

Elisabeth Øvretvedt 10096
Henriette Langeland 10024

Hvordan opplever pårørende å ivareta personer med demens som bor hjemme?

Litteraturbachelor

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie
Veileder: Sven Inge Molnes
Juni 2023

Elisabeth Øvretvedt 10096
Henriette Langeland 10024

Hvordan opplever pårørende å ivareta personer med demens som bor hjemme?

Litteraturbachelor

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie
Veileder: Sven Inge Molnes
Juni 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Ålesund



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn:

Med en stadig større andel eldre av befolkningen, og økt andel som utvikler demens, blir pårørende berørt i ulik grad. Det er behov for å sammenfatte nyere litteratur om pårørendeopplevelsen når hjemmeboende familiemedlemmer utvikler demens, samt studere den helhetlige omsorgen.

Formål

Formålet med studien er å sammenfatte nyere funn, om hvordan pårørende til hjemmeboende personer med demens opplever sin situasjon som en omsorgsgiver.

Metode:

Oppgaven anvender systematisk litteraturstudie som metode. De inkluderte studiene fokuserer på funn innenfor hjemmebasert demensomsorg.

Resultat:

Pårørende opplever den nye rollen som "omsorgsgiver" som vanskelig, og det dannet rollekonflikt i partnerskapet. Flere pårørende erfarte ulike behov for støtte, informasjon, også på hjelp til mestring som viktig. Kjønnforskjeller, fysisk aktivitet, kommunikasjon og organisering var en felles tematikk som viste seg å påvirke opplevelsen av omsorgen.

Konklusjon:

Mestring, støtte og kunnskap kan ha en positiv effekt på pårørendeopplevelsen. Noe som kan styrke dette er informasjon og veiledning fra sykepleier, som kan lette bekymringen om omsorgen pårørende yter.

Nøkkelord: Demens, pårørende, familie, hjemmeboende, opplevelse, hjemmet

Abstract

Background:

As the elderly part of the population continues to increase, the development of dementia among this generation also tends to increase. This can impact the next-of-kin to various extents. There is a need to summarize new literature regarding the next-of-kin experience, when a person at home develops dementia, and at the same time gain a comprehensive study of the given care.

Objective

The purpose of the study is to show the role of next-of-kin, and is based on science articles about home-based dementia care.

Method:

The assignment has a systematic literature study design, and the science articles are not older than 10 years and are peer reviewed.

Results:

Next-of-kin experience their new role as "caregiver", as hard in which it made conflicts in the partnership. Many next-of-kin needed support, information, help to cope, and viewed this as important. Heteropolarisation, physical activity, communication and organization were common subjects that influenced the experience of care.

Conclusion:

A sense of achievement and support can have a positive influence on the next-of-kin experience. Something which can strengthen the approach is information and guidance from a nurse, which can ease the concern about the care given by next-of-kin.

Keywords: Dementia, next of kin, Family, Caregivers, Perspective, At home

Ei anna verd

Brått kunne ho verte borte for meg,

forsvann inn i si eige verd.

Kva møtte henne i denne verda?

I byrjinga kom ho alltid attende til meg.

No sit ho fast i den andre verda,

ho finn ikkje vegen attande.

Ola Hunderi: Vegen inn i skoddeheimen, 2009

Vi vil takke vår veileder Sven Inge Molnes, for god veiledning underveis i oppgaveskrivingen.

Innhold

1	Innledning	1
1.1	Formål og problemstilling	1
2	Teoretisk perspektiv	2
2.1	Demens	2
2.2	Den uformelle omsorgsrollen	2
2.3	Yrkes etiske retningslinjer for pårørende	2
2.4	Tilbud til pasient og pårørende	3
2.5	Mestring og helsefremming hos pårørende	3
3	Beskrivelse av metode	4
3.1	Inklusjons- og eksklusjonkriterier	4
3.2	Søkestrategi	4
3.3	Kvalitetsvurdering	6
3.4	Etiske aspekt	6
3.5	Analyse	7
4	Resultat	8
4.1	Deskriptiv presentasjon av artikler i artikkelmatrise	8
4.2	Sammenfattet presentasjon av hovedtema	11
4.3	Omsorgsbelastning	11
4.4	Kommunikasjon	12
4.5	Organisering	13
5	Diskusjon	15
5.1	Mestring og kunnskap kan lette omsorgsbelastningen for pårørende	15
5.2	Kommunikasjonen og sosialt samvær	17
5.3	Etiske dilemma	19
5.4	Styrker og svakheter med litteraturstudiet	21
6	Konklusjon	22
	Referanser	23

Antall ord: 7371

1 Innledning

Demens er en felles betegnelse for en rekke ulike sykdommer og skader av hjernen, som påvirker kognitive funksjoner i ulik grad. Symptomene bruker kan oppleve vil derfor være ulik, avhengig av hvordan hjernen blir påvirket. Det kliniske bildet er forskjellig fra menneske til menneske. Å få en demenssykdom handler om enkeltmenneskers skjebne, deres familie og pårørendeopplevelsen av erfaringer med å leve sammen med den som får sykdommen (Skovdahl, 2020, s. 417). Mellom 20% og 45% av hjelp som eldre pasienter mottar, ytes av familiemedlemmer og andre uformelle omsorgsgivere. Dette er noe helsevesenet forutsetter, og norske myndigheter ønsker at familier i størst grad skal klare seg selv, eller eventuelt med noe hjelp fra kommunale helse- og omsorgstjenester. Dette er en økende trend grunnet reduksjon i institusjonsplasser og kortere sykehusopphold (Kirkevold, 2020, s. 245).

Med grunnlag i en folkehelse rapport fra Folkehelseinstituttet (2021) vedrørende demens, er det om lag 101 000 personer som lever med demens i Norge i dag, og innen 2050 vil det dobles grunnet økende antall eldre (Strand et al., 2014, s. 1). Samtidig, grunnet kortere sykehusopphold og reduksjon i institusjonsomsorgen øker denne brukergruppen innenfor hjemmetjenesten (Kirkevold, M., 2020, s.141). Familiene og brukerne trenger rådgivning, planlegging av fremtiden, sosiale tiltak og psykisk helsetjeneste. Pårørende er ofte de som bærer den største byrden, og tar stort ansvar over lengre tid før de ber om bistand. De kan slite seg ut, bli oppgitte og motløse (Juklestad & Arre, 2018, s. 247).

1.1 Formål og problemstilling

Formålet med litteraturstudien er å sammenfatte nyere forskningsfunn om pårørendeopplevelsen, og erfaringer med å ivareta personen med demens i hjemmet. Oppgaven har et tydelig hovedfokus på pårørendeperspektiv. Teoretisk bakgrunn er sammenfattet under og forskningsspørsmålet er formulert som følger:

«Hvordan opplever pårørende å ivareta personer med demens som bor hjemme?»

2 Teoretisk perspektiv

2.1 Demens

Demens er et samlingsnavn på ulike hjernesykdommer som medfører kognitiv svikt (Strand, 2021, s. 1). Kognitiv svikt omhandler de psykologiske evnene til å forstå og utføre aktiviteter og handlinger (Skovdahl, 2020, s. 417). Det kan innebære vanskeligheter med å holde tråden i en samtale, ha forverret korttidshukommelse, eller endret atferd. Det finnes mange ulike former for demens og andre tilstander som kan gi antydning til demenslignende symptomer (Skovdahl, 2020, s. 419).

2.2 Den uformelle omsorgsrollen

Helsetjenesten er i stor grad avhengig av omsorgen pårørende yter, ettersom helsetjenesten ikke har tilstrekkelig ressurser til å dekke alle brukere sine hjelpebehov. Der imot, ifølge Stortingsmelding. 15, (2017-2018), *leve hele livet*, trenger også pårørende omsorg for å kunne yte omsorg selv. Mange pårørende opplever dårlig samvittighet, og kan kjenne seg egoistiske dersom de prioriterer egne behov (Fjær, et al., 2021, s. 453).

Å være den uformelle omsorgsgiveren til en person med demens kan for mange være en stor utfordring, spesielt de med daglig omsorgsansvar (Jakobsen & Homelien, 201, s. 12). Det kan være vondt for pårørende å være vitne til stadig økende kognitiv svikt og personlighetsendringer hos deres nære person. Nærmeste pårørende er ofte ektefelle eller barna til personen med demens, noe som kan gjøre tiden boende i eget hjem lenger, og kan representere kontinuitet i livet til personen med demens (Fjørtoft, 2016, s. 105). Pårørendes erfaringer er avgjørende for formelle omsorgsgivere for å forstå deres hverdags situasjon, men også for å danne et adekvat omsorgstilbud (Jakobsen & Homelien, 2012, s.19).

