

# BACHELOROPPGAVE I SYKEPLEIE

*Hvordan kan sykepleiere i sykehjem tilrettelegge for et godt samarbeid med pårørende slik at de føler seg ivaretatt og kan mestre sin rolle som pårørende til personer med demens?*

<b>EKSAMEN</b>
Emnekode: SY180H 000      Dato: 27.04.12
Kandidatnr.: 338
Totalt antall sider: 30

## Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Problemstilling med avgrensninger.....	2
1.3 Hensikt med oppgaven.....	2
1.4 Oppgavens disposisjon.....	2
2.0 Metode.....	3
2.1 Litteratursøk.....	3
2.2 Presentasjon av litteratur og kildekritikk.....	4
2.3 Etiske overveielser.....	6
3.0 Teori.....	6
3.1 Joyce Travelbees sykepleierteori.....	6
3.1.1  Menneskesyn.....	7
3.1.2  Sykepleiens mål og hensikt.....	7
3.1.3  Menneske-til-menneske-forhold.....	8
3.2 Demens.....	9
3.3 Pårørende.....	10
3.3.1  Å mestre sin rolle som pårørende.....	11
3.4 Kommunikasjon.....	11
3.4.1  Kommunikasjon med personer med demens.....	12
3.4.2  Kommunikasjon med pårørende.....	13
3.5 Flytting på institusjon.....	14
4.0 Drøfting.....	15
4.1 Å legge til rette for et tillitsforhold.....	15
4.1.1  Pårørendesamtalen.....	17
4.2 Kompetanse hos sykepleiere i jobb med pårørende til personer med demens.....	18
4.3 Sykepleierens pedagogiske funksjon i samspill med pårørende.....	21
4.4 Pårørendeskole.....	22
5.0 Avslutning.....	24

Litteraturliste.....	25
Pensumlitteratur.....	25
Selvvalgt litteratur.....	26

## **1.0 Innledning**

Helsedirektoratet (2007) har regnet ut at hvis hver demenssyke person har fire nære familiemedlemmer, så er demens en sykdom som angår mer enn 250 000 mennesker i Norge. Siden dette er en sykdom som rammer mange mennesker, både den som er syk og dens familie, er det behov for økt kompetanse og informasjon. Dette kan være med på å redusere belastninger og usikkerhet. I rapporten til Helsedirektoratet (2007) har de en tabell som viser beregnet antall tilfeller av demens i befolkningen. Den viser at det i dag er cirka 66 000 mennesker med demens. Videre at det i år 2020 vil det være 73 677 personer med demens, og i år 2040 har antallet steget til 132 863 mennesker (Helsedirektoratet 2007). Dette viser at antall personer som blir rammet av demenssykdom øker med tiden og at det dermed vil være et økt behov for kompetanse og informasjon.

Antall ord: 8914.

### **1.1 Bakgrunn for valg av tema**

Som sykepleierstudent skal man skrive en avsluttende bacheloroppgave, hvor man står fritt til å velge tema selv innenfor noe som er relevant for sykepleien. Etter min siste praksis, hvor jeg var på en institusjon med spesiell kompetanse på demens, ble jeg mer nysgjerrig på emnet, altså pårørende til mennesker med demens. «Aldersdemens er en alvorlig sykdom som fører til hjelpeløshet hos den syke og til fortvilelse og store omsorgsoppgaver for den pårørende» (Engedal og Haugen 2009: 4). Jeg kom opp i enkelte situasjoner hvor jeg som student ble usikker på hvordan jeg skulle håndtere/takle ting i forhold til pårørende og deres spørsmål, og forholdet til familiemedlemmets sykdom. Jeg har også fått erfare hvordan enkelte pårørende ikke får god nok informasjon. I tillegg har jeg fått være med på pårørendesamtaler, noe jeg finner interessant for å lære mer om forholdet mellom den syke, pårørende og helsepersonell.

## **1.2 Problemstilling med avgrensninger**

Problemstillingen min er:

*Hvordan kan sykepleiere i sykehjem tilrettelegge for et godt samarbeid med pårørende slik at de føler seg ivaretatt og kan mestre sin rolle som pårørende til personer med demens?*

Demens er en fellesbetegnelse på en rekke tilstander av kognitiv svikt (Engedal 2008). Jeg har valgt å fokusere på demens av alvorlig grad hvor personen er pleietrengende og trenger døgnkontinuerlig tilsyn. Jeg avgrensner også til sykehjem spesielt tilpasset demente personer, og der personalet har spesialkompetanse på pleie- og behandling av demente. For demente er det optimale å bo i et oversiktlig miljø med bogrupper på seks til åtte personer, hvor personalet har nødvendig kompetanse (Helsedirektoratet 2007). Jeg har selv erfaring med pårørende til mennesker med demens i sykehjem, og kan derfor relatere oppgaven til egne erfaringer og observasjoner.

I oppgaven vil jeg ha fokus på nærmeste pårørende, som oftest er ektefeller eller barn. Jeg vil fokusere på møtet med pårørende både ved flytting til sykehjem og etter innflyttingen.

## **1.3 Hensikt med oppgaven**

Jeg vil lære mer om hvordan sykepleiere kan samarbeide med og veilede pårørende til en større forståelse og mestringsevne ovenfor deres familiemedlem med en demensdiagnose. Jeg vil lære mer om hvordan helsepersonell kan ivareta pårørende og hvordan man øker deres forståelse av sykdommen for å unngå at de føler en slags sorg over å komme på besøk. Ved å skrive denne oppgaven vil jeg tilegne meg kunnskaper som jeg vil komme til å ha god nytte av når jeg begynner å jobbe som sykepleier. Selv om hovedfokuset mitt er pårørende til personer med demens i sykehjem, vil jeg komme til å møte på liknende situasjoner med pårørende generelt sett i helsevesenet, og i min jobb som sykepleier.

## **1.4 Oppgavens disposisjon**

Jeg starter oppgaven min med et innledningskapittel hvor jeg skriver om dagens- og fremtidens demensutvikling. Og videre presenterer jeg tema med bakgrunn for valg av dette, problemstilling, og hensikt med oppgaven. I det andre kapitlet har jeg skrevet hvilke metode jeg har brukt for å skaffe meg informasjon om problemstillingen, og presentert litteratur og

kildekritikk. I det tredje kapitlet har jeg skrevet om sykepleierteorien jeg har valgt opp mot min problemstilling, samt aktuell teori. I det fjerde kapitlet har jeg drøftet funnene i teorien og satt dette opp mot egne erfaringer fra praksis. Til slutt har jeg et femte kapittel som er avslutning, hvor jeg oppsummerer hva jeg har lært av å skrive denne oppgaven, samt hvilke funn jeg har gjort meg opp mot problemstillingen.

## **2.0 Metode**

Metoden forteller oss noe om hvordan vi bør gå til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap. Begrunnelsen for å velge en bestemt metode er at vi mener den vil gi oss gode data og belyse spørsmålet vårt på en faglig interessant måte (Dalland 2007: 83).

Jeg har valgt en litterær oppgave. Dalland (2007) skriver at i en litterær oppgave er metoden en beskrivelse av hvordan man går fram for å finne litteratur. «Det starter med formulering av problemstilling, søkestrategi, innhenting av litteratur, kildekritikk og valg av litteratur og hvordan litteraturen ble brukt» (Dalland 2007: 75-76). Støren (2010) sier at litteraturstudie er en metode som handler om å søke etter vitenskapelige artikler i relevante databaser, og deretter å kunne vurdere disse kritisk. Ved litteraturstudie som metode skaper man altså ingen ny kunnskap, men man skaffer seg en oversikt over det som allerede er skrevet. Ved å bruke litteratur som metode må jeg derfor gå mer i dybden av emnet for å få en mer grundig forståelse, og ny tilegning av kunnskap. Jeg vil drøfte litteraturen med utgangspunkt i erfaringer fra praksisstudiene.

### **2.1 Litteratursøk**

For å finne ut hvor mye fag- og forskningslitteratur det er gjort rundt tema jeg har valgt å skrive om begynte jeg med å søke etter dette i ulike databaser. Det viste seg å være vanskelig å finne relevante forskningsartikler i henhold til min problemstilling, om pårørende til personer med demens på sykehjem. Jeg begynte med å søke i BIBSYS, som er en felles bokkatalog for norske universiteter og høyskoler. Her fant jeg frem til flere bøker som er relevante for å finne svar på min problemstilling. Videre i min søken etter relevante forskningsartikler brukte jeg databaser som Svemed+, Helsebiblioteket.no, Google.no, Sykepleien.no og PubMed.

