

Anonym

Å være en støttespiller for pårørende til demenspasienter

Litteraturbachelor

Antall ord: 6488

Juni 2021

NTNU

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.

Fakultet for medisin og helsevitenskap

Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

Bacheloroppgave

2021



Anonym

Å være en støttespiller for pårørende til demenspasienter

Litteraturbachelor

Antall ord: 6488

Bacheloroppgave

Juni 2021

NTNU

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.

Fakultet for medisin og helsevitenskap

Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn: Innen 2050 er det forespeilet at om lag 150 millioner mennesker verden over kommer til å leve med en demensdiagnose. Det er en drastisk økning sammenlignet med at det i 2018 var 50 millioner mennesker av verdens befolkning som levde med demens. Denne økende forekomsten av demens, vil også føre til en enorm økning i antall pårørende til personer med en demensdiagnose. Det vil si at sykepleiere må kunne forholde seg og samarbeide med pårørende til demenspasienter i sin jobbhverdag. Spesielt tatt i betraktning at 91.8% av norske sykehjemsbeboere har en demensdiagnose. Med bakgrunn i disse tallene kan det være nyttig å se litt nærmere på hvordan sykepleier kan legge til rette for god kommunikasjon med pårørende til demenspasienter som bor på sykehjem.

Metode: Dette er en allmenn litteraturstudie med systematiske søk i søkebasen spesielt rettet mot et medisinsk- og sykepleiefaglig innhold. Søkene ble gjort i Oria, Cinahl, Pubmed og SveMed+.

Resultat: Studiene viste at pårørende til demenspasienter ønsket seg både bedre og hyppigere kommunikasjon, samt et tettere samarbeid med sykepleier/helsepersonell. Studiene viste også at pårørende i større grad ønsker å bli inkludert i den dementsykes hverdag. Det å få informasjon om den dementes livshistorie kan være et viktig virkemiddel som kan bidra til at sykepleier kan gi pasienten bedre personsentrert omsorg og individuell pleie.

Konklusjon: Ved at sykepleier møter pårørende til demenspasienter med støtte, omsorg og forståelse kan det skapes gode relasjoner mellom sykepleier og pårørende, noe som igjen vil være en utløsende faktor for å lykkes med videre kommunikasjon.

Nøkkelord: Pårørende, sykepleier, demens, pasient, kommunikasjon

Forord

Jeg vil sende en stor takk for all god hjelp til min snille, dyktige og tålmodige bachelorlærer Ekaterina Zotcheva. Jeg har heller ikke tenkt å glemme resten av bachelorgruppen min, takk for at dere har vært til hjelp og støtte gjennom hele skriveprosessen. Veronica Talgø fortjener en stor takk for hjelpen med gjennomgang og ferdigstilling av litteraturoppgaven. Den største takken må nok dedikeres til min bedre halvdel Bendik Talgø, tusen takk for at du alltid heier på meg.

Innhold

1.	Innledning	5
1.1.	Teori	6
1.1.1.	Formål og problemstilling	9
2.	Metode	10
2.1.	Søketabell	10
2.1.1.	Analyse	12
3.	Resultater	15
3.1.	Sammenfatning av resultatene	21
3.1.1.	Pårørende sin stemme er viktig for pasient og sykepleier	21
3.1.2.	Sykepleiers syn på pårørende som en ressurs	22
3.1.3.	Sykepleiers tid og ressurser til involvering av pårørende	22
4.	Diskusjon	24
4.1.1.	Pårørende sin stemme er viktig for pasient og sykepleier	24
4.1.2.	Sykepleieres syn på pårørende som omsorgspersoner	25
4.1.3.	Sykepleierens tid og ressurser til involvering av pårørende	27
4.2.	Konklusjon	29

1. Innledning

Innledning til tema

Sjansen for at du kan gå gjennom livet ditt uten å møte demens på nært hold i en eller annen variant er forholdsvis liten. Demens berører noe av det mest sårbare og dyrebare ved det å være et menneske: vår evne til å sette sammen verden ved å lære og resonnerer (Myskja, 2013). En demenssykdom rammer områdene i hjernen som har med hukommelse og resonnementer å gjøre. Det kan for mange oppleves som om noe rakner i livet når de kognitive evnene svikter. Det er vondt å glemme det vi trenger å huske (Myskja, 2013). Vondt er det for den som får sykdommen, og sårt er det for de som er pårørende. Vondt og vanskelig er det også for sykepleiere som blir en del av både pasientens og de pårørendes opplevelse av demenssykdommen. Helt ferske studier fra Norge viser til at 91,8% av alle sykehjemsbeboere har en demensdiagnose (Gjøra et al., 2020). Da sier det seg selv at demens spiller en vesentlig rolle i en sykepleiers hverdag på et sykehjem. I fremtiden kommer det til å spille en enda større rolle, for andelen av demenspasienter er i stadig økning, verden over. I 2018 var det 50 millioner mennesker som levde med en demensdiagnose. Innen 2050 kommer vi mest sannsynlig til å se en tredobling av det tallet (Patterson, 2018).

For å kunne få en bredere forståelse av sykdommen, hvordan den rammer og hvordan den kan leves med, er nøkkelen kunnskap og kommunikasjon. I og med at det er en jevn økning i forekomsten av demens, vil det naturligvis også bli en økning i antall pårørende hos demenspasienter (Gjøra et al., 2020). Pårørende trenger å vite hva som skjer i den demenssykes hjerne og kropp, og hvordan dette påvirker pasientens motorikk, kognisjon, livskvalitet og levesett. Dette spiller en stor rolle for å kunne opprettholde de nære og gode relasjonene familiemedlemmer og andre pårørende ofte har. Og hvem er det som er ansvarlige for å legge til rette for god kommunikasjon med de pårørende?

Jo, det er oss sykepleiere det.

For å kunne gi denne litteraturoppgaven dybde og grundighet, baserer den seg på relevant faglitteratur, egne jobb- og praksiserfaringer, seks kvalitative forskningsartikler og en kvantitativ forskningsartikkel.

1. Teori

Demens på sykehjem:

Sykdommen demens er en fellesbetegnelse på kognitiv svikt som er både kronisk og irreversibel. Demens kjennetegnes ved at den gjør livet til den demenssyke utfordrende å leve på samme måte som han/hun tidligere levde, i form av sviktende evner til å utføre handlinger og aktiviteter i dagliglivet så tilfredsstillende som denne personen gjorde før sykdommen inntraff (Engedal et al., 2018). Demens kan ikke kureres, og har dermed svært dårlige prognoser. Median overlevelse etter å ha fått konstatert en demensdiagnose er estimert til seks år for kvinner og fire år for menn når begge er over 80 år (Emmady & Tadi, 2021).

I 2018 var det om lag 80 000 mennesker med diagnosen i Norge. 35 – 40% av disse var over 90 år. Da kan det være enkelt å tenke seg til at den største delen av pasientene på et sykehjem har diagnosen demens i større eller mindre grad (Engedal et al., 2018). Selv om pasientens hjelpebehov er blitt så stort at det er nødvendig med en sykehjems plass, er det like viktig at sykepleiere ser personen og dens identitet bak demensdiagnosen og legger til rette for å kunne utøve personsentrert, tillitskapende, individuell omsorg, trygghet og pleie (Marit et al., 2014).

Det finnes mange lover og retningslinjer der hensikten er å regulere sykehjem og andre institusjonelle helsetjenestetilbud. Både kommunehelsetjenesteloven, helsepersonelloven, pasientrettighetsloven, forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene, forskrift om sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie samt forskriften om en verdig eldreomsorg. Disse lovene og forskriftene har som hensikt å beskytte både pasienter, pårørende, sykepleiere og annet helsepersonell. Først og fremst skal de sikre at pasientene våre blir møtt med verdighet og respekt for pasientens selvbestemmelsesrett. Samt at pasientene våre får identifisert og dekket sine grunnleggende behov og får styrket sine egne ressurser. Det viktigste er kanskje at pasientene våre får oppleve at deres liv og livskvalitet betyr noe.

