

BSYBAC_6

Bacheloroppgave i Sykepleie

Samarbeid med pårørende til pasienter med demens på
sykehjem



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet

Bachelor i Sykepleie

[Stavanger, 03.01.22]



Jeg/vi tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave på studiet

Forord

Livet snus på hodet når mor blir syk. Marie får en telefon fra sin søster: «Mamma kan ikke klokken». Opplysningene virker helt surrealistisk. «Det kan hun vell», svarer Maria. Det skal vise seg at mors kognitive grep om livet, også om klokken, er i ferd med å glippe. Hukommelsen svikter, og adferden endres. Endringen kaster Marie ut i usikkerhet og forvirring. (Solvoll, 2017, s. 2)

Sammendrag

Bakgrunn

Innspill fra pårørende til demensplan 2025 viser at pårørende har behov for å bli mer sett og lyttet til. Pårørende sitter med viktig kunnskap om den de er pårørende til som er av stor betydning for sykepleiere å lytte til. Et godt samarbeid mellom sykepleiere og pårørende på sykehjem kan bidra til å redusere belastningen de pårørende opplever og til at pårørende kan være en ressurs i personsentrert omsorg. En forutsetning for dette er likeverdighet mellom partene, og at pårørende blir sett og møtt.

Hensikt

Hensikten med denne studien er å belyse hvordan sykepleiere kan legge til rette for et godt samarbeid med pårørende til pasienter med demens på sykehjem.

Metode

Litteraturbasert bacheloroppgave basert på data fra fem kvalitative vitenskapelige forskningsartikler. De inkluderte forskningsartiklene er analysert og funnene i de inkluderte artiklene er sammenstilt og syntetisert.

Resultater

Resultatene viser tre hovedtema som har betydning for samarbeidet; informasjon, involvering og tillit.

Nøkkelord

Demens, pårørende, sykepleier, samarbeid og sykehjem

Innhold

1	INNLEDNING	6
1.1	Bakgrunn for valg av tema.....	6
1.2	Problemformulering.....	6
1.3	Hensikt.....	7
2	TEORI	8
2.1	Pårørende til personer med demens	8
2.2	Lovgrunnlag.....	8
2.3	Pårørendeveilederen.....	9
2.4	Kari Martinsen	10
3	METODE	12
3.1	Datainnsamling	12
3.1.1	Søkeord.....	12
3.1.2	Valg av artikler	12
3.2	Analyse	14
4.	RESULTATER.....	16
4.1	Informasjon.....	16
4.1.1	Forutsigbar dialog.....	16
4.1.2	Få informasjon.....	16
4.1.3	Gi informasjon.....	17
4.2	Involvering.....	18
4.2.1	Medvirkning	18
4.2.2	Deltakelse	19
4.3	Tillit	19
4.3.1	Kompetanse	20
4.3.2	Omsorg for pasienten	20
4.3.3	Relasjon med personalet.....	21

5	DISKUSJON	23
5.1	Metodediskusjon	23
5.1.1	Kildekritikk	23
5.2	Resultatdiskusjon	25
5.2.1	Informasjon	25
5.2.2	Involvering	27
5.2.3	Tillit	28
6	KONKLUSJON	31
	Litteraturliste	32
	Vedlegg 1. Søkelogg	36
	Vedlegg 2 Litteraturmatrise over analyserte artikler	37
	Tabell 1 Oversikt over artiklene	13
	Tabell 2 Oversikt over funn	15

Antall ord: 7514

1 INNLEDNING

I 2020 levde omtrent 101 000 personer med en demens diagnose i Norge, og på grunn av økende antall eldre forventes det at dette antallet mer enn fordobles innen 2050. I norske sykehjem har over 80 prosent av langtidssykehjemsbeboere en demens diagnose (Folkehelseinstituttet, 2021).

Demens rammer ikke bare den syke, men også deres familie. Helsepersonells rolle i samarbeid og inkludering av pårørende er i økende grad blitt en del av lovverket, statlige føringer og sykepleieutdanningen. I Meld. St. 15 (2017-2018) er pårørendeomsorg ett av fem satsningsområder.

I Demensplan 2025 er et av målene å sikre personer med demens og deres pårørendes medbestemmelse og deltakelse i et demensvennlig samfunn. Innspill fra pårørende til demensplan 2025 viser at pårørende har behov for å bli sett. De har viktig informasjon om den de er pårørende til som er av stor betydning for helsetjenestene. Videre opplever de at deres omsorgsinnsats ikke blir anerkjent (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 28)

Sykehjem skal etablere rutiner for personsentrert omsorg og behandling til personer med demens (Helsedirektoratet, 2017a). I personsentrert omsorg er et godt samarbeid mellom pasient, helsepersonell og pårørende avgjørende.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Interessen for valg av tema kommer av at vi i vår sykehjems praksis ble særlig oppmerksom på pasienter med demens og deres pårørende. Vi har hatt samtaler med familie og bekjente som er nære pårørende til personer med demens og fått en forståelse av at det er utfordringer i samarbeidet mellom pårørende og sykehjemmets personale. Vår forforståelse er at et godt samarbeid mellom sykepleiere og pårørende kan bidra til å redusere belastningen til de pårørende og bli en ressurs i omsorgen for pasientene. En forutsetning for dette er likeverdighet mellom partene, og at pårørende blir sett og møtt på en god måte.

1.2 Problemformulering

Problemstillingen er som følger: Hvordan kan sykepleiere legge til rette for et godt samarbeid med pårørende til personer med demens på sykehjem?

Dette er et relevant tema fordi sykehjem er en viktig arbeidsplass for sykepleiere og vi er pliktet gjennom lov, politikk, fag og etikk til å samarbeide med pårørende. I forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleieutdanning (2019) §9 c står det at kandidaten: «kan planlegge og gjennomføre målrettede samarbeidsprosesser med pasienter, pårørende og andre tjenesteutøvere...»

Vi har avgrenset oppgaven til å gjelde pårørende til personer med demens over 18 år. Det er ikke blitt lagt vekt på personen med demens alder. En annen mulighet kunne være og undersøkt opplevelsen av samarbeidet når pasienten med demens er under 65 år eller med minoritetsbakgrunn. Konteksten er lagt til sykehjem, et annet alternativ ville vært hjemmeboende med hjemmesykepleie. Perspektivet er pårørende, alternativt kunne vi undersøkt sykepleiers perspektiv.

1.3 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å undersøke pårørende til personer med demens sine opplevelser av samarbeid med sykepleiere på sykehjem og drøfte funnene i lys av pårørendeveilederen og Kari Martinsens omsorgsteori. Slik at sykepleiere kan bruke denne informasjonen til å legge til rette for ett godt samarbeid.

2 TEORI

2.1 Pårørende til personer med demens

Demens er en kronisk og progredierende tilstand som skyldes ulike sykdommer eller skader i hjernen. Alzheimer sykdom er den vanligste. Demens påvirker hukommelse, kognitive funksjoner, evnen til å utføre dagligdagse aktiviteter og væremåte. Påvirkningen av kognitive og motoriske funksjoner, psykiske faktorer og adferd er en stor utfordring for den som rammes, pårørende, helse- og omsorgstjenestene og samfunnet (Folkehelseinstituttet, 2021).

Å være pårørende til en person med demens har store påvirkninger på livssituasjonen. Hvordan pårørende reagerer og opplever demenssykdommen varierer. I de fleste tilfeller flytter personen med demens etter hvert inn på et sykehjem, dette skjer oftest i en alvorlig fase og mange pårørende strekker seg langt før de søker om sykehjems plass (Kirkevold og Brodtkorb 2020, s. 437).

