

Kandidat nr. 10007

Hvordan kan sykepleiere støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens?

Litteraturbachelor
Antall ord: 7646

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Wenche Karin Malmedal
Juni 2022

Kandidat nr. 10007

Hvordan kan sykepleiere støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens?

Litteraturbachelor

Antall ord: 7646

Bacheloroppgave i sykepleie

Veileder: Wenche Karin Malmedal

Juni 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Fakultet for medisin og helsevitenskap

Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn: Ca. 101 000 personer lever med demens i Norge. To tredeler av disse bor hjemme, og får daglig omsorg fra sine pårørende. For de pårørende kan omsorgsrollen føles tyngende og føre til stor belastning og flere negative helsekonsekvenser. For at pårørende skal kunne gi omsorg til personen med demens, slik at de kan fortsette å bo hjemme, trenger pårørende egen støtte for å opprettholde god helse. Å ta vare på pårørende er av interesse for sykepleiere, da pårørendes belastning kan gi helseproblemer, samt at pårørendes velvære har en virkning på hjemmeboende personer med demens sin helse.

Hensikt/problemstilling: Utforske hvordan sykepleiere kan støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens.

Metode: Litteraturstudium basert på 7 utvalgte forskningsartikler.

Resultat: Pårørende uttrykker et behov for mer kunnskap om demens og hvordan være en god omsorgsperson. De ønsker veiledning i hvordan man tar vare på seg selv som pårørende. I tillegg har de et behov for høyere helsekompetanse og individualisert, kontinuerlig støtte. De ønsker også mer tilgjengelighet og fleksibilitet fra helsetjenesten.

Konklusjon: Det finnes mange ulike måter å støtte pårørende på. Noen forslag ble funnet, blant annet Marte Meo-veiledning, pårørendeskole og nettbasert oppfølging. Disse tiltakene passer ikke nødvendigvis til enhver pårørende, og har sine fordeler og ulemper. Pårørende ønsker å mestre situasjonen, og et effektivt tiltak vil være det som fører til mestring for hver enkelt. Det første steget mot å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens er likevel at sykepleiere er bevisste på problemet, og tilegner seg riktig kunnskap på området selv.

Nøkkelord: Demens, pårørende, støtte, behov

Abstract

Background: Approximately 101 000 people in Norway live with dementia today. Two thirds of these live at home and receive daily care from their closest relatives. The caregiver burden can lead to many negative health consequences. In order for caregivers to continue to provide care for people with dementia, the caregivers also require support. Supporting the caregivers is of importance for nurses because the health issues from providing care can affect both the caregiver and the person living with dementia, simultaneously.

Aim: To explore the ways in which nurses can support caregivers of people with dementia at home.

Method: A literature study based on seven research articles.

Results: The relatives express a need for more knowledge on dementia, and how to be a good caregiver. They want guidance on how to take care of themselves in the process. Additionally, they expressed a need for health literacy, and individualized support and continuity. They also felt a lack of availability and flexibility from health services.

Conclusion: There are many ways to give support to caregivers. A few suggestions include Marte Meo-guidance, relatives' school, and online guidance. These will not necessarily meet the needs of every caregiver, and they have their advantages and disadvantages. The relatives wish to master the situation, and an effective intervention will be one that leads to a feeling of control for each individual caregiver. The first step towards supporting caregivers of people living with dementia is being aware of and acknowledging the problem, and then for nurses to acquire the correct knowledge themselves.

Key words: Dementia, caregivers, support, needs

Innhold

1.	Introduksjon.....	1
1.1.	Introduksjon til tema	1
1.2.	Teori.....	2
1.2.1.	Joyce Travelbees sykepleieteori	2
1.2.2.	Demens	2
1.2.3.	Pårørende og deres rettigheter	3
1.2.4.	Helsekompetanse.....	3
1.2.5.	Pårørendes belastning	4
1.3.	Formål og problemstilling	5
2.	Metode	6
2.1.	Søkestrategi	6
2.2.	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	6
2.3.	Analyse.....	7
	Figur 2.1 Evans analysemodell	7
	Tabell 2.1 Søketabell	7
3.	Resultater	9
	Tabell 3.1 Artikkelmatrise.....	9
3.1.	Behov for kunnskap om demens	11
3.2.	Å ta vare på seg selv	12
3.3.	Behov for helsekompetanse.....	12
3.4.	Individuell oppfølging.....	13
3.5.	Kontinuerlig støtte og tilgjengelighet	13
4.	Diskusjon	14
4.1.	Bevisstgjøring hos sykepleiere	14
4.2.	Økt kunnskap	15
4.2.1.	Demens og helsekompetanse	15
4.2.2.	Å ta vare på seg selv	15
4.3.	Vurdering av tiltak.....	16
4.3.1.	Marte Meo-metoden	16
4.3.2.	Pårørendeskole	17
4.3.3.	Nettbasert oppfølging	18
4.4.	Styrker og svakheter i oppgaven.....	19
4.5.	Konklusjon	20
5.	Referanser	21

1. Introduksjon

1.1. Introduksjon til tema

I dag lever over 101 000 personer i Norge med demens. Dette tallet er estimert til å doble innen 2050 grunnet et stigende antall eldre i befolkningen. Ca. to tredeler av personer med demens bor hjemme (Strand, 2021). Å bo hjemme lengst mulig er et ønske hos personen med demens selv, de pårørende og helsepersonell. For at en så stor andel av personer med demens skal kunne fortsette å bo hjemme, er det en forutsetning at pårørende er villig til å ta på seg omsorgsoppgaven (Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 433). Ved å ta på seg denne oppgaven, sparer de samfunnet for millioner av kroner. Selv om mange synes denne rollen er givende og finner glede i å kunne ta vare på sine kjære, kan det å ha ansvaret for en person med demens være tungt og vanskelig i lengden. Det byr på mange utfordringer, særlig knyttet opp mot den kognitive og emosjonelle forandringen. Mange pårørende synes det er vanskelig å oppleve at deres nærmeste er til stede fysisk, men samtidig er fraværende (Boss, 2020, s. 14).

Å være pårørende til en person med demens påvirker hele livssituasjonen. Demens er en progredierende sykdom, som hos mange utvikler seg sakte over flere år. Omsorgsoppgaven blir derfor en styrende del av hverdagen til pårørende over lang tid (Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 433). Mange veksler mellom håp og fortvilelse, og uttrykker et behov for støtte og anerkjennelse. Noen har et stort behov for støtte i starten av forløpet, mens andre ønsker støtte gjennom hele, eller andre deler av forløpet (helsedirektoratet, 2019).

I og med at så mange personer med demens i Norge blir tatt vare på av sine pårørende, er det viktig at pårørende selv blir ivaretatt, slik at de kan fortsette å yte omsorg uten negative helsekonsekvenser. God helse hos pårørende er fordelaktig for personen med demens, den pårørende selv, og for samfunnet, da en forutsetning for å kunne ta vare på andre er at man selv har det bra. Å sørge for god helse i befolkning er en viktig del av det å være sykepleier, noe som dermed inkluderer pårørende. Dette betyr at å gi støtte til pårørende til personer med demens, er en viktig oppgave for sykepleieren. Dermed er fokuset i denne oppgaven hvordan sykepleiere kan gi støtte til pårørende til hjemmeboende personer med demens.

I den neste delen vil det bli satt fokus på bakgrunnskunnskap om pårørende til personer med demens og hvilke faktorer som spiller inn på omsorgsbelastningen. Deretter, en innføring i demens som sykdom, samt sykepleieteoretisk perspektiv og annen relevant bakgrunnskunnskap. I denne oppgaven har jeg valgt å bruke Joyce Travelbees teori om mellommenneskelige forhold, da mange av konseptene hun tar opp i teorien er relevante for min problemstilling. Hvordan jeg har gått fram for å fordype meg i hvordan man kan støtte pårørende, vil bli introdusert i kapittel 2. Deretter vil det følge en oversikt over resultatene, og en diskusjon/drøfting av disse, etterfulgt av en konklusjon.

Pårørendearbeid har alltid vært av interesse for meg, da pårørende i de fleste tilfeller er en stor del av livet til pasienten, og dermed en viktig ressurs. Likevel er det mindre fokus på pasientens pårørende, da fokuset ofte ligger på kun pasienten alene (Boss, 2020, s. 181). I tillegg er demens en svært utbredt sykdom i Norge og på verdensbasis, og man vil

som sykepleier møte på personer med demens og deres pårørende i mange sammenhenger, som gjør dette til et relevant og viktig tema.