Pårørende til demenspasienter:

Å være pårørende til en person med demens kan omtales som et variert omsorgsarbeid, som endres ut ifra den sykes hjelpebehov, og ut i fra hvilke ressurser og tjenester som finnes i den aktuelle kommunen som den syke bor i (Kirkevold et al., 2014). Det finnes mye nasjonal og internasjonal forskning når det gjelder det å være pårørende til demenssyke. Flesteparten av studiene retter søkelyset på de negative konsekvensene av å være pårørende til en dement pasient. Flere av studiene viser til at pårørende har økt risiko for å få psykiske plager som angst og depresjon, samt at pårørende til demenssyke har større risiko for å få somatiske sykdommer enn andre jevnaldrende som ikke har et pårørendeansvar (Engedal et al., 2018). Pårørendes alder spiller også inn på hvordan de opplever den endrede livssituasjonen, hvordan de takler endringen fra å være en kone, mann, datter, sønn, barnebarn eller venn. Eldre mennesker vil ofte lettere akseptere den endrede livssituasjonen. De ser på situasjonen som en del av livets gang og trøster seg med gode minner fra et langt liv sammen. Mens yngre mennesker som opplever å bli pårørende til en person med en demenssykdom føler at livet enda har mye igjen, og at sykdommen dukker opp svært uforventet og upassende (Engedal et al., 2018). Det er likevel viktig å påpeke at flesteparten av de pårørende finner det meningsfullt og givende

å gi av sin omsorg til et familiemedlem. De kjenner seg overhodet ikke igjen i påstandene om at pårørende synes det er belastende og energitappende å gi omsorg (Engedal et al., 2018).

Demensplanen 2020 pålegger alle landets kommuner å ha et lavterskeltilbud for pårørende for pasienter med demens. Alle pårørende er ulike og har ulike behov, derfor er det helt nødvendig at tilbudene som kommunen skal iverksette er ulike og skreddersydd for hver enkelt pårørende. Mange kommuner har kurstilbud som "Pårørendeskole" eller samtalegrupper (Engedal et al., 2018).

Når det gjelder overgangen fra å ha hovedansvaret til å gradvis gi det videre til sykepleiere og annet helsepersonell kan den overgangen føles tung og smertefull for mange. Denne fasen blir ofte preget av negative følelser som fortvilelse, usikkerhet, skyld og skam (Engedal et al., 2018). Derfor er måten familien blir møtt på av helsepersonell helt avgjørende for om pasienten og de pårørende føler seg ivaretatt og respektert. Dette første møte vil også være avgjørende for hvordan samarbeidet mellom pasienten, pårørende og helsepersonellet blir i fortsettelsen (Kirkevold et al., 2014).

Sykepleierens rolle:

Respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet er grunnlaget for all sykepleie. Barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene er selve grunnpilarene innenfor sykepleie. Sykepleie som yrke omfatter 8 funksjonsområder:

1. helsefremming
 2. forebygging
 3. behandling
 4. lindring
 5. rehabilitering
 6. undervisning og veiledning
 7. organisering, administrasjon og ledelse
 8. fagutvikling, kvalitetssikring og forskning
- (Kristoffersen, 2016)

I alle disse funksjonsområdene inngår samarbeid med pasienter og pårørende i ulike former. Når det kommer til omsorg for demente, er samarbeidet mellom sykepleier og pårørende svært viktig. Ifølge pasientrettighetslovens §4-6 har pårørende en viktig rolle i å beskytte pasientens interesser og bidra til å ta beslutninger som er til pasientens beste (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Siden en demensdiagnose kjennetegnes som en kronisk og irreversibel svikt i hukommelsen som etter hvert vil påvirke personens evner til å gjennomføre daglige aktiviteter og som med tiden vil gjøre at personen som har fått demensdiagnosen vil miste sin hukommelse, personlighet, verdier og holdninger (Engedal et al., 2018), vil pårørendes kunnskap om den demenssykes liv være verdifullt for sykepleieren for å kunne gi demenspasienten personsentrert pleie og omsorg (Kirkevold et al., 2014).

Kommunikasjonen mellom sykepleier og pårørende:

God kommunikasjon mellom pasient, pårørende og sykepleier er helt grunnleggende for å kunne skape et tett og nært samarbeid som er til det beste for alle parter. Det er flere faktorer som må være til stede for å skape god kommunikasjon og godt samarbeid mellom disse partene. Først og fremst må det etableres et tillitsforhold der alle partene opplever at de er likeverdige (Kirkevold et al., 2014). Ved å oppnå likeverdighet mellom partene opplever pasienter og pårørende at deres perspektiver, synspunkter og behov blir respektert og tatt hensyn til. Slik blir det enklere for alle parter å gi og motta informasjon, og gi støtte og hjelp når det trengs (Kirkevold et al., 2014). Engedal har i sin bok Demens (2018) skrevet ned noen konkrete tips og råd i fra pårørende om hvordan de ønsker å bli møtt av sykepleiere og andre helsearbeidere. Pårørende ønsker gjerne å få informasjon om hvilke behov for hjelp personen med demens har, samtidig som de ønsker å få uttrykke sine egne vurderinger angående den samme saken. De ønsker seg informasjon både skriftlig og muntlig som omhandler blant annet sykdommen, rutiner på sykehjem, opplevelser og aktiviteter som blir gjennomført samt pasientens primærkontakter og deres primæroppgaver. Å få informasjon om endringer i behandlingsopplegg legemidler sto også høyt opp på listen, samt å bli invitert med på behandlingsmøter. En annen viktig sak i pårørendes øyne, er at det blir gjort klare avtaler om hva pårørende skal ha ansvaret for. Og sist men ikke minst ønsket pårørende seg at det ble lagt til rette for samtalegrupper og temakvelder om demens.

Det kan være hensiktsmessig å påpeke at dette kun er generelle råd fra pårørende til sykepleiere og andre helsearbeidere, og derfor ikke ment som en mal. Vi er alle forskjellige, med forskjellige behov og ønsker. I denne sammenhengen spiller også sykepleiers holdninger og væremåte en viktig rolle for å kunne etablere et godt samarbeid mellom pasient, pårørende og sykepleier. Det betyr at vi som sykepleiere har et eget ansvar for våre holdningsmessige reaksjoner og at vår væremåte og fremtreden må tilpasses til den aktuelle situasjonen (Kristoffersen, 2016).

Sykepleieteori:

Næss knytter livskvalitet opp mot opplevelsen av psykisk velvære hos hvert enkelt menneske. Enkelt forklart blir denne typen livskvalitet betegnet som nærvær av positive opplevelser og fravær av negative (Kristoffersen, 2016). På grunn av at sykepleie som fag setter søkelys på mye mer enn overlevelse og redusert sykdom, kan livskvalitet være et passende mål for å evaluere sykepleie, i form av et tankesett der det iverksettes tiltak som gjør livet verdt å leve for hvert enkelt menneske. Det er flere forhold innen livskvalitet som sykepleiere kan påvirke. For eksempel pasientens omgivelser, samt veiledning og informasjon for både pasient og pårørende. Men det finnes også mange forhold som sykepleiere ikke kan påvirke. Næss, Moum og Eriksen har sett på både nasjonal og internasjonal forskning og kommet frem til at pasientens egen opplevelse og vurdering av livskvalitet er viktig informasjon som det vanligvis ikke etterspørres, og dermed ikke fanges opp som viktig informasjon. Blant verktøy som nevnes for å få fanget opp dette, kommer det frem at dialogen mellom sykepleier og pårørende er sentral (Næss, 2011).

Formål og problemstilling

Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse hvor viktig god kommunikasjon med de pårørende er. Jeg vil også se på hvordan sykepleiere kan bli bedre til å utøve god kommunikasjon, og slik skape en bedre relasjon til de pårørende, noe som igjen gagnar den demente. Derfor lyder problemstillingen som følger:

Hvordan kan sykepleiere legge til rette for god kommunikasjon med pårørende til demenspasienter på sykehjem?

2. Metode

En litteraturoppgave er en systematisk gjennomgang av eksisterende faglitteratur og forskning som finnes innenfor et bestemt område, som i denne oppgaven er selvvalgt. En litteraturoppgave bygges i all hovedsak opp av skriftlige kilder, men praksiserfaringer kan også brukes som viktige synspunkt for å kunne besvare problemstillingen best mulig (Dalland, 2020).