Helsepersonell kan spille en viktig rolle når det kommer til å gi støtte og tilrettelegge for pårørendes mulighet til å bevare kontinuitet og nærhet i relasjonen etter at personen med demens er flyttet inn på sykehjem. Helsepersonell bør avklare med pårørende hva de ønsker å involveres i og hvordan de ønsker at samværet skal være ved overgang til sykehjem. Pårørende kan ha behov for støtte og samtale om sorg over sykdomsutviklingen (Kirkevold og Brodtkorb 2020, s. 438).

I demensomsorgen er det et krav at tjenester som ytes er personsentrerte. Personsentrert omsorg er en omsorgsfilosofi som handler om å tilpasse omsorgen til hver enkelt pasient. Omsorgen skal bygge på den enkeltes perspektiv på sin situasjon. I personsentrert omsorg skal man se personen bak diagnosen (Helsedirektoratet, 2022). Pårørende kan være en viktig ressurs i denne sammenheng.

2.2 Lovgrunnlag

I lovverket er involvering av pårørende i hovedsak relatert til pasientens behov for helsehjelp, men helsepersonells oppgaver overfor pårørende strekker seg utover dette, både i fag, etikk, politikk og de faktiske omstendighetene (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 40). Ved involvering av pårørende er det viktig å ta hensyn til taushetsplikten, vurdere samtykkekompetanse og avklare hvem som defineres som nærmeste pårørende.

Helsepersonell skal etter helsepersonellovens (1999) §10 gi informasjon til de som har rettigheter etter pasient og brukerrettighetslovens §§3.3. Ved særlige tilfeller, som ved demens utvides pårørendes rett til informasjon jamfør lovens §3-3 annet ledd. Denne retten er utvidet fordi pasienten i slike tilfeller er antatt å trenge hjelp fra pårørende for å ivareta egne interesser (Molven, 2019, s. 178).

Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-1, tredje ledd).

Sykepleier har et selvstendig ansvar for å yte faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp, jf. helsepersonelloven (1999) §4 første ledd. Forsvarlighets kravet innebærer to hovedpunkter, hjelpen skal være faglig forsvarlig og utøvd med omsorg.

Fagligforsvarlighets kravet bygger spesielt på det etiske velgjørhetsprinsippet. Etikk har en stor plass i sykepleiernes yrkesrolle. Etikk utfyller lovens minimumskrav om faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp. Ved konflikt mellom etikk og lov, har alltid loven forrang så lenge den ikke bryter med menneskerettighetene (Molven, 2019, s. 77).

De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere legger føringer for praksis og speiler et verdigrunnlag og normsett som sykepleierens handlinger skal styres av (Molven, 2019, s. 68). I punkt 3 står det at sykepleiere skal vise respekt og omsorg for pårørende (NSF, 2019).

2.3 Pårørendeveilederen

Pårørendeveilederen har grunnlag i relevante lover, forskrifter og etikk (Helsedirektoratet, 2017b). Bakgrunn for pårørendeveilederen er at blant annet at den skal bedre samspillet mellom helsetjenesten og pårørende (Helsedirektoratet, 2017b). Et av målene er involvering av pårørende til det beste for pasient og pårørende. Den inneholder helseforetak og kommunens ansvar for å sikre at helsepersonell har nødvendig kompetanse på involvering og støtte til pårørende, og gir føringer på hva denne kompetansen bør inneholde. Det innebærer blant annet kunnskap om kommunikasjon og hva som fremmer et godt samarbeid med pårørende (Helsedirektoratet, 2017b).

- Forutsigbar dialog
- Tilby pårørende generell informasjon
- Lytte til og følge opp bekymringer fra pårørende
- Gi pårørende informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelp på en hensynsfull måte
- Legg til rette for nærmeste pårørendes medvirkning når pasienten eller brukeren ikke kan ivareta interessene sine selv
- Innhente opplysninger fra nærmeste pårørende ved kartlegging av hjelpebehov hos pasient
- Involvere nærmeste pårørende så langt som mulig ved utarbeidelse av individuell plan
- Informer nærmeste pårørende om retten til å klage.

2.4 Kari Martinsen

Sykepleieperspektivet i denne oppgaven er Kari Martinsens omsorgsteori. Vi har valgt Martinsen omsorgsteori fordi omsorg en forutsetning for utøvelse av all sykepleie og i samhandling med pårørende. Hennes perspektiver har gjort inntrykk, hun har inspirert oss til å reflektere over våre egne holdninger og handlinger i møte med pasient og pårørende.

Martinsen er utdannet sykepleier, magistergrad i filosofi og doktorgrad i historie. Martinsen er inspirert av en rekke filosofer, i den senere tid spesielt filosof og teolog Knud Løgstrup (Kristoffersen, 2017, s. 54). Ifølge Nortvedt (2017, s. 37) har Martinsen bidratt med å sette søkelys på etikk i sykepleien, hva sykepleiefaget er og dets særegenhet som omsorgsfag.

Martinsen beskriver omsorgsbegrepet som et relasjonelt, praktisk og moralsk begrep, de ulike dimensjonene er avhengige av hverandre (Martinsen, 2003b, s. 14–21). Det relasjonelle, praktiske og moralske inngår i enhver omsorgssituasjon både i dagliglivet og i yrkessammenheng. Omsorg i yrkessammenheng er spesielt fordi den ene er forpliktet til å hjelpe den andre (Martinsen, 2003b, s. 75).

Omsorg er relasjonelt: Omsorg viser seg i relasjon med mist to personer. Martinsen tar utgangspunkt i et kollektivistisk menneskesyn som innebærer at mennesker er avhengige av hverandre. Den gyldne regel gjør seg gjeldene i omsorgens relasjonelle side, for å kunne

hjelpe pasient eller pårørende må en forsøke å sette seg inn i deres situasjon (Martinsen, 2003b, s. 14).

Omsorg er praktisk: Sykepleier kan gjennom medmenneskelighet, sammen med fagkunnskaper og erfaringer, lindre lidelse gjennom å bruke redskaper på en omsorgsfull og hensiktsmessig måte (Martinsen, 2003b, s. 74–75).

Omsorg er moralsk: Den moralske utfordringen ligger i å handle godt og riktig, slik at det er til det beste for pasient og pårørende. Moralen har to sider. Den primære moralen er den spontane, hvor vi handler intuitivt. Det er grunnleggende kjærighet for mennesker som gjør at vi ønsker å ta vare på vår neste. Den sekundære er normmoralen, som er en reflektert moral. Den bygger på regler, normer, retningslinjer og prinsipper og har til hensikt å uttrykke den spontane omsorgen (Kristoffersen, 2017, s. 62–63).

3 METODE

Oppgaven er en litteraturbasert oppgave basert på data fra kvalitative vitenskapelige forskningsartikler.

3.1 Datainnsamling

Det ble utført søk i databasene CHINAL og Norart (se vedlegg 1 for søkelogg).

CHINAL er en anbefalt database for å søke etter kvalitative studier (Nortvedt et al., 2007, s. 79). Databasen inneholder et bredt spekter av internasjonale vitenskapelige artikler med sykepleiefaglig relevant forskning. Databasen gir muligheten til å søke med emneord og avgrensninger som fører til et relevant søkeresultat.

Vi ønsket å se om vi fant norske artikler, vi brukte derfor norske søkeord i databasen Norart. Databasen inneholder vitenskapelige artikler fra nordiske tidsskrifter.

3.1.1 Søkeord

Søkeordene som ble brukt er valgt med utgangspunkt i problemstillingen. Relevante ord i problemstillingen er pårørende, demens, sykehjem og samarbeid.

