



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum
Avdeling Kongsvinger

4BACH

Veronika Raaden Baanerud og Solfrid Brenna

Veileder: Anne Høstad With

Vil jeg klare å ta vare på deg?

Will I be able to take care of you?

Antall ord: 12493

BASYK 2013

2016

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket

JA NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage

JA NEI

HÅP

Et håp om en framtid

Et håp om et liv

Et håp om glede, i en vanskelig tid

Et håp om å godta alt som har vært

For bedre å kunne ta vare på

Det man har kjær

"Aspeløva"

Forord

Vi ønsker å rette en takk til Anne Høstad With for god veiledning og hjelp gjennom skriveprosessen.

Sammendrag

Samhandlingsreformen stiller nye krav til helsetjenestene i kommunene. Det legges mer vekt på helseforebygging, samtidig som flere skal få bistand til helsehjelp i hjemmene sine. Det betyr at pasientgruppen til hjemmebaserte tjenester (HBT) vil øke, og pasientene vil være sykere enn tidligere. For at pasientene skal få riktig behandling stilles det nå høyere krav til kompetanse blant helsepersonell (Fjørtoft, 2012).

Det er forventet en økning av levealder i Norge, det vil føre til mer enn en fordobling i forekomst av demens fra 2006 til 2050 (Folkehelseinstituttet, 2014), og det forventes at de skal kunne bo hjemme så lenge som mulig. Det vil da også bli en økning i antall pårørende og de pårørende vil derfor bli en gruppe som vil ha behov for oppfølging i form av informasjon og støtte (Fjørtoft, 2012). Vi vil i vår oppgave fokusere på hvordan vi som sykepleiere i HBT kan bidra til økt livskvalitet hos pårørende, slik at de vil klare å ta seg av personen med demenslidelse. Dette ved hjelp av å fokusere på forebyggende sykepleie. Pleierne i HBT beskriver hverdagene som hektiske (Fjørtoft, 2012), og ansvaret med å tilrettelegge best mulig for pårørende uteblir. Dette kan på sikt føre til helsesvikt hos pårørende. I stedet for å kunne bruke tid til å observere og kunne bistå velger sykepleieren å bare gjøre det vedtaket sier og heller «regne» med at den pårørende sørger for at alt det andre blir utført. Tønnesen og Nortvedt (2012).

I følge en rapport skrevet for demensforeningen (Hagen, 2006) sliter pårørende med store påkjenninger i den daglige omsorgen for sin demente ektefelle/samboer. De føler ofte at de ikke blir sett, og at det blir tatt for gitt at de gjør de oppgavene hjemmesykepleien ikke gjør.

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	4
1. INNLEDNING	7
1.1. Case.....	7
1.2. Bakgrunn og begrunnelse for valg av tema.....	8
1.2.1. <i>Begrunnelse av pårørendeperspektivet</i>	8
1.2.2. <i>Begrunnelse av sykepleieperspektivet</i>	8
1.3. Oppgavens hensikt.....	9
1.4. Problemstilling.....	9
1.5. Avgrensing.....	9
1.6. Oppgavens videre oppbygning.....	10
1.7. Begrepsavklaring.....	10
1.7.1. <i>Demenslidelse</i>	10
1.7.2. <i>Pårørende</i>	11
1.7.3. <i>Livskvalitet</i>	11
2. METODEDEDEL	12
2.1 Litteraturstudie.....	12
2.1.1. <i>Primær og sekundær studier</i>	12
2.2 Kvalitetesvurdering.....	13
2.2.1. <i>Fagfellevurdert</i>	13
2.2.2. <i>Kvantitative og kvalitative metoder</i>	13
2.3. Søkeprosessen.....	14
2.4 Presentasjon av forskningsartiklene.....	15
2.4.1. <i>Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia</i>	15
2.4.2. <i>Case management approaches to home support for people with Dementia</i>	15
2.4.3. <i>Hva er faglig forsvarlig hjemmesykepleie?</i>	16
2.4.4. <i>Sykepleie-kompetanse i hjemmesykepleien – på rett sted til rett tid?</i>	16
2.4.5 <i>Måling av kontinuitet i hjemmesykepleien</i>	16

2.5. Prosjekt.....	16
3. TEORIDEL.....	18
3.1. Samhandlingsreformen.....	18
3.2. Demensplan 2020.....	18
3.3. Kompetanseløftet 2020.....	19
3.4. Krav til fremtidens hjemmesykepleie.....	19
3.5. Sykepleie i hjemmebaserte tjenester.....	19
3.6. Lover og retningslinjer.....	20
3.6.1. Yrkesetiske retningslinjer.....	20
3.6.2. Pasient- og brukerrettighetsloven.....	21
3.6.3. Folkehelseloven.....	21
3.6.4. Helsepersonelloven.....	22
3.7. Kontinuitet i hjemmesykepleien.....	22
3.8. Helsefremmende sykepleie.....	22
3.9. Kunnskapsbasert praksis.....	23
4. PRESENTASJON AV TEORETIKERE.....	24
4.1. Patricia Benner og Judith Wrubel.....	24
4.2. Travelbee.....	25
5. DRØFTING.....	27
5.1. Pårørende som ressurs.....	27
5.2. Sykepleieren må tørre å stå i sin faglighet.....	36
5.3. Byråkratiets ansvar.....	42
6. KONKLUSJON.....	44
7. LITTERATURLISTE.....	46
8. VEDLEGG.....	50
8.1. Picoskjema.....	50

1. Innledning

Vi er to sykepleiere som nå har skrevet vår bacheloroppgave. Vårt hovedfokus har vært hvordan man skal gi bedre livskvalitet til de pårørende som bor hjemme sammen med personer med en demenslidelse. Hvordan kan vi som sykepleiere klare å hjelpe de pårørende, slik at de kan hjelpe sine nærmeste med demenslidelse? Slik det ser ut til å være i dag, er mange pårørende slitne, engstelige og de føler at det er vanskelig å be om hjelp. Det er gjort mye forskning rundt temaet og det er foreslått en del tiltak. Hvorfor benyttes tiltakene i alt for liten grad?

I følge Regjeringen (2007) er det et stort antall økende personer med demenslidelse og man regner med at det i 2020 vil være ca. 74000 personer med denne lidelsen i Norge. Ca. 50% av disse bor hjemme i egen bolig. Det er 4 pårørende pr person med demenslidelse og det vil da si at det er et betydelig antall pårørende tilhørende denne gruppen, være seg både i institusjoner eller hjemme.

1.1 Case

Tove er en kvinne på 60 år som har en demenslidelse. Hun bor hjemme med Leif, som er mannen hennes. De har vært gift i 30 år og har ingen barn sammen. Når Tove ble syk hadde Leif akkurat blitt pensjonist, og han vil gjerne ha sin kone hjemme.

Fastlegen har sammen med Tove og Leif blitt enige om at de skal få hjelp av hjemmebaserte tjenester (HBT) med administrasjon av medisiner og hjelp med morgenstell av Tove.

I den siste tiden har tilstanden blitt verre. Hun glemmer mer og hennes egen omsorgsevne er sterkt svekket.

Tove roper ofte på mannen sin, både dag og natt. Leif begynner å bli svært sliten, og han orker ikke å utføre husarbeid, ei heller å ha sosial omgang med sine venner.

Mye av tiden hans blir brukt på å passe på Tove, og han har dårlig samvittighet, fordi han kjefter på henne når hun maser for mye. Han har begynt å gå ut av huset når Tove maser.

Tove vandrer mye rundt i huset og har en økende tendens til irritabilitet og aggressivitet. Hver morgen kommer en pleier for å hjelpe Tove med stell og medisiner. Leif setter pris på hjelpen, men synes det er veldig mange forskjellige helsearbeidere som kommer og han føler de har dårlig tid og at de ikke ser at ting har forverret seg. Han orker ikke lenger å stå opp før de kommer og han har mistet håpet om at hans situasjon skal bli noe bedre, og han føler seg deprimert.

1.2 Bakgrunn og begrunnelse for valg av tema

Ut fra erfaringer gjort i praksis og i yrkeslivet har vi sett hvordan sykdommen demens kan skape uro i en familie. Fortvilte pårørende som er utslitt og engstelige, samt at personen med demenslidelse også er urolig. Vi har opplevd at sykepleiere har vært hjemme hos pasienter med demens lidelse for bistand, men som velger å lukke øynene for den pårørende.

1.2.1 Begrunnelse av pårørendeperspektivet

Oppgavens fokus er som nevnt pårørende til hjemmeboende med demens lidelse. I følge Fjørtoft (2012) sliter pårørende med store påkjenninger i den daglige omsorgen for sin ektefelle/samboer med denne lidelsen. De føler ofte at de ikke blir sett og at det blir tatt for gitt at de gjør de oppgavene HBT ikke gjør. Pårørende etterlyser også mer kunnskap for å kunne opprettholde sin egen livskvalitet, samtidig som de kan ha sin ektefelle med demenslidelse hjemme (Jakobsen & Homelien 2011). Vi har også erfart dette ute i praksis og ser at de pårørende ofte blir glemt og at man ikke har ressurser nok til å yte den hjelp man egentlig burde.

1.2.2 Begrunnelse av sykepleieperspektivet

Det andre fokuset i oppgaven vil omhandle sykepleieren som jobber i HBT. Hverdagen til sykepleiere som jobber i HBT er styrt av vedtak og tid. I stedet for å kunne bruke tid til å observere og bistå pasienten i de grunnleggende behov pasienten faktisk trenger bistand i, velger sykepleieren å bare gjøre det vedtaket sier og heller «regne» med at den pårørende sørger for at alt det andre blir utført (Tønnesen & Nortvedt,2012). HBT skal sørge for at pasienten skal få dekket sine grunnleggende behov på en faglig tilstrekkelig måte, og dette skal utføres slik at det på ingen måte krenker hverken pasient eller sykepleier (Regjeringen, 2013).

1.3 Oppgavens hensikt

Oppgavens hensikt er å belyse at forskning og faglitteratur forteller oss at pårørende av personer med en demenslidelse har et behov for oppfølging, men vi har av erfaring opplevd at dette ikke alltid er tilfelle. Sykepleier har en plikt til å utføre en faglig forsvarlig sykepleie ovenfor pasientene, men samtidig skal pårørende følges opp. Vi ønsker å belyse at selv om pårørende har rettigheter og dette er lovpålagt blir det ofte glemt bort i praksis. Vi ønsker å rette fokus på hvorfor dette er tilfelle og hva som bør settes i verk av tiltak.

1.4 Problemstilling

Hvordan kan sykepleieren gi økt livskvalitet hos pårørende til hjemmeboende med demenslidelse?

1.5 Avgrensning

I oppgaven har vi valgt å gå inn på sykepleieren som arbeider i HBT da det er her vi vil møte den pårørende og pasienten med demenslidelse som bor hjemme. De pårørende begrenser vi i oppgaven til ektefelle/samboer da det for det meste er de som bor sammen med personen med en demenslidelse. Vi velger å skrive noe om selve sykdommen demens, slik at man skal få et innblikk i hvordan sykdommen forløper og hva som er følgene, men ellers går vi ikke så mye inn på demenspasienten. I drøftingen vil vi også komme inn på ledelse og noe økonomi da dette nok blir et tema.