1.2. Teori

1.2.1. Joyce Travelbees sykepleieteori

Joyce Travelbee sin teori fra 1971 er selv etter over 50 år fremdeles relevant i nyere tider. Hennes teori er beskrevet i boken «mellommenneskelige forhold i sykepleie». Travelbee definerer sykepleie som «en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktiker hjelper et individ, en familie eller et samfunn i å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og, om nødvendig, finne mening i disse erfaringene». Teorien er bygd på en eksistensialistisk filosofi der individ, lidelse, mening, menneske-til-menneske-forhold og kommunikasjon er viktige begreper. Travelbee forkaster begrepet «pasient» fordi det plasserer personen i en boks tilhørende en gruppe hvor ingen er like eller har de samme problemene. Hun legger vekt på at sykepleie-pasient-forholdet i hovedsak kun er et forhold mellom to mennesker og ikke et forhold mellom to roller (Kirkevold, 1998).

I tillegg til menneske-til-menneske forholdet, er lidelse og mening sentrale begreper i hennes teori. Lidelse er noe alle mennesker opplever i større eller mindre grad, ifølge Travelbee. Lidelsen kan være fysisk, emosjonell eller åndelig, og er knyttet til det som betyr noe for hver enkelt person. Dersom man bryr seg om noe eller noen, er dette et utgangspunkt for lidelse, samtidig som det også er et utgangspunkt for mening. Mening beskrives av Travelbee som «grunnen som gis til en bestemt livserfaring av individet som gjennomlever erfaringen». De fleste vil respondere på sykdom med en «hvorfor meg?»-reaksjon; lidelsen som sykdommen fører til virker meningsløs og urettferdig. Å finne mening er derfor viktig for å avfinne seg med lidelsen og kunne bruke den som en styrkende livserfaring istedenfor en byrde (Kirkevold, 1998).

Travelbee forklarer at opplevelse av mening er knyttet til det å føle seg nødvendig for noe eller noen, fordi dette gir livet betydning (Kirkevold, 1998). Dette er relevant for pårørendes situasjon, da mange lever med belastningen som hører med det å være omsorgsperson, fordi det å føle seg nødvendig for en person man bryr seg om føles meningsfullt. Konklusjonen er at mennesker trenger å finne en mening i tilværelsens livserfaringer, inkludert lidelse, for å kunne oppleve mestring. Dette er noe som kun kan oppnås av individet selv. Likevel sier Travelbee at sykepleierens oppgave i menneske-til-menneske-forholdet er å hjelpe individet med å mestre sykdommen og lidelsene, og finne en mening i disse livserfaringene. Dette gjøres gjennom god kommunikasjon og terapeutisk bruk av seg selv, noe som krever selvinnsikt, kunnskap, sensitivitet og gode kommunikasjonsteknikker. Sykepleiere må kunne forstå dynamikken i mellommenneskelige forhold og bruke sin evne til å forstå andres handlinger og gripe inn på en effektiv måte (Kirkevold, 1998).

1.2.2. Demens

Demens er en samlebetegnelse på ulike hjernesykdommer som alle fører til en form for generell kognitiv svikt. Begrepet dekker alle former for kognitiv svikt som ikke er en del av den naturlige aldringsprosessen, selv om høy alder kan være en medvirkende faktor til utvikling av sykdommen (Strand, 2021). Demens fører til forverring av hukommelsen samtidig som bevisstheten fortsatt er intakt. Mange får også endret atferd, språk og generell svekket funksjon i dagliglivet. Andre symptomer inkluderer manglende innsikt, motorisk uro, angst, depresjon, hallusinasjoner og apati. Personer med demens har mindre innsikt i egen helsesituasjon, og vil ofte ikke være i stand til å ta vare på sin egen helse (Raknes, 2020). Det påvirker derfor livssituasjonen til pasienten og personene rundt i stor

grad, da pasienten blir mer og mer hjelpetrengende (helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

1.2.3. Pårørende og deres rettigheter

Pasient- og brukerrettighetsloven definerer pårørende som «den pasienten eller brukeren oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten eller brukeren er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten eller brukeren» (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §1-3b). Til personer med demens er det som regel ektefelle, barn eller søsken som er nærmeste pårørende, eventuelt andre som står pasienten nær.

Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven har alle som befinner seg i Norge rett til nødvendig helsehjelp (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §1-2), og enhver kommune stiller krav til helse- og omsorgstjenesten om hvordan pasienter med demens og deres pårørende skal ivaretas. Den nærmeste pårørende er ikke pliktig til å være omsorgsperson til personen med demens. Dette er et ansvar pårørende selv har tatt på seg. For at de skal ønske å forbli i den rollen, er det viktig at de blir ivaretatt. Derfor er det laget ulike retningslinjer, lover og veiledere som samlet sier noe om pårørendes rettigheter. Det er disse rettighetene som ligger til grunn for den støtten helsepersonell skal bidra med ovenfor pårørende.

Pårørende med tyngende omsorgsoppgaver har rett til tiltak for å lette på omsorgsbyrden. Tiltakene vil være ulike avhengig av hva pårørende selv har behov for og ønsker, men det kan for eksempel være opplæring og veiledning, omsorgsstønning og avlastningstiltak. Pårørende kan kreve avlastningstilbud både i og utenfor hjemmet. Dette er noe kommunen helst skal tilby, og behovet for støtte bør ideelt sett fanges opp så tidlig som mulig av helsepersonell da det skal fungere som et forebyggende tiltak. Helsepersonell skal formidle behovet til tildelingskontor i kommunen (Helsedirektoratet, 2022).

Kommunene skal ha en oppdatert oversikt over hvilke støttetiltak som finnes for pårørende. Disse skal gjøres kjent for de pårørende og ikke minst helsepersonell og personen med demens, slik at alle parter er informert om hvilke tilbud som finnes (Helsedirektoratet, 2022). Det samme er også beskrevet i demensplanen 2025, som er en femårig tiltaksplan utviklet av helse- og omsorgsdepartementet. Den tar utgangspunkt i lovverket og retningslinjene som beskrevet over, og har som mål å skape et mer demensvennlig samfunn. Demensplanen beskriver det som viktig å ivareta pårørende da disse legger ned en stor innsats og er en uvurderlig ressurs for personene med demens. Innsatsen deres må anerkjennes, og det må tilrettelegges for informasjon og veiledning som kan føre til egenmestring og bedre helse. Ulike støttetiltak som nevnes inkluderer lærings- og mestringstilbud, frisklivssentralen, kurs- og pårørendeskoler, støttetelefoner og nettsider og støttetilbud i regi av frivillige. Det blir også nevnt hukommelsesteam og demenskoordinator (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Pårørendeskole er særlig sentralt og beskrives som «en møteplass som gir pårørende støtte til å mestre praktiske og følelsesmessige utfordringer» (Nasjonalt senter for aldring og helse, u.å).

1.2.4. Helsekompetanse

Demensplanen 2025 tar også opp begrepet helsekompetanse. Helsekompetanse defineres som: «individets evne til å finne, forstå og bruke helseinformasjon; for eksempel til å fylle ut helseskjemaer, finne, forstå og bruke relevant helseinformasjon, eller forstå og bruke helsevesenet» (Helsedirektoratet, 2021). Personer med demens sin helsekompetanse vil svekkes over tid, og det blir derfor viktig for både pårørende og sykepleiere å mestre denne evnen, samtidig som det er behov for økt helsekompetanse i befolkningen (helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 82). Dette begrepet er derfor sentralt i oppgaven.

1.2.5. Pårørendes belastning

For å kunne utforske hva sykepleiere kan gjøre for å støtte pårørende til personer med demens, var det relevant å finne ut hvordan de pårørende opplever det å være omsorgsperson, og hva det er med denne sykdommen som skaper en så stor belastning. Det finnes mange studier om hvilke påkjenninger de pårørende opplever når de bor sammen med, eller er i nær relasjon til en person med demens. Deres situasjon er derfor godt kartlagt.

For det første bruker pårørende mye tid på å forhindre skader hos personen med demens. Et eksempel er rent fysiske skader, som fører til at mange pårørende ikke ønsker å forlate hjemmet i frykt for at personen med demens skal falle eller trenge annen hjelp mens de er borte. Pårørende bruker også mye tid på å forhindre økonomisk skade, ved at de tar på seg ansvaret for pasientens nettbank og handling av mat. De to viktigste skadene pårørende forhindrer er likevel emosjonell- og relasjonell skade. Disse går ut på at pårørende prøver å bevare verdighet og integritet hos personen med demens ved å prøve å «dekke til» eller skjule sykdommen for venner og bekjente. Pårørende jobber også hardt med å kontrollere sine egne følelser, i frykt for at sinne eller frustrasjon skal gå negativt utover personen med demens. Dette er kun noen få eksempler på utfordringer som pårørende opplever i det daglige, og som dessuten ofte er usynlige for sykepleiere (Haikiö et al., 2019).