I CHINAL ble det brukt engelske emneord og flere synonymer for å sikre flest mulig treff. Vi kombinerte emneordene ved å bruke AND. Vi brukte OR for å skille synonymer på samme emneord. Vi søkte først med emneordene «Caregivers», «Dementia», «Nursing Homes» og «Collaboration», da fikk vi to treff. For å øke antall treff valgte vi å søke i fritekst. Vi la også til synonymer for samme emneord, synonymene ble foreslått i søkefeltet i databasen.

I Norart ble det brukt norske emneord. Vi søkte først med emneordene «Pårørende», «Demens», «sykehjem» og «samarbeid», da fikk vi ingen treff. Vi forsøkte derfor å ta bort samarbeid, da fikk vi to treff der den ene artikkelen var av god kvalitet og relevant, da vi allerede hadde tilstrekkelig med artikler fra CHINAL avsluttet vi søket der.

3.1.2 Valg av artikler

For å sortere ut relevante artikler fra søket vårt i CINAHLE leste vi overskriftene til samtlige artikler. Neste steg var å undersøke artiklens emneord for å få en bedre oversikt over artiklens innhold. Deretter leste vi abstraktet til 14 artikler. Vi valgte så ut 10 artikler som vi leste i sin helhet. Av disse valgte vi ut 4 relevante artikler som ble inkludert i oppgaven.

Kandidatnummer: 1731 & 1686

I søket vårt i Norart fikk vi to treff. Vi leste begge artiklene i sin helhet og en artikkel ble artikkel valgt ut.

De samme avgrensningene og inklusjonskriteriene ble valgt for begge databasene.

Avgrensninger i søket:

- Fagfellevurdert
- Årstall fra 2012-2022

Inklusjonskriterier:

- Artiklene er bygget opp etter IMRAD-prinsippet
- Artiklene er skrevet på engelsk eller skandinavisk språk
- Artikler med kvalitativ metode
- Original artikler
- Artiklene har en klart formulert problemstilling med relevans til denne oppgavens problemstilling

Nedenfor presenteres en tabell som viser en kort beskrivelse av de inkluderte artiklene, hensikten med tabellen er å gi en oversikt over artiklenes forfattere, tittel, årstall, tema, hensikt, perspektiv og metode.

Tabell 1 Oversikt over artiklene

Enkel oversiktstabell i metodekapittelet

Forfattere, årstall, tittel	Tema	Hensikt	Perspektiv	Metode
Khemaï et al. 2022 Interprofessional collaboration in palliative dementia care through the eyes of informal caregivers.	Samarbeid mellom helsepersonell og pårørende til personer med demens	Å undersøke erfaringene til pårørende til personer med demens knyttet til samarbeid mellom helsepersonell i hjemmetjenesten, sykehjem, i overganger fra hjem til sykehjem og i palliativ omsorg.	Pårørende perspektiv	Kvalitativ metode

Hock et al. 2021 Partnerships in nursing homes: How do family caregivers of residents with dementia perceive collaboration with staff?	Samarbeid mellom helsepersonell og pårørende til personer med demens	Hensikten med studien var å få innsikt i erfaringer til pårørende til sykehjemsbeboere med demens som samarbeider med ansatte.	Pårørende perspektiv	Kvalitativ metode .
Lethin et al. 2016 Family caregivers experience of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease	Pårørendes opplevelse av demensomsorgen	Å undersøke pårørendes opplevelser av formell omsorg ved omsorg for en person med demens, gjennom sykdomsstadiet	Pårørende perspektiv	Kvalitativ metode
Jakobsen et al. 2019 Ethics and Quality Care in Nursing Homes: Relatives Experiences	Pårørende til personer med demens sine erfaringer med kvalitetsomsorg	Å undersøke pårørende til personer med demens sine erfaringer med kvalitetsomsorg i sykehjem.	Pårørendes perspektiv	Kvalitativ metode.
Rognstad et al. 2015 Pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner: en studie med fokus på pårørende til pasienter med demenssykdom på sykehjem	Pårørende til personer med demens som ressurs og samarbeidspartner.	Gi kunnskap om hvordan pårørende kan være en ressurs i samarbeidet om omsorg til pasienter med demens og adferds symptomer på sykehjem.	Pårørende perspektiv	Kvalitativ metode.

3.2 Analyse

Arbeidet med å analysere kvalitative forskningsartikler kan beskrives som å gå fra en helhet til deler, og så skape en ny helhet. Delene oppstår når man trekker ut aspekter fra artiklens resultatdel som har relevans for oppgavens hensikt. Den nye helheten skapes av den beskrivende sammenfatningen av disse aspektene (Friberg, 2017, s. 135).

Først leste vi de inkluderte artiklene grundig, vi fokuserte spesielt på artiklens resultatdel. Hensikten var å få en god forståelse av artiklens innhold og struktur, samt en god forståelse av hva resultatene handler om. Fire av artiklene er engelske, vi oversatte disse til norsk ved hjelp av oversettingsprogram på google.

Deretter identifiserte vi nøkkelfunn i artiklenes resultatdel. Vi så på artiklenes hovedtema og undertema, og hvilke som var mest relevante i forhold til denne oppgavens problemstilling og hensikt. Vi laget en tabell med de inkluderte artiklenes nøkkelfunn for å lettere se forskjeller og likheter.

Neste steg var å gjøre en sammenstilling av artiklenes resultater. For å få en god oversikt over resultatene utarbeidet vi et dokument hvor vi limte inn resultatene til hver enkelt artikkel.

Deretter sammenlignet vi artiklenes tema med hverandre. Målet var å identifisere likheter og ulikheter, slik at vi kunne sammenfatte resultatenes likheter i nye hovedtema og undertema som utgjør oppgavens resultatdel.

Hovedtemaene og undertemaene for denne oppgavens resultat er presentert i tabellen nedenfor.

Tabell 2 Oversikt over hovedfunn

Hovedfunn	Underkategorier
Informasjon	<ul style="list-style-type: none">○ Forutsigbar dialog○ Få informasjon○ Gi informasjon
Involvering	<ul style="list-style-type: none">○ Medvirkning○ Deltakelse
Tillit	<ul style="list-style-type: none">○ Kompetanse○ Omsorg for pasienten○ Relasjon med personal

Dataene fra studienes resultater ble i oppgavens diskusjonskapittel sett i lys av Martinsens omsorgsteori, pårørendeveilederen, Nasjonale retningslinjer for demens, tidlige forskning og pensumbøker for bachelor i sykepleie UIS.

4. RESULTATER

4.1 Informasjon

I alle artiklene ble informasjon beskrevet som en viktig faktor for å få til et godt samarbeid mellom pårørende og personalet på sykehjemmet. Hovedtemaet er delt inn i undertemaene; forutsigbar dialog, få informasjon og gi informasjon.

4.1.1 Forutsigbar dialog

Pårørende etterlyser kontinuitet og forutsigbarhet, de ønsker faste møter med primærkontakt slik at de kan bli involvert i planlegging og avgjørelser. Pårørende har behov for å snakke med et personal som kjenner pasienten godt, men de opplever at primærkontakten er vanskelig å få tak i og noen er usikre på om pasienten har en primærkontakt (Rognstad et al., 2015, s. 61).

Jeg synes det er litt vanskelig å få tak i de personene, eller primærkontakt heter det kanskje. Det er vanskelig å få tak i henne og vite når hun jobber. (Rognstad et al., 2015, s. 61)

Studien til Jakobsen et al. (2019, s. 773) finner at flere av pårørende aldri hadde møtt primærkontakten, andre forteller at de følte de måtte jage etter primærkontakten og annet personell for å utveksle informasjon.

