



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum

Avdeling for folkehelse og idrett

4BACH

Silje Ulsletten & Julie Ovidia Trøan

Veileder: Bjørg Bøe

Bacheloroppgave i sykepleie

«Når hukommelsen svikter...»

«**When memory fades...**»

Antall ord: 13707 - eksklusiv sammendrag, innholdsliste og litteraturliste.

BASY 2013

2016

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket

JA NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage

JA NEI

SAMMENDRAG

Tittel: «Når hukommelsen svikter... »

«When memory fades... »

Bakgrunn: For valg av tema er vårt engasjement for demensomsorgen, samt selvopplevde erfaringer som har fått oss til å tenke over pårørende i hjemmet og hvordan pårørende blir ivaretatt i praksis. Vi har ett inntrykk av at pårørende ofte er sårbare og ønsker derfor å fokusere på dem. Arbeid med pårørende er en sentral del av sykepleierprofesjonen og vi ønsket derfor å finne ut hvordan vi som sykepleier kan fremme mestring hos pårørende?

Problemstilling: «Hvordan kan sykepleier fremme mestring hos pårørende med en hjemmeboende partner som utvikler demens?»

Oppgavens hensikt: Øke forståelsen for hvordan sykepleier kan fremme mestring hos pårørende slik at de klarer å håndtere rollen som omsorgsgiver og ektefelle. Hensikten er å finne ut hvilket behov pårørende har for kunnskap, informasjon og støtte samt effekten på omsorgsbyrden.

Metode: En litteraturstudie der vi vektlegger pensumlitteratur, selvvalgt litteratur, forskning og erfaringer fra praksis.

Resultat/Konklusjon: Ved å gi informasjon, kunnskap og støtte samt ivareta fellesskap, harmoni, samhørighet og livskraft kan sykepleier fremme mestring hos pårørende. Behov hos pårørende og den demensrammede må ivaretas på lik linje, for at den pårørende skal kunne ha rollen som både omsorgsgiver og ektefelle. Gjennom litteraturstudien kommer det frem at kunnskap, informasjon og støtte har noe effekt på omsorgsbyrden hos pårørende, men området krever mer forskning.

Nøkkelord: pårørende, demens, sykepleier, mestring, kunnskap, informasjon & rolleendring

Do not ask me to remember,
don't try to make me understand.
Let me rest and know you're with me,
kiss my cheek and hold my hand.

I'm confused beyond your concept,
I'm sad and sick and lost.
All I know is that I need you,
to be with me at all cost.

Do not lose your patience with me,
do not scold or curse or cry.
I can't help the way I'm acting,
I can't be different though I try.

Just remember that I need you,
that the best of me is gone.
Please don't fail to stand beside me,
love me 'til my life is gone.

- Owen Darnell



INNHOLDSFORTEGNELSE

SAMMENDRAG	2
1. INNLEDNING	6
1.1 Hensikt.....	6
1.2 Problemstilling	7
1.3 Avgrensning	7
1.4 Oppgavens oppbygning	7
2. TEORIBAKGRUNN	8
2.1 Alzheimer demens	8
2.1.1 Mild grad	8
2.1.2 Moderat grad	9
2.2 Utfordrende atferd	9
2.2.1 Hjelp til pårørende ved utfordrende atferd	10
2.3 Pårørende som rolle	10
2.3.1 Rolleendring	11
2.3.2 Behovet for støtte fysisk, psykisk, sosialt & åndelig	12
2.3.3 Å informere, veilede og støtte pårørende	15
2.3.4 Brukermedvirkning	16
2.3.5 Mestring	16
2.4 Relasjon & tillit	17
2.5 Sykepleieteorier	18
2.5.1 Sykepleierens funksjonsområde	18
2.5.2 Benner & Wrubel	19
2.5.3 Kari Martinsen.....	20
3. METODE	21
3.1 Fremgangsmåte for litteratur og søk av forskning.....	21
3.2 Kildekritikk.....	22
3.3 Artikkeltgjennomgang	22
3.3.1 Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years	23
3.3.2 Familiebasert omsorg på godt og vondt	23
3.3.3 A phenomenological study of living with a partner affected with dementia	24
3.3.4 Spouses of persons with dementia: attachment, loss and coping.....	24
3.3.5 What to tell dementia caregivers – the rule of threes	25
3.3.6 Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens.....	26

3.3.7 Forslag til videre forskning	26
4. DRØFTINGSDEL.....	27
4.1 Mennesker i fellesskap	27
4.2 Rolleendring	28
4.2.1 Ivaretagelse av egenomsorgsbehov hos den demensrammede og pårørende	29
4.3 Fremme mestring.....	31
4.3.1 Behov for avlastning	33
4.3.2 Kunnskap & informasjon	34
4.3.3 God omsorg & kompetanse.....	37
4.4 Oppsummering av drøfting.....	38
5. KONKLUSJON	39
Litteraturliste	40
Vedlegg 1.....	44
Vedlegg 2.....	45
Vedlegg 3.....	47

1. INNLEDNING

1.1 HENSIKT

Temaet vi ønsker å belyse gjennom litteraturstudien omhandler hverdagen for pårørende til en pasient med Alzheimer i hjemmet. Grunnlaget for prosjektet er erfaringer og observasjoner gjort i tidligere praksisperioder. Vi har observert at de pårørende ofte glemmes, sykepleier går inn og pleier pasienten mens den pårørende og deres behov ikke blir tatt hensyn til. Historiene bak menneskene med diagnosen Alzheimer og deres pårørende, samt hvordan de nå lever sin hverdag har vekket stor interesse hos oss som studenter.

I Norge antas det at ca 60% av all aldersdemens er Alzheimers sykdom og omlag 70 000 personer i Norge lider av demens (Folkehelseinstituttet, 2015). Regjeringen anslår at ca 250 000 mennesker lever i dag som nærmeste pårørende til mennesker med denne diagnosen (Helse –og omsorgsdepartementet, 2016).

I demensplanen for 2015 la regjeringen frem at de ville styrke kapasiteten, kompetansen og kvaliteten i demensomsorgen. Ved økt kunnskap og kompetanse ville de at pårørende skulle få støtte, veiledning og kunnskap gjennom blant annet pårørendeskoler og ulike informasjons- og opplæringstilbud (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Regjeringen la frem at pårørende trengte kunnskap om sykdommen, behandling og støttetiltak. Det har vist seg at pårørende til personer med demens opplever høyere livskvalitet når de får kunnskap og veiledning til å håndtere sykdommen. De vil også sette i gang en nasjonal informasjonskampanje for å sikre åpenhet og økt kunnskap om lidelsen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Vi har sett at det er kommet en ny demensplan for 2016-2020, der de vektlegger å videreutvikle tiltakene fra demensplanen 2015.

Vi ønsker å fordype oss i temaet for å kartlegge hvilket behov pårørende har for kunnskap, støtte og informasjon, samt hvordan vi som sykepleier kan fremme mestring hos pårørende. Gjennom litteraturstudien vil vi komme inn på fagkunnskap, forskning og erfaringer som belyser dette.

1.2 PROBLEMSTILLING

«Hvordan kan sykepleier fremme mestring hos pårørende med en hjemmeboende partner som utvikler demens?»

Denne problemstillingen er relevant for sykepleierprofesjonen, vi møter denne lidelsen i forskjellige institusjoner og hjemmebasert omsorg, følgelig dekker oppgaven skolens rammer. Som sykepleier jobber man med et helhetlig menneskesyn, der pårørende er en viktig del av sykepleien. En nøkkelfunksjon som sykepleier er veiledning til pasient og pårørende både i og utenfor institusjon, slik at de har grunnlag for å forstå sin helsesituasjon best mulig.

1.3 AVGRENSNING

I vårt litteraturstudium har vi avgrenset oss til diagnosen Alzheimer, rammene for lidelsen vil ligge på mild-moderat grad. En alvorlig grad av Alzheimer krever institusjonsopphold (Engerdal & Haugen, 2009) og legges derfor ikke vekt på. Aldersperspektiv vil ligge på 65 år eller eldre. Bruk av tvang i demensomsorgen er i dagens lys, men på grunn av oppgavens omfang vektlegger vi ikke dette i vårt litteraturstudium. Vi ønsker å fokusere på pårørende til en som utvikler sykdommen i hjemmet. I dette tilfellet benevnes den pårørende som ektefellen eller pårørende og pasienten som pasient eller den demensrammede. Vi har valgt å ikke legge vekt på ulike kommunikasjons teknikker herunder nevner vi hvordan kommunikasjon kan påvirke samhandlingen, men går ikke videre inn på dette.

1.4 OPPGAVENS OPPBYGNING

Oppgaven er bygget opp med innledning som setter rammen for oppgaven og hensikten med valg av temaet. Deretter kommer kapittel 2, teoribakgrunn hvor grunnlaget for oppgaven blir lagt. Her legger vi frem fakta og teori som er viktig for vår problemstilling som vi senere i oppgaven, kapittel 4 tar opp til drøfting. Vi har valgt å dele teksten i underkapitler for å få en ryddig oversikt. Metoden kommer i kapittel 3, hvor vi beskriver fremgangsmåte, kildekritikk, valg av litteratur og forskningsartikler samt en artikkelgjennomgang. Til slutt kommer en konklusjon som gir svar på vår problemstilling.

2. TEORIBAKGRUNN

2.1 ALZHEIMER DEMENS

Alzheimer sykdom er en degenerativ lidelse og den regnes som en av de vanligste demenslidelsene. Den rammer ved tidlig debut før 65 år og ved sen debut, etter 65 år (Engedal & Haugen, 2009). Bakgrunnen for utvikling av Alzheimers sykdom er relativt ukjent, men det finnes faktorer som kan øke risikoen for å utvikle sykdommen. Faktorer som inkluderer høy alder, arvelighet, Downs syndrom, lav utdanning og inntak av moderate mengder av alkohol (Berentsen, 2008).

Engedal & Haugen (2009) skriver at:

Demens er en fellesbetegnelse på en tilstand som kan være forårsaket av ulike organiske sykdommer, og som er kjennetegnet ved en kronisk og irreversibel kognitiv svikt, sviktende evner til å utføre dagliglivets aktiviteter på en tilfredsstillende måte sammenlignet med tidligere, og endret sosial atferd (s.17).

Utviklingen av sykdommen skjer gradvis og de fleste opplever at symptomene kommer snikende. Et menneske med Alzheimer sykdom opplever symptomer etter bare 3-4 år, varigheten på sykdommen rammes inn til 8-10 år etter at symptomene opptrer. Ofte er symptombildet uklart og kan ligne mer på konsekvenser av stress eller at personen oppleves som distre og passiv (Engedal & Haugen, 2009). De aller fleste opplever tap av hukommelsen som første symptom, men hos noen kan endret personlig væremåte, tilbaketrekning, vanskeligheter med ord i kommunikasjon eller passivitet være hovedproblemene. Ofte blir symptomene forsterket ved stressende situasjoner (Engedal & Haugen, 2009).

2.1.1 MILD GRAD

Når en person har en mild grad av demens, vil personen selv og personene rundt merke at han begynner å glemme. Han kan glemme avtaler, hva han skulle kjøpe i butikken og klokka og kalenderen blir vanskelige å følge med på. Pasienten kan ha vanskeligheter med å ha flyt i samtalen da han må lete etter ord. Pasienten klarer seg hjemme alene med tilrettelegging og påminnelser (Berentsen, 2013).

2.1.2 MODERAT GRAD

Når pasienten går inn i en moderat grad av demens vil han miste grepet. Hukommelsen forverres, pasienten klarer ikke se konsekvenser av valg og får problemer med ADL funksjoner, som påkledning og matlaging. Kommunikasjonen blir vanskeligere og stedssansen svikter, pasienten kan gå seg vill eller ikke kjenne seg igjen. Da pasienten merker at han mister mange av sine tidligere funksjoner kan det føre til blant annet angst, depresjon og sinne. Pasienten trenger ytterligere tilsyn og tilrettelegging i hjemmet (Berentsen, 2013).

2.2 UTFORDRENDE ATFERD

Et symptom på demens er personlighetsforandring, disse forandringene kan føre til en utfordrende atferd hos den demensrammede. En slik endret atferd kan oppleves som skremmende for pasientens nærmeste. Atferden er menneskes måte å oppføre seg på, både i samspill med andre og alene, derfor berører dette også partene i nær omkrets (Jakobsen & Homelien, 2011). «Ved å bruke betegnelsen utfordrende atferd understreker man at løsningen ligger i forståelsen av atferden, og at tiltakene er å endre pleierens atferd, justere miljøfaktorer og korrigere forhold hos personen selv» (Engedal & Haugen, 2009, s.312).

Utfordrende atferd hos demensrammede kan være agitert atferd, slåing, motorisk uro og vandring. Agitert atferd kan være upassende verbal eller motorisk aktivitet. Det kan være upassende kommunikasjon, rastløshet, vandring og gjentatt av/på-kledning.

Døgnrytmeforstyrrelser er ofte tilstede ved demens og har sammenheng med atferds symptomer som vandring, eksempelvis kan en oppleve at den demensrammede snur døgnet og går ut på nettene. Dette kan være en stor utfordring for pårørende (Engedal & Haugen, 2009). Utagerende atferd oppstår ofte i samhandling mellom pleier- eller pårørende og pasienten. Årsaken til dette er som regel at den demensrammede vil kunne ha problemer med å forstå hva som skjer i omgivelsene og uttrykke egne behov og ønsker. Den utagerende atferden er deres måte å uttrykke seg på. Det kan være mange forhold som gjør at pasienten uttrykker seg på en slik måte. For eksempel kan det være at han ikke oppfatter hva som skal skje eller dårlig formidling av situasjonens fremgang slik at den blir ugjenkjennbar for pasienten. Omgivelsene kan også ha innvirkning på pasientens atferd (Engedal & Haugen, 2009). Erfaringsmessig vet vi at pasienter ofte er roligere i kjente omgivelser. Den endrede atferden kan oppstå på grunn av mestringssvikt. Mestring er den evnen vi mennesker har til å håndtere endringer i livet. Mestringskapasiteten til en person med demens er ofte svekket. De er ofte maktesløse, forvirret og fortvilte. For å unngå utfordrende atferd er det viktig at

pasienten opplever mestring (Engedal & Haugen, 2009). Det er da viktig at sykepleier og pårørende tilrettelegger hverdagen til den demensrammede slik at han eller hun kan oppleve mestring på de områdene det fortsatt finnes ressurser.