Søkeord brukt i prosessen: demens, pårørende, demens pårørende, pårørende til personer med demens, dementia relatives, demens anhöriga og dementia AND relatives AND nursing homes. I tillegg til databasene har jeg fått tips og råd om litteratur fra min veileder ved UiN, medstudenter og andre som jobber innenfor helsevesenet. Jeg har også brukt litteraturlistene til de bøkene jeg har for å finne frem til aktuell litteratur.

## 2.2 Presentasjon av litteratur og kildekritikk

«Kildekritikk er de metodene som brukes for å fastslå om en kilde er sann. Det betyr å vurdere og karakterisere de kildene som benyttes» (Dalland 2007: 66). I min søken etter litteratur og forskning rundt tema jeg har valgt må jeg være bevisst på hvilke kilder jeg bruker for å belyse min problemstilling. Hensikten med kildekritikk er at jeg som forfatter lar leseren ta del i de refleksjonene jeg har gjort meg om hvilken relevans litteraturen jeg har funnet har opp mot problemstillingen min (Dalland 2007).

### Pensumlitteratur:

- Engedal (2008) er spesialist i psykiatri og har bred klinisk erfaring i geriatri og allmennmedisin. Boka *Alderspsykiatri i praksis* tar for seg de viktigste psykiske lidelsene i alderdommen, med klassifikasjon, diagnostikk og utredning. Hans forskningsinteresse omhandler blant annet demens, og derfor har jeg valgt å bruke hans verk i oppgaven.
- Tveiten (2008) er førsteamanuensis og har lang veiledningserfaring. Boken *Pedagogikk i sykepleiepraksis* omhandler sykepleierens pedagogiske funksjon som berører pårørende, studenter og kollegaer. Veiledning og undervisning er de to viktigste pedagogiske metodene i boken, noe jeg også mener er viktig i samarbeidet med pårørende.

### Selvvalgt litteratur:

- Joyce Travelbee (1999) var psykiatrisk sykepleier og sykepleieteoretiker. Jeg har valgt å knytte hennes teori om utøvelse av sykepleie opp mot min problemstilling. I følge Travelbee er sykepleiens mål å skape et menneske-til-menneske-forhold mellom sykepleier og pasient/pårørende. Det betyr at den profesjonelle sykepleier bruker seg selv terapeutisk i møte med pasienten og de pårørende. I dette mellommenneskelige forholdet kan de hjelpes til å mestre opplevelsen av sykdom og lidelse. Travelbees sykepleietenkning har hatt og har fortsatt stor innflytelse innenfor den norske sykepleieutdanningen.

- Ekeland og Heggen (2007) er redaktører av boken *Meistring og myndiggjering* som omhandler blant annet at pasienter og pårørende skal læres og hjelpes til å kunne ta i bruk sine egne ressurser. Jeg har valgt å bruke to kapitler i boken som er skrevet av Egset og Heggen. Boken er aktuell opp mot den delen av min problemstilling som omtaler mestring av rollen som pårørende til en person med demens.

-Jakobsen og Homelien (2011) er forfattere av boken *Pårørende til personer med demens*, som bygger på teori og forskning om temaet jeg har valgt. Pårørendes egne beretninger står sentralt i teksten, og det legges spesiell vekt på samhandling og dialog mellom pårørende og helsepersonell, noe som er essensielt i forhold til min oppgave.

- Ingebretsen (2006) er spesialist i klinisk psykologi med gerontopsykologi som ferdypningsområde. Hennes rapport *Flytting til institusjon- demens i parforhold* bygger på erfaringer fra ektefellers ståsted. En ektefelle kan være nærmeste pårørende i mange tilfeller, så derfor ser jeg relevansen i å bruke denne.

- Eines og Lykkeslet (2008) har skrevet forskningsartikkelen *Hvilke forhold kan bidra til opplevelse av tillit i relasjonen mellom helsepersonell og pårørende?*. Den har til hensikt å søke svar på hvilke forhold som kan bidra til utvikling og tillitsfulle relasjoner mellom nære pårørende og helsepersonell. Artikkelen bygger ikke på noen spesielle sykdommer, men på mennesker som bor i sykehjem. Selv om artikkelen ikke har fokus på pårørende til demente, har jeg allikevel valgt å bruke den, siden den kan hjelpe meg mot å se på relasjons- og tillitsbygging til pårørende.

- Forskningsartikkelen til Joan Garity (2006), *Caring for a Family Member with Alzheimer's disease*, er en kvalitativ studie om hvordan pårørende takler byrden med å la deres familiemedlem med Alzheimers flytte på et sykehjem, og la andre ta over den pleien og behandlingen som tidligere forgikk på hjemmebane. Artikkelen omhandler spesielt demenssykdommen Alzheimers. Jeg velger å bruke den fordi faktorene i det følelsesmessige som oppleves kan relateres til ulike demenssykdommer og ved flytting på sykehjem.

- Rokstad og Smebye (2008) er redaktører av boken *Personer med demens- møte og samhandling*. Begge er utdannede sykepleiere. I tillegg har Rokstad tilleggsutdanning i psykiatri, veiledning, ledelse og coaching, mens Smebye har tilleggsutdanning i pedagogikk og sosiologi. Boken legger vekt på en personorientert tilnærming i omsorgen for personer med demens. Viktige temaer som er belyst er blant annet hva er demens, kommunikasjon og samarbeid med pårørende. Boken henvender seg blant annet til studenter i bachelorutdanninger, og belyser temaer som er viktig opp mot min problemstilling.



I tillegg til utvalget av tekster fra litteratur vil jeg bruke egne eksempler og erfaringer fra min praksis som student.

### **2.3 Etiske overveielser**

Når jeg skriver oppgaven og bruker kildene jeg har funnet relevant for mitt tema, må jeg være tro mot dem. Dette betyr at jeg bruker dem på en forsvarlig måte, ikke plagierer og ikke bruker litteraturen som allerede er skrevet som mine egne ord. Jeg har i min oppgave valgt å bruke eksempler fra egen praksiserfaring. For å ivareta pasientens anonymitet har jeg som forfatter ansvaret for å omskrive data slik at de ikke er gjenkjennelig for leseren. Som helsepersonell er vi regulert av Helsepersonelloven. Gjennom loven blir man bundet av taushetsplikten som lyder slik:

§ 21. *Hovedregel om taushetsplikt:* Helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell (Lov om Helsepersonell 1999).

## **3.0 Teori**

### **3.1 Joyce Travelbees sykepleierteori**

I denne oppgaven har jeg valgt å bruke Joyce Travelbees sykepleierteori. Hun jobbet som psykiatrisk sykepleier og rettet spesielt sin tekning mot de mellommenneskelige aspektene ved sykepleien (Kristoffersen 2005). Travelbee ga i 1971 ut en bok som heter *Interpersonal aspects of nursing*. Denne ble oversatt av Kari Marie Thorbjørnsen, *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*, og utgitt på norsk i 1999. Jeg har i oppgaven valgt å forholde meg til den norske utgaven av boken. Travelbee definerer sykepleie slik:

Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene (Travelbee 1999: 29).

Travelbee mener at sykepleie er en mellommenneskelig prosess fordi det alltid er mennesker det dreier seg om, både direkte, indirekte, syke og friske. Det betyr at man som sykepleier er i kontakt med pasienten, samt dens familie/pårørende, besøkende, personale og andre grupper

med helsearbeidere. Hun sier videre at grunnen til at enkeltindivider eller familier søker hjelp hos helsesektoren er fordi de antas å kunne tilby den hjelpen som trengs (Travelbee 1999).

