.DOI: 10.4220/sykepleienf.2007.0058

Dagbladet. (2020). *Arve lever med demens*. Annonserinnhold, produsert av Aller Concept

Store. <https://www.dagbladet.no/annonsorinnhold/v/dagbladet/arve-lever-med-demens/11112107/>.

Daatland, S. O. & Solem, P. E. (2020). *Aldring og samfunn*. 2.utg. Fagbokforlaget.

Forskrift om en verdig eldreomsorg. (2011). *Verdighetsgarantien* (FOR-2010-11-12-1426).

Lovdata. [Forskrift om en verdig eldreomsorg \(verdighetsgarantien\) - Lovdata](https://lovdata.no/dokument/for/2010-11-12-1426)

FHI. (2021, 23. februar). *Folkehelse rapporten: Demens*. Folkehelseinstituttet.

<https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/?term=&h=1>

Gustin, W. L. (2016). *Psykologi for sykepleiere*. Fagbokforlaget.

Helsedirektoratet (2017, 16. januar). *Pårørendeveileder*. Helsedirektoratet.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/etiske-dilemmaer-i-mote-med-parorende#handtere-dilemmaer-i-mote-med-parorende>

Helsedirektoratet (2017, 16. januar). *Pårørendeveileder: Forskning om voksne pårørende*.

Helsedirektoratet. [Forskning om voksne pårørende - Helsedirektoratet](https://www.helsedirektoratet.no/forskning-om-voksne-parorende)

Helse- og omsorgsdepartementet (2020, 02. desember). *Demensplan 2025*. Regjeringen.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2025/id2788070/>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2021). *Håndbok for kommunene. Leve hele livet – en kvalitetsreform for eldre*. Helse- og omsorgsdepartementet.  
[https://www.regjeringen.no/contentassets/291a619d04ff4879980e741be661041e/leve-hele-livet\\_oppslag\\_uufil.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/291a619d04ff4879980e741be661041e/leve-hele-livet_oppslag_uufil.pdf)

Häikiö, K., Sagbakken, M. & Rugkåsa, J. (2019) *Dementia and patient safety in the community: a qualitative study of family carers` protective practices and implications of services*. BMC Health Services Research.  
<https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-019-4478-2>

Häikiö, K., Sagebakken, M. & Rugkåsa, J. (2020). *Family careres`involmt strategies in response to sub-optimal health services to older adult living with dementia – a qualitativ study*. BMC Geriatrics.  
<https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-020-01663-z>

Jakobsen, R. & Homelien, S. (2012). *Pårørende til personer med demens*. Gyldendal.

Johanessen, M. S. (2022, 22.mars). *Ole og Sylvi får bo sammen fordi de bor i «riktig» kommune*. NRK.no <https://www.nrk.no/rogaland/ole-og-sylvi-far-bo-sammen-fordi-de-bor-i-riktig-kommune-1.15863121>

Kristoffersen, J. N., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (2017). Sykepleiefagets teoretiske utvikling – en historisk reise. G.H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3.utg., s. 27). Gyldendal.

Kristoffersen, J. N., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (2017). Sykepleiefagets teoretiske utvikling – en historisk reise. G.H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3.utg., s. 55). Gyldendal.

Kristoffersen, J. N., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. (2017). Sykepleiefagets teoretiske utvikling – en historisk reise. G.H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3.utg., s. 57-58). Gyldendal.

Lov om helsepersonell m.v. (2000). *Helsepersonelloven* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>

Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (2011) *Helse- og omsorgstjenesteloven* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL\\_4#%C2%A74-1](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_4#%C2%A74-1)

Lov om pasient- og brukerrettigheter (2001). *Pasient- og brukerrettighetsloven* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighetslova>

Lyngsnes, K. M. (2022). «Alzheimerpåførende» i møte med omgivelsene. En autoetnografisk studie. Nordisk Tidsskrift for Helseforskning. [https://bibsys-almaprimo.hosted.exlibrisgroup.com/primo-explore/search?query=any,contains,%C2%ABAlzheimerp%C3%A5r%C3%B8rende%C2%BB%20i%20m%C3%B8te%20med%20omgivelsene%20En%20autoetnografisk%20studie&tab=default\\_tab&search\\_scope=default\\_scope&vid=HIB&lang=nn\\_NO&offset=0](https://bibsys-almaprimo.hosted.exlibrisgroup.com/primo-explore/search?query=any,contains,%C2%ABAlzheimerp%C3%A5r%C3%B8rende%C2%BB%20i%20m%C3%B8te%20med%20omgivelsene%20En%20autoetnografisk%20studie&tab=default_tab&search_scope=default_scope&vid=HIB&lang=nn_NO&offset=0)

Martinsen, K. (2021) *Langsomme pulsslag*. Fagbokforlaget.