2.3 Yrkes etiske retningslinjer for pårørende

Den primære målgruppen i helsetjenesten er pasienten, men i senere år er pårørendeperspektivet blitt mer lagt vekt på. Familie og det sosiale kan bety mye for livssituasjonen til brukeren, og kan være en avgjørende ressurs for helsetjenesten. Helhetlig omsorg innebærer at pårørende og pasient blir inkludert. Dette inngår i fellesskapet, og viktigheten om å la pårørende føle at de blir sett. Pårørende forteller de ofte opplever at helsepersonell ikke ser dem, og det gjør at de føler seg alene om omsorgsansvaret (Jakobsen & Homelien, 2012, s.110). Omsorg for pårørende kan være forebyggende for både helsetjenesten og pasienten, samtidig opplever flere pårørende at det å stå i langvarige omsorgsoppgaver kan være meningsfullt, selv om mange opplever omsorgsbelastning innenfor demensutviklingen (Jakobsen & Homelien, 2012, s.65).

2.4 Tilbud til pasient og pårørende

Pårørendes involvering innenfor omsorgen for personen med demens vil endres over tid, og i takt med helsetjeneste tilbud innenfor organisering og samhandling mellom pårørende og formelle omsorgsgivere, innenfor hjemmetjenesten (Kirkevold, 2020, s. 141-143).

Det finnes en rekke tilbud for pårørende. Dette innebærer informasjon, veiledning, og pårørendegrupper der en kan møter andre i samme situasjon og dele erfaringer. I de fleste kommunale helsetjenester er det satt opp tilbud om dagsenter som er spesielt tilrettelagt for personen med demens. Disse sentrene er viktig i arbeidet om forebygging av funksjonstap hos brukere, samtidig som de gir avlastning til pårørende (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 59).

I den kommunale helsetjenesten er hjemmesykepleie et tilbud som tilbyr praktisk bistand for personen med demens og pårørende. De gir også helsehjelp til hjemmeboende når sykdom, svekket helse, alderdom eller livssituasjon endres. Helsehjelpen kan være kortvarig eller langvarig, basert på hvilke hjelpebehov pårørende og den demente trenger bistand til (Fjørtoft, 2016, s. 17). Alle har rett til hjelp i hjemmet ved behov, dette inkluderer også hverdagsrehabilitering. Hjemmesykepleien har som et mål at den enkelte skal kunne bo hjemme så lenge det er ønskelig og forsvarlig (Fjørtoft, 2016, s. 17).

2.5 Mestring og helsefremming hos pårørende

Mestring kan forklares hvordan personen håndterer eller behersker utfordringer i sin situasjon (Fjørtoft, 2016, s. 52) Det finnes tre fokusområder om mestring: sosial-, praktisk- og psykologisk mestring. Sosial mestring er det sosiale med andre mennesker, og hvordan en håndterer oppfatninger om en selv blant andre. Praktisk mestring omhandler håndtering av hverdagslige utfordringer i hverdagen, for eksempel stell, matsituasjon eller aktivitet. Den psykologiske mestringen setter søkelys rundt mestring på å takle sin livssituasjon med de hemninger en må håndtere (Fjørtoft, 2016, s. 56).

Mestring og livskvalitet henger sammen. Livskvalitet omhandler det subjektive og den objektive opplevelsen over lengre tid (Folkehelseinstitutt, 2021). Flere gode personlige opplevelser kan resultere i en mer tilfredsstillende følelse om livet. Det kan føre til mindre usikkerhet om fremtiden, og en kan takle det som kommer bedre (Fjørtoft, 2016, s. 53). Mestring for pårørende oppnås gjennom opplevelsen av fellesskap, harmoni, livskraft og samhørighet (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 58).

Helsefremmende arbeid er en prosess som fokuserer på å hjelpe mennesker og samfunnet, slik en kan være i stand til å endre livsstil, gripe muligheter til å mestre utfordringer og belastninger i hverdagen. En kan også unngå risiko for sykdom og bevare en optimal helse (Mittelmark, et al., 2018, s. 17- 19).

3 Beskrivelse av metode

Dette er en systematisk litteraturstudie. En systematisk litteraturstudie omfatter et valgt forskningsspørsmål, en klar søkestrategi for å identifisere studier, forhåndsdefinerte inklusjons- og eksklusjonskriterier, data ekstraksjon og syntese fra de selekterte artiklene. Denne metoden er systematisk dokumentert for denne studien. Dette har resulterte i at hver forskningsartikkel blir presentert med metode, resultater, diskusjon og kvalitetsvurdering. De etiske perspektivene ved de enkeltstående studiene og samlet blir også vurdert. Forutsetningen for en systematisk litteraturstudie innebærer tilstrekkelig med studier som har høy kvalitet.

3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriteriene benyttet i oppgaven er; fagfellevurdering, publisert mellom 2013-2023, IMRaD-struktur og elementer, som omhandler pårørendeperspektivet. Pårørende skal være enten ektefelle, barn eller i familie til personen med demens, og det skal omhandle situasjonen i hjemmet. Andre inklusjonskriterier innebærer at forskningsartiklene skal være skrevet på enten dansk, norsk, engelsk eller svensk.

Eksklusjonskriterier for oppgaven innebærer ikke-vesentlig forskning, pårørende under 18 år, pårørende innenfor sykehus, sykehjem eller pårørende som ikke bor i nærheten av den demente

3.2 Søkestrategi

Databasene Medline (NLM) og PubMed (am. NLM, NIH) er brukt i søkeprosessen. Databasene ble valgt med grunnlag i Aveyards praktiske retningslinje fra 2019 . «*å bruke databaser til å finne bevis*». Medline er en database innen medisin og sykepleie, og er en generisk database som inneholder vitenskapelige artikler. Pubmed inneholder vitenskapelige artikler innenfor medisin- og helseprofesjonene (Aveyard, 2019, s. 81-83). De to databasene har svært overlappende innhold, men ulik søkestrategi.

Det systematiske søket tok i bruk Aveyard (2019), for å finne korrekte begrep ut ifra problemstillingen som ble tatt med videre til å søke i databasene.

Vi fikk veiledning av bibliotekar ved Universitetet i Ålesund, NTNU, for å finne synonymbegreper og å utføre søk. Vi har også søkt manuelt i Oria, som er søkefunksjonen til norske universitetsbibliotek. I tillegg søkte vi spesifikt etter en artikkel i Pubmed etter tidsskriftet BMC-Health Service Research, da vi fant tidsskriftet relevant.

I PubMed ble søkestrategien slik: Alle artiklene måtte inneholde en form av de originale søkeordene *Dementia*, *Next of kin*, *Family*, *Caregivers*, *At home* og *Perspective*, som ble kombinert med AND/OR i søkeprosessen.

Søk gjort i Medline var noe annerledes, men det ble forsøkt å benytte alle de originale søkeordene, men det ble til slutt bli benyttet synonymbegrep i tillegg for å få frem tilstrekkelige artikler. For eksempel ble ikke søkeordet *Next of kin* brukt.

Det var overlapp i funn av artiklene fra de ulike søkestrategiene. Vi grovscreenet basert på titler, leste abstrakter/sammendrag der titlene var relevante og leste fulltekst der abstraktene var relevante. Full oversikt over dato og søk i databaser, søkeord, antall treff, leste abstrakter avgrensninger og inkluderte artikler vises i Tabell 1.

Tabell 1. Søketablell

Artikkel nummer	Dato	Database	Søkeord	Antall treff	Leste abstrakter	Avgrensning	Artikler
A)	15.4	Pubmed	«Dementia» AND «Family carers»	631	3	Norsk Engelsk Svensk Dansk 10, år Fagfelleverdert	Feast, A., Orrell, M., Charlesworth, G., Melunsky, N., Poland, F., Moniz- Cook, E. (2016)
D)	14.3	Pubmed	"dementia" AND "next of kin" AND "experiences"	13	1	Norsk Engelsk Svensk Dansk 10, år Fagfelleverdert	Söderhamn, U. Landmark, B. Eriksen, S. Söderhamn, O. (2013)
F)	22.3	Pubmed	"dementia" AND "experience" AND "caregiver"	235	7	-	Hammar, L., Williams, C., Meranius, M., McKee, K. (2016)
E)	21.4	Medline	"Experience" OR "Attitude" OR "perspective", "Caregivers" OR "dementia" OR "homecare" OR "homenursing" søkt med AND	233	6	-	Castillo, M., Woods, B. & Orell, M. (2013)
B)	21.4	Medline	"At home" OR "dementia" OR "caregivers" OR "experience" OR "perspective" OR "family" Søkt med AND	120	14	-	Eriksson H., Sandberg J. & Hellström I. (2013)
G)						-	Webb R. & Dening K. (2016).