### **3.1.1 Menneskesyn**

Joyce Travelbee forholder seg til og sier at hvert enkelt menneske er unikt. Det at et hvert menneske er spesielt og særegent på sin egen unike måte kan ikke bare forklares ut fra arv og miljø, men også med utgangspunkt i de livserfaringene mennesket gjør med tanke på hvordan det reagerer og finner forståelse av det som har skjedd (Travelbee 1999). I følge min problemstilling handler det om at helsepersonell ser de demensrammede og pårørende som unike mennesker. Menneskene med demens er fortsatt egne, unike individer selv om de blir mer og mer pleietrengende og hjelpeløse. Likeledes er det viktig at man ser pårørende som den ressursen de er, og at man ved å lære dem å kjenne, får kjennskap og kunnskap om deres forhold til og liv sammen med den syke.

Travelbee mener at ordet «pasient» kun er nyttig å bruke i kommunikasjonssammenheng. Hun sier at det i virkeligheten ikke finnes pasienter, men kun enkeltindivider som trenger omsorg, tjenester og hjelp fra andre individer som kan gi dem den hjelpen de trenger (Travelbee 1999). I min oppgave unnlater jeg å bruke begrepet «pasienten» fordi hvert menneske er unikt og spesielt uansett diagnose. Siden jeg forholder meg til mennesker med en alvorlig demensdiagnose vil det si at sykdommen er så langkommet at personen har flyttet fra sitt eget hjem og inn på et sykehjem, her med spesiell kompetanse. Det blir da viktig for helsepersonellet å huske på at det nå er deres hjem hvor de skal bo frem til livets avslutning, og at man derfor opptrer deretter, samt gir den hjelpen som mennesket trenger. Denne oppfølgingen skjer i samarbeid med pårørende og andre hjelpere i helsesektoren. Jeg ønsker å bruke benevnelsen «beboer» i stedet for «pasient».

### **3.1.2 Sykepleiens mål og hensikt**

Travelbees tenkning ved sykepleiens mål og hensikt tar utgangspunkt i å hjelpe mennesket til å mestre, bære og å finne mening i de ulike erfaringer som følger med sykdommen og lidelsen. Hun mener også at sykepleie er knyttet til det å forbygge sykdom og å fremme helse (Travelbee 1999).

I følge Travelbee er sykepleierens oppgave, kort sammenfattet: Å anerkjenne pasienten som et unikt, uerstattelig individ. Å utvikle et «menneske-til-menneske-forhold» til pasienten, for dermed å møte behovene til pasienten, pårørende eller andre involverte og dermed å oppfylle sykepleiers hensikt (Eide & Eide 2008: 135).

### **3.1.3 Menneske-til-menneske-forhold**

(...) Kommunikasjon er en prosess som kan gjøre sykepleieren i stand til å etablere et menneske-til-menneske-forhold og dermed oppfylle sykepleiers mål og hensikt, nemlig å hjelpe enkeltindivider og familier med å forebygge og mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig å hjelpe dem til å finne mening i disse erfaringene (Travelbee 1999: 135).

Travelbee forklarer uttrykket menneske-til-menneske-forhold som de erfaringene sykepleier og det syke mennesket - eller den som har behov for sykepleierens tjenester - erfarer sammen. Det som kjennetegner uttrykket mest er at individets sykepleiebehov blir ivaretatt (Travelbee 1999). Opp mot min problemstilling innebærer dette at i rollen som sykepleier ovenfor pårørende til mennesker med demens, og den syke, er det viktig å skape et godt menneske-til-menneske-forhold. Man skal være tilgjengelig for samtale med de menneskene som føler usikkerhet, frustrasjon, lidelse og sorg, og som dermed er i søken etter svar på hvordan de skal opptre eller hva de kan gjøre for sitt familiemedlem og dens sykdom. Ved å ivareta de pårørende hjelper man samtidig den syke å beholde den sterkeste ressursen for å bidra til økt velvære.

Videre i etableringen av et menneske-til-menneske-forhold beskriver Kristoffersen (2005) at empati er viktig for Travelbee. Evnen til empati må utvikles. Dette skjer på grunnlag av sykepleierens livserfaring, kombinert med erfaring med å møte ulike mennesker i jobben. I situasjoner hvor man har empati med en annen person opplever man nærhet og kontakt. Empatisk forståelse er en viktig forutsetning for å forstå den andre personens indre opplevelse og ytre atferd. Travelbee sier videre at empati ikke er en kontinuerlig prosess, men noe som kan oppleves i glimt eller øyeblikk. Empati oppstår heller ikke tilfeldig, men bygger på likheter i personers erfaringer. Derfor må man som menneske ha evne til å knytte sin forståelse opp mot sine egne erfaringsgrunnlag. En nødvendig forutsetning for å forstå den andres opplevelse må bygges på sykepleierens ønske om å hjelpe, og på sykepleierens omsorgsverdier (Travelbee 1999).

### 3.2 Demens

Antall personer med demens i Norge i dag regnes til å være om lag 66 000 personer (Helsedirektoratet 2007). På grunn av stor forvirring og uvitenhet om sykdommen, brukes det i dag fortsatt mange ulike begreper og beskrivelser av sykdommen, som blant annet «å gå i barndommen», «å bli senil» og «å bli rørete». Mange forbinder personer med demens med gamle mennesker som har mistet fotfestet i tilværelsen, hvor de begynner å gå seg bort i kjente områder, glemmer at kokeplaten er slått på og glemmer igjen kjente fjes over mange år (Engedal og Haugen 2009).

Demens er et hjerneorganisk syndrom og en fellesbetegnelse på en rekke sykelige tilstander som er kjennetegnet ved ervervet kognitiv svikt, svikt av emosjonell kontroll og sviktende funksjonsevne i forhold til dagliglivets funksjoner (Engedal 2008).

Man kan klassifisere demens i tre kategorier: degenerative hjernesykdommer, vaskulær demens og sekundær demens. Når en demenssykdom rammer et menneske så vil det kliniske bildet i startfasen være ulikt fra person til person, men etter hvert som sykdommen progredierer vil de ulike typene av demenssykdom presentere seg mer og mer likt (Engedal og Haugen 2009). Videre deles demens inn i tre forskjellige utviklingsstadier. Startfasen kalles komprimeringsfasen. Sykdommens neste fase kalles dekomprimeringsfasen. Og siste fase av sykdommen kalles pleiefasen (Engedal og Haugen 2009). Jeg har i denne oppgaven valgt å fokusere på den siste og alvorligste fasen.

Jeg har altså valgt å fokusere på pleiefasen. Personer rammet av demens er på dette stadiet av sykdommen totalt avhengig av full pleie og døgkontinuerlig tilsyn, noe som innebærer at de fleste har behov for å flytte inn på et sykehjem (Engedal 2008). I denne fasen av sykdomsforløpet er beboeren fysisk preget av motorisk svikt, inkontinens, manglende motorisk styring, balansesvikt og gangproblemer (Engedal 2008: 220-221).

### 3.3 Pårørende

For å finne en god forklaring på begrepet pårørende har jeg brukt Lov om pasient- og brukerrettigheter (1999). Her blir pårørende definert slik:

§ 1-3. *Definisjoner.* b. pasientens pårørende: den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har 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, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge (Lov om Pasient- og brukerrettigheter 1999).

Smebye (2008) beskriver en viktig forutsetning for at sykepleiere skal kunne støtte pårørende til personer med demens. Dette er at man forstår deres ulike reaksjoner og erkjenner at de stadig har et behov for å få tilpasset informasjon og veiledning på grunn av sykdommens utvikling.

Omsorgens vesen handler om tillit, forståelse og empati. Det er derfor vesentlig at omsorgsytterne forstår de som skal motta omsorgen, og deres nærmeste, i dette tilfellet pårørende til personer med demens (Jakobsen og Homelien 2011: 18).

«Det er sagt om demens at det knapt finnes noen sykdom hvor de pårørende lider minst like mye, om ikke mer enn den syke. Pårørende har behov for informasjon og støtte» (Engedal 2008: 236). Når et familiemedlem rammes av en demenssykdom blir pårørende ofte satt i en sårbar situasjon. Det blir da viktig at man som helsepersonell møter pårørende med kvalifisert omsorg og en forståelse av deres sårbarhet. For helsepersonell betyr omsorg at man klarer å forstå den som er omsorgstrengende, og hvordan situasjonen oppleves for den enkelte. Ved å forstå vil man få større innsikt i situasjonen, samt at forståelse er vesentlig i menneskers selvbekreftelse. Klarer helsepersonellet å beherske denne oppgaven i sin yrkesrolle ovenfor pårørende vil det lede til samhandling og tillit, som er grunnleggende verdier i menneske-til-menneske-forholdet (Jakobsen og Homelien 2011).