Martinsen, K. (1991). *Omsorg sykepleie og medisin: Historisk – filosofiske essays*. Tano.

Martinsen, K. (2014). *Øyet og kallet*. Fagbokforlaget.

Nasjonalforeningen, (2022, 20.mai). *Etter diagnosen: Få en bedre hverdag med demens*.

Nasjonalforeningen for folkehelsen. <https://nasjonalforeningen.no/demens/etter-diagnosen/hverdagen/>

Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2018, sept.) *Håndbok for pårørende til personer med demens*. Erik Tanche Nilssen AS.

Nasjonalforeningen, (2022, 23.november). *Pårørende og demens: Kommunikasjon og samvær*. Nasjonalforeningen for folkehelsen.

<https://nasjonalforeningen.no/demens/paorende-og-demens/kommunisere/>

Nasjonalforeningen, (2023). *Demens: Støtteordninger og rettigheter*. Nasjonalforeningen for folkehelsen. <https://nasjonalforeningen.no/demens/stotteordninger-og-rettigheter/>

NAV. (2022). *Bedriftsundersøkelsen*. NAV.

<https://www.nav.no/no/nav-og-samfunn/kunnskap/analyser-fra-nav/arbeid-og-velferd/arbeid-og-velferd/bedriftsundersokelsen>

Nettavisen, (2023, 12.mars). *Jan Runar Eliassen ønsker å dele åpent om sykdommen for å øke bevisstheten*. Nettavisen. <https://www.nettavisen.no/livsstil/jan-runar-fra-demenskoret-far-tilsendt-gaver-fra-hele-landet-overveldende/s/5-95-931912>

NRK1, (2020). *Demenskoret*. V. F. Haugen (Red.). NRK. <https://tv.nrk.no/serie/demenskoret>

NRK1. (2022). *Brennpunkt: Omsorg bak lukkede dører*. V. F. Haugen (Red.). NRK TV.

[Brennpunkt: Omsorg bak lukkede dører – 1. Hjemme best? \(Sesong 1\) – NRK TV](#)

Ordbøkene.no. (2023, 08.mai). *Bokmålsordboka*. Ordbøkene.no.

<https://ordbokene.no/bm,nn/search?q=senil&scope=ei>

Regjeringen. (2008, 25. januar). *Rammeplan for sykepleierutdanning*.

Kunnskapsdepartementet.

[https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan\\_sykepleierutdanning\\_08.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf)

Smitt, L., Morton, D. & Rooyen, v. D. (2022). *Family dynamics in dementia care: A phenomenological exploration of the experience of family caregivers of relatives with dementia*. John Wiley & Sons Ltd.

Simensen, W. S. (2023, 14.mars) *På kveldsturene stusset Kristin over at Liv snakket om det same, igjen og igjen: - Så kom en episode som jeg ikke glemmer*. Klikk.

<https://www.klikk.no/helse/doktoronline/sykdommer/pa-kveldsturene-stusset-kristin-over-at-liv-snakket-om-det-samme-igjen-og-igjen-sa-kom-en-episode-som-jeg-ikke-glemmer-7260029>

Statistisk sentralbyrå. (2023, 12.januar). *Arbeidsmarkedet for helsepersonell fram mot 2040*.

SSB. <https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/sysselsetting/artikler/arbeidsmarkedet-for-helsepersonell-fram-mot-2040>

Statistisk sentralbyrå. (2022). *Statistikkbanken: Sjukeheimar, heimetenester og andre omsorgstenester*. SSB.no. [12209: Utvalgte nøkkeltall for helse og omsorg \(K\) 2015 - 2022. Statistikkbanken \(ssb.no\)](https://www.ssb.no/12209:Utvalgte-nokkeltall-for-helse-og-omsorg-(K)-2015-2022)

St.meld. nr. 15 (2017-2018). *Leve hele livet – en kvalitetsreform for eldre*. Helse- og omsorgsdepartement. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/>