Pårørende ber om økt kommunikasjon med personalet, for eksempel gjennom møter, telefonsamtaler eller notatbok, uten resultat (Rognstad et al., 2015, s. 61).

Pårørende setter søkelys på at hyppig personalutskiftning vanskeliggjør forutsigbar dialog (Hoek et al., 2021, s. 1638).

4.1.2 Få informasjon

Pårørende etterlyser informasjon om sykdom og behandling av demens, de ønsker informasjon slik at de kan forstå dagens situasjon og være forberedt på fremtiden (Khemai et al., 2022, s. 1897; Lethin et al., 2016, s. 529). Et sitat fra en pårørende illustrerer en pårørendes opplevelse av mangelfull informasjon i forkant:

After she passed away, they explained us that it is normal that her eyes were open. But we did not know that, so at the time of her death we were worried because we thought that she was still conscious. (Khemai et al., 2022, s. 196)

Samtlige av studienes resultater pekte på det pårørende i hovedsak savnet var informasjon om den daglige omsorgen og hverdagsopplevelser på sykehjemmet. Studien til Hoek et al.

(2021, s. 1638) fant at de at pårørende ofte opplevde at personalet ga informasjon om medisinske og praktiske forhold, men at informasjon om dagligdagse aktiviteter og tegn til uro bare unntaksvis ble gitt.

De pårørende i studien til Jakobsen et al. (2019) understreket at fordi personen med demens ofte ikke husker hva de selv har opplevd, etterlyser de jevnlige oppdateringer fra personalet om hvordan personen med demens har det i dagliglivet på sykehjemmet og ikke bare ved akutt forverring.

What I want are regular updates on what my mother takes part in – what she’s experienced that day, or since the last time I was there. She doesn’t remember this herself, after all. I’ve never met her staff contact [...] (Jakobsen mfl. 2019, s.773).

Studien til Rognstad (2015) et al. pekte på at de pårørende synes det var vanskelig å gå fra rollen de hadde som ansvarlig omsorgsperson da pasienten var hjemmeboende, til en uvitende rolle på sykehjem hvor de hadde lite informasjon om hvordan dagliglivet til pasienten er.

Jeg er veldig fornøyd med sykehjemmet og de som jobber der, men det er mer hverdagsinformasjonen som mangler. Hva gjør han for noe i dag? Fordi det har jeg ikke peiling på (Rognstad et al., 2015, s. 61).

4.1.3 Gi informasjon

Fordi pasienter med demens ofte ikke kan uttrykke sine ønsker selv opplever pårørende at å gi informasjon til helsepersonell om livshistorie er en ressurs både for personen med demens og personalet (Khemai et al., 2022, s. 1897).

I studien til Hoek et al. (2021) beskrev pårørende at de informerte personalet om personlige forhold hos personen med demens og om praktiske forhold, informasjonen ble delt spontant og ved forespørsel fra personal.

Pårørende ser på seg selv som en forbindelse mellom nåtid og fortid, da de kjenner pasienten og deres historie (Jakobsen et al., 2019, s. 771). Pårørende får tillit til personalet dersom de opplever å bli benyttet som ekspert i pasientens liv og behov (Lethin et al., 2016).

They even called and asked why he didn’t want to have his pajama pants... They always call and ask, and that feels secure! (s. 531).

Pårørende opplever at de i overgang til sykehjem blir i liten grad spurt om å gi informasjon for å legge til rette for individuell omsorg og aktiviteter (Rognstad et al., 2015).

De kjører løpet selv, og jeg føler det sikkert ekstra fordi jeg er mer vant til å hjelpe ... jeg kjenner jo søsteren min veldig godt. Og dels så tenker jeg at vi har så mye erfaring med mennesker, både moren min, broren min og jeg. Derfor er det greit å delta litt i prosessen. (Rognstad et al., 2015, s. 61)

Studien til Khemai et al (2022, s. 1898) pekte på at selv om flere pårørende ga informasjon til helsepersonell var det ikke alltid denne informasjonen ble tatt hensyn til, det førte til at de enten gjentok informasjonen eller ga informasjonen i en ny form, for eksempel sende mail til sykehjemmet eller skrive det i en notatbok på pasientrommet.

4.2 Involvering

Pårørende i studiene understreker viktigheten av å fortsatt være involverte i deres nærmeste liv og ha en viss innflytelse over omsorgen som en viktig del av samarbeidet med helsepersonell. Hovedtemaet er delt inn i undertemaene medvirkning og deltakelse.

4.2.1 Medvirkning

Ofte tar de pårørende selv initiativet til at personen med demens skulle flytte på sykehjem, og mange opplever ikke at de blir støttet av helsepersonell i sin avgjørelse. Noen opplever å måtte overtale legen om at de ikke har kapasitet til å ha personen med demens boende hjemme (Khemai et al., 2022, s. 1899).

Når pasienten er flyttet inn på sykehjemmet ønsker pårørende fortsatt å være involvert i beslutninger angående omsorgen til pasienten (Lethin et al., 2016, s. 530). De pårørende savner mer involvering i planlegging og beslutninger knyttet til pasientens daglige liv og omsorgstilbud på sykehjemmet (Hoek et al., 2021, s. 1641; Khemai et al., 2022, s. 1899; Rognstad et al., 2015, s. 62). De har tidligere vært svært involvert i disse beslutningene, men etter innleggelse på sykehjem oppgir flere pårørende at de ikke blir invitert til å delta i vurderinger knyttet til dette (Khemai et al., 2022, s. 1899; Rognstad et al., 2015, s. 62).

Pårørendes grad av involvering i beslutninger påvirkes ifølge deltakerne i studien til Khemai et al. (2022) av personen med demens kapasitet til å uttrykke seg og pårørendes egne ressurser; vilje til involvering, tidligere erfaringer og om de er helsepersonell selv eller har noen i familien som er det (s. 1900).

God kommunikasjon med personalet fører til at de pårørende er mer fornøyde med beslutningstakingsprosessen (Hoek et al., 2021, s. 1641; Lethin et al., 2016, s. 531).

4.2.2 Deltakelse

Å bli involvert åpner opp for å bidra i fellesskapet og delta i aktiviteter, som igjen fører til tillit til helsepersonell. En pårørende i studien til Jakobsen et al. (2019) forklarer det slik:

I visit her once a week. I know the nursing staff well – and we sit down at the table together. I help serving dinner. As a relative, you're welcome to have dinner there. That makes me feel included. (s. 771).

Studien til Rognstad et al. (2015) viser at pårørende ønsker å tilbringe tid med pasienten, men at det oppleves som vanskeligere å få til etter at deres familiemedlem flyttet inn på sykehjem. Mangel på deltakelse fører til at relasjonen til pasienten ble svekket. Pårørende oppgir at de blir kontaktet ved praktiske spørsmål, men ikke invitasjoner til aktivitet. En pårørende forteller:

... Personalet ringer når det er behov for penger eller at noe har skjedd, men ikke ellers. Den telefonen om at nå skal vi på ditt og datt, lyst til å være med, den kommer aldri. (Rognstad et al., 2015, s. 61)

Pårørende legger vekt på det enkelte personalet sine handlinger som medvirkende til å skape stemning og atmosfære på sykehjemmet. Sykehjemmets atmosfære innebærer at det er et innbydende sted å være, at det lukter godt og er ryddig (Jakobsen et al., 2019, s. 772).

Pårørende opplever at de forstyrrer personalets rutiner eller sykehjemmets regler ved å be for eksempel en kopp kaffe når de var på besøk (Hoek et al., 2021, s. 1641).