H)							Larsen, L. S. Normann, H K. Hamran, T. (2017)
C)	14.4	Pubmed	"Dementia"AND "family" AND "Caregivers"	191	5	Manuelt søk I database: BMC – health service research	Häikiö, K. Sagbakken, M. Rugkåsa, J. (2019)
I)	10.5		"Omsorg" AND "Hjemmeboende" AND "Demens"	22	1	Manuelt søk: Funnet I NTNU sitt digitale bibliotek, Oria	Hagen, P. & Eide, A. (2020)

3.3 Kvalitetsvurdering

Kvalitetssikring har benyttet Aveyards systematiske tilnærming (Aveyard, 2019, s.14) og Helsebibliotekets sjekklister for kvalitetssikring av vitenskapelige artikler. Alle artiklene var analysert etter sjekklister og diskutert i plenum, samt verifisert av kanalregisteret. Kanalregisteret er en publiseringskanal som vurderer artikler ut ifra fagfelle vurdering og vitenskapelighet. Artiklene var deretter vurdert til enten nivå 1 eller 2, der nivå 2 er høyest. Forskningsartikkel A, B, F, G, I fikk nivå 1, og C, E, D fikk nivå 2. (Kanalregisteret, u.d). Ut ifra informatikken har alle forskningsartiklene bestått kvalitetssikringen.

3.4 Etske aspekt

Under arbeidet er etiske overveielser utført. Forskere tar hensyn til konfidensialitet og vern av personopplysninger, som er viktig innenfor forskningsetikken, for å bevare deltagere og personopplysninger (Slettebø, 2016, s. 248). Dette viser til de valgte studiene, som har godkjennelse av etiske komiteer eller viser til andre måter å ivareta det etiske aspektet. Alle forskningsartiklene har tatt hensyn til å anonymisere personlige opplysninger fra deltakerne og/eller de har innhentet informert samtykke. Med unntak av en metaetnografisk studie, ettersom den tar i bruk studier som allerede er gjennomført med allerede etisk godkjenning.

3.5 Analyse

Vi valgte å benytte Aveyards tematiske analysemodell (2019). Det er en enkel metode, med mulighet for tilpasning til det analytiske arbeidet. Modellen skal synliggjøre essensen gjennom de ulike trinnene. Det første trinnet er – *Å identifisere tema* – her gikk vi direkte til resultat delen og, identifiserte temaene i hver artikkel (Thidemann, 2015, s. 96-97).

Det andre trinnet er; *å danne temaene dine* - her ble temaene identifisert, og slått sammen fra hver artikkel med samme tema, og videre lagt inn i en fargekodet tabell. Fargekoden tilhørte det som ble hovedtema og innholdet i resultatdelen. Det ble også lagt inn hvilken artikkel temaet var analysert fra. Det siste trinnet - *å diskutere styrkene av funnene*: ble studiene vurdert, og funnene ble sammenlignet, og de mest relevante ble valgt. Dette resulterte i tabell 2 om valgte tema og undertema (Aveyard, 2019, s. 141-148; Thidemann, 2015, s. 97-99).

Tabell 2. Valgte tema

Tema	Forskningsartikler
Omsorgsbelastning	A, B, C, D, E, F, I
Kommunikasjon	A, C, D, E, F, I
Organisering	C, E, F, G, H

4 Resultat

4.1 Deskriptiv presentasjon av artikler i artikkelmatrise

Tabell 3 er gir en oversikt over artiklene, deres hensikt og mål, metode, resultat og relevans som videre danner grunnlaget for resultatpresentasjonen under.

Tabell 3. Artikkelmatrise

Referanse	Studiens formål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
A) Feast, A. et al. (2016) Behavioural and psychological symptoms in dementia and the challenges for family carers: Systematic review	Gi en forståelse av hvorfor den uformelle omsorgsgiver, opplever det vanskelig å forstå personen som utvikler demens adferd og symptom	Ingen	Systematisk sammendrag og meta-etnografi syntese av 25 kvantitative og kvalitative studier	Uformelle omsorgsgivere opplever at personer med demens «mister sin personlighet». Den uformelle omsorgsgiver opplever mangel på anerkjennelse, relatert til inngripende endring av livssituasjonen, og mental helse påvirkes i stor grad	Studien omhandler endret atferd, og det psykologiske perspektivet hos personer med demens. Dette kan oppleves som vanskelig for den uformelle omsorgsgiver
B) Eriksson and colleague (2012) Experiences of long-term home care as an informal caregiver to a spouse: gender meanings in everyday life for female carers	Kvinnens perspektiv som langvarig omsorgsgiver til et familiemedlem med demens	Female, carers, feminist perspective, informal care giving, qualitative methods	Kvalitativ studie Intervju med 12 kvinner	Kvinner sin rolle som omsorgsperson, og ansvaret det medfører. De setter egne behov sist, og prioriterer den nærmeste relasjonen sine behov for pleie og omsorg først	Greie ut om synet som omsorgsgiver fra et feministisk perspektiv, og hvordan kvinner opplever sin rolle som omsorgsgiver
C) Häikiö, K. Et al. (2019) Dementia and patient safety in the community: a qualitative study of family	Demens og pasientsikkerhet er et viktig aspekt for fremtidig omsorg i hjemmet. Spesielt	Dementia, Alzheimer disease, Family caregiver,	Kvalitativ studie med dybdeintervjuer av 23 familieomsorgsgivere	Familieomsorgsgivere maskerer mye av det som foregår i hjemmet knyttet til den demente. Det kan resultere i skjult hjelpebehov	Teksten sentrerer viktigheten for pasientsikkerhet knyttet til den demente og pårørendeopplevelsen

carer's protective practices and implications for services	grunnet manglende informatikk om pårørende opplevelsen av pasientsikkerhet i hjemmet	Patient safety, Primary health care, Health care quality, access and evaluative, Frail elderly, Community health services			
D) Söderhamn, et al. (2013) Participation in physical and social activities among home-dwelling persons with dementia-experiences of next of kin	Belyser pårørende opplevelsen i startfasen til den demente, og bruken av fysiske og sosiale aktiviteter	Activity center, content analysis, parent, qualitative design, spouse	Kvalitativ studie som bruke fokusgruppediskusjon som metode. Studien inkluderte 10 deltakere.	Kvalifisert personell gjennomfører meningsfulle fysiske og sosiale aktiviteter, og pårørende får avlastning.	Pårørendes syn på demensomsorgen, med hovedfokus på viktigheten av fysisk aktivitet og det sosiale. Samtidig som pårørende får avlastning, og en trygget om at den demente har trygge rammer
E) Miranda-Castillo, C. Et al. (2013) The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspective	Retter søkelyset på 3 ulike perspektiv; Pasient, pårørende og helsepersonell	Needs assessment, dementia, caregiver, Community-dwelling	Kvantitativ tverrsnittstudie med 152 hjemmeboende pasienter med demens og 128 uformelle omsorgsgivere pårørende	Alle 3 parter hadde samlet enighet om viktigheten av daglig aktivitet og selskap. Derimot var psykologisk stress den tyngste byrden, og det psykologiske behovet ble ikke møtt	Studien får frem ulike perspektiver hos de ulike gruppene av deltakere
F) Hammar, L. Et al. (2019) Being 'alone' striving for belonging and adaptation in a new reality – the	Utforsker ektefellers opplevelse som omsorgsgiver for sin partner med demens og deres	Spouse carer, dementia, persons with dementia, marriage	Kvalitativ analyse, intervju med 9 ektefeller	Formelle omsorgsgivere trenger økt kompetanse for å tilby tilstrekkelig omsorg til både pårørende og pasient	Setter pårønderollen som ektefelle og nærmeste pårørende i fokus

experiences of spouse carers of persons with dementia	hverdag som både par og pårørende	e, support, experience, qualitative content analysis			
G) Webb, R. and colleague (2016) In whose best interests? A case study of a family affected by dementia	Formålet er å utforske hva som er det beste for familier berørt av demens.	Dementia, family carers, admiral nursing, best interest decisions, balancing needs	En kasus studie om en familie som er berørt av demens og hva som kan være i deres beste interesse.	Omsorgsgivere innad familien trenger mer støtte, og sykepleiere må dannet et godt forhold med dem, for å kunne gi tilstrekkelig hjelp til den dementrammede. Arbeidet som blir gjennomført burde være i pårørende og den dementrammedes beste hensikt	Kasusen utforsker det etiske aspektet som pårørende opplever, og som det er viktig å ivareta.
H) Larsen, L. S. Et al. (2017) Processes of user participation among formal and family caregivers in home-based care for persons with dementia.	Utforsker formelle og uformelle omsorgsgiveres perspektiv og samhandling, med hovedfokus på brukermedvirkning	Dementia patient, formal and family caregivers, health policy, home-based care, user participation	Kvalitativ studie med 17 dybdeintervjuer med formelle og pårørende omsorgsgivere	Nåværende helsepolitikk ønsker å lette familiebyrden og øke brukermedvirkning i hjemmebasert demensomsorg	Utforsker tre grupperes ulike perspektiv. Studien vider til ulike sider og behov som de ulike aktørene opplever, og kan gi et grunnlag til hvorfor rollekonflikt kan oppstå
I) P.Hagenog kollega (2020) Omsorgsbelastning for pårørende til hjemmeboende	Hensikten innebærer å analysere faktorer som forklarer omsorgsbelastning blant pårørende til hjemmeboende	Dementia, Realtime, Burden, Health, Coping, Formal care,	Tverrsnittstudie med 231 pårørende basert på medlemsregisteret til Nasjonalforeningen for	For høy omsorgsbelastning kan føre til fysiske og psykiske helseproblemer, dårlig mestring av omsorg for personer med demens, har	Studien omhandler omsorgsrollen i en helhet, og viser ulikheten blant kjønnsrollene, samt påvirkningen av omsorgsbelastning

personer med demens	de personer med demens	Informal care	folkehelse i Norge	eventuelt økt behov for offentlige omsorgstjenester	
---------------------	------------------------	---------------	--------------------	---	--

4.2 Sammenfattet presentasjon av hovedtema

4.3 Omsorgsbelastning

Flere av artiklene viser til at begge kjønn har en viktig rolle som omsorgspersoner, og at de opplever sin omsorgsrolle forskjellig (Eriksson og kollega, 2012; Feast, et al., 2016; Hagen og kollega, 2020; Hammar, et al., 2021; Söderhamn, et al., 2013; Webb og kollega, 2016).