1.6 Oppgavens videre oppbygning

Oppgaven fortsetter videre med en metodedel. Her vil vi gå nærmere inn på valgt litteratur. Vi har valgt både pensumlitteratur og selvvalgt litteratur, og gjort en kvalitetsvurdering av disse. Vi vil så forklare forskningsartiklene vi har valgt, og har gjort en kort presentasjon av disse. Videre følger teoridelen som inneholder relevante opplysninger som vil hjelpe oss å finne svar på problemstillingen. Temaer i teoridelen er samhandlingsreformen, demensplan 2020 og kompetanseløftet 2020. Vi vil så gjøre rede for hvilke utfordringer sykepleieren har i HBT og hvilke krav som settes til sykepleieren i fremtiden. I tillegg skriver vi om lover og retningslinjer som vi mener er rett for vår oppgave. Videre presenterer vi de teoretikerne vi har benyttet oss av. Drøftingsdelen er delt opp i flere deler. Vi drøfter temaer som pårørende som ressurs, sykepleieres evne til å stå i sin faglighet og byråkratiet. Vi avslutter oppgaven med en konklusjon.

1.7 Begrepsavklaring

Vi vil her forklare de begrepene vi har brukt i problemstillingen.

1.7.1 Demenslidelse

Demens er en samlebetegnelse på flere sykdommer som medfører kognitiv svikt grunnet funksjonstap i hjernen. Hukommelsen og tankeevnen blir så svekket noe som fører til stor svikt i den kognitive funksjonen. Demens deles inn i ulike grader. Mild, moderat og alvorlig. (Kirkevold, Brodtkorb & Hysten Ranhoff, 2008).

Svikt i den kognitive funksjonen kan føre til angst, som kan gi atferdsendringer som urolighet (Kirkevold et al., 2008). Personer med demenslidelse vil ofte gi til kjenne sin angst ved å appellere til den pårørende om at de ikke skal forlate dem (Mork Rokstad, 2014).

1.7.2 Pårørende

Pårørende omfatter ifølge pasient- og brukerrettighetsloven (1999) mange andre enn den nærmeste familien. Det er pasienten selv som oppnevner hvem som er sin nærmeste pårørende. Den pårørende er ofte den personen som kjenner den demente aller best, som vet hvilke ressurser den demente har, hvordan han fungerer i dagliglivet og hvordan livshistorien er. Dette tyder på at den pårørende kan være til stor hjelp med tanke på hvilke hjelpebehov som trengs (Fjørtoft, 2012).

1.7.3 Livskvalitet

Livskvalitet betyr at man er fornøyd med hvordan man lever livet. Det fysiske og psykiske er tilfredsstillende nok på en slik måte at man klarer å utføre handlinger som gir en mening med livet. Disse handlingene kan bestå av arbeid, sosial omgang og ulike fysiske aktiviteter. Å ha gode menneskelige relasjoner vil også være av betydning (Folkehelseinstituttet, 2015). Kristoffersen (2012) sier at «*Livskvalitet er å ha det godt. Å ha det godt er å ha gode følelser og positive vurderinger av sitt eget liv*». Dette innebærer at man føler glede, engasjement og kjærighet. Samtidig som man er tilfreds med eget liv, har selvrespekt og opplever mening med tilværelsen. Å ha god livskvalitet betyr at det er fravær av følelser som er vonde. Hvordan man føler livskvaliteten er har noe med hvordan man selv klarer å forholde seg til de utfordringer man har i livet. For å kunne ha god livskvalitet er det vel så viktig å fremme positive opplevelser som å redusere de negative opplevelsene. Har man god livskvalitet har man gode følelser og ser positivt på sitt eget liv (Kristoffersen, 2012).

2.0 METODEDEL

Metode er en veiledning som sier oss hvordan vi kan gå frem for å kunne innhente og vurdere kunnskap. Det kan også defineres som en fremgangsmåte og hjelpemiddel for å kunne løse problemer og gi tilgang til ny kunnskap (Dalland, 2013).

2.1 Litteraturstudie

I en litteraturstudie har man samlet sammen forskningslitteratur som er relevant i forhold til problemstillingen, og vurdert og identifisert det for å være sikker på at det er av kvalitet. Dette vil øke troverdigheten i oppgaven. Man viser til at litteraturen er av kvalitet ved å presentere hvilken litteratur som er anvendt i oppgaven og hva slags kritiske krav som avgjør kvaliteten (Dalland, 2013).

Vår oppgave er basert på pensumlitteratur og over 400 sider egenlitteratur. Egenlitteraturen er merket med stjerne i litteraturlisten. I tillegg har vi valgt å bruke en rapport og en mening skrevet av en sykepleier i sykepleien.no. Vi har valgt å bruke disse, fordi vi mener de er relevante i forhold til å kunne svare på problemstillingen vår. Vi har også lånt en bok som heter *Pårørende til personer med demens* på biblioteket. Denne boken har gitt oss et innblikk i ulike utfordringer en pårørende av en dement kan møte på.

Vi har også brukt demensplan 2020 som kvalitetssikring av deler av oppgaven. Vi har funnet 2 engelske og 3 norske forskningsartikler.

2.1.1 primær og sekundær studier

Primærstudier beskriver resultater fra et originalt forskningsprosjekt (Nortvedt et al., 2012).

Sekundærstudier er forskningsoversikter der søk etter primærstudier og kritisk vurdering av disse er foretatt (Nortvedt et al., 2012).

2.2 Kvalitetsvurdering

En god forskning vil inneholde en god problemstilling. I introduksjonen vil det som oftest være formulert en gjennomtenkt hensikt med oppgaven hvor vi vil få besvart hvorfor forfatteren vil gjøre studien (Nortvedt et al., 2012)

IMRad blir ofte brukt i oppbygningen av vitenskapelige artikler. Denne måten å bygge opp en artikkel på går ut på at man har en introduksjon, en metode, et resultat og tilslutt en diskusjon (Nortvedt et al., 2012). Vi har valgt å bruke dette for å kvalitetssikre forskningsartiklene vi har valgt å ta med i oppgaven.

Noen av våre forskningsartikler har blitt fagfellevurdert. Vi har valgt å forklare dette begrepet litt nærmere.

2.2.1 Fagfellevurdert

For å kvalitetssikre publiserte artikler vil en vurderingsprosess anvendes slik at kvaliteten og betydningen av publisert forskning kontrolleres, dette kalles for fagfellevurdert. Denne kvalitetssikringen vil utføres av andre som er eksperter på fagfeltet eller på metoden som er anvendt (Nortvedt et al., 2012)

Vi har videre vurdert problemstillingen av forskningsartiklene og kommet frem til at de står i samsvar med mye av det vi er ønsket å utforske i forhold til vår egen problemstilling. Videre har vi vurdert om artiklene har en kvantitativ eller kvalitativ metode.

2.2.2 kvantitative og kvalitative metoder.

En Kvantitativ metode er en forskningsmetode som viser til tall ofte i tabeller eller i grafer.

Kvalitative metode er en forskningsmetode hvor erfaringer og opplevelser er i fokus. Man finner ut av for eksempel, hvordan hendelser tolkes av andre.

Som helsepersonell er det ofte nettopp refleksjoner rundt tilfeller hvor mennesket og deres opplevelser som står i fokus. Det er mest kvalitative forskningsdesign som ville kunne besvare denne type refleksjoner (Nortvedt et al., 2012).

2.3 Søkeprosessen

For å få en bedre struktur i litteratursøkene våre har vi tatt i bruk et PICO skjema (vedlegg nr.1.). Vi vil nå legge frem søkeprosessen på de ulike forskningsartiklene vi har tatt med i oppgaven vår.

Vi var interessert i å finne en artikkel som kunne gi oss en pekepinn på hva forsvarlig sykepleie i HBT er. I sykepleien.no brukte vi søkeordene *forsvarlig sykepleie* og fikk 39 treff, vi avgrenset ved å velge forskningsartikkel og fagfelleverdert og fikk 4 treff, hvor vi valgte *Hva er faglig forsvarlig hjemmesykepleie ?*

For å finne ut hva slags kompetanse som er og behøves i HBT brukte vi databasen sykepleien.no og følgende søkeord: *hjemmesykepleie kompetanse*. Vi fikk 87 treff og avgrenset ved å velge forskning og fagfelleverdert og fikk 13 treff og valgte artikkelen *Sykepleie-kompetanse i hjemmesykepleien – på rett sted til rett tid?*

Hjemmesykepleien er ofte preget av lite kontinuitet, og vi var interessert i å prøve å finne en artikkel som kunne si oss mer om dette. Vi brukte sykepleien.no som database og følgende søkeord: *kontinuitet hjemmesykepleien*. Vi fikk 33 treff. Vi avgrenset ved å velge forskningsartikkel og fikk 18 treff og valgte artikkelen *Måling av kontinuitet i hjemmesykepleien*.

Bakgrunnen for søkene var at vi ønsket å finne mer ut om sykepleierens rolle i hjemmebaserte tjenester.

Vi var interessert i å finne ut om det var noen andre metoder for å kunne hjelpe pårørende til pasienter med demenslidelse og som kunne gi oss et aktuelt tiltak til en mulig løsning på problemstillingen i vår oppgave. I søkemotoren kunnskapsegget brukte vi søkeordene: *intervention dementia*. Vi fikk totalt 6930 treff. Vi valgte å gå videre i databasen cochrane siden dette er en sikker database med god kvalitet på artiklene. Vi fikk 806 treff, men det var en artikkel som fanget vår interesse og vi valgte å ikke avgrense ytterligere: *Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia*.

Siden vi vet at det vil bli en stor økning av personer med demenslidelse som kommer til å bo hjemme, ønsket vi å finne en artikkel som viser viktigheten av tverrfaglig arbeid. I databasen kunnskapsegget brukte vi søkeordene: *nursing intervention dementia*. Vi fikk 7088 treff. Vi valgte også her å bruke databasen cochrane. Vi fikk her 407 treff og fant ut fra dette artikkelen: *Case management approaches to home support for people with dementia: nursing intervention dementia*

2.4 Presentasjon av forskningsartiklene

Vi har forklart hvorfor vi har valgt ut de ulike forskningsartiklene og forklart hvorfor de er relevante i forhold til vår problemstilling i oppgaven.

2.4.1 Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia

I denne artikkelen kommer det fram at det er en stor påkjenning for pårørende å ta seg av personer med demenslidelse, og de får ofte ulike helseproblemer og vil kunne lide økonomisk.. Videre i artikkelen kommer det frem at de pårørende bør få tilbud for støtte i form av råd, informasjon, bli hørt på og lære hvordan de skal håndtere utfordrende situasjoner. Hensikten med forskningen var å finne ut om de pårørende ved hjelp av telefonkontakt med helsepersonell fikk tilfredsstillende støtte

2.4.2 Case management approaches to home support for people with dementia

Denne forskningen påpeker at sykdommen demens vil øke drastisk i fremtiden. I mange land er det ikke satt i gang bra nok tiltak for hvordan man skal gi personer med demenslidelse best mulig pleie i hjemmet. Samtidig fokuseres det mye på at eldre skal bo hjemme lengst mulig, noe som er kostnadsbesparende.

Forskningen går ut på å finne ut av om personer med demens bor lengre hjemme når det legges opp en strategi på hvordan man skal organisere individuelle helsetjenester. Ofte er det slik at personer med demens får hjelp fra ulike instanser, og at det er for liten dialog i mellom disse. Det bør være en kontaktperson som jobber for individuell helsehjelp og som igangsetter ulike tiltak. Det tverrfaglige samarbeidet må jobbe mot felles mål.