Uklarhet om sykehjemmets regler og rutiner, uklare forventinger til pårørendes deltakelse i aktiviteter, mangel på dialog med helsepersonell og informasjon om konkrete sosiale aktiviteter blir nevnt som faktorer som vanskeliggjør deltakelse i aktiviteter (Rognstad et al., 2015, s. 61–62)

4.3 Tillit

Pårørendes tillit til personalet påvirker samarbeidet. Ved manglende tillit til personalet fører det til overvåkning. Hovedtemaet er delt inn i tre undertema; Kompetanse, omsorg for pasienten og relasjon med personal.

4.3.1 *Kompetanse*

Studien til Jakobsen et al. (2019) og Khemai et al. (2022) trekker frem adekvat medisinsk kompetanse som en tillitsskapende faktor. Dersom pårørende opplever at personalet mangler kompetanse, fører det til mistillit. Det gjelder kompetanse både til å ta beslutninger og til å utføre handlinger. (Jakobsen et al., 2019, s. 772). En pårørende beskriver at pasienten måtte innlegges på sykehus på grunn av manglende medisinsk kompetanse hos sykehjempersonalet:

It's a bit scary that my aunt was so dehydrated when she was admitted to the hospital. It's quite telling when nursing staff doesn't have the time or the competence to ensure that the patient gets enough fluids. (Jakobsen et al., 2019, s. 773)

Noen av de pårørende la merke til at det var forskjeller på ulike kvalifikasjoner til å utføre visse omsorgsoppgaver blant helsepersonellet. Sitat fra en pårørende:

The nurse said: 'Yes, I am level four and officially allowed to administer morphine by myself, but during the night I am level three, because the organization wants to save money. Then a second nurse has to be there too. Those are the rules. (Khemai et al., 2022, s. 1902)

Pårørende opplever at personalet ikke gir adekvat medisinsk behandling. For eksempel at forskreven behovsmedisin ikke blir gitt selv om pasienten gir uttrykk for smerte:

They were allowed to use the fentanyl nasal spray six times per day, but sometimes the only sprayed two or three times while my mom indicated that she experienced pain. (Khemai et al., 2022, s. 1903)

4.3.2 *Omsorg for pasienten*

Alle studiene viste at kvaliteten på omsorgen for pasienten har betydning for pårørendes tillit til personalet og samarbeidet mellom dem.

Studien til Hoek et al. (2021, s. 1638) viste at pårørende opplever seg avhengige av personalet fordi personalet i stor grad påvirker pasientens liv.

Pårørende ønsker at personalet skal vise interesse for og ta hensyn til pasientens identitet. Fordi personer med demens ofte føler seg utrygge er det viktig at personalet legger til rette for sikkerhet og verdighet i omsorgen. En niese forklarer det slik:

As relatives, this meant we didn't have to worry about anything going wrong. My aunt is very anxious and doesn't want to be left alone. She needs safe surroundings. I fell they take her seriously here. They have come to know 'the signals' of anxiety building in my aunt. They take these signals seriously and know what to do. She appears to trust the nursing staff. (Jakobsen et al., 2019, s. 771)

Mistillit til at personalet utøver adekvat omsorg for pasienten fører til overvåkning. Illustrert med et sitat fra en pårørende:

For example, she went to the dentist today to have her teeth cleaned. They (the staff) have to make efforts to clean them better, which we talked about earlier, after the last time she went to the dentist. You have to keep an eye on those things. (Hoek et al., 2021, s. 1639)

Studien til Lethin et al. (2016, s. 531) fant at pårørende ringte flere ganger til personalet eller var mer på besøk for å forsikre seg om at pasienten ble tatt vare på. Studien til Khemai et al. (2022) viste at dersom pårørende ikke opplever at pasienten får adekvat omsorg kjemper de for at de skal få det:

It took me half a year to ensure that she received clean clothes every day. (Khemai et al., 2022, s. 1898)

Tidsmangel fører til at personalet ikke har ressurser til å utøve omsorg utover det praktiske ifølge pårørende i studien til Lethin et al. (2016). Studien til Jakobsen et al. (2019) viste at pasienter og pårørende kan oppleve at travelhet og manglende på tid blir brukt som en unnskyldning for uteblitt omsorg:

When staff come to help my mother, they start out by saying they're in a rush, and that things should happen quickly. They say the others are waiting. That's when my mother replies: 'I'm one of the others too'. (Jakobsen et al., 2019, s. 773)

4.3.3 *Relasjon med personalet*

Studiene til Hoek et al. (2021), Jakobsen et al. (2019) og Rognstad et al. (2015) viste at relasjonen til personalet har innvirkning på tillit og samarbeid. Pårørende ønsker uformelle og personlige samtaler med personalet. Å bli møtt med spørsmål om hvordan de har det fører til mer positive erfaringer med samarbeidet. Sitat av en datter:

Because I know the staff and they know me. They also immediately see when something is wrong because I might look different. They ask, 'Is something wrong?' It's becoming a little family, you know. (Hoek et al., 2021, s. 1637)

Pårørende kan unngå å ta kontakt med personal i frykt for å være en byrde. En pårørende beskriver det slik:

The staff are busy doing their own things and they have loads of work to do. They don't have time to talk with people who enter the ward. The reception is completely deserted; only occasionally does someone sit there. There is no sense of making contact with people who come in. (Hoek et al., 2021, s. 1638)

Noen beskriver hvordan det å fysisk komme inn på sykehjemmet fikk dem til å føle seg hjelpeløse:

. . . det er veldig rart å komme inn et sånt sted, selv for meg som er sånn rimelig robust. Når en kommer inn døra der nede blir du litt hjelpeløs . . . (Rognstad et al., 2015, s. 62)

Kandidatnummer: 1731 & 1686

Møtet med personalet kan påvirke de pårørendes opplevelse av skyldfølelse. Illustrert med følgende sitat fra en pårørende:

Some nursing staff talks to me in a way that makes me feel guilty. ‘The good ones’ don’t create guilt. They’re understanding and supportive. (Jakobsen et al., 2019, s. 773).

1 DISKUSJON

1.1 Metodediskusjon

Som sykepleierstudenter er litteraturbasert oppgave en nyttig metode fordi vi får muligheten til å øve oss på å finne frem til og vurdere vitenskapelige forskningsartikler som kan være nyttig i vårt videre arbeid som sykepleiere.

Vi har prøvd oss frem med ulike søkestrategier, søkeord og databaser, for å komme frem til artiklene vi har valgt. Det ble brukte flere synonymer i søkeordene, for å sikre flere treff. Vi vurderte både kvalitative og kvantitative studier, men kom frem til at vi ønsket å bruke kvalitative. Det begrunnet med at vi ønsket å få innsikt i pårørendes opplevelser av samarbeidet.

For å gjøre oppgaven mer konkret og målrettet gjorde vi flere avgrensninger. Oppgaven vår er avgrenset til pårørende til personer med demens på sykehjem. Vi har tatt utgangspunkt i pårørende over 18 år for å avgrense oppgaven ytterligere.

Alle artiklene våre er fra pårørendes perspektiv. For å få et mer nyansert og helhetlig bilde av samarbeidet kunne vi også ha inkludert kvalitative studier med sykepleiers perspektiv på samarbeid med pårørende til personer med demens på sykehjem.

Det vi opplevde som mest utfordrende var det å finne passende teori til diskusjonskapittelet. Vi har gått gjennom en mengde med rapporter, stortingsmeldinger, sykepleieteoretikere og pensumbøker. Det var enormt mye informasjon som vi opplevde vanskelig å sortere i. I etterkant ser vi at vi kunne ha viet større plass til teori om personsentrert omsorg. Det var også utfordrende å sammenfatte resultatene fra studiene i nye hovedtema, fordi det var mye som kunne passet inn i andre tema.