I veilederen *Pårørende- en ressurs* av Helsedirektoratet (2008) står det at flere pårørende kan sørge over tapet av det som familiemedlemmet en gang var. Likeledes av tapet over håp og forventninger som de en gang hadde for den syke. For at man skal klare å benytte pårørende

som en ressurs i behandlingen av personer med demens, må man som helsearbeider gi gode råd og veiledning i forhold til sykdommen og dens forløp. Det er også viktig at man gjør pårørende oppmerksom på å ha fokus på deres egen helse, for at de skal kunne være en god ressurs for sitt familiemedlem (Helsedirektoratet 2008).

### **3.3.1 Å mestre sin rolle som pårørende**

Mestring handler om ulike faktorer for å komme seg videre på en god nok måte, som for eksempel å takle stress, påkjenninger eller sykdom og om å greie noe på egen hånd. Det handler også om å bruke de ressursene man har for å bedre en situasjon. Man kan også si at mestring handler om å opprettholde evnen til egen mestring selv om en sykdomstilstand kun blir forverret. For helsepersonell handler mestring om å ha tilgang til ressursene og utnytte disse som kunnskap, hjelpere, ferdigheter og kompetanse. For å gjøre situasjonen best mulig for den syke er det viktig at både sykepleier og pårørende i fellesskap klarer å mestre situasjonen slik den er ved samarbeid, god kommunikasjon og veiledning/opplæring (Heggen 2007).

Man kan omtale pårørende som skjulte offer for demenssykdommen til deres familiemedlem/ektefelle. Dette fordi sykdommen kan føre til stor belastning for pårørende på grunn av oppfølging av den som er rammet, som igjen kan føre til forsømmelse av egne behov. God veiledning og forebygging i tidlig fase kan hjelpe pårørende til større mestring omkring sykdommen og tilværelsen med den syke. (Egset 2007). Ved flytting til sykehjem er det like viktig å ta de pårørende godt i mot som den syke. For å styrke ressursen de pårørende er blir det viktig å ivareta de på best mulig måte med god veiledning og hjelp til mestring fra boforholdets første dag. For å hjelpe pårørende til å mestre situasjonen rundt valget om deres ektefelle/forelder skal flytte på institusjon blir det viktig å sette seg inn i hvordan deres situasjon er, før man gir råd om hva de burde gjøre (Ingebretsen 2006).

## **3.4 Kommunikasjon**

Kommunikasjon kan defineres som utveksling av meningsfulle tegn mellom to eller flere parter. «Begrepet «kommunikasjon» kommer av det latinske *communicare*, som betyr å gjøre noe felles, delaktiggjøre en annen i, ha forbindelse med» (Eide & Eide 2008: 17). For å utøve

kommunikasjon må det være et forhold med minst to parter, hvor budskapet kan bestå av ord, ulike tegn og signaler. Tegn og signaler, verbale eller nonverbale, som utøves mellom partene i kommunikasjonen må fortolkes. Det betyr at man må tenke over hvordan budskapet kan mottas og oppleves av den som mottar det. «Den andres signaler og vår fortolkning av disse skaper grunnlag for nærhet og avstand, tillit og mistillit, samarbeid og konflikt» (Eide & Eide 2008: 18).

Som helsepersonell må man kunne kommunisere med mange ulike mennesker og i forskjellige arenaer. Fagpersoner må kunne ta i mot og gi informasjon, samt kunne forklare, trøste og forstå. En sentral utfordring for å ha god kvalitet i tjenesten helsevesenet tilbyr, er å bli bedre i kommunikasjon. Dette fordi at det er kommunikasjonen som bygger, utvikler og opprettholder relasjoner mellom fagpersonene, den syke og pårørende (Wogn-Henriksen 2008). Profesjonell kommunikasjon har et helsefaglig formål, som i denne sammenhengen er å fremme helse, å forebygge sykdom, å gjenopprette helse og å lindre lidelse. Som helsefaglig yrkesutøver bør kommunikasjonen man utøver alltid være hjelpende. Kommunikasjonen skal altså alltid være begrunnet og til hjelp for den andre parten, som i denne oppgaven rettes mot pårørende til personer med demens (Eide & Eide 2008).

### **3.4.1 Kommunikasjon med personer med demens**

I kommunikasjonen med demenssyke mennesker er bekreftelse et kjerneord. Realitetsorientering i forhold til demente kan i mange tilfeller være ugunstig. Et bedre alternativ kan være å gå med personen, lytte og prøve å forstå hvilket følelsesmessig budskap som ligger bak det han/hun sier eller gjør. Som hjelper kan man stille åpne spørsmål for å komme nærmere det personen prøver å uttrykke, for eksempel spørsmål som begynner med hva, hvem og hvordan. Man skal også gi bekreftende tilbakemeldinger selv om man ikke får tak i det som blir prøvd forstått (Eide & Eide 2008).

Hos demensrammede mennesker kan fortid og nåtid gli over i hverandre, og det er da viktig å huske på hvor betydningsfulle minnene deres kan være. Man kan anta at å være engasjert i disse minnene kan være positivt for personens helse og livskvalitet. Som hjelper bør man lære seg navn på viktige personer og steder, og gjøre seg kjent med interesser og viktige hendelser som er, og har vært, essensielt i personens liv. For å skape mening sammen, må man i mange

tilfeller være med inn i den andres verden og vise interesse for det som blir kommunisert. Ved å nærme seg og å bli kjent med den demenssyke personen vil man finne ut hvordan han/hun har vært før sykdommen rammet og kan da lære seg teknikker av kommunikasjonsmåter for å skape tillit og et trygt miljø rundt han/henne (Eide & Eide 2008). «Kommunikasjon med personer med demens må ta utgangspunkt i en personorientert tilnærming» (Jakobsen og Homelien 2011: 133). Det vil si at man bruker den demenssykes ressurser, og at historie og tidlige situasjoner brukes som redskap i situasjonen (Jakobsen og Homelien 2011). I forbindelse med dette ser man viktigheten av pårørende som en ressurs for å tilegne seg kunnskap om vedkommendes livshistorie.

### **3.4.2 Kommunikasjon med pårørende**

I boken *Pårørende til personer med demens* skriver Jakobsen og Homelien (2011) at redusert kommunikasjonsevne med personer med demens kan forsterke frustrasjonen over situasjonen til både den syke og til de pårørende. På et tidlig stadium i sykdomsforløpet er det viktig at helsepersonell informerer om kommunikasjonen til demensrammede, både om årsak og hvordan det best mulig kan løses. Det blir da viktig at helsepersonellet har kunnskap og ferdigheter i forhold til de utfordringene som kan oppstå i forhold til kommunikasjon med demenssyke personer. Et tiltak for å hjelpe pårørende å takle og få kunnskap om dette, er å oppfordre og motivere pårørende til å delta på pårørendegrupper og – skoler (Helsedirektoratet 2008).

Jakobsen og Homelien (2011) skriver at dialogen mellom pårørende og sykepleieren kan innvirke på opplevelsen av mestring, og samtidig forebygge eller forsinke opplevelsen av stress og belastning. I følge Ekeland (sitert i Jakobsen og Homelien 2011, s. 77) finnes det god dokumentasjon på at kommunikasjon som er meningssskapende og relasjonsorientert gir helsegevinst. Det som da er avgjørende er hvordan sykepleieren går inn i møtet med de pårørende. «God kommunikasjon kan i følge Ekeland (2007) ha potensial som helseressurs» (Jakobsen og Homelien 2011: 79). For sykepleieren blir det da grunnleggende å etablere et tillitsfullt samarbeidsforhold med de pårørende ved å vise likeverdighet, innlevelse og medmenneskelighet (Jakobsen og Homelien 2011: 79). For å utforme et tett samarbeidsforhold hvor partene er likeverdige beskriver Kirkevold (2008) noen prinsipper som bør følges: Vis respekt og vær lydhør ovenfor den gamles og pårørendes behov og



opplevelse av situasjonen. Kommuniser åpent og tvetydig. Respekter og anerkjenn pårørendes spesielle kunnskaper om den gamle. Bruk pårørendes kunnskap og omsorgskompetanse som en ressurs i samarbeidet. Lytt og ta hensyn til pårørendes synspunkter når beslutninger tas. Avklar roller, arbeidsoppgaver og ansvarsforhold i samarbeidet (Kirkevold 2008: 127).