Et utsagn fra Hammar, et al. (2021), forteller om en mannlig kandidat som opplevde at det var vanskelig å være en omsorgsperson først, og dine behov som person kom etter. Det var vanskelig å sosialisere, og gjøre noe av det han selv trengte og hadde behov for. Hagen et al. (2020), viser til at menn har en mer pragmatisk holdning i sin omsorgsrolle, og har en evne til å avgrense og konkretisere omsorgsansvaret. De kjennetegnes også som problemorienterte med mestringsstrategier. Menn viste et lavere nivå av mestring av omsorgen. Derimot kommer det fram i Hagen og kollega, (2020), at kvinner derimot har en mer følelsesorientert strategi. Ifølge Eriksson, et al., (2012) kjente kvinner at hele deres identitet om ansvar og pleie stod på spill når diskusjonen om å få hjelp ble tatt opp. De så på det som et bedrag og det ble forstyrrelser i forholdet og omsorgen. Studien til Hagen, et al., (2020) konstaterer at der er ingen statistisk signifikant sammenheng mellom kjønn og omsorgsbelastning.

Kvinner kjente på et kall til omsorgsrollen, og de følte det var deres ansvar å ta vare på person med demens. «*It is typical for women, it's in our genes to take care of everything and constantly worrying about everything. But for men, they seem to go along no matter what, because they got women to rely on.*» (Eriksson og kollega, 2012, s.162). Ifølge Webb og kollega (2016) kan daglige gjøremål til en omsorgsgiver være stressende, da de alltid må passe på den demente partneren i frykt for fysiske skader. Som Larsen, et al. (2017) beskriver i sin studie er relasjonsbygging en viktig faktor, slik at pårørende kan finne mening i sin omsorgsrolle, og det kan føre til økt initiativ om aktivitet. For å kunne ha nok energi til å delta på aktiviteter for relasjonsbygging, hadde pårørende behov for avlastning. Eksempel innebærer dagplass, der partneren er innenfor trygge rammer når pårørende ikke er tilstede. Her kan Söderhamn, et al., 2013 vise til viktigheten om fysisk aktivitet og sosialisering, og at det kan hjelpe å forebygge omsorgsbelastning.

Fysisk aktivitet og sosialisering er et tema i mange av studiene, og viste til den positive innvirkningen det kunne ha i dagliglivet til både pårørende og partneren med demens (Eriksson, et al., 2012; Feast, et al., 2016; Hammar, et al., 2021; Häikiö, et al., 2019; Söderhamn, et al., 2013).

Studien til Häikiö, et al. (2019) og Söderhamn, et al. (2013) tar for seg pårørendes opplevelse av støttegrupper på et aktivitetssenter og organisert aktivitet til personen med demens. Her blir det beskrevet positive opplevelser om støttegrupper for den uformelle omsorgspersonen, og det minsket følelsen av ensomhet og isolering. De kunne utveksle erfaringer og tanker med andre som var i lignende omstendigheter, som resulterte i at mange fikk nye venner. Både pårørende og personen med demens fikk et tilrettelagt aktivitetstilbud som var beleilig for dem, og stod i samsvar med deres behov. Videre viser studien at aktivitetstilbudet var en trygghet, da pårørende opplevde at personen med demens ble tatt godt hånd om, og fikk utført behovet for sosialisering og aktivitet. Noen goder dette medførte var at pårørende fikk mer fritid og kunne dra på jobb med god samvittighet. Dette fremmet mestring og mindre personlig belastning i hverdagen, og pårørende opplevde nedgang i de negative symptomene hos den demente. Samtidig var det hensiktsmessig for pårørende å få opplæring i mestringsstrategier. Hammar, et al. (2021) viser til at pårørende ønsket tid for seg selv, og gjøre noe de ønsket. Dette minsket stress, og de kjente at fysisk aktivitet var en styrke i hverdagen deres, spesielt utendørs. «*She has considerably less dementia symptoms. She can take care of herself, no negative changes, almost the opposite*” (Söderhamn, et al., 2013, s.33).

4.4 Kommunikasjon

Pårørendes erfaringer med kommunikasjon er varierende, og det kan bli vanskelig å kommunisere ved diagnosens progresjon, noe som gjør det til et viktig aspekt (Feast, et al., 2016; Hammar, et al., 2021; Miranda- Castillo, et al., 2013; Söderhamn, et al., 2013).

I studien var det viktig å inkludere partneren i samtaler. De kjente at det var det riktige å gjøre, selv om det ofte ikke fungerte. «*I try to include him in all that happens. I tell him what we shall do and so on. For me it feels good to talk with him about things, how and when things are going to happen.*” (Hammar, et al., 2021, s.283). Dermot viser Feast, et al., 2016; Miranda- Castillo, et al., 2013; Söderhamn, et al., 2013, at den positive kommunikasjonen opplevde nedgang grunnet repeterende interaksjoner med partneren med demens. Miranda-Castillo, et al., (2013) fremhevet viktigheten om fungerende hjelpemidler som høreapparat og briller for å kunne å kommunisere med den demente personen. Uansett om de har fungerende hjelpemidler viser Feast, et al., (2016) at det var vanskelig å inkludere de i samtaler innenfor sosiale sammenhenger, da kommunikasjonen deres ikke alltid ga mening. Samtaler ble derfor ofte lite givende noe som førte til bortfall i interessen om å konversere, og det ble for slitsomt å opptre snill etter lange perioder med vanskelighet i kommunikasjonen. “*You can somehow communicate with a dead person in a grave, and that’s better than visiting a living dead person when there are no signs whatsoever of communication.*” (Feast, et al., 2016, s. 431).

Ett annet resultat inngår i manglende informasjon og innvirkningen det har på pårørendeopplevelsen om egen situasjon (Hagen, et al., 2020; Hammar, et al., 2021; Häikiö, et al., 2019; Söderhamn, et al., 2013). Ut ifra artiklene var pårørende åpne til alternative måter å tilegne seg informasjon på, men de opplevde at kursing og kunnskap om demensdiagnosen var mangelfull. Som Hagen og kollega (2020) henviser til er manglende kompetanse assosiert med forhøyet omsorgsbelastning.

Det er dokumentert god effekt av ulike opplæringsprogram med blanding av både undervisning og praktisk bruk av kunnskapen, samt bruk av støttegrupper og pårørendeskoler. «*I think my feelings of guilt, Marie at the support group has helped me with those. I don't feel so guilty at all now.*” (Hammar, et al., 2021, s. 280).

Hammar, et al., (2021) viser til at sosiale media kan bli tatt i bruk som en plattform for sosialisering med andre i samme situasjon, slik som Facebook. Videre viser studien at pårørende hadde en redsel om å gjøre feil ved omsorgen til sin partner, og at de skulle gjøre situasjonen og sykdommen verre. Undervisning om omsorg og demens var sett på som avgjørende hvis pårørende skulle få en helhetlig forståelse om diagnosen og partnerens atferd. «*So I long for education, the more education I can get, the more I can understand about this.*” (Hammar, et al., 2019, s. 201).

4.5 Organisering

Etiske utfordringer er et relevant funn, og inkluderer problematikken pårørende opplever når personen med demens ikke lenger er i stand til å bestemme over egen helsesituasjon eller økonomi. Derimot, ved startfasen av demens så har bruker fortsatt samtykkekompetanse, og retten til å nekte hjelp (Eriksson et al. 2012; Hammar, et al., 2021; Häikiö et al., 2019; Larsen, et al., 2017; Webb, et al., 2016). Som Larsen, et al., (2019) beskriver er en person som bor hjemme rasjonell med juridisk samtykke, så lenge dette ikke blir motbevist av lege eller en annen innsats. Derimot, som Eriksson, et al., (2012) & Hammar, et al., (2021) viser, oppleves det at pårørende har ambivalens om hjelp, og flere velger å vente til situasjonen forverres i hjemmet. «*In time I will seek support*” (Eriksson, et al., 2012, s.163). «*We cannot intervene just because the family wants us to*” og «*the right to speak on behalf of the patient seems to be the most conflicted storyline*” (Larsen, et al., 2017, s.165).