Det er også andre faktorer som spiller inn på pårørendes opplevelse av omsorgsbelastning. Et eksempel er atferdsproblemer eller atferdsendringen hos personen med demens, som oppleves spesielt tyngende. Andre forklaringer er liten kompetanse om demens, samt depresjon og mental helse hos omsorgsgiveren (Hagen & Eide, 2020). For høy omsorgsbelastning har mange negative konsekvenser. Noen eksempler er økt følelse av sinne, sorg, tomhet og håpløshet, samt skyldfølelse og følelse av å ikke strekke til eller finne mening i, og mestre rollen sin (Solli & Hvalvik, 2019). Å oppleve mening i rollen som omsorgsgiver og å mestre denne har stor innflytelse på følelse av omsorgsbelastning (Hagen & Eide, 2020). Alle pårørende er forskjellige og vil ikke oppleve alle de samme konsekvensene, men det er tydelig at pårørende har et behov for støtte fra helsetjenesten.

1.3. Formål og problemstilling

Problemstilling: Hvordan kan sykepleiere støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens?

Begrepet «støtte» slik det er brukt i problemstillingen, representerer alle tiltak som kan føre til generelt velvære hos de pårørende. «Støtte» kan bety ting som avlastning, informasjon, undervisning etc., hvor målet er bedre helse, mestring, og kontroll over situasjonen. Formålet med oppgaven er derfor å utforske hvordan sykepleiere kan gi ulike former for støtte for å oppnå disse tingene hos pårørende til hjemmeboende personer med demens. Støtte kan bety ulike ting for enhver person, og et tiltak som fører til bedre helse og mestring hos en person trenger ikke å gjøre det for alle. Dermed ønsket jeg ikke å begrense meg til effekten av ett spesifikt tiltak, men heller utforske mulighetene av tiltak.

I denne oppgaven er det hovedsakelig satt fokus på ektefeller eller barn som pårørende, da det oftest er disse som er nærmeste pårørende. Det er ikke satt noen begrensning på type eller grad av demens. Den eneste begrensningen satt er at de er hjemmeboende.

2. Metode

2.1. Søkestrategi

Min søkestrategi bestod i å bruke databaser slik som MedLine og Cinahl for å gjennomføre systematiske søk ved bruk av søkeord som var relevante for min problemstilling. Søkeordene ble opprinnelig konstruert med bruk av PICO-skjema, men disse endret seg etter hvert som problemstillingen endret seg. Jeg oppdaget at å søke etter artikler som tar for seg pårørendes selvopplevde behov og mangler på støtte var en bedre strategi enn å søke direkte etter tiltak, da dette åpnet opp for mer diskusjon.

Jeg oppdaget også at mange artikler bruker ulike begreper for å beskrive det samme. For eksempel, kunne en artikkel bruke begrepet «nurse», mens en annen artikkel kunne bruke «formal caregiver» eller «home care services» for å beskrive sykepleiere eller helsevesenet. Ved å ta med alle de ulike begrepene i samme søk fikk jeg opp langt flere artikler enn ønsket, og måtte derfor velge ut ett eller to begreper for å snevre inn antall resultater. Søkeordene ble valgt ut basert på hva som gikk mest igjen i overskriftene.

Det ble utført to manuelle søk. Ett gjennom Google Scholar og ett gjennom Oria. Jeg har erfart at bruk av Google Scholar er hensiktsmessig å bruke til fritt søk med norske søkeord. Jeg ønsket å forsikre meg om at denne artikkelen var en norsk studie, da innholdet jeg ønsket var spesifikt for det norske helsevesenet. I Oria søkte jeg etter en spesifikk forfatter, da jeg visste at denne forfatteren har flere studier som er relevante for mitt tema.

2.2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Jeg ønsket en begrensning på 10 år, for at forskningen skulle være så relevant og oppdatert som mulig. Dette er et tema som har vært forsket på i mange år før 2012, og en begrensning på 10 år virket derfor som en passende begrensning. I hovedsak ønsket jeg artikler fra Norge, men godtok også artikler fra vestlige land hvor helsevesenet kunne ha en overførbarhet til det norske helsevesenet. Alle tidsskrift er sjekket for fagfelle vurdering og nivå 1 eller 2 i Kanalregisteret (direktoratet for høyere utdanning og kompetanse, u.å).

Jeg ønsket i hovedsak kvalitative studier da kvalitativ forskning bedre fanger opp meninger og opplevelser som ikke lar seg måle med tall (Dalland, 2017, s. 52), noe som var nødvendig for å undersøke pårørendes opplevelse av omsorgsrollen. Et par av artiklene bruker «mixed-method» eller triangulering, altså både kvantitativ (fokuserer på målbare data (Dalland, 2017, s. 52)), og kvalitativ metode, som gir en større forståelse av temaet som helhet.

Søkene er presentert i søketabellen (tabell 2.1), og en oversikt over de valgte artiklene er presentert i artikkelmatrisen (tabell 3.1)

2.3. Analyse

Analysemetoden bygger på Evans analysemodell fra 2002 (Evans, 2002). Hans analysemodell består av 4 trinn, som er beskrevet i figur 1.

Figur 2.1 Evans analysemodell

Trinn 1	Samle relevante studier ved å først finne ut hvilke søkeord som skal brukes, og deretter søke etter studier gjennom valgte databaser. Studiene ble valgt ut basert på inklusjonskriteriene beskrevet i kapittel 2.2
Trinn 2	Finne hovedbudskapet i studiene ved å lese disse minst 2 ganger. Deretter produsere et sammendrag av de viktigste punktene for å få en følelse av studiene som helhet og identifisere de viktigste funnene
Trinn 3	Sammenligne de viktigste funnene fra de utvalgte studiene. Funnene sorteres etter temaer og eventuelt undertemaer.
Trinn 4	Samle sammen felles funn i studiene og deretter lage en beskrivelse av fenomenet

Tabell 2.1 Søketablell

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Utvalgt artikkel
Medline	2/5/2022	S1	"Dementia caregiver*"		941	
		S2	"Need*"		2210544	
		S3	"Intervention*"		1241844	
		S4	S1 AND S2 AND S3	2012-2022	128	
		S5	S4	engelsk	123	
		S6	S5	tidsskriftartikkel, kvalitativ metode	98	1 (A)
Cinahl	2/5/2022	S1	"Dementia caregivers"		4035	
		S2	"Needs"		541152	
		S3	"interventions"		517430	
		S4	"Home care services" OR "home health care" OR "home healthcare"		31183	
		S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4		20	
		S6	S5	2012-2022	13	1 (B)
Medline	2/5/2022	S1	"caregiver"		34983	
		S2	"nurse*"		388188	
		S3	"dementia"		146440	

		S4	"home care service*"		383306	
		S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4		33	
		S6	S5	2012-2022	19	1 (C)
Google Scholar	2/5/2022	Manuelt søk	pårørende til hjemmeboende personer med demens + omsorgsbelastning + pårørendeskole	2012-2022	16	3 (D, E, F)
Oria.no	12/4/2022	Manuelt søk	Kristin Häikiö		13	1 (G)

3. Resultater

Tabell 3.1 Artikkelmatrise

A)	Referanse	McCabe, M., You, E. & Tanangelo, G. (2016). Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. <i>The Gerontologist</i> , 56(5), 70-88.
	Hensikt	Få en større forståelse for behov hos pårørende til hjemmeboende personer med demens.
	Metode	Litteraturstudie. Forfatterne har søkt systematisk etter kvalitative studier som tar opp ektefeller eller barns selvopplevde behov i rollen som omsorgspersoner
	Resultat	Informantene ønsket bedre formell omsorg generelt og mer kontinuerlig, fleksibel og koordinert støtte etter diagnose. Det ble også nevnt ønske om å delta på støttegruppe. Pårørende har et behov for å ytre sine personlige behov og plager.
	Relevans	Artikkelen beskriver hva pårørende selv mener de mangler, og hva de ønsker og har behov for. Dette er viktig informasjon for å kunne utvikle et bedre tilbud til pårørende.
B)	Referanse	Teles, S., Paúl, C, Napolskij, M.S. & Ferreira, A. (2020). Dementia caregivers training needs and preferences for online interventions: A mixed-methods study. <i>Journal of clinical nursing</i> , 1-19
	Hensikt	Utforske hvordan pårørende oppfatter sine egne behov for opplæring, og hvilke preferanser de har til nettbasert opplæring og støttetiltak.
	Metode	Mixed method. Bruk av spørreundersøkelse (n=88) for å samle data om selvopplevde behov og preferanser. Deretter en tematisk analyse av kvalitative data, utført av to uavhengige forskere.
	Resultat	Det viktigste behovet var økt kunnskap og ferdigheter om hvordan man kommuniserer med en person med demens for å gi best mulig pleie og omsorg. Pårørende la vekt på å mestre og muligens forsinke endringen i atferdsmønster.
	Relevans	Beskriver pårørendes behov i flere domener. Dette gir et bredt bilde av hva pårørende har behov for, med særlig vekt på nettbasert læring.
C)	Referanse	Solli, H & Hvalvik, S. (2019). Nurses striving to provide caregiver with excellent support and care at a distance: a qualitative study. <i>BMC Health Services Research</i> , 19(893), 1-12
	Hensikt	Utforske hvordan sykepleiere bruker teknologi og internett til å kommunisere med pårørende til personer med demens hjemmefra. Utforske effekt og opplevelse hos pårørende.
	Metode	Kvalitativ metode. Artikkelen følger et eksplorativt design som gir intervjuer muligheten til å stille åpne spørsmål og få åpne svar.
	Resultat	Sykepleiere og pårørende opplevde en jevnere maktfordeling og følelse av likeverdighet. Kommunikasjon via internett bidro til tilgjengelighet for pårørende og enklere tilsyn for sykepleiere. Denne