1.1.1 Kildekritikk

Når vi skulle vurdere de inkluderte artiklene gikk vi først gjennom to screenings spørsmål, som anbefalt i pensumboken *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere* (Nortvedt et al., 2007, s. 69).

Deretter analyserte vi artiklene kritisk med sjekklister for artikler med kvalitativ metode for å vurdere om vi kan stole på resultatene og om de er relevant for sykepleiepraksis (Nortvedt et al., 2007, s. 91–93).

1. Har artiklene en klart formulert problemstilling som sammenfaller med vår oppgaves problemstilling?
2. Er den kvalitative tilnærmingen velegnet for å besvare artiklenes problemstilling?

Samtlige av inkluderte artiklenes problemstilling er beskrevet i studienes innledning og abstrakt. Studiene til Hoek et al.(2021), Rognstad et al. (2015) og Jakobsen et al (2019) har et meget relevant formål som handler om å undersøke pårørende til personer med demens sine erfaringer med samarbeid med ansatte på sykehjem. Det samme gjelder studiene til Lethin et al. (2016) og Khemai et al. (2022), men de undersøker også erfaringer med samarbeid når personen med demens er hjemmeboende. Disse artiklene er likevel inkludert da resultatene fra sykehjem er tydelig adskilt og relevante.

Alle de inkluderte artiklene har som formål å undersøke pårørendes opplevelser og erfaringer, derfor er kvalitativ metode hensiktsmessig. Rognstad et al (2015), Khemai et al. (2022), Hoek et al. (2021) og Lethin et al. (2016) har anvendt et beskrivende design. Tilnærmingen er relevant fordi studienes hensikt er å beskrive pårørendes opplevelser. Rognstad et al. (2015) har i tillegg til et beskrivende design også anvendt et utforskende design. Da studiens hovedmål er å belyse hvordan kunnskapen fra delmålene kan anvendes er tilnærmingen velegnet. Jakobsen et al. (2019) har anvendt fenomenologisk-hermeneutisk design, dataene er innhentet ved narrativt intervju. Dette er en relevant tilnærming fordi det gir en god forståelse av hvordan pårørende opplever sin situasjon.

Kan vi stole på resultatene?

Utvalget av informanter er godt beskrevet i samtlige studier. Hvilke metoder som er benyttet for datasamling og hvorfor er godt beskrevet i alle artiklene (narrativt intervju, fokusgruppe intervju og semistrukturert intervju). Forskerne har redegjort for når og hvordan intervjuene har blitt gjort, og intervjuene tatt opp på lydopptak.

I studiene til Hoek et al. (2021) og Khemai et al. (2022) er forskernes faglige bakgrunn godt redegjort for. Studiene til Rognstad et al. (2015), Lethin et al. (2016) og Jakobsen et al. (2019) har også presentert sin faglige bakgrunn, men ikke i like stor grad som de førstnevnte.

Hvor forskerne har samlet inn data til studiene er godt beskrevet. Analysen til samtlige studier er presentert grundig og forståelig. Hovedtema og undertema som forskerne har presentert samsvarer etter vårt syn funnene i studiene.

Studiene inkluderer tidligere forskning i diskusjonen som støtter deres funn. Hovedfunn er klart presentert i samtlige studier. Og funnene er underbygget med sitat fra deltakerne i studiene.

Kan resultatene brukes i vår praksis?

To av studiene er fra Norge, en fra Sverige og to fra Nederland. Det vil være noe forskjell i hvordan sykehjemmene fungerer i Sverige og Nederland kontra Norge, men landene er sammenlignbare. For å undersøke sykepleiefaglig relevans i artiklene undersøkte vi forskernes bakgrunn. Flere av forskerne i de inkluderte artiklene har sykepleiefaglig bakgrunn, flere har doktorgrad iblant annet eldreomsorg. Alle de inkluderte studiene har undersøkt pårørendes opplevelser av samarbeid, dette er nyttig informasjon for sykepleiere å ha fordi kunnskapsbasert praksis skal baseres på pasient og pårørendes behov.

1.2 Resultatdiskusjon

1.2.1 Informasjon

Studiens resultater viste at pårørende opplever at en forutsetning for godt samarbeid mellom sykepleier og pårørende er en god gjensidig informasjonsflyt.

Studiene til Lethin et al. (2016, s. 526) og studien til Khemai et al. (2022, s. 1897) viste at fordi demens er progredierende, har pårørende behov for informasjon slik at de kan være forberedt på det som skal skje i fremtiden. De har behov for generell informasjon om sykdom og behandling fra diagnose tidspunkt til omsorg ved livets slutt.

Pårørendes rett på informasjon er regulert i pasient- og brukerrettighetslovens brukerrettighetsloven (1999) §3-1. Det skal gis generell informasjon om diagnose, symptomer, resultater fra undersøkelser, behandlingstiltak og oppfølgingsplaner. Helsepersonell bør være godt forberedt med god kunnskap om det som skal informeres om. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte, det innebærer å ta hensyn til individuelle forutsetninger hos den pårørende, sette av nok tid og gi rom for reaksjoner og spørsmål (Helsedirektoratet, 2017b).

For å sikre en god informasjonsflyt etterlyser pårørende en fast kontaktperson på sykehjemmet. Dette støttes opp av pårørende veilederen som anbefaler at helsepersonell bør legge til rette for en forutsigbar dialog med pårørende. Formålet med det er å avklare

forventninger, sikre informasjonsflyt, få en felles forståelse av pasientens situasjon og bedre tjenester og trygghet for pasient og pårørende. For sikre en forutsigbar dialog anbefales det at pårørende har en fast kontaktperson, og at det bør avtales faste møter mellom pårørende og kontaktpersonen (Helsedirektoratet, 2017b).

Alle fem artiklene fremhever at de pårørende trenger informasjon om demens gjennom sykdomsforløpet fra diagnostidspunktet til palliativ behandling og omsorg ved livets slutt. Resultatene fra studiene viste imidlertid at det pårørende savnet mest var informasjon om de dagligdagse opplevelsene og omsorgen på sykehjemmet.

Sykehjemmet har plikt til å etablere systemer for innhenting av pårørendes erfaringer og synspunkter (Helsedirektoratet, 2017b). I studien til Jakobsen et al. (2019, s.771) forteller pårørende at de ser på seg selv som et bindeledd mellom pasientens fortid og nåtid. Studiene fant at pårørende formidler at de ga informasjon til helsepersonell om pasienten, men hadde en opplevelse av at det ikke alltid ble tatt hensyn til (Khemai et al., 2022, 1898).

Gjennom å få anledning til å bidra med informasjon kan pårørende oppleve mestring, noe som igjen kan redusere skyldfølelse, sinne, angst, hjelpeløshet og stigmatisering (Kari Bæchmann et al., 2021, s. 81–82). I tillegg kan informasjon fra pårørende være en ressurs i personsentrert omsorg. Det kan bidra til at sykepleier kan se personen bak diagnosen og belyse personen med demens sine behov.

Tidligere forskning har vist at umøtte behov er en årsak for utfordrende adferd blant personer med demens (Schnelli et al., 2020, s. 11). En kvalitativ studie fant at sykepleiere fremhever at informasjon om pasientens livshistorie er det viktigste redskapet de har i møte med utfordrende adferd og at kunnskap om pasientens livshistorie kan bidra til at sykepleier ikke bare ser en dement person, men også personen bak diagnosen (Simonsen & Helgesen, 2021).