Både Eide & Eide (2008) og Jakobsen og Homelien (2011) skriver om remisens som vil si at man bruker den demenssykes livshistorie og levde liv i samtaler, for å skape rom for kontakt og en god atmosfære rundt samtale og kommunikasjon. For å innhente slik informasjon må man som sykepleier skape tillit til de pårørende som kan gi svar på dette, siden de kjenner personen best.

### **3.5 Flytting på institusjon**

De fleste personer med demens vil ende sine dager på en institusjon. I første fase for en demenssyk person er det flere korttidsopphold som blir prøvd ut for avlastning til familien. Deretter ender det i mange tilfeller med fast plass, som betyr at den syke flytter for godt på et sykehjem med døgnkontinuerlig tilsyn. Da er den syke som regel i senfasen av sykdommen og trenger fullstendig pleie og tilsyn, og pårørende ikke lengre klarer å ta vare på personen alene. Flytting til institusjon blir for mange ektefeller ikke bare brudd på et samboerskap, men også et brudd på viktige avtaler og idealer om å holde sammen livet ut og på å klare oppgaver sammen. For den friske er kanskje tøylene nådd for lenge siden ved å prøve å ha den syke hjemme så lenge som mulig (Ingebretsen 2006).

Etter flytting på institusjon er livet til partene i familien endret, og den friske ektefellen igjen kan ta mer vare på seg selv, sin helse og sine egne behov. For ektefeller som har tatt vare på sin demenssyke partner blir det å være sammen hjemme som par, til det å gå på besøk til sin kone/mann en stor overgang. Det blir da viktig at man som helsepersonell tar vare på pårørende og ser deres behov i situasjonen. Det kan være at den friske ektefellen har stelt med sin syke partner i mange år før flyttingen skjedde, og dermed har sine vante rutiner og måter ting gjøres på. Det å komme på besøk kan den første tiden derfor være preget av en indre uro og diskusjon på om dette var et rett valg (Ingebretsen 2006). Den pårørende kan enkelt stille spørsmål rundt de tidligere vante rutinene, etter at ektefellen er flyttet til sykehjemmet. En annen forandring etter flyttingen, er at familien ikke lengre ser den kontinuerlige utviklingen i

sykdomsforløpet og trenger derfor informasjon når de er på besøk. Det kan også være behov for pårørendesamtaler, som åpner for å kunne stille spørsmål til institusjonslegen og personalet som jobber rundt den syke. Etter min praksis har jeg lært at man ved store og mange spørsmål fra pårørende bør oppfordre til pårørendemøte og sørge for å etablere dette. Å drøfte saker i enerom med faglig utdannet personell kan gi pårørende større rom til å spørre og diskutere mer alvorlige spørsmål og få bedre informasjon enn i korridoren utenfor rommet til deres familiemedlem. «Det er helsepersonellens ansvar å ivareta pårørende i denne prosessen og forebygge at de opplever seg maktesløse» (Jakobsen og Homelien 2011: 143).

## **4.0 Drøfting**

### **4.1 Å legge til rette for et tillitsforhold**

«Viktige ressurser kan gå tapt dersom helsepersonell ikke inkluderer pårørende» (Jakobsen og Homelien 2011: 147). Familien til den demenssyke er den største ressursen til dens levde liv og sitter på kunnskap som helsepersonell ikke har. Dette er kunnskap om beboerens historie, personlighet, behov, ønsker, lengsler og drømmer. Ved at sykepleieren viser interesse ovenfor pårørende fra første stund etter innflyttingen kan pårørende få anledning til å fortelle om det den demenssyke er og har vært opptatt av. Likeledes om viktige hendelser og betydningsfulle personer i dens liv (Jakobsen og Homelien 2011). Jeg har selv vært med på første møte med en person med demens og hennes pårørende ved innflytting på sykehjem. For at jeg og resten av personalet der skulle bli best mulig kjent med henne og lære henne å kjenne så avtalte jeg et møte med pårørende for å tilegne meg kunnskap om hennes liv og interesser. Jeg brukte et anamnese-skjema for å få informasjon fra langt tilbake i hennes levde liv, og hadde en lang og fin samtale med ektefellen. Dette viste seg å bli nyttig kunnskap i prosessen med å bli kjent med den nye beboeren, og for å skape et godt tillitsforhold og et trygt miljø rundt hennes nye hjem, og hennes pårørende. Ved at man etterspør forhold som kan ha stor betydning i samhandlingen med den demenssyke skaper man tillit og trygghet, og viser at man vil forstå og skape innsikt rundt den sykes og pårørendes liv. Dette kan være med på å styrke pårørende i videre kontakt med helsepersonellet og deres familiemedlem, og bidra til gjenvinning av kontroll etter kanskje en av de største omveltningene som har rammet familien (Jakobsen og Homelien 2011).

For å forstå en annens situasjon må man som helsepersonell i det profesjonelle møtet med pårørende og den syke bruke våre følelser som en ressurs. Når sykepleieren er følelsesmessig

åpen kan han/hun i større grad forstå hva pårørende opplever, og skjønne hvordan man kan være bedre til hjelp. «Gjennom evnen til empati orienterer hjelperen seg mot den andre og settes i stand til å oppfatte hvilke moralske krav som ligger i situasjonen» (Sneltvedt 2008: 151). Empati i følge Sneltvedt (2008) handler om å lindre eller minske pårørendes lidelse. Likeledes ser vi at empati er en av Travelbees (1999) fem faser i en interaksjonsprosess for å etablere et menneske-til-menneske-forhold. Hun sier at empati er evnen sykepleier har til å ta del i og forstå den psykiske tilstanden som den andre personen er i der og da. «Å føle empati er å knytte seg til den andre og oppleve nærhet, men uten å gå opp i den andre» (Travelbee 1999: 193). Ved empati er en viss tillit nødvendig, og det å bruke den tilliten man har fått, bør ikke tas lett på. En viktig forutsetning for empati er ønsket om å ville forstå den andre. Motivet for å forstå et annet menneske kan være ønsket om å hjelpe den andre, eller av nysgjerrighet. Uansett må det foreligge et ønske om å føle empati (Travelbee 1999). Når man jobber i helsevesenet bør man ha evnen til å skape et menneske-til-menneske-forhold og samtidig være åpen for nye bekjenskaper i hver jobbdag. For å skaffe seg tillit til andre mennesker som er i en sårbar posisjon, både den syke og pårørende, må man selv være åpen for dette. I kontakt med pårørende i praksis har jeg fått tilbakemeldinger på at de synes det er flott at man alle kan sitte sammen og delta på forskjellige aktiviteter. Selv om dagene på jobb kan være stressende fikk jeg inntrykk av at pårørende følte seg sett. Det blir også viktig at man ikke utnytter den tilliten man har fått, og at man følger opp de behov som pårørende har.

I studien til Eines og Lykkeslet (2008) kommer det frem at for pårørende er helsepersonellens evne til å være tilgjengelig, helsepersonellens evne til å skape rom for lengre og dypere samtaler og pleiernes faglige kompetanse, det som er viktig for etableringen av tillitsfulle relasjoner. Tillitsforholdet etableres når pårørende har gitt helsepersonellet sin tillit ved å gi fra seg kontrollen over sitt dyrebare familiemedlem (Eines og Lykkeslet 2008). Pårørende er her i en sårbar posisjon og personellet må respektere denne avgjørelsen ved å vise at de er tilliten verdig. Sykepleieren må gi pårørende opplevelsen av å bli sett og hørt, og at de til enhver tid føler seg velkommen. I tillegg til kontakten som skapes når pårørende er på besøk hos sitt familiemedlem kan det være nødvendig å videreutvikle tillitsforholdet gjennom for eksempel pårørendesamtalene.