Ifølge Larsen et al., (2017), har mange pårørende tatt vare på personen med demens så lenge at de trodde selv, de hadde fått pasientens samtykke. Her informerte formelle omsorgsgiverne at det ikke var tilfellet. Personen med demens hadde fortsatt samtykke, selv om de hadde behov for hjelp. «*As long as they live at home, they are the boss.*” (Larsen, et al., 2017, s. 165). Häikiö, et al. (2019) meddelte at pårørende har vansker med å ivareta og støtte autonomien og brukermedvirkningen til personen med demens, samtidig som deres ønsker blir møtt. Dette inngikk også innenfor økonomi, og når pårørende måtte gripe inn. Fokuset på pasientsikkerheten og individualisert omsorg var dermed et stort funn innenfor dette temaet. Larsen et al. (2017) beskriver ett unntak for å søke etter juridisk samtykke til pårørende, var når pasienten med demens oppførte seg på måter som kunne være alvorlig for egen sikkerhet. «*She was running in the night. In the end, we had to take her in. She could have been frozen to death or gotten run over by a car.* » (Larsen, et al., 2017, s. 165-166).

Rollekonflikt kan ha en innvirkning som truer tidligere roller i parforholdet blant omsorgsgivere (Eriksson et al. 2012; Hagen et al. 2020 Hammar, et al., 2021; Häikiö et al., 2019; Larsen et al. 2017; Söderhamn et al. 2013). Hammar, et al. (2021) og Miranda-Castillo, et al. (2013), viser til at noen ektefeller ble svært deprimert, fikk ikke sove, eller slappe av på dagtid, grunnet redselen for at noe skulle skje partneren.

Noen ønsket imidlertid at deres partner flyttet inn på et sykehjem, når situasjonen i hjemmet forverret seg. Noen håndterte situasjonen i hjemmet dårlig, og tok i bruk antidepressiver. «*I hope that she could pass away, so I can think about myself and our sons and grandchildren.*” (Hammar, et al., 2021, s. 282). Demens er ikke en diagnose som bare påvirker pasienten, men også deres nærmeste. Pårørende rapporterte at de følte de hadde mistet sin partner grunnet vanskeligheten ved kommunikasjon, og å dele tanker og opplevelser, som førte til mindre intimitet og følelsen av at de ikke lenger var gift. Noe Hammar, et al., (2021) påpeker er at pårørende også opplevde partneren mer likt ett barn enn voksen.

Studien til Söderhamn, et al., (2013), henviser til pårørendeopplevelsen om å miste partneren sakte til diagnosen, som skremmende. Derimot, ifølge Hagen og kollega (2020) var det mange ektefeller som også opplevde en positiv følelse og mening i rollen de hadde fått som omsorgsgiver, men at dynamikken de tidligere hadde ble snudd på hodet. Dette var spesielt innenfor sosiale settinger. Studien til Häikiö, et al., (2019) henviser til hvordan ektefellen ikke lenger kunne dra på butikken uten at noen måtte ta vare partneren. «*If I am going anywhere, I always have someone look after him.*” (Häikiö, et al., 2019, s. 4). Samtidig måtte all omsorg tilpasses fra dag til dag. Ektefellen måtte endre seg i takt med personen med demens sin personlighetsutvikling og hjelpebehov, som et resultat av sykdommens utvikling. Ifølge Eriksson, et al., (2012) prøvde ektefellen fortsatt å holde på normaliteten innad familien, men at ektefellen selv opplevde en identitetskrise mellom å være ektefelle og en omsorgsperson.

5 Diskusjon

Diskusjonsdelen er sammenfattet av resultat- og teoridel, som setter grunnlaget for drøftingen i oppgaven.

5.1 Mestring og kunnskap kan lette omsorgsbelastningen for pårørende

Pårørende til hjemmeboende med demens, blir benevnt som «de usynlige hjelperne». De har behov for støtte og hjelp i en ofte krevende hverdag. Det er viktig at også de blir sett, og ikke forblir «usynlige» (Fjørtoft, 2016, s. 114-115). Som Hammer, et al., (2021) viser til, så utfyller de hverandre, og påvirker hverandre. Kunnskap er svært relevant, slik pårørende kan lære å forstå, håndtere og finne mening i situasjoner om sykdommen til deres partner. Denne tematikken inngår i økt kunnskap og en følelse av mestring (Tveiten, 2020, s. 19-22).

Som Söderhamn, et al., (2013) nevner, er det å være ektefelle eller barnet til en person med demens svært krevende. Selve diagnosen oppleves som utfordrende, for alle involverte parter, fordi de opplever å miste hverandre over en ofte lang periode. Ved pårørendes omsorgsbelastning blir det ofte omtalt mye negativt om opplevelsene. Dette inngår også i studien til Hammer, et al., (2021), som nevner at ektefeller som pårørende opplever flere negative effekter av omsorgsrollen, enn andre familieomsorgsgivere.

Det positive aspektene ved omsorgsrollen blir fort glemt da det eksisterer mye negativt angående opplevelsen som en uformell omsorgsgiver. Derimot fremmer Hagen og kollega (2020) og Larsen, et al., (2017) en mer positiv oppfatning om pårørendeopplevelsen. De henviser til at pårørende opplever tidligere relasjonsforhold som positivt, og at de får en følelse av mening i rollen som omsorgsgiver. Dersom den skal oppleves som positivt, må pårørendekompetansen imidlertid økes.

Omsorgsrollen ble givende fordi de ytet omsorg for sin partner, og de fikk tilbringe hverdagen sammen, gjennom aktiviteter som dagplass, eller andre gjøremål. Med tanke på barna, opplevde de positive følelser relatert til det å gå inn i pårørenderollen, og forbli i den mens forelder med demens bodde hjemme. Følelsen av god samvittighet gjorde tilværelsen overkommelig. De som er ressurssterke tok ofte initiativ og var kreative, for å skape rom for gode stunder og bidra til bedret livskvalitet. De håndterte å fokusere på hva som fungerte, uavhengig av om det var i det formelle eller uformelle omsorgssystemet (Aase, 2022, s. 114; Hammer, et al, 2021, s. 274; Jakobsen & Holmelien, 2012, s. 65 & s.40; Larsen, et al. 2017, s.165; Skovdahl, 2020, s.437).

Begrepet omsorgsbelastning omfatter psykiske, fysiske, finansielle og sosiale konsekvenser om å yte omsorg. Mange faktorer inngår i begrepet, og er knyttet til egenskaper og relasjoner pårørende har til personen med demens. Studien til Hagen og kollega (2020) har fokus på kjønnsrollene, der flere studier viser at kvinner har rapportert om større omsorgsbelastning enn menn, og døtre har mer omsorgsbelastning enn sønner.

Personer i eldre alder har større omsorgsbelastning enn yngre. Dette kan gjenspeiles i det feministiske synet Eriksson, et al., (2012) som fremmer om det nåværende samfunnet om kjønnsroller, der kvinners identitet er i en relasjon til omsorgsrollen. Kvinnelige pårørende er en stor ressurs innenfor helse, og det er en større andel av kvinnelige pårørende. Men, Hagen & Eidet (2020) fremstiller i sin studie at selv om flere pårørende er kvinner, er det ingen signifikant korrelasjon mellom kjønn og omsorgsbelastning, men det var en sammenheng mellom omsorgsbelastning og pårørendenes alder, spesielt hvis personen med demens enten var menn, eller i yngre alder. Dette viste til at pårørende kan oppleve belastning på ulike måter, og det er store variasjoner i hva som faktisk inngår i omsorgsbelastning.

Det er et betydelig skille mellom kvinner og menn sin opplevelse av å befinne seg i omsorgsrollen. Kvinners erfaringer ble presentert i både positive og negative termer, og menn sine erfaringer ble presentert i positive termer (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 39). Menn opplever omsorgen positiv, og den hadde lite innvirkning på dagliglivet, meden kvinnene var flinke til å håndtere situasjoner og holde på egen integritet, samt inkludere personen med demens på gjøremål i dagliglivet. Derfor er det viktig at sykepleier og andre innsatser lytter til pårørende, for å kunne hjelpe dem å mestre sin hverdag etter deres personlige behov, uansett hvilket kjønn, eller alder de befinner seg i (Eriksson, et al., (2012; Hagen & Eidet, 2020; Jakobsen & Homelien, 2012, s. 40-41).