2.4.3 Hva er faglig forsvarlig hjemmesykepleie?

Artikkelen sier at det viser seg at sykepleierens mulighet til å ta ansvar og drive helhetlig sykepleie ved å vurdere pasientenes behov er begrenset i hjemmebaserte tjenester (HBT). Pasienten i HBT får hjelp med tilrettelegging av måltider, administrering av medisiner og hjelp til personlig hygiene. Men de individuelle behovene blir fraværende i og med at sykepleier kun skal yte tjenester som er beskrevet i enkeltvedtak. Det kommer frem i artikkelen at psykososiale og åndelige behov blir nedprioritert. For at dette skal forandres må sykepleierne selv tar ansvar for å utvikle forsvarlighetskriterier ved å formulere verdier, prinsipper og krav.

2.4.4 Sykepleie-kompetanse i hjemmesykepleien – på rett sted til rett tid?

Denne forskningen beskriver behovet for kompetanseutvikling og behovet for kompetanse økning i hjemmesykepleien etter samhandlingsreformen. Selv om pasientene hjemme oppleves som sykere og mer tidkrevende registrerte ikke sykepleierne en økning i kompetansekrevende oppgaver. Ut ifra studiene som ble utført kom det frem at sykepleierne opplevde det utfordrende å få brukt kompetansen sin. Konklusjonen ble at de økonomiske spillerommet må bedre seg slik at sykepleierne får utøve den individuelle sykepleien. Videre må kompetansen bli styrket i alle ledd, det er ikke bare sykepleiekompetansen det står på.

2.4.5 Måling av kontinuitet i hjemmesykepleien.

Denne artikkel er en oppsummert forskning. Forfatteren har målt kontinuiteten i hjemmesykepleien. Hensikten er å øke bevissthet rundt det faktum at langtidsmottakere av helsetjenester i HBO møter på et stort antall ulike pleiere. Datamaterialet som ble brukt for å måle kontinuiteten bestod av besøk hos 79 pasienter over 70 år i tolv kommuner/bydeler.

2.5 Prosjekt

Prosjektet «Å være pårørende til demenssyke i eget hjem» av Per Ivar Hagen (2008) er noe gammelt, men vi føler allikevel at mange av funnene i prosjektet fremdeles er gjeldende.

Det viser hvilke områder pårørende har ansvar for og hva de føler de får hjelp til /ikke får hjelp til. Det er stor økning i antall eldre med demenslidelse som bor hjemme, noe som fører til enda større ansvar og belastning, både fysisk og psykisk, hos de pårørende. Dette kan igjen føre til at helsen til den pårørende også blir forverret.

De pårørende synes ofte det er vanskelig å ta imot hjelp i eget hjem og gjør veldig mye av helsearbeidet selv. Ved spørsmål om kunnskap, mente de fleste pårørende at de hadde god kunnskap, men allikevel kunne de tenke seg mer kunnskap, da særlig om hvordan det er å leve med demente. De savnet også kontinuitet i de tilfeller det allerede var oppgaver HBT utførte.

3.0 TEORIDEL

3.1 Samhandlingsreformen

Helsetjenesten tok en ny retning med samhandlingsreformen. Målet med reformen er at det skal fokuseres på forebygging fremfor reparering, at pasienten skal sikres brukermedvirkning og samarbeidet i mellom de ulike helsetjenestene skal bedres. Det er kommunen sitt ansvar å påse at reformen gjennomføres. En utfordring for den kommunale pleie- og omsorgssektoren vil være at pasienter krever høyere medisinsk og faglig kompetanse enn tidligere og det blir kommunens sitt ansvar å følge opp dette. For at pasientene skal få riktig og bra nok behandling stilles det nå høyere krav til kompetanse blant helsepersonell (Fjørtoft, 2012).

3.2 Demensplan 2020

Demensplan 2020 er en videreføring av demensplan 2015. I følge evalueringen av demensplan 2015 er et fortsatt mye arbeid som gjenstår for å få i gang de foreslåtte tiltakene. Av alle foreslåtte tiltak var man særlig fornøyd med at man fikk gjort store framskritt vedrørende informasjon ut til allmennheten, da ved tv-aksjon og tv-reklame (Regjeringen, 2015).

Det skal fortsatt være fokus på dagsenter for demente, og dette skal ut for høring for lovendring. Det viste seg i forhold til 2015 planen at det ble søkt på alt for lite midler for å opprette dagsenter. Det vil også sees på muligheter for å se på hvordan dagsenter kan lette hverdagen for pårørende, slik at de eventuelt kan fortsette i sine jobber og kan fortsatt opprettholde et sosialt liv (Regjeringen, 2015).

Videre skal man også i 2020 planen prøve å fange opp vikarer og deltidsansatte, da man så at nesten bare fulltidsansatte har gjennomgått forskjellige nettbaserte undervisningsportaler angående demens (Regjeringen, 2015).

Det er ofte i hjemmebaserte tjenester det er mangel på både kontinuitet og kompetanse, og det skal fokuseres på dette området. Det skal også fokuseres på samarbeidet mellom fastlege og hjemmebaserte tjenester, da man ifølge pårørendeundersøkelse gjort i 2014 viser at dette

samarbeidet ofte gjør at pasienten ikke får den behandling og hjelp den trenger (Regjeringen, 2015).

Pårørende er også i fokus i 2020 planen. Det skal gjøres mer for at de pårørende skal klare hverdagen. Pårørende er ifølge 2015 planen ganske fornøyd med den kunnskapen og informasjonen de har fått og tilbudet på f.eks. pårørendeskoler, men de vil ha enda mer kunnskap og da særlig om hvordan de skal «leve» med den demente (Regjeringen, 2015).

3.3 Kompetanseløftet 2020

Kompetanseløftet 2020 skal baseres og videreføre kompetanseløftet 2015. Dette innebærer å heve den faglige kompetansen innen helse- og omsorgstjenesten i kommunene. Herunder vil man finne blant annet videreutdanning, god rekruttering og stabil bemanning, heve kompetansen ved forskning, innovasjon, kunnskapsbasert praksis og økt lederkompetanse. Målet vil være å redusere antall ufaglærte i helse- og omsorgstjenesten (Regjeringen, 2015).

3.4 Krav til fremtidens hjemmesykepleie

I de senere årene har helsevesenet forandret seg ved at stadig flere mottar sykepleie hjemme. Flere pasienter med alvorligere diagnoser bor hjemme og det vil bli sykepleiernes ansvar å ta vare på disse. Behovet for klinisk kompetanse og selvstendighet blir svært nødvendige egenskaper i sykepleien. Med denne utviklingen vil sykepleier få en rolle som kunnskapsgivere både til pasienter og medarbeidere. Fokus på det helsefremmende arbeidet vil være mer fremtredende (Fjørtoft, 2012).

3.5 Sykepleie i hjemmebaserte tjenester

Sykepleiere i HBT utfører helsehjelp i pasientens hjem. Pasientene kan bli sårbare i og med at de er avhengige av hjelp, og må vente på den. All makten ligger hos helsearbeideren. Ofte blir det tatt for gitt at den som trenger hjelp må finne seg i å vente og samtidig være takknemlig for hjelpen de får (Fjørtoft, 2012).

I følge helsepersonelloven (Lovdata, 1999) er de som jobber helsevesenet pliktige til å utføre både forsvarlig og omsorgsfull helsehjelp. For at pasientene og de pårørende skal få de ytelser de har

rett til, må de som skal utføre tjenesten inneha gode kunnskaper og kompetanse som er påkrevet i jobben. Dette er både den enkelte helsearbeider og virksomheten sitt ansvar. En del av ansvaret vil være å tilkalle annen faghjelp når en selv ikke har kompetansen som behøves, slik at man gir riktig behandling (Fjørtoft, 2012).

I følge Kristoffersen (2012) mener pasientene i HBT at et betydningsfullt forhold til sykepleieren var basert på tillit og trygghet. De mente også at en god relasjon var et utgangspunkt for individuell omsorg. Videre mente de at helsearbeidere viste interesse ved å snakke om dagligdagse ting og ikke bare om pleien. De følte også at det var positivt når det ble vist interesse for pårørende.

3.6 Lover og retningslinjer

Vi vil her skrive litt om de lover og retningslinjer vi mener berører vår oppgave.

3.6.1 Yrkesetiske retningslinjer

"1. Sykepleieren og profesjonen Sykepleieren har et faglig, etisk og personlig ansvar for egne handlinger og vurderinger i utøvelsen av sykepleie, og setter seg inn i det lovverk som regulerer tjenesten" (Norsk sykepleier forbund [NSF], 2011).

Som sykepleier har man selv et ansvar for å sette seg inn i lovverk og at man selv søker ny kunnskap for å kunne møte utfordringer i jobben.

*«3. Sykepleieren og pårørende Sykepleieren viser respekt og omtanke for pårørende
3.1 Sykepleieren bidrar til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt»* (NSF, 2011).

Med dette forstår vi at det er vår plikt som sykepleier å inneha kunnskaper om forskjellige lovverk, slik at vi vet hva slags informasjon den pårørende bør og skal ha.

«3.3 Sykepleieren samhandler med pårørende og behandler deres opplysninger med fortrolighet» (NSF, 2011).

Som sykepleier skal man samarbeide med den pårørende og respektere dens liv.

«5. Sykepleieren og arbeidsstedet. Sykepleieren setter seg inn i arbeidsstedets visjon, verdier, mål og gjeldende retningslinjer, og er lojal mot disse så langt de er i samsvar med sykepleiens grunnlag» (NSF, 2011)

Man skal være lojal mot arbeidsplassen og skal sette seg inn i hva som kreves av deg som sykepleier i forhold til arbeidsstedet. Det skal rapporteres om kritikkverdige forhold og man skal respektere at kollegaer ytrer informasjon om kritikkverdige forhold.

3.6.2 Pasient- og brukerrettighetsloven

I § 3-3 Informasjon til pasientens nærmeste pårørende står det at *«er pasienten over 16 år og åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemning, har både pasienten og dennes nærmeste pårørende rett til informasjon etter reglene i § 3-2»* (Lovdata, 1999).

Har man fått diagnosen demenslidelse og ikke kan ivare ta seg selv, er det den pårørende som skal ha den samme informasjonen som man vanligvis bare hadde gitt til pasienten selv.

I § 2-1 a. *« Rett til nødvendig hjelp fra kommunens helse- og omsorgstjeneste»*, står det opplyst at *Pasient og bruker har rett til øyeblikkelig hjelp fra kommunen, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 3-5. Pasient og bruker har rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester fra kommunen.*

Som sykepleier ansatt i f. eks. HBT i kommunen er man pliktig til å yte øyeblikkelig og nødvendig hjelp.

3.6.3 Folkehelseloven

I § 3 står det blant annet at *Kommunen skal fremme befolkningens helse, trivsel, gode sosiale og miljømessige forhold og bidra til å forebygge psykisk og somatisk sykdom, skade eller lidelse, bidra til utjevning av sosiale helseforskjeller og bidra til å beskytte befolkningen mot faktorer som kan ha negativ innvirkning på helsen* (Lovdata, 1999).

Det er kommunens ansvar å sørge for at det er nok kompetanse og at man bruker ressursene, slik at man hindrer en økning i somatisk og psykisk sykdom.

3.6.4 Helsepersonelloven

I Helsepersonelloven (1999) trekker vi fram § 4 «forsvarlighet».

Som helsepersonell skal man kun utføre arbeid som er innenfor vårt kompetanseområde og det skal være faglig forsvarlig.

I følge § 16 i Helsepersonelloven (1999) står det at «*Virksomhet som yter helse- og omsorgstjenester, skal organiseres slik at helsepersonellet blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter*».