#### 4.1.1 Pårørendesamtalen

Etter flytting til sykehjem får pårørende tilbud om pårørendesamtaler hvor blant annet tilsynslege, primærkontakt og sykepleier er tilstede. Av egen erfaring har jeg vært med på flere pårørendemøter på kort tid, som sier noe positivt om hvordan sykehjemmet jobbet opp mot de pårørende. I noen tilfeller tok sykepleier kontakt for å avtale møte, og i andre tilfeller tok pårørende selv kontakt med ønske om samtale. Opplevelsen av slike møter er gode. Her får pårørende muligheten til å stille og diskutere spørsmål som de lurer på, som de ikke vil ta opp i plenum eller i en korridor. De får også tid til å bearbeide eventuelle sårbare tema i diskusjon med fagpersonell. Her kan lege og sykepleier informere nærmeste pårørende om blant annet sykdommens progresjon, endring i behandling og informere om tilstanden til den syke. På sykehjemmet fra min praksis var helsepersonellet flinke til å ha jevnlig pårørendemøter siden beboerne har jevnlig progresjon i sykdomsforløpet. Dette hindrer også at pårørende slipper å komme til overraskelser ved besøk. Et eksempel fra egen praksis var en beboer med demenssykdommen Alzheimer som hadde progrediert mer mot en frontotemporallappdemens, som blant annet er karakterisert med bortfall av hemninger (Rokstad 2008). Beboeren begynte nå å gå mer avkledd uten å se dette selv, og personellet hadde til tider problemer med å få henne påkledd, siden hun selv ikke så at hun var naken. Ved at pårørende ble tidlig informert om dette hindret man i større grad episoder hvor pårørende ble møtt av sitt familiemedlem gående rundt naken. Jakobsen og Homelien (2011) beskriver at pårørende har behov for å snakke med andre faggrupper enn pleiepersonellet, som legen og annet helsepersonell som har med omsorgs- og behandlingstilbudet å gjøre. Pårørende kan i slike situasjoner med planlagte møter være usikre på hva de kan ta opp, og da kan det være en ide å tilby en «veileder» slik at de kan få forberede seg i passelig god tid før samtalen. Informasjonen som tas opp på slike møter kan være en avgjørende faktor for om de opplever sykehjemsoppholdet meningsfullt og tilfredsstillende. Samtalene må alltid ta hensyn til hvor pårørendes kunnskapsnivå er, et forståelig språk og hvor man befinner seg i sykdomsforløpet (Jakobsen og Homelien 2011). «En god institusjon setter seg inn i de pårørendes situasjon og er opptatt av at de skal være godt ivaretatt» (Jakobsen og Homelien 2011: 154). For at pårørende ikke skal føle seg kritiske og ikke tørre å stille krav, er dialogen mellom dem og helsepersonellet viktig og bør være samarbeidsorientert (Jakobsen og Homelien 2011). For å støtte ressursen ved å ha pårørendesamtale kan man lese konklusjonen i forskningsartikkelen til Eines og Lykkeslet (2008);

Videre viser våre funn at pårørendesamtalen kan gi et godt grunnlag for tillitsfulle relasjoner og godt samarbeid. Det å kunne sitte i fred og ro, noen få sammen, oppleves positivt av de pårørende. En forutsetning for at opplevelsen skal bli positiv, er at samtalen åpner for god dialog. De pårørende ønsker å fremme sine opplevelser og synspunkter, noe som igjen forutsetter en trygghet – og en tillit i relasjonen mellom pleiere og pårørende. De pårørende ønsker seg mer av gode dialoger i rolige omgivelser. Det er viktig med de korte korridorsamtalene, men dette er i seg selv ikke nok til å bygge tillitsfulle relasjoner (Eines og Lykkeslet 2008: 76).

Jeg har i samtale med flere pårørende fått inntrykk av at de setter pris på den tiden de får til pårørendesamtale, da også i samspill med tilsynslegen. De ga også uttrykk for at samtalene som skjer like etter innflyttingen til deres demenssyke familiemedlem er viktig for å gi dem en større tro og trygghet på at dette var rett valg. Etter møtet fikk pårørende spørsmål om de ønsket å ha en oppfølgingsamtale, eller om de selv skulle søke informasjon om den videre behandlingen. Av egen opplevelse ser jeg at pårørende er den viktigste ressursen i den sykes liv og at de derfor trenger god oppfølging for å ivaretas.

#### **4.2 Kompetanse hos sykepleiere i jobb med pårørende til personer med demens**

«Helsepersonells personlige kompetanse er ofte avgjørende for hvordan pårørende opplever omsorgstilbudet» (Jakobsen og Homelien 2011: 191). Hos et menneske som lider av en demenssykdom kan symptomer oppleves som uforutsigbare og etisk utfordrende. Det finnes heller ingen skrevne regler på hvordan man skal opptre og takle de ulike situasjonene som kan oppstå (Jakobsen og Homelien 2011). I min praksis på sykehjemmet opplevde jeg flere situasjoner hvor blant annet de pårørende ble jaget ut av rommet til deres demenssyke familiemedlem fordi hun skulle sove og ikke kjente igjen sine egne slektninger. Som student hadde jeg ikke tilegnet meg nok kompetanse til å hjelpe de pårørende på en god nok måte. Jeg fikk da i samspill med kollegaene på avdelingen utvikle meg mer på å hjelpe pårørende i slike situasjoner ved og blant annet observere og delta aktivt i deres måte å håndtere situasjonen på. Helsepersonellets pårørendekompetanse er en betingelse for å gi god omsorg til både den demenssyke og pårørende (Jakobsen og Homelien 2011).

Jakobsen og Homelien (2011) beskriver at når pårørende til personer med demens opplever at pleierne har kompetanse på fagfeltet, bidrar det til at de kan føle en glede, lettelse og en

trygghet på at deres familiemedlem blir forstått og tatt godt vare på. «Kompetanse kan forstås som et sett av kunnskap, ferdigheter, personlighet og holdninger som kreves for å være en profesjonell utøver i klinisk praksis» (Jakobsen og Homelien 2011: 193). I utøvelsen av demensomsorg er dette nødvendig for å gi god omsorg, skape tillit og lindre lidelse, men kan likevel være utfordrende. Når helsepersonell vil skape relasjoner til pårørende må det være med hensikt for å gagne den enkelte, som betyr at sykepleieren må forstå situasjonen til den demensrammede og dens pårørende (Jakobsen og Homelien 2011). Jeg har selv vært med på å danne relasjoner til pårørende i egen praksis ved flytting på sykehjem. I kort tid etter innflyttingen hadde jeg en lang samtale med en kone for å danne meg et bilde av hennes demensrammede manns liv og for å bli bedre kjent med dem gjennom livshistorie og relasjoner. Samtalen gjorde at jeg fikk kunnskap om hennes manns rutiner, vaner, uvaner og levemåte. Likeledes fikk hun stille spørsmål hun hadde om for eksempel måten sykehjemmet jobber på, besøkstider og aktiviteter. Samtalen gjorde at begge ble mer rik på kunnskap med mål om å hjelpe hennes demenssyke mann i hans nye tilværelse på sykehjemmet. Jeg fikk respons i forhold til at hun følte seg mye tryggere nå som hun visste mer, og at hun følte hun kunne prate åpent om sine bekymringer for veien videre i sykdomsforløpet. Jeg fikk også inntrykk av at hun hadde dårlig samvittighet ovenfor hennes mann og flyttingen på sykehjemmet. Garity (2006) skriver at pårørende bør informeres om stadier av fysisk og mental svekkelse hos personer med Alzheimers, og demenssykdommer generelt, i et forsøk på å redusere deres skyld over plasseringen på sykehjem. Økt kunnskap om sykdommen, spesielt den siste fasen, kan hjelpe de pårørende til å bedre forutse framtiden for sitt familiemedlem og seg selv. Dette mener jeg bør skje allerede i kontakt med helsepersonell ute i kommunen, da for eksempel hjemmetjenesten. Dette fordi informasjonen bør komme på et tidlig stadium av demenssykdommen. Videre bør dette arbeidet fortsette på sykehjemmet for å trygge pårørende mer på at deres familiemedlem blir tatt godt vare på. Likeledes at pårørende er fri til å komme på besøk når som helst, at dørene alltid er åpne for dem.