		formen for kommunikasjon ga også en like stor følelse av nærhet og empati som kommunikasjon ansikt-til-ansikt.
	Relevans	Utforsker og evaluerer et konkret tiltak som sykepleiere kan bruke i sitt arbeid med pårørende til personer med demens.
D)	Referanse	Larsen, L.S., Moholt, J.-M., Hamran, T., Henriksen, N. & Blix, B.H. (2020) Erfaringer med deltakelse på kommunale pårørendeskoler. <i>Tidsskrift for omsorgsforskning</i> , 6(1), 1-14
	Hensikt	Skape kunnskap om pårørendes erfaringer med norske pårørendeskoler
	Metode	Kvalitativ metode. Eksplorativt design. Samlet data gjennom dybdeintervju med 16 pårørende til hjemmeboende personer med demens.
	Resultat	Pårørende hadde positive og negative opplevelser med undervisningen. De fikk mer kunnskap om demens på godt og vondt. Mange av deltakerne nevnte skjev gruppeinndeling med tanke på relasjon, alder og sykdomsprogresjon.
	Relevans	Utdypet kunnskap om et av de mest brukte tilbudene for pårørende i Norge. Dette for å finne ut hva som fungerer bra med tiltaket og hva som kan gjøres annerledes.
E)	Referanse	Storjord, M.-B. & Lykkeslet, E. (2017). Å bli sett i en krevende hverdag – Ektefeller til hjemmeboende personer med demens sine erfaringer med Marte Meo-veiledning. <i>Tidsskrift for omsorgsforskning</i> , 3(3), 177-185
	Hensikt	Beskrive ektefeller til hjemmeboende personer med demens sine erfaringer med Marte Meo-veiledning med fokus på kommunikasjon og samspill i parforholdet.
	Metode	Kvalitativ metode. Dybdeintervju med 4 utvalgte ektefeller til personer med demens.
	Resultat	De pårørende hadde både positive og negative opplevelser med å se seg selv på videoopptak. Noen fikk mestringsfølelse ved å få bekreftelse på at de samhandlet godt med personen med demens, mens andre så tydeligere hvor hjelpetrengende den demente var og fikk en følelse av håpløshet.
	Relevans	Tar opp en metode som allerede er mye brukt i demensomsorgen, men som foreløpig er lite brukt i pårørendearbeid. Sykepleiere kan bruke metoden i veiledning av pårørende til personer med demens
F)	Referanse	Hagen, P.I. & Eide, A.H. (2020). Omsorgsbelastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens. <i>Tidsskrift for velferdsforskning</i> , 23(4), 237-248
	Hensikt	Analysere faktorer som forklarer omsorgsbelastning hos pårørende til personer med demens.
	Metode	Tverrsnittstudie med bruk av spørreundersøkelse (n=231). Utvalget er hentet fra medlemsregisteret til nasjonalforeningen for folkehelsens demensforeninger i Norge. Relative Stress Scale ble brukt i spørreundersøkelsen.
	Resultat	Pårørende opplevde endret atferdsmønster som spesielt tyngende, i tillegg til å ha liten kompetanse om demens. Mange har egne helseproblemer og sliter med å finne mening i rollen sin. Dette gir en nedsatt følelse av mestring.

	Relevans	Understreker pårørende sitt behov for støtte basert på belastningen de opplever ved å være omsorgsperson.
G)	Referanse	Häikiö, K., Cloutier, D. & Rugkåsa, J. (2020). Is health literacy of family carers associated with carer burden, quality of life, and time spent on informal care for older persons living with dementia? <i>PLOS ONE</i> , 15(11), 1-16.
	Hensikt	Undersøke helsekompetanse hos pårørende til personer med demens, og se på sammenhengen mellom helsekompetanse og omsorgsbelastning, livskvalitet og tid brukt på omsorgsoppgaver
	Metode	Spørreundersøkelse (n=188). Undersøkelsen inkluderte spørsmål om helsekompetanse, belastning, og helserelatert livskvalitet og tid brukt på omsorgsoppgaver.
	Resultat	Høyere helsekompetanse er assosiert med lavere følelse av byrde, høyere helserelatert livskvalitet og mindre tid brukt på pleie og omsorg.
	Relevans	Studien indikerer at helsepersonell bør fokusere på å øke helsekompetansen hos pårørende til personer med demens. Dette for å kunne hjelpe pårørende med å yte bedre omsorg over tid, både for seg selv og personen med demens.

3.1. Behov for kunnskap om demens

I mange av artiklene var det et tydelig behov for å mer kunnskap om demens som sykdom (Teles et al., 2020; McCabe et al., 2016; Larsen et al., 2020; Hagen & Eide, 2020). Her var det flere som nevnte at de ønsket kunnskap om ulike typer demens, symptomer på demens og særlig hvordan sykdommen vil utvikle seg over tid (Teles et al., 2020; McCabe et al., 2016). De ønsket også kunnskap om årsaker og risikofaktorer. Mange av respondentene snakket om at de ønsket mer kunnskap om hva sykdommen førte til både emosjonelt og kognitivt, for eksempel med tanke på humør, aggresjon, repetitiv atferd, hukommelsestap, forvirring og vrangforestillinger (Teles et al., 2020) Pårørende ønsket denne kunnskapen for å kunne yte bedre omsorg. Det ble særlig da lagt vekt på hjelp til hvordan å best kommunisere med og forstå personen med demens (Teles et al., 2020; Larsen et al., 2020; Storjord & Lykkeslet, 2017).

I en studie utført av Storjord & Lykkeslet (2017), fikk en gruppe pårørende se videoklipp fra samhandlingssituasjoner mellom dem selv og personen med demens. Denne formen for veiledning kalles Marte Meo-veiledning og ble opprinnelig brukt i mor-barn forhold. Da denne metoden ble testet ut mellom pårørende og personer med demens, hadde de pårørende forskjellige erfaringer. Noen opplevde at demenssykdommen kom mer fram, og de så tydeligere hvor avhengig personen med demens var av dem. Dette tydeliggjorde omsorgsbyrden og de fikk en større følelse av belastning. For andre var det en verdifull og lærerik opplevelse. Å se hva som faktisk skjedde i parforholdet virket inspirerende, og det var nyttig å se hva partneren faktisk hadde behov for. De fikk se mange positive samspill og øyeblikk, som ga følelse av mestring.

I noen av artiklene ble det beskrevet positive og negative sider ved økt kunnskap om demens. For noen bidro det til forutsigbarhet og dermed mestring, for andre kunne mer kunnskap føre til mer bekymring og mer belastning (Larsen et al., 2020; Storjord &

Lykkeslet, 2017). Ifølge Hagen & Eide (2020), fører manglende kompetanse likevel til økt omsorgsbelastning.

3.2. Å ta vare på seg selv

Det nest viktigste behovet, fra pårørendes perspektiv, var å kunne ta vare på seg selv. For de fleste betydde dette å kunne anerkjenne og oppfylle egne behov samtidig som de kunne forbli i omsorgsrollen (Solli & Hvalvik, 2019; Teles et al., 2020; McCabe et al., 2016). I en av studiene ble det nevnt at færre enn halvparten av informantene hadde fått, eller fikk råd om hvordan de skulle ta vare på seg selv i prosessen. Disse uttrykte et behov for å lære hvordan man skulle håndtere psykisk og fysisk stress, samt hvordan man skulle takle sorg forbundet med tap av en partner eller forelder (Teles et al., 2020). De uttrykte også et ønske om å bli tydeligere sett av helsepersonell. Ved å bli sett og bekreftet, og ved å kunne få hjelp til å sette ord på utfordringer, fikk de pårørende mer innsikt og evne til selvhjelp. Noen trengte kun en mulighet til å uttrykke frustrasjon og sinne forbundet med omsorgsrollen (Storjord & Lykkeslet, 2017).

