



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Bacheloroppgave

SY301813, Sykepleie VI - del 2

**Pårørende til hjemmeboende pasienter med demens
sine erfaringer fra samarbeid med hjemmesykepleie**

Kandidat 10019 og 10003, Veileder: Gunn Jolante Bringsli

Totalt antall sider inkludert forsiden: 35+vedlegg

Antall ord: 8410

Innlevert Ålesund, 22.05.2017

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. **Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.**

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen.	<input type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter NTNUs studieforskrift.	<input type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Gunn Jolante Bringsli

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten ([Åndsverkloven §2](#)).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved NTNU i Ålesund en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. [Jfr. Offl. §13](#)/[Fvl. §13](#))

Dato: 22.05.2017

*Mennesket er
som alle andre
som noen andre
som ingen andre*

- Kluckhohn og Murray

Sammendrag/Abstract

Hensikt: Hensikten med denne oppgaven er å tilegne oss mer kunnskap om hvordan pårørende til personer med demens som bor hjemme erfarer å motta hjemmesykepleie. Dette gjøres ved å besvare problemstillingen: Hvordan erfarer pårørende til pasienter med demens å samarbeide med hjemmesykepleie?

Metode: Metoden bygger på systematisk litteratursøk med åtte studier. Søkene ble utført i to databaser. En innholdsanalyse av de åtte studier ble gjennomført.

Resultat: Ut i fra innholdsanalysen av funnene i studiene kom vi frem til disse to kategoriene: Ivaretagelse av pårørende og samhandling med hjemmesykepleien. Pårørende erfarte i liten grad å bli ivaretatt av hjemmesykepleien. Samhandlingen med hjemmesykepleien ble heller ikke betraktet som god.

Konklusjon: Basert på funnene vil det fremover være viktig at hjemmesykepleier har et større fokus på pårørende. I tillegg til pasienten er det også viktig at pårørende blir ivaretatt. På denne måten kan de også være en ressurs for hjemmesykepleien. Om hjemmesykepleier oppretter en god relasjon og samhandler godt med pårørende kan det minske og gjøre begge arbeidsoppgaver enklere. Da vil også sykepleier kunne få bedre tid til alle pasienter. En god samhandling mellom pårørende og hjemmesykepleier vil derfor være svært gunstig for at god pleie kan gis til pasienten.

Aim: The aim with this thesis is to acquire more knowledge about how next of kins to patients with dementia living at home experience receiving home health care. We will do this by answering the question: How does next of kins to patients with dementia experience to cooperate with the home healthcare?

Method: The method builds on a systematic literature search of eight studies. The searches were performed in two databases. A content analysis of the eight studies was conducted.

Results: Based on the content analysis of the findings in the studies we ended up with the two categories: Caring of the next of kins and interaction with the home healthcare. The next of kins experienced to a small extent to be taken care of by the home healthcare. The interaction with the home health care was not considered to be good either.

Conclusion: Based on the findings it'll be important that the nurse has a bigger focus on the next of kins. In addition to the patient it's also important that the next of kin is cared for. If the nurse establish a good relation, and interacts well with the next of kin, this can reduce and simplify the tasks for both of them. The nurse will also get better time for all patients. A good interaction between the next of kin and the home healthcare nurse will therefore be very favorable for good care to be given to the patient

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	2
1.1 Valg av tema	2
1.2 Hensikt med oppgaven.....	2
1.3 Problemstilling	3
1.4 Begrepsavklaringer	3
1.5 Oppgavens oppbygging.....	3
2. Teori	5
2.1 Demens.....	5
2.2 Hjemmesykepleie	6
2.3 Pårørende.....	6
2.4 Formell og uformell omsorg	7
3. Metode	8
3.1 Inklusjon- og eksklusjonskriterier	8
3.2 Søkestrategi	8
Figur 1. PICO-skjema.	9
3.3 Kvalitetsvurdering	10
3.4 Etisk vurdering	10
3.5 Analyse.....	11
Figur 2. Oversikt over kategorier med tema.	12
4. Resultat	13
4.1 Ivaretagelse av pårørende.....	13
4.2 Samhandling med hjemmesykepleien	15
5. Diskusjon	18
5.1 Metodediskusjon	18
5.2 Ivaretagelse av pårørende.....	19
5.3 Samhandling med hjemmesykepleien.....	22
5.4 Konklusjon	26
Litteraturliste:	28

Vedlegg 1: Litteraturmatrise

Vedlegg 2: Søkeshistorikk

1. Innledning

Her presenteres valg av tema, hensikten med oppgaven, problemstillingen og begrepsavklaringer. Deretter gjennomgås oppgavens videre oppbygging.

1.1 Valg av tema

Temaet i denne oppgaven er ivaretagelse av pårørende til personer med demens som bor hjemme. Vi valgte dette temaet hovedsakelig fordi det interesserer oss. Vi ønsker å få mer kunnskap om ivaretagelse av pårørende til personer med en demensdiagnose som bor hjemme ettersom det er en målgruppe som krever mye kunnskap og individuell forståelse. Pårørende til pasienter med demens lider minst like mye som pasienten og har derfor en tendens til å bli omtalt som sykdommens skjulte ofre (Fjørtoft, 2012).

I Norge er det omtrentlig 70 000 mennesker med demensdiagnose, og ca halvparten bor hjemme (Engedal og Haugen, 2004, Ulstein, 2012, sitert i Fjørtoft, 2012). I dagens helsetjeneste er hjemmesykepleie en viktig del. Omfanget av hjemmesykepleien har drastisk økt de siste årene og stadig flere bor hjemme og mottar hjelp (Fjørtoft, 2012). I 1992 var det 75 000 som mottok hjemmesykepleie, mens i 2010 var tallet 130 000 (SSB, 2011, sitert i Fjørtoft, 2012).

En av oss som skriver denne oppgaven skal selv jobbe i hjemmesykepleien når vi er ferdig utdannet. Men uavhengig av hvilket arbeidssted innen sykepleie man velger, er det relevant å ha kunnskap om demens diagnose og samarbeid med pårørende til denne pasientgruppen. Problemstillingen er fra et pårørendeperspektiv ettersom vi tenker disse er de som er mest kompetente til å svare, og vi erfarer det er dette det finnes mest forskning på.

1.2 Hensikt med oppgaven

Hensikten med denne oppgaven er å tilegne oss mer kunnskap om hvordan pårørende til personer med demens som bor hjemme erfarer å motta hjemmesykepleie.

1.3 Problemstilling

Problemstillingen vi skal besvare er: Hvordan erfarer pårørende til pasienter med demens å samarbeide med hjemmesykepleie?

1.4 Begrepsavklaringer

Erfaring er en fellesbetegnelse på den informasjonen individet erverver seg gjennom både sansing og handling (Store norske leksikon, 2011).

I lov om pasient- og brukerrettigheter § 1-3 blir pårørende definert slik:

Den som pasienten oppgir som som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, barn over 18 år, foreldre eller andre med foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området (Lovdata, 1999b).

Lov om pasient- og brukerrettigheter § 1-3 definerer pasient som “en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle” (Lovdata, 1999b). Vi velger derfor å bruke begrepet pasient på personene med demens.

“Hjemmesykepleie betegner all sykepleie som blir utført i den enkeltes hjem” (Fjørtoft, 2012,14). Hjemmetjenester, hjemmebaserte tjenester og åpen omsorg er andre begreper som brukes, disse omfatter alle typer pleie- og omsorgstjenester for personer som bor hjemme (Fjørtoft, 2012). Vi bruker derfor begrepet hjemmesykepleie i vår oppgave.

1.5 Oppgavens oppbygging

I kapittel 2 presenteres relevant teori knyttet til problemstillingen. Det omfatter demens hjemmesykepleie, pårørende og forskjellen på formell og uformell omsorg. I kapittel 3 forklarer vi hvordan vi gikk frem for å finne 8 primærstudier, og kriterier vi hadde knyttet til valget av disse. Analysen av studiene gjennomgås, hvordan all dataen ble analysert, og hva vi fant. Resultatene presenteres i kapittel 4. I kapittel 5 diskuteres resultatene opp mot

litteratur og konsekvenser for sykepleie drøftes. Til slutt oppsummerer vi alt i en kort konklusjon i kapittel 6. Vedlagt ligger litteratormatrise og søkehistorikk. Videre i oppgaven kommer både samboere og ektefeller til å bli omtalt som ektefelle.

2. Teori

Her tar vi for oss teori som omhandler problemstillingen. Dette omfatter demens, hjemmesykepleie, pårørende, formell og uformell omsorg.

2.1 Demens

Demens er ikke én sykdom, men en samlebetegnelse på kognitive, psykiske og motoriske symptomer som progredierer fra mild, moderat til alvorlig grad, forårsaket av degenerative, vaskulære eller sekundære demenssykdommer (Fermann og Næss, 2014). Demens kjennetegnes ved kronisk og irreversibel kognitiv svikt, sviktende evne til å ivareta daglige aktiviteter og endret sosial atferd (Engedal og Haugen, 2004, sitert i Fjørtoft, 2012). Pasientens behov for hjelp varierer av hvilken type demens, grad av sykdomsutvikling og funksjonssvikt. I tillegg varierer behovene på pasientens ressurser, preferanser og sosiale situasjon. Å leve med demens forutsetter at tilnærmingene for kunnskapsbaserte hjelpetiltak er individuelt tilpasset og ikke standardiserte (Fermann og Næss, 2014).

Forvirring, frykt, økt uro og rastløshet, angst, agitasjon og kontaktsøkende oppførsel, kjennetegner The sundown syndrome. Det opptrer vanligvis om kvelden eller ettermiddagen. The sundown syndrome sies å være den største risikofaktoren for at pårørende som bor sammen med pasienten opplever en omsorgsbyrde. Pårørende til personer med demens kjenner på en større byrde enn pårørende til personer andre sykdommer (Fermann og Næss, 2014).

Manglende evne til å utføre handlinger tross full førighet (apraksi), oppstår hos de fleste med demensdiagnose. De fleste vil til slutt trenge pleie og omsorg døgnet rundt, når de ikke lenger klarer å utføre dagligdagse aktiviteter som påkledning, husstell og personlig hygiene (Aarre et al., 2009). Afasi kan oppstå ved demens (Eide og Eide, 2011). Afasi kan defineres som "en språkdefekt som skyldes skade i hjernens språkområde hos personer som tidligere har fungert språklig normalt" (Wergeland et al., 2011, 267). Omfanget av skaden og hvilke språkområde som er rammet avgjør graden av afasi. Den finnes ulike former for afasi (Wergeland et al., 2011). Det krever en evne til å leve seg inn i pasientens situasjon, kunnskap om pasientens lidelse og ikke minst beherskelse av et varierende

register av kommunikasjonsstrategier for å kommunisere godt med afasirammede (Eide og Eide, 2011).