2.2.1 HJELP TIL PÅRØRENDE VED UTFORDRENDE ATFERD

Rokstad (2008b) sier at opplærings og veiledningstilbud har vist seg å hjelpe pårørende til å endre sin atferd sammen med pasienten. For at dette skal fungere sier hun videre at det må gis et individuelt tilpasset og fleksibelt tilbud (Rokstad, 2008b). Det må inneholde blant annet informasjon, rådgiving og veiledning. Veiledningen kan inneholde blant annet å forklare hvilken atferd hos pårørende som har vist seg å ha positiv og negativ virkning på den demensrammedes atferd. Negativ atferd kan være å kritisere pasienten for mye, overse behov, gjøre plutselige endringer i rutiner, være sint og vise irritasjon. Positiv atferd kan være en empatisk og rolig framreden, tålmodighet og fleksibilitet, realistiske forventinger og å la pasienten delta som mye som mulig i dagliglivet (Rokstad, 2008b).

2.3 PÅRØRENDE SOM ROLLE

Det bor ca 33 000 personer med demens i eget hjem i Norge. Det forteller oss at det i dag er mange som lever som nærmeste pårørende til demensrammede. Å være nærmeste pårørende kan være en utfordring og mange opplever dette belastende både fysisk og psykisk (Jakobsen & Homelien, 2011). Jakobsen & Homelien sier «Omsorgens vesen handler om tillit, forståelse og empati. Det er derfor vesentlig at omsorgsyteren forstår de som skal motta omsorgen, og deres nærmeste, i dette tilfelle pårørende til personer med demens» (2011, s. 18). Pårørende opplever å være i en sårbar situasjon, det er da viktig at vi som sykepleiere møter de med forståelse. Mange pårørende føler seg alene med ansvaret i påvente av annen formell omsorgsstøtte. I starten mestrer de fleste pårørende å stå med ansvaret alene, men etterhvert som symptomene av lidelsen og utfordringene kommer, trenger de mer hjelp på noen områder. Noen pårørende gir ofte avkall på egne behov fordi de føler seg bundet til en syk partner og ønsker å hjelpe han eller henne. Det pårørende kan oppleve som vanskelig er endret atferd og uforutsigbarhet i kommunikasjon og handling (Jakobsen & Homelien, 2011). Pårørende beskriver tiden før formell omsorgsstøtte som kaotisk. De opplever angst, uro og bekymringer (Jakobsen & Homelien, 2011).

2.3.1 ROLLEENDRING

Når et menneske rammes av demens oppstår det rolleendringer. I et parforhold kan man gå fra å være kjærester til å bli en hjelper og en mottaker av hjelp. En ektefelle kan oppleve å miste sin make, slik man tidligere har fungert i samliv og dagligliv. Ektefellen mister sin samtalepartner og fellesskapet de opplevde som gift. Det endres til å ikke lenger være ett samarbeid mellom partene. Å ta initiativ til å planlegge, handle/lage middag, reparere ting, snakke om barn og barnebarn faller over på den friske ektefellen (Jakobsen & Homelien, 2011).

De fleste pårørende klarer å håndtere disse oppgavene på egenhånd, eventuelt med bistand fra andre i familien. Pårørende ivaretar ikke bare sine egne oppgaver, men overtar også ansvaret for alle oppgavene den demensrammede hadde før sykdommen. I tillegg kommer de oppgavene som oppstår ved sykdommen. Det å finne en balanse mellom å fortsatt være kjærester og ha omsorgsansvar tjuefire timer i døgnet kan være en stor utfordring for mange. Her kommer vilje og motivasjon inn, det forutsetter at pårørende har indre ressurser som kunnskap. Hjelp fra ytre sosialt nettverk kan være en forutsetning for at dette skal fungere (Jakobsen & Homelien, 2011). Etterhvert som sykdommen utvikler seg vil den demensrammede ha behov for mer praktisk hjelp som for eksempel: personlig hygiene, toalettbesøk og matsituasjon. Her kan det melde seg et behov for mer formell omsorgsstøtte fra for eksempel hjemmesykepleien (Jakobsen & Homelien, 2011).

Pårørende vil havne under forskjellige roller, en av dem er rollen som omsorgsgiver. Pårørende blir den demensrammedes hjelper i dagliglivet. Det er viktig at sykepleier snakker med pårørende og finner ut av hvilke oppgaver pårørende vil ivareta samt hva sykepleier skal avlaste med (Jakobsen & Homelien, 2011). Jakobsen og Homelien (2011) sier videre at det ikke er meningen at pårørende i Norge skal begrense sitt liv på grunn av tunge omsorgsoppgaver. Å være en omsorgsgiver er en frivillig rolle. For at ektefellen skal kunne være en god omsorgsgiver er det viktig med tilstrekkelig informasjon om blant annet pasientens helsetilstand, nødvendig støtte, avlastning, veiledning og rådgivning i forhold til oppgavene pårørende tar på seg (Bøckmann & Kjellebold, 2015). En annen rolle pårørende tar på seg er som mottaker av informasjon. De får generell informasjon om diagnose, undersøkelser og mulig behandling (Bøckmann & Kjellebold, 2015). Pårørende kan også ha rollen som kunnskapskilde. De innehar mye kunnskap som kan være viktig i behandling av den demensrammede. De kjenner pasientens livshistorie, ressurser og synspunkter

(Bøckmann & Kjellevoid, 2015). Pårørende har óg rollen som pasientens talsmann, der de skal ivareta pasientens interesser. For å klare dette må pårørende få informasjon, retten til å uttale seg om helsehjelpen som utføres, til å påklage vedtak og til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelp (Bøckmann & Kjellevoid, 2015). Engedal & Haugen (2009) sier at vi må huske på at ikke alle pårørende synes omsorgsoppgaven er en byrde. Noen mener det er en meningsfull og givende oppgave, dette er noe vi må ta i betraktning i arbeid med pårørende.

2.3.2 BEHOVET FOR STØTTE FYSISK, PSYKISK, SOSIALT & ÅNDELIG

2.3.2.1 FELLESSKAP, SAMHØRIGHET, HARMONI & LIVSKRAFT

Ved å forstå hva de pårørende opplever og hvilke reaksjoner som er vanlige i en slik krise, kan helsepersonell støtte opp om pårørendes mestring. Samtidig kan de styrke ressursene pårørende har slik at de lettere kan håndtere utfordringene ved sykdommen. Pårørende har behov for hjelp og støtte for å mestre de psykiske, fysiske og sosiale belastningene demens medfører. Hovedpoenget i en slik prosess er å redusere stress og belastning for å kunne skape kontroll hos pårørende (Jakobsen & Homelien, 2011). Veien mot mestring kan for sykepleier forstås som felleskap, samhörighet, harmoni og livskraft ifølge Söderlund (referert i Jakobsen & Homelien, 2011).

Felleskap handler om inkludering, samhold og å være likestilt som menneske. Pårørende har fortalt at de føler seg oversett av helsepersonellet og at de står alene om omsorgsansvaret. De opplever lite skryt eller ros for innsatsen de gjør, derav føler de seg ikke som den betydningsfulle samarbeidspartneren de er. Pårørende trenger en samtalepartner de kan drøfte daglige bekymringer med og finne bekreftelse på egne valg (Jakobsen & Homelien, 2011). Jakobsen og Homelien (2011) sier at det å ha en egen kontaktperson i hjemmetjenesten kan være godt for mange da de får én sykepleier å forholde seg til. Det må rettes oppmerksomhet mot de ressurser pårørende har gjennom en pålitelig dialog. Pårørende har langvarig relasjon til pasienten og kjennskap til tidligere liv. Dette vil påvirke kvaliteten på omsorgen og samarbeidet. Vi må ta pårørende på alvor, snakke med, lytte til samt involvere dem i planleggingen (Jakobsen & Homelien, 2011).

Samhörighet kan ses på som følelsen av frihet for de pårørende, for eksempel å få avlastning der de klarer å gi slipp på kontrollen. Tap av egentid kan få negative konsekvenser både fysisk og psykisk og kan påvirke livskvaliteten til pårørende. I Jakobsen & Homelien (2011) viser de til viktigheten av regelmessig avlastning for å redusere omsorgsbyrden. Det er flere

tiltak som kan settes inn for å avlaste pårørende. Støttekontakt er et aktuelt tilbud som ivaretar omsorgen for den demensrammede mens pårørende ivaretar sine behov. I flere kommuner er det iverksatt tiltak med individuell avlastning, som for eksempel hjemmebesøk på 3-7 timer pr. gang. Individuell avlastning blir planlagt sammen med pårørende og går ut på å gjennomføre ulike aktiviteter i nærmiljø og hjemmet. Et annet tilbud som er tilgjengelig i mange kommuner er opphold på dagsenter. Et dagsenter avlaster pårørende samtidig som det gir stimuli for den demensrammede. For at et slikt tilbud skal bli optimalt samarbeider dagsenteret tett med pårørende for å kartlegge interesser og funksjonsnivå. Vi trekker også frem rullerende korttidsopphold i institusjon. Der vil den demensrammede være borte over en lengre periode og gi pårørende muligheten til å hvile ut og hente nye krefter (Jakobsen & Homelien, 2011). Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff sier at korttidsopphold for demensrammede ikke er et godt tilbud. Grunnlaget for dette er at pasientene viser urolig atferd når de er på ukjente steder med fremmede mennesker (referert i Jakobsen & Homelien, 2011)

Harmoni kan skapes dersom pårørende slipper konstant engstelse og bekymring. Bekymringer som fallrisiko, brann, skade eller at den demensrammede forlater bopel uten å finne tilbake. I arbeid med pårørende er det sjeldent tatt høyde for deres engstelse og bekymring. En annen bekymring som kan oppstå er utfordrende atferd (Jakobsen & Homelien, 2011). Jakobsen & Homelien (2011) sier videre at vi må ta pårørende på alvor om de opplever utfordrende atferd. Enkle tiltak som miljømessige grep eller veiledning kan dempe engstelse og bekymring. Det er viktig at sykepleier tidlig kartlegger, gir kunnskap og veiledning, praktisk hjelp og assisterer med å finne riktig avlastning for å unngå bekymringene (Jakobsen & Homelien, 2011).

Livskraft kan rammes inn til å få kunnskap og veiledning, hjelp i hverdagen samt nok søvn og hvile. Stressreduksjon synes å virke inn på den demensrammedes atferd. Psykoedukasjon der gruppeundervisning til pårørende tar utgangspunkt i erfaringer viser seg å ha god effekt. Denne typen kunnskapsformidling er med på å redusere pårørendes stressnivå og gir økt mestringsfølelse. Ulstein (referert i Jakobsen & Homelien, 2011) har funnet ut i sin studie at deltagerne merket redusert belastning, økt psykisk velvære, mindre depresjon og mindre problematferd hos den demensrammede. Det viste seg at pårørende opplevde å mestre sorg og skyldfølelse i hverdagen som omsorgsgiver etter å ha fått kunnskap og veiledning (Jakobsen & Homelien, 2011). Når pårørende blir møtt og inkludert i et fellesskap med forståelse for endret livssituasjon blir deres behov møtt, og gir grunnlag for økt livskraft (Jakobsen &

Homelien, 2011). Vi tolker begrepet livskraft til å ha livsglede og finne en mening med hverdagen. Dette på bakgrunn av Söderlund (referert i Jakobsen & Homelien, 2011) som sier at livskraft er det motsatte av oppgitthet over hva situasjonen og sykdommen skaper.

2.3.2.2 IVARETAKELSE AV EGENOMSORGSBEHOV

Å få hjelp i hverdagen kan være viktig da funksjonene hos den demensrammede gradvis blir redusert. Å ivareta personlig hygiene og eliminasjon kan pårørende finne vanskelig fordi de kan oppleve å trække over intimsoneer. Sykepleier må lage en tiltaksplan etter å ha kartlagt funksjonsnivået til den demensrammede, der pårørende blir inkludert om de ønsker å delta i stellesituasjoner. Ernæring er også et punkt den demensrammede ofte ikke klarer å opprettholde selv etterhvert som sykdommen utvikles (Jakobsen & Homelien, 2011).

Jakobsen og Homelien (2011) sier videre at den demensrammede kan få problemer med gjennomføring av måltider. Her er det viktig at sykepleier kommer inn med støtte og opplæring i hvordan måltidene kan organiseres og gjennomføres på en hensiktsmessig måte.

Det er viktig med balanse mellom søvn og hvile hos pårørende slik at de kan opprettholde sin omsorgsgiverrolle gjennom døgnet. Et tiltak sykepleier kan foreslå for pårørende og den demensrammede er fysisk og sosial aktivitet for å øke søvnbehovet, regulere døgnrytmen og redusere soving om dagen. Dersom problemet er at den demensrammede er urolig på natten vil kanskje ikke disse tiltakene hjelpe, da krever det veiledning og støtte fra sykepleier. Her står det ofte på helsepersonellens vilje til å være kreativ sammen med pårørende for å finne praktiske tiltak (Jakobsen & Homelien, 2011). Ved langvarig søvntap kan det oppstå konsekvenser både fysisk og psykisk for den pårørende, som skaper konsekvenser for omsorgsrollen (Bastø & Frantsen, 2012).