Det er ledelsen for HBT som har ansvaret for at det blir lagt til rette for faglig oppdatering for ansatte.

3.7 Kontinuitet i hjemmesykepleien

God kontinuitet krever dokumenterte observasjoner, tiltak og planer for hver enkelt pasient. God dokumentasjon vil kunne føre til at hver enkelt pasient får riktig hjelp til rett tid. I hjemmesykepleien kan det være problematisk å sikre kontinuiteten. Svikten skyldes at nødvendig informasjon ikke blir formidlet eller brukt. Observasjoner og tiltak blir ikke nedskrevet og det som er blitt dokumentert blir ikke alltid lest (Fjørtoft, 2012).

3.8 Helsefremmende sykepleie

I det helsefremmende arbeidet skal det igangsette ulike tiltak for å bedre livskvalitet, trivselen og gis mulighet til å mestre belastninger og utfordringer man utsettes for i dagliglivet (Mæland, 2010).

Helseomsorgen skal både ivareta og fremme det som gir god helse, og redusere det som er med på å true helsen. Sykepleierne kan bidra med å fremme helsen ved å møte pasientene som enkeltmennesker og finne ut hva som skal til for at pasientene kan både bedre og styrke helsen sin. En del av det helsefremmende arbeidet vil bestå av å så sette i gang ulike tiltak gjennom

dialog og veiledning uti fra den faglige kompetansen sykepleierne besitter (Gammersvik & Larsen, 2012).

3.9 Kunnskapsbasert praksis

I boken «*jobb kunnskapsbasert*» (Nortvedt et al., 2012) defineres kunnskapsbasert praksis slik: *Å utøve kunnskapsbasert praksis er å ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasienten ønsker og behov i den gitte situasjonen.*

For sykepleiere betyr dette at råd og tiltak til pasientene skal være basert på forskning som er troverdig. Det blir et ansvar for sykepleierne å holde seg oppdaterte og etterspørre den forskningsbaserte kunnskapen. Kliniske erfaringene som sykepleier har opparbeidet seg skal også tas med i de sykepleie faglige vurderingene sammen med pasientens brukermedvirkning. På denne måten vil man best kunne utøve oppdatert sykepleie og samtidig ta i bruk nyttige erfaringer og lytter til pasientenes ønsker ((Nortvedt et al., 2012)

4. Presentasjon av teoretikere

4.1 Patricia Benner og Judith Wrubel

Patricia Benner skrev en bok som heter «*From Novice to Expert: Excellence and Power in Clinical Nursing Practice*». Denne boken inneholder forskning hun har gjort for å finne kjernen i en sykepleieres kompetanse. Teorien inneholder fem stadier som handler om å gå fra novise til å bli ekspert.

- I det første stadiet er man nybegynner og man har liten erfaring i forskjellige situasjoner. Det er allikevel i dette stadiet man starter prosessen med å tilegne seg kunnskap og erfaringer som man bør ha på dette stadiet.
- I det andre stadiet vil man være en øvet nybegynner. Det vil si at man gjennom å ha tilegnet seg egne erfaringer og ferdigheter, mestrer ulike situasjoner
- I det tredje stadiet har sykepleieren ved å ha arbeidet med samme type pasienter over en lengre periode på to til tre år klart å opparbeide seg kompetanse, slik at hun klarer å beherske ulike situasjoner. Sykepleieren klarer også på en tilfredsstillende å beherske uforutsette hendelser.
- I det fjerde stadiet vil sykepleieren klare å se helheten i arbeidet og etter hvert som man får mer erfaring, vil man bruke denne til å se helheten i sitt arbeid. Sjansen for at man klarer å se utkommet av en situasjon er også økt.
- I det femte stadiet har man opparbeidet seg mange erfaringer og har en grundig forståelse for helhetlig sykepleie. Dette kalles å være ekspert (Benner, 1984).

Patricia Benner gikk så sammen med Judith Wrubel og utviklet denne modellen videre til en felles omsorgsteori.

I følge Benner og Wrubel er det overordnede målet for sykepleien å hjelpe og styrke andre personer slik at de kan bli det de ønsker å være. Hvis man skal klare å oppnå dette må sykepleieren utøve sitt arbeid slik at personen føler at man er omsorgsfull. Å bry seg om er omsorg, og uten omsorg kan man verken lege eller lindre. Concern – å bry seg om. Det betyr at det er mennesker som betyr noe for oss og som vi bekymrer oss for (Benner & Wrubel, 1989).

Fokuset for sykepleien er personens opplevelse av sykdommen, det vil si hvilken mening og konsekvenser sykdommen har på alle måter. Dette kan være mentalt, kroppslig og sosialt. Dette kan gi seg til kjenne som håp, fortvilelse, frykt eller fornektelse. For sykepleieren er det viktig å finne seg en rolle der en kan hjelpe personen og takle stress (Benner & Wrubel, 1989)

Stress oppstår hvis noe som er betydningsfullt for en person er i ferd med å bli fratatt vedkommende. Hvis man opplever fare, tap eller utfordring grunnet at det er brudd i mening og forståelse, på en måte slik at det er påkrevd at man reagerer med sorg, tolkning eller nye ferdigheter, da opplever man stress (Benner og Wrubel 1989). Det vil si at dersom uforutsette ting oppstår i livet til mennesket, vil ikke tidligere selvforståelse, bakgrunnsforståelse og kroppslige intelligens være tilstrekkelig for å fungere og forstå hendelsen. Personen blir nødt til å reflektere over situasjonen. Dette ”bruddet” fra vante relasjoner og funksjoner kalles ”stress” av Benner og Wrubel (1989).

Benner og Wrubels skriver også en del om mestring. Det er en sammenheng mellom stress og mestring, da man kan si at stress er bruddet i meningen og forståelsen, mens mestring kan være det man faktisk gjør med bruddet (Benner og Wrubels, 1989). Siden alle personer er forskjellige individer, har alle forskjellig terskel for stress og hva de mestrer. Dette betyr at man som sykepleier må vurdere hver enkelt person mulighet for mestring og forståelse (Kirkevold. 2003)

4.2 Travelbee

I følge Travelbee er lidelse en del av livet, men hvordan vi opplever lidelsen vil være individuell. Hvilket miljø den som opplever lidelse er i vil også kunne ha en betydning for hvordan lidelsen oppfattes. Å forsøke å finne en mening med lidelse vil komme naturlig. Travelbee trekker også frem at pårørende er viktige støttespillere (Kristoffersen, 2012).

Sykepleierens rolle vil være å utføre forebyggende sykepleie. Sykepleieren skal være støttespillere som hjelper den syke og familien med å takle lidelsen best mulig ved å gi håp. Når et menneske er i en situasjon hvor egenressursene ikke er tilstrekkelig vil håpet være knyttet til å få hjelp av andre. Tillit til at man får hjelp når det behøves blir vesentlig sammen med håpet. For at sykepleier skal etablere et godt forhold til pasienten må det etableres et menneske til menneske

forhold. Travelbee beskriver en interaksjonsprosess i etableringen av forholdet i mellom sykepleier og pasienten. Prosessen består av ulike faser, og når disse fasene er nådd vil det etableres god kontakt. Empati vil være en viktig egenskap fordi da vil den som gir pleie kunne forstå pasienten bedre (Kristoffersen, 2012).

I Travelbee sin teori vil kommunikasjon være viktig i samhandlingen med pasienter for å kunne bli kjent med hver enkelt. Det individuelle kommer frem ved gode dialoger hvor man blir kjent med pasienten som person. Sympati og støtte fra sykepleier blir viktig slik at pasienten klarer å takle sin lidelse best mulig (Kristoffersen, 2012).

5.0 DRØFTING

Først vil vi diskutere hvordan de pårørende kan være en ressurs for HBT. Videre vil vi diskutere hvordan vi som sykepleiere må tørre å ta ansvar. Vi vil så gå inn på hvordan byråkratiet påvirker hverdagen for både kommune, HBT og de som mottar hjelp. I tillegg vil vi gå mer inn på de ulike teoretikernes syn på omsorg og kompetanse.

Vi vil i drøftingen omtale både Tove og Leif som pasienter, dette fordi at i folkehelseloven § 3 (Lovdata, 1999) står det at man skal hindre somatisk og psykisk sykdom. Dette mener vi også da vil gjelde Leif.

5.1 Pårørende som ressurs

I følge både demensplan 2020 (Regjeringen, 2015) og samhandlingsreformen (Regjeringen, 2008) skal personer med demenslidelse bo hjemme så lenge som mulig før de eventuelt må flytte til en institusjon. Dette krever mye av både helsepersonell og pårørende. Vi tar utgangspunkt i Leif og Tove fra case, hvor vi ser at hjelpen svikter på mange områder. Hva skal til for at Leif skal klare å ha Tove hjemme?

Som pårørende er det Leif som kjenner sin kone best og det er han som har hovedansvaret for henne, dette gjør at han vil være en sentral samarbeidspartner for HBT, men for å kunne mestre hverdagen vil han ha behov for støtte og veiledning (Fjørtoft, 2012). Vi ser det derfor slik at HBT jevnlig må snakke med Leif for å finne ut av om han er tilfreds med hjelpen. Når dette skjer vil han kunne bli deltagende i avgjørelser som omhandler hverdagen til kona og han selv. Dette vil da kunne bidra til en forutsigbar hverdag, hvor Leif blir både sett og hørt av pleierne som er innom. Etter hvert som det etableres et forhold til pleieren vil det bli lettere for han å kunne stille spørsmål og be om hjelp, om han har behov for det (Strand, 2014).

Hvis vi ikke skaper en god relasjon til Leif, kan dette føre til at samarbeidet mellom HBT og Leif ikke fungerer og hverdagen blir vanskelig for alle parter. Vi tenker at uten et samarbeid med Leif vil vi ikke kunne gi han den hjelpen han har krav på. I følge pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1 a (Lovdata, 1999) har alle rett til nødvendig helse- og omsorgstjenester fra kommunen. Slik vi ser det er Leif i en situasjon som gjør at han ikke har krefter til å ta tak i eget liv. Han har kanskje ikke innsikt i hva han har krav på heller. Både pasient- og brukerrettighetsloven (Lovdata,

1999) og yrkesetiske retningslinjer for sykepleie (NSF, 2011) er tydelige på at alle har krav på informasjon og rettigheter, og at det er vi som helsearbeidere som skal gi denne informasjonen. Siden Tove er kommet ganske langt i sin demenslidelse, er det Leif som skal ha informasjonen som omhandler Tove. Helsepersonell er ifølge pasientrettighetsloven § 4-6 (Lovdata, 1999) pliktige til å innhente informasjon fra nærmeste pårørende om hva som er pasientens beste. Vi tolker dette slik at Leif skal involveres i hva som er best for Tove. Har Tove det bra vil også Leif ha det bra. Uten et samarbeid, ser vi det slik at viktig informasjon ikke når frem.

Å møte Leif på en god måte vil være en viktig oppgave for HBT i det sykdomsforebyggende arbeidet. Som et resultat av den psykiske påkjenningen det er å ta seg av en person med demenslidelse, står pårørende i risiko for helsesvikt. De strekker seg ofte langt for at hjemmesituasjonen skal fungere optimalt, men kan allikevel føle at de ikke strekker til. Livskvaliteten til Leif vil uten bistand fra helsepersonell bli dårligere (Fjørtoft, 2012). Om Leif ikke blir tatt vare på og ikke er i dialog med HBT, vil han fort kunne føle at ansvaret med å passe på Tove blir for vanskelig.