Sykepleierne i en annen studie forsøkte å styrke pårørendes evne til selvhjelp ved å overføre kunnskap og gi praktisk trening. Samtidig var de tilgjengelig for spørsmål gjennom et forum, som ga en følelse av sikkerhet for de pårørende. Gjennom forumet utfordret sykepleierne de pårørende til å være mer bevisste på sine egne behov, og styrke sin egen kompetanse. Det er kun når pårørende selv vet hva de har behov for, at sykepleierne kan hjelpe dem med å hjelpe seg selv (Solli & Hvalvik, 2019).

3.3. Behov for helsekompetanse

Å ha kunnskap om helsetjenesten og hvilke tilbud som fantes for pårørende gikk også igjen i artiklene. Flere uttrykte vanskeligheter med å lokalisere informasjonen, og syntes mengden informasjon som fantes var uoverkommelig og overveldende. (Teles et al., 2020; McCabe et al., 2016). Pårørende ønsket likevel å vite mer om hvilke rettigheter de hadde, og hvilke ressurser og støtteordninger som fantes for dem. Noen eksempler var kommunale tilbud, hjelpemidler, vergeordning, støttekontakt og omsorgslønn (Larsen et al., 2020; Teles et al., 2020). Dette for å kunne oppsøke praktisk støtte dersom de skulle ønske det. Pårørende ønsket altså høyere helsekompetanse. En av studiene fant at høyere helsekompetanse er forbundet med lavere følelse av omsorgsbyrde. Det ble også funnet at flere interaksjoner med helsepersonell økte helsekompetansen, og de klarte lettere å navigere seg gjennom tilbudene av helsetjenester (Haikiö et al., 2020). Pårørende opplever alt i alt en skjevfordeling av den praktiske støtten de ønsker og den støtten de får (McCabe et al., 2016).

Flere artikler fant at tjenestene pårørende ønsket ikke var tilgjengelige eller fleksible nok for dem. Pårørende nevnte for stramme rammer i forhold til åpningstider, og vanskeligheter med å komme i kontakt med helsetjenestene (Teles, et al., 2020; McCabe et al., 2016; Larsen et al., 2020).

3.4. Individuell oppfølging

Studien til Larsen et al. (2020) tok for seg pårørendes opplevelse med pårørendeskole. Informantene i denne studien fortalte at å delta på støttegruppe hadde sine fordeler og ulemper. Å dele erfaringer i gruppen bidro til mindre stigma og mer åpenhet. Deltakerne fikk tilegnet seg ny kunnskap, og fant støtte i at andre pårørende hadde hatt liknende erfaringer. Likevel var det flere som nevnte skjev gruppefordeling hvor noen hadde lett for å dele mye og andre ikke. For store grupper førte til at mange ikke ønsket å dele, i frykt for å utlevere personen med demens som det svakeste leddet.

Artikkelen konkluderer med at en mer individuell oppfølging vil gi mindre følelse av å utlevere personen med demens til en stor gruppe mennesker, og gi mulighet til å følge opp problemer som pårørende kanskje møter på ettersom sykdommen utvikler seg, og som de kanskje ikke hadde i den perioden de deltok på pårørendeskolen. At individuell støtte er mer ønsket enn gruppebasert støtte er også støttet av McCabe et al. (2016) og Solli & Hvalvik (2019).

3.5. Kontinuerlig støtte og tilgjengelighet

Informantene i studien til Larsen et al. (2020) snakket om at de ønsket en tettere og mer jevnlig oppfølging etter pårørendeskolen, og på generell basis. Demens er en sykdom som progredierer over tid og behovene til pårørende er i stadig endring. Dessuten har ikke alle pårørende de samme behovene. Det var også uttrykt behov for oppfølging fra den samme, eller et fåtall av de samme sykepleierne. Jo flere sykepleiere de pårørende må forholde seg til, jo dårligere blir kommunikasjonen. Det forhindrer også et velfungerende sykepleier-pårørende-samarbeid (McCabe et al., 2016).

I et par andre studier som omhandlet digital kommunikasjon mellom pårørende og sykepleiere, kom det fram at bruk av slik kommunikasjon bidro til tilgjengelighet og fleksibilitet. Deltakerne verdsatte at de kunne kommunisere direkte med sykepleiere via et forum, og de fikk jevnlig samtaler via videochat (Solli & Hvalvik, 2019). De pårørende kunne da få tilsyn og samtale med sykepleierne uten å forlate hjemmet. Sykepleierne kunne veilede pårørende i å navigere helsetjenestene og hjelpe med søknadsprosesser, samt være tilgjengelig for spørsmål eller andre henvendelser (Solli & Hvalvik, 2019; Teles et al., 2020).

4. Diskusjon

4.1. Bevisstgjøring hos sykepleiere

Det kan argumenteres for at det første steget til å kunne støtte pårørende til personer med demens er å gjøre sykepleiere bevisste på problemet. At sykepleiere ikke er bevisste nok på pårørendes belastning og ikke anerkjenner jobben de gjør, kan fort føre til en dårlig relasjon mellom sykepleiere og pårørende. Respondentene i studien til Storjord & Lykkeslet (2017) nevnte blant annet at de ønsket å bli sett og bekreftet av sykepleiere.

I studien til Haikiö et al. (2019) slik som beskrevet i kapittel 1.2.5, ble det funnet at mye av det harde arbeidet som pårørende la inn for personen med demens, var usynlig for sykepleierne, fordi pårørende kontinuerlig prøvde å dekke for sykdommen deres. De pårørende ønsket heller ikke å ta opp sykdommen med andre, i frykt for å utlevere personen med demens. Respondentene i studien til Larsen et al. (2020) opplevde også denne utfordringen. Personen med demens kan også opptre friskere rundt sykepleierne enn han eller hun ville gjort foran sin nærmeste familie. Dermed vil ikke sykepleierne kunne se omfanget av sykdom som påvirker de pårørende i det daglige, og deres behov blir maskert. Det kan også bli uenighet om hvor mye hjelp personen med demens trenger. Dette skaper en barriere for sykepleierne, ved at personen med demens fremstår mer oppegående, og omsorgsbelastningen til pårørende blir mindre fremtredende. Dersom sykepleiere skal kunne se omfanget av arbeidet som inngår i omsorgsrollen, må sykepleierne være bevisste på dette fenomenet, og også legge fokus på å fremstille personen med demens som han eller hun er til daglig (Haikiö et al., 2019).

I Pauline Boss sin bok «en jeg er glad i har fått demens» (2020), nevner hun at profesjonelle ikke er bevisste nok på omsorgsgiverens behov. Omsorgsgiveren er ikke deres pasient, og mange vil kanskje se på det å diskutere sykdommen med pårørende som en overtredelse av pasientens privatliv. Samtidig forteller hun at sykepleiere må se pårørende som en del av teamet som er ansvarlig for pasientens helse (Boss, 2020, s. 181). Joyce Travelbee sier også at «alt som kan gripe inn i en persons helse og velvære, er legitime problemer for sykepleieren» (Kirkevold, 1998, s. 121). Pårørende kan også oppleve fortvilelse og lidelse, og å gi støtte til pårørende bør derfor være et større fokus hos sykepleiere.

Travelbee snakker også om «terapeutisk bruk av seg selv», som krever blant annet selvinnsikt, engasjement og evne til å tolke handlinger (Kirkevold, 1998). Her gjelder det for sykepleiere å strekke seg etter å se problemet som ligger under overflaten for å tydelig forstå de pårørendes opplevelser. Dette er viktig for å styrke samarbeid og kommunikasjon mellom sykepleier og pårørende (Hagen & Eide, 2020).

«Nå er det på tide at vi anerkjenner, verdsetter, og hjelper omsorgsgiverne i nabolaget og i egen familie. En person kan ikke gjøre alt alene og samtidig holde seg frisk. Vi kan anstrenge oss mer for å forstå omsorgsgiverens erfaringer». (Boss, 2020, s.16)

4.2. Økt kunnskap

4.2.1. Demens og helsekompetanse

Basert på resultatene, hadde pårørende behov for økt kunnskap om demens (Teles et al., 2020; McCabe et al., 2016; Larsen et al., 2020; Hagen & Eide, 2020), og økt helsekompetanse (Teles et al., 2020; McCabe et al., 2016; Larsen et al., 2020; Häikiö et al., 2020). De så på økt kunnskap som nødvendig for å mestre omsorgsrollen og finne mening i den.