2.3.2.3 IVARETAKELSE AV NETTVERK OG KOMMUNIKASJON

Et sosialt nettverk viser å minske belastningen hos pårørende, men å arbeide med familien og det sosiale nettverket kan være utfordrende. Involveringstidspunktet kan være krevende på grunn av utfordrende familieforhold og manglende forståelse for sykdommen. En invitasjon til samtale med nærmeste familiemedlemmer kan være et initiativ fra sykepleier. I en slik samtale kan det legges vekt på forståelse, bekreftelse og veiledning, eller informativt og opplysende rundt diagnosen. Målet vil uansett være å opprettholde det sosiale nettverket og dagliglivets funksjon i størst mulig grad (Jakobsen & Homelien, 2011). Jakobsen & Homelien (2011) sier at pårørende som er åpne om sykdommen og konsekvenser beholder sine venner og familie i større grad.

Det er viktig at pårørende også ivaretar sitt eget nettverk. Pårørendekafé er ett tilbud som finnes i flere kommuner. Her kan pårørende treffe andre med tilsvarende utfordringer og utveksle erfaringer. Et annet liknende tilbud er pårørendegrupper, disse gruppene ivaretar pårørendes behov for å snakke med andre i samme situasjon. I gruppene kan fokus være kunnskap og opplæring, men også å delta i et felleskap der man blir sett og ivaretatt. Aktuelle temaer som kan tas opp i slike grupper er: Hvordan man skal håndtere utfordrende atferd, sykdomsutviklingen ved demens og kommunikasjonsutfordringer? Ved å koble pårørende til en slik gruppe vil sykepleier bygge opp under de ressursene og mestringsevnen pårørende har. Sykepleiers oppgaver blir å etablere liknende tilbud, informere om disse og legge til rette for at pårørende kan delta (Jakobsen & Homelien, 2011).

Kommunikasjon mellom pårørende og den demensrammede kan bli en utfordring. Det kan fort oppstå frustrasjon hos begge parter om de ikke forstår hverandre. Det er da viktig at pårørende forstår hvorfor kommunikasjonen er påvirket og hvordan det er mulig å forstå budskapet til tross for nedsatt kommunikasjonsevne. Sykepleier må gi kunnskap så tidlig som mulig om dette gjennom for eksempel pårørendegrupper/skoler eller individuelt. Dette forutsetter at sykepleieren har kunnskaper på området (Jakobsen & Homelien, 2011). Å gi informasjon om hvordan pårørende skal kommunisere med sin kjære kan være gunstig. Det kan være hvordan de skal kommunisere ved å bruke enkle ord og korte setninger eller hva de skal snakke om. Ofte husker demensrammede best ting som skjedde for lenge siden. Derfor er det viktig å forklare pårørende at det kan være lettere å avlede enn å realitetsorientere, da sistnevnte kan skape kaos (Engedal og Haugen, 2009).

2.3.3 Å INFORMERE, VEILEDE OG STØTTE PÅRØRENDE

En av sykepleiers oppgaver for å kunne fremme mestring er å gi informasjon til pårørende. Eide og Eide (2014) sier at god informasjon vil gi trygghet og hjelp til å forutse hva som kan skje, det gir også grunnlag for oversikt og helhetlig vurdering av situasjonen. Det bidrar derfor med å styrke opplevelsen av kontroll. Det kan være generell informasjon som omfatter årsaker, symptomer, prognose og behandlingsmetoder (Bøckmann & Kjellevoid, 2015). Sykepleier skal også undervise og veilede pårørende. Veiledning kan omhandle håndtering av den aktuelle sykdommen, problemløsning og kommunikasjonsferdigheter. Underlagt dette er veiledende opplæring i hvordan pårørende best kan bidra til å hjelpe den som er syk. Ved problemløsning hjelper sykepleier pårørende med å reflektere over hvilke løsninger som er mest passende for dem. Utfordringer som kan oppstå innebærer ofte hvordan en håndterer

stress, samhandling med den som er syk, håndtering av følelser, ivaretagelse av familien som en helhet og snakke med andre om det som skjer (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Bøckmann og Kjellevold (2015) sier at hvis sykepleier støtter og stiller gode spørsmål kan det hjelpe pårørende til å se at det er positivt for den demensrammede at de prioriterer sine egne behov, og at disse ikke nødvendigvis sammenfaller med behovene til pasienten.

Rokstad (2008a) sier at en viktig forutsetning for å kunne gi personer med demens et godt tilbud er bred satsing på kompetanseutvikling av personalet som møter denne gruppen. Pasienten og deres pårørende møter i hjemmetjenesten mange forskjellige mennesker hver dag. Rokstad (2008a) sier videre at det er viktig med en felles kultur der personalet deler de samme verdier og normer for at samhandlingen med pasient og pårørende skal fungere. For å få en slik kultur er holdning til demens viktig. Sykepleier må se hver enkelt pasient for å kunne skape et trygt miljø, da vil behandlingen og omsorgen for den demensrammede ha betydning for forløpet av sykdommen (Rokstad, 2008a).

2.3.4 BRUKERMEDVIRKNING

Brukermedvirkning handler om å ha makt over eget liv og de hjelpetiltakene en er bruker av (Skårderud, Haugsgjerd & Stänicke, 2015). Brukermedvirkning er retten til informasjon, innflytelse og medvirkning i de tjenestene som mottas (Helsedirektoratet, 2015). En aktiv medvirkning fra både pasient og pårørende gir helsevesenet mulighet til å utforme et individuelt tilbud (Kristoffersen, 2012b, s.318-320). Kristoffersen (2012b, s.318-320) sier videre at dersom pasienten har alvorlig sykdom vil dette også påvirke de nærmeste. Pårørende har et behov for å drøfte samt bearbeide ulike utfordringer, stille spørsmål, få svar og praktisk bistand i forbindelse med jobb eller hjem. Pårørende vil fungere som en brukerrepresentant i forbindelse med sin ektefelle.

2.3.5 MESTRING

«Mestring handler om å ha tilgang til kunnskap og ferdigheter og sosiale eller materielle ressurser og evner til å utnytte disse» ifølge Heggen (sitert i Jakobsen & Homelien, 2011, s.60). Måten helsepersonell støtter og involverer pårørende gjennom medvirkning, har stor betydning for om de opprettholder eller gjenvinner kontroll over situasjonen (Jakobsen & Homelien, 2011). For å kunne fremme pårørendes mestring må det legges vekt på forskjellige faktorer i møte mellom helsepersonell og pårørende. Disse faktorene er; pårørendes ressurser, kunnskap om lidelsen, medvirkning, sosiale ressurser, kommunikasjon og samhandling (Jakobsen & Homelien, 2011).

Eide og Eide (2014) sier vi har tre måter å reagere på i forhold til tanker og følelser som sykdom kan vekke i oss. Vi kan forsvare oss og forsøke å holde sykdommen borte, vi kan føle en kaotisk indre strøm eller møte strømmen av tanker og følelser med aksept. Mestring vil si måten vi forholder oss til situasjonen på med egne reaksjoner. Det kan være at en prøver å få kontroll på følelsene, forståelse for situasjonen eller få et grep om situasjonen slik at sykdommen kan bli minst mulig belastende. Videre sier Eide og Eide (2014) at det ikke finnes en god definisjon på hva god mestring er, men at en må velge mestringsstrategi i hver enkelt situasjon. Valg av gal mestringsstrategi kan gjøre situasjonen verre. Det er derfor viktig å hjelpe til med å finne riktig mestringsstrategi for den enkelte, som tar utgangspunkt i hendelsen, sammenhengen og personens fysiologiske og psykologiske forutsetninger (Eide & Eide, 2014).

2.4 RELASJON & TILLIT

Det er viktig at sykepleier skaper en god relasjon med pårørende slik at de åpner seg, får tillit til sykepleieren og samarbeidet blir best mulig. Eide og Eide (2014) sier at å lytte aktivt, være støttende og tilstede når mennesket åpner seg er viktig for å bidra til en god relasjon.

Sykepleier må gi pårørende muligheten til å snakke. Når pårørende ikke ønsker å snakke er sykepleiers oppgave å skape et så åpent og trygt miljø som mulig, samt respektere pårørendes valg (Eide & Eide, 2014).

For å oppnå en best mulig relasjon mellom sykepleier og pårørende nevner Eide og Eide (2014) «et trent blikk». Det innebærer evne til innlevelse, kjennskap til faget, relevante forhold og vilje til å handle til det beste for andre. Ut ifra dette kan vi trekke ut blant annet empati og fagkunnskap. Empati er evnen til å sette seg inn i den andres følelser og reaksjoner. Profesjonell empati vil si at sykepleier oppfatter følelser fra pårørende, for så å vise at hun respekterer og forstår disse følelsene. Ved å vise at en forstår vil det være med på å skape tillit (Eide & Eide, 2014). Eide og Eide (2014) sier at å ha kunnskaper om fysiologiske og psykologiske aspekter ved demens kan være avgjørende for god kommunikasjon.

Grunnleggende tillit er viktig for en god relasjon som innebærer at det er trygt og godt å være der du er og at noen tilbyr hjelp når du trenger det (Eide & Eide, 2014). Hvis sykepleier gir god omsorg, holder avtaler, bidrar til et sosialt nettverk, er til stede og lyttende, sørger for at pårørende samt den demensrammede får den hjelpen de trenger, er med på å skape tillit (Eide & Eide, 2014).

2.5 SYKEPLEIETEORIER

I dette kapittelet vil vi komme inn på hvilke funksjonsområder vi mener sykepleieren jobber innenfor i arbeid med pårørende, samt belyse to omsorgsteorier i den sykepleieteoretiske referanserammen som er aktuell. De sykepleierteoriene vi bruker i vår oppgave forsøker å definere hva sykepleie er og bør være. Teoriene var i utgangspunktet ikke utviklet som vitenskapelige teorier, men normative utsagn som hadde til hensikt å gi føringer for hvordan en skal forstå og utøve sykepleie (Kirkevold, 2012). Det vi trekker ut av de valgte sykepleierteoriene er aktuelt for vår problemstilling.

2.5.1 SYKEPLEIERENS FUNKSJONSOMRÅDE

«Som praktisk yrke omfatter sykepleie *områder* eller *funksjoner* som til sammen utgjør *sykepleierens funksjons- og ansvarsområde*» skriver Kristoffersen, Nordtvedt & Skaug (2012 s.17). Vi har syv funksjonsområder som sykepleier: helsefremming/forebygging, behandling, lindring, rehabilitering/habilitering, undervisning/veiledning, organisering/administrasjon/ledelse og fagutvikling/kvalitetssikring/forskning.

De fem første funksjonsområdene representerer funksjoner som er rettet mot pasient og pårørende. Med tanke på vår problemstilling velger vi å utdype behandling, undervisning/veiledning og helsefremming/forebygging, da disse funksjonsområdene vil være aktuelle (Kristoffersen et al., 2012, s.17). Behandling fra sykepleieren rettes mot mennesker som har akutt eller kronisk helse- og funksjonssvikt. Det handler om å kunne fjerne eller eliminere problemer, og disse er ofte knyttet til grunnleggende behov. Det er også forbundet med den enkeltes reaksjoner på den situasjonen han eller hun befinner seg i. Sykepleieren skal kompensere for ressurssvikten og tilpasse behovet hos den enkelte. Som sykepleier omfatter behandling både konkrete sykepleiehandlinger, men også delegerte oppgaver knyttet til pasientens medisinske behandling (Kristoffersen et al., 2012, s.17-19). Undervisning og veiledning handler om å bidra til læring, utvikling og mestring hos kollegaer, studenter, pasienter og pårørende. I samhandling med pasienter og pårørende er sykepleierfunksjonen knyttet til behovet for kunnskap og forståelse av egen helse, samt informasjon og støtte. Undervisning og veiledning hever kunnskapsnivået og forståelsen for egen sykdom og situasjon (Kristoffersen et al., 2012, s.17-19). Helsefremming har helse, velvære og livskvalitet som et mål og det rettes tiltak mot den enkelte pasient og deres omgivelser. Forebygging handler om å ”se” med sykepleiefaglige kunnskaper, ferdigheter, holdninger og kompetanse de potensielle og reelle problemene før de oppstår. Et helhetlig sykepleiefokus

benyttes i forebyggende arbeid (Kristoffersen et al., 2012, s.17-19). Et viktig begrep innenfor bachelorutdanningen i sykepleie er kunnskapsbasert praksis. Kunnskapsbasert praksis omhandler at fagutøvelsen skal inneholde forskningsbasert-, erfaringsbasert-, og brukerkunnskap. Dette er prinsipper som sykepleier skal arbeide etter får å opprettholde et helhetlig sykepleiefokus (Kristoffersen, 2012a, s.166-167).

2.5.2 BENNER & WRUBEL

«Benner og Wrubel hevder at det er *det man bryr seg om som definerer en person*. Det er dette som gjør livet meningsfullt og verdt å leve, samtidig som det gjør livet sårbart» skriver Kongsmo (1995, s. 21). I deres sykepleieteori legger de frem at omsorg er grunnleggende i både menneskers liv og i sykepleie. De mener at det er helt nødvendig at sykepleierne bryr seg om sine pasienter, slik at de skal kunne forstå pasientens situasjon. Det krever forståelse av sykepleieren for å kunne se ressurser hos brukeren og andre. De hevder også i sin teori at sykepleieren hverken kan helbrede eller lindre, dersom de selv ikke involverer seg i pasienten med et omsorgsfullt forhold (Kongsmo, 1995). Benner og Wrubel var opptatt av at mennesker skulle ses i fellesskap med andre og ikke som atskilte individer. De mente at mennesker lever i ekteskap eller som ugift, enke eller skilt. De ”satte” mennesker sammen med andre mennesker (Kongsmo, 1995). I tillegg fremhever de «at når en i en familie blir syk, blir hele familien rammet» (Kongsmo, 1995, s. 68).