2.2 Hjemmesykepleie

Hjemmesykepleie er et tilbud om pleie og omsorg til hjemmeboende når sykdom, svekket helse, alderdom eller livssituasjon gjør at de trenger hjelp i kortere eller lengre tid. Det er ingen begrensninger til alder eller sykdom (Fjørtoft, 2012). Å ha en helhetlig tilnærming til pasient og pårørende er nødvendig for å kunne bidra til det gode liv (Fjørtoft, 2012).

Følgende definisjon ivaretar dette helhetlige perspektivet:

Hjemmesykepleie er å yte sykepleie akutt eller kronisk syke i alle deres eget hjem. Det innebærer en helhetlig tilnærming med fokus på miljømessige, psykososiale, økonomiske, kulturelle og personlige faktorer som påvirker den enkeltes og familiens helsestatus (Humphrey og Milone-Nuzzo, 1995, sitert i Fjørtoft, 2012, 19).

Hjemmesykepleien har tre overordnede mål: “Å hjelpe den enkelte til å mestre hverdagen i sitt eget hjem, å bidra til livskvalitet og at pasienten skal kunne bo hjemme så lenge det er forsvarlig og ønskelig” (Fjørtoft 2012, 132). For sykepleier i hjemmesykepleie er målet for personer med demens å fremme livskvaliteten og bevare restfunksjoner (Fjørtoft, 2012).

2.3 Pårørende

Pårørende har et eget kapittel med tre punkt i Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere som går på at sykepleier viser respekt og omsorg for pårørende:

2.1 Sykepleieren sørger for at pårørende rettigheter blir ivaretatt. 2.2. Sykepleieren samhandler med pårørende og behandler deres opplysninger med troverdighet. 2.3 Dersom det oppstår interessekonflikter mellom pårørende og pasient, skal hensynet til pasienten prioriteres (Norsk sykepleierforbund, 2016).

Det er ofte nær familie som er pårørende, som ektefelle, foreldre eller barn, men kan også være venner, naboer eller fjerne slektninger. Forholdet mellom pårørende og pasient kan være annerledes enn det vi er vant til og forstår og dette er noe vi som sykepleiere må respektere. Vi vet ikke alt, men vi trenger heller ikke å vite alt (Fjørtoft, 2012).

2.4 Formell og uformell omsorg

“Omsorg som relasjonelt begrep er kjennetegnet ved å være et mellommenneskelig forhold mellom to mennesker, basert på en form for gjensidighet, fellesskap og solidaritet” (Martinsen, 1989, sitert i Kirkevold, 1998, 171). Omsorg gitt av personer fra det offentlige hjelpeapparatet kalles formell omsorg. Omsorg gitt av personer som har en personlig relasjon til omsorgsmottakeren kalles uformell omsorg. Grunnlaget for uformell omsorgen er personlig og følelsesmessig engasjement (Fjørtoft, 2012).

Den uformelle omsorgen er opptatt av denne ene personen, mens den formelle omsorgen er dette én av mange pasienter. Den uformelle omsorgen kan belaste familieforholdene. Eksempelvis kan både pårørende og pasienten oppleve det som krenkende å få hjelp til personlig intimhygiene eller toalettbesøk av deres pårørende. Noen av disse oppgåvene kan bli for private for den uformelle omsorgen, og hjemmesykepleien må da avklare med de pårørende og pasienten hvem som skal gjøre hva (Fjørtoft, 2012). “Den uformelle omsorgen må være et *supplement til den formelle omsorgen*, ikke en erstatning” (Fjørtoft, 2012, 115).

3. Metode

Vår besvarelse bygger på et systematisk litteratursøk. Systematisk litteratursøk kan beskrives som om at man går ut fra et tydelig formulert spørsmål som besvares systematisk gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning (Mulrow og Oxman, 1987, sitert i Forsberg og Wengström, 2015).

3.1 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriteriene for valg av studier var først og fremst at artiklene måtte være forskningsartikler/studier. De må være relevant for vårt valgte tema og relevant for sykepleiepraksis. Og de måtte ha pårørendeperspektiv. Et krav vi satt oss var at pårørende hadde erfaring med omsorgen til et hjemmeboende familiemedlem med demens. Studiene skulle være kvalitative da dette var mest gunstig for å finne svar på vår problemstilling. Studiene skulle være på norsk, svensk, dansk eller engelsk. Vi satt også et krav at studiene skulle være referee-bedømt, ettersom dette er en kvalitetssikring og et krav for oppgaven. I tillegg hadde vi et krav om at alle studiene skulle være godkjent av en etisk komité. Etterhvert som vi gikk igjennom studiene fant vi flest studier som omhandlet pårørende som ikke bodde med pasienten. Når det kommer til begrensninger på pårørende, hadde vi ingen begrensninger på alder, men foretrakk at pårørende var barn eller ektefelle til pasienten.

Eksklusjonskriteriene var studier som ikke var utført i skandinavia eller land med noe som tilsvarte norsk hjemmesykepleie. Vi satt et krav at studiene hovedsakelig ikke skulle være eldre enn 5 år (ikke tidligere enn 2012). Dette er fordi vi tenker at helsevesenet utvikler seg, og vi ønsker å bruke nyere forskning i oppgaven.

3.2 Søkestrategi

Vi brukte databasene SveMed+ og Cinahl (EBSCO). Forsberg og Wengström (2015) mener disse databasene er aktuelle til å finne sykepleieforskning. I begynnelsen av prosessen søkte vi bredt, for å få et overblikk over hva det allerede eksisterte forskning på. For å snevre oss inn, benyttet vi PICO-skjema. PICO-skjema er en strukturert metode for å sette sammen søkestrategier når man søker i databaser (Forsberg og Wengström,

2015). “C” Kategorien står tom, ettersom sammenligning ikke var aktuelt for oss. Dette førte til:

Figur 1. PICO-skjema.

P- <i>Population</i>	I- <i>Intervention</i>	C- <i>Comparison</i>	O- <i>Outcome</i>
Pårørende/ next to kin caregivers Demens/ dementia	Mottar hjemmesykepleie/home health care Health services		Erfaring/ experience

Søkene startet i SveMed+. Vi søkte først bredt med søkeordet “Dementia”. Som resulterte i 1780 treff. Vi kombinerte det eksisterende søkeordet med “caregivers” og fikk vi 133 treff. Hvilket er for mye å begynne å lete. Når vi gikk igjennom den første siden var treff nummer 4, studie 3 i vedlagt litteraturmatrise, av interesse på bakgrunn av overskriften. Videre ble søket begrenset til “peer review”, og fikk 55 treff. Her fant vi studie 4, 5 og 7 i vedlagt litteraturmatrise. Vi la til begrensningene “full text” og “2012-2017” og fikk 22 resultat. En av disse var studie 1 i litteraturmatrisen.

Samme søkeord ble brukt i Cinahl(EBSCO) men ingen studier med høy nok kvalitet ble funnet. Vi prøvde derfor andre søkeord både i Cinahl(EBSCO) og SveMed+. Søkeordene fra PICO-skjemaet ble benyttet, uten tilfredsstillende treff. Andre søkeord vi mente ville gi gode funn ble brukt. Når vi søkte på SveMed+ på Caregiver, AND health services, AND support, AND family relation i tillegg til å velge “full text” og 2012-2017” fikk vi 21 treff, og fant studie 8 i vedlagt litteraturmatrise. I Cinahl(EBSCO) benyttet vi søkeordene Dementia, AND care, AND next to kin, i tillegg til å velge 2014-2017, Geographic: Europe. Full text. Vi fikk 33 treff og fant studie 2 i vedlagt litteraturmatrise. Med søkeordene Dementia AND living at home AND relatives experience i tillegg til å velge 2012-2017, academic journal, research article, Age: 80+ og References available, fikk vi 37 treff og fant studie 6 i vedlagt litteraturmatrise. På grunn av mange treff ble mange begrensninger tatt i bruk.

Samtlige studier ble valgt ut etter å ha lest igjennom alle overskriftene, før vi leste sammendragene på de studiene med interessante overskrifter. Studiene med relevante

sammendrag valgte vi å lese hele studien til. Alle de inkluderte studiene er med på å besvare problemstillingen.

3.3 Kvalitetsvurdering

Vi forsikret at studiene vi tok i bruk var refereebdømt ettersom det først og fremst er en viktig kvalitetssikring, men også et krav for oppgaven vår. At en artikkel er refereebdømt vil si at den er blitt vurdert og godkjent av eksperter innenfor fagområdet (Dalland, 2014). Vi dobbeltsjekket at alle studiene var refereebdømt ved å gå tilbake i databasene og huke av at de skulle være refereebdømt. Studien til Nordhagen og Sørli (2016) dukket imidlertid ikke opp når det var huket av. En mail til sykepleien.no ble derfor sendt. De bekreftet at den var refereebdømt. Når vi sjekket tidsskriftene studiene var publiserte i, i norsk senter for forskningsdata, var alle studiene bortsett fra studien til Karlsson et al. (2014) godkjent i nivå 1. Karlsson et al. (2014) sin studie var godkjent i nivå 2. For å videre kvalitetssikre studiene våre, brukte vi Forsberg og Wengström (2015) sine hjelpespørsmål: Hva er formålet med undersøkelsen? Hva er de innhentede resultatene? Er resultatene gyldige?

3.4 Etisk vurdering

“Forskningsetikk er et område av etikken som har med planlegging, gjennomføring og rapportering av forskning å gjøre. Det handler om å ivareta personvernet og sikre troverdighet av forskningsresultater” (Dalland, 2014, 94). Vi har et pårørendeperspektiv fordi pasienter med en demensdiagnose kan ha vansker med å svare for seg selv. Å delta i en studie kan være en større påkjenning for pasienter med demens. Et sykepleieperspektiv ville derimot ikke kunne svare på hvordan mottakeren av hjemmesykepleien erfarer det. God etikk er et viktig aspekt i all vitenskapelig forskning (Forsberg og Wengström, 2015).

I vår vurdering av studiene var det viktig at alle skulle være godkjent av etisk komité. Aasgaard et al (2014), Nordhagen og Sørli (2016), Aasgaard, et al. (2007), Landmark et al. (2013) og Hanssen og Sommerseth (2014) skriver selv at de er godkjent av Norsk etisk komité. Lethin et al. (2015) sin studie skriver de er godkjent av en regional svensk komité. Mens studien til Karlsson et al. (2014) skriver at de er godkjent av etiske

komitèer i samtlige land. Norheim og Dombestein (2015) sin studie skriver de ble godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, og ble vurdert som ikke fremleggingspliktig for Regional etisk komité. Det er likevel ikke alle studiene som presiserer at de har informert pårørende om muligheten til å trekke seg og anonymiteten. Følgende har gjort det: Aasgaard et. al (2014), Nordhagen og Sørli (2016), Norheim og Dombestein (2015), Landmark et al. (2013), Hanssen og Sommerseth (2014). Vi har i vår oppgave tatt med alle resultat som er relevant, og ikke bare de som styrker våres besvarelse. I følge Forsberg og Wengström (2015), er dette etisk riktig.