En forutsetning for godt samarbeid er at pasient og pårørende blir respektert og møtt på deres perspektiver, behov og synspunkter. Dette krever likeverdighet mellom partene for å utveksle informasjon, støtte og veilede hverandre (Kirkevold og Brodtkorb 2020, s. 144).

Pårørende kan bidra med informasjon som kan lette arbeidet til sykepleier. Sykepleier kan påvirke samarbeidet med å dele informasjon med pårørende slik at de lettere kan involveres. Dette leder oss til neste hovedtema som handler om involvering.

1.2.2 Involvering

Det er tidligere i oppgavens diskusjons kapittel om informasjon, blitt belyst at pårørende kan være en ressurs i personsentrert omsorg. At pårørende blir involvert i beslutninger og sykehjems aktiviteter er en forutsetning for en slik pårørenderolle (Marit Kirkevold & Kari Brodtkorb, 2020).

Pårørendes rett til medvirkning som følge av manglende samtykkekompetanse på grunn av for eksempel demens, er en lovpålagt rettighet (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999 §3-1). Likevel kan det tyde på at denne rettigheten ikke blir tilstrekkelig ivaretatt, da samtlige studier i denne oppgaven fant at pårørende savnet mer involvering i beslutninger knyttet til pasientens daglige liv og omsorgstilbud på sykehjemmet (Hoek et al., 2021, s. 1641; 2022, s. 1899; Lethin et al., 2016, s. 530; Rognstad et al., 2015, s. 62).

For å legge til rette for godt samarbeid bør sykepleier avklare med pårørende hvilke beslutninger de ønsker å involveres i (Marit Kirkevold & Kari Brodtkorb, 2020, s. 438). Studien til Hoek et al (2021, s. 1641) og Lethin et al. (2016, s. 531) understreker at en god forutsigbar dialog med personalet er en forutsetning for deres opplevelse av beslutningstakingsprosessen.

Grunnlaget for faglig forsvarlig og omsorgsfull sykepleie er blant annet respekt for pasientens autonomi og medbestemmelse. I tillegg til å ivareta pårørendes rettigheter til medvirkning er det viktig at sykepleier husker på at personen med demens autonomi. Selv om pasienten har kognitivt svikt kan vi ikke ignorere pasientens selvbestemmelse.

Martinsen (2003a, s. 176) sier at sykepleier må bruke sin faglige forståelse på en måte som er til det beste for pasient og pårørende, i noen tilfeller vil det innebære å trekke pasient og pårørende med i beslutninger og andre tilfeller ikke. Sykepleier bør altså bruke sitt faglige skjønn til å ta stilling til hvilke beslutninger pårørende har forutsetninger for å håndtere og ta hensyn til hvilke spørsmål pårørende har gitt uttrykk for at de ønsker å ta stilling til.

I tillegg til involvering i beslutninger viste resultatene i studiene at pårørende ønsker å delta i aktiviteter og besøk på sykehjemmet. Studien til Rognstad et al. (2015, s. 61) fant at relasjonen mellom pasient og pårørende ble svekket som følge av at pasienten flyttet inn på sykehjem.

Sykepleier spiller en viktig rolle i bevaring av kontinuitet og nærhet i pasient og pårørendes relasjon ved å støtte og legge til rette for involvering av pårørende (Marit Kirkevold & Kari Brodtkorb, 2020, s. 438). Det er viktig at sykepleier tar i betraktning at pasienten og pårørende vanligvis har hatt en nær relasjon i flere år før overgang til sykehjem. Ifølge Martinsen (2018, s. 22) trenger vi den gylne regel i møte med pasient og pårørende, vi skal forsøke å forstå hvordan det er å være den andre. At helsepersonell må anerkjenne alvorligheten i opplevelsen noen pårørende har av å miste parforholdet og legge til rette for opprettholdelse relasjon, støttes opp av tidligere forskning (Førsund et al., 2015).

Faktorer som gjorde deltakelse vanskelig var pårørendes usikkerhet rundt personalets rutiner og regler, sykehjemets atmosfære, uklare forventninger til deltakelse, mangel på dialog og mangelfull informasjon om konkrete sosiale aktiviteter (Hoek et al., 2021, s. 1641; Rognstad et al., 2015, s. 61).

Pårørende i studien til Jakobsen et al (2019, s. 772) legger vekt på at det er det enkelte personalets handlinger som skaper god stemning og atmosfære på sykehjemmet. Ifølge Martinsen (2003b, s. 16) er omsorg både måten sykepleier møter pasient og pårørende på og måten sykepleier handler på. Sykepleieren er i situasjoner med pasient, pårørende og medarbeidere «...i ulike typer værelser med lys, luft, lukter, toner og stemninger, ...» og at disse værelsene innebærer maktrelasjoner og dilemmaer, men også forundring (Martinsen, 2018, s. 45).

Pårørende som opplever at de bli involvert har en mer positiv holdning til sykehjemmet og tillit til personalet, i neste tema vil tillit bli drøftet.

1.2.3 Tillit

Resultatene viser at på grunn av pasientens avhengighet til personalet er tillit avgjørende for samarbeidet mellom pasient, pårørende og personalet (Hoek et al., 2021, s. 1638). Det er flere faktorer som spiller inn på det; Personalets kompetanse, kvaliteten på omsorgen og relasjonen til personalet, mangler i noen av disse faktorene kan føre til mistillit og overvåkning. Å være avhengige av helsehjelp fra et system de ikke har tillit til eller føler seg respektert av, kan forsterke følelser som avmakt og hjelpeløshet (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 379).

Studiene til (Jakobsen et al., 2019, s. 773) og (Khemai et al., 2022, s. 1902) trekker frem personalets faglige kompetanse som en faktor for tillit. Pårørendes forventninger til personalets kompetanse er i tråd med faglig forsvarlig sykepleie. Grunnlaget til faglig forsvarlig sykepleie baseres blant annet på relevant og oppdatert kunnskap (NSF, 2022, s. 6). Martinsen (2018) påpeker at pasient og pårørende ofte har en spontan tillit til oss som sykepleiere i form av vår yrkesrolle. Vi har to muligheter i møtet med pårørende, enten ta vare på tilliten eller å ødelegge den. Martinsen henviser til Løgstrup etiske fordring om ta vare på det den andre har i tillit gitt oss (2018, s. 50).

Gode fagkunnskaper er nødvendig for å gi god omsorg og er en del av det Martinsen definerer som omsorgens praktiske og moralske side. Den faglige vurderingen er en del av normmoralen som gjør sykepleiere i stand til å vise omsorg på en reflektert måte (Martinsen, 2003b, s. 16). Dersom sykepleier har god kompetanse på sykdom og behandling ved demens kan det bidra til å forebygge tilleggsproblematikk og forverring av symptomer. Det innebærer kunnskap om legemidler, fysisk aktivitet, søvn og hvile, munn og tannhelse, ernæring, eliminasjon, delirium og palliativ behandling (Helsedirektoratet, 2022).

Studien til Jakobsen et al. (2019, s. 773) belyste at å overlate omsorgen for sine nærmeste til et sykehjem er en vanskelig avgjørelse for mange pårørende, hvordan det enkelte personal snakker til dem påvirker deres opplevelse av skyldfølelse. I tillegg til faglig og oppdatert kunnskap, er hvem vi er som enkeltmennesker viktig i møte med pasient og pårørende. Møte med det enkelte helsepersonell er avgjørende for hvordan pårørende opplever samarbeidet og kvaliteten på omsorgen. Det vi har med oss av erfaringer, verdier, holdninger og kulturell bakgrunn har betydning. Våre fordommer og måten vi forstår en situasjon på preger hva vi får med oss i møte med pasient og pårørende (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 377–378). Sykepleie skal bygge på faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp. Omsorgsfull hjelp handler om verdier, hvordan sykepleier opptrer på, vennlighet, innlevelse og respekt og omtanke (Molven, 2019, s. 140).