Som sykepleier vet en at pårørende har behov for informasjon og støtte. Pårørende har en stor omsorgsrolle, og har et behov for å bli ivaretatt og sett. Spesielt når de forteller om opplevelsen av å være utenfor, sliten, opplever kaos eller å være en fremmed i eget hjem. Miranda-Castillo, et al., (2013) fant at behovene som omhandler daglige aktiviteter, besøk og psykologisk ivaretagelse, var de behovene som ikke ble møtt. Her kan tilstrekkelig informasjon, og iverksettelse av støttende tiltak være avgjørende for å minske følelsen av uforutsigbarhet i hverdagen og oppnå mestring. Sykepleiere kan bidra ved å vektlegge erfaringer, kunnskap som pårørende allerede har tilegnet seg, og profesjonell kunnskap, for å hjelpe pårørende å gjenvinne kontroll over sitt eget liv igjen. Noe som er et vesentlig element i menneskets opplevelse av velvære og trygghet (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 109; Tveiten, 2020, s. 23) Flere pårørende uttrykket bekymring om at stressende situasjoner går utover egen helse i form av angst eller stress. Her kan sykepleier informere om mestringsmetoder og avlastningstilbud, hvis de trenger tid til å prioritere seg selv, venner eller annen familie, noe som kan gi dem rom for sosialisering. Eventuelt kan de gjennomføre en individuell samtale om hva sykepleiere kan bidra med, for at pårørende skal få det de har behov for (Miranda-Castillo, et al., 2013, s. 4; Tveiten, 2020, s. 23).

Ett av mange viktige fokus sykepleier må ha, innebærer å hjelpe pårørende å gjenopprette kontroll i hverdagen. Kontroll og mestring er viktige faktorer for vellykket aldring, og det kan ha en innvirkning på mestringsforventningene. Derfor er det avgjørende at de får den assistansen de trenger, for å opprettholde eller gjenvinne kontroll (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 24 & s. 109). Med grunnlag i egen erfaring i arbeid og praksis, kan det være en stor belastning og frykt for å ikke kunne håndtere en situasjon der en person med demens kan utagere, har nedsatt kognitiv funksjon, ikke vil ta medisiner eller hallusinerer.

Tilstrekkelig informasjon kan bidra til å danne en forståelse om hvorfor de reagerer på den måten de gjør, og hvordan endre en situasjonen til et positivt utfall, fremfor et negativt. Dette er et aspekt i pårørendes gjenopprettelse av kontroll. Pårørende kan være en viktig ressurs, og brukeren kan føle en trygghet i deres samvær, da pårørende som en person kan føles som «hjemme». Pårørende har derfor nytte av den samme kunnskap som den formelle omsorgsgiveren, spesielt i den tidlige fasen av sykdomsforløpet. Larsen, et al. (2017) informerer at pårørende ønsker tidlig intervensjon av formelle omsorgsgivere, for å gjøre dem beredt for fremtidige situasjoner. Pårørende vil da kunne lære hvordan opptre i vanskelige og uventede situasjoner. Sykepleier kan videre gi støtte, undervise og veilede, noe som kan resultere i økt mestringsfølelse hos pårørende, og gjenopprettelse av kontroll i hverdagen (Kristoffersen, 2018, s. 19 & Larsen, et al., 2017, s. 166).

5.2 Kommunikasjonen og sosialt samvær

Tvieten (2020) beskriver at kommunikasjon kan sammenlignes med en dans. Dette forklares som at en person fører, og en som føres. Da danser de sammen for å forstå, og finne veier som må løses. I denne konteksten, er det en dans mellom pårørende, partneren med demens og sykepleier som fører dansen sammen (Tvieten, 2020, s. 84). Det er en gjensidig prosess, der meldinger blir utvekslet nonverbalt eller verbalt (Heyn, 2018, s. 14). Som Travelbee påpeker i sin teori, er kommunikasjon et av sykepleieren sitt viktigste redskap, i etablering av relasjoner mellom mennesker. Adekvat kommunikasjon mellom alle parter, er nødvendig for å tilpasse og iverksette tiltak etter bruker og pårørende sine behov (Kristoffersen, 2017, s. 26).

Flere pårørende beskriver vanskeligheter ved kommunikasjon med brukeren som er dement, og trenger bistand til å forstå hvordan de skal gå frem (Jakobsen et al., 2012, s. 25). En av de normale funksjonsendringene ved sykdommen demens, er nedsatt evne til å kommunisere. Eksempel på dette er apraksi, agnosi, afasi eller handlingssvikt, som er tilstander som kan ramme personen med demens. Følger av nevnte tilstander, kan være at språket forsvinner helt eller delvis, de sier ord som ikke gir mening, eller det kan resultere i manglende evne til å utføre praktiske handlinger (Finnbakk, et al., 2018, s. 178; Skovdahl, 2020, s. 423). Dette kan oppleves frustrerende for begge parter, og det er viktig at pårørende får en forståelse om hvorfor kommunikasjonen blir påvirket, og hvordan prøve å forstå budskapet partneren sender, til tross for manglende språk (Jakobsen, et al., 2012, s. 132). Her kan sykepleier informere om kroppsspråk, og betydningen av det nonverbale, som er et viktig aspekt for å hjelpe og prøve å forstå personen med demens sine følelsesmessige og kroppslige uttrykk (Tvieten, 2020, s. 80).

I et tidlig stadium av demensutviklingen, er det viktig at sykepleier informerer om mulige kommunikasjonsendringer, årsaksforhold og løsninger pårørende kan velge. Dette innebærer å støtte pårørende om deres selvbestemmelse og unngå fagspråk. Andre instanser som kan bistå, er støttegrupper og pårørendeskoler, der de kan prate fritt og relatere seg til andre i samme situasjon (Hestvold, 2018, s. 152 - 153). Larsen, et al. (2017) fremmer at pårørende har et behov for trygghet, spesielt i relasjoner hos venner og familie, der de trolig ikke har like god kunnskap om hva en demensdiagnose innebærer.

Pårørende og brukere som en helhet trenger trygge rammer. Det fører til at den emosjonelle hukommelsen bevares lenger i progresjonen for demensdiagnosen.

Kommunikasjon er et fokus som er viktig å tilpasse individuelt. Brukere med demens husker kanskje ikke samtaler, men de kan huske hvordan noe følte. Pårørende kan lære å ta seg god tid i samtalen, være konkret, tilpasset rytmen/tempoet i samtalen, og forsterke det som blir sagt (Skovdahl, 2020, s. 426). Eksempelvis kan en gå tilbake til pasientens livshistorie, og konversere om noe som er kjent eller noe de kan kjenne seg igjen i. Dette kan gi et positivt utfall i kommunikasjonen mellom bruker og pårørende, der de får ta tiden de trenger for å etablere god dialog. Hvis situasjonen hadde vært utrygg, kan kommunikasjonen få et negativt utfall, der begge parter kan oppleve frustrasjon og sinne. Noe som kan forekomme er mindre forståelse om samtaleemnet hos personen med demens. Dialogen kan bli fragmentert, og ordene gir ikke mening. Hvis pårørende møter partneren med lite respekt, og irritasjon ovenfor partnerens konversjonsegenskap, kan dialogen få et negativt utfall som påvirker begge parter. Hvis personen med demens opplever nevropsykiatriske symptomer innen atferd og negative symptomer, kan aggresjon eller verbal utagering oppstå ved overstimulering (Hammer, et al. 2021, s.284; Skovdahl, 2020, s. 423-426).

Studien til Hammar, et al. (2021) & Feast, et al. (2016) uttrykket at pårørende føler seg mer forlatt, sorgfull, og ensom ettersom personen med demens ikke kan bli frisk fra diagnosen eller symptombildet. De kan føle seg både forlatt og at de har mistet sin kjære. Pårørende uttrykker å ha behov for samtale med sykepleier i de ulike fasene i demensdiagnosens progresjon (Skovdahl, 2020, s. 417). Kommunikasjonen var ikke som den engang var, og pårørende kunne oppleve apati, og mindre interesse for hobbyer de tidligere hadde. Dette inngikk også i sosialisering blant venner og familie. Den positive kommunikasjonen mellom partnerne ble underminert, av repeterende kommunikasjon og spørsmål som resulterte i repeterende informasjon. Denne nedgangen opplevde pårørende som vanskelig å håndtere, og at de ikke lenger kunne ha en positiv dialog med partneren.

Hammar, et al. (2021) henviser til pårørende og partneren sitt sosiale liv og aktiviteter ble tydelig redusert. Ifølge Miranda-Castillo, et al. (2013), trenger både pårørende og personen med demens trygge rammer for å være sosiale. Det gjorde at når de først valgte å sosialisere var de selektive med hvilke venner de sosialiserte seg med. Ifølge Hammar, et al. (2021), var grunnlaget for dette hvilken forståelse vennene hadde om situasjonen deres, og pårørende ønsket at sosialiseringen ble hyggelig, uten å måtte bekymre seg for flauter eller lite forståelse fra de ulike partene. Dette kunne være venner eller familiemedlemmer som hadde høy rangering på sympati, noe som kunne tilsvare mindre potensiale for skader på relasjoner basert på atferd til personen med demens. Dette gjaldt sosiale settinger eller besøk. Derimot ønsket pårørende også å møte andre par i samme situasjon, og gjøre givende aktiviteter sammen (Hammer, et al., 2021, s. 281). Her kan sykepleier oppfordre pårørende til å være åpen om situasjonen de sitter i, men innenfor egne trygge rammer (Jacobsen & Homelien, 2012, s. 132-133).