Ansvaret kan bli en så stor belastning og han kan bli deprimert og isolere seg fra omverden. Den forebyggende sykepleien blir viktig slik at man unngår helsesvikt (Jakobsen & Homelien, 2011). Det er også en plikt som følge av folkehelseloven § 3 (Lovdata, 1999) at man skal arbeide mot å forebygge psykisk og fysisk sykdom. Dette er enda en faktor som tilsier at samarbeidet med Leif som pårørende bør være tilfredsstillende. Vi forstår det slik at hvis Leif ikke ganske umiddelbart får bistand av helsepersonell til å takle hverdagen sammen med kona Tove, vil han om ikke lenge måtte ta det tunge valget om å søke plass til Tove på en institusjon. Dette igjen kan føre til at Leif føler at han svikter sin kone og får dårlig samvittighet. Vi ser det slik at som en følge av at helsehjelpen svikter så må kanskje Tove innlegges på sykehjem mye tidligere enn forventet.

Dette strider imot det som tydelig kommer frem i demensplanen 2020 (Regjeringen, 2015) og samhandlingsreformen (Regjeringen, 2008) om at personer med demenslidelse skal bo hjemme så lenge som mulig. For å få til at Tove blir hjemmeboende må pleiere med faglig kompetanse tilrettelegge slik at dette faktisk blir mulig. Det betyr at pleierne må observere, identifisere og evaluere ulike situasjoner under hjemmebesøket (Fjørtoft, 2012). Vi mener dermed at den kunnskapsbaserte praksisen vil gjøre den viktige kartleggingen mulig. Det må også igangsettes

ulike tiltak for å få til at Tove skal kunne bo hjemme så lenge mulig. HBT må gi Tove så mye hjelp, slik at Leif klarer resten, samtidig som han beholder livskvaliteten. Grunnen til at det ikke er mulig bør ikke være at HBT ikke har riktig kompetanse. I forskningen «*Sykepleie-kompetanse i hjemmesykepleien – på rett sted til rett tid?*» (Norheim & Thoresen, 2015) kommer det frem at flere sykepleiere opplevde det vanskelig når de gjorde ulike observasjoner og tiltak som de ikke fikk fulgt opp selv, fordi de ikke var på jobb hver dag. Det holder altså ikke med individuell kompetanse, når ulike tiltak og endringer i pasientenes helsetilstand ikke blir fulgt opp av pleierne på neste vakt. En årsak til dette tenker vi kan være manglende fagkompetanse og tidsmangel. Og tidsmangel kan føre til at kommunikasjonen imellom pleierne ved vaktskiftet blir mangelfull. Vi kommer tilbake til kompetanse under 5.2.

Helsearbeidere må videreformidle observasjoner og tiltak ved å dokumentere. I følge Fjørtoft (2012) blir ikke alltid observasjoner og tiltak nedskrevet og det som er blitt dokumentert blir ikke alltid lest. Det er et ansvar og en plikt for alle pleierne i HBO å dokumentere. Sykepleiere har et stort ansvar med å se til at dokumentasjonen er forsvarlig. Men ledelsen må tilrettelegge slik at det er tid og utstyr for dokumentasjon. Alle som dokumenterer må forstå viktigheten av dokumentasjon og må besitte tilstrekkelig med kompetanse i forhold til det sykepleiefaglige ansvaret (Fjørtoft, 2012).

Sykepleierne besitter mye faglig kunnskap og det blir viktig å formidle hvorfor dokumentasjon er nødvendig, og om den er tilstrekkelig utført eller ikke ovenfor medarbeidere (Fjørtoft, 2012). For å få til en endring må man vite hva det er som ikke fungerer, for så å ta tak i dette. Vi mener at faglig kompetanse blir nødvendig for å forstå viktigheten med følge opp tiltak som er blitt gjort tidligere. For at pleierne skal forstå grunnen til tiltakene og hvorfor de må følges opp kreves det riktig fagkunnskap. Vi tenker at en ufaglært mest sannsynlig bare vil følge vedtaket, og ikke forstå den helhetlige sykepleien. Hvordan vite at man har ansvar ovenfor pårørende når man ikke har lært det? Derfor blir kompetanseløftet som er utarbeidet av regjeringen viktig. Kompetanseløftet tenker vi bør være forpliktende ovenfor kommunale helse og omsorgstjenester når det gjelder å heve den faglige kompetansen. Ved å tilby grunnutdanning i demens for å heve kompetansenivået, vil man blant annet redusere antall ufaglærte (Regjeringen, 2015).

Forskningsartikkelen «*Sykepleiekompetanse i hjemmesykepleien – på rett sted til rett tid?*» (Norheim & Thoresen, 2015) underbygger oppdagelser vi gjorde i praksis i HBT. Selv om man har god nok kompetanse som sykepleier, har man ikke tid til å utføre den helhetlige sykepleie man så gjerne skulle ha gjort. Det blir for mange oppgaver for sykepleieren og dermed blir tiden knapp. Derfor mener vi det er viktig at kommunene tar kompetanseløftet (Regjeringen, 2015) alvorlig og gir helsearbeidere i HBT muligheten til å videreutdanne seg, slik at oppgavene kan fordeles bedre og det kan gi fordeler i alle ledd. Hvis man hadde hatt bedre tid hos pasienten, vet vi at man ville kunne ha forebygget både psykisk og fysisk sykdom, siden man da har muligheten til å oppdage det. Man vil da også kanskje ha muligheter til å kontakte de rette instanser, som demenskoordinator, slik at man etter hvert vil kunne gi pasienter og pårørende rett hjelp. Samtidig vil dette føre til at man som sykepleier føler at man har en mulighet til å gjøre jobben sin på en tilfredsstillende måte, uten dårlig samvittighet (Fjørtoft, 2012).

I følge Henderson vil behovet for sykepleie inntre når man ikke lenger klarer å dekke sine grunnleggende behov. Hun påpeker at det er sykepleierens ansvar å hjelpe når egenomsorgen er svekket. Hensikten med sykepleien er at den skal være tilrettelagt slik at den som får hjelp vil klare å utføre gjøremålene mest mulig selv (Kristoffersen, 2012). Ut ifra dette mener vi at Leif må få hjelpen tilrettelagt på en slik måte at han klarer å mestre de mest mulig selv, så langt det lar seg gjøre. Målet er at Tove skal bo hjemme så lenge som mulig sammen med Leif, og da er det viktig med helhetlig sykepleie. Det kan være flere faktorer å ta tak i når det gjelder helsen til Leif. Om han ikke klarer å ivareta sine grunnleggende behov, må sykepleieren påse at disse blir ivaretatt, slik som Henderson også sier (Kristoffersen, 2012).

Forskningsartikkelen «*Hva er faglig forsvarlig hjemmesykepleie?*» (Tønnesen & Nortvedt, 2012) underbygger våre tanker om Tove og Leif sin situasjon. Vi forstår det slik at pasienter og pårørende som har bistand fra HBT ikke får dekket alle grunnleggende behov, men det blir sørget for at de mest basale grunnleggende behovene blir dekket. Det blir registrert at det behøves mer hjelp, for så å la det være med det eller man regner med at den pårørende tar seg av det (Fjørtoft, 2012). Tønnesen & Nortvedt (2012) skriver at det er tre krav pasienten har rett til. Vi velger her å skrive om krav nr. 1. «*Pasientene skal få hjelp til å få dekket grunnleggende behov*», da vi mener det er dette som er punktet HBT ikke klarer å følge. Ved å overse grunnleggende behov som

f.eks. det å være i aktivitet og sosialisering, legger vi en ekstra byrde på Leif. Tove har plass på dagsenter en gang i uken. Hun er sint på Leif hver gang bilen kommer for å hente henne. Dette gjør at han får dårlig samvittighet. Siden Leif er utslitt og deprimert, er det ikke sikkert han har krefter til å gjøre husarbeid og å være sosial med venner. Depresjonen gjør ham tiltaksløs, han mister matlysten og trekker seg tilbake (Hummelvoll, 2014). Hvis vi som sykepleiere ikke hjelper Tove og Leif med å videreføre informasjon om at de trenger mer bistand, vil Leif ende opp i dyp depresjon og da vil han ikke klare å ta vare på hverken seg selv eller Tove. Som et resultat av den manglende helhetlige og sykdomsforebyggende sykepleien vil dette kunne føre til at begge vil ende opp på institusjon for en tid. Vi kommer tilbake til sykepleier og informasjon i 5.2.

Helsearbeider må hjelpe Leif i hverdagen ved å gi han råd og lytte til hva han har å si. For å kunne gi den riktige typen hjelp han har behov for, må helsehjelpen være individuell. Pårørende av personer med demenslidelse er forskjellige mennesker og vil reagere forskjellig på like situasjoner. Hva slags personlige egenskaper man har og hvordan man takler stress vil påvirke evnen til å vise omsorg. Hva slags type mestringsmåter som tas i bruk vil også være subjektive (Rokstad & Smeby 2014). Vi kommer mer inn på mestring senere i drøftingen.

Vi tenker at dette kan bety at man ikke kan forutsi hvordan Leif vil reagere på den nye hverdagen. Helsearbeidere må forstå at ingen hverdag er lik og informasjonen må hele tiden tilpasses sykdomsforløpet. Det vil bety mye for han å kunne få tilpasset hjelp slik at han slipper å føle en utilstrekkelighet og deretter bli deprimert. Vi velger igjen å poengtere hvor nødvendig det er med kompetanse for å vite hva den tilpassede hjelpen skal bestå av. Kan det være slik at det er mer behov for spesialkompetanse med tanke på samhandlingsreformen. Samhandlingsreformen fører til et større ansvar for HBT når hjemmeboende er sykere enn hva de har vært tidligere (Fjørtoft, 2012).

Travelbee understreker at hvordan man opplever lidelse, og hvordan man velger å takle lidelse, vil være forskjellig fra person til person. Sykepleier må hjelpe hver enkelt utfra de forutsetningene de har til å takle lidelsen best mulig. Hun understreker at håp vil være avgjørende for å takle lidelsen best (Kristoffersen, 2012).

Vi ser det slik at om man har håp kan man se fremover og kanskje tenke seg hvordan det vil bli uten lidelsen. Leif må få god informasjon om situasjonen til hans kone. Han kan da best mulig være forberedt på det fremtiden bringer. Hva som blir hans håp i lidelsen må sykepleieren finne ut av sammen med han. God kommunikasjon og tilstedeværelse vil være sentralt i samarbeidet med Leif. Å ha håp vil også kunne være med på å gjøre tunge hverdager litt lettere å takle. Kanskje Leif sitt håp vil være at han skal få hjelp slik at hverdagen skal bli best mulig. Ved at helsepersonell snakker med han vil de lettere kunne identifisere ulike følelser og tanker han har. En slik samtale vil kunne være følsomt for Leif, og for at han som pårørende skal kunne snakke om følsomme temaer bør han ha et bekjentskap til den personen han åpner seg for (Strand, 2014).

Travelbee trekker frem at sykepleier bør ha empati for å lettere kunne hjelpe andre med å takle lidelsen (Kristoffersen, 2012). Vi mener om pleieren fra HBT har empati sammen med kunnskapsbasert praksis vil de lettere kunne forstå Leif sin situasjon og igangsette ulike tiltak.

Det har vist seg at når pårørende reagerer negativt på den dementes oppførsel kan den demente som et resultat av dette utvikle en utagerende atferd (Rokstad & Smeby 2014).