I en kvalitativ studie gjort av Eines og Lykkeslet (2008) om hvilke forhold som kan bidra til større opplevelse av tillit i relasjonen mellom helsepersonell og pårørende kommer det blant annet frem at pårørende er opptatt av helsepersonellens faglige kompetanse, som da er en viktig faktor for etableringen av tillitsfulle relasjoner. Pårørende i denne studien trekker frem tryggheten de opplever ved å se at deres nærmeste har det godt på sykehjemmet. Da blant annet at de er pyntet og ser velstelt ut som er et tegn på godt stell, og igjen at personalet da har

tid til å ta godt vare på deres familiemedlem. Videre i studien har de pårørende gitt uttrykk for gode erfaringer med at personalet kontakter dem når endringer blir gjort med deres familiemedlem. Dette gjør at de føler seg informert og delaktig i det som skjer, og de karakteriserer dette som god og forsvarlig omsorg og pleie. Dette understreker at kommunikasjon er en viktig del av samarbeidet (Eines og Lykkeslet 2008). I eksempel fra egen praksis opplevde jeg blant annet en situasjon der pårørende ble for sent informert om progresjonen av sykdommen til et familiemedlem på sykehjemmet for demente. Under en pårørendesamtale ble de pårørende noe overrasket over endring i behandlingsopplegg siden de ikke hadde fått denne informasjonen på forhånd. Dette skapte noe frustrasjon hos dem. Med dette kan også tillitsforholdet mellom helsepersonell og pårørende bli svekket, siden de ikke føler seg inkludert. Jeg opplevde at disse pårørende fikk en forklaring og unnskyldning, og at forholdet dermed ikke ble skadet av den grunn. Likevel er dette en episode å lære av slik at lignende ikke skjer igjen. Ved å informere pårørende med jevne mellomrom, noe som for eksempel kan innebære og ta en telefonsamtale, kan de føle seg mer delaktig og få mer innsyn i hva som skjer med deres familiemedlem enn kun når de er på besøk eller selv søker informasjon. Engedal (2008) skriver at informasjon til pårørende må gjentas, da gjerne at informasjon om sykdommens progresjon gis på nytt og på nytt. Dette bør også skje både muntlig og skriftlig. Han mener også at et annet viktig punkt er pårørendes behov for støtte og forståelse. Som nevnt i kapitlet om pårørende er demens en sykdom hvor pårørende kan lide minst like mye som den syke, om ikke mer. Igjen ser man at det legges vekt på informasjon og støtte i litteraturen om demens og pårørende. Engedal og Haugen (2009) brukte uttrykket «å gå i barndommen» for å vise til hvor stor uvitenhet det er om demenssykdommer. Helsepersonellet ved sykehjemmet bør i stor grad ha kompetanse for og jevnlig informere pårørende om utviklingen av sykdommen, slik at de ikke blir møtt med overraskelser på pårørendemøter for å diskutere eventuelle spørsmål de har og veien i den videre behandlingen.

### 4.3 Sykepleierens pedagogiske funksjon i samspill med pårørende

Sykepleierens pedagogiske funksjon innebærer alle vurderinger, konkrete gjøremål og handlinger sykepleieren har ansvar for som har til hensikt å legge til rette for oppdagelse, læring, vekst, utvikling og mestring hos pasienter, klienter, pårørende, studenter og kolleger (Tveiten 2008: 30).

Sykepleierens pedagogiske funksjon krever at den pedagogiske kompetansen kommuniseres og anvendes på en riktig og god måte ovenfor pasient og pårørende, samt at man er i stand til å handle ut i fra den kunnskapen man har. Tidligere handlet pedagogikk mer om læren om undervisning og oppdragelse, men har i senere tid blitt et større begrep som også omhandler blant annet omsorg, veiledning, læring, utvikling og undervisning. Sykepleieren som pedagog har til hensikt å hjelpe mennesket å utvikle eller videreutvikle sin mestringskompetanse, altså her de pårørende (Tveiten 2008). I startfasen av relasjonsbyggingen til pårørende bør man finne ut hvor de står i forhold til egen kompetanse og kunnskap rundt sykdommen til deres familiemedlem. Samtidig må man finne ut hvor stor trengselen er for veiledning og undervisning angående sykdommen og dens progresjon for å stryke pårørende til større mestring utover i forløpet. I et eksempel fra egen praksis opplevde jeg i et tilfelle at informasjon om sykdommens forløp kom for sent. Pårørende ville at deres familiemedlem med langkommet demens skulle få sovetablett for å rette opp døgnrytmen fordi døgnrytmen var snudd, og hun bare sov da de var på besøk hos henne. Under et pårørendemøte kom det frem at et slikt medikament tidligere var seponert på grunn av ingen effekt. Da legen sa i mot dette forslaget fra pårørende skapte det frustrasjon og fortvilelse hos dem. Slik jeg så det hadde pårørende ikke fått god nok informasjon og veiledning i forkant av dette møtet for å forstå hvordan sykdommen har progrediert hos deres demenssyke familiemedlem. «Veiledning forutsetter dialog mellom veileder og den som veiledes» (Tveiten 2008: 80).

Ved bevisst å legge vekt på å utvikle det Travelbee (1999) kaller et menneske-til-menneske-forhold kan sykepleieren med dens funksjon legge til rette for veiledning og undervisning, både individuelt og i grupper som er tilpasset den enkelte. Tveiten (2008) skriver om «bli kjent-/bli trygg-fasen» som er en del av fasene innen veiledning. Denne fasen starter når veilederen og her pårørende møtes, og har stor betydning for hvordan veileder tilnærmer seg og skaper tillit til den andre. Det blir beskrevet at opplevelsen av å bli sett, hørt, tatt på alvor og ha veileders oppmerksomhet er av grunnleggende betydning for tilliten som blir skapt mellom personene. I møte med pårørende vil det være lurt å finne ut av hvordan situasjonen



oppleves, hva han eller hun er opptatt av og hvilke behov som finnes. Sykepleier må passe på at denne fasen ikke blir hoppet over. Faren er da at det kan oppstå manglende tillit fra pårørende og at man ikke klarer å få til et godt nok videre samarbeid med dem (Tveiten 2008). Når en demenssyk person skal flytte på sykehjem vet personalet som oftest dette noen dager i forveien. For å lære både den syke og pårørende å kjenne er det viktig at sykepleieren er forberedt på hvordan det første møtet blir og veien videre i forløpet. Førsteintrykket kan være med på bestemme hvordan forholdet mellom helsepersonell og pårørende blir fremover, slik at man da bruker sin pedagogiske funksjon for å begynne tillitsforholdet tidlig.

#### **4.4 Pårørendeskole**

Målet med pårørendeskoler er kunnskapsformidling om selve sykdommen og om aktuelle hjelpetiltak, og de drives blant annet av demensforeninger i regi av Nasjonalforeningen for folkehelsen og Kirkens Bymisjon. Eksempler på temaer som kan tas opp på disse skolene er holdninger til demens i samfunnet, demenssykdommen, kommunikasjon med personer med demens, tap og sorg, juridiske forhold, pårørendefortellinger og pårørendegrupper, og støtteordninger og avlastninger (Jakobsen og Homelien 2011: 126). Pårørendeskoler som pågår over flere måneder kan bidra til at kunnskap og følelser blir bedre ivaretatt og dermed at pårørende får en bedre hverdag i fellesskap med sine familiemedlemmer med demens. Slike tilrettelagte møter kan også være med på å knytte langvarige kontakter med andre mennesker som er i samme situasjon. Ved å få større kunnskap om demenssykdommer og de konsekvenser de medfører kan det gi betydelig større grad av mestring hos de pårørende (Jakobsen og Homelien 2011). I forskningsartikkelen *Caring for a family member with Alzheimer's disease* av Joan Garity (2006) gir pårørende i studien uttrykk for at deltakelse i støttegrupper er et viktig middel for å innhente kunnskaper og informasjon om demenssykdommen Alzheimers, og de fleste så på det som en mulighet for samhandling og for å øke deres mestring gjennom å dele og sammenligne erfaringer.