3.5 Analyse

I dette kapitlet skal vi trinnvis presentere hvordan vi satt igjen med de viktigste funnene fra det systematiske litteratursøket. En innholdsanalyse av de 8 primærstudiene ble gjennomført. Innholdsanalyse kjennetegnes ved at forskeren på en systematisk og stegvis måte klassifiserer data for å kunne gjøre det lettere å identifisere mønster og tema, der målet er å beskrive og kvantifisering av spesifikke fenomen (Forsberg og Wengström, 2015). Vi benyttet Forsberg og Wengström (2015) sin innholdsanalyse som tar for seg 5 steg:

Steg 1: Vi begynte med å lese grundig gjennom alle studiene. Her leste vi studiene med et åpent sinn. Vi gikk gjennom studiene hver for oss.

Steg 2: Deretter gikk vi gjennom en og en studie sammen. Så begynte vi prosessen med å markere relevant funn for våres oppgave. Vi markerte hele setninger, og ikke bare stikkord med en gul merketusj, for å få med sammenhengen. Eksempelvis både positive eller negative erfaringer. Vi gjorde dette hver for oss, før vi sammen diskuterte og ble enige om hva som var viktig. Her ble en del som var markert tatt vekk, og litt ble lagt til. På denne måten ble hver studie dobbeltsjekket.

Steg 3: Når alt relevant for vår oppgave var markert, begynte vi å skrive over på post-it lapper. Vi nummererte studiene, for å kunne vite hvilken post-it lapp som hørte til hvilken studie. Og satt studienes nummer på lappene. Også her valgte vi å skrive hele setninger, ikke bare stikkord, for å få med sammenhengen. Selv om viktige funn ble nevnt flere ganger, skrev vi det flere ganger for å ikke bagatellisere viktigheten av det. Etter dette satt

vi igjen med 227 post-it lapper. Deretter begynte vi å samle post-it lappene til tema. Vi tok med alle positive og negative punkt.

Steg 4: Lappene ble hengt opp på en vegg og samlet til ulike tema. Vi startet med 13 tema. Vi flyttet lappene frem og tilbake, vi endret, la til og fjernet tema. Vi gikk da opp til 16 tema. Lappene vi valgte å ta vekk kunne handle om forskerens påstander, eller vi i ettertid så det var irrelevant. Etter mer frem og tilbake gikk vi heretter ned til 12 tema: Å bli sett, pårørendetilbud, informasjon, kunnskap blant hjemmesykepleie, pårørendes ansvar, pårørende som ressurs, organisering av hjemmesykepleie, oppgave og rollefordeling, forventninger, handling og væremåte blant hjemmesykepleie, kommunikasjon og råd og veiledning. Etter mye om og men ble de 12 temaene samlet til 2 overordnede kategorier. Disse var: Ivaretagelse av pårørende og samhandling med hjemmesykepleien. Se Figur 2.

Steg 5: Her diskuterte vi temaene og kategoriene vi hadde kommet frem til. Dette for å være sikker på at vi har valgt kategorier med passende navn, og at hvert tema passer under hver kategori. Dette er hva vi kom frem til:

Figur 2. Oversikt over kategorier med tema.

Ivaretagelse av pårørende	Samhandling med hjemmesykepleien
Pårørendes ansvar	Pårørendes forventninger
Handling og væremåte	Kommunikasjon
Det å bli sett	Informasjon
Råd og veiledning	Pårørende som ressurs
Pårørendetilbud	Oppgave og rollefordeling
	Organisering av hjemmesykepleien
	Kunnskap blant hjemmesykepleien

4. Resultat

Her tar vi for oss sammenfatningen av sentrale funn fra studiene som belyser problemstillingen, i samme rekkefølge som figur 2.

4.1 Ivaretagelse av pårørende

Den første hovedkategorien vi fant var ivaretagelse av pårørende. Et tema som kom tydelig frem var pårørendes ansvar. De føler de hadde et stort ansvar for pasienten, og opplevde denne rollen som en belastning. Pårørende forteller de føler seg fanget i rollen, og hadde en konstant bekymring for pasienten (Hanssen og Sommerseth, 2014; Karlsson et al., 2014; Landmark et al., 2013). En kvinne forteller hun har “24 timers vakt fordi hun er redd for hva ektemannen kan finne på når han er alene” (Aasgaard et al., 2007). Kvinnelige pårørende hadde et stort ansvar for å dekke alle av pasientens behov, hvilket gikk utover deres eget liv og jobb (Aasgaard et al., 2007; Landmark et al., 2013; Norheim og Dombestein, 2015). Spesielt kvinnelige pårørende ønsket selv å gjøre mest mulig for pasienten, og trengte hjelp til å gi mer slipp (Aasgaard et al., 2007; Hanssen og Sommerseth, 2014; Norheim og Dombestein, 2015). En kvinne forteller “Heldigvis har jeg mulighet til å være hjemmeværende, jeg hadde ikke kunnet ha jobb på grunn av mor” (Aasgaard et al., 2007). Mens de mannlige pårørende synes pårørenderollen hadde liten innvirkning på dagliglivet, og iverksette tiltak og søkte hjelp når behovet var reelt (Aasgaard et al., 2007).

Handling og væremåte blant hjemmesykepleien var det andre temaet i kategorien ivaretagelse av pårørende.

Tror alle pleierne har gått på kurs, ett solid kurs og det er <smørblid-kurset>. De er så påtatt blide, det er det de er, og ikke noe mer! De behøver ikke å være så <smørblid> for å vaske moren min. Det beste er at de opptrer helt vanlig og normalt (Nordhagen og Sørлие, 2016, 12).

Pårørende erfarer stor tillit til synlige pleiere, samtidig nevnes usynlige hjemmesykepleiere som pårørende ikke har tillit til (Landmark et al., 2013; Nordhagen og Sørлие, 2016). De pårørende opplever tillit ved at hjemmesykepleier gjennom handling og væremåte viser omsorg for pasient og pårørende, at de yter det lille ekstra, at de er lyttende og åpne for dialog, at de viser forståelse og empati (Lethin et al., 2015; Nordhagen og Sørлие, 2016).

Forhold som fører til mistillit er terskelen for å ringe hjemmesykepleien er for høy, pårørende føler at pasienten behandles som et objekt og når de rapporterte om uønsket oppførsel av hjemmesykepleier får de lite hjelp (Aasgaard et al., 2014; Landmark et al., 2013; Nordhagen og Sørлие, 2016). Pårørende forteller “Pleierne virker brydd, forlegne og utilpass med min tilstedeværelse” (Nordhagen og Sørлие, 2016,12).

Å bli sett er det tredje temaet. Noe som er viktig for pårørende. Pårørende opplever at de ikke føler seg sett, blant annet i form av at informasjon som gis ikke når frem eller fører til resultat (Lethin et al., 2015; Nordhagen og Sørлие, 2016). Pårørende opplevde at hjemmesykepleien ikke spør hvordan de har det, situasjonen deres blir oversett og de får ingen emosjonell støtte (Aasgaard et al., 2014; Hanssen og Sommerseth, 2014; Nordhagen og Sørлие, 2016).

Jeg har jo snakket med fagfolk... men det blir litt mer sånn fokus på han da, - ting jeg skal gjøre for han, ikke hvordan jeg skal gjøre det for meg selv eller hvordan vi skal få det bedre sammen. De ser den syke, men ikke de andre... (Hanssen og Sommerseth, 2014, 68).

Noen pårørende erfarer at å bli sett hadde en positiv innvirkning på kommunikasjonen, og hjemmesykepleier var de som så de pårørende og til slutt sa at de ikke gikk lenger (Karlsson et al., 2014; Norheim og Dombestein, 2015).

Det fjerde temaet var råd og veiledning, som er nok et viktig behov for pårørende. Pårørende hadde store utfordringer når deres nærmeste utviklet demens. Rådgivning utenfor eget nettverk gjennom hele sykdomsforløpet så de på som best praksis (Aasgaard et al., 2007; Hanssen og Sommerseth, 2014; Karlsson et al., 2014; Landmark et al., 2013; Norheim og Dombestein, 2015). Likevel viser Aasgaard et al. (2014) at de ikke har erfaringer med at hjemmesykepleien gir råd og veiledningen om å tolke sykes atferd, og hvordan de best mulig kan forholde seg til den.

Det siste temaet i kategorien ivaretagelse av pårørende er pårørendetilbud. Det kommer frem en mangel på tilbud for pårørende. Når de ble spurt om de ville hatt nytte av et pårørendesenter svarte en pårørende:

Det måtte vært helt ideelt. Det er jo første gang for alle som kommer i en slik situasjon. Så nå føler jeg at jeg kan være rådgiver for venninner i lignende situasjoner. Nå vet jeg hva jeg skal være obs på. Det er der jeg følte at det skortet.

Ikke når du har fått en plass. Da slipper du å tenke på... (Norheim og Dombestein, 2015, 26).

I en pårørendegruppe var det større fokus på pårørende, og gevinsten for å møte andre pårørende i samme situasjon ble betraktet som stor. Det opplevdes som støttende, og ble sett på som viktig for egen mestring (Hanssen og Sommerseth, 2014; Lethin et al., 2015). Det er et gap mellom pårørende sine behov for hjelp, og det som faktisk blir tilbudt. Få erfarte å få informasjon fra helsepersonell om pårørendetilbud, det kan ta lang tid og være tilfeldig om man blir kjent med at tilbudet finnes. Pårørende ønsker derfor informasjon om pårørendetilbud tidlig, og helst skriftlig (Hanssen og Sommerseth, 2014; Karlsson et al., 2014; Landmark et al., 2013; Lethin et al., 2015).

4.2 Samhandling med hjemmesykepleien

Den andre hovedkategorien vi fant var samhandling med hjemmesykepleien. Det første temaet i denne kategorien er pårørendes forventninger. Pårørende hadde ulike forventninger til hjemmesykepleien. Noen pårørende forventet at helsepersonellet var spesialister i demensomsorg, og hadde solid bakgrunn og erfaring innen demensfeltet, mens andre pårørende hadde ingen forventninger (Aasgaard et al., 2014; Karlsson et al., 2014; Landmark et al., 2013). Pårørende måtte samarbeide med hjemmetjenesten uten å vite deres forventninger (Lethin et al., 2015). Pårørende opplevde at hjemmesykepleien ikke var like støttende som forventet, "You have to do everything yourself. You have to contact the social worker (SW), the dementia nurse, you have to find out everything yourself. Nobody offers to help" (Lethin et al., 2015).

Kommunikasjon er det andre temaet. Kommunikasjonen mellom pårørende og hjemmesykepleien var gjentakende dårlig. Pårørende forteller om sin opplevelse av primærkontakten: "...jeg får tak i den hvis det er noe, men jeg føler at kommunikasjonen mellom pårørende og hjemmetjenesten kunne vært litt bedre. Moren min er fornøyd uansett" (Aasgaard et al., 2014). Pårørende er usikre på hva som skjer med pasienten, de ønsker fortløpende informasjon om endringer med pasienten eller tjenesten (Aasgaard et al., 2014; Nordhagen og Sørli, 2016). Pårørende erfarer at hjemmesykepleier ikke spør de om informasjon om pasientens bakgrunn og liknende. Pårørende ønsker å bli involvert i kartleggingen og utarbeidingen av planer for pasienten, hjemmesykepleier søker heller

ikke hjelp hos pårørende (Aasgaard et al., 2014; Hanssen og Sommerseth, 2014; Landmark et al., 2013; Karlsson et al., 2014; Nordhagen og Sørлие, 2016).