I case følte Leif seg sliten og begynte å kjeft på kona si. Dette resulterte i at hun ble urolig og irritabel. Leif sin lidelse førte til at hans kone forandret væremåte. Denne atferden har vi som studenter opplevd å se i praksisperioden vår i hjemmesykepleien. Vi har i samtaler med pårørende forstått at de er slitne og ikke helt har visst hva de skal gjøre. Vi tok oss tid til å lytte på de pårørende, og vi fikk dermed et innblikk i hvordan de faktisk hadde det.

I krise er det naturlig å oppsøke andre for å dele erfaringer og for å føle et felleskap i det som er smertefullt. Pårørendegrupper er et tilbud hvor man kan finne støtte fra andre i lignende situasjoner (Rokstad & Smeby 2014). Vi tenker at det vil være naturlig at helsepersonell har en del av ansvaret med å informere og motivere pårørende til å delta på ulike tiltak som bidrar til økt livskvalitet. Det kan være slik at Leif har behov for å finne på aktiviteter uten kona, og da bør sykepleieren i HBT hjelpe han med å tilrettelegge avlastningen. Et tiltak for å gjøre hverdagen til Leif bedre kan være å delta på pårørendeskole. Dette underbygges av prosjektet til Per Ivar Hagen (2008). Her kommer det fram at de pårørende savner offentlig tilbud til blant annet

avlastning både i form av dagsenter/korttidsopphold og i hjemmet. Det blir også nevnt at man kunne tenke seg muligheten til fri på kort varsel.

I noen tilfeller kan det være en utfordring for sykepleier å få pårørende til å delta på de foreslåtte tiltakene. Pårørende kan ofte føle at de har nok å gjøre hjemme og at de ikke har mulighet til å delta i støttegrupper. Noen vil også kunne føle at de utleverer for mye av sitt privatliv (Rokstad & Smeby 2014).

Forskningsartikkelen

«*Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia*» (Lins, Hayder-Beichel, Rücker, Motschall, Antes, Meyer & Langer, 2014). beskriver et godt tiltak som vi mener kan tas i bruk når den pårørende ikke ønsker å delta på pårørendeskole. I forskningen kommer det frem at telefonstøtte kan redusere depressive symptomer. Det gav en trygghet å kunne ringe en sykepleier, spesialsykepleier eller psykolog. Ved å ha en sykepleier med gode kunnskaper innen demenslidelser tilgjengelig for telefonsamtaler, vil det kanskje være mulig å nå frem til flere pårørende. I Leif sitt tilfelle, hvor han kanskje ikke orker eller har mulighet til å reise ut på f. eks. pårørende skoler, ville dette ha vært en god mulighet til å allikevel få informasjon og støtte. Leif kunne ha blitt kontaktet av sykepleier den dagen Tove er på dagsenter. Dette fordi han da kan snakke uten å bli forstyrret. Han vil da kunne gi informasjon om hvordan hverdagen er og hvordan han har det. Dette vil gjøre det enklere å igangsette tiltak for å kunne gi best mulig hjelp. Benner og Wrubel beskriver i sin teori at å mestre livssituasjonen blir viktig (Kristoffersen, 2012). Vi tolker det slik at når Leif får hjelp med å mestre det som kan være vanskelig vil dette føre til at livskvaliteten bevarer. Vi tenker derfor at ved å kunne ha en slik tjeneste som er beskrevet i forskningen vil man gi pårørende en mulighet til å ha en egen kontakt. Det forutsetter at det er den samme sykepleieren som er kontaktpersonen, da dette gir kontinuitet og sykepleieren vil etter hvert være godt kjent med Leif og Toves situasjon.

En fast kontaktperson i hjemmesykepleien samt støtte fra fastlegen har vist seg å være en god løsning for pårørende. Når samarbeidet fungerer slik det burde vil det være god kommunikasjon imellom spesialhelsetjenesten, fastlegen og kommunehelsetjenesten. Men ofte er det motsatt, og pårørende opplever å bli henvist videre uten at det blir tatt ordentlig tak i god tilrettelegging. Det vil spesielt være gunstig om pårørende til enhver tid kan ta kontakt med helsevesenet når de selv

har behov for det (Jakobsen & Homelien 2011). Det vil også kunne gi Leif raskere hjelp, da det ikke blir så mange ledd å gå via. Ved at det fortsatt er de som er ute for HBT som skal rapportere, vil det mest sannsynlig ta mye lengre tid før han får mer hjelp, eller han vil kanskje aldri få muligheten til å si hvordan han har det, siden det ofte bare er pasienten som blir sett (Fjørtoft, 2012).

I følge demensplan 2020 (Regjeringen, 2015) skal det satses på dagsenter for personer med demenslidelse. Dette for å kunne lette hverdagen for den pårørende. Siden det var få kommuner som søkte om midler til å opprette dagsenter i henhold til demensplan 2015 (Regjeringen, 2007), skal dette opp til høring, for å få en lovendring, som sier at kommunene plikter å ha dagsenter for personer med demenslidelse. I kommunene lokalt er dagsentrene oppe fra kl. 09.00 -13.30 og det er ofte slik at det er tilbud om dagsenter en gang per uke. I følge Fjørtoft (2012) har flere pårørende gitt uttrykk for at tiden de får alene mens personen med demenslidelse er på dagsenter blir for kort. Dette underbygges av oppsummeringen av demensplan 2015 (Regjeringen, 2015) hvor det rapporteres at de pårørende mener at 4-5 timer i uka er alt for lite. Det er veldig lite man får utrettet på så få timer. Man skal utrette ting man ikke har muligheten til resten av uken på noen få timer. Dette kan føre til stress.

Benner og Wrubel (1989) mener at det er en sykepleieres oppgave å hjelpe en person slik at man skal kunne klare å takle stress. Slik situasjonen er for Leif og mange andre pårørende i liknende situasjoner, viser det seg da at vi som sykepleiere kanskje skaper stress heller enn å hjelpe den pårørende til å takle stress. Ved å ta tak i hjemmesituasjonen og sørge for at Leif blir sett og hørt, vil man kanskje kunne klare å gi han kunnskap og verktøy han kan bruke for å få en bedre hverdag og livskvalitet.

Når pårørende endelig har fått hjelp er gjerne stressnivået og belastningen allerede høy og man kan ikke forvente raske resultater. Effekten av intervensjon har vist seg å være størst om den inntrer tidlig (Rokstad & Smeby 2014). Ofte er det gjerne slik at man ikke ser behovet for hjelp før det har gått for lang tid. Om helsepersonell er ”føre var” vil man kanskje unngå at Leif blir utbrent.

For å vite hva slags hjelp Leif kan ha nytte av ser vi det slik at helsepersonell må bli kjent med han. Vil et gruppetiltak eller et individuelt psykososialt tilbud være best?

Opplærings og veiledningstilbud i hvordan man best skal håndtere atferd hos demente, har vist seg å være mye til hjelp både på kort sikt og lang sikt for pårørende (Fjørtoft, 2012).

Behovet vil nok også kunne forandre seg etter hvordan tilstanden til kona hans er. Den pårørende bli ofte sett på som den usynlige hjelper. Da det er den pårørende som har ansvaret for personen med demenslidelse når HBT ikke er til stede. Den pårørende er ofte den som kjenner pasienten best og vet hva det behøves hjelp til. En del helsearbeidere ser på pårørende som «vanskelige», og dette er også en stor belastning (Fjørtoft, 2012). Vi vet at ved å ha et godt samarbeid med den pårørende kan man lage gode relasjoner, som etter hvert vil gjøre hverdagen bedre for alle parter, akkurat som Travelbee beskriver det i sin teori (Kristoffersen, 2012).

5. 2 Sykepleieren må tørre å stå i sin faglighet

Å være sykepleier betyr stort ansvar. I følge yrkesetiske retningslinjer (NSF, 2011) skal en sykepleier hele tiden sørge for at man er kompetent nok til å utføre sine arbeidsoppgaver. Man skal også sørge for at man kan diverse lovverk, om blant annet pårørendes rettigheter.

Under praksis i HBT fikk vi inntrykk av at man gikk inn, gjorde den oppgaven som pasienten hadde fått vedtak for, for så å haste videre til neste vedtak. Hva slags observasjoner rekker man da å se?

I forskningsartikkelen «*Hva er faglig forsvarlig hjemmesykepleie?*» (Tønnesen & Nortvedt, 2012) står det at hjemmesykepleien skal dekke 13 forskjellige grunnleggende behov, men at det stort sett bare er de mest basale behovene som mat, medisiner, hjelp til personlig hygiene, toalettbesøk, påkledning og avkledning blir dekket. Hvis vi går ut fra caset vil det her kanskje være bare medisiner og personlig hygiene som blir utført av HBT, og den pårørende utfører de andre oppgavene, slik at Tove får dekket resten av sine grunnleggende behov.

For å klare å gjøre gode observasjoner mener vi man trenger god faglig kunnskap. Er det for lite kunnskap blant helsepersonell i HBT? Vi opplevde i praksis at det jobber en god del ufaglærte innen HBT. Det er ikke det at disse ikke utfører en god jobb, men de har kanskje ikke de samme forutsetningene til å gjøre de observasjoner som en sykepleier har. I følge sykepleier Inger-Marie Andersen (2016) er det ikke sikkert man trenger flere hender, men flere hoder. Det er kunnskapen som mangler. Det må være satt opp god tid til opplæring slik at ufaglært helsepersonell også kan klare å utføre en tilfredsstillende jobb.

En sykepleier blir heller aldri ferdig utlært. I følge demensplan 2020 (Regjeringen, 2015) er det for liten kunnskap blant sykepleiere da det kommer til demens. Det er derfor et tiltak under denne planen som heter at alle ufaglærte skal få tilbud om grunnutdanning i demens og de som er faglærte skal få tilbud om videreutdanning innen demens.

Vi har vært i kontakt med noen av de lokale kommunene og stilt spørsmål om hvordan de skal møte utfordringen med den store økningen av antall personer med demenslidelse i hjemmet (Regjeringen, 2015). Mange kommuner har tatt kompetanseløftet til etterretning og sørget for at alle i HBT har utført demens ABC og også sørget for at noen sykepleiere har tatt videreutdanning

innen demens. Det er allikevel alt for mange kommuner som fortsatt har en lang vei å gå for å nå kunnskapsløftet.

Benner (1984) skriver i sin bok «*From Novice to Expert: Excellence and Power in Clinical Nursing Practice*» om fem stadier som handler om å gå fra å være novise til å bli ekspert. Dette viser hvor viktig det er å tilegne seg kunnskap og praksis over tid. For å kunne bli ekspert må man ha jobben innenfor samme felt over en lengre periode, og det er bare da man kan klare å gjøre viktige handlinger utfra observasjoner og man kan også klare å se hva som kan være konsekvensen senere. Dette mener vi HBT har store utfordringer med, da det ofte er stor variasjon i kunnskap og liten kontinuitet hos personell. Vi vet også at for å kunne bli ekspert er det viktig med kunnskap og kompetanse. Det er ifølge folkehelseloven (Lovdata, 1999) § 3 kommunens plikt å sørge for at det blir bevilget midler til økt kompetanse innen demens hos helsepersonell.