Spennende forskning, økt aktualitet og personlige interesser ga grunnlaget for litteraturoppgavens tema og problemstilling. Metode er en oppskrift eller fremgangsmåte som viser hvordan kunnskapen er funnet. Den brukes som et redskap når noe skal undersøkes eller etterprøves. Problemstillingen i denne litteraturoppgaven er ute etter kunnskap som omhandler opplevelser, følelser og meninger som ikke lar seg tallfeste, derfor krever denne litteraturoppgaven en kvalitativ orientert metode (Dalland, 2020).

For å finne relevante forskningsartikler til å belyse problemstillingen er søkebasene Oria, Pubmed, Svemed+ og Cinahl tatt i bruk. Søkeordene som ble brukt baserte seg på problemstillingen. De søkeordene som ga best resultater var: next of kin, demens, pårørende, dementia, sykepleier, informasjon, og nurse. Den boolske operatoren OG ble brukt for å kombinere søkeordene på alle søkene som ble gjort. Inklusjonskriteriene var at artiklene var på norsk eller engelsk, at de omhandlet informasjon om pårørende (aller helst til demenspasienter) og at artiklene var fagfellevurdert. Når det gjelder eksklusjonskriterier, kunne ikke artikkelen være eldre enn 10 år.

2. Søketabell

Tabell 2.1 Søketabell

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
Cinahl	10.04.2021	S1.	Next of kin		762	
		S2.	S1 + Communication		112	
		S3.	S2 + dementia		23	1 (A)
Oria	10.04.2021	S1.	Demens	Fagfellevurderte artikler.	11457	
		S2.	S1 + Pårørende	S1.	94	
		S3.	S2 + Kommunikasjon	S1.	23	1 (B)

Pubmed	12.04.2021	S1.	Dementia		63.217	
		S2.	S1 + relatives		9297	
		S3.	S2 + communication		762	
		S4.	S3 + nursing homes		85	1 (C)
SveMed+	12.04.2021	S1.	Next of kin		42	
		S2.	S1 + nurse		19	1 (D)
Oria	13.04.2021	S1.	Demens	Fagfelleverderte artikler	11296	
		S2.	S1 + pårørende	S1.	429	
		S3.	S2 + familie	S1.	28	1 (E)
Pubmed	13.04.2021	S1.	Next of kin	5 år	770	
		S2.	S1 + information	S1.	455	1 (F)
Oria	14.04.2021	S1.	Demens	Fagfelleverderte artikler	11296	
		S2.	S1 + livskvalitet	S1.	199	
		S3.	S2. + Pårørende	S1.	27	1 (G)

Inkluderte artikler:

- A. Holst, G., Rennemark, M., & Hallberg, I, R. (2011). Self and next of kin's assessment of personality and sense of coherence in elderly people: Implications for dementia care. *Dementia*, 2011(11). S. 19 – 30. DOI: <https://doi.org/10.1177/1471301211421238>
- B. Rognstad, M-K., Sagbakken, M. & Nåden, D. (2015). Pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner: En studie med fokus på pårørende til pasienter

med demenssykdom i sykehjem. *Nursing Research*, 2015. Vol 35(1). S. 57-64. DOI: <https://doi.org/10.1177/0107408314560478>

- C. Hoek, L.J.M., Haastregt, J.C.M., Vries, E., Backhaus, R., Hamers, J.P.H. & Verbeek, H. (2020). Partnerships in nursing homes: How do family caregivers of residents with dementia perceive collaboration with staff? *Dementia*, 2020, Vol 0(0) 1-18. DOI: <https://doi.org/10.1177/1471301220962235>
- D. Ekström, K., Spelmans, S., Ahlstrøm, G., Nilsen, P., Alftberg, Å., Wallerstedt, B. & Behm, L. (2019). Next of kin's perceptions of the meaning of participation in the care of older persons in nursing homes: a phenomenographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. (33). S.400-408. DOI: <https://doi.org/10.1111/scs.12636>
- E. Drageset, I., Normann K. & Elstad, I. (2012). Familie og kontinuitet: Pårørende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*. Nr 1(8). S. 3-19. DOI: <https://doi.org/10.7557/14.2328>
- F. Strøm, A. & Dreyer, A. (2019). Next of kin's protracted challenges with access to relevant information and involvement opportunities. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*. 2019:12. S. 1-8. DOI: <https://doi.org/10.2147/JMDH.S183946>
- G. Tretteteig, S. & Thorsen, K. (2011). Livskvalitet for personer med demenssykdom – sett i et livsløpsperspektiv – En narrativ tilnærming basert på pårørendes fortellinger. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, nr 2. (7). S. 39 – 60. DOI: <https://doi.org/10.7557/14.2226>

For å velge ut de forskningsartiklene som trengtes for å svare på problemstillingen ble det først og fremst satt søkelys på overskrifter med forskjellige kombinasjoner med disse ordene: sykepleier, kommunikasjon, pårørende, demenspasienter og sykehjem. Deretter ble de artiklene som virket interessante med tanke på problemstillingen skumlest med fokus på artiklenes konklusjoner. Følgende ble de artiklene som kunne brukes til å drøfte og besvare oppgavens tema og problemstilling plukket ut og lest gjennomgående. Søkene som ble brukt for å finne forskningsartikkel G skiller seg litt ut i fra de andre ved at den ble plukket ut på et søk som gav 455 resultater. Dette på grunn av at en spesifikk forskningsartikkel jeg var på leting etter dukket opp øverst av de 455 forskningsartiklene.

2.1. Analyse

Å analysere noe betyr i denne sammenhengen å granske forskningsartiklene for å finne ut hva de vil fortelle. Når dataene som skal granskes er kvalitative er det ikke så enkelt å kategorisere og rubrisere, da må det heller veksles mellom å se på hele materialet og enkelte deler av materialet. Dette gjøres for å lettere få med viktige detaljer, få samlet alle inntrykk, og dermed få en helhet i hva materialet vil fortelle (Dalland, 2020). Det finnes flere ulike analysemodeller som kan være til god hjelp for å forstå materialets helhet. Aveyards tematiske analysemodell (2019) blir ofte brukt som et hjelpemiddel

under analysearbeidet, da den skal være en enkel måte å sortere og oppsummere ny kunnskap på, spesielt for de med liten erfaring innenfor dette feltet (Thidemann, 2019). I denne litteraturstudien er 6 av 7 forskningsartikler kvalitative. Jeg prøvde meg på Thidemanns beskrivelse av Aveyards analysemodell uten noe ryddig og godt resultat. Jeg laget meg derfor et eget system for å analysere de utvalgte forskningsartiklene. Først leste jeg artiklene grundig flere ganger. Deretter ble nyttig og viktig informasjon, nøkkelord og gode poenger strøket ut med en markeringstusj. Etter understrekingen ble det laget egne tankekart for hver artikkel som omhandlet artiklenes hovedtema, undertema, gode poenger, viktige ord og uttrykk, samt artiklenes funn og konklusjoner. Dette opplevdes som en ryddigere måte å få oversikt og forståelse for innholdet på. For å få sortert forskningsartiklene inn i ulike undertemaer ble forskningsartiklenes hovedtema lagt til grunn. Deretter ble hvert enkelt tankekart stilt opp mot problemstillingen for å finne ut hva hver enkelt artikkel kunne gi i form av mønster, sammenhenger, likheter og forskjeller. Intensjonen med innsamlingen av denne informasjonen var å bidra til et svar på oppgavens problemstilling: Hvordan kan sykepleiere legge til rette for bedre kommunikasjon med dementes pårørende.

3. Resultater

Totalt ble syv forskningsartikler inkludert i denne litteraturstudien. En kvantitativ forskningsartikkel og seks kvalitative ble plukket ut. Disse er presentert nærmere i litteraturmatrisen.