Man kan si at for å styrke pårørendes kompetanse, må sykepleierne ha den kunnskapen som pårørende søker etter. Travelbee sier blant annet at «sykepleiere må ha den nødvendige kunnskapen og innsikten til å identifisere og oppfylle den sykes behov» (Kirkevold, 1998, s. 120). Derfor er det å ha nok kunnskap på området en viktig forutsetning for å kunne støtte pårørende til personer med demens. Demensplanen 2025 sier også at det er behov for økt kunnskap om demens blant ansatte (helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 81).

Ettersom at ikke alle sykepleiere jobber innenfor demensomsorgen, vil mange kanskje se på det som overflødig å øke sin kunnskap om demens. Likevel, med over 101 000 demenspasienter i Norge (Raknes, 2020), vil man møte på disse pasientene og deres pårørende i mange sammenhenger, og bør derfor ha oppdatert kunnskap på feltet. Punkt 1.4 i de yrkesetiske retningslinjene fra NSF tar også opp sykepleiers ansvar for å holde seg oppdatert på den nyeste forskningen, og bruke denne kunnskapen i praksis (Norsk sykepleierforbund, 2019). I tillegg finnes det lærebøker, e-læringskurs og klasseromskurs, samt konferanser man som sykepleier kan dra på for å øke kompetansen sin.

Det samme gjelder når det kommer til å øke sykepleieres helsekompetanse, i tillegg til å sette seg inn i lovverk, retningslinjer og forskrifter. Høy helsekompetanse hos sykepleiere er et utgangspunkt for å kunne øke pårørendes helsekompetanse. Strategien for dette, beskrevet i demensplanen 2025, bygger på å integrere helsekompetanse i opplæringen av ansatte i helse- og omsorgstjenesten (helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 82). Dette virker som et tiltak på systemnivå, men høyere helsekompetanse er noe sykepleiere kan og bør tilegne seg på egenhånd.

Dersom man selv ikke føler man har tilstrekkelig kompetanse om demens eller helsekompetanse knyttet til demens, kan det være lurt å henvise til noen som har bedre kunnskap (Kirkevold, 1998). Dette er viktig for å kunne ivareta pårørendes rett på støtte til å lette omsorgsbyrden. Demenskoordinatorer har høy kunnskap om demens, og hvilke tjenester og tilbud som finnes for pårørende. Denne tjenesten finnes i de fleste kommuner, men er ikke lovpålagt (Gjerdrum kommune, 2021). Dersom dette finnes i kommunen man befinner seg i, kan sykepleiere veilede pårørende i å opprette kontakt med en demenskoordinator, slik at de får dekket sine behov for økt helsekompetanse.

4.2.2. Å ta vare på seg selv

«(...) Hvordan kan pårørende ta vare på seg selv... når det er såååå tøft... å ta vare på den andre personen? [pause] Jeg antar at dette er tusenkronersspørsmålet». (Boss, 2020, s. 9)

De fleste pårørende, basert på studiene, ønsket hjelp med å klare å ta vare på seg selv (Solli & Hvalvik, 2019; Teles et al., 2020; McCabe et al., 2016). For noen betydde dette å få anerkjent behovene sine, og bli sett (Solli & Hvalvik, 2019; Teles et al., 2020; McCabe et al., 2016). For andre var økt kunnskap om demens, i tillegg til gode praktiske ferdigheter og kommunikasjonsferdigheter, faktorer som økte evne til selvhjelp og ga mestringsfølelse (Solli & Hvalvik, 2019). Men hvordan kan sykepleiere bidra til at pårørende oppnår dette?

For det første må pårørende være bevisst på hvilke behov de har for omsorg, for at sykepleiere skal kunne gi støtte og sette i gang tiltak. Ifølge McCabe et al. (2016), hadde pårørende problemer med å sette ord på disse behovene. Enten fordi de ikke visste hvordan de skulle snakke om det, eller fordi de ikke la merke til sine egne behov. De pårørende i studien til Storjord og Lykkeslet (2017), fikk mer innsikt og evne til selvhjelp da de fikk hjelp fra sykepleierne med å sette ord på utfordringene sine og hvilke behov de faktisk hadde. Dette krever at sykepleierne er oppmerksomme på de pårørende, slik som informantene i studien uttrykte et ønske om.

Evne til selvhjelp henger også sammen med helsekompetanse. Solli & Hvalvik (2019), forsøkte i sin studie å styrke evne til selvhjelp ved å overføre informasjon og gi praktisk trening. De prøvde å utfordre pårørende til være mer bevisste på behovene sine, og dermed kunne styrke sin egen helsekompetanse. Ved større helsekompetanse kommer større mening- og mestringsfølelse og mindre følelse av belastning (Haikiö et al., 2020). Dersom pårørende føler at de mestrer evnen til å navigere og ta i bruk helsetjenesten, trenger de mindre støtte fra sykepleiere til dette i lengden. Dette betyr at ved å styrke pårørendes helsekompetanse, kan man styrke evne til selvhjelp, og oppnå mestringsfølelse.

4.3. Vurdering av tiltak

I denne neste delen ønsker jeg å diskutere de spesifikke tiltakene som ble tatt opp i de inkluderte artiklene, og veie de opp mot pårørendes selvopplevde ønsker og behov, og opplevelse av mestring.

4.3.1. Marte Meo-metoden

Som nevnt i kapittel 3.1, ble det i 2017 utført en studie hvor pårørende fikk se videoer av samhandlingssituasjoner mellom dem selv og personen med demens (Storjord & Lykkeslet, 2017). Denne metoden hadde positive og negative sider. Å lære hvordan man best mulig kommuniserer med personer med demens var kanskje det mest gjentatte behovet beskrevet i studiene (Teles et al., 2020; McCabe et al., 2016; Larsen et al., 2020; Solli & Hvalvik, 2019; Hagen & Eide, 2020; Storjord & Lykkeslet, 2017). For noen var det derfor nyttig å kunne få tips og råd til forbedring i kommunikasjonen. Her fikk de konkrete råd på hvordan de skulle håndtere symptomer og atferdsendringer i spesifikke situasjoner, som ga en økt følelse av mestring og kontroll over situasjonen.

Andre positive sider av Marte Meo-veiledningen var at det oppfylte pårørendes behov for å bli sett av helsepersonell, og det bidro til å sette ord på frustrasjoner. Dermed fikk de større evne til selvhjelp, som de også hadde behov for (Solli & Hvalvik, 2019; Teles et al., 2020; McCabe et al., 2016). Det bidro også til mer individuell støtte, noe de også ønsket (Larsen et al., 2020; McCabe et al., 2016; Hagen & Eide, 2020).

En negativ side ved tiltaket er at denne typen veiledning kan føre til større omsorgsbelastning for noen. Både Storjord og Lykkeslet (2017) og Hagen & Eide (2020) nevner i studiene sine at det først og fremst er endringen i væremåten og kommunikasjonen som økte omsorgsbelastningen. Å synliggjøre denne endringen ved hjelp av videoopptak kan ha en uønsket effekt for noen, ved at det istedenfor mestring, gir en følelse av håpløshet og fortvilelse (Storjord & Lykkeslet, 2017).

Dette tiltaket krever i tillegg spesifikk kompetanse fra sykepleierne. For at denne typen veiledning skal kunne brukes effektivt, og implementeres i sykepleiefaget, må sykepleiere lære å bruke seg selv terapeutisk, som Travelbee sier. Det vil si, bruke sin evne til å forstå de pårørendes handlinger (Kirkevold, 1998), for å kunne gi tilbakemeldinger og støtte. Dette krever også gode kommunikasjonsteknikker. God kommunikasjon er sentral i Travelbees teori. Hun sier at man trenger god kommunikasjon for å skape gode relasjoner (Kirkevold, 1998). Dette gjelder også mellom pårørende og personen med demens. I og med at pårørende ønsket veiledning i hvordan man kommuniserer med personer med demens, må sykepleiere ha god kunnskap om kommunikasjon, for å kunne gi slik veiledning. God evne til kommunikasjon er også en generell nødvendighet for et velfungerende samarbeid mellom sykepleiere og pårørende i enhver sammenheng. Dersom sykepleiere mestrer denne evnen, er Marte Meo-veiledning et simpelt og overkommelig tiltak, som kan brukes for å støtte pårørende til personer med demens.

4.3.2. Pårørendeskole

Pårørendeskole, som beskrevet i studien til Larsen et al. (2020), dekket mange av behovene som pårørende hadde. Andre studier, i tillegg til denne, viste et behov for kunnskap om demens, kommunikasjon og samhandling, og rettigheter. Dette var noe som pårørendeskolen forsøkte å legge vekt på. Pårørende hadde derfor mange positive opplevelser med dette tiltaket.