For at det skal etableres et menneske til menneske forhold slik som Travelbee beskriver det, må både pleierne og pasientene gjennom en interaksjonsprosess som består av ulike faser. Disse fasene består av det innledende møtet, framveksten av identiteter, empati, sympati og etablering av gjensidig forståelse og kontakt. Målet er at man skal oppnå en god kontakt i mellom sykepleier og pasient. Ofte har både pasienten og pleierne forutinntatte meninger om hverandre. Etableres det et godt forhold vil de etter hvert kunne se på hverandre som særegne personer (Kristoffersen, 2011). Førsteintrykket tenker vi er svært avgjørende i oppbygningen av tillitt for pleierne fra HBT og Leif, siden det da etableres et inntrykk ut ifra hverandres væremåter og handlinger. I HBT er det stadig nye pleiere inntatt brukerne (Fjørtoft, 2012). Dette mener vi vil kunne gjøre det vanskelig å etablere et godt kontaktforhold på sikt. Når førsteinntrykket kanskje også er preget av at pleierne har en travel hverdag vil det allerede i denne fasen, slikt vi ser på det, ha oppstått en svikt i den viktige etableringen av forholdet.

Tiltaket som er beskrevet i forskningen «*Case management approaches to home support for people with dementia*» (Reilly, Miranda-Castillo, Malouf, Hoe, Toot, Challis & Orrell, 2015) tenker vi kan være en et godt tiltak for Tove og Leif. Da har de en kontaktperson, en sykepleier, å forholde seg til. Sykepleieren vil da tilrettelegge for helhetlig sykepleie og i gang sette ulike tiltak

som det viser seg å være behov for. Som et resultat av dette mener vi at sykepleier og Leif vil bli godt kjent med hverandre og det blir enklere å kommunisere. Sykepleier vil da også kunne utføre sykepleie som ikke er vedtaksstyrt, og alle grunnleggende behov vil kunne bli ivaretatt. Vi tenker at dette kan føre til at Tove kan bo hjemme mye lenger.

Kontinuitet fra HBT vil kunne skape gode rammer for et godt forhold til pasienter og pårørende. Men når dokumentasjon blir nedprioritert og når pleierne ikke følger opp, vil den viktige kontinuiteten ikke være tilstede (Fjørtoft, 2012). Det kan føre til at Leif blir utbrent og at Tove må bo på institusjon tidligere enn nødvendig.

I artikkelen «*Måling av kontinuitet i hjemmesykepleien*» (Lerdal, 2014) ble det utført en studie for pasienter av HBT hvor det kom frem at i en periode på fire uker mottok pasienter gjennomsnittlig 51 hjemmebesøk av 17 forskjellige hjemmesykepleiere. Det betyr at pasienten kun møter samme pleier gjennomsnittlig tre ganger i løpet av en måned. Vi mener at når kontinuiteten blir manglende vil dette kunne gå utover viktige observasjoner.

Å sikre kontinuitet i HBT er en utfordring, og en av grunnene til dette viser seg å være manglende dokumentasjon eller at dokumentasjonen ikke ble lest (Fjørtoft, 2012).

Vi tolker det slik at når det ikke dokumenteres, vil observasjoner helsepersonell har etter hvert hjemmebesøk ikke bli tatt tak i. For Leif betyr dette at viktige tiltak for å bedre hjemmesituasjonen blir fraværende. Når dokumentasjonen ikke er tilfredsstillende og kontinuiteten mangler vil den individuelle helsehjelpen utebli, og pleier vil ikke kunne utføre god nok sykepleie (Fjørtoft, 2012). Når man ser endringer i diagnosen til Tove vil det være naturlig at Leif involveres for å høre hvordan han opplever det. Dette vil kunne åpne en dialog rundt om han trenger mer informasjon eller kanskje avlastning.

Det kan være ulike årsaker til at dokumentasjon er en utfordring i HBT. Det er et ansvar og en plikt for alle pleiere i HBT å dokumentere. Sykepleiere har et stort ansvar med å se til at dokumentasjonen er forsvarlig, men ledelsen må tilrettelegge slik at det er tid og utstyr for dokumentasjon. Alle som dokumenterer må forstå viktigheten av dokumentasjon og må besitte tilstrekkelig med kompetanse i forhold til det sykepleiefaglige ansvaret (Fjørtoft, 2012).

For å få til en endring må man vite hva det er som ikke fungerer, for så å ta tak i dette.

Sykepleierne besitter mye faglig kunnskap og det blir viktig å formidle hvorfor dokumentasjon er nødvendig, og om den er tilstrekkelig utført eller ikke, ovenfor medarbeidere. Helsearbeidere må videreformidle observasjoner og tiltak ved å dokumentere. I følge Fjørtoft (2012) blir ikke alltid observasjoner og tiltak nedskrevet og det som er blitt dokumentert blir ikke alltid lest.

Vi mener at faglig kompetanse blir nødvendig for å forstå viktigheten med følge opp tiltak som er blitt gjort tidligere. For å forstå årsaken til tiltakene og hvorfor de må følges opp kreves det av man har riktig kunnskap. En ufaglært tenker vi mest sannsynlig bare vil følge vedtaket, og ikke forstå den helhetlige sykepleien. Hvordan vite at man har ansvar ovenfor pårørende når man ikke har lært det? Derfor blir kompetanseløftet som er utarbeidet av Regjeringen (2015) viktig. Kompetanseløftet tenker vi bør være forpliktende ovenfor de kommunale helse og omsorgstjenester når det gjelder å heve den faglige kompetansen. Å heve kompetansen vil bety å redusere antall ufaglærte pleiere og tilby videreutdanning (Regjeringen, 2015).

Forskningsartikkelen «*Sykepleiekompetanse i hjemmesykepleien – på rett sted til rett tid?*» (Norheim & Thoresen, 2015) underbygger oppdagelser vi gjorde i praksis i HBT. Selv om man har god nok kompetanse som sykepleier, har man ikke tid til å utføre den helhetlige sykepleie man så gjerne skulle ha gjort. Det blir for mange oppgaver for sykepleieren og derfor blir tiden knapp. Derfor mener vi det er viktig at kommunene tar kompetanseløftet alvorlig og gir helsearbeidere i HBT muligheten til å videreutdanne seg, slik at oppgavene kan fordeles bedre og det kan gi fordeler i alle ledd. Hvis man hadde hatt bedre tid hos pasienten, påstår vi at man kunne ha forebygget både psykisk og fysisk sykdom, siden man da har muligheten til å oppdage det. Man vil da også kanskje ha muligheter til å kontakte de rette instanser, som demenskoordinator, slik at man etter hvert vil kunne gi pasienter og pårørende rett hjelp. Samtidig tenker vi at dette vil føre til at man som sykepleier føler at man har en mulighet til å gjøre jobben sin på en tilfredsstillende måte, uten dårlig samvittighet.

Vi opplevde at hverdagen til en sykepleier i HBT for det meste besto av å få gjort unna arbeidslisten så raskt som mulig. Listene er lagt opp etter vedtak og det handler om hvor mange minutter du har til rådighet hos hver enkelt pasient. I tillegg var ofte flere pasienter satt opp til samme tid. I følge Fjørtoft (2012) og demensplan 2020 (Regjeringen, 2015) trenger den demente

god tid og kontinuitet. Dette synes vanskelig å få til. Det endte ofte med at man ble sittende i bilen etter endt oppgave, med en stor porsjon dårlig samvittighet, både ovenfor pasienten, som man bare skyndet seg å stille og gi medisiner, samtidig som man hadde neste pasient på lista i hodet, og man så den slitne pårørende som satt stille i stua. Slik fortsatte det hver dag. Under rapportering ble det bare skrevet ned at man hadde gjort det vedtaket sier, aldri noe om hvordan det egentlig er.

Benner og Wrubel (1989) skriver at det å bry seg er omsorg. De mener at uten å bry seg får man hverken leget eller lindret. Fokuset hos en sykepleier skal ligge i å vite hva slags opplevelse personen har av sykdommen på alle måter. Man skal være i en rolle som skal hjelpe personen å takle stress. Dette er vesentlig for vår problemstilling. Ved å bare utføre de vedtatte oppgavene, vil man ofte kunne etterlate seg både personen med demenslidelse og den pårørende i en stressende situasjon. Den pårørende får da jobben med å fortsette der sykepleieren avsluttet. I følge en oppsummering fra demensplan 2015 (Regjeringen, 2015) er det fortsatt en lang vei å gå i forhold til å bruke tid, tid vi ikke har?

Vi mener allikevel at vi som sykepleiere ofte lar hverdagen bare være som den er. Holdningen er for slett og vi tenker at «sånn er det bare». Vi må benytte oss av blant annet yrkes etiske retningslinjer (NSF, 2011), hvor det står at vi skal rapportere kritikk verdige forhold. Hvor blir det av stoltheten for yrket? Vi opplevde mange ganger i praksis at det ble en diskusjon over situasjoner hos pasienten/pårørende, men det ble ikke fulgt opp videre.

Kan vi som sykepleiere bli litt mer «hands on»? Med dette tenker vi at sykepleiere må tørre å gå inn i situasjoner der man faktisk ser at det trengs mer hjelp. I følge pasient- og brukerrettighetsloven (Lovdata, 1999) skal man yte øyeblikkelig og nødvendig hjelp. Hvis man da kommer til Tove og Leif fra caset og oppdager at det er forandringer som tilsier at man bør handle, er man da altså pliktig til dette. Vi mener da at det ikke spiller noen rolle om man har lang liste og at vedtaket bare er på visse punkter, man må yte den hjelp som kreves. Man burde la være å ha neste pasient i hodet, mens man er hos en annen pasient.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) sier at pasient og bruker skal få den informasjonen han har krav på. Det vil da være en av HBT sine oppgaver å formidle rett informasjon. I følge Per Ivar Hagen (2008) er dette et av punktene som etterlyses. Man savner informasjon i et tidlig løp, slik at man kan ha mulighet til å få bistand og støtte fra et tidlig stadium av lidelsen. Det viser seg også at pårørende kunne tenkte seg individuell veiledning i tillegg til gruppesamtaler.

Som sykepleier har vi ansvar for å holde oss oppdatert på ny kunnskap (NSF, 2011). For å kunne gi riktig informasjon og veiledning til pårørende vil det være relevant at vi har kunnskap om forskjellig lovverk og hva slags informasjon og rettigheter denne pasientgruppen bør få. I HBT er det behov for kunnskap på ulike fagfelt. Og det kreves at helsearbeider må kunne anvende ferdigheter på en fleksibel måte og tilpasse seg de ulike situasjonene som kan oppstå i de ulike hjemmene (Fjørtoft 2012).

I følge Benner og Wrubel (1989) er målet for god sykepleie å sørge for å hjelpe og styrke andre personer (pasient/pårørende) slik at de kan bli det de ønsker å være. Ved å gi både pasient og den pårørende mulighet til å bidra i sin egen hverdag, og ha muligheten til å si ifra da man trenger mer eller annerledes hjelp, mener vi at dette muligens vil kunne gi den pårørende en tryggere, lettere og mer forutsigbar hverdag, samtidig som livskvaliteten økes.

5.3 Byråkratiets ansvar

Regjeringen har utformet demensplan 2015 (Regjeringen, 2007) og 2020 (Regjeringen, 2015).

Det ligger mye jobb og penger bak disse planene. Demensplan 2020 er en videreføring av demensplan 2015, med så å si samme tiltakspunkter. Vi stiller oss spørsmålet: Blir de tiltakene som ikke blir gjennomført bare ført over til neste demensplan?

Det stilles store krav til kommunene i demensplan 2020. Har kommunene forutsetningene til å møte denne? For å underbygge noen av våre tanker har vi vært i kontakt med lokale kommuner, for å høre hvordan det jobbes mot demensplan 2020.