Det tredje temaet er informasjon. Mange pårørende tar opp mangel på informasjon som et problem. Pårørende er ikke fornøyde med informasjonen de får fra hjemmesykepleien og helsevesenet øvrig. De opplever å få mangelfull og utilstrekkelig informasjon. Viktigheten av informasjon blir fremhevet flere ganger (Aasgaard et al., 2007; Aasgaard et al., 2014; Hanssen og Sommerseth, 2014; Karlsson et al., 2014; Lethin et al., 2015; Nordhagen og Sørлие, 2016; Norheim og Dombestein, 2015). Det kom også frem at flere synes det var utmattende å finne informasjon, og visste ikke hvem de skulle kontakte (Lethin et al., 2015). En av pårørende forteller: “You want more information, you want to be told further but you see that due to lack of time or whatever, but they cannot...” (Karlsson et al., 2014, 1410).

Pårørende som ressurs er det fjerde temaet. Pårørende ønsket å bli sett på som en ressurs. “Jeg tror helsevesenet så på meg som en pest og en plage” (Hanssen og Sommerseth, 2014, 68). Pasient og pårørende ville bli sett på som eksperter på sin egen livssituasjon (Karlsson et al., 2014). Et samarbeid mellom formell pleie og pårørende bør være tilstede for at hjelpen blir individuelt tilpasset. Pleien bør individuelt tilpasses, og pårørende og pasienten bør ha en aktiv rolle i prosessen (Karlsson et al., 2014; Lethin et al., 2015; Nordhagen og Sørлие, 2016). Norheim og Dombestein (2015) skriver at manglende kontinuitet i hjemmesykepleien var frustrerende, med presisering av betydningen av pårørendes egen innsats.

Oppgave og rollefordeling er det femte temaet. Viktigheten av god koordinasjon mellom alle parter ble fremhevet. Pårørende savner et samarbeid hvor deres rolle og ansvar er avklart (Aasgaard et al., 2014; Norheim og Dombestein, 2015). Pårørende forteller at de bekymret seg for hvordan de skulle oppføre seg (Landmark et al., 2013).

Ja, selvfølgelig for det er jo godt for begge parter at både myndighetene og de pårørende drar i lag, mener jeg. Hva er det vi skal bidra med og hva er det området de skal bidra med, når vi ser hvordan oppgavene er fordelt. Jeg føler meg litt usikker på det ennå (Aasgaard et al., 2014).

Det sjette temaet er organisering av hjemmesykepleien. Mange av de pårørende slet med å forstå hvordan hjemmesykepleien var organisert, de opplevde lite kontinuitet, fragmenterte

tjeneste og at de ikke kjenner primærkontakt, tjenesten eller pleierne (Aasgaard et al., 2014; Landmark et al., 2013; Lethin et al., 2015; Nordhagen og Sørli, 2016). Pårørende forteller om mange pleiere, kortvarige besøk, at hjelpen de får ikke er tilstrekkelig og at hjemmesykepleien er oppgaveorienterte (Aasgaard et al., 2007; Landmark et al., 2013; Nordhagen og Sørli, 2016). De mannlige pårørende er stort sett fornøyd med hjelpen de får, mens de kvinnelige pårørende uttrykker misnøye med det kommunale tjenestetilbudet (Aasgaard et al., 2007).

Kunnskap blant hjemmesykepleien er det syvende temaet i samhandling med hjemmesykepleien. Usikkerhet om helsepersonellet har tilstrekkelig kompetanse fører igjen til usikkerhet om hvordan faglige spørsmål håndteres i tjenesten (Aasgaard et al., 2014). Pårørende forteller om en situasjon der helsepersonellet hadde tatt en lett utvei, eller gjort feil, og hvordan dette førte til at pårørende selv ble kontrollerende (Hanssen og Sommerseth, 2014). Pårørende opplevde det som utrygt når pleierne glemte å signere på om de hadde vært der eller levert medisin, eller når de hadde signert med uforståelige initialer (Nordhagen og Sørli, 2016). “Det oppleves vanskelig å slippe taket når en ser hvor mye feil som er begått” (Hanssen og Sommerseth, 2014, 68).

5. Diskusjon

I dette kapitlet skal vi først diskutere metode. Deretter drøftes resultatene opp mot bakgrunnsteorien og problemstillingen. Konsekvens for sykepleie vurderes. Vi går strukturert gjennom ivaretagelse av pårørende og samhandling med hjemmetjenesten, med utgangspunkt i figur 2. Avslutningsvis kommer vi med en kort konklusjon, konsekvens for praksis samt anbefalinger for videre forskning.

5.1 Metodediskusjon

To databaser ble benyttet i søket etter relevante studier. Hadde vi brukt flere databaser kan det være at vi hadde funnet andre, mulig bedre studier. Men vi var fornøyde med de åtte studiene vi fant på to databaser. Hadde vi ikke vært tilfreds med funnene hadde vi benyttet flere databaser. Vi prioriterte norske studier, for å kunne bli ordentlig kjent med innholdet. Dette fordi vi behersker norsk bedre enn engelsk, hadde vi brukt online ordbøker til å oversette er sjansen stor for at mye hadde forsvunnet og blitt feil. Dette kan ha vært en svakhet, da vi potensielt gikk glipp av kanskje bedre studier på engelsk. Likevel ble tre engelske studier tatt med, fordi vi så det beriket oppgaven vår. Disse tre satt vi oss godt inn i og forsikret oss om at ingenting ble misforstått.

Noen pårørende bor med pasienten da det var utfordrende å finne studier med pårørende som utelukkende ikke bor sammen med pasienten. Studien til Hanssen og Sommerseth (2014) handlet om pårørende generelt, ikke bare pårørende til personer med demens som mottar hjemmesykepleie. Likevel var den nyttig for oppgaven, og relevante funn ble gjort. Studien til Lethin et al. (2015) omhandlet pårørende til pasienter med demens som mottar ulik helsehjelp, men dette synes vi gikk greit ettersom de fleste mottok hjemmesykepleie. I tillegg var det funnene skilt mellom de som mottok hjemmesykepleie og ikke. I studien til Karlsson et al. (2014) har noen pasienter også deltatt. Denne er likevel med på å berike funnene våre. Studien til Aasgaard et al. (2014) og Landmark et al. (2013) har en del av de samme forfatterne. Ettersom studiene forskjellige valgte vi likevel å bruke begge.

Studien til Aasgaard et al. (2007) er eldre enn fem år. Denne ble funnet før vi fikk begrenset søket til 2012-2017. Den er likevel ikke utdatert, men interessant og relevant for

besvarelsen av oppgaven. Kun studier med kvalitative metoder er benyttet, ettersom problemstillingen vår omhandler erfaringer. Erfaring er ikke direkte målbart, noe som gjør kvalitativ metode mest egnet. Gjennom kvalitativ forskning blir deltakernes stemmer hørt, og forskeren får økt kunnskap om deres livssituasjon Forsberg og Wengström (2015). Alle de åtte studiene ble diskutert opp mot hverandre, vi kom frem til at studiene er sammenlignbare.

Vi dobbeltkontrollerte at alle studiene var refereebedømt. Dette gjorde vi fordi det ikke er en selvfølge at de er det, selv om tidsskriftet er godkjent i nivå 1 eller to i norsk senter for forskningsdata. Forsberg og Wengström (2015) hovedsakelig brukt som støttende litteratur på metodekapittelet. Her møtte vi på utfordringer med språket, og har derfor kun tatt med det vi faktisk forstår. Dette kan ha vært en svakhet i spesielt metodekapittelet. Derfor ble også annen litteratur benyttet.

At vi brukte én fargetusj og post-it lapper, ikke ulike fargetusjer, mener vi var det riktige å gjøre. Dersom vi hadde valgt ulike fargetusjer til å lage koder, hadde vi allerede bestemt oss for kategorier på forhånd. Og ville ikke da ha gått igjennom studiene med et åpent sinn. På denne måten ble ikke kategorier bestemt før alt det relevante datamaterialet var uthentet. At vi valgte å notere oss hele setninger, ikke bare stikkord, mener vi er en styrke fordi det er med på å ikke misforstå funnene. Vi har benyttet sitater i resultat, dette fordi at det kan ha blitt tolket feil både av oss og av forskerne av studien. Med sitat kommer det tydelig frem hva som ble sagt. Vi har gjennom hele oppgaven diskutert sammen, men noen ganger fordelt arbeidsoppgaver. I disse tilfellene har den andre parten gått over og sjekket, og kommentert. Vi mener dette er med på styrke oppgaven, samt vi har gjort like mye hver og begge er godt kjent med oppgaven.

5.2 Ivaretagelse av pårørende

Første tema i kategorien ivaretagelse av pårørende er pårørendes ansvar. Det er en utfordring og for mange en stor belastning å være pårørende til en person med demens (Jakobsen og Homlien, 2011, sitert i Fjørtoft, 2012). Pårørende hadde mye ansvar, følte seg konstant bekymret og fanget i rollen (Aasgaard et al., 2007; Hanssen og Sommerseth, 2014; Karlsson et al., 2014; Landmark et al., 2013). I slike tilfeller kan hjemmesykepleier bistå med søknad om både trygghetsalarm og komfyrvakt for at pårørende og pasienten

skal føle seg tryggere. Hyppige tilsyn fra hjemmesykepleier kan også være et tiltak. Også Aarre et al. (2009) hevder at regelmessige tilsyn fra hjemmesykepleier vil avlaste de pårørende. Selv om det kan bli vanskelig med tanke på underbemanning og tidspress er det viktig at pårørende og pasienten er i fokus. Spesielt kvinnelige pårørende ønsket å ta på seg mye ansvar, og trengte hjelp til å gi slipp (Aasgaard et al., 2007; Hanssen og Sommerseth, 2014; Landmark et al., 2013; Norheim og Dombestein, 2015). Mannlige pårørende synes derimot at pårørenderollen hadde lite innvirkning på det sosiale og arbeidslivet (Aasgaard et al., 2007). Etterhvert kan pasientens behov for hjelp bli så omfattende og avansert at pårørende ikke har tilstrekkelig kompetanse eller kapasitet til å kunne utføre omsorgen selv (Kirkevold, 2014). Sykepleier i hjemmesykepleien kan derfor bli flinkere på å se behovet. Se hva pasienten og både kvinnelige og mannlige pårørende trenger mer hjelp til. Informere om hva hjemmesykepleien kan tilby. Slik at tilbudet de får blir mer individuelt tilpasset. Om det er aktuelt kan en foreslå og hjelpe med søknad om avlastning eller sykehjemsplass.