På samme måte som i studiene til McCabe et al. (2016) og Storjord & Lykkeslet (2017), fikk pårørende en mulighet til å sette ord på problemer, ved at deltakerne fikk snakket mer åpent om ting i en gruppesammenheng. Taushetsplikten på skolen bidro til denne åpenheten. Ved å snakke høyt om problemer, fikk de kartlagt hvilke behov de hadde. De pårørende opplevde også en trygghet ved at andre pårørende hadde liknende opplevelser med omsorgsrollen. Ved å få undervisning om tilbud i kommunen, fikk de økt sin helsekompetanse, og følte mestring på dette området (Larsen et al., 2020).

Pårørende fikk også undervisning i hvordan man kommuniserte med personen med demens, og hvordan man skulle håndtere den emosjonelle atferdsendringen. Bedre kommunikasjon, samt en generelt økt kunnskap om demens, bidro til forutsigbarhet, som ga mestringsfølelse (Larsen et al., 2020).

Likevel, som resultatene viser, kan økt kunnskap ha negative sider (Larsen et al., 2020; Storjord & Lykkeslet, 2017). For det første, førte en økt kunnskap om sykdomsforløpet til en bekymring om hvordan fremtiden kom til å bli for dem selv og personen med demens. Å vite at sykdommen kom til å progrediere og bli verre med tiden, skapte en følelse av håpløshet. Noen opplever kanskje en behagelighet av å leve i salig uvitenhet om dette, og de følte et særlig ubehag ved informasjon om arvelighet (Larsen et al., 2020).

Disse negative sidene henger sammen med det faktum at tilbudet er for lite individualisert, samt en skjev gruppesammensetning. Mange følte at undervisningen og informasjonen de

fikk, ikke var relevant, samt at det ikke stemte overens med hvor de befant seg i sykdomsforløpet. Under samtalene i støttegruppene, var det mange som ikke kjente seg igjen i det andre pårørende fortalte, enten på grunn av alder, kjønn, relasjon eller grad av demens. Noen følte også på skyldfølelse ved å ikke ha håndtert egne situasjoner på samme måte som andre, eller på den måten de fikk undervisning om på skolen (Larsen et al., 2020). For store grupper skapte også en frykt for å utlevere personen med demens som det svakeste ledd, noe pårørende følte var ubehagelig (Larsen et al., 2020; Haikiö et al., 2019).

Pårørendeskolen er et generelt godt tiltak for å støtte pårørende til personer med demens da det dekker mange av pårørendes selvopplevde behov samtidig, og det er et lite kostnadskrevende tiltak. Likevel har det sine svakheter, blant annet at tiltaket ikke er individualisert og kontinuerlig nok, og at det manglet fleksible praktiske rammer. Alle pårørende befinner seg på forskjellige stadier, og kursene på pårørendeskolen vil ikke alltid stemme overens med alle pårørendes daværende problemer og behov.

4.3.3. Nettbasert oppfølging

Studiene til Teles et al. (2020) og Solli & Hvalvik (2019) handlet om hvordan sykepleiere kunne støtte pårørende gjennom nettbasert oppfølging. Teles et al. (2020) sin studie handlet om pårørendes ønsker om hvordan et slikt tilbud burde utformes basert på selvopplevde mangler og behov, mens studien til Solli & Hvalvik (2019), vurderte opplevelsen av et slikt tiltak. Som vist i resultatene, var tilgjengelighet og fleksibilitet en stor mangel for pårørende (McCabe et al., 2016; Teles et al., 2020; Hagen & Eide, 2020), i tillegg til individualisert oppfølging, som nevnt tidligere. Dette ble i stor grad dekket av denne formen for støtte.

I Solli & Hvalvik (2019) sin studie, kunne pårørende kontakte sykepleiere og andre pårørende gjennom et forum, samt snakke direkte med sykepleiere via chat eller videochat. Pårørende opplevde at dette bidro til tilgjengelighet og fleksibilitet. Pårørende opplevde at det var enkelt å etablere kontakt, og de fikk raske svar fra både sykepleierne og de andre pårørende i forumet. Dette kan ligne litt på slik pårørendeskole fungerer, men foregår via internett istedenfor i en fysisk gruppe (Larsen et al., 2020). Ved hjelp av forumet kunne de få svar av de samme sykepleierne som var aktive i forumet. Dette gjorde kommunikasjonen bedre og økte tillitten, ved at pårørende kunne forholde seg til færre personer. Dette behovet beskrev også respondentene i studien til McCabe et al. (2016).

Ettersom pårørende fikk raske svar via forumet, var det lettere å få hjelp med praktiske spørsmål. Her fikk pårørende en god mulighet til å styrke helsekompetansen sin, ved at pårørende kunne hjelpe hverandre å svare på spørsmål. Dermed fikk de også større evne til selvhjelp, og økt følelse av mestring (Solli & Hvalvik, 2019).

I tillegg til praktisk støtte, fikk de også emosjonell støtte, og de verdsatte at sykepleierne lyttet. Dermed fikk de bekreftelse og anerkjennelse. Det kan fort tenkes at å kommunisere gjennom datamaskin ikke har samme hensikten som å kommunisere ansikt-til-ansikt. Dette kan diskuteres. Studien viste midlertidig at pårørende opplevde like stor grad av omsorg, og kjente på en følelse av nærhet og empati (Solli & Hvalvik, 2019). Dette viser at tilgjengelighet ikke trenger å innebære fysisk nærvær, men handler om at pårørende vet at noen er tilgjengelig dersom man trenger hjelp (Kristoffersen & Breievne, 2017, s. 204). Travelbee snakker om nærhet og empati som to av fasene for å opprette et menneske-til-menneske-forhold. Hun sier blant annet at empati fører til en bedre evne til

å forutsi den andres handlinger, noe som kan komme godt med i relasjonen. Som nevnt tidligere, snakker også Travelbee om viktigheten av god kommunikasjon (Kirkevold, 1998), som dette tiltaket i stor grad bidro til. Nettverket bidro til god kommunikasjon, som bidro til å skape gode relasjoner mellom sykepleierne og pårørende. Følelsen av nærhet og bedre kommunikasjon med sykepleierne, kan ha noe å gjøre med at pårørende fikk sitte komfortabelt i sitt eget hjem. Pårørende så på det som positivt at de kunne holde et øye med personen med demens samtidig som de kunne få støtte fra sykepleierne gjennom videochat (Solli & Hvalvik, 2019).

Selv om dette ikke er direkte nevnt i studien, kan dette tiltaket bidra til å dekke behovet for kontinuerlig støtte, dersom forumet opprettholdes over lengre tid. Det kan også dekke behovet for jevnlig støtte, ettersom pårørende kan stille spørsmål og få hjelp på deres egne premisser uten å måtte tenke på åpningstider, som mange så på som et hinder (Teles et al., 2020). I tillegg, dekket det behovet for tilgjengelighet og fleksibilitet, samt individuell oppfølging, og bidro til en følelse av nærhet og empati. Derfor kan dette være et godt tiltak for å støtte pårørende til personer med demens, da det bidro til mestringsfølelse. Samtidig må man i videreutvikling og implementering av et slikt nettverk, ha pasientsikkerhet og personvern i bakhodet (Solli & Hvalvik, 2019).

4.4. Styrker og svakheter i oppgaven

Søkestrategien i denne oppgaven baserte seg hovedsakelig på å finne ut hvordan sykepleiere kan støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens ved å søke direkte etter hvilke behov pårørende har for støtte. Dette kan ses på som en styrke i oppgaven. Gjennom denne metoden ble det åpnet for flere muligheter til tiltak enn det det kanskje ville vært dersom man søkte direkte etter tiltak. Det åpnet også opp for mer diskusjon, ved at jeg kunne, ikke bare vurdere de spesifikke tiltakene som ble bragt opp, men også komme opp med nye tiltak og strategier. Det ble søkt direkte etter ett tiltak; pårørendeskole, ettersom dette er et mye brukt tiltak i Norge. De andre tiltakene, var tiltak jeg ikke visste om fra før, og som kanskje ikke ville blitt funnet dersom jeg hadde søkt etter spesifikke tiltak.

En svakhet i oppgaven er at det er satt en begrensning på kun hjemmeboende personer med demens. Selv om disse utgjør en stor del av personer med demens i Norge, er det også mange som, for eksempel, bor på sykehjem. Disse har pårørende som også kan ha behov støtte. Likevel var dette en begrensning som ble satt for å minimere omfanget av oppgaven. Dessuten var det mer litteratur å finne om hjemmeboende personer med demens.