Pårørende i studien Jakobsen et al. (Jakobsen et al., 2019, s. 771) belyser at dersom personalet er engasjerte og tar hensyn til pasientens identitet fører det til at pasient og pårørende får tillit til personalet. Individuell tilpasset omsorg er en nødvendighet i personsentrert omsorg (Marit Kirkevold & Kari Brodtkorb, 2020, s. 100).

En faktor som ble beskrevet var personalets mangel på tid som førte til uteblitt eller mangelfull omsorg (Jakobsen et al., 2019; Lethin et al., 2016). Martinsen sier at travelhet kan skape et dilemma i fordringen om å ta vare på tilliten. Å være effektiv skaper tillit, samtidig som det er viktig å være sanselig til stede i situasjonen. Martinsen sier at vi kan være oppmerksomt til stede i travelhetens hurtighet Travelhet kan bli en vane slik at sykepleier alltid har det travelt, selv når det ikke er tilfelle (Martinsen, 2018, s. 57). Martinsen forklarer i et intervju med sykepleien.no at å bruke tid, kan føre til spart tid: «Blodprøve skal tas, men årene vil ikke åpne seg. Hvis sykepleieren er vennlig og bruker tid, åpner blodårene seg. Det blir spart tid.» (Fonn, 2019)

2 KONKLUSJON

Det er flere faktorer som spiller inn for at sykepleierne skal kunne legge til rette for et godt samarbeid med pårørende til pasienter med en demens. Resultatene viste at det er viktig med en forutsigbar dialog, gjensidig informasjonsflyt, medvirkning, deltakelse, tillit til personalet kompetanse, omsorg til pasienten og en personlig relasjon med personalet. Nedenfor har vi presentert i punkter hvordan sykepleier kan legge til rette for et godt samarbeid basert på pårørendes behov.

- For å legge til rette for en forutsigbar dialog bør pårørende ha en fast kontaktperson og avklare hva pårørende ønsker å involveres i.
- Sykepleiere må gi informasjon til pårørende, spesielt i forhold til den daglige omsorgen.
- Pårørende kan være en god ressurs i personsentrert omsorg. Det avhenger både av gode rutiner på sykehjemmet, men også den enkelte sykepleier.
- Sykepleiere på sykehjem må være bevisste på at utført omsorg blir lagt merke til av pårørende. Mistillit kan føre til at de overvåker som blir en ekstra belastning på dem.

I tillegg er det viktig at sykepleier er bevisst sine egne holdninger i møte med pasient og pårørende. Ta imot fordringen om å ta vare på den andre. Å bli sett, møtt med et smil og spørsmål om hvordan de har det kan være det som skal til.

Et sitat fra filosofen Knut Løgstrup i Den etiske fordring har vært med oss fra første året på sykepleieutdanningen, det illustrerer hvor viktig et enkelt møte med pasient, pårørende eller andre kan være.

Den enkelte har aldri med et annet menneske å gjøre uten å holde noe av dette menneskets liv i sine hender. Det kan være svært lite, en forbigående stemning, en oppstemthet en vekker eller får til å visne, en tristhet en forsterker eller letter. Men det kan også være skremmende mye, slik at det simpelthen er opp til den enkelte om den andre lykkes med livet sitt eller ikke. (Løgstrup, 2000, s. 37)

Litteraturliste

- Bøckmann, K., & Kjellevoid, A. (2021). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten* (3. utg.). Fagbokforlaget.
- Folkehelseinstituttet. (2021). *Demens* [Folkehelse rapporten - Helsetilstanden i Norge]. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>
- Fonn, M. (2019). *Kari Martinsen: – Pleien tar den tiden den tar*. <https://sykepleien.no/2019/02/kari-martinsen-pleien-tar-den-tiden-den-tar>
- Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleieutdanning. (2019). *Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning (FOR-2019-03-15-412)*. 9. <https://lovdata.no/pro/#document/SF/forskrift/2019-03-15-412>
- Friberg, F. (Red.). (2017). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. utg.). Studentlitteratur.
- Førsund, L. H., Skovdahl, K., Kiik, R., & Ytrehus, S. (2015). The loss of a shared lifetime: A qualitative study exploring spouses' experiences of losing couplehood with their partner with dementia living in institutional care. *Journal of Clinical Nursing*, 24(1–2), 121–130. <https://doi.org/10.1111/jocn.12648>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Demensplan 2025* [Plan]. regjeringen.no. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2025/id2788070/>
- Helsedirektoratet. (2017a). *Nasjonal faglig retningslinje for demens [nettdokument]*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>
- Helsedirektoratet. (2017b). *Pårørendeveileder*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helsedirektoratet. (2022). *Veiviser demens—Utdyper Nasjonal faglig retningslinje om demens*. Helsedirektoratet. <https://veiviserdemens.aldringoghelse.no/heldogsomsorg-oppfolging-av-parorende/>

- Helse-og omsorgsdepartementet. (2018, mai 4). *Meld. St. 15 (2017–2018)* [Stortingsmelding]. Regjeringen.no; regjeringen.no.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (Stiftelsen Lovdata; LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/pro/NL/lov/1999-07-02-64>
- Hoek, L. J., van Haastregt, J. C., de Vries, E., Backhaus, R., Hamers, J. P., & Verbeek, H. (2021). Partnerships in nursing homes: How do family caregivers of residents with dementia perceive collaboration with staff? *Dementia*, 20(5), 1631–1648.
<https://doi.org/10.1177/1471301220962235>
- Jakobsen, R., Sellevold, G. S., Egede-Nissen, V., & Sørli, V. (2019). Ethics and quality care in nursing homes: Relatives' experiences. *Nursing Ethics*, 26(3), 767–777.
<https://doi.org/10.1177/0969733017727151>
- Kari Bæchmann, Alice Kjellevold, & Ane Bendixen. (2021). *Pårørende i helse og omsorgstjenesten* (3. utg.). Fagforlaget.
- Khemai, C., Meijers, J. M., Mujezinovic, I., Bolt, S. R., Pieters, S., Moser, A., Schols, J. M. G. A., & Janssen, D. J. A. (2022). Interprofessional collaboration in palliative dementia care through the eyes of informal caregivers. *Dementia*, 21(6), 1890–1913.
<https://doi.org/10.1177/14713012221098259>
- Kristoffersen, N. J. (2017). Sykepleiefagets teoretiske utvikling—En historisk reise. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3* (s. 49). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lethin, C., Hallberg, I. R., Karlsson, S., & Janlöv, A.-C. (2016). Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(3), 526–534.
<https://doi.org/10.1111/scs.12275>

- Løgstrup, K. E. (2000). Den etiske fordring. I B. Engen (Overs.), *Norbok*. Cappelen.
https://urn.nb.no/URN:NBN:no-nb_digibok_2015090806007
- Marit Kirkevold & Kari Brodtkorb. (2020). *Geriatrisk sykepleie* (Anette Hylene Ranhoff, Red.; 3. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Martinsen, K. (2003a). *Fra Marx til Løgstrup: Om etikk og sanselighet i sykepleien* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2003b). *Omsorg, sykepleie og medisin: Historisk-filosofiske essays* (2. utgave). Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2018). *Løgstrup og sykepleien*. Cappelen damn.
- Molven, O. (2019). *Sykepleie og jus*. Gyldendal.
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., & Reinart, L