Figur 3.1 - Artikkelmatrise

Referanse	Hensikt, problemstilling og forsknings-spørsmål	Metode	Resultat	Kommentar og relevans for problemstilling
<p>A) Holst, G., Rennemark, M., & Hallberg, I, R. (2011). Self and next of kin’s assessment of personality and sense of coherence in elderly people: Implications for dementia care. <i>Dementia</i>, 2011(11). S. 19 – 30. DOI: https://doi.org/10.1177/1471301211421238</p>	<p>Formålet med studien var å forske på sammenhengen mellom pensjonistenes selvinnsikt og pårørendes oppfattelse av pensjonistenes selvinnsikt. Et delmål var å forske på om pårørendes kjønn, alder og slektsforhold hadde noen innvirkning på svarresultatene.</p>	<p>Kvantitativ metode som omhandler 77 pensjonister plukket ut fra to pensjonistlag i Sør-Sverige, og deres 77 nærmeste pårørende. Kriteriene for å bli med i studien var at pensjonistene måtte være over 60 år og ha en pårørende som også var villig til å delta i studien. Pensjonistene fikk et ja/nei-spørreskjema basert på personlighetene deres. Mens pårørende fikk et modifisert spørreskjema som omhandlet pensjonistens personlighet, der pårørende svarte på spørsmålene basert på et</p>	<p>Funnene viser at pårørende som hadde kjent pensjonisten over en lengre tidsperiode hadde fire ganger større sjanse til å svare det samme som pensjonisten selv hadde svart på spørreskjemaet, sammenlignet med de pårørende som hadde kjent pensjonisten over en kortere periode.</p>	<p>Studiens resultater har relevans for litteraturoppgavens problemstilling ved å påpeke at pasientens pårørende innehar viktig informasjon om pasientens personlighet.</p>

		spørresystem, der 1=aldri og 7= veldig ofte. Pensjonistene og deres pårørende fikk ikke snakke sammen før spørreskjemaene hadde blitt besvart og sendt inn.		
B) Rognstad, M-K., Sagbakken, M. & Nåden, D. (2015). Pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner: En studie med fokus på pårørende til pasienter med demenssykdom i sykehjem. <i>Nursing Research</i>, 2015. Vol 35(1). S. 57-64. DOI: https://doi.org/10.1177/0107408314560478	Formålet med studien er å finne ny kunnskap om hvilke endringer pårørende opplever når en person flytter på sykehjem. Og om pårørende opplever at deres kunnskap om pasienten blir ansett som en ressurs.	Kvalitativ metode via semi-strukturerte intervjuer med varighet på 45-60 min. Avdelingssykepleiere på 4 ulike sykehjemsavdelinger på Østlandet plukket ut 11 pårørende til demenssyke pasienter. Analysene av intervjuene baseres på Kvale og Birkmann's tre tolkningskontekster. 1.selvforståelse 2.kritisk forståelse 3.teoretisk forståelse	Studiens funn viser at mange pårørende opplever overgangen fra hjem til sykehjem som krevende og frustrerende. Flere pårørende beskriver overgangen som vanskelig på grunn av mangelfull informasjon og ingen deltagelse i beslutningsprosessen. En hoveddel av studiens deltakere fremhevet at pårørendes informasjon, erfaringer, vurderinger og tilpasninger rundt demenspasientens behov i liten grad ble etterspurt.	Studiens resultater er relevant for oppgaven ved å påpeke at pårørende i mye større grad ønsker å bli inkludert i demenspasientens pleie og dagsplanlegging. Samt at pårørende ønsker å bli informert og innlemmet i alle beslutningsprosesser som omhandler demenspasienten.
C) Hoek, L.JM., Haastregt, J.CM., Vries, E., Backhaus, R., Hamers, J.PH & Verbeek, H. (2020). Partnerships in nursing homes: How do family caregivers of	Formålet med studien er å få innsikt i pårørendes opplevelse av samarbeid med	Metoden i studien er et kvalitativt beskrivende forskningsdesign, der data ble samlet inn gjennom semi-	Studiens funn viser at flesteparten av de pårørende som var med i undersøkelsen ikke har noen opplevelse av et samarbeid	Studiens resultater har relevans for litteraturoppgavens problemstilling ved å vise til at pårørende

<p>residents with dementia perceive collaboration with staff? <i>Dementia</i>, 2020, Vol 0(0) 1-18. DOI: https://doi.org/10.1177/1471301220962235</p>	<p>sykepleiere og annet helsepersonell på sykehjem.</p>	<p>strukturerte intervju med 30 pårørende til demenspasienter som bor på sykehjem. Studiens deltagere ble plukket ut fra tre forskjellige sykehjem i Nederland, både fra store og små avdelinger. Tre forskere gjennomførte intervjuene ved å bruke en standardisert intervju manual.</p>	<p>mellom pårørende og sykepleiere/annet helsepersonell på sykehjem. Pårørende opplevde at det var et kraftig skille mellom de overnevnte partene, der pårørendes oppgave var å besøke pasienten og sykepleiernes oppgave var å pleie pasienten. Uten noe videre samarbeid eller kommunikasjon dem imellom.</p>	<p>opplever et tydelig skille mellom pårørende og sykepleiere/annet helsepersonell når det kommer til samarbeid, informasjon og arbeidsoppgaver.</p>
<p>D) Ekström, K., Spelmans, S., Ahlström, G., Nilsen, P., Alftberg, Å., Wallerstedt, B. & Behm, L. (2019). Next of kin's perceptions of the meaning of participation in the care of older persons in nursing homes: a phenomenographic study. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i>. (33). S.400-408. DOI: https://doi.org/10.1111/scs.12636</p>	<p>Formålet med studien er å belyse pårørendes egne oppfatninger om hva det innebærer å være en deltagende pårørende til eldre personer som bor på sykehjem.</p>	<p>Metoden i studien er en fenomenografisk tilnærming, med et kvalitativt fokus på tanker og opplevelser til 18 pårørende til eldre personer som bor på 10 forskjellige sykehjem i Sverige. Intervjuene bestod av en åpen dialog mellom forsker og pårørende, for å enklere kunne fange opp pårørendes opplevelser, meninger og tanker om det</p>	<p>Studiens funn viser at det er særlig fem kategorier som skiller seg ut når det gjelder å være en deltagende pårørende: 1. Å være til stede både fysisk og psykisk 2. Å kommunisere med både pasienten og helsepersonell 3. Å ha oversikt over behov og tiltak. 4. Å kunne utføre praktiske gjøremål i form av for eksempel klesinnkjøp.</p>	<p>Studiens resultater har betydning for oppgaven fordi den viser til pårørendes egne tanker og oppfatninger om hva det innebærer å være en deltagende pårørende til eldre som bor på sykehjem. I hovedsak 5 kriterier som må være til stede: Kommunikasjon, observasjon, praktiske gjøremål, og å være en representant for</p>

		å være pårørende.	5. Å være en talsperson for den gamle. Et bindeledd mellom pasient og sykepleiere og annet helsepersonell.	sykehjemspasienten.
<p>E) Drageset, I., Normann K. & Elstad, I. (2012). Familie og kontinuitet: Pårørende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom. <i>Nordisk Tidsskrift for Helseforskning</i>. Nr 1(8). S. 3-19. DOI: https://doi.org/10.7557/14.2328</p>	<p>Formålet med denne studien er å belyse de nærmeste pårørendes forståelse av livet til personer med demens som bor på sykehjem, samt å rette søkelys mot sammenhengen mellom den sykes tidligere og nåværende liv.</p>	<p>Metoden i studien er kvalitativ fordi den baserer seg på livshistorieintervjuer. 13 pårørende til demenssyke 80- og 90-åringer som bor på sykehjem i Nord-Norge ble plukket ut til å bli med i studien. Livshistoriene deres er ikke fremstilt fra pasientens oppfatninger av eget liv, men fra pårørendes oppfatninger om hvordan pasientenes liv hadde vært. Intervjuene ble gjennomført etter en intervjuguide med en varighet på en til to timer. Deretter ble det gjennomført en narrativ analyse av intervjuene.</p>	<p>Studiens funn viser at det å få en demenssykdom er en dramatisk og krevende hendelse i både pasientens og pårørendes liv. Gjennom hyppige besøk og lange samtaler om familie, hjemsted og dagligdagse rutiner klarte pårørende å opprettholde demenspasientens ytre identitet og kontinuitet og dermed videreformidle til pleiepersonalet hvilke verdier, holdninger, omgivelser og opplevelser som har vært og fortsatt er viktige for demens</p>	<p>Studiens resultater er relevant for litteraturoppgaven fordi den retter søkelys på hvordan de pårørendes beretninger om livet til demenspasienten kan være med på å bevare demenspasientens identitet ved at personalet blir gjort oppmerksomme på hvilke verdier, holdninger, relasjoner og omgivelser som er viktige for pasientene.</p>
<p>F) Strøm, A. & Dreyer, A. (2018). Next of kin's protracted challenges with</p>	<p>Formålet med studien var å finne ut hvilke</p>	<p>Metoden i studien er kvalitativt utforskende design. 17</p>	<p>Studiens funn viser at pårørende opplevde tiden fra</p>	<p>Studiens resultater har relevans for litteraturoppgaven ved å</p>