Det andre temaet er handling og væremåte. Hjemmesykepleiere kommer inn i hjemmene og kan gjennom sin væremåte formidle både trygghet og utrygghet (Fjørtoft, 2012). Hvordan hjemmesykepleierne oppførte seg var betydningsfullt for pårørendes opplevelser og erfaringer. De pårørende har tillit til de som er lyttende og viser forståelse (Landmark et al., 2013; Lethin et al., 2015; Nordhagen og Sørлие, 2016). En god relasjon med hjemmesykepleien mener vi derfor vil være viktig for de pårørendes erfaringer. Sykepleier kan gjentatte ganger informere pårørende at de kan ringe dersom det skulle være noe. Det er viktig å lytte til de andre, møte dem med respekt og vise at både en selv og organisasjonen man jobber hos er pålitelig for å kunne skape en god arbeidsallianse (Eide og Eide, 2011). Forhold som førte til mistillit var at meningene deres ikke ble tatt i betraktning, høg terskel for å ringe, pårørende føler at pasientens objektifiseres og fikk lite hjelp etter de rapporterte om uønsket oppførsel (Aasgaard et al., 2014; Landmark et al., 2013; Nordhagen og Sørлие, 2016). Hvordan vi tolker andres signaler kan skape grunnlag for tillit og mistillit, samarbeid, konflikter, nærhet og avstand (Eide og Eide, 2011). Derfor er det viktig at hjemmesykepleier er tydelig i kommunikasjonen med de pårørende uten rom for mistolkning, slik at ord og signaler ikke blir misforstått. Sykepleier må være obs på at kulturforskjeller også kan spille en rolle i tolkningen av andre, å avklare med pårørende hva en mener kan da være gunstig.

Å bli sett er tredje tema. Flere pårørende opplever å bli oversett, mens andre opplever at hjemmesykepleien var de som så dem (Aasgaard et al., 2014; Norheim og Dombestein, 2015). De opplever ikke å bli sett, blant annet i form av at informasjon som gis ikke når frem eller fører til resultat (Lethin et al., 2015; Nordhagen og Sørli, 2016). Andre pårørende erfarer at å bli sett hadde en positiv innvirkning på kommunikasjonen (Karlsson et al., 2014; Norheim og Dombestein, 2015). For at hjemmesykepleien skal bli et godt sykepleietilbud må pasient og pårørende oppleve at deres perspektiver, behov og synspunkt blir respektert og tatt hensyn til (Nolan et al., 2003, sitert i Kirkevold, 2014). Når det kommer til muligheten til å få hjelp trekker blant annet emosjonell støtte frem som viktig (Fjørtoft, 2012). Hjemmesykepleier bør derfor vise pårørende empati og emosjonell støtte, gjennom å vise interesse og invitere til samtale. En konsekvens av å ikke se pårørende kan være at sykepleier ikke oppnår et tillitsforhold til pårørende. Det kan da være at sykepleier ikke har et helhetlig syn på situasjonen. Et helhetlig syn er fundamentalt for å utøve god sykepleie. Det er viktig at sykepleier har fokus på pårørende også, ikke bare pasienten.

Det neste temaet er råd og veiledning. Når det kommer til råd og veiledning viser funnene fra studiene at pårørende har utfordringer når deres nærmeste utvikler demens, og de er redd for å bruke opp deres eget nettverk for råd og veiledning (Aasgaard et al., 2007; Hanssen og Sommereth, 2014; Landmark et al., 2013; Norheim og Dombestein, 2015). Hadde de fått tilstrekkelig råd og veiledning fra hjemmesykepleien hadde antageligvis ikke dette vært et problem. Å gi informasjon, veiledning og undervisning kan være aktuelt for å møte pårørendes behov (Fjørtoft, 2012). Som helsepersonell har man faglig og juridisk ansvar for også å gi råd og veiledning (Bøckmann og Kjellevold, 2010, sitert i Fjørtoft, 2012). Likevel opplever pårørende ikke å få slike råd og veiledning om hvordan de skal tolke og forholde seg til pasienten og deres sykdom (Aasgaard et al., 2014). Å sette et større fokus på å videreformidle slike råd og gi veiledning er derfor et viktig tiltak som hjemmesykepleien bør gjøre. Som sykepleier i hjemmesykepleien innehar de mye kunnskap, det gjenstår bare å dele den. Hjemmesykepleier kan informere om at de kan spør spørsmål de har, og utifra det gi råd og veiledning. I tillegg til å gi råd og veiledning uoppfordret. Å gi ut brosjyrer kan være aktuelt.

Det femte temaet er pårørendetilbud. Få erfarte å få informasjon fra helsepersonell om pårørendetilbud, det kan ta lang tid og være tilfeldig om man blir kjent med at tilbudet

finnes. Pårørende ønsker informasjon om pårørendetilbud tidlig, helst skriftlig (Hanssen og Sommerseth, 2014; Karlsson et al., 2014; Landmark et al., 2013; Lethin et al., 2015). Pårørendegrupper gir pårørende nye krefter til å kunne holde ut i vanskelige situasjoner, det skjer en kvalifisering av de pårørende når de får økt kunnskap om sykdommen og seg selv (Dahl, 2014). Viktigheten av å treffe andre pårørende ble også trukket frem som essensiell for egen mestring i studiene (Hanssen og Sommerseth, 2014; Lethin et al., 2015). Å møte andre pårørende kan øke pårørendes følelse av å være alene (Fjørtoft, 2012). Pårørende trenger mer informasjon om eksisterende tilbud for pårørende. Siden gevinsten av å møte andre pårørende viser seg å være så stor bør hjemmesykepleier ta mer ansvar for å informere pårørende om aktuelle tilbud skriftlig. De kan også informere om tilgjengelige nettsider og organisasjoner for pårørende.

5.3 Samhandling med hjemmesykepleien

Det første temaet i kategorien samhandling med hjemmesykepleien er pårørendes forventninger. Pårørende forventet ulikt av hjemmesykepleien (Aasgaard et al., 2014; Karlsson et al., 2014; Landmark et al., 2013). Dessverre opplevde også noen pårørende at hjemmesykepleien ikke var like støttende som de hadde forventet (Lethin et al., 2015). Noen pårørende kan ha urealistiske forventninger til hva slags hjelp hjemmesykepleien kan tilby. De kan også bli frustrerte over at de ikke blir sett eller inkludert (Fjørtoft, 2012). Her ser vi det som viktig at sykepleier i hjemmesykepleier har en god dialog med pårørende. Vi tenker det vil være fornuftig å tidlig i forløpet høre med pårørende hvilke forventninger de har. Også her er det viktig å avklare hva de faktisk kan forvente. Å gi ut skriftlig informasjon om hva hjemmesykepleien er kan være et tiltak.

Det andre temaet er kommunikasjon. Pårørende uttrykte misnøye med kommunikasjonen med hjemmesykepleien. De ønsker informasjon når det er endringer med pasienten, at hjemmesykepleien spør de om informasjon og liknende og de ønsker at de i større grad blir involvert i kartlegging og utarbeiding av planer for pasienten (Aasgaard et al., 2014; Hanssen og Sommerseth, 2014; Karlsson et al., 2014; Landmark et al., 2013; Nordhagen og Sørli, 2016). Pårørende er en viktig funksjon i hjemmesykepleie. Pårørende beskriver samarbeidet med hjemmesykepleien som "tapte forhandlinger" (Fjørtoft, 2012). Sånn skal det ikke være og det er viktig at sykepleier i hjemmesykepleien har en god kommunikasjon med pårørende. Sykepleier skal behandle pårørende som likeverdige part. Dette gjøres ved å

for eksempel ta kontakt med pårørende når det er endringer med pasientens og i større grad inkludere dem. Primærkontakt bør ta større ansvar for å regelmessig kontakte pårørende og i større grad involvere dem. Vi føler hjemmesykepleien også vegrer seg for å ta kontakt med pårørende. Dette kan være fordi de tenker at det er småting å ta kontakt for, eller at de ikke vil være til bry. Vi føler ikke pårørende opplever hjemmesykepleie som tar for mye plass, eller som maser, men dette kan naturligvis være individuelt fra pårørende til pårørende. Oppsummert må sykepleier bli litt “tøffere” og ikke vegre seg for å ta kontakt med pårørende.

Tema nummer tre er informasjon. Fjørtoft (2012) trekker også frem informasjon som viktig. I studiene kommer det frem at pårørende opplever informasjon og kunnskap fra hjemmesykepleie som et problem og at de ikke vet hvem de skal kontakte for å få informasjon (Lethin et al., 2015). De sier også at informasjonen de får er mangelfull eller ikke eksisterende. For at pårørende skal kunne involveres trenger de informasjon og kunnskap (Aasgaard et al., 2007; Aasgaard et al., 2014; Hanssen og Sommerseth, 2014; Karlsson et al., 2014; Lethin et al., 2015; Nordhagen og Sørli, 2016; Norheim og Dombestein, 2015). For å bidra med hjelpen trenger pårørende blant annet opplæringstiltak og tilgang på informasjon (Grov, 2010). På samme tid er en rettslig begrensning når det kommer til pårørendes involvering er taushetsplikten og pasientens selvbestemmelsesrett (Fjørtoft, 2012). Første ledd i Lov om pasient- og brukerrettigheter § 3-3 sier “Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes” (Lovdata, 1999b). Lov om pasient- og brukerrettigheter § 3-3 andre ledd fortsetter med:

Er pasienten over 16 år og åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemming, har både pasienten og dennes nærmeste pårørende rett til informasjon etter reglene §3-2 (Lovdata, 1999b).

Det er nødvendig for sykepleier i hjemmesykepleien å vite om pasienten er samtykkekompetent, og har gitt samtykke. En mulig grunn til at hjemmesykepleier ikke gir pårørende tilstrekkelig informasjon kan være at hjemmesykepleien antar at pårørende allerede er kjent med informasjonen. Hjemmesykepleien er eksperter på sitt område, og vi tenker at det er mulig at de glemmer at pårørende ikke vet like mye, og har behov for informasjon. Som nevnt i funnene, er det viktig at pårørende får informasjon om hvem de skal kontakte for videre informasjon. Hjemmesykepleier bør gi pårørende den

informasjonen de har rett på, uten at det går ut over taushetsplikten. Hjemmesykepleier kan ved tidlig fase spør pårørende hva de vet, hvor mye de vil ha informasjon om, og hva som ikke er så viktig for pårørende å få informasjon om.