En annen faktor som kan lette pårørendebyrden, eller gi en følelse av fellesskap, er støtte fra andre instanser som dagsenter, støttegrupper, eller lavterskeltilbud som hjemmetjeneste, hjemmehjelp og trygghetsalarm (Brodtkorb, et al., 2018, s. 203; Hammer, et al., 2021, s. 280-281). Ifølge Travelbee er kommunikasjon avgjørende i etablering av mellommenneskelige forhold og sykepleier kan hjelpe å forebygge, eller finne mestring ved sykdom (Kristoffersen, 2017, s. 26).

Söderhamn, et al. (2013), konstaterer at aktiviteter med et positivt utfall som dagplass og fysisk aktivitet, er noe pårørende og partneren med demens trenger. Både for å føle på fellesskap og at en hadde noen innenfor det sosiale nettverket som kunne gi dem noen å prate med og relatere seg til. Her kunne partneren delta i aktiviteter som var tilpasset deres kognitive funksjon og kommunikasjonssevner med andre som var i samme situasjon. Dette støttes av Webb og kollega (2016), som viser til at partneren med demens kan støtte seg til pårørende for at de kan ta valg som er for begge sitt beste, og i dette tilfellet var det å opprettholde et sosialt nettverk hos personen med demens, men innenfor trygge rammer som ivaretar kommunikasjon, sosial inkludering, identitet og bekreftelse (Skovdahl, 2020, s. 424).

5.3 Etiske dilemma

Uformelle og formelle omsorgsgivere kan ofte stå i en handlingstvang, og må ta stilling til vanskelige situasjoner i hjemmet. Da er det viktig å kunne gjenkjenne, løse eller stå i etiske dilemmaer på en tilfredsstillende måte. Hva som kjennetegner et dilemma utgjør en valgsituasjon mellom to eller flere verdier, som ikke har en tilfredsstillende løsning, der valget verken er «riktig» eller «galt». Dilemmaer kan oppstå når en har omsorg for en person med demens der pårørende neglisjere egen helse, for å møte deres partners behov (Slettebø, 2016, s. 43-44; Webb, et al., 2016, s. 301).

Et relevant dilemma ifølge Larsen, et al. (2017) innebærer; pårørende tenker at personen med demens er mer forvirret enn de egentlig er og ikke er kapabel til å ta egne avgjørelser for egen helse, selv om de fortsatt har samtykkekompetanse. Da tar pårørende, som Häikiö, et al. (2019) konstaterer i studien, ofte over ansvaret om økonomi og valg, relatert til partnerens helsetilstand. Ifølge Larsen et al. (2017), når den demente fortsatt har samtykkekompetanse og bor hjemme, har de rett til å nekte hjelp. Dette inngår i deres rett for selvbestemmelse om egen helsesituasjon selv om de trenger hjelp fra hjemmetjenesten, noe som følger Pasient- og brukerrettighetsloven §4-3. Det som derimot kan påvirke bortfallet av denne rettigheten er; *«samtykkekompetansen kan bortfalle helt eller delvis dersom pasienten på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemming åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter.»* Dette også inngår i Pasient- og brukerrettighetsloven §4-3 (Häikiö, et al., 2019; Lunde, 2016, s. 168-171).

Det kan være vanskelig for pårørende som har hatt ansvar for den helhetlige omsorgen, at de juridisk sett ikke kan bestemme på vegne av partneren, så lenge de har samtykkekompetanse. Dette kan gjøre hverdagen vanskelig, hvis partneren har en langtkommen demens. Sykepleier bør gjennomføre en forhåndssamtale, der brukeren kan fortelle hva som er viktig for vedkommende i fremtiden. Dette gjelder for de som på et senere tidspunkt, trolig kan bli så svekket at de ikke lenger er samtykkekompetente. Dette kan pårørende ta i bruk, ettersom helselovgivingen gir pårørende rett til å medvirke på vegne av brukeren ved mangel på samtykkekompetanse. Dette kalles et representerende samtykke, og går ut ifra hva brukeren selv ønsket. Dette kan oppnås hvis brukeren oppfører seg på måter som kan være alvorlig for egen sikkerhet, eller ikke lenger fungerer i hjemmet (Larsen, et al., 2017; Molven, 2019, s. 186; Slettebø, et al., 2020, s. 221-222).

Pasientsikkerhet omhandler hvordan unngå, begrense, forebygge uønskede utfall eller skader som følge av helsetjenesteprosessen. Verdens helseorganisasjon (WHO) beskriver

en uønsket hendelse som: «En hendelse som resulterte i skade på bruker, eller en nesten-hendelse som et utfall som potensielt kan lede til en uønsket hendelse» (Aase, 2022, s. 16-17). En hendelse som ble opplevd i vår arbeidssammenheng, var en person med demens som bodde hjemme alene og nektet besøk av datteren som vanligvis gjennomførte alle arbeidsoppgaver i hjemmet. Uten hjelp var ikke forholdene lenger verdig, og brukeren tok bussen rundt i byen, vandret på kveldene, og ble hentet hjem av politiet. Økonomien hadde blitt preget, og datteren måtte ta over ansvaret for økonomien, noe moren ikke var fornøyd med og fortalte at datteren stjal penger. Samme tilfellet hendte med en datter i studien fra Larsen, et al. (2017) & Feast, et al. (2016) som forteller om tilsvarende hendelse, men viser mer om aggresjonen personen med demens opplevde når de antok at deres nærmeste stjal fra dem. Her hadde hjemmetjenesten vanskeligheter med å gjennomføre gjøremålene hos brukeren. Aleneboende personer med demens kan ha paranoide tendenser, noe som ofte viser seg ved at de beskylder pårørende eller andre for å stjele (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 112). Dette er et forhold som kan være vanskelig, når brukeren tar egne beslutninger på tvers av det fagpersonellet eller pårørende mener er best. Fagpersonell får ikke lov å yte hjelp om brukeren sier nei, derimot er både pårørende og fagpersonell enig i at valgene til den demente må til tider bli overstyrt (Fjørtoft, 2016, s. 127).

Respekt og omsorg, samt bevaring av de grunnleggende behovene er et sentralt tema i de yrkesetiske retningslinjene. Dette gjelder ikke bare brukeren, men også pårørende. Dette kan bli gjennomført med en individuell samtale der pårørende kan prate med helsepersonell i alle faser av demenssykdommen. Pårørende kan prate åpent om sine behov, samtidig som de kan snakke friere når partneren med demens ikke er til stede. Innenfor hjemmesykepleien har pårørende en viktig rolle både som omsorgsyter og samarbeidspartnere, dette kan bidra til at pasienten kan bo lengre hjemmet (Fjortøft, 2016, s. 102; Jakobsen & Homelien, 2012, s. 79). Dette handler om samhandling for å ivareta brukerens autonomi, der den uformelle og formelle omsorgsgiver arbeider hensiktsmessig med fokus på hva som er best for den demente brukeren.

Kunnskap formelle omsorgsgivere bør ha for å være en ressurs, er at pårørende sin situasjon kan handle om følelsen av å ikke strekke til, relasjonen kan være en blanding av sorg, kjærlighet, sinne og kanskje skam (Larsen, et al. 2017, s. 167-168). Hjemmetjenesten kan oppleves som en avlastning der pårørende kan få tid for seg selv. Derimot har de ofte ulike prioriteringer som kan føre til dilemma blant dem (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 164). Dette kan innebære ulikt syn på gjøremål og andre temaer knytt til personen med demens. Flere pårørende som ikke bodde i nærheten av dem, var bekymret for tiden mellom besøk fra hjemmetjenesten, noe pårørende kompenserte med å ringe og besøke personen med demens oftere. Ifølge Häikiö et al. (2019), indikerte dette at uformelle omsorgsgivere opplever at hjemmetjenesten ikke yter adekvat hjelp eller beskyttelse fra fysiske skader, noe som var grunnlaget for å ta i bruk de kommunale tjenestene. Et slikt dilemma kan oppstå som et moralsk dilemma der pårørende opplever konflikt i eget verdisystem. Den uformelle omsorgsgiveren kan stå i en situasjon der faglige og etiske verdier, som sier at en skal ta hensyn til brukerens autonome vilje ikke blir møtt. Pårørende og uformelle omsorgsgiver kan ha ulike prioriteringer som medfører at de også kan ha ulikt syn på hva som er «det rette å gjøre i en situasjon» (Slettebø, 2016, s. 46-47).

5.4 Styrker og svakheter med litteraturstudiet

Styrker med litteraturstudien er at forskningsartiklene var både kvalitative og kvantitative, herav flest kvalitative. Empiriske data og innhold, er gjennomgått på en kritisk måte. En annen styrke er at temaet ikke ble avgrenset til en type demensdiagnose, eller til en type pårørende. Dette resulterte i en åpen fortolkning, der vi har hatt en påvirkning på prioriteringen av temaene som ble presentert. Vi fulgte en systematisk metode, noe vi mener sikrer en viss objektivitet av funnene.