Benner og Wrubel la tydelig vekt på «hvilke ressurser man har for å mestre sykdom, er i stor grad avhengig av ens sosiale kontekst. Støtten fra familie og venner er ofte svært viktig for at pasienten skal mestre situasjonen sin» (Kongsmo,1995, s. 90-91). De legger vekt på at pårørende i ulik grad involverer seg i omsorgen til sin nærmeste. I noen tilfeller fungerer pårørende bedre som støttespiller i omsorgen enn å være omsorgsgiver da de kan bidra med viktig informasjon. De understreker også viktigheten av at sykepleier ivaretar pårørende fordi disse også rammes av sykdommen, men på en annen måte. De skriver for eksempel ikke bare om symptomer hos pasienten, men også hos de pårørende. Som sykepleier opplever man ofte å bli overveldet av pårørende som står på for sine nærmeste døgnet rundt. De ser at pårørende har gitt slipp på sitt vanlige liv for å gi omsorg til den syke. Pårørende trenger omsorg fra sykepleier til å finne nye måter å forstå og takle den vonde situasjonen (Kongsmo, 1995).

Benner og Wrubel trekker frem mestring som et viktig begrep i sin teori. Mestring oppstår når det er brudd i mening, forståelse og uhemmet funksjon. Menneskets oppfattelse av spesielle anliggender og vedkommendes bakgrunnsforståelse, ferdigheter og praksis av hva som

oppleves stressende samt hvilke mestringsmuligheter vedkommende har. Mestring må vurderes i hvert enkelt tilfelle, ut ifra vedkommendes egen forståelse, vurdering og muligheter (Kirkevold, 2012).

2.5.3 KARI MARTINSEN

Kari Martinsen er en sykepleieteoretiker som har utviklet en egen omsorgsfilosofi. Hennes teori skiller seg ut fra mange av de andre sykepleierteoriene fordi man kan se på teorien hennes som filosofisk. Det er en teori som omhandler omsorg som en grunnleggende forutsetning for alt menneskelig liv. Martinsen sier at omsorg gis på grunnlag av personlig engasjement og innlevelse i pasientens situasjon, dette skjer på pasientens premisser (Kristoffersen, 2012c, s.247-258). Hun sier videre at mennesket ikke kan leve i isolasjon fra hverandre. Avhengigheten til hverandre trer tydelig frem i situasjoner hvor en blir syk. Martinsen sier videre at omsorg beskriver det ene menneskets svar på den andres avhengighet (Kirkevold, 2012). Hun bruker betegnelsen myk maternalisme, med dette mener hun at sykepleier har en fagkunnskap som pasienten ofte ikke har og derfor er hun enestående. Sykepleier må ha en lydig, lyttende holdning for at pasienten skal kunne få uttrykke sine meninger. Hun lytter, ser og forstår pasienten, hun bruker ikke sin makt og sine kunnskaper med å overse pasienten (Kristoffersen, 2012c, s.247-258).

Martinsen viser også til at forståelsen for den andre er en forutsetning for å kunne handle omsorgsfullt. Omsorg er en relasjon mellom minst to personer, der den ene er forpliktet til å yte den hjelpen den andre trenger. For at sykepleier skal finne ut av hvilken hjelp den andre trenger, må hun engasjere seg og vise interesse overfor den andre. Hun må sette seg inn i pasientens situasjon (Kristoffersen, 2012c, s.247-258). Martinsen sier at dette innebærer: «... å forsøke å fortolke den andres realitet, å gripe hva den andre erfarer, å forstå ut fra den andres horisont og å møte den andre ut fra hvordan han selv ville ha handlet i situasjonen hvis han kunne» (Kristoffersen, 2012c, s.254). Martinsen fremhever tre punkter ved omsorg; 1. Omsorg omfatter et nært, åpent forhold mellom to mennesker, 2. Omsorg er knyttet til ansvaret for de svake, 3. Det omfatter utførelsen av konkrete situasjonsbetingede handlinger, basert på forståelse av hva som er til det beste for den andre (Kirkevold, 2012).

Martinsen sier at «god sykepleie» er når målet er å virkeliggjøre omsorg gjennom konkrete handlinger, ut fra en faglig vurdering av hva som er til pasientens beste. Her må utgangspunktet være å forstå pasientens livs- og lidelseshistorie og fremme livsmot. Dette må gjøres uavhengig av om andre mål er oppnådd. Hun legger vekt på omsorg som moralsk

skjønn i innlevelse av situasjonen og faglig vurdering basert på kunnskap om lidelsen kombinert med tiltak som kan bedre lidelsen. Med dette mener hun at omsorg er måten sykepleier møter pasienten og handler på (Kirkevold, 2012). Teorien tar utgangspunkt i de menneskelige relasjoner og ikke i individet. Dette forholdet må være personlig, basert på sanselig åpenhet og nærvær. Martinsen er opptatt av at moral og etikk er knyttet til de menneskelige relasjonene. Hun sier videre at sykepleiers omsorg må bygge på moralsk ansvarlig maktbruk. Sykepleier må ikke misbruke sin maktposisjon overfor demensrammede mennesker og deres pårørende (Kirkevold, 2012).

3. METODE

Bacheloroppgaven er en oppgave basert på litteratur der vi fordypet oss i et valgt tema. En metode er en fremgangsmåte for å komme frem til ny kunnskap og løse problemer. Metoden hjelper oss med å møte det vi vil undersøke samt samle data og informasjon vi trenger til undersøkelsen vår. Gjennom metoden skal vi systematisk legge frem hvordan vi har kommet frem til våre data (Dalland, 2013). Vi vil ut i fra dette redegjøre for vår fremgangsmåte for søk av forskning og utvelgelse av litteratur.

3.1 FREMGANGSMÅTE FOR LITTERATUR OG SØK AV FORSKNING

De benyttete bøkene i dette litteraturstudiet er hentet fra pensumlister gjennom bachelorutdanningen. Selvvalgt litteratur er hentet opp gjennom relevante bøker i bibliotekets hyller, og er merket med stjerne i litteraturlisten. Vi har valgt Trude Konsmo (1995) som litteratur på sykepleieteori. Vi er klar over at dette er en gammel bok, men har ikke funnet tilsvarende god litteratur av nyere dato og vi ser Trude Konsmo sin litteratur like aktuell. I noen tilfeller siterer vi fra sekundærkilde, fordi vi mener disse er troverdige kilder og velger derav ikke å gå til primærkilden.

I vår søkestrategi for forskning har vi benyttet oss av PICO-skjema (vedlegg 1) for å finne frem til relevante artikler. For å finne de nødvendige MESH-termene benyttet vi SweMed+ og Cinahl headings. Vi kom frem til disse MESH-termene: kin, spouses, home nursing, information, dementia, social support & caregiver. Vi har benyttet oss av databaser som Cinahl, SveMed+ og helsebiblioteket fordi dette er referansedatabaser innen medisin og sykepleie hvor vi kan finne fagfelleverderte artikler. I disse databasene kan vi gjøre systematiske litteratursøk, samt søke i fulltekst. Vi har søkt enkeltvis på MESH-termene, men også sammensatt med OR eller AND. Vi har 5 kvalitative forskningsartikler og 1 systematisk

oversikt. Disse er funnet frem gjennom enkeltsøk, det vil si at vi har gjort ett nytt søk for hver artikkel. Vi ønsket i hovedsak artikler av nyere dato, men for å finne artikler som kan knyttes til problemstillingen har vi strekt årstallet dit det har vært nødvendig. Dette er gjort på bakgrunn av lite forskning på området demens og deres pårørende.

3.2 KILDEKRITIKK

Kvalitativ forskning er en metode som undersøker meninger og opplevelser fra deltagerne om et bestemt emne. Disse resultatene kan ikke tallfestes eller måles (Dalland, 2013). Dalland (2013) sier at en systematisk oversikt oppsummerer og sammensetter resultater av flere relevante studier, og at det er strenge kvalitets- og utvelgelseskriterier for disse oversiktene. I søkene våre har vi først sett på om tittelen av artikkelen er relevant, deretter har vi gått igjennom sammendraget hos de relevante for å se om innholdet kan knyttes opp mot vår problemstilling. Dersom sammendraget har hatt riktig fokus, har vi gått gjennom artikkelen med IMRAD-prinsippet. Dette prinsippet går ut på å sjekke at strukturen i en vitenskapelig artikkel er fullstendig med Introduksjon, Metode, Resultat, And, Diskusjon (Dalland, 2013). Videre har vi lest, analysert og tolket de aktuelle artiklene. Senere i arbeidet har vi kryssjekket artiklene gjennom sjekklister fra kunnskapssenteret. Disse stiller spørsmål ved formål, hensiktsmessighet, innsamling av data, metode og hovedfunn i forskningen (Kunnskapssenteret, 2015).

I litteraturstudien vår finnes forskning både fra 2015 og tilbake til slutten av 90-tallet. Vi ser alle forskningsartiklene som like relevante for vår problemstilling. På bakgrunn av oppgavens tidsbegrensning har vi ikke hatt anledning til å gjøre grundigere forskningssøk, dette kan ses i våre funn. Allikevel synes vi funnene vi har per nå belyser problemstillingen og gir relativt gode svar. Hadde vi hatt en lengre tidsperiode til søk kunne vi for eksempel funnet forskning som belyser de manglene vi ser i forhold til effekt på omsorgsbyrden. Allikevel tror vi dette området er lite forsket på noe som også kommer frem i forskningsartiklene, der de selv etterlyser videre forskning på temaet. Hvert søk er dokumentert i en oversikt (vedlegg 2).

3.3 ARTIKKELGJENNOMGANG

Vi har valgt å ta i bruk 6 forskningsartikler i vår oppgave, og vi har valgt å plassere disse i underkapitler for en ryddig oversikt. Våre funn representerer ulike aspekter ved problemstillingen som kan drøftes opp mot teoridelen.

3.3.1 WELLBEING AMONG PEOPLE WITH DEMENTIA AND THEIR NEXT OF KIN OVER A PERIOD OF 3 YEARS

Dette er en kvalitativ studie. Hensikten var å finne ut hvilken opplevelse pasienter og pårørende hadde av byrde og velvære ved lidelsen demens. Studien inneholdt intervju med 32 par i alderen 74-75 år i Sverige. De fikk spørsmål om deres opplevelse av omsorgsbyrden, deres egen helse og opplevelsen av å leve med en demensrammet partner i løpet av en 3 årsperiode. De satte pårørendes opplevelse opp i mot den demensrammedes funksjonsnivå. Svakheter ved studien var at det ikke ble søkt noen etisk godkjenning på forhånd og at gruppen mennesker var liten og utvalgt fra en kommune. Studien viser at kvinner oftere uttrykte dårlig helse og omsorgsrollen som en byrde fra før behandling og etter en 2 års-periode. Menn rapporterte god helse og tilfredshet ved omsorgsrollen både etter 1 og 3 år. Byrden var knyttet til omsorgspersonens generelle helse og til pasientens atferd som var vanskelig å håndtere. Pasienten knyttet seg og ble avhengig av omsorgsgiveren i løpet av 3 årsperioden. Overgangen fra et mildt til moderat stadiet av sykdommen var en sårbar fase for begge parter, sykepleier måtte kontinuerlig hjelpe pasient og pårørende til å mestre sin nye hverdag. Belastningen hos pårørende økte selv om de fikk mer støtte fra samfunnet. Noen pårørende ga uttrykk for at den nye rollen som omsorgsgiver har gitt en ny mening med livet og så gleden i personen de tok vare på (Holst & Eldberg, 2011).

3.3.2 FAMILIEBASERT OMSORG PÅ GODT OG VONDT

Dette er en kvalitativ studie med intervju og 27 deltagende pårørende. Hensikten med studien var å øke kunnskapen og gi bredere grunnlag for å kunne vurdere pårørendes behov for tjenestetilbud når de har en hjemmeboende partner med demens. De ønsket å belyse forskjellen mellom mannlig og kvinnelig omsorgsgiver, og hvilke forskjeller det innebar. To kategorier utpekte seg i resultatet, opplevelse og organisering som ble presentert som forskjell mellom menn og kvinner. Kvinnene fokuserte på det som opplevdes belastende, de ga uttrykk for ensomhet, forsakelse og avkall på det som tidligere hadde vært deres liv. De satte til side egne behov og hadde dårlig samvittighet for å ikke strekke til. De rapporterte høy grad av psykisk belastning og personlighetsforandring hos den syke med sinne og aggresjon. De opplevde å ikke kjenne igjen mannen de var gift med som svært vanskelig og hadde et 24-timers ansvar. De ga uttrykk for lite samarbeid med familien og misnøye med det kommunale tjenestetilbudet. De nevnte at hjemmesykepleiens besøk var for kortvarige. Derimot gav de mannlige omsorgsgiverne uttrykk for en positiv opplevelse og fokuserte på det de fikk til. De

var tilfredsstilte og ga uttrykk for at situasjonen i hovedsak var positiv og uttalte at de hadde god helse og tid til egne behov. De rapporterte godt samarbeid med familien og var tilfredse med tjenestetilbudet. Studien konkluderte med at menn og kvinner har en ulik opplevelse av omsorgen og har derfor ulike behov for tiltak fra hjemmetjenesten (Aasgard, Mogensen & Grov, 2007).

3.3.3 A PHENOMENOLOGICAL STUDY OF LIVING WITH A PARTNER AFFECTED WITH DEMENTIA

En kvalitativ studie med fenomenologisk tilnærming, intervju av 7 ektefeller der 12 ble forespurt men 5 takket nei. Alderen på deltagerne var 70-92 år, både menn og kvinner. Hensikten med studien var å belyse ektefellens opplevelse av leve med en partner berørt av demens. Resultatet viste hvordan ektefellen opplevde å gå fra et liv i samvær til et liv i ensomhet. Ektefellen beskriver en konstant endret hverdag med følelsesmessig kaos og en usikker fremtid. Mange av ektefellene forteller at de opplevde endret atferd hos den demensrammede. De synes det var vanskelig å se partnerens atferdsendringer og det førte til følelser som irritabilitet, forvirring og sorg hos ektefellen. Det kom også frem at det var lettere for pårørende å forstå atferden etter en diagnose ble stilt. Denne endringen i livssituasjonene førte til at ektefellen opplevde ensomhet i forhold til praktiske oppgaver i hverdagen, samtaler og i nærhet. De nevnte omsorgsoppgaver som påkledning, hygiene og toalettbesøk den demensrammede trengte hjelp til. Flere ektefeller ga også uttrykk for et lite sosialt liv og ønsket seg mer fritid uten bekymringer. De følte seg isolert fordi de måtte ha kontinuerlig tilsyn av den demensrammede og turte ikke forlate hjemmet. Det kom frem at familie og venner var til støtte for noen mens andre følte seg alene. De rapporterer om mangel på informasjon og kunnskap i den tidlige fasen av partnerens sykdom. De fleste ektefellene ønsket å ha sin partner i hjemmet så lenge det var mulig ifølge konklusjonen (Meyer, McCullough & Berggren, 2015).