<p>access to relevant information and involvement opportunities. <i>Journal of Multidisciplinary Healthcare.</i> 2019:12. S. 1-8. DOI: https://doi.org/10.2147/JMDH.S183946</p>	<p>metoder som egnet seg til å tilegne seg informasjon i fra de pårørende om hva det vil si å være en god støttespiller for den syke.</p>	<p>pårørende til langtidssyke personer som mottok helsehjelp ble plukket ut fra forskjellige pårørendeplattformer, som for eksempel pårørendeskolen. Data ble samlet inn gjennom individuelle intervju, ved å bruke en tematisk intervjumal med åpne spørsmål. Intervjumalen ville finne svar på hvilken informasjon pårørende fikk, hvilken informasjon og kunnskap pårørende anså som nødvendig og på hvilken måte pårørende helst ville ønsket og fått informasjon og kunnskap i deres rolle som pårørende.</p>	<p>symptomstart til fastsatt diagnose som en angstfylt periode med mye uvitenhet og grubling. Noe som resulterte i at forholdet mellom pårørende og den syke ble ustabil. I ettertid fant pårørende ut at det finnes flere plattformer for å tilegne seg kunnskap om sykdom på, men at dette var noe de måtte finne ut av selv. De savnet noen som kunne fortalt dem hvor og hvordan de kunne finne relevant informasjon som kunne vært til støtte og hjelp i den vanskelige tiden.</p>	<p>påpeke at informasjon og relevant kunnskap fra helsevesen er nødvendig for å gjøre forholdet mellom pårørende og langtidssyke stabilt og trygt. Det var spesielt kunnskap og informasjon om forventet levetid, endring i forholdet dem imellom og antatt behov for hjelp og pleie i fremtiden pårørende trengte for å være en så god støttespiller som mulig.</p>
<p>G) Tretteteig, S. & Thorsen, K. (2011). Livskvalitet for personer med demenssykdom – sett i et livsløpsperspektiv – En narrativ tilnærming basert på pårørendes fortellinger. <i>Nordisk Tidsskrift for Helseforskning, nr 2. (7). S. 39 – 60.</i></p>	<p>Formålet med studien er å finne ut hva som gir god livskvalitet for personer med demenssykdom, og hvilke betingelser som må være til</p>	<p>Metoden i studien er et kvalitativt design foretatt med et livsløpsperspektiv. Det ble utført en narrativ analyse av intervjuene av de pårørende og en kvalitativ</p>	<p>Studiens funn viser at tidligere livshistorie legger grunnlag for sentrale temaer av betydning for livskvalitet under en demensutvikling. Studiens funn viser også hvordan</p>	<p>Studiens resultater har relevans for litteraturoppgaven fordi den påpeker sammenheng en mellom kunnskap om en pasients livshistorie og demenspasientens opplevelse av livskvalitet.</p>

<p>DOI: https://doi.org/10.7557/14.2226</p>	<p>stede for å kunne oppleve livskvalitet sett i et individuelt livsløpsperspektiv.</p>	<p>analyse av hele materialet. I denne studien er det seks pårørende fra to forskjellige kommuner som deltar i undersøkelsen. Deltakerne er pårørende til personer med en demenssykdom som bor på omsorgsboliger med bemanning. Deltakerne var av begge kjønn og hadde relasjonene sønn, datter, svigerdatter, søsken og ektefelle. Intervjuene ble gjennomført etter en intervjuguide med overordnede temaer som trivsel, flytteprosess, autonomi samt aktiviteter før og nå.</p>	<p>kunnskap om personens liv og forhistorie er viktig for å kunne gi individuell omsorg. Funn viser at det er nødvendig med individuelle tilnæringsmåter fordi den enkelte vil oppleve omsorg og livskvalitet forskjellig ut ifra hvilken livshistorie vedkommende har. Kunnskap om livshistorien til hver enkelt vil gi informasjon om meningsfulle aktiviteter, sosiale relasjoner, minner og selvidentifikasjon, ved å dyrke disse forholdene etter individuelle behov vil personen med demenssykdom kunne oppleve livskvalitet.</p>	<p>Gjennom denne kunnskapen kan sykepleier legge til rette for en hverdag med aktiviteter og forhold som fremmer livskvalitet hos den enkelte demenspasient.</p>
---	---	--	---	--

3.1. Sammenfatning av resultatene

3.1.1. Pårørende sin stemme er viktig for pasient og sykepleier

Samtlige studier i denne litteraturoppgaven har funn som viser at pårørende sin stemme er viktig for både sykepleier og pasient. Pårørende gir sykepleieren kjennskap til pasientens livshistorie og gir dermed sykepleieren en bedre forutsetning for å kunne gi demenspasienten personsentrert omsorg og individuell pleie (Drageset et al., 2012; Ekström et al., 2019; Holst et al., 2012; Tretteteig & Thorsen, 2011).

I en studie hvor det ble forsket på demenspasienter og pårørendes informasjon om demenspasientenes personlighet, ble det konkludert med at pårørende som hadde kjent demenspasienten over mange år hadde helt særegne kunnskaper om demenspasientens personlighet og stressmestring. Denne kunnskapen er viktig for sykepleiere og annet helsepersonell for å kunne støtte, hjelpe og forstå demenspasientens reaksjoner og handlingsmønster på en bedre måte (Holst et al., 2012). Mange av de samme funnene ble gjort i Drageset sin studie (2012) med søkelys på å beholde demenspasienters integritet og identitet, også her ble pårørendes beretninger om demenspasientens liv sett på som grunnleggende og sentral informasjon for at sykepleier skal kunne gi pasienten personsentrert støtte og pleie. Dette førte til at sykepleier kunne bidra til å opprettholde og videreføre demenspasientens identitet (Drageset et al., 2012).

I Tretteteig og Thorsen's studie (2011) ble det forsket på demenspasienters opplevelse av livskvalitet og sammenhengen mellom deres livshistorie og livskvalitet. Studien understøtter og argumenterer for at livskvalitet må anvendes som et dynamisk begrep, som kontinuerlig endrer seg i takt med demenspasientens liv og sykdomsprogresjon. Studien viser at det er svært viktig at når demenssykdommen har kommet så langt at demenspasienten ikke lenger kan fortelle sin livshistorie, faller det på de pårørende å fortelle livshistorien, og det blir opp til sykepleierne å være interesserte og ivrig på å lære den, for deretter å kunne legge opp til aktiviteter og opplevelser som kan gi hver enkelt demenspasient livskvalitet ut i fra deres egne livshistorier (Tretteteig & Thorsen, 2011).

Ekström (2019) forsket på hva pårørende selv anså som viktig i sin rolle som pårørende til langtidssyke. Det var særlig fire faktorer som pårørende selv anså som viktige for at de kunne fremstå støttende og behjelpelig: kommunikasjon, observasjon, det å gjennomføre praktiske oppgaver og det å kunne være en god talsperson for pasienten (Ekström et al., 2019).

3.1.2. Sykepleiers syn på pårørende som en ressurs

Flere av studiene i denne litteraturoppgaven har funn som viser hvor viktig det er for sykepleieren å se pårørende til demenspasienter som en ressurs for å kunne gi pasienten personsentrert omsorg og individuell pleie (Hoek et al., 2020; Rognstad et al., 2015; Strøm & Dreyer, 2018). Hoek med flere har i sin studie (2020) gjort noen interessante funn som omhandler pårørendes egne forventninger og ønsker til pleiepersonalet på sykehjem. Denne studiens funn viser at pårørende ønsker seg et tettere og mer personlig bånd med ansatte på sykehjemmet. Pårørende føler et tydelig skille mellom pårørende og ansatte, og mener at dette skillet kunne vært unngått ved å bruke mer tid og flere ressurser til å lytte til pårørendes innspill og tanker (Hoek et al., 2020).