Pårørendeskoler er et tilbud for både pårørende som har demensrammede hjemme og til de som har flyttet på institusjon. Nasjonalforeningen Demensforbundet (2011) har laget et prinsippprogram som viser til hva de mener er nødvendig for at personer med demens og deres pårørende skal få et godt liv. Punkt 7 i deres plan er at «alle pårørende til personer med

demens må få tilbud om opplæring, og må gis informasjon om hvor de kan innhente ytterligere kunnskap og støtte. De pårørendes vilje til å yte omsorg må ikke fritta dem fra ansvaret for å samarbeide med, og gi støtte til familien» (Nasjonalforeningen for folkehelsen 2011). I kommunen jeg hadde min praksis i hadde de opprettet et tilbud om pårørendeskole med fem kursdager hvor forskjellige temaer tas opp hver gang. Dette tilbudet ble i første omgang mest benyttet av pårørende som har demensrammede hjemme. Etterspørselen fra pårørende til de som har demenssyke på sykehjem kom også. Noen av disse deltok på alle kurs, men det ble også planlagt egne kurs for disse pårørende. Jeg deltok ikke selv på pårørendeskolen, siden det ikke var i tidsrommet for min praksisperiode, men i samtale med pårørende som har deltatt fikk jeg inntrykk av gode opplevelser rundt dette. Slik jeg ser det er pårørendeskole en begynnelse for å øke deres kunnskap som da fortsetter hele veien gjennom sykdomsforløpet etter flytting til sykehjem.

## 5.0 Avslutning

I denne oppgaven har jeg sett på hvordan sykepleiere i sykehjem kan tilrettelegge for et godt samarbeid med pårørende slik at de føler seg ivaretatt, og kan mestre sin rolle som pårørende til personer med demens. Relasjons- og tillitsbygging går igjen gjennom hele oppgaven og er viktig for å få til et godt samarbeidsforhold mellom sykepleiere og pårørende. Det betyr at man må se pårørende som den ressursen de er i den dementes liv, at de har behov for å uttrykke seg, og å være med i behandlings- og beslutningsprosessen. Viktige elementer for å skape et menneske-til-menneske-forhold til de pårørende er god og tilrettelagt kommunikasjon, faglig god kompetanse, veiledning og oppfølging. Likeledes at sykepleier bruker sin pedagogiske funksjon i samspill med dem for å utvikle eller videreutvikle deres mestringskompetanse i forhold til den enkelte situasjon.

Selv om man som sykepleier har størst fokus på beboerne, er det likeså viktig å se deres pårørende. De er den største brikken for at den dementes liv skal bli så godt som mulig. I enkelte tilfeller kan pårørende skjule deres sorg ovenfor deres familiemedlem, eller ikke vite hvordan de skal takle situasjonen og/eller situasjoner som oppstår. Da er det viktig at man hjelper dem til å mestre sin rolle som pårørende slik at de føler best mulig ivaretagelse. Andre tiltak for at man som sykepleier skal klare å ivareta pårørende er å være tilgjengelig, kontaktsøkende og skape rom for lengre og dypere samtaler, som et verktøy da er å invitere til pårørendesamtaler. Man må også la pårørende føle en trygghet rundt dem selv og deres familiemedlem, slik at man dermed kan skape et tillitsforhold. Ved å skrive denne oppgaven har jeg lært veldig mye, er blitt mer bevisst på tema og kan bruke denne lærdommen i min jobb som sykepleier.

## Litteraturliste

### Pensumlitteratur:

Dalland (2007) *Metode og oppgaveskriving for studenter* (4. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Eide & Eide (2008) *Kommunikasjon i relasjoner* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Engedal, K. (2008) *Lærebok- Alderspsykiatri i praksis* (2. utg.). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Kristoffersen, N. J. (2005) Teoretiske perspektiver på sykepleie. I: Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F., Skaug, E.A. (2005) *Grunnleggende sykepleie 4*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

LOV 1999-07-02 nr. 63: Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) Helse- og omsorgsdepartementet. <http://www.lovdatab.no/all/tl-19990702-063-001.html#1-3> [17.03.12].

LOV 1999-07-02 nr. 64: Lov om helsepersonell m.v. (Helsepersonelloven) Helse- og omsorgsdepartementet. <http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-064.html#21> [13.03.12].

Sneltvedt, T. (2008) Hva innebærer det å være en profesjonell sykepleier? I: Brinchmann, B. S. (red.) *Etikk i sykepleien* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Tveiten, S. (2008) *Pedagogikk i sykepleiepraksis* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

## Selvvalgt litteratur:

Egset, A-S. (2007) Korleis meistre kvardagen når demens rammar. I: Ekeland, T-J., Heggen, K. (red.) (2007) *Meistring og myndiggjering- reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. Side 121-138.

Eines, T. F og Lykkeslet, E. (2008) Hvilke forhold kan bidra til opplevelse av tillit i relasjonen mellom helsepersonell og pårørende? I: *Norsk Tidsskrift for helseforskning* (Nr. 1/08). Side 65-77.

Engedal, K og Haugen, K. (2009) *Lærebok demens- fakta og utfordringer* (5.utg.). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse. Forord (s. 4-6), kap. 1 (s. 15-32).

Garity, J. (2006) *Caring for a Family Member with Alzheimer's disease- coping with caregiver burden post-nursing Home Placement.* Tilgjengelig fra <http://search.proquest.com/docview/204150722/fulltextPDF/1362FA87B2F3958C8F9/2?accountid=26469> [29.03.12]. Side 39-48.

Heggen, K. (2007) Rammer for meistring. I: Ekeland, T-J., Heggen, K. (red.) (2007) *Meistring og myndiggjering- reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. Side 64-81.

Helsedirektoratet (2007) *Glemsk, men ikke glemt! Om dagens situasjon og fremtidas utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens.* Tilgjengelig fra: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/glemsk-men-ikke-glemt-rapport-om-demens/Publikasjoner/glemsk-men-ikke-glemt.pdf> [24.03.12]. Side 3-27.

Helsedirektoratet (2008) *Pårørende- en ressurs. Veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester.* Tilgjengelig fra: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/parorende-en-ressurs/Publikasjoner/parorende-en-ressurs-konvertert.pdf> [05.03.12]. Side 61-73.

Ingebretsen, R. (2006) *Flytting på institusjon- demens i parforhold.* Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse. Side 11-51.

Jakobsen, R., Homelien, S. (2011) *Pårørende til personer med demens- om å forstå, involvere og støtte*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. Side 11-204.

Kirkevold, M. (2008) Samarbeid med pasient og pårørende. I: Kirkevold, M., Brodtkorb, K., Ranhoff, A.H. (red.) (2008) *Geriatrisk sykepleie- god omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. Side 123-133.

Nasjonalforeningen for folkehelsen (2011, 12. september) *Prinsippprogram for Nasjonalforeningen Demensforbundet*. Tilgjengelig fra: <http://www.nasjonalforeningen.no/Prinsippprogram+for+Nasjonalforeningen+Demensforbundet.9UFRrYZL.ips> [19.04.12].

Rokstad, A.M.M. (2008) Hva er demens? I: Rokstad, A. M. M., Smebye, K.L. (red.) (2008) *Personer med demens- møte og samhandling*. Oslo: Akribe AS. Side 27-45.

Smebye, K. L. (2008) Samarbeid med pårørende. I: Rokstad, A. M. M., Smebye, K.L. (red.) (2008) *Personer med demens- møte og samhandling*. Oslo: Akribe AS. Side 232-251.

Støren, I. (2010) *Bare søk!* Oslo: Cappelen Damm AS. Side 35-51.

Travelbee, J.; til norsk ved Thorbjørnsen, K. M. (1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget AS. Hentet fra: [http://www.nb.no/utlevering/contentview.jsf?&urn=URN%3ANBN%3Ano-nb\\_digibok\\_2008100804021#&struct=DIV26](http://www.nb.no/utlevering/contentview.jsf?&urn=URN%3ANBN%3Ano-nb_digibok_2008100804021#&struct=DIV26) [29.03.12]. Kap. 1 (s. 27-50), Kap. 2 (s. 51-59), Kap. 4 (s.71-78), Kap. 6 (s. 98-113), Kap. 9 (s. 133-166), Kap. 10 (s. 169-217). Totalt 134 sider.

Wogn-Henriksen (2008) Kommunikasjon I: Rokstad, A. M. M., Smebye, K.L. (red.) (2008) *Personer med demens- møte og samhandling*. Oslo: Akribe AS. Side 87-112.

Totalt antall sider selvvalgt litteratur er 565.