Neste tema er pårørende som ressurs. Pårørende i studien ønsket å bli sett på som en ressurs, men opplevde å bli sett på som “en pest og en plage” (Hanssen og Sommerseth, 2014). Pårørende ville ha en aktiv rolle i prosessen (Karlsson et al., 2014; Lethin et al., 2015; Nordhagen og Sørli, 2016; Norheim og Dombestein, 2015). Hjemmesykepleier møter mange forskjellige pårørende og sosiale relasjoner. Som hjemmesykepleier skal man møte de pårørende og det sosiale nettverket som en ressurs for pasienten, som en samarbeidspart og som en målgruppe, som har egne behov for omsorg og hjelp. Det er pårørende som kjenner pasienten best (Fjørtoft, 2012). Det ville derfor være naturlig at hjemmesykepleier hentet inn informasjon fra pårørende. For den formelle omsorgen er dette én av mange pasienter, mens pårørende er opptatt av denne ene (Fjørtoft, 2012). Sykepleier må gi rom for pårørende og det de ønsker å gjøre for pasienten. Om pårørende ønsker og mestrer å delta i omsorgen av pasienten, bør sykepleier legge til rette for dette. Det er viktig å finne en balanse mellom å behandle pårørende som ressurs, og å ikke legge for mye arbeid over på dem. Dette kan føre til at pårørende blir utslitt. Dette må avklares med pårørende, samt at pårørende er ærlige om hvor mye de vil og kan stille opp.

Oppgave og rollefordeling er det femte temaet. I studiene kommer det frem at pårørende savner en klar ansvar- og rollefordeling, de bekymret seg over hvordan de skulle oppføre seg (Aasgaard et al., 2014; Landmark et al., 2013; Norheim og Dombestein, 2015). Pårørende vil gjerne bidra, men vet ikke hva de skal gjøre. “Familien og andre nærstående yter en betydelig innsats som uformelle hjelpere for hjemmesykepleiers eldre pasienter” (Fermann og Næss 2014, 257). I tillegg skriver Grov (2010) at pårørende ofte utgjør den viktigste hjelpen, i tillegg til psykiske støtten for pasienten. For at de skal kunne fortsette som en viktig brikke i den hjelpen pasienten får, vil det derfor være viktig at pårørendes rolle er avklart. Som kjent er et stort problem i helsevesenet lite tid og underbemanning. Å involvere pårørende i pleien så langt de ønsker og kan derfor være en god ide. Møter mellom hjemmesykepleien, pårørende og pasienten mener vi vil kunne være gunstig for å få avklart ansvar og rollefordeling. I innledningen av samarbeidet mellom pårørende og helsepersonell er det fordelaktig å avklare pasientens forventninger, pårørendes forpliktelse og ønsker, og hva helsepersonell ivaretar (Grov, 2010). Videre mener vi

dersom et slikt godt samarbeid skal fungere, må det opparbeides gjensidig respekt og tillit. For at god hjemmesykepleie skal oppnås må det være likeverdighet mellom partene og både pasient og pårørende og sykepleier kan gi og motta informasjon, støtte og hjelp (Nolan et al., 2003, sitert i Kirkevold, 2014).

Det sjette temaet er organisering av hjemmesykepleien. Flere pårørende hadde vanskeligheter med å forstå hvordan hjemmesykepleien var organisert, opplevde lite kontinuitet, fragmenterte tjeneste og manglet kjennskap til primærkontakt, tjenesten eller pleierne (Aasgaard et al., 2014; Landmark et al., 2013; Lethin et al., 2015; Nordhagen og Sørli, 2016). En primærkontakt har som ansvar å følge opp pasienten og pårørende, evaluere tiltak, sørge for at dokumentasjon er oppdatert, formidle aktuell informasjon til kolleger og delta i tverrfaglig samarbeid (Fjørtoft, 2012). En av oss har sett fra praksis i hjemmesykepleien at hjemme hos pasientene ligger det en perm. I denne permene står det hva slags hjelp pasienten får, medisinliste og primærkontakt. Dette mener vi er en god ide, og tenker løser mye av usikkerheten som pårørende nevner ovenfor. Vi synes også det gjerne kunne stått mer i disse permene, for eksempel informasjon om hvordan hjemmesykepleien er organisert. Flere som burde benytte seg av dette. Videre er besøkene korte, oppgaveorienterte og fragmenterte (Aasgaard et al., 2007; Landmark et al., 2013; Nordhagen og Sørli, 2016). De pårørende som er menn er fornøyde med hjelpen de får. Tiden til hjemmesykepleien er ofte for liten til å imøtekomme pasientenes behov (Fjørtoft, 2012). Det er vanskelig å finne en god løsning på dette, bortsett fra økt bemanning. Hjemmesykepleien har flere å besøke, og ofte knapp tid. Vi har inntrykk av når hjemmesykepleien er stresset, har de fort for å glemme pasientens ressurser, og gjør de heller selv. Fragmentering kan forklares på en enkelt måte der det oppstår når pasientbehandlingen er oppdelt og ulike tiltak og tjenester ikke er knyttet sammen (Orvik, 2015). Vi mener sykepleier i hjemmesykepleien bør arbeide mindre fragmentert, og også sørge for at pasientens behandling, tiltak og tjenester er mindre oppdelt. Dette kan for eksempel være mer og bedre kommunikasjon mellom hjemmesykepleien og sykehus. Som en konsekvens av fragmentering, tenker vi også fra sykepleieren sin side vil ha et mindre helhetlig pasientperspektiv.

Kunnskap blant hjemmesykepleien er siste tema i samhandling med hjemmesykepleien. Usikkerhet på om hjemmesykepleien har tilstrekkelig kompetanse og kunnskap ble sett på som et problem, pårørende var bekymret for at det ble gjort feil blant hjemmesykepleierne

(Aasgaard et al., 2014; Hanssen og Sommerseth, 2014). Personalet i hjemmesykepleien sin kompetanse er antageligvis den viktigste ressursen. Pasienten har krav på å bli møtt av flinke fagpersoner som er engasjerte og bryr seg (Fjørtoft, 2012). “Helsepersonell skal innrette seg etter sine faglige kvalifikasjoner, og skal innhente bistand eller henvise pasienter videre der dette er nødvendig og mulig”, i følge helsepersonelloven § 4 (Lovdata, 1999a). Likevel er faglig kompetanse en utfordring for fagpersonen og tjenesten som må sørge for tilstrekkelig kompetent personale (Fjørtoft, 2012). Hjemmesykepleier bør være trygg på seg selv og vise hva de kan overfor pårørende. En god dialog og informasjonsutveksling med pårørende hevder vi kan lette de pårørendes bekymringer. Det kan eksempelvis være misforståelser som har oppstått. Det kom frem at de var misfornøyde med at hjemmesykepleier bare signerte med initialer (Nordhagen og Sørli, 2016). Om de hadde hatt en dialog kunne hjemmesykepleier fått beskjed om at pårørende ønsker at de signerer med fornavn slik at de vet hvem som har vært der.

5.4 Konklusjon

Gjennom vårt systematiske litteratursøk ville vi finne svar på problemstillingen: Hvordan erfarer pårørende til pasienter med demens å motta hjemmesykepleie? Hovedfunnene fra det systematiske litteratursøket er at en stor andel av pårørende til personer med demens er misfornøyde med hjemmesykepleien. Få av funnene er positive erfaringer. Funnene ble delt i de to kategoriene ivaretagelse av pårørende og samhandling med hjemmesykepleien. Pårørende erfarte i liten grad å bli ivaretatt av hjemmesykepleien. Samhandlingen med hjemmesykepleien ble heller ikke betraktet som god. Basert på disse funnene vil det fremover være viktig at hjemmesykepleier har et større fokus på pårørende. I tillegg til pasienten er det også viktig at pårørende blir ivaretatt. På denne måten kan de også være en ressurs for hjemmesykepleien. Noe som kan bidra til mer helhetlig sykepleie. Som teorien støtter er pårørende en viktig ressurs for hjemmesykepleien. Om hjemmesykepleier da oppretter en god relasjon og samhandler godt med pårørende kan det minske og gjøre begge arbeidsoppgaver enklere. Da vil også sykepleier kunne få bedre tid til alle pasienter. En god samhandling mellom pårørende og hjemmesykepleier vil derfor være svært gunstig for at god pleie kan gis til pasienten.

Ut ifra denne systematiske litteraturstudien har vi to punkt å foreslå til videre forskning. Det ene går på informasjon, å videre forske på hvor mye pårørende faktisk vet av det de

har fått informasjon på. Det andre går på å forske på hvor mye tid sykepleierne bruker på praktiske oppgaver kontra ren pasienttid.

Litteraturliste:

- Aarre, T. F., Bugge, P. og Juklestad, S. I. (2009) *Psykiatri for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Aasgaard, H. S., Disch, P. G., Fagerström, L. og Landmark, B. T. (2014) Pårørende til aleneboende personer med demens - Erfaringer fra samarbeid med hjemmetjenesten etter ny organisering. *Nordisk Sygeplejeforskning*, 2014;4 (2), s. 114-128. ISSN: 1892-2678
- Aasgaard, L., Mogensen, T. M. og Grov, E. K. (2007) Familiebasert omsorg på godt og vondt. - Menn og kvinners beskrivelse av pleie- og omsorgssituasjonen overfor hjemmeboende personer med demens. *Sykepleien Forskning*, 2007; 2 (3), s. 186-192. ISSN: 0806-7511
- Dahl, T. E. (2014) Om å møte mennesker med sviktende hukommelse. I: Hummelvoll, J. K. *Helt – ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. 7. Utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. s. 401- 416.
- Dalland, O. (2014) *Metode og oppgaveskriving*. 5. Utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Eide, H. og Eide, T. (2011) *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2. Utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Fermann, T og Næss, G. (2014) Sykepleie til eldre i hjemmesykepleien. I: Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A. H. red. *Geriatrisk Sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. 2. Utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. s. 238-264.
- Fjørtoft A-K. (2012) *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter*. 2. Utgave. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

- Forsberg, C. og Wengström, Y. (2015) *Att göra systematiska litteraturstudier. Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. 4. Utgave. Stockholm: Natur & kultur.
- Grov, E. K. (2010) Om å være pårørende. I: Knutstad, U. *Sentrale begreper i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2*. 3. Utgave. Oslo: Akribe AS. s. 267-283.
- Hanssen, H. og Sommerseth, R. (2014) Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 2014;10(2), s. 62-75. ISSN 1504-3614
- Karlsson, S., Bleijlevens, M., Roe, B., Saks, K., Martin, M. S., Stephan, A., Suhonen, R., Zabalegui, A. og Hallberg, I. R. (2014) Dementia care in European countries, from the perspective of people with dementia and their caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, Juni 2015, Vol.71(6), s.1405-1416. DOI: 10.1111/jan.12581
- Kirkevold, M. (2014) Samarbeid med pasient og pårørende. I: Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og Ranhoff, A.H. red. *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. 2. Utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. s. 145-161.
- Kirkevold, M. (1998) *Sykepleieteorier - analyse og evaluering*. 2. Utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Landmark, B. T., Aasgaard, H. S. og Fagerström, L. (2013) “To Be stuck in It—I Can’t Just Leave”: A Qualitative Study of Relatives’ Experiences of Dementia Suffers Living at Home and Need for Support. *Home Health Care Management & Practice*, 2013, Vol.25(5), s. 217-223. DOI: 10.1177/1084822313487984
- Lethin, C., Hallberg, I. R., Karlsson, S. og Janlöv, AC. (2015) Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian Journal of Caring sciences*, Volume 30, nr 3, September 2016, s. 526–534. DOI: 10.1111/scs.12275