En svakhet ved studien, er at noe av pensumlitteraturen er eldre enn 10 år, samt er en forskningsartikkel, en metaetnografisk studie, som nyttet seg av eldre artikler inkludert i oppgaven. Litteraturen og forskningsartikkelen ble nyttet, da innhold fortsatt er å anse som relevant. En annen svakhet innebærer at artikkel B har publiseringsgodkjennelse 23.5.2012. ifølge kildehenvisningen på artikkelen, ble den publisert i 2013. Artikkel C og I, ble gjennomført med manuelt søk. Artikkel C er funnet i en database.

6 Konklusjon

Kunnskap og opplevelse av mestring, kan gi en signifikant positiv effekt på pårørendeopplevelsen. Implementering av mestringsstrategier, kan bidra til bedret livskvalitet og kontroll over egen hverdag. I tillegg til relevant informasjon, veiledning og støtte, kan sykepleier bistå pårørende til å forstå sin omsorgsrolle, og hvordan yte adekvat omsorg for sin partner med demens. Samtidig har pårørende behov for avlastning, for å unngå for stor omsorgsbelastning. Avlastning kan gjennomføres med aktiviteter som dagplass, avlastningsopphold, støttegrupper og pårørendeskoler. Flere pårørende opplever at det er givende å yte omsorg for sin partner eller familiemedlem, da de får tilbringe gode stunder sammen, og kan utføre ulike aktiviteter.

Videre forskning innenfor området, kunne fokusert i større grad på hvordan overkomme forhøyet omsorgsbelastning med bedre samhandling mellom formelle og uformelle omsorgsgivere, samt bedre ressursene de kan ta i bruk. Et annet aspekt er utfordringer knytt til personen med demens som bor hjemme alene og nekter besøk av pårørende der de har en langtkommen demens og fortsatt er samtykkekompetent. Det er viktig at pårørende får informasjon om diagnosen, og hvordan etiske aspekter kan ivaretas når personen med demens ikke lenger har egenskapene til å ta vare på egne behov. Pårørende trenger juridisk rettigheter til å kunne hjelpe når behovet er til stede.

Referanser

- Aveyard, H. (2019) *Doing a literature review in health and social care: A practical guide* (4. Utg.). Open University Press, McGraw-Hill Education.
- Aase, K. (2022) *Pasientsikkerhet*. Universitetsforlaget.
- Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. (2018) Helsetjenester til eldre. I Kirkevold, M. Brodtkorb, K. Ranhoff, A. *Geriatrisk sykepleie*. (3.utg., s. 202- 215) Gyldendal.
- Eriksson, H., Sandberg, J. & Hellström, I. (2013) Experiences of a long-term home care as an informal caregiver to a spouse: generated meaning in everyday life for female carers. *International Journal of Older People Nursing* 8, 159-165 doi: 10.1111/j.1748-3743.2012.00340.x
- Feast, A., Orrell, M., Charlesworth G., Melunsky, N., Polans, F. & Moniz- Cook, E. (2016) Behavioural and psychological symptoms in dementia and the challenges for family carers: systematic review. *The British Journal of Psychiatry*, 208(5), 429-434 Doi: <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.153684>
- Finnbakk, E. (2018) kommunikasjon med eldre personer og pasienter i ulike situasjoner. I Heyn, L. *Klinisk kommunikasjon* (1. Utg., s. 161- 195) Gyldendal.
- Fjær, K. & Kletthagen, H. (2021) Samarbeid med pårørende. I Gonzalez, M. (red.) *Psykiske lidelser – faglig forståelse og terapeutisk tilnærming* (1. Utg., s. 453-457) Gyldendal.
- Fjørtoft, A. (2016) *Hjemmesykepleie- ansvar, utfordringer og muligheter* (3.utg) Fagbokforlaget.
- Folkehelseinstituttet (202, 23.02) Demens. Hentet fra: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/?term=&h=1>
- Hagen, P. I. & Eide, A. H. (2020) omsorgsbelastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens. *Tidsskrifter for velferdsforskning*. 4, 237-248 doi: <http://doi.org/10.18261/issn.0809-2052-2020-04-02>
- Hammer, L. M., Williams, C. L., Meranius, M. S. & Mckee, K. (2019) being "alone" striving for belonging and adaption in a new reality – the experience of spouse carers of persons with dementia. *Dementia*. 20(1), 273-290, Doi: <http://doi.org/10.1177/1471301219879343>
- Hestvold, I. (2018) Motiverende intervju som tilnærming i kommunikasjonen med pasienter med kroniske sykdommer. I Heyn, L. (red.) *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (1. utg., s. 118-160) Gyldendal.
- Heyn, L. (2018) Hvordan tilegne seg kommunikasjonsferdigheter I Heyn, L. (red.) *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (1. utg., s. 118-160) Gyldendal.

- Häikiö, K., sagabakken, M. & Rugkåsa, J. (2019) dementia and patient safety in the community: a qualitativ study of family carers` protective practices and implications for services. *BMC health service research*. 19, 635, doi: <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4478-2>
- Juklestad, S. & Arre, T. (2018) Alderspsykiatri. I T. Aarre (red.) *Psykiatri for helsefag* (2.utg, s.241-260) Fagbokforlaget.
- Jakobsen, R. & Homelien, S. (2012) *Pårørende til personer med demens- om å forstå, involvere og støtte*. Gyldendal.
- (Søk i kanalregister | Kanalregisteret, u.å.)
- Kirkevold, M. (2020) Kognitiv svikt og demens. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. Ranhoff. (red.) *Geriatrisk sykepleie* (3.utg., s. 416-441) Gyldendal.
- Kirkevold, M. (2020) Samarbeid med pasient og pårørende. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. Ranhoff (red.) *Geriatrisk sykepleie* (3.utg., s. 141-159) Gyldendal.
- Kristoffersen, N. (2017) Sykepleiefagets teoretiske utvikling- en historisk reise. I Kristoffersen, N., Nortvedt, F., Skaug, E. A. & Grimsbø, G. (red.) *Grunnleggende sykepleie bind 3* (3.utg, s.15-80) Gyldendal.
- Larsen, L. S., Norman, H. K. & Hamran, T. (2017) Processes og user participation among formal and family caregivers in home-based care for persons with dementia. *Dementia* 16(2), 158-177. doi: <http://doi.org/10.1177/1471301215584702>
- Mittelmark, M. B., Kickbusch, I., Rootman, I., Scriven, A. & Tones, K. Helsefremmende arbeid – Ideologier og begreper. I Gammervik, Å. & Larsen, T. B. (red.) *Helsefremmende sykepleie – I teori og praksis*. (2. utg., s. 14-36) Fagforlaget.
- Meld.St.15 (2017-2018) *Leve hele livet – En kvalitetsreform for eldre*. Helse-og omsorgsdepartementet. Hentet fra: Meld. St. 15 (2017–2018) - regjeringen.no
- Molven, O. (2019) *Helse og jus*. (9.Utg). Gyldendal.
- Miranda – Castell, C., Woods, B. & Orrell, M. (2013). The needs og people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectived: a cross- sectional survey. *BMS Health Services Research*. 13(43), 1-10. Doi: <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-43>
- Næss, G. (2020) Sykepleie til eldre i hjemmesykepleien. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. Ranhoff (red.) *Geriatrisk sykepleie* (3.utg., s. 245-280) Gyldendal.
- Skovdahl, K. (2020) Kognitiv svikt og demens. I Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff A.(red.) *Geriatrisk sykepleie* (3.utg., s.416-441) Gyldendal.
- Slettebø, Å. & Pedersen, R. (2020) Juridiske rammer og etiske utfordringer. I Kirkevold, M. Brodtkorb, K. Ranhoff, A. H (red.) *Geriatrisk sykepleie* (3.utg., s.216-231) Gyldendal.
- Slettebø, Å. (2016) Forskningsetikk. I Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien* (4 utg., s. 241-257) Gyldendal.
- Slettebø, Å. (2016) Etiske dilemmaer. I Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien* (4 utg., s.43-54) Gyldendal.

Söderhamn, U., Landmark, B., Eriksen, S. & Söderhamn, O. (2013). Participation in physical and social activities among home – dwelling persons with dementia – experience of next of kin. *Psychological Research Management*. 26(6), 29-36, Doi: <http://doi.org/10.2147/PRBM.S46334>

Thidemann, I. (2015) *Bachelor oppgaven for sykepleier-studenter- den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. (2.utg). Universitetsforlaget.

Tveiten, S. (2014) Empowerment og veiledning – sykepleierens pedagogiske funksjon i helsefremmende arbeid. I Gammersvik, Å. & Larsen, T. (red.) *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis* (2 utg., s. 237-258) Fagbokforlaget.

Tveiten, S. (2020) *Helsepedagogikk- helsekompetanse og brukermedvirkning* (2. Utg.) Fagbokforlaget.

Webb, R. & Denning, K. H. (2016) in whose best interest? A case study of a family affected by dementia. *British journal of community nursing*. 21(6): 300-304. Doi: <http://doi.org/10.12968/bjcn.2016.21.6.300>