I Strøm og Dreyers studie (2018) er det forsket på hvilke utfordringer pårørenderollen byr på, og hvilken informasjon og involvering pårørende synes er nødvendig for å kunne gjøre deres rolle som pårørende enklere. Funnene i denne artikkelen viser at pårørende ønsker relevant informasjon og involvering av helsepersonell i så tidlig fase som mulig, gjerne poliklinisk. Studien viser også til at denne informasjonen samt involveringen fra helsepersonell kan styrke pårørende og avlaste opplevelsen av omsorgsbyrden (Strøm & Dreyer, 2018).

I en annen norsk studie fra 2015 ble det gjort funn der pårørende i liten grad følte seg informert og innblandet i pleien av deres nærmeste. Noe av det vanskeligste og mest utfordrende med å være pårørende var overgangen fra å ha fullt ansvar for pasienten mens pasienten bodde hjemme, til å miste alt ansvar og oversikt når pasienten ble flyttet over til sykehjem. Pårørende savnet kontinuerlig kontakt, informasjon og samarbeid med sykepleiere og annet helsepersonell som jobber på sykehjem. Et annet viktig funn i denne artikkelen er at når pårørende i liten grad blir involvert og brukt som en informasjonskilde medfører det tap og feilinformasjon om viktige sider av pasientens liv (Rognstad et al., 2015).

3.1.3. Sykepleiers tid og ressurser til involvering av pårørende

Noen av studiene i denne litteraturoppgaven viser funn som peker mot viktigheten av at sykepleiere får kunnskap og ressurser til å legge til rette for god kommunikasjon med pårørende, som hos Drageset et al., 2012; Holst et al., 2012; Strøm & Dreyer, 2018. Holst presenterer funn som viser at pårørendes informasjon og kunnskap om pasientens livshistorie er helt grunnleggende for at sykepleiere og annet helsepersonell skal kunne gi pasienten individuell pleie skreddersydd etter pasientens ønsker og preferanser (Holst et al., 2012).

En annen studie viser til at sykepleiere og annet helsepersonell burde rette mer fokus på pårørendebyrden; hva den innebærer både fysisk, psykisk og rent praktisk, og hva sykepleiere og annet helsepersonell kan gjøre for å lette denne byrden for pårørende (Strøm & Dreyer, 2018).

I en studie av Drageset (2012) var formålet å forske på demenspasienter og deres livsløp. Der ble det konkludert med at sykepleiere og annet helsepersonell til demenspasienter på sykehjem må legge til rette for at pasient og pårørende har

omgivelser og muligheter til å utfolde seg på den måten de selv ønsker, for å bidra til å opprettholde og videreføre pasientens integritet og kontinuitet. Det kan være å feire bursdager, dra på turer, lage og spise mat sammen eller plante blomster sammen for å nevne noen eksempler. Og at det i denne sammenhengen også er helt nødvendig med et tett og kontinuerlig samarbeid mellom pårørende og de som jobber på sykehjemmet (Drageset et al., 2012).

4. Diskusjon

I resultatdelen er det flere funn som påpeker at god kommunikasjon og et godt samarbeid med pårørende er helt grunnleggende for å kunne gi pasienten personsentrert omsorg og individuell pleie (Drageset et al., 2012; Ekström et al., 2019; Hoek et al., 2020; Holst et al., 2012; Rognstad et al., 2015; Strøm & Dreyer, 2018; Tretteteig & Thorsen, 2011). Dette er sentrale synspunkter som kan hjelpe meg å belyse problemstillingen:

Hvordan kan sykepleiere legge til rette for god kommunikasjon med pårørende til demenspasienter på sykehjem?

4.1.1. Pårørende sin stemme er viktig for pasient og sykepleier

På grunnlag av flere funn i resultatdelen kan det virke som at mange demenspasienter som bor på sykehjem trenger hjelp av sine pårørende for å kunne bevare sin integritet og identitet når sykdommen har kommet så langt at de ikke lenger klarer å bringe frem egne meninger, holdninger, ønsker og behov (Drageset et al., 2012; Strøm & Dreyer, 2018; Tretteteig & Thorsen, 2011). Sett i et slikt lys er pårørendes kunnskap om demenspasientens livshistorie med på å gi pasienten en opplevelse av trygghet, meningsfullhet og glede (Tretteteig & Thorsen, 2011).

Basert på dette kan det virke som at sykepleiers samarbeid med pårørende spiller en svært sentral rolle i demensomsorgen. På den ene siden høres dette enkelt ut, det å kommunisere med demenspasienters pårørende for å gjøre livet bedre for demenspasienten. Men det er imidlertid flere faktorer som må være til stede for at denne kommunikasjonen skal være hensiktsmessig. Blant annet økt fokus og kunnskap fra helsepersonellens side, på hvorfor det er viktig å skape et godt samarbeidet og tillitsbånd med pårørende til demenspasienter (Hoek et al., 2020).

På den andre siden må også pårørende være tilgjengelig og åpne for dette samarbeidet hvis det skal være hensiktsmessig. En god fremgangsmåte for å legge til rette for god kommunikasjon med pasienter og deres pårørende kan være at sykepleier bruker sine holdninger, væremåte og imøtekomende fremtreden på en slik måte at det utstråler tillit, støtte, tilstedeværelse og interesse for alle parter. Det kan tenkes at dette kan være en fin fremgangsmåte for at alle parter skal føle seg likeverdige. Ved å fremstå på denne måten kan sykepleier oppnå at pasienter og pårørende føler at deres synspunkter, perspektiver, ønsker og behov blir møtt, sett og hørt (Kirkevold et al., 2014).

Forskning viser at pårørende har større risiko for å få psykiske plager som depresjon og angst, samt større risiko for å få somatiske sykdommer (Engedal et al., 2018). Det kan derfor være nyttig å gjøre seg kjent med pårørendes ønsker og forventninger til helsevesenet (Rognstad et al., 2015). Med grunnlag i Engedals bok om Demens (2018) er likevel flesteparten av pårørende til demenspasienter takknemlig for å få gi av sin

omsorg, og finner det meningsfylt og givende. Det kan selvsagt reises innvendinger til at trygghet, meningsfullhet og glede kun kommer av kunnskap og informasjon fra pårørende, personer i tidlige faser av demenssykdommen kan ha glede av nye opplevelser (Tretteteig & Thorsen, 2011). Det kan likevel være nyttig å hele tiden ha i bakhodet at grunnlaget for all sykepleie er respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet og at barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene står helt sentralt i denne profesjonen (Kristoffersen, 2016).

Sett i et slikt lys er det svært verdifullt at pårørende kan utgi livshistorisk kunnskap om demenspasientens liv som sykepleier bør anvende på en måte som skaper en opplevelse av sammenheng, meningsfullhet og glede under sykdomsforløpet (Tretteteig & Thorsen, 2011). Avslutningsvis hviler det ingen tvil om hvor viktig rolle de pårørendes har i demensomsorgen. Både for pasienten som mottar personsentrert omsorg og individuell pleie, og for sykepleieren som skal identifisere pasientens behov samt gi pasienten personsentrert omsorg og individuell pleie. Det kan dermed hevdes at pårørendes verdifulle kunnskap og innsats sparer samfunnet for enorme utgifter hvert år (*Demensplan*, 2020).

4.1.2. Sykepleieres syn på pårørende som omsorgspersoner

En del forskning på det aktuelle temaet viser til at pårørende til demenspasienter i liten grad føler seg involvert som ressurspersoner etter at deres familiemedlemmer blir innlagt på institusjon, og at pårørende savner jevnlig kontakt og dialog med sykepleiere og øvrig personal (Hoek et al., 2020; Rognstad et al., 2015). Det er rimelig å hevde at dette settes i sammenheng med at det er lite fokus på å bevisstgjøre og bygge kompetanse blant sykepleiere og annet helsepersonell når det gjelder å inngå samarbeid med pårørende (Rognstad et al., 2015). Med grunnlag i denne påstanden kan det være nyttig å se litt nærmere på pårørendes egne oppfatninger rundt hva det vil si å være en god pårørende. Ekström og andre skriver i sin studie (2019) at pårørende har fem kategorier som kvalifiserer en tilstedeværende pårørende. Disse kategoriene er: tilstedeværelse, kommunikasjonsevne, observasjonsevne, å kunne gjennomføre praktiske gjøremål og å være representativ for pasienten (Ekström et al., 2019). Pårørende i forskningsartikkelen hevder at oppnåelsen av disse fem kategoriene er avhengig av at sykepleiere og annet helsepersonell legger forholdene og omgivelsene til rette, og ønsker pårørende velkommen til å være en del av omsorgen til pasienten i henhold til pårørendes egne preferanser (Ekström et al., 2019). Det kan tenkes at en god start for at sykepleier skal kunne imøtekomme ønskene til pårørende kan være å identifisere og klargjøre hvilke ønsker det er snakk om, en åpen men direkte dialog kan antagelig være en metode for å kartlegge pårørendes ønsker og behov. Ved å tilpasse sin væremåte og framturen til hver enkelt situasjon og til hver enkelt pårørende kan sykepleier legge til rette for god kommunikasjon med pårørende til demenspasienter. For at sykepleier skal legge til rette for god kommunikasjon med hver enkelt pårørende kan det være en god ide å først identifisere hvilke forventninger pårørende har til deg som sykepleier, og hvilke forventninger du som sykepleier har til pårørende. For så å legge en oversiktlig,

overkommelig og gjennomførbar plan over samarbeidet mellom pårørende til demenspasienter og sykepleier.

En innvending knyttet til pårørendeinvolvering kan være at gjeldende pensumlitteratur på sykepleiestudiet viser til at sykepleiere kan oppleve pårørende som krevende, og at de ikke har tid og rom til å ivareta det ansvaret som kreves av dem (Kirkevold et al., 2015). Med tanke på det i sykepleiefagets yrkesetiske retningslinjer 3.1 og 3.3 står skrevet at sykepleier skal bidra til ivaretagelsen av pårørendes særskilte behov samt at sykepleier skal samhandle med pårørende og behandle deres opplysninger med fortrolighet (Norsk Sykepleierforbund, 2019), kan man stille seg spørrende til at det i flere studier er funn som peker på at pårørende i liten grad føler seg inkluderte i dagliglivet og omsorgen til sitt demenssyke familiemedlem som bor på sykehjem (Hoek et al., 2020; Rognstad et al., 2015). Sett i et slikt lys kan det være nyttig å forbedre både pårørendes og demenspasientens situasjon ved å i større grad trekke pårørende inn i behandlingen til demenspasienten. Og slik forhindre pårørendes følelse av å være utestengt (Rognstad et al., 2015).

Når det gjelder pårørendeinvolvering med mål om at pårørende skal føle seg involvert i behandlingen og hverdagslivet til demenspasienten kan det være hensiktsmessig med hyppige møter med pårørende. Disse møtene må ikke nødvendigvis være fysiske, noen møter kan også foregå over telefon til avtalte tidspunkt. I disse møtene/samtalene kan sykepleier fortelle om behandlingen til pasienten, eventuelle endringer i behandlingen eller medisineringen, og ikke minst om diverse aktiviteter og opplevelser i hverdagen til demenspasienten. Rognstad og andre skriver i sin studie (2015) at pårørende ofte setter ekstra stor pris på informasjon om sosiale aktiviteter på sykehjemmet der pårørende kunne delta sammen med pasienten. Slik informasjon vil også kunne gi pårørende et samtaleemne å snakke med pasienten om i senere anledninger (Rognstad et al., 2015).

På en annen side finnes det forskning som viser til at pårørende kan pådra seg både fysiske og psykiske helseplager som følge av de pålagte omsorgsoppgavene de har hatt. Det er derfor rimelig å anta at sykepleiere prøver å beskytte pårørende ved å involvere dem i mindre grad (Engedal et al., 2018). En kan også hevde at når det gjelder pårørende og deres behov, er det kanskje aller viktigst å skape et tillitsbånd og godt samarbeid i overgangen fra demenspasienten er hjemmeboende til han eller hun flytter på sykehjem. Dette med grunnlag i at pårørende ofte opplever denne overgangen som smertefull og tung, og for mange forbindes denne fasen med negative følelser som fortvilelse, usikkerhet, skyld og skam (Engedal et al., 2018). Det er derfor rimelig å si at den måten sykepleieren møter familien på i denne fasen legger grunnlaget for deres videre samarbeid (Kirkevold et al., 2015). Det kan derfor tenkes at det mest riktige i en slik situasjon er å lytte til pårørendes meninger og ønsker, for å igjen kunne gi demenspasienten den best mulige pleien. Samtidig som pårørende føler seg verdsatt og respektert. Ifølge demensplanens pårørendeprogram er det ingen tvil om at pårørende skal bli møtt av sykepleiere og annet helsepersonell med en holdning som fremmer respekt, samarbeid, og som støtter dem i deres viktige jobb som pårørende til demenspasienter (Demensplan, 2020).

Det kan se ut som at sykepleieren vinner pårørendes tillit ved å legge til rette for god kommunikasjon når sykepleieren velger å trekke pårørende inn i behandlingen og omsorgen for familiemedlemmet. Og at dette med tiden vil bidra til å bedre situasjonen for både pasienten og pårørende, og dermed forhindre pårørendes følelse av å være utestengt og lite inkludert.

4.1.3. Sykepleierens tid og ressurser til involvering av pårørende

Ut ifra egne jobb- og praksiserfaringer kan det tenkes at sykepleiere trenger avsatt tid og ressurser til pårørendearbeid, man kan hevde at dette er arbeidsoppgaver som kommer i tillegg til de mange andre arbeidsoppgavene en sykepleier har i sin travle hverdag. På den ene siden skal helse- og omsorgstjenestene ha systemer og rutiner som legger til rette for informasjon, samtale og dialog med pårørende. Det er den enkeltes leders ansvar at rammer og muligheter ligger til rette for at dette skal være gjennomførbart for sykepleier (Helsedirektoratet, 2019). På den andre siden er det også mange sykepleiere som opplever samarbeidet med pårørende som krevende og vanskelig, og dermed føler på et ansvar overfor pårørende som de hverken har tid eller nok rom til å ivareta (Kirkevold et al., 2014). Ut i fra dette kan det være rimelig å si at det er nødvendig med større fokus og bredere kunnskap om fordelene som et godt samarbeid med pårørende gir sykepleieren.

Et eksempel på hvorfor et godt samarbeid mellom pårørende og sykepleier er viktig for pasienten, er denne selvopplevde hendelsen fra første praksisperiode i sykepleierutdannelsen. Denne episoden skjedde i praksisperioden som ble tilbrakt på en langtidsavdeling på et helsetun. Jeg gikk sammen med veileder stort sett hele tiden. Og observerte etter hvert som tiden gikk at det var spesielt et morgenstell med en dement pasient som viste seg å være litt utfordrende. Pasienten ville ikke stå opp fra sengen ei heller stille seg om morgenen. Veileder fortalte at å legge til rette for morgenstell med denne pasienten var en kjent problematikk på avdelingen, og at de hadde iverksatt og prøvd ut forskjellige miljøtiltak uten noen gode resultater. De hadde prøvd hyppige bytter av personalet inne på det rommet, endringer i morgenstellets tid, servert frokost før morgenstell, de hadde til og med prøvd å lokke pasienten med god mat og trivelig selskap for å lykkes med at pasienten sto opp og var positiv til morgenstell. Men ingen av tiltakene hadde lyktes så langt. Helt til veilederen min en dag tenkte at kun kunne ringe pasientens pårørende for å se om hun kunne finne noen svar hos dem. Veileder begynte å spørre litt rundt pasientens tidligere liv, hva pasienten hadde jobbet som, pasientens interesser og hobbyer og om små og store gleder pasienten hadde fått oppleve gjennom et langt liv. Det viste seg at pasienten hadde vært svært glad i sang og musikk, og tidligere hadde sunget i kor. Deretter spurte sykepleieren litt spesifikt om hvilken musikkstil og hvilke sanger pasienten hadde likt spesielt godt. Og ble dermed tipset om sanger fra Frem for glemselen. Pårørende spurte hvorfor sykepleieren ville ha denne informasjonen og sykepleier svarte som sant var, at hun ville bruke denne kunnskapen om pasienten til å gjøre morgenstellet til noe positivt for pasienten. Pårørende var lettet og glad da de fikk høre at pleiepersonalet gjorde alt de kunne for å hjelpe pasienten. De hadde stusset litt på hva som kunne være grunnen til at pasienten hadde brukt den samme genseren en hel uke, eller at pasienten hadde sittet med sølete bukser når de kom på besøk. Etter denne samtalen fikk begge parter et nytt syn på saken og en bedre forståelse for hverandre. Dette viste tydelig hvor viktig kommunikasjon er for å oppnå forståelse mellom de samarbeidende partene. Dagen etter når det var tid for morgenstell, satte vi på noen sanger fra Frem fra glemselen. Det resulterte i en total forandring. Pasienten smilte og satte seg opp i sengen. Morgenstellet gikk betraktelig lettere, noe som igjen førte til en positiv opplevelse for pasienten. Denne hendelsen fikk meg som førsteårsstudent til å se en klar sammenheng mellom sykepleiers kommunikasjon med pårørende og den personsentrerte og individuelle pleien sykepleieren utøver til pasienten.

Ikke desto mindre viktig er det å tenke på hvilke utfordringer pårønderollen byr på. Ut i fra dette synspunktet kan man også hevde at pårørende ønsker relevant informasjon og involvering av helsepersonell i så tidlig fase som mulig. Sett i et slikt lys kan det være rimelig å anta at informasjon og involvering fra helsepersonell kan styrke pårørende og avlaste opplevelsen av omsorgsbyrden.

Angående sykepleiers utøvende kommunikasjon med pårørende understrekes betydningen av dette samarbeidet av regjeringens demensplan 2020, som viser til at hver enkelt kommune har en plikt til å tilby nødvendig støtte, informasjon, opplæring, veiledning og avlastning til pårørende som har et tyngende omsorgsarbeid (*Demensplan, 2020*). En annen måte sykepleieren kan legge til rette for god kommunikasjon med pårørende til demenspasienter, kan være å forhøre seg med demenspasientenes pårørende om de har ønsker eller behov for at det blir arrangert temakvelder og samtalegrupper for pårørende.

Basert på at fundamentet for all sykepleie er barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene er det rimelig å påstå at pårørendes fortellinger om demenspasientens livshistorie er helt nødvendig for sykepleiere å inneha kunnskap om for å gi demenspasienten livskvalitet i form av personsentrert omsorg og individuell pleie som baserer seg på demenspasientens personlighet, holdninger, interesser, meninger og ønsker (Tretteteig & Thorsen, 2011). Sett i et slikt lys kan livskvalitet være et passende mål for å evaluere sykepleie, i form av et tankesett der det iverksettes tiltak som gjør livet verdt å leve for hvert enkelt menneske (Næss et al, 2011). Men det kan tenkes at pasientens egen opplevelse og vurdering av livskvalitet er viktig informasjon som det vanligvis ikke etterspørres, og dermed ikke fanges opp som viktig informasjon. Det er derfor rimelig å hevde at dialogen mellom sykepleier og pårørende blir av stor viktighet når det kommer til å få evaluert demenspasientens opplevelse av livskvalitet. Basert på en norsk forskningsartikkel blir det samme poenget understreket av funn som viser at pårørende gir kontinuitet, følelsesmessig nærhet, selvbekreftelse og identitetsstøtte til sine demente slektninger (Tretteteig & Thorsen, 2011). Dette kan oppnås ved at sykepleier og annet helsepersonell på sykehjem i det ganske land har tid og ressurser øremerket til pårørende, noe som etter 10-års jobb- og praksiserfaringer fra kommunehelsetjenesten viser seg at kan være vanskelig å utføre rent praktisk gjennom en travel arbeidshverdag som sykepleier på et sykehjem. Det er derfor viktig å sette dette på agendaen, og det så fort som mulig.

4.2. Konklusjon

Sykepleier kan legge til rette for god kommunikasjon med pårørende ved å tilegne seg kunnskap om hvor viktig denne gode dialogen med demenspasienters pårørende er for å kunne gi pasienten best mulig pleie. En annen måte sykepleier kan legge til rette for god kommunikasjon med pårørende til demenspasienter på, er ved å møte både pasienter og pårørende der de er. Vi som sykepleiere må være romslige når det gjelder å tåle ulike følelser og reaksjoner fra både demenspasienter og ikke minst fra deres pårørende. En måte for å oppnå denne romsligheten kan være ved at sykepleieren møter pårørende med åpne armer, som utstråler støtte, varme, omsorg og forståelse. Samt ved å være imøtekommende, hyggelig og nysgjerrig når pårørende forteller om demenspasientens livshistorie. For at sykepleier kan legge til rette for god kommunikasjon med pårørende til demenspasienter kan det være viktig å huske på at det absolutte flertallet av pårørende til demenspasienter som bor på sykehjem ønsker seg bedre informasjon og et tettere samarbeid med sykepleiere og annet personell på sykehjemmet deres nærmeste bor. En tredje faktor som kan være til hjelp for at sykepleier kan legge til rette for god kommunikasjon med pårørende er ved å tenke seg selv hvordan de ønsker å bli møtt av helsepersonell hvis de selv var pårørende til en demenspasient.

Referanser

Dalland. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utgave.). Gyldendal.

Demensplan. (2020). Helse- og omsorgsdepartemanget.

https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf

Drageset, I., Normann, K., & Elstad, I. (2012). Familie og kontinuitet: Pårørende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 3–19. <https://doi.org/10.7557/14.2328>

Ekström, K., Spelmans, S., Ahlström, G., Nilsen, P., Alftberg, Å., Wallerstedt, B., & Behm, L. (2019). Next of kin's perceptions of the meaning of participation in the care of older persons in nursing homes: A phenomenographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(2), 400–408. <https://doi.org/10.1111/scs.12636>

Emmady, P. D., & Tadi, P. (2021). Dementia. I *StatPearls*. StatPearls Publishing. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK557444/>

Engedal, K., Haugen, P. K., & Brækhus, A. (2018). *Demens: Sykdommer, diagnostikk og behandling*. Forlaldring og helse akademisk.

Gjøra, L., Kjelvik, G., Strand, B. H., Kvello-Alme, M., & Selb, G. (2020). Forekomst av demens i Norge. *Forlaget aldring og helse*, 36. https://butikk.aldringoghelse.no/file/digitalarkiv-nettbutikk/rapport-forekomst-av-demens-a4_2020_web.pdf

Helsedirektoratet. (2019). Pårørende til personer med demens.

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/paorende-til-personer-med-demens>

Hoek, L. J., van Haastregt, J. C., de Vries, E., Backhaus, R., Hamers, J. P., & Verbeek, H. (2020). Partnerships in nursing homes: How do family caregivers of residents with dementia perceive collaboration with staff? *Dementia (London, England)*, 1471301220962235. <https://doi.org/10.1177/1471301220962235>

Holst, G., Rennemark, M., & Hallberg, I. R. (2012). Self and next of kin's assessment of personality and sense of coherence in elderly people: Implications for dementia care. *Dementia*, 11(1), 19–30. <https://doi.org/10.1177/1471301211421238>

Kirkevold, M., Brodtkorb, K., & Hysten, A. (2014). *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg.). Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, N. J. (2016). *Grunnleggende sykepleie: B. 1: Sykepleie - fag og funksjon: Bd. b. 1* (3. utg.). Gyldendal akademisk.

Norsk Sykepleierforbund. (2019). *Sykepleiefagets yrkesetiske retningslinjer*. Rådet for sykepleietikk. <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>

Næss, S. (2011). *Livskvalitet: Forskning om det gode liv*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Pasientrettighetsloven. (1999). Lov om pasient og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Patterson, C. (2018). World Alzheimer Report 2018—The state of the art of dementia research: New frontiers. *NEW FRONTIERS*, 48.

<https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2018.pdf>

Rognstad, M.-K., Sagbakken, M., & Nåden, D. (2015). Pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner: En studie med fokus på pårørende til pasienter med demenssykdom i sykehjem: Family members' role as resources and collaborating partners: A study focusing on dementia and long-term stay in a nursing home. *Nordic Journal of Nursing Research*, 35(1), 57–64. <https://doi.org/10.1177/0107408314560478>

Strøm, A., & Dreyer, A. (2018). Next of kin's protracted challenges with access to relevant information and involvement opportunities. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 12, 1–8. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S183946>

Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleiestudenter* (2.). Universitetsforlaget.

Tretteteig, S., & Thorsen, K. (2011). Livskvalitet for personer med demenssykdom – sett i et livsløpsperspektiv—En narrativ tilnærming basert på pårørendes fortellinger. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 39–61. <https://doi.org/10.7557/14.2226>