En annen svakhet er at avlastning som tiltak ikke blir tatt opp. Avlastning var ikke noe pårørende selv tok opp da de ble spurt om hva de hadde behov for. Dette kan henge sammen med at pårørende føler en utrygghet ved å være borte fra personen med demens for lenge (Bruvik, 2016, s. 187). Mange ser også på bruk av avlastningstilbud som egoistisk, og oppfatter seg selv som utilstrekkelig og mislykket, og benytter seg derfor ikke av tilbudet før de har havnet i en krise (Kristoffersen, 2017, s. 269). Dette kan forklare hvorfor dette er lite nevnt i studiene.

Når det gjelder de utvalgte studiene, er det en styrke at kun to av artiklene ikke er fra Norge. Disse to artiklene, McCabe et al. (2016) og Teles et al. (2020) er fra henholdsvis Australia og Portugal. Disse gav likevel et svært nyttig innblikk i pårørendes behov for

støtte. De er også fra vestlige land, og er nyere forskning, som stemmer overens med inklusjonskriteriene satt. Det kan diskuteres om innholdet kan overføres fullstendig til pårørendes opplevelse i Norge, da ulike kulturer kan spille inn til en viss grad. Likevel, stemte mange av pårørendes opplevelser fra disse landene overens med pårørendes opplevelser i Norge. Overførbarheten ble derfor vurdert som akseptabel. Å ha studier fra ulike land kan også være en styrke, da støttetiltak som har vist seg effektive i ett land, også kan være effektive i et annet land.

4.5. Konklusjon

I denne oppgaven har ulike måter å gi støtte til pårørende til hjemmeboende personer med demens, blitt diskutert. Oppgaven viser at det finnes flere måter å gi støtte på, og det er ingen fasit som sier hva man skal gjøre. Oppgaven baserte seg på pårørendes selvopplevde behov for støtte, hvor det ble funnet mange fellestrekk. Likevel har det blitt nevnt at alle pårørende er forskjellige og har forskjellige behov avhengig av hvor de er i forløpet. Det er opp til pårørende selv å vurdere hvilke tiltak som passer for dem, og hvordan de ønsker å bli støttet av sykepleiere, basert på sine egne personlige behov. Dermed er individuell oppfølging svært viktig i støtten man gir pårørende.

Det ble funnet en rekke felles behov som pårørende hadde, hvor de viktigste var kunnskap om demens som sykdom, hvordan man skulle ta vare på seg selv, høyere helsekompetanse og en mer individualisert og jevnlig oppfølging fra helsetjenesten. De følte også på en mangel av tilgjengelighet og fleksibilitet.

Opgaven vurderer noen spesifikke tiltak som ble oppdaget gjennom utforskning av temaet. De ulike tiltakene dekket pårørendes behov på hver sin måte. De kan alle brukes i praksis, og har sine fordeler og ulemper. Disse må sykepleiere være bevisste på, slik pårørende kan vurdere om dette er noe de ønsker eller ikke.

Det ble funnet at Marte Meo-veiledning oppfylte behovene for å bli sett og forstått, og lære hvordan man kommuniserer med personer med demens. Det ga også en større evne til selvhjelp, som var et stort behov hos pårørende. Pårørendeskole gav større kunnskap om demens og kommunikasjon, og pårørende fikk en høyere helsekompetanse. Likevel førte mer kunnskap til følelse av overveldelse for noen, og ikke alt de fikk informasjon om var relevant. Undervisning og støtte gjennom et datanettverk bidro også til helsekompetanse og større evne til selvhjelp, samtidig som pårørende fikk kontinuitet, tilgjengelighet og fleksibilitet, som de følte de manglet fra helsetjenesten. De ulike tiltakene bidro likevel til mestring på hver sine måter.

For å kunne nå målet om å støtte pårørende slik at så mange personer med demens som mulig kan fortsette å bo hjemme, må sykepleiere være bevisste på problemet for å kunne ta tak i det og sette i gang tiltak. Studiene viste at pårørende ikke føler seg sett av helsepersonell og at deres arbeid ikke blir verdsatt, noe som er første steg for å kunne gi støtte, og gi pårørende en følelse av mestring. Mestring viser seg, ut ifra resultatene, å være en viktig drivkraft, da det gir en følelse av mening i rollen og situasjonen, slik som Travelbee også setter fokus på. Å hjelpe pårørende i å mestre situasjonen er derfor en av de viktigste faktorene for å lykkes i å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens.

5. Referanser

- Bruvik, F.K. (2016). Å være pårørende. I S, Tretteteig (Red.). *Demensboka – Lærebok for helse- og omsorgspersonell* (1. utg., s. 173-198). Forlaget Aldring og helse.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse. (u.å). *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. Kanalregister. Hentet 2. mai 2022 fra <https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Forside>
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-26
- Gjerdrum kommune. (2021, 16. juni). Demenskoordinator. Hentet 24. mai 2022 fra <https://www.gjerdrum.kommune.no/publisert-innhold/helse-og-oppvekst/demenskoordinator/>
- Hagen, P.I. & Eide, A.H. (2020). Omsorgsbelastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 23(4), 237-248. <https://doi.org/10.18261/issn.0809-2052-2020-04-02>
- Häikiö, K., Cloutier, D., Rugkåsa, J. (2020). Is health literacy of family carers associated with carer burden, quality of life, and time spent on informal care for older persons living with dementia? *PLOS ONE*, 15(11), 1-16. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0241982>
- Häikiö, K., Sagbakken, M. & Rugkåsa, J. (2019). Dementia and patient safety in the community: a qualitative study of family carers' protective practices and implications for services. *BMC Health Services Research* 19(635). <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4478-2>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Demensplan 2025* (Handlingsplan 3). Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2025/id2788070/>
- Helsedirektoratet. (2019, 9. desember). *Tilbud til pårørende til personer med demens*. Helsenorge. Hentet 23. mai 2022 fra <https://www.helsenorge.no/sykdom/demens/tilbud-til-parorende-til-personer-med-demens/>
- Helsedirektoratet. (2021, 16. februar). *Helsekompetanse – kunnskap og tiltak*. Hentet 9. mai 2022 fra <https://www.helsedirektoratet.no/tema/helsekompetanse/helsekompetanse>
- Helsedirektoratet. (2022). *Nasjonal faglig retningslinje om demens*. Hentet 24. april 2022 fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>
- Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering* (2.utg.). Ad Notam Gyldendal AS.

- Kristoffersen, N.J. & Breievne, G. (2017). Lidelse, mening og håp. I N.J. Kristoffersen, F. Nordtvedt, E.-A. Skaug & G.H. Grimsbø (Red.). *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., s. 187-235). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N.J. (2017). Stress og mestring. I N.J. Kristoffersen, F. Nordtvedt, E.-A. Skaug & G.H. Grimsbø (Red.). *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., s. 237-294). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Larsen, L.S., Moholt, J.-M., Hamran, T., Henriksen, N. & Blix, B.H. (2020). Erfaringer med deltakelse på kommunale pårørendeskoler. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 6(1), 1-14. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2020-01-03>
- McCabe, M., You, E. & Tanangelo, G. (2016). Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *The Gerontologist*, 56(5), 70-88. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>
- Nasjonalt senter for aldring og helse. (u.å). *Pårørendeskole*. Hentet 27. mai 2022 fra <https://www.aldringoghelse.no/utviklingshemning/stotte-til-parorende/parorendeskole/>
- Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. Hentet 18. mai 2022 fra <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient og brukerrettigheter*. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Raknes, G. (2020, 17. desember). *Demens som dødsårsak*. Folkehelseinstituttet. Hentet 19. april 2022 fra <https://www.fhi.no/hn/helseregistre-og-registre/dodsarsaksregisteret/demens-som-dodsarsak/>
- Skovdahl, K & Berentsen, V.D. (2014). Kognitiv svikt og demens. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A.H. Ranhoff (Red.). *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (2.utg., s. 408-437). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Solli, H. & Hvalvik, S. (2019). Nurses striving to provide caregiver with excellent support and care at a distance: a qualitative study. *BMC Health Services Research*, 19(893), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4740-7>
- Storjord, M.-B. & Lykkeslet, E. (2017). Å bli sett i en krevende hverdag – Ektefeller til hjemmeboende personer med demens sine erfaringer med Marte Meo-veiledning. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 3(3), 177-185. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-03-03>
- Strand, B.H. (2021, 23. februar). *Demens*. Folkehelseinstituttet. Hentet 19. april 2022 fra <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>
- Teles, S., Paúl, C., Napolskij, M.S. & Ferreira, A. (2020). Dementia caregivers training needs and preferences for online interventions: A mixed-methods study. *Journal of clinical nursing*, 1-19. <https://doi.org/10.1111/jocn.15445>