3.3.4 SPOUSES OF PERSONS WITH DEMENTIA: ATTACHMENT, LOSS AND COPING

En kvalitativ studie med intervju av 28 par i alderen 60-87 år. Deltagerne var par bestående av en demensrammet og en pårørende i Oslo som ble fulgt opp gjennom en 3 årsperiode. Hensikten med studien var å se på hvordan ektefellen til en demensrammet opplevde å takle både belastende og ubelastende oppgaver i løpet av demensprosessen, knyttet opp mot den enkeltes og parets historie. I resultatet kom det frem at situasjonen rundt parene var i kontinuerlig endring. Mestringsstrategier ble kontinuerlig utfordret og den demensrammede

ble over tid mer avhengig av sin ektefelle. Hovedfokuset gjennom studien lå på forventninger fra ektefellen til partneren med demens. Noen ektefeller har vært sterkt avhengig av sin partner tidligere og opplevde det som vanskelig når partner begynte å glemme, og de selv måtte ta over ansvaret. Andre hadde levd i forhold med et forutsigbart mønster gjennom mange år som ble brutt av sykdommen. Det kunne oppleves som truende på grunn av behovet for struktur og kontroll. Samtidig tenkte de fleste ektefellene på tross av all endring i atferd og personlighet at personen med demens fortsatt var en person. Pårørende var tilgjengelige når behovet meldte seg og kompenserte for aktuelle ressursviker hos partneren. De konkluderte med at atferdsendringene knyttet til diagnosen var en trussel som aktiverte endret atferd hos både den demensrammede og deres familie. For å forstå de belastningene som oppstår og hvordan deres ektefeller mestrer situasjonen må vi forstå hvordan demens aktiverer deres mønster og tilknytningsatferd. Prosessen med å tilpasse en ny hverdag med å redusere forventningene til partner, akseptere endringer i ekteskapet og balansen mellom nærhet og avstand i et forhold er vanskelig for de fleste. Gjennom studien kom det frem at ektefeller av demensrammede trengte informasjon om demens og hvordan de skulle håndtere ulike symptomer. De trengte tiltak som var fleksible og tilpasset endrede behov over tid samt empati og respekt fra profesjonelle omsorgsarbeidere (Ingebretsen & Solem, 1998).

3.3.5 WHAT TO TELL DEMENTIA CAREGIVERS – THE RULE OF THREES

En kvalitativ studie med et semistrukturert intervju av 100 omsorgsgivende pårørende til personer med demens i London. Hensikten med studiet var å finne ut hvilke opplysninger som var relevante for omsorgsgiver og hvilken form pårørende ønsket at denne informasjonen skulle gis på. Bakgrunnen for forskningen var en rapport som kritiserte mangel på informasjon til pårørende ved demens og de understrekte at det var behov for en systematisk undersøkelse. Resultatene i undersøkelsen viste at omsorgsgiveren ønsket å få så mye informasjon som mulig. De ønsket å vite på ett tidspunkt om atferd og symptom på demens, tilgjengelig behandling, tilleggsbehandling, tilgjengelige tjenester, effekt av stress hos pårørende, begrensninger på pleierens liv som følge av omsorg, økonomi, hvilke råd og hjelp som er tilgjengelige og hvordan de skal håndtere en krise. De viktigste grunnene for å få informasjon på diagnosetidspunktet var at de skulle være forberedt på kommende situasjoner og være i stand til sikre hjelp for begge parter. De ønsket å få informasjon gjennom helsepersonell muntlig og så informasjonsbrev skriftlig etterpå. Svært få ønsket elektronisk informasjon. De konkluderer med at tilbudet av informasjon må tilpasses den enkelte

pårørende. Pårørende må ikke bli overbelastet, men forstå informasjonen (Claudia, Fahy, Walker & Livingstone, 2003).

3.3.6 TILTAK FOR Å STØTTE PÅRØRENDE TIL HJEMMEBOENDE PERSONER MED DEMENS

En systematisk oversikt av tidligere enkeltstudier og systematiske oversikter i de ulike databasene. Inklusjonskriteriene for studien var systematiske oversikter av høy kvalitet, nyere randomiserte kontrollerte studier og prospektive kontrollerte studier. Hensikten med studien var å belyse økt behov for kunnskap om hvilke tiltak som er effektive for å støtte pårørende til demensrammede pasienter. Dette oppdraget ble tildelt nasjonalt kunnskapscenter for helsetjenester av helse- og omsorgsdepartementet for å oppsummere forskning på dette området. De fokuserte på pårørende til hjemmeboende demensrammede og primære tiltak rettet mot pårørende, sekundært mot demens. En svakhet i studien er at det ikke forteller noe om langtidseffekter av disse tiltakene og få av de inkluderte studiene er gjennomført i Skandinavia, som medfører store kulturforskjeller. Derfor er det usikkert om funnene har overføringsverdi til norske forhold. Resultatene viser at 4 kategorier kan redusere omsorgsbyrden; undervisningstiltak, støtte og rådgivningstiltak, sammensatte tiltak og psykologiske tiltak. De konkluderer med at sammensatte tiltak bestående av undervisning i praksis, støtte og rådgivning samt individuell undervisning kan ha en liten effekt på omsorgsbyrden, depresjon, livskvalitet og kunnskap hos pårørende. Gruppeundervisning, individuell rådgivning og støtte hjemme, samt støtte fra frivillige har en usikker effekt. Bruk av dagsenter viste seg å ha en liten innvirkning på omsorgsbyrden. Rapporten konkluderer med et behov for finne flere holdbare studier basert på norske forhold (Dahm, Kirkehei, Brurberg, Fønhus & Reinart, 2011).

3.3.7 FORSLAG TIL VIDERE FORSKNING

Vi ser at dette temaet krever mer forskning med tanke på hvilken effekt pårørende har av å få støtte, informasjon og kunnskap. Vil dette eventuelt lette på omsorgsbyrden?

4. DRØFTINGSDEL

Regjeringen har anslått at ca 250 000 mennesker lever som nærmeste pårørende til personer med demens (Helse –og omsorgsdepartementet, 2011). I demensplanen har regjeringen lagt vekt på å øke kunnskap og kompetanse hos helsepersonell, slik at pårørende skal få nødvendig støtte, veiledning og kunnskap gjennom ulike tiltak (Helse –og omsorgsdepartementet, 2011). Vi ønsker gjennom drøftingsdelen å komme inn på teori, forskning og erfaringer som kan hjelpe oss til å svare på problemstillingen om hvordan sykepleier kan hjelpe pårørende til å oppleve mestring i hverdagen.

4.1 MENNESKER I FELLESSKAP

Vi har valgt å trekke frem Benner & Wrubels- og Kari Martinsens omsorgsteorier. Vi tolker den største likheten mellom disse teoriene til at de vektlegger omsorg som et grunnleggende element i det menneskelige liv. Benner & Wrubel trekker frem at alle mennesker lever i ett felleskap med andre (Konsmo, 1995). Og ifølge Kari Martinsen kan ikke vi mennesker leve i isolasjon fra hverandre (Kirkevold, 2012). Vi trekker linjene mellom begge utsagn til at vi mennesker lever i avhengighet av hverandre. Begge teoriene understreker viktigheten av innlevelse og engasjement fra omsorgsgiver til pasient for å kunne yte omsorgsfull hjelp. Forskning utført av Meyer et al. (2015) viser at pårørende opplever fellesskapet annerledes enn slik sykepleieteoriene legger det frem. Pårørende forteller at de gikk fra å leve i fellesskap til et liv i ensomhet når partneren utviklet demens. Den demensrammede var allikevel avhengig av sin partner, og pårørende så en endret fremtid samtidig som de opplevde et følelsesmessig kaos.

Det som skiller Kari Martinsens teori fra Benner & Wrubel er at hennes teori er filosofisk der hun sier omsorg er en del av å vise nestekjærlighet, samtidig som hun vektlegger etikk og moral til de menneskelige relasjonene (Kirkevold, 2012). Hun sier omsorg må bygges på moralsk ansvarlig maktbruk som vil si å ikke misbruke en maktposisjon (Kirkevold, 2012). Vi mener sykepleier ikke kan misbruke sin maktposisjon overfor pårørende når hun går inn i ulike situasjoner. Det er viktig å lytte til ønsker og behov fra pårørende før hun eventuelt setter i gang endrende tiltak. Makt kan og settes opp mot bruk av tvang, herunder er det viktig at sykepleier kjenner til lovverk, vedtak og overholder sine plikter. For eksempel vil kapittel 4A i Pasient- og Brukerrettighetsloven (1999) være gjeldende der pasienten ikke er samtykkekompetent og motsetter seg nødvendig helsehjelp.

4.2 ROLLEENDRING

Forskning utført av Holst & Eldberg (2011) forteller at menn og kvinner opplever rolleendringen forskjellig. Kvinner opplever det som en byrde både fysisk og psykisk, derimot ser menn på omsorgsrollen som noe positivt. Aasgard, Mogensen & Grov (2007) støtter Holst & Eldberg (2011) fordi de gjennom sin studie fant ut at kvinner opplever en høy psykisk belastning, samt at de synes personlighetsforandringene hos den demensrammede var noe av det vanskeligste. De ga uttrykk for et 24-timers arbeid med sin ektefelle og de har måtte gi avkall på sine behov. De mannlige utrykte en positiv opplevelse over hva de fikk til, en god helse og tid til å ivareta egne behov. Denne forskningen konkluderer med at menn og kvinner har ulike oppfatninger av omsorgsrollen og krever derfor ulik tilrettelegging av hjelpetiltakene. Erfaringsmessig sier menn de ikke har behov for tilbud som omfatter dem selv når det blir tilbudt, men de ønsker seg uformelle tiltak som samtaler med personer i lignede situasjoner sammen med helsepersonellet. For at menn skal benytte seg av disse tiltakene har de fortalt at det må holdes i nærmiljøet og de må informeres om tilbudet på forhånd. Derimot har kvinnelige pårørende fortalt oss at de setter pris på samtaler, temakvelder og grupper. De synes tiltakene er gode så lenge de har tilbud om avlastning i hjemmet. Vi ser viktigheten av å tenke over den kvinnelig pårørendes opplevelse av omsorgsbyrden når vi skal bistå i hjemmet. De ser byrden som større fordi deres egne behov settes til side. Menn derimot er flinkere til å ta imot formell omsorgsstøtte og opplever ikke omsorgsbyrden like stor (Holst & Eldberg, 2011).

Erfaringsmessig har vi sett pårørende gå fra å være ektefelle til å ta på seg rollen som omsorgsgiver. Jakobsen & Homelien (2011) sier sykepleier må kartlegge hvilke oppgaver pårørende selv vil ivareta og hvilke oppgaver de ønsker sykepleier skal ivareta. Videre nevner de tiltaksplan som et nødvendig hjelpemiddel der pårørende selv får avgjøre hvilken rolle de ønsker å ha i ulike situasjoner (Jakobsen og Homelien, 2011). Bøckmann & Kjellevold (2015) sier at dersom pårørende skal klare rollen som omsorgsgiver er det behov for informasjon, støtte, avlastning, veiledning og rådgivning fra sykepleier. Forskning utført av Meyer et al. (2015), Ingebretsen & Solem (1998) og Claudia et al. (2003) støtter på hver sin måte Bøckmann og Kjellevold (2015) ved å si at informasjon, kunnskap og rådgivning er nødvendig fra sykepleier til pårørende. Jakobsen & Homelien (2011) sier pårørende vil få en rolle som informasjonsmottaker, men de vil og ha en rolle som kunnskapskilde fordi de sitter på kunnskap om sin partner med tanke på livserfaring og ønsker. Benner & Wrubel sier at mange pårørende faktisk fungerer bedre som en støttespiller for sin partner ved å inneha

rollen som kunnskapskilde istedenfor å ta på seg omsorgsoppgaver. Dette ansvaret kan gis videre til helsepersonellet (Konsmo, 1995). Erfaringsmessig har vi sett noen tilfeller der teorien stemmer overens med praksis. Pårørende vi har møtt har både hatt ansvar for pleie- og omsorg og som kunnskapskilde der vi har sett en tydeligere utfordrende atferd hos den demensrammede. Kontra ett annet ektepar der den pårørende ga fra seg pleie- og omsorgsbiten og kun konsentrerte seg om å være kone. Sistnevnte resulterte i en mildere grad av utfordrende atferd. Pårørende vil også fungere som pasientens talsmann der de ivaretar pasientens interesser og ønsker. For at dette skal fungere er det nødvendig med tilstrekkelig informasjon om deres muligheter og rettigheter (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

Når man opplever en endret livssituasjon sier teorien at det vil oppstå rolleendringer i et forhold. Mange pårørende føler seg alene og sier at sine bekymringer samt atferden og kommunikasjonen hos den demensrammede er det mest utfordrende (Jakobsen og Homelien, 2011). Forskning viste at ektefellen reagerte på utfordrende atferd med irritabilitet, forvirring og sorg (Meyer et al., 2015). Jakobsen og Homelien (2011) sier at pårørende opplever å miste sin partner slik man tidligere har fungert når det gjelder praktiske oppgaver. Pårørende overtar ansvaret for de fleste oppgaver i hjemmet som den demensrammede tidligere har tatt del i. Meyer et al. (2015) fant ut i sin studie at omsorgsgiveren fikk ansvaret for alle praktiske oppgaver i hverdagen som førte til en opplevelse av ensomhet rundt gjøremål. Gjennom praksis har vi erfart at det oppstår et behov for mer formell omsorgsstøtte fra helsevesenet etter hvert som sykdommen utvikles. For eksempel kan hjemmetjenesten komme inn å ta over ansvaret ved personlig hygiene og administrering av legemidler. Det kan bli krevende for pårørende å ivareta disse oppgavene samtidig som de skal være en ektefelle på grunn av ressurssvikten hos den demensrammede.