Kommunene har hatt relativt god tid på å kunne sette i gang tiltak for å møte demensplan 2020 og kompetanseløftet, men det virker som om prioriteringene er skeivt fordelt. Vi følte at i praksisen i HBT ble mye overlatt til hver enkelt helsearbeider. Det står også i yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (NSF, 2011) at man plikter å oppdatere seg slik at man hele tiden har den kompetansen som trengs for å yte best mulig hjelp. Nå så vi i praksis at det virker som om hverdagen er så styrt av tid og stress, at man rett og slett ikke hadde mulighet til å sette seg inn i den nye kunnskapen. Kan den stramme kommuneøkonomien føre til at det blir så liten tid til undervisning og kompetanse øking at det går ut over både helsepersonell og pasienter/pårørende?

En kommune hadde veldig fokus på og der hadde nesten alle medarbeiderne gjennomført demens ABC. Dette kan i utgangspunktet føre til at helsepersonell kan klare å møte personer med demenslidelse og deres pårørende på et godt kunnskapsnivå. Det viser seg allikevel at helsepersonell har så knapt med tid hos pasienten at man ikke får brukt den kunnskapen man har opparbeidet seg (Norheim & Thoresen, 2015).

Tidligere ble hjelp fra HBT innvilget ved at den som hadde behov for hjelp eller pårørende tok kontakt selv. Et vurderingsbesøk ble utført og det ble på bakgrunn av dette besøket avgjort om det skulle bli tildelt hjelp eller ikke. I dag så må det søkes og søknaden vil bli vurdert både faglig og juridisk. Om det innvilges hjelp vil det dannes et enkeltvedtak som utformer hva slags type hjelp brukeren skal få og det er satt en tidsbegrensning over hvor lenge helsehjelpen skal vare. Når vedtaket er i ferd med å utløpe vil det på nytt vurderes om det faktisk er behov for videre hjelp (Fermann & Næss, 2008). Vi ser det slik at når vurderingsbesøket blir fraværende vil det

åpne for at man ikke får et godt nok inntrykk av hva behovet for sykepleie er. Det vil også kanskje være lettere å avslå en søknad når man ikke har fått et godt nok inntrykk av hjemmesituasjonen.

Vi forstår det slik at for pasientene i HBT betyr vedtak at hjelpen som man får er det man har krav på, og dette er HBT pliktige til å gjennomføre. Men av erfaring har vi opplevd at i en hektisk hverdag vil den helhetlige sykepleien kunne bli borte. Under vår praksis i HBT opplevde vi stressende arbeidsdager. Årsaken til dette var at antallet brukere vi skulle hjelpe i løpet av en dag var så stort, og tidsrammen på hver enkelt bruker stemte ikke alltid overens med hvor lang tid man faktisk brukte på å utføre helsehjelpen. Den dårlige tiden man føler at man har, vil kunne føre til at helsetjenesten man utfører ikke vil bli så bra som den bør være. Pleierne vil kanskje bli for opphengt i vedtakene og av tiden, slik at kommunikasjonen og observasjonene blir fraværende.

Ved å gjøre et vurderingsbesøk i stedet for skriftlig søknad, mener vi at prosessen vil bli mer personlig for den syke og familien. Man vil kunne se om det er behov for mer hjelp, og dette vil være sykdomsforebyggende på mange måter. Uten vedtak så ville ikke pleierne være så bundet opp til en enkelt handling men heller være i stand til å tenke helhetlig sykepleie.

6. Konklusjon

Tjenestene utført av HBT er styrt av vedtak. Sammen med tidspresset i HBT vil vedtak kunne være til hinder for at helsepersonell får brukt sin kompetanse (Fjørtoft, 2012). Kanskje er det slik at vedtak tilrettelegger for ufaglært hjelp heller enn å tjene brukernes behov. Sykepleiere har lært å tenke helhetlig sykepleie, men vedtaket og tidsbegrensingen gir kanskje ikke nok rom for dette. Dette er kommunens ansvar, og utenfor sykepleierens kontroll. Vi har registrert at det i aviser både lokale og landsdekkende ofte skrives om den dårlige kommuneøkonomien. Vi har inntrykk av at kommunene på grunn av dårlig økonomi ikke alltid klarer å møte de retningslinjer regjeringen sender ut. Vi tenker at Regjeringen lager planer som koster masse penger, kommunene skal så lage sine egne planer som gjør stort innhugg i kommuneøkonomien. Kanskje dette gjør at kommunene ikke har midler til å øke kompetansen. Det kan virke slik at de montære verdiene blir gjeldene i helsevesenet og går utover de humanistiske verdiene.

For lav kompetanse i HBT kan føre til at helhetlig og forebyggende sykepleie uteblir (Fjørtoft, 2012). Samtidig har hver enkelt et ansvar når det gjelder sin egen kompetanse, og det blir viktig å se sine egne begrensninger. Men det er mye helsepersonell kan ta tak i. Bedre dokumentasjon, slik at pleierne kan følge opp observasjoner og tiltak, vil bevare kontinuiteten. Kontinuitet bidrar til rett pleie til rett tid for hver enkelt bruker (Fjørtoft, 2012).

Selv om pårørende bør ses på som en ressurs kan de til tider oppleves som vanskelige av HBT (Fjørtoft, 2012). Et godt samarbeid i mellom pleierne fra HBT og pårørende bygges opp over tid. Kontinuiteten blir viktig i etablering av forholdet. HBT vil daglig være innom hjemmet og har derfor en mulighet til å gjøre viktige observasjoner i forhold til om hjemmesituasjonen fungerer godt eller ikke. Tidsmangel og vedtak kan være et hinder for at det bygges opp en relasjon og viktige observasjoner uteblir (Fjørtoft, 2012). Det er lovpålagt i pasient – og brukerrettighetsloven (Lovdata, 1999) at de pårørende har rettigheter og at de har krav på informasjon.

Vi har kommet frem til at pårørende av personer med demenslidelse har et klart behov for oppfølging slik at de unngår helsesvikt. Det kan være en påkjenning å ta seg av personer med demenslidelse over tid, og individuell hjelp vil være mest gunstig for å unngå dette (Rokstad & Smeby 2014). Behovet for hvilken type hjelp vil forandre seg med sykdomsutviklingen, og en

fast primærsykepleier vil kunne følge prosessen best (Reilly, Miranda-Castillo, Malouf, Hoe, Toot, Challis & Orrell, 2015). Det å forholde seg til få personer som etter hvert blir godt kjent med pasienten og familien, vil bidra til best oppfølging når personen med demenslidelse skal bo hjemme (Fjørtoft, 2012).

7. Litteraturliste

*Andersen, I.-M. (2016). *Fagfolk og andre folk*.

Jeg er lei av å høre at vi trenger flere hender i helsesektoren - vi trenger flere hoder! Lokalisert på: <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2016/02/fagfolk-og-andre-folk>

*Benner, P. (1984). *From novice to expert*. Addison- Wesley Publishing Company.

*Benner, P. & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring stress and coping in health and illness*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley

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

Gammersvik, Å. & Larsen, T. (2012). *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget.

*Hagen, P. I. (2006). *Å være pårørende tildementsyke i eget hjem*. Lokalisert på: http://idtjeneste.nb.no/URN:NBN:no-bibsys_brage_8007
<http://hdl.handle.net/11250/148697>

*Helse- og omsorgsdepartementet. (2008). *Samhandlingsreformen: Rett behandling- på rett sted- til rett tid*. (St.meld.nr. 47, 2008-2009). Oslo: Departementet.

Fermann, T., & Næss, G. (2008). Eldreomsorg i hjemmesykepleien. I Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H. (Red.). *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (196-218). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Fjørtoft, A.-K. (2012). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

*Folkehelseinstituttet, (2015). *Demens-Folkehelse rapporten 2014*. Hentet 13.01.2016, 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

*Folkehelseinstituttet, (2015). *Livskvalitet og trivsel i Norge*. Hentet 13.01.2016, fra

<http://www.fhi.no/tema/psykisk-helse/livskvalitet-og-lykke>

Hummelvoll, J. K. (2014). *Helt- ikke stykkevis og delt*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

*Jakobsen, R. & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens*. Gyldendal Norsk Forlag AS

*Kirkevold, M. (2003). *Sykepleieteorier- analyse og evaluering*. 2.utg. 3.opplag Oslo: Gyldendal norsk forlag AS

Kristoffersen, N. J. (2012). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E.-A. (Red.). (2012). *Grunnleggende sykepleie*: bind 1.(s. 207-270) Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Lerdal, A. (2014). *Måling av kontinuitet I hjemmesykepleien*. Lokalisert på:

<https://sykepleien.no/forskning/2014/01/maling-av-kontinuitet-i-hjemmesykepleien>

*Lins, S., Hayder-Beichel, D., Rücker, G., Motschall, E., Antes, G., Meyer, G. & Langer, G. (2014).

Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia.

<http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD009126.pub2>

Lovdata (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. (Sist endret 2011). Lokalisert på <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Lovdata (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*.

Lokalisert på <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Kirkevold M., Brodtkorb K. & Ranhoff A. H.(red.) (2008). *Geriatrisk Sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Mæland, J. G. (2010). *Forebyggende helsearbeid: Folkehelsearbeid i teori og praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.

*Norheim, K., H. & Thoresen, L. (2015). *Sykepleiekompetanse i hjemmesykepleien – på rett sted til rett tid? Undersøkelsen viser at sykepleiekompetansen i hjemmesykepleien oppleves som tilfredsstillende, men ikke tilstrekkelig*. Lokalisert på

<https://sykepleien.no/forskning/2012/10/hva-er-faglig-forsvarlig-hjemmesykepleie>

Norsk sykepleier forbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: ICNs etiske retningslinjer*. Lokalisert på https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

Nortvedt, W. M., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reiner, L. M. (2014). *Jobb kunnskapsbasert. En arbeidsbok*. Oslo: Akribe AS.

*Regjeringen (2015). *Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020*. Lokalisert på:

https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg_2020.pdf

*Regjeringen (2007). *Demensplan 2015*. Lokalisert på:

https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/HOD/Vedlegg/Omsorgsplan_2015/Demensplan2015.pdf

*Regjeringen (2015). *Demensplan 2020*. Lokalisert på:

https://www.regjeringen.no/contentassets/620a5b08e6094254b2f4263239b6b80d/horingsutkast_demensplan_2020.pdf

*Regjeringen (2013). *Omsorgstjenesten*. Lokalisert på:

<https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/helse--og-omsorgstjenester-i-kommunene/omsorgstjenesten/id426407/>

*Reilly S., Miranda-Castillo C., Malouf R., Hoe J., Toot S., Challis D. & Orrell M. (2015). *Case management approaches to home support for people with dementia*. <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD008345.pub2>

Strand , L. (2014). *Fra kaos mot samling, mestring og helhet*. Gyldendal Norsk Forlag AS.

*Tønnesen, S. & Nortvedt, P. (2012). Hva er faglig forsvarlig hjemmesykepleie?

Kriterier for forsvarlige tjenester og omsorgsfull hjelp i hjemmesykepleien må utvides i tråd med sykepleiens grunnlag og hensikten med tjenestene.

<http://dx.doi.org/10.4220/sykepleienf.2012.0134>

8. VEDLEGG

8.1 Pico skjema

P	I	C	O	DATABASE
Hjemmesykepleie	Faglig forsvarlig Kompetanse kontinuitet			Sykepleien
dementia	nursing interventions			Cochrane