- Lovdata (1999a): *Lov om helsepersonell*. [Internett] Tilgjengelig fra:
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (Lest 08. mai 2017)
- Lovdata (1999b): *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. [Internett] Tilgjengelig fra:
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Lest 02. mai 2017)
- Nordhagen, V. K. L. og Sørli, V. (2016) Pårørendes erfaringer med kommunal hjemmetjeneste til personer med demens. *Geriatrisk Sykepleie*, 2016;8 (2). s. 8-14. ISSN: 1891-1889.
- Norheim, A. og Dombestein, H. (2015) "På alerten" hele tiden! Om pårørendes omsorgsrolle når dere nærmeste utvikler demens. *Demens & Alderspsykiatri*, 2015;19 (4), s. 22-28. ISSN: 0809-3520.
- Norsk Sykepleierforbund (2016): *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. [Internett] Tilgjengelig fra:
<https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer> (Lest 07. mai 2017)
- Orvik, A. (2015) *Organisatorisk kompetanse. Innføring i profesjonskunnskap og klinisk ledelse*. 2. Utgave. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Store norske leksikon (2011) *Erfaring*. [Internett] Tilgjengelig fra:
<https://snl.no/erfaring> (Lest 08. mai 2017).
- Wergeland, A., Ryen, S. og Ødegaard-Olsen, T. G. (2011) Sykepleie ved hjerneslag. I: Almås, H., Stubberud, D-G. og Grønseth, R. (red). 4. *Klinisk sykepleie* 2. 4. Utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. s. 261-2

Studie 1

Referanse	Hensikt	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for oppgaven
<p>Aasgaard d, H. S., Disch, P. G., Fagerström, L., Landmark, B. T. (2014): <i>Pårørende til aleneboende personer med demens - Erfaringer fra samarbeid med hjemmetjenesten etter ny organisering.</i> Nordisk Sygeplejeforskning . 2014;4 (2) s. 114-</p>	<p>Hensikten med denne studien er å beskrive pårørendes erfaringer med å gi omsorg til hjemmeboende personer med demens i samarbeid med hjemmesykepleien etter reorganisering og kompetanseløft av personalet.</p>	<p>Utvalg: Pårørende til hjemmeboende personer med demens som har erfaring med den nye modellen for organisering. Inklusjonskriteriene var at pårørende kunne forstå og snakke norsk og hadde erfaring med omsorgen til en hjemmeboende med demens. Ut fra en liste på 57 pårørende takket 10 ja, 6 pårørende møtte opp. Disse 6 pårørende representerte 6 familier. Disse hadde følgende pårørende relasjoner til pasientene: 2 sønner, 3</p>	<p>Resultat: Dei profesjonelle involverer ikke familien i tilstrekkeleg grad som samarbeidspartnere i den daglige omsorgen. Familien erfarer mangelfull kommunikasjon og kjenner ikke personalet og måten hjemmetjenesten er organisert på. Familien erfarer manglende gjensidig informasjonsutveksling og avklaring av roller og ansvar.</p>	<p>Studien viser at samarbeidet mellom hjemmesykepleien og pårørende har mangel og kan forbedres. Disse manglene ønsker vi å belyse i vår oppgave, samt å fokusere på når vi er ferdige som sykepleiere.</p>

128. ISSN: 1892-2678		<p>døtre og 1 svigerdatter. De som deltok i fokusgruppeintervjuet er pårørende til kvinner i alderen 72-93 år. De demensrammede bor alle i egen bolig og har alle vært syke frå tre til åtte år. To av kvinnene bor i omsorgsleilighet. Ingen av dei pårørende bor i samme hus som personen med demens.</p> <p>Datainnsamling: Fokusgruppeintervju med 6 pårørende til personer med demens.</p> <p>Analyse: Analysemetoden er fenomenologisk hermeneutisk.</p>	<p>Konklusjon: Kompetanseløft og organisering som støtter opp under kontinuitet er ikke tilstrekkelig for å sikre samarbeidet med pårørende.</p> <p>Samarbeidspartnere i ein komplementær modell må verdsette relasjonen mellom pårørende og de profesjonelle. Familiens rolle må bevisstgjøres og konkretiseres og strukturelle forutsetninger i organisasjonen må støtte opp under personalets samarbeide med pårørende. Utfordringen for hjemmetjenesten er å</p>	
----------------------	--	--	---	--

Vedlegg 1. Litteratormatrise

			utvikle metoder for å samarbeid på ulike nivåer i organisasjonen. For at familiens bidrag skal bli ein integrert del av den samlede omsorgen må personalet utvikle kompetanse i forhandlingsprosesser.	
--	--	--	--	--

Studie 2

Referanse	Hensikt	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for oppgaven
Karlsson, S., Bleijlevens, M., Roe, B., Saks, K., Martin, M. S., Stephan, A., Suhonen, R., Zabalegui, A., Hallberg, I. R. (2014) <i>Dementia care in European countries, from the perspective of people with dementia and their caregivers</i> . Journal of Advanced Nursing, Juni 2015,	Å undersøke personer med demens og deres pårørendes syn på tverretattlig informasjon, kommunikasjon og samarbeid over hele banen i demensomsorgen, i åtte europeiske land.	Utvalg: 137 deltakere fra 8 europeiske land. Median på 17-18 fra hvert land. 25 pasienter med demens i tidlig fase, og 112 pårørende deltok i studien. Deltakerne er rekruttert via kontaktpersoner i ulike helseorganisasjoner. Datainnsamling: Kvalitativ studie. Intervju i fokusgrupper ble gjennomført i England, Estland, Finland, Frankrike, Tyskland, Nederland, Spania og Sverige. Analyse:	Viktige funn var at informasjon, kommunikasjon og samarbeid skulle være fokuset på personer med demens og deres pårørende. Forløpet til sykdommen og dens konsekvenser var adressert som et viktig utgangspunkt. En god relasjon til de profesjonelle omsorgsytterne avhenger av å etablere et tillitsfullt forhold, skreddersydd omsorg og en enkelt	Artikkelen sier mye om pårørendes opplevelser og erfaringer med også hjemmesykepleien. Selv om studien ikke er utført i Norge er den likevel relevant ettersom den har funnet sted i 8 europeiske land. Artikkelen er mer generell og vil også kunne hjelpe oss besvare vår problemstilling.

Vedlegg 1. Litteratormatrise

<p>Vol.71(6), s.1405-1416. DOI: 10.1111/jan.12581</p>		<p>Innholdsanalysen fremstiller en tentativ modell av informasjon, kommunikasjon og samarbeid for personer med demens og deres omsorgspersoner, som deretter ble etterprøvd.</p>	<p>person eller organisasjon å forholde seg til. Faglig kunnskap og engasjement, variasjon i tjeneste og omsorg tilpasset behovene var viktig.</p>	
---	--	--	--	--

Studie 3

Referanse	Hensikt	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for oppgaven
<p>Nordhagen, V. K. L., Sørli, V. (2016): <i>Pårørendes erfaringer med kommunal hjemmetjeneste til personer med demens</i>. Geriatrisk Sykepleie 2016;8 (2) 8-14. ISSN: 1891-1889.</p>	<p>Hensikten med studien er å beskrive hvilke erfaringer pårørende til personer med demens har med hjemmetjenesten.</p>	<p>Utvalg: Fire pårørende (tre sønner og en datter) til eldre personer med demens som mottar kommunal hjemmetjeneste deltok i studien. Et inklusjonskriterie var at pårørende budde i samme som pasienten.</p> <p>Datainnsamling: Studien har ein kvalitativ design som metode. Det ble foretatt fire åpne individuelle intervju i 2014.</p> <p>Analyse: Fenomenologisk hermeneutisk metode ble anvendt.</p>	<p>Pårørende beskriver både positive og negative erfaringer i samhandling med hjemmetjenesten. Pårørende er glade for at et slikt tilbud finnes for hjemmeboende personer med demens. Pårørende erfarer trygghet og tillit når de møter pleiere i pasientens hjem som gjennom handling og væremåte viser omsorg både for pasient og pårørende.</p>	<p>Ønskelig for oppgaven vår å ha med både positive og negative erfaringer. Denne studien er derfor veldig relevant.</p>

Studie 4

Referanse	Hensikt	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for oppgaven
<p>Lethin, C., Hallberg, I. R., Karlsson, S., Janlöv, AC. (2015) <i>Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease.</i> Scandinavian Journal of Caring sciences Volume 30, nummer 3 September 2016</p>	<p>Hensikten med studien var å undersøke pårørendes erfaringer med profesjonell omsorg overfor personer med demens gjennom sykdomsforløpet.</p>	<p>Utvalg: 23 ektefeller og barn til personer med demens som bor hjemme og mottar hjemmesykepleie deltok i studien i sør-Sverige. De pårørende måtte bo med personen eller besøke dem minst 2 ganger per måned.</p> <p>Datainnsamling: Sykepleiere spesialiserte i demens i 4 kommune i Sverige kontaktet de aktuelle kandidatene. Intervjuene ble utført i fokusgrupper. Intervjuene ble tatt opp og transkribert. Hvert intervju tok 124-140 min.</p>	<p>De pårørende opplever en overgangsprosess med tre hovedvendepunkter: demens diagnosen; når de innser økt behov for profesjonell behandling og omsorg hjemme; og når personen med demens er flyttet inn i et sykehjem. De intervjuede pårørende opplever formell omsorg reaktiv til deres behov og dette ofte fremmer usunne overganger. Profesjonell omsorg må være proaktiv og levere omsorg og støtte tidlig i demensfasen.</p>	<p>Studien undersøker pårørendes erfaringer med hjemmesykepleien i Sverige. Noe som vi mener også er relevant og gjeldende for de i samme situasjon her i Norge. Studien er forholdsvis ny og derfor ennå mer relevant for oss i dag.</p>

Vedlegg 1. Litteratormatrise

<p>S. 526–534. DOI: 10.1111/scs.1227 5</p>		<p>Analyse: Intervjuene ble analysert med innholdsanalyse. Koder ble brukt for å dele resultatene opp i mindre kategorier.</p>	<p>Tiltak bør fokusere på å tilrettelegge en sunn overgang for familien i forløpet til demenssykdommen for å sikre deres velvære.</p>	
--	--	---	---	--