4.2.1 IVARETAKELSE AV EGENOMSORGSBEHOV HOS DEN DEMENSRAMMEDE OG PÅRØRENDE

Benner & Wrubel sier i sin teori at når et menneske i en familie blir rammet av en sykdom rammes hele familien. De mener vi sykepleiere ser pasientens symptom, men samtidig symptomer hos den pårørende. De ser pårørende gi slipp på sitt vanlige liv for å kunne gi omsorg til den som er rammet av sykdommen. De trekker og frem at pårørende har et behov for omsorg slik at de skal kunne forstå og takle de nye utfordringene (Konsmo, 1995). Vi ser derfor et behov for at sykepleier kartlegger både pasientens og pårørendes behov i hver enkelt situasjonen. Vi har erfart bruk av kartleggingskjema om pårørendes situasjon i hjemmet,

designet av Ellen Karine Grov (vedlegg 3). I dette skjemaet kartlegges blant annet fysisk og psykisk helse, familieforhold og selvfølelse.

Under utvikling av sykdommen vil omsorgsbehovet hos den demensrammede endres kontinuerlig. Det kan omhandle matsituasjon og personlig hygiene da demenslidelsen svekker evnen til å ivareta egne behov. Pårørende blir derfor viktig for å kunne ivareta disse behovene. De får oppgaver som tilrettelegging i måltid, eventuelt bistand ved matinntak (Jakobsen & Homelien, 2011). Gjennom praksis opplevde vi nytten av at sykepleier tok seg tid til å sitte sammen med den demensrammede og pårørende under måltidet, noe som ga en positiv effekt på atferden hos den demensrammede. I de fleste tilfeller må pårørende hjelpe til med administrering av legemidler (Jakobsen & Homelien, 2011). Vi har erfart at pårørende administrerer disse oppgavene selv så lenge de er håndterbare. Mange pårørende opplever det som vanskelig da den demensrammede kan gjøre motstand ved bistand. I vår praksis opplevde vi en demensrammet som viste utagerende atferd når ektefellen skulle hjelpe han med administrering av legemidler. Tiltak sykepleier iverksatte var å veilede pårørende i administrering og når dette ikke fungerte tok sykepleier over ansvaret. Det resulterte i at pasienten tok medisiner uten utagering.

Vår erfaring er at pårørende ofte skyver behovet for søvn og hvile til side da de opplever å ha omsorgsansvaret hele døgnet. Forskning viser at kvinner opplever å ha 24-timers ansvar da de bor hjemme med en demensrammet ektefelle (Aasgard, Mogensen & Grov, 2007). Som snart sykepleiere vet vi at balansen mellom søvn og hvile er viktig for å kunne fungere i hverdagen. Pårørende trenger en god døgnrytme som sørger for tilstrekkelig søvn, slik at de klarer å opprettholde et godt omsorgsansvar. Vi har sett pårørende med utilstrekkelig søvn som gjenspeiler seg i humør og atferd som lett kan smitte over på atferden til den demensrammede. Det krever derfor at sykepleier går inn i hjemmet med informasjon, veiledning og tilrettelegging for at balansen opprettholdes både hos pårørende og pasient (Jakobsen & Homelien, 2011). Konsekvenser av søvntap kan være både fysisk og psykiske som for eksempel nedsatt mottagelighet for ny informasjon, svikt i innlæringsevne og lavere frustrasjonsterskel som kan føre til irritasjon hos den pårørende. Alle disse konsekvensene kan føre til nedsatt livskvalitet (Bastø & Frantsen, 2012). Tiltak sykepleier kan iverksette er å informere og veilede om fysisk og sosial aktivitet og behovet for en regulert døgnrytme. Det er enkelt å bare informere, men av erfaring vet vi at de pårørende trenger praktiske tiltak som kan avlaste ved vedvarende søvntap. Dersom den demensrammede har snudd døgnet er det mulig at disse tiltakene ikke vil fungere ifølge Jakobsen & Homelien (2011). Vi ser oss ikke

enig i dette, da vi har sett at tiltakene kan være positive selv om den demensrammede har feil døgnrytme. Dette fordi tiltakene kan føre til gjenopptagelse av normal døgnrytme.

Vi mener at sykepleier har en behandlende funksjon innenfor ivaretagelsen av pasienten og pårørendes egenomsorgsbehov. En sykepleier skal kompensere på de områder pasienten og pårørende selv ikke klarer ivareta (Kristoffersen et al., 2012, s.17-19). Vi ser at sykepleier har en funksjon som ivaretar både pasienten og pårørendes behov der det er nødvendig. Forskning viser at overgangen fra mild til moderat stadiet av sykdommen er en sårbar fase. Sykepleier må derfor gå inn å hjelpe slik at både pasient og pårørende kan fortsette å ivareta egne behov der det er mulig (Holst & Eldeberg, 2011).

4.3 FREMME MESTRING

Jakobsen & Homelien (2011) sier at det må legges vekt på pårørendes ressurser, kunnskap om lidelsen, medvirkning, sosiale ressurser, kommunikasjon og samhandling for å kunne fremme mestring hos pårørende. I Benner & Wrubels teori kommer det frem at forståelse av funksjon, ferdigheter og praksis er nødvendig for å oppleve mestring (Konsmo, 1995). Vi tolker i deres teori at mestring må legges på individnivå og kan ikke fremmes likt hos alle. Noen mennesker har bedre forståelse og ressurser enn andre. Det vil si at noen pårørende er bedre rustet til å takle forskjellige situasjoner. Jakobsen & Homelien (2011) sier at helsepersonellet må forstå den situasjonen pårørende og pasient opplever samt vanlige reaksjoner i en endret livssituasjon for å kunne støtte opp om deres mestring. For at pårørende skal kunne mestre sin hverdag som omsorgsgiver er det flere tiltak teorien sier kan være nyttig. Ett av tiltakene er å ivareta et sosialt nettverk som kan minske belastningen hos pårørende (Jakobsen & Homelien, 2011). Erfaringsmessig vet vi at å ha en person med demens i familien kan være tabubelagt og vanskelig. Mange opplever det som flaut med atferdsendringer og utfordrende kommunikasjon i sosiale settinger. Derfor opplever mange pårørende å isolere seg sammen med demensrammede i sitt hjem og treffer sjeldent venner og familie. Jakobsen & Homelien (2011) sier det kan oppstå utfordrende familieforhold på bakgrunn av manglende forståelse av sykdommen i slike settinger. Benner & Wrubel vektlegger at familie og venner er en viktig ressurs for å mestre en sykdomssituasjon (Konsmo, 1995). Forskning av Ingebretsen & Solem (1998) sier at mestringsstrategier i hverdagen blir kontinuerlig utfordret samtidig som den demensrammede blir mer avhengig av sin pårørende. Eide & Eide (2014) forteller at det er nødvendig av sykepleier å hjelpe pårørende til å velge riktige mestringsstrategier i hverdagen. Mestringsstrategi avhenger av pårørendes ressurser og valg av gal mestringsstrategi kan gjøre

situasjonen verre. For å kunne lette på den vanskelig familiesituasjonen er det viktig med kunnskap og støtte rundt lidelsen. Teorien til Benner & Wrubel forteller videre at familien selv rammes av sykdommen, men på en annen måte og må selv ivaretas (Konsmo, 1995). Et relevant tiltak kan i følge Jakobsen og Homelien (2011) være familiesamtale med veiledning og informasjon rundt diagnosen. Videre forteller de at åpenhet rundt sykdommen gjør det lettere å beholde sine venner og familie som tidligere. Derfor ser vi at sykepleier her har en veiledende og undervisende funksjon. Som sykepleier er et viktig funksjonsområdet undervisning og veiledning til både kollegaer, pasienter og pårørende. Sykepleier har som mål innenfor denne funksjonen å bidra til læring, utvikling og mestring. I samarbeid med pårørende vil denne funksjonen innebære å gi kunnskap, øke forståelse for sykdommen og gi informasjon og støtte (Kristoffersen et al, 2012, s.17-19). Positiv effekt med veiledning og informasjon fra sykepleier til familie og venner vil være økt kunnskap og forståelse for ekteparets nye hverdag (Bøckmann & Kjellebold, 2015).

Erfaringsmessig har vi sett pårørende sette sine egne behov til side for å være en god omsorgsgiver. Sykepleier må derfor kartlegge pårørendes behov slik at disse blir ivaretatt. Dette kan gjøres gjennom kartleggingsskjema designet av Ellen Karine Grov. Det er nødvendig at behovene til pårørende settes i fokus slik at vi unngår unødvendig skade og sykdom hos pårørende. Vi har sett viktigheten av at pårørende får ta del i avgjørelser med tanke på omsorgsoppgavene. De får bestemme hvilke oppgaver de selv vil ivareta og hvilke oppgaver helsepersonellet skal ivareta. Det er viktig at sykepleier gir pårørende denne muligheten til avgjørelser slik at en ikke overstyrer ønsker og behov. Pårørende har et behov for å kunne drøfte, samtale og få bistand i forbindelse med omsorgsoppgavene (Kristoffersen, 2012b, s.318-320). Det er viktig at de har innflytelse og medvirkning på tjenestene som mottas ifølge Helsedirektoratet (2015). I dette tilfellet ser vi det som nødvendig at pårørende tar rollen som brukerrepresentant, dermed utøves det brukermedvirkning i pasient og pårørendes beste. Dette underbygger også Kristoffersen (2012b, s.318-320) ved å si det er viktig at pårørende fungerer som brukerrepresentant i forbindelse med sin ektefelle. Etter kartlegging av pårørendes behov har vi sett i vår praksis at pårørende ofte skyver sitt nettverk til side for å ta seg av sin partner. Det er da sykepleier sin oppgave å oppmuntre pårørende til å opprettholde sitt eget nettverk eller sette dem i kontakt med ulike tilbud i kommunen. For pårørende skal klare å takke ja til slike tilbud, er det viktig å finne måter der pårørende er trygge for "sine", slik at de kan få ett "friminutt". Slike tilbud kan være pårørendekafe og

grupper der man får møte mennesker i lignende situasjon (Jakobsen & Homelien, 2011). Vi mener det bør tilrettelegges for at pårørende skal kunne delta på slike aktiviteter.

4.3.1 BEHOV FOR AVLASTNING

Det kan være behov for avlastning slik at pårørende skal kunne gjøre sine oppgaver, ærend eller ivareta sine egne behov. Bakgrunnen for at vi mener dette er forskningen til Aasgard, Mogensen & Grov (2007) som viser at kvinnelige pårørende føler de har døgnansvar for den demensrammede og trenger derfor avlastning. Vi er kjent med flere typer avlastning, som for eksempel dagsenter, støttekontakt og rullerende korttidsopphold i institusjon. Disse avlastningstilbudene nevner også Jakobsen & Homelien (2011) i sin litteratur. Vi opplever at mange med denne lidelsen har best nytte av dagsenter så lenge opplegget er tilpasset den enkelte bruker. Dette fordi brukerne er på ulike stadier av sykdommen og har forskjellige behov, funksjoner og interesser. Studien utført av Dahm et al. (2011) sier dagsenter har en liten virkning på omsorgsbyrden hos omsorgsgiver. Vi har opplevelsen av at rullerende korttidsopphold har negativ innvirkning da vi har erfart at den demensrammede blir opprørt over miljøforandringer. Gjennom vår praksis fikk vi erfare en mann som nettopp var kommet hjem fra korttidsopphold, han snudde døgnets rutiner og ble til en fremmed i eget hjem i motsetning til før korttidsoppholdet. Kirkevold et al. støtter oss i vår oppfatning, de sier at korttidsopphold ikke er et godt tilbud fordi pasientene utøver urolig atferd ved miljøforandringer (referert i Jakobsen & Homelien, 2011). En motsetning til dette er Jakobsen og Homelien (2011), de forteller at korttidsopphold er en god mulighet for pårørende til å hente krefter. Dette vil vi si oss enige i, men vi ser på lengre sikt at det kan være vanskelig for pårørende når den demensrammede kommer hjem igjen. Gjennom erfaring vet vi at korttidsopphold kan være nødvendig og best for å dekke pårørendes behov, derav må det vurderes om det er pasientens eller pårørendes behov på nåværende tidspunkt som skal dekkes? Sykepleier er i utgangspunktet pasientens talsmann, men det er nødvendig at sykepleier også støtter pårørende i slike situasjoner. Vi vet at det her kan oppstå en konfliktsituasjon mellom behovene og en gylden middelvei kan være vanskelig å finne. Ved å finne riktig avlastning vil det også være med på å dempe de daglige bekymringene hos pårørende. I tillegg er vi kjent med pårørende som opplevde at den planlagte avlastningen kom på ugunstig tidspunkt og ikke da behovet meldte seg, dette opplevdes som vanskelig for den pårørende. Et bedre tiltak enn dagsenter og opphold i institusjon kan da være støttekontakt i kommunen. Dette tilbudet gjentas ukentlig og pårørende kan disponere tiden selv samt benytte seg av tilbudet når det trengs.