Thoresen, L., Lillemoen, L., Sævareid, L., T., J., Gjerbjerg, E., Førde, R. & Pedersen, R. (2017). *Veileder. Forhåndssamtaler; felles planlegging av tiden fremover og helsehjelp ved livets slutt for pasienter på sykehjem*. Senter for medisinsk etikk. [https://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/forh%C3%A5ndssamtaler-i-sykehjem/acp-veileder271117.pdf?utm\\_source=publikasjoner&utm\\_campaign=veileder-forhandssamtaler](https://www.med.uio.no/helsam/forskning/prosjekter/forh%C3%A5ndssamtaler-i-sykehjem/acp-veileder271117.pdf?utm_source=publikasjoner&utm_campaign=veileder-forhandssamtaler)

Vatland, A. (Programleder). (2022, des.). *Sykepleierpodden: #51. Pårørendes plass i helsetjenesten*. Shaw Media Hosted on Acast. <https://open.spotify.com/episode/5jSn2aZE4Oe5jBku3Ca0rX>





## Vedlegg Nr.1

«Søkehistorikk»

12.05.2023

Kandidatnummer 245

Bachelor i sjukepleie, desentralisert

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Fakultet for helse- og omsorgsvitenskap

## SØKEHISTORIKK

### Innhold

<b>SØKEHISTORIKK</b> .....	2
1.1 Tabell 1 – Oria, HVL.....	3
1.2 Tabell 2 – CINAHL (inkludert Medline).....	5
1.3 Tabell 3 – Snøballsøk.....	7
<b>SØKEORD:</b> .....	11

## 1.1 Tabell 1 – Oria, HVL

Dato	Søkeord/ fraser	Ant. Treff	Aktuelle Resultat	Leste artiklar	Inkluderte artiklar
29.11.2022	Ektepar hjemme demens	1	1	<a href="#">Møte pasienten der pasienten er   Nordisk tidsskrift for helseforskning (uit.no)</a>	
29.11.2022	Demens krevende hverdag	2	1	<a href="#">Å bli sett i en krevende hverdag - Ektefeller til hjemmeboende personer med demens sine erfaringer med Marte Meo-veiledning   Tidsskrift for omsorgsforskning (hvl.no)</a>	
30.11.2022	Demens, hjemmeboende	48	11	<a href="#">Omsorgsbelastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens (idunn.no)</a>	
26.04.2023	Pårørende, ressurs	204	1	Pårørende en betinget ressurs? En kvalitativ studie av pårørende til langtidsbeboere i sykehjem sine erfaringer av egen rolle: <a href="https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-03-02">https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-03-02</a>	
26.04.	Pårørende møte sykehjem	10	1	Pårørendes møte med pleiepersonell på sykehjem:	

2023				<a href="https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2018-04-05">https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2018-04-05</a>	
26.04 . 2023	Å forstå og forklare ektefelleopplevel se	4	1	Å forstå og forklare ektefelleopplevelse på sykehjem med Bourdieu og livshistorieforskning: <a href="https://doi.org/10.18261/ISSN1892-2686-2015-03-07">https://doi.org/10.18261/ISSN1892-2686-2015-03-07</a>	

## 1.2 Tabell 2 – CINAHL (inkludert Medline)

Dato	Søkeord/ fraser	Ant. Treff	Aktuelle Resultat	Leste artiklar	Inkluderte artiklar
22.01. 2023	Nursing <i>and</i> dementi <i>a and</i> caretaker <i>and</i> support	15	1	«Taking Care of a Loved One Who Has Alzheimer`s disease» <a href="https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1533317512455842">https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1533317512455842</a>	
22.01. 2023	Dementi <i>a and</i> family relation <i>and</i> nursing	775	365	«Family dynamics in dementia care: A phenomenological exploration of the experience of family caregivers of relatives with dementia». Funnet i oria på hvl: <a href="https://onlinelibrary-wiley-com.galanga.hvl.no/doi/pdfdirect/10.1111/jpm.12822">https://onlinelibrary-wiley-com.galanga.hvl.no/doi/pdfdirect/10.1111/jpm.12822</a>  «What causes grief in dementia caregivers?» <a href="https://core.ac.uk/reader/61914199?utm_source=linkout">https://core.ac.uk/reader/61914199?utm_source=linkout</a>  «Dementia care: reducing carers emotional burden» <a href="https://web-s-ebSCOhost-com.galanga.hvl.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&amp;sid=a10ca">https://web-s-ebSCOhost-com.galanga.hvl.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&amp;sid=a10ca</a>	

				<a href="#">de1-a054-43da-a9d4-d607c1b7d5c1%40redis</a>	
22.01. 2023	Omsorg <i>and</i> ektefelle <i>and</i> demens	1	1	«Alzheimerpåførende» i møte med omgivelsene En autoetnografisk studie. <a href="https://bibsyst.almaprimo.hosted.exlibrisgroup.com/primo-explore/search?query=any,contains,%C2%ABAlzheimerp%C3%A5r%C3%B8rende%C2%BB%20i%20m%C3%B8te%20med%20omgivel-sene%20En%20autoetnografisk%20studie&amp;tab=default_tab&amp;search_scope=default_scope&amp;vid=HIB&amp;lang=nn_NO&amp;offset=0">https://bibsyst.almaprimo.hosted.exlibrisgroup.com/primo-explore/search?query=any,contains,%C2%ABAlzheimerp%C3%A5r%C3%B8rende%C2%BB%20i%20m%C3%B8te%20med%20omgivel-sene%20En%20autoetnografisk%20studie&amp;tab=default_tab&amp;search_scope=default_scope&amp;vid=HIB&amp;lang=nn_NO&amp;offset=0</a>	Inkludert

## 1.3 Tabell 3 – Snøballsøk

Dato	snøballsøk	Leste artiklar	Inkluderte artiklar
05.01. 2023	Funnet tilfeldig ved bildesøk google	<a href="#">Til døden skiller oss ad (sykepleien.no)</a>	
22.01 2023	Søk etter open access av artikkel frå CINAHL i HVL bibliotek gav 88 treff, med avgrensing årstall 2010-2023, fagfellevalurdeerte tidsskrift – 43 treff.	«The experiences of family caregivers caring for a family member with alzheimers disease and related dementia (ADRD): a metasyntesis» <a href="https://alz-journals-onlinelibrary-wiley-com.galanga.hvl.no/doi/pdfdirect/10.1016/j.jalz.2019.06.2907">https://alz-journals-onlinelibrary-wiley-com.galanga.hvl.no/doi/pdfdirect/10.1016/j.jalz.2019.06.2907</a>  «Caring and coping: The dementia caregivers» <a href="https://www-tandfonline-com.galanga.hvl.no/doi/pdf/10.1080/13607863.2011.562178?needAccess=true">https://www-tandfonline-com.galanga.hvl.no/doi/pdf/10.1080/13607863.2011.562178?needAccess=true</a>	
14.03 2023	Søk etter podkast på nett, leder meg til artikler tilknytta podkasten «Pårørende til personer	«Dementia and patient safety in the community: a qualitative study of family carers' protective practices and implications for services» <a href="https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-019-4478-2">https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-019-4478-2</a>  «Is health literacy of family carers associated with carer burden, quality of life, and time spent on informal care for older persons living with dementia?»	Inkludert

	med demens»	<a href="https://journals.plos.org/plosone/article/comments?id=10.1371/journal.pone.0241982">https://journals.plos.org/plosone/article/comments?id=10.1371/journal.pone.0241982</a>  «Family carers' involvement strategies in response to sub-optimal health services to older adults living with dementia – a qualitative study»  <a href="https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-020-01663-z">https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-020-01663-z</a>	inkludert
14.03. 2023	Søk på nett etter plan og strategi for demens	Regjeringen.no: Demensplan 2025  <a href="https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2025/id2788070/">https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2025/id2788070/</a>	inkludert
22.03. 2022	Artikkel tilsendt frå bekjent	Nyhets sak av nrk, «Ole og Sylvi får bo sammen fordi de bor i riktig kommune»:  <a href="https://www.nrk.no/rogaland/ole-og-sylvi-far-bo-sammen-fordi-de-bor-i-riktig-kommune-1.15863121">https://www.nrk.no/rogaland/ole-og-sylvi-far-bo-sammen-fordi-de-bor-i-riktig-kommune-1.15863121</a>	inkludert
	Søk etter bacheloroppgaver ledet meg til disse.	Masteroppgave, «jeg har mistet min kjære for andre gang»: <a href="https://openarchive.usn.no/usn-xmlui/bitstream/handle/11250/142078/Master2009F%c3%b8rsund.pdf?sequence=1&amp;isAllowed=y">https://openarchive.usn.no/usn-xmlui/bitstream/handle/11250/142078/Master2009F%c3%b8rsund.pdf?sequence=1&amp;isAllowed=y</a>  Masteroppgave, Ektefellers opplevelser av hverdagslivet når deres partner med demens benytter seg av rullerende avlastning i sykehjem:  <a href="https://openarchive.usn.no/usn-xmlui/handle/11250/2461821">https://openarchive.usn.no/usn-xmlui/handle/11250/2461821</a>	



24.04. 2023	Søk etter yrkesetiske retningslinjer	Yrkesetiske retningslinjer: <a href="https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer">https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer</a>	inkludert
24.04. 2023	Søk etter verdighetsgarantien	Verdighetsgarantien: <a href="https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426">https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426</a>	inkludert
29.11.2 022	Tilfeldig søk i helsebiblioteket, med frasen: Kommunikasjon med pårørende hjemme, gav 200treff, avhaket for faglige råd 25 treff	<a href="#">Tilnærminger i pasientbehandlingen - Helsedirektoratet</a>	
Februar . 2023	Brennpunkt sendt på nrk	<a href="#">Brennpunkt: Omsorg bak lukkede dører – 1. Hjemme best? (Sesong 1) – NRK TV</a>	inkludert
10.01.2 023	Tilsendt fra bekjent	Podkast/Sykepleiepodden: #51. Pårørendes plass i helsetjenesten <a href="https://open.spotify.com/episode/5jSn2aZE4Oe5jBku3Ca0rX">https://open.spotify.com/episode/5jSn2aZE4Oe5jBku3Ca0rX</a>	inkludert
Januar. 2023	Demenskoret sendt på nrk	<a href="https://tv.nrk.no/serie/demenskoret">https://tv.nrk.no/serie/demenskoret</a>	inkludert
Januar- april.	Søk på nett etter artikler	<i>Arve lever med demens.</i> Annonserinnhold, produsert av Aller Concept Store.	Inkludert

2023	skrevet om de ulike deltakeren i demenskoret	<p><a href="https://www.dagbladet.no/annonsorinnhold/v/dagbladet/arve-lever-med-demens/11112107/">https://www.dagbladet.no/annonsorinnhold/v/dagbladet/arve-lever-med-demens/11112107/</a></p> <p><i>Jan Runar Eliassen ønsker å dele åpent om sykdommen for å øke bevisstheten. Nettavisen.</i></p> <p><a href="https://www.nettavisen.no/livsstil/jan-runar-fra-demenskoret-far-tilsendt-gaver-fra-hele-landet-overveldende/s/5-95-931912">https://www.nettavisen.no/livsstil/jan-runar-fra-demenskoret-far-tilsendt-gaver-fra-hele-landet-overveldende/s/5-95-931912</a></p> <p><i>På kveldsturene stusset Kristin over at Liv snakket om det same, igjen og igjen: - Så kom en episode som jeg ikke glemmer. Klikk.</i></p> <p><a href="https://www.klikk.no/helse/doktoronline/sykdommer/pa-kveldsturene-stusset-kristin-over-at-liv-snakket-om-det-samme-igjen-og-igjen-sa-kom-en-episode-som-jeg-ikke-glemmer-7260029">https://www.klikk.no/helse/doktoronline/sykdommer/pa-kveldsturene-stusset-kristin-over-at-liv-snakket-om-det-samme-igjen-og-igjen-sa-kom-en-episode-som-jeg-ikke-glemmer-7260029</a></p>	Inkludert  inkludert
25.04. 2023	Funnet i litteraturliste i boka «påørende til personer med demens»	<p><i>Familiebasert omsorg på godt og vondt. Sykepleien Forskning. 2007; 2(3):186-192.DOI: 10.4220/sykepleienf.2007.0058</i></p>	inkludert

SØKEORD:

Sjukepleie – nursing

And/or pårørende – next of kin/spouse

Caretaker

And/or omsorg – care/caring

Demens – dementia

Or eldre/gamle – elderly

Or informasjon – information

Andre ord:

pleietyngde – burden/careburden

Kognitiv svikt

Alzheimers

Caregiver – and – health services

And – support

And - family relation

Dementia – and – care

And – next to kin

Dementia – and – living at home

And – relatives experience