Studie 5

Referanse	Hensikt	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for oppgaven
<p>Aasgaard, L., Mogensen, T. M., Gro, E. K. (2007). <i>Familiebasert omsorg på godt og vondt. - Menn og kvinners beskrivelse av pleie- og omsorgssituasjonen overfor hjemmeboende personer med demens.</i> Sykepleien Forskning 2007; 2 (3) s. 186-192 ISSN: 0806-7511</p>	<p>Forskning viser at kvinnelige og mannlige omsorgsgivere til hjemmeboende personer med demens opplever omsorgssituasjonen forskjellig. Hensikten med studien er økt kunnskap, dokumentasjon og et bredere grunnlag for vurdering av pårørendes behov når tjenestetilbud skal</p>	<p>Utvalg: 27 pårørende deltok, 15 kvinner og 12 menn. Inklusjonskriterier for deltagelse var at omsorgspersonen skulle inneha hovedomsorgen for ein hjemmeboende person med demens. Datainnsamling: Denne studien har kvalitativ tilnærming. Respondentene beskrev det de anså som betydningsfullt for omsorgssituasjonen. Systematisk kartlegging ved bruk av standardisert spørreskjema.</p>	<p>Kategoriene opplevelse og organisering er betegnende for begge kjønn. Menn har en mer positiv opplevelse av omsorgssituasjonen enn kvinner. Menn administrerer, men kvinner utfører omsorgsoppgavene. Menn er mer fornøyd med det offentlige tjenestetilbudet og samarbeidet i familien enn hva kvinner er. Kvinner og menns ulike opplevelse av omsorgssituasjonen tilsier</p>	<p>I denne studien kommer det frem hvordan pårørende erfarer omsorgssituasjonen er forskjelle for kjønnene. Dette er et relevant funn i forhold til oppgaven vår. Selv om dette er en studie fra 2007, ser vi på den som relevant til vår oppgave.</p>

Vedlegg 1. Litteratormatrise

	utformes og tiltak iverksettes.	Analyse: Data ble analysert ved Miles og Hubermans tretrinns prosess.	at helsepersonell bør tilnærme seg forskjellig når hjelp fra pleie- og omsorgstjenesten planlegges og utføre.	
--	---------------------------------	--	---	--

Studie 6

Referanse	Hensikt	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for oppgaven
<p>Landmark, B. T., Aasgaard, H. S., Fagerström, L. (2013) "To Be stuck in It—I Can't Just Leave": A Qualitative Study of Relatives' Experiences of Dementia Suffers Living at Home and Need for Support" Home Health Care Management & Practice, 2013, Vol.25(5), S.217-223. DOI:</p>	<p>Målet med studien var å utforske og beskrive pårørendes erfaringer av personer med demens som bor hjemme. Og å få frem pårørendes behov for støtte.</p>	<p>Utvalg: Pårørende til hjemmeboende med demens i en norsk kommune ble invitert til å delta i studien. 7 Døtre, 2 sønner og 1 svigerdatter som representerte 8 familier deltok i studien. Ingen av de pårørende bodde sammen med personen som hadde demens.</p> <p>Datainnsamling: 10 fokusgruppeintervju ble utført for å samle inn data.</p> <p>Analyse: Det ble utført kvalitativ innholdsanalyse.</p>	<p>Resultatene viser at pårørende ikke klarer å unnsnippe situasjonen, og at verdigheten til personen med demens er truet. Pårørende opplever en følelse av maktesløshet grunn av fragmenterte tjenester. Kontinuiteten av hjemmesykepleien utgjør en stor utfordring. Personell bør fokusere mer på etiske hensyn, og på dialog mellom formelle og uformelle omsorgspersoner.</p>	<p>Studien omfatter hvordan pårørende i en norsk kommune erfarer møtet med hjemmesykepleien. Både på vegne av seg selv og personen. Den omhandler hvordan de har det i situasjonen. Noe som bidrar til å vise hva som bør endres og forbedres.</p>

Vedlegg 1. Litteratormatrise

10.1177/10848223 13487984				
------------------------------	--	--	--	--

Studie 7

Referanse	Hensikt	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for oppgaven
<p>Norheim, A., Dombestein, H. (2015): <i>“På alerten” hele tiden! Om pårørendes omsorgsrolle når dere nærmeste utvikler demens.</i> Demens & Alderspsykiatri 2015; 19 (4) 22-28. ISSN: 0809-3520.</p>	<p>Hensikten er å rette søkelyset mot pårørende som opplever at demenssykdommen utvikler seg hos sine nærmeste som bor hjemme. Kunnskaper om pårørendes situasjon og deres rolle som omsorgspersoner vil i neste omgang kunne gi et viktig bidrag tilbake til pårørende og deres nære samt til</p>	<p>Utvalg: Utvalget består av to datasett. Datasett 1 hadde syv informanter med relasjoner som ektefeller og døtre. Datasett 2 bestod av fem voksne døtre som pårørende.</p> <p>Datainnsamling: Studien har en kvalitativ tilnærming med individuelle intervju av pårørende.</p> <p>Analyse: Dei to datasettene ble analysert hver for seg ved hjelp av systematisk tekstkondensering beskrevet av Malterud.</p>	<p>Fire kategorier oppsto når pårørendes omsorgsrolle ble analysert: 1) Byrder og belastninger, 2) Tilfredshet, 3) Utfordringer i familien og 4) Helsevesenet på godt og vondt. Relasjonelle forhold var av betydning, både i forhold til egen familie og til helsepersonell, for hvordan belastningen opplevdes. Behovet for en rolleavklaring mellom pårørende og helsepersonell ble</p>	<p>Funnene på fra denne studien hjelper oss godt i besvarelsen av problemstillingen, da den tar for seg pårørendes omsorgsrolle for personer med demens. Studien viser resultater i flere relevante kategorier for vår oppgave.</p>

	<p>relevant helsepersonell.</p> <p>Problemstilling: Hvordan erfarer pårørende sin rolle som omsorgspersoner for sine nære som bor hjemme og utvikler en demenssykdom?</p>		<p>understreket. Pårørende var ikke villige til å gå slipp på sitt ansvar selv om de følte seg helt utslitt.</p> <p>Konklusjon: Pårørende opplevde store utfordringer når deres nærmeste utviklet demens. Med et partnerskap perspektiv som utgangspunkt, vil grunnlaget for konkretisering og tydeliggjøring av pårørende omsorgsrolle kunne være tilstede.</p>	
--	---	--	--	--

Studie 8

Referanse	Hensikt	Metode	Sentrale funn/konklusjon	Relevans for oppgaven
<p>Hanssen, H., Sommerseth, R. (2014) <i>Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten.</i> Nordisk Tidsskrift for Helseforskning 2014;10(2) S.62-75. ISSN 1504-3614</p>	<p>Artikkelen er basert på en studie, der hensikten var å få kunnskap om hvilke behov pårørende opplever å ha overfor helsetjenesten og hvordan de har erfart å bli møtt.</p>	<p>Utvalg: Inklusjonskriterier for å delta i fokusgruppe studien var at deltakere måtte være over 18 år og pårørende til en eller flere voksne personer. De måtte forstå og snakke norsk og ha psykisk helse til å tåle belastningen ved å delta i en fokusgruppe. Utvalget ble rekruttert gjennom et frittstående senter for pårørende til personer med ulike helseutfordringer og besto av 13 personer.</p> <p>Datainnsamling: Det ble foretatt to fokusgruppeintervju av ca.</p>	<p>Resultatene viser en likhet i pårørendes behov og erfaringer uavhengig av pasientdiagnoser. Imidlertid finner de at behovene er knyttet til det familiære forholdet mellom pårørende og pasient. Spesielt er det en forskjell mellom behovene til de som er pårørende til deres partner og de som er pårørende for sine egne foreldre eller voksne barn. Verdien av pårørendes støtte er også klart påpekt i resultatene.</p>	<p>Studien omhandler pårørendes behov og erfaringer i møte med helsetjenesten. Selv om det ikke er spesifikt rettet mot demente eller hjemmesykepleien føler vi at denne er relevant for vår oppgave.</p>

		<p>1,5 – 2 timers varighet, ett med hver gruppe. Det var to forskere til stede under intervjuene, som ble gjennomført i lokalene til det senteret som deltakerne var rekruttert gjennom.</p> <p>Intervjuene ble tatt opp på lydfil og senere transkribert.</p> <p>Analyse: I analysen av fokusgruppe intervjuene ble det tatt utgangspunkt kvalitativ innholdsanalyse, der det tekstlige materialet analyseres gjennom en stegvis prosess. Lydfilene ble først lyttet igjennom, for å få et helhetsinntrykk av innholdet. Deretter ble intervjuene ordrett transkribert. I det videre ble</p>		
--	--	--	--	--

Vedlegg 1. Litteratormatrise

		intervjuenes meningsinnhold utviklet, tolket og strukturert i kategorier av begge forskere.		
--	--	---	--	--

Søk 1

Database	Søkeord	Begrensninger	Treff	Kommentar/Begrunning for valg av artikkel
SveMed+	Dementia		1780	
SveMed+	Dementia AND caregivers		133	Treff nummer 4. Pårørendes erfaringer med kommunal hjemmetjeneste til personer med demens
SveMed+	Dementia AND caregivers	Peer review	55.	Treff nummer 2. Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease Treff nummer 4. "På alerten" hele tiden! Om pårørendes omsorgsrolle når deres nærmeste utvikler demens Treff nummer 31. Familiebasert omsorg på godt og vondt. - Menn og kvinners beskrivelse av pleie- og omsorgssituasjonen overfor hjemmeboende personer med demens
SveMed+	Dementia AND caregivers	Peer review Full text	46	
	Dementia AND caregivers	Peer review Full text 2012-2017	22	Treff nummer 12. Pårørende til aleneboende personer med demens - Erfaringer fra samarbeid med hjemmetjenesten etter ny organisering

Søk 2

Database	Søkeord	Begrensninger	Treff	Kommentar/Begrunning for valg av artikkel
SveMed+	Caregiver		662	
SveMed+	Caregiver	Les online	373	
SveMed+	Caregiver	Les online 2012-2017	159	
SveMed+	Caregiver AND health services	Les online 2012-2017	109	
SveMed+	Caregiver AND health services AND support	Les online 2012-2017	42	
SveMed+	Caregiver AND health services AND support AND family relation	Les online 2012-2017	21	Treff nummer 6 Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten.

Søk 3

Database	Søkeord	Begrensninger	Treff	Kommentar/Begrunning for valg av artikkel
Cinahl (EBSCO)	Dementia AND care AND next to kin		601	
Cinahl (EBSCO)		2012-2017	184	
Cinahl (EBSCO)		2012-2017, Geographic: Europe	100	
Cinahl (EBSCO)		2012-2017, Geographic: Europe. Full text	55	
Cinahl (EBSCO)		2014-2017, Geographic: Europe. Full text.	33	Treff nummer 2 Dementia care in European countries, from the perspective of people with dementia and their caregivers.

Søk 4

Database	Søkeord	Begrensninger	Treff	Kommentar/Begrunning for valg av artikkel
Cinahl (EBSCO)	Dementia AND living at home AND relatives experience		2687	
	Dementia AND living at home AND relatives experience	2012-2017	711	
	Dementia AND living at home AND relatives experience	2012-2017, academic journal,	632	
	Dementia AND living at home AND relatives experience	2012-2017, academic journal, research article	470	
	Dementia AND living at home AND relatives experience	2012-2017, academic journal, research article. Alder: 80+.	108	
	Dementia AND living at home AND relatives experience	2012-2017, academic journal, research article. Age: 80+. References available	37	Treff nummer 1 “To Be stuck in It—I Can’t Just Leave”: A Qualitative Study of Relatives’ Experiences of Dementia Suffers Living at Home and Need for Support