Enkle tiltak som kan gjøres i hjemmet for å redusere de daglige bekymringene hos pårørende er miljømessige grep og veiledning (Jakobsen & Homelien, 2011). Vi tenker enkle grep som komfyrvakt, endre dørstokkhøyder, sikre løse teppekanter for å hindre fall og alarmsystem som den demensrammede kan benytte seg av ved behov for hjelp (Fjørtoft, 2012). Vi har erfart at disse enkle tiltakene av tilrettelegging i hjemmet reduserer bekymringene hos pårørende. Vi unngår potensielle farer som kan oppstå når den demensrammede er hjemme alene eller vandrer på natten. Sykepleieren jobber helsefremmende ved å gjøre slike enkle tiltak, da tiltakene rettes mot pasienten og hans omgivelser. I dette tilfellet ”ser” og forebygger sykepleier farene før de oppstår (Kristoffersen et al, 2012, s.17-19). I dagens samfunn er vi kjent med bruk av varsling- og lokaliseringsteknologi som for eksempel GPS sporing. Dette gjøres i pasientens beste interesse for å kunne begrense risiko og skade, pasient må være uten samtykkekompetanse og pårørende er med i bestemmelse om det er et behov for slike tiltak (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §4-6a). Bruk av lokaliseringsteknologi kan være med på å skape trygghet og frihet hos pårørende ved demens.

4.3.2 KUNNSKAP & INFORMASJON

Forskning forteller oss at mangel på informasjon og kunnskap er reell og de fleste pårørende ser dette som et behov som må ivaretas (Meyer et al., 2015). Studien til Ingebretsen og Solem (1998) støtter Meyer et al. (2015) ved å si at pårørende trenger mer informasjon om demens og hvordan de skal håndtere sykdommen. Claudia et al. (2003) sier at pårørende ønsker så mye informasjon som mulig på et tidlig tidspunkt av utviklingen. På bakgrunn av dette ser vi kunnskap og informasjon som et svært nødvendig område for pårørendebehandling, men sykepleier må bistå pårørende på flere områder enn bare informasjon og kunnskap for å oppnå mestring. Det er viktig å ivareta både fellesskap, samhørighet, harmoni og livskraft (Jakobsen & Homelien, 2011). Tidligere i oppgaven har vi nevnt avlastning og det å redusere bekymringer som kan gjenspeiles i harmoni og samhørighet. Derfor vil vi videre komme inn på fellesskap og livskraft som viktige elementer.

Erfaringsmessig har vi opplevd at pårørende har behov for en samtalepartner for å ivareta et fellesskap. Vi har inntrykk av at pårørende ofte blir glemt, sykepleier går inn og hjelper den demensrammede samtidig som pårørende overses. Vi ser konsekvenser av å overse pårørende fordi de kan miste viktige beskjeder, informasjon og tilbud som omhandler begge parter. Vi har stilt oss spørsmålet om når sykepleier skal ta seg tid til samtale med pårørende. Skal vi benytte de 3 minuttene mens vi gir pasienten medisiner eller skal vi sette av egentid?

Jakobsen & Homelien (2011) sier at pårørende ofte har nytte av å ha en egen kontaktperson i hjemmetjenesten. Da vil de ha et fast tilbud der det kan planlegges møter eller de selv kan ta kontakt for samtale når behovet oppstår. Basert på erfaringer har vi sett at hjemmetjenesten jobber etter primærsykepleierprinsippet som gjør det lettere å ta kontakt med sin kontaktsykepleier. Vi kan se dette som et problem på bakgrunn av bemanning i hjemmesykepleien, derfor ser vi det mer gunstig å være tilknyttet et arbeidslag. Da vil man ha flere sykepleiere med samme kompetanse på det aktuelle fagområdet og sykepleierne vil være mer tilgjengelige for den pårørende.

Bøckmann & Kjellevold (2015) sier det er nødvendig å informere om årsak, symptom, prognose og behandling til pårørende og pasienten. Det omhandler veiledning i hvordan pårørende best kan hjelpe sin ektefelle, hvordan håndtere stress og kommuniserer på best mulig måte. Eide & Eide (2014) støtter dette med å si at informasjon gir trygghet og hjelp til å forutse hva som kan skje i fremtiden. De vektlegger at det kan bidra til opplevelsen av kontroll hos pårørende. Ved å gjennomføre veiledning og informasjon vil man ifølge Jakobsen & Homelien (2011) ivareta livskraft som et element hos pårørende. Claudia et al. (2003) sin studie viste at omsorgsgivere ønsket informasjon, derunder spesielt om atferd og diagnosen. Jakobsen & Homelien (2011) sier at sykepleier må gi kunnskaper om kommunikasjon så tidlig som mulig. Det er viktig for pårørende å forstå sin ektefelle selv om kommunikasjonsevnen er nedsatt. Denne kunnskapen kan gis gjennom pårørendeskoler -, grupper eller individuelt. Forskningen til Claudia et al. (2003) sier at omsorgsgiveren ønsker informasjon gjennom helsepersonellet både muntlig og skriftlig, gjennom organisasjoner og et fåtall i studien ønsket informasjonen elektronisk. Dette er noe vi i dagens samfunn må tenke over da mange av våres informasjonskilder finnes på nett. Sykepleierens jobb blir å veilede pårørende med å finne informasjon eller printe ut eksemplarer av det de ønsker. Likevel er det viktig å huske på at det kan bli for mye skriftlig informasjon, i noen tilfeller kan det være enklere at sykepleier gir råd om praktiske tiltak.

En viktig faktor er å informere pårørende om ulike kommunikasjonsteknikker som kan gjøre kommunikasjon med den demensrammede enklere. For eksempel kan reminisens være en bedre metode enn realitetsorientering da sistnevnte kan skape mer kaos (Engerdal & Haugen, 2009). Erfaringsmessig har vi sett at pårørende ofte blir frustrert da den demensrammede ikke oppfatter realitetsorientering og blir opprørt over alt maset. Dette har vi sett kan føre til irritasjon og frustrasjon hos pårørende da de ikke forstår årsaken til at den demensrammede misoppfatter deres budskap. Gjennom vår praksiserfaring har vi opplevd at pårørende synes

den endrede og utfordrende atferden er det vanskeligste med å ha en demensrammet i hjemmet. Vi har fått fortalt av pårørende at det å oppleve en verbal,- og motorisk utagerende ektefelle er svært opprørende og vanskelig samtidig som det er uforståelig. Grunnen til dette opplever vi er mangel på kunnskap om sykdommen og de reagerer med sinne og frustrasjon tilbake til den demensrammede. Vi har erfart at sykepleiere i noen grad overser disse tilfellene. Forskningen til Ingebretsen & Solem (1998) viser at utfordrende atferd er en risiko som skaper endret atferdsmønster også hos pårørende. Vi ser derfor viktigheten av at sykepleier går inn i hjemmet å informere om hvorfor utfordrende atferd kan oppstå. Dette understreker også Ingebretsen & Solem (1998) ved å si at den pårørende trenger informasjon om hvordan demens påvirker atferden og hva som kan være utløsende faktorer. Engerdal & Haugen (2009) sin litteratur har samme oppfatning ved å si at informasjon til den pårørende er viktig og at årsaken kan være den demensrammedes problem med å forstå situasjonen eller utrykke egne behov og ønsker. Utagerende atferd blir måten de klarer å utrykke seg på. Vi har sett pårørende som tar fra den demensrammede alt ansvar ved egenomsorgsbehovene, selv om han har ressurser til å ivareta dette på egenhånd. Hos mange får dette utløp i endret atferd da pasienten ikke opplever mestring. Engerdal & Haugen (2009) sier at mestringskapasiteten hos personer med demens ofte er nedsatt. Sykepleier må derfor informere om viktigheten av at den demensrammede får benytte sine nåværende ressurser og kan oppleve mestring på disse områdene. Slik kan sykepleier og pårørende videre tilrettelegge for at den demensrammede for eksempel kan smøre mat, ivareta personlig hygiene, hente post og lignende selv.

I en systematisk oversikt vi har funnet senere i dette arbeidet er gjort av Corbett, Steven, Aarsland, Day, Moniz-Cook, Woods, Brooker & Ballard (2011). De fant ut at det hadde en positivt effekt med rådgivning og informasjon for å takle sykdommen demens. De sier videre at det har en moderat virkning på livskvalitet hos begge parter. Overraskende kom det ut av studien at det var få gode holdepunkter for å kunne fastslå at å gi informasjon vil hjelpe på behandlingsbyrden hos omsorgsgiveren. Forskning av Dahm et al. (2011) sier og at effekten av informasjon til omsorgsgiveren er liten, samtidig er det usikkert om studien kan overføres til norske forhold. I studien til Claudia et al. (2003) fant de ut at omsorgsgiver ønsker så mye informasjon som mulig rundt sykdommen. Grunnen til ønsket av informasjon var for å være forberedt på den kommende fremtiden ved sykdomsutviklingen. De sier ikke noe om effekten på omsorgsbyrden hos omsorgsgiver.

4.3.3 GOD OMSORG & KOMPETANSE

Benner & Wrubel sier i sin teori at omsorg er grunnleggende, de mener det er nødvendig at sykepleier kan involvere seg og forstå pasienten (Konsmo, 1995). Skal sykepleier kunne gi god omsorg, fremme mestring og gi riktig informasjon er det viktig å bygge en relasjon og oppnå tillit hos den pårørende. Eide & Eide (2014) sier at sykepleierens oppgaver for oppnå en god relasjon og tillit til pårørende er å lytte aktivt, være støttende og tilstede. Det er viktig at avtaler overholdes og at de får nødvendig hjelp etter behovet. Sykepleier benytter seg her av et ”trent blikk”. Som sykepleier må du gi pårørende muligheten til samtale alt etter deres ønske i et åpent og trygt miljø, herunder vil det være viktig å finne ut når denne samtalen skal finne sted og være mest velgjørende. Benner & Wrubel (Konsmo, 1995) støtter Eide & Eide (2014) i deres teori ved å si at tillit og en god relasjon er viktig for å kunne forstå pasienten og deres nærmeste. Det forutsetter at sykepleier må kunne sette seg inn i situasjonen til den andre og ha kunnskap og kompetanse for å kunne gi god omsorg (Konsmo, 1995). Kari Martinsen støtter også dette ved å si at personlig engasjement og innlevelse er viktig i forståelsen av en annen slik at sykepleier kan yte god omsorg til begge parter (Kristoffersen, 2012c, s.247-258).

For å hjelpe pårørende som opplever sinne og frustrasjon over den endrede atferden sier Rokstad (2008b) at opplæring- og veiledningstilbud har hjulpet pårørende i å endre sin atferd sammen med pasienten. Rokstad (2008b) sier at dette må være et individuelt og fleksibelt tilbud hvor en tar opp positiv og negativ atferd og hvordan det har innvirkning på den demensrammede. Vi er enig at dette kan være et nødvendig tilbud for mange, men tenker og at det kan foregå i pårørendegrupper der de forskjellige pårørende kan utveksle sine personlige erfaringer. Forskning utført av Ingebretsen & Solem (1998) viser at pårørende trenger informasjon for å kunne redusere sine forventinger til partner, akseptere endringer i ekteskapet og finne balansen mellom nærhet og avstand slik at de kan mestre situasjoner i sin endrede hverdag. Her viser det seg at Rokstad (2008b) og Ingebretsen & Solem (1998) er enig i at informasjon er et nødvendig fokusområdet for pårørende i samhandling med deres demensrammede partner.

Rokstad (2008a) sier og at en viktig forutsetning for å kunne gi god omsorg for pasienter og deres pårørende er kompetanseheving blant personalet. Erfaringsmessig vet vi at mange i dag har en negativ holdning til demensrammede mennesker. Det krever derfor kompetanseutvikling for de som møter denne gruppen slik at en oppnår likestilte verdier og holdninger til lidelsen (Rokstad, 2008a). Vi har opplevd pasienter med demens som endret

atferd etter hvilket helsepersonell som var på jobb. Vi tror mye av atferden gjenspeiler seg i personellets holdninger og kunnskaper. Vi opplevde at mange syntes jobben med demensrammede var uinteressant og kjedelig. Det resulterte i at de ikke gav nødvendig omsorg til denne pasientgruppen. Eksempelvis har vi selv opplevd flere sykepleiere i hjemmesykepleien som inne på kontoret har gitt uttrykk for negative meninger om arbeid med demensrammede mennesker og snakker gjerne høyt og negativt om pasientgruppen. De uttrykker selv et ønske om å få ”slippe” å arbeide med denne pasientgruppen fordi det er ”kjedelig” og en ”tålmodighetsprøve”. Et annet eksempel har vi fra hjemmesykepleien der de demensrammede menneskene var satt på en ”oppsamlerliste”, de var plukket ut fra hovedlistene til sykepleierne og gitt til en av oss som vikar. Da de ble konfrontert med dette ga de uttrykk for at de selv ikke orket å ta disse oppdragene. Ut ifra disse erfaringene opplever vi at helsepersonell ser på arbeidet med demensrammede mennesker som lavstatus.

4.4 OPPSUMMERING AV DRØFTING

Gjennom denne litteraturstudien ønsket vi å finne ut hvordan sykepleier kan fremme mestring hos pårørende som har en hjemmeboende partner med demens. Det viste seg at menn og kvinner har et ulikt behov for hjelp i sin rolle som omsorgsgiver. Dette fordi de opplever omsorgsbyrden ulikt noe som krever at sykepleier tilrettelegger for den enkelte pårørende og deres partner. Likevel er det viktig å huske at ikke alle pårørende opplever omsorgsrollen som en byrde, men meningsfull. I et ekteskap oppstår det rolleendringer, som fører til at pårørende tar på seg andre roller enn bare omsorgsgiver deriblant som informasjonsmottaker, kunnskapskilde og pasientens talsmann. Disse rollene kan sørge for ett godt samarbeid mellom sykepleier og pårørende dersom tillit og åpenhet er likestilt fra begge parter. Disse rollene sørger for at pårørende og pasient får nødvendig informasjon fra sykepleier, samtidig som sykepleier får nødvendig informasjon i samhandling med pårørende og pasienten. Mange pårørende opplevde under utvikling av sykdommen at de gikk fra å leve i ett fellesskap til et liv ensomhet. Dette skyldtes blant annet at alle praktiske oppgaver i hverdagen falt over på dem. Benner og Wrubel samt Kari Martinsen sier at når en i familien blir syk rammes hele familien. Dermed oppstår ulike behov hos begge parter som krever kartlegging og igangsetting av tiltak. Vi har funnet ut at pårørende skyver sine behov til side for å være en god omsorgsgiver. Hos den demensrammede vektlegges fysiske behov på bakgrunn av ressurssvikten som oppstår, mens hos pårørende oppstår ofte sosiale og psykiske behov på bakgrunn av byrden ved å være omsorgsgiver.

For å kunne fremme mestring er det nødvendig med støtte, ressurser, kunnskap, medvirkning, kommunikasjon og samhandling. Mestring er individuelt da mennesker takler ting ulikt. Innenfor mestring er det viktig at sykepleier hjelper til å ivareta behov også hos pårørende. For å oppnå eller fremme mestring er det viktig med en god relasjon og tillit mellom pårørende og sykepleier. For at sykepleier skal kunne skape en god relasjon ser vi nødvendigheten av kompetanseheving hos personellet samt opparbeiding av gode holdninger. Som sykepleier i demensomsorgen vil man arbeide både behandlende, forebyggende samt veiledende og undervisende overfor pasient- og pårørende.

5. KONKLUSJON

Vi konkluderer med at tiltak og tilrettelegging må tilpasses den enkelte dersom sykepleier skal kunne fremme mestring hos pårørende. For å kunne hjelpe pårørende i hjemmet må sykepleiere møte de ressurser, behov og muligheter som ligger til grunn for at den demensrammede kan bo hjemme. Ressursene kan finnes hos pårørende, den demensrammede, i familien og samfunnet. Pårørende har forskjellig behov ofte gruppert etter menn og kvinner og deres opplevelse av omsorgsrollen. Vi har gjennom litteraturstudien funnet ut at pårørendes egne behov må ivaretas på lik linje med den demensrammede for at de skal mestre sin hverdag som en omsorgsgiver og ektefelle. Dette gjelder både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov. Slik kan sykepleier unngå at pårørende selv blir en pasient og får unødvendig nedsatt livskvalitet. I litteraturstudien vår kommer det frem at pårørende ønsker informasjon om sykdommen, både gjennom helsepersonellet, pårørendeskoler, grupper og skriftlig informasjonsbrev. Vi ser det nødvendig at sykepleier gir god omsorg ved kunnskap, informasjon og støtte slik at pårørende skal kunne mestre den nye hverdagen samtidig som sykepleier ivaretar fellesskap, samhørighet, harmoni og livskraft. Ved at sykepleier klarer å fremme mestring hos pårørende vil dette komme pasienten til gode da pårørende bedre kan støtte sin partner. Vi har funnet ut at informasjon og rådgivning har noe effekt på byrden hos pårørende, men vi ser at dette er et området som krever mer spesifikk forskning. Vi håper denne oppgaven har skapt ett engasjement hos deg som leser og at noen ønsker å forske videre på området. Slik kan sykepleiere ta bedre vare på pårørendegruppen i fremtiden.

LITTERATURLISTE

*Aasgard, L., Mogensen, T.M. & Grov, E.K. (2007) Familiebasert omsorg på godt og vondt. *Sykepleien forskning*, 2(3), s. 186-192. Lokalisert på

<https://sykepleien.no/forskning/2009/03/familiebasert-omsorg-pa-godt-og-vondt>

Bastø, L-K. H & Frantsen, A-M. (2012) Søvn og hvile. I Kristoffersen, N. J., Nordtvedt, F. & Skaug, E.-A. (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Bind 2* (2. utg., s.301-324). Oslo: Gyldendal akademisk

*Berentsen, V.D. (2008). *Demensboka – Lærebok for pleie –og omsorgspersonell*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Berentsen, V.D. (2013). Kognitiv svikt og demens. I Kirkevold, M., Brodtkorp, K., Ranhoff, A.H. (Red.), *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten*. (s.350-382). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

*Bøckmann, K. & Kjellevold, A. (2015). *Pårørende i helse –og omsorgstjenesten – en klinisk og juridisk innføring* (2.Utg.). Bergen: Fagbokforlaget

*Claudia, W., Fahy, M., Walker, Z. & Livingstone, G. (2003) What to tell dementia caregivers – the rule of threes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(4), s.313-317. <http://dx.doi.org/10.1002/gps.828>

*Corbett, A., Steven, J., Aarsland, D., Day, S., Moniz-Cook, E., Woods, R., Brooker, D. & Ballard, D. (2011). Systematic review of services providing information and/or advice to people with dementia and/or their caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(6), s.628-636. <http://dx.doi.org/10.1002/gps.2762>

*Dahm, K.T., Kirkehei, I., Brurberg, K.G., Fønhus, M.S. & Reinar, L.M. (2011). Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens. *Rapport fra kunnskapssenteret*, 6. Lokalisert på <http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/tiltak-for-a-stotte-parorende-til-hjemmeboende-personer-med-demens?vis=sammendrag>

Dalland, O. (2013) *Metode og oppgaveskriving*. (5.Utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Eide, H. & Eide, T. (2014). *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning og etikk*. (2.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk

*Engerdal, K. & Haugen, P.K. (2009). *Lærebok om demens. Fakta og utfordringer* (5. Utg). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse

Fjørtoft, A.K. (2012). *Hjemmesykepleien: ansvar, utfordringer og muligheter* (2.Utg). Bergen: Fagbokforlaget

*Folkehelseinstituttet. (2015) Demens – Folkehelse rapport 2014. Lokalisert på: http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=Content_7242&Main_6157=7239:0:25,8904&MainContent_7239=7242:0:25,8906&Content_7242=7244:110544::0:7243:3:::0:0

*Helsedirektoratet. (2015). *Brukermedvirkning*. Oslo: Direktoratet. Lokalisert på: <https://helsedirektoratet.no/folkehelse/psykisk-helse-og-rus/brukermedvirkning>

*Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). Delplan til omsorgsplan 2015. Demensplan 2015 «Den gode dagen». Revidert handlingsprogram for perioden 2012-2015.. (Meld. St. 25, 2005–2006). Lokalisert på: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2015-den-gode-dagen/id663429/>

*Holst, G. & Eldberg, A-K. (2011). Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years. *Scand J Caring Sci*, 25(3), s. 549-557.

<http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2010.00863.x>

*Ingebretsen, R. & Solem, P.E. (1998) Spouses of persons with dementia: Attachment, loss and coping. *Norwegian Journal of epidemiology*, 8(2), s. 149-156. Lokalisert på

<http://www.ntnu.no/ojs/index.php/norepid/article/view/457/429>

*Jakobsen, R. & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens – om å forstå, involvere og støtte*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

*Kirkevold, M. (2012). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Konsmo, T. (1995). *Om omsorgens betydning for sykepleie: en presentasjon av Benner og Wrubels teori*. Otta: Engers boktrykkeri A/S

Kristoffersen, N. J. (2012a) Sykepleie – kunnskap og kompetanse. I Kristoffersen, N. J., Nordtvedt, F. & Skaug, E.-A. (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Bind 1* (2. utg., s.161-195). Oslo: Gyldendal akademisk

Kristoffersen, N. J. (2012b) Sykepleier i organisasjon og samfunn. I Kristoffersen, N. J., Nordtvedt, F. & Skaug, E.-A. (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Bind 1* (2. utg., s.281-336). Oslo: Gyldendal akademisk

Kristoffersen, N. J. (2012c) Teoretiske perspektiver på sykepleie. I Kristoffersen, N. J., Nordtvedt, F. & Skaug, E.-A. (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Bind 1* (2. utg., s.207-270). Oslo: Gyldendal akademisk

Kristoffersen, N. J., Nordtvedt, F. & Skaug, E.-A. (2012) Om sykepleie. I Kristoffersen, N. J., Nordtvedt, F. & Skaug, E.-A. (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Bind 1* (2. utg., s.15-28). Oslo: Gyldendal akademisk

*Kunnskapssenteret. (2015). *Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*. Lokalisert på: <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler>

*Meyer, J., Mc Cullough, J. & Berggren I. (2015) A phenomenological study of living with a partner affected with dementia. *MA Healthcare Limited, 21(1)*, s. 24-30. Lokalisert på <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?sid=ee496035-b73c-4045-a757-f0bf6e04630b%40sessionmgr4002&vid=0&hid=4112&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3D%3D#db=c8h&AN=111894201>

*Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63 §4A (2015)

*Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63 §4-6a (2015)

*Rokstad, A.M.M. (2008a) Kompetanseutvikling hos personalet. I Rokstad, A.M.M & Smebye, K.L (Red.), *Personer med demens – møte og samhandling* (s.340-350). Oslo: Akribe AS

*Rokstad, A.M.M. (2008b) Utfordrende atferd. I Rokstad, A.M.M & Smebye, K.L (Red.), *Personer med demens – møte og samhandling* (s.180-206). Oslo: Akribe AS

Skårderud, F., Haugsgjerd, S. & Stänicke, E. (2015). *Psykiatriboken: Sinn - kropp - samfunn*. Oslo: Gyldendal akademisk.

VEDLEGG 1
PICO-SKJEMA

<u>Pasients/population/proble</u> lem HVEM?	<u>Intervention/initiativ/ac</u> tion HVA?	<u>Comparison</u> Alternativer?	<u>Outcome</u> Resultat/effekt?	OR
Beskriv typen pasienter (Vær spesifikk!)	Hvilke tiltak vurderes? (Vær spesifikk!)	Hvilke alternativer finnes til tiltakene?	Hvordan kan tiltakene påvirke utfallet? Hvilke utfall er interessante?	
Demens (pasienten) Pårørende <u>Dementia</u> Family support Caregiver <u>Kid</u> <u>Spouses</u>	Informasjon Sosial støtte <u>Social support</u> Information	Hjemmebasert omsorg <u>Home nursing</u>		
AND				

VEDLEGG 2

OVERSIKT OVER FORSKNINGSSØK

Tittel	<i>Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens</i>
Database/kilde	Kunnskapsenteret
Dato for søk	20.01.16
Søkehistorie eller fremgangsmåte	Demens, pårørende og informasjon under oppsummert forskning i kunnskapssentret. Der fant vi denne relevante artikkelen fra 2011.
Kommentar	Systematisk oversikt, fagfelleurdert, søkt med norske ord som kan oversettes til MESH-termer.

Tittel	<i>What to tell dementia caregivers – the rule of threes</i>
Database/kilde	Cinahl
Dato for søk	19.01.16
Søkehistorie eller fremgangsmåte	Søk med mesh-termene: information and dementia and caregiver. Avgrenset til full tekst, academic journal i årsperioden 2000-2016. Totalt antall artikler 178. Artikkel nr 90 i søket.
Kommentar	Kvalitativ forskning, fagfelleurdert.

Tittel	<i>Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years.</i>
Database/kilde	Cinahl
Dato for søk	08.01.16
Søkehistorie eller fremgangsmåte	Søk med mesh-termene: dementia and kin and caregivers. Avgrenset til full tekst, academic journal i årsperioden 2011-2015. Totalt antall artikler 4. Artikkel nr 1 i søket.
Kommentar	Kvalitativ forskning, fagfelleurdert.

Tittel	<i>A phenomenological study of living with a partner affected with dementia.</i>
Database/kilde	Cinahl
Dato for søk	28.01.16
Søkehistorie eller fremgangsmåte	Søk med mesh-termene: dementia and spouses. Avgrenset til full tekst, i årsperioden 2013-2016. Totalt antall artikler 58. Artikkel nr 2 i søket.
Kommentar	Kvalitativ forskning med fenomenologisk tilnærming, fagfelleurdert.

Tittel	<i>Familiebasert omsorg på godt å vondt: - menn og kvinners beskrivelse av pleie –og omsorgssituasjon overfor hjemmeboende med demens</i>
Database/kilde	SveMed+
Dato for søk	15.01.16
Søkehistorie eller fremgangsmåte	Søk med mesh-termene: caregivers, dementia, home nursing. Avgrenset til full tekst og fagfelleurdert. Totalt antall artikler 18. Artikkel nr 15 i søket.
Kommentar	Kvalitativ forskning, fagfelleurdert.

Tittel	<i>Spouses of persons with dementia: attachment, loss and coping</i>
Database/kilde	SveMed+
Dato for søk	15.01.16
Søkehistorie eller fremgangsmåte	Søk med mesh-termene: caregivers, dementia, social support. Avgrenset til full tekst og fagfelleverdert. Totalt antall artikler 11. Artikkel nr 11 i søket.
Kommentar	Kvalitativ forskning, fagfelleverdert.

Tittel	<i>Systematic review of services providing information and/or advice to people with dementia and/or their caregivers</i>
Database/kilde	Cinahl
Dato for søk	12.02.16
Søkehistorie eller fremgangsmåte	Søk med mesh-termene: information and dementia and caregivers. Avgrenset til full tekst, academic journal i årsperioden 2010-2016. Totalt antall artikler 75. Artikkel nr 15 i søket.
Kommentar	Funnet i ettertid og inkludert i drøftingen. En systematisk oversikt, fagfelleverdert.

VEDLEGG 3

Kartleggingsskjema designet av Ellen Karine Grov

CRA-N, 7 items.	Nummer Dato
-----------------	----------------

PÅRØRENDE
HVORDAN HAR DU DET NÅ?

Selvfølelse

Svært bra 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

Oppfølging fra familien eller andre nære

Svært bra 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

Økonomi

Svært bra 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

Travelhet i hverdagen

Svært bra 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

Egen fysisk helse

Svært bra 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

Egen psykisk helse

Svært bra 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig

Alt tatt i betraktning, hvordan har du det i dag?

Svært bra 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelig
(Grov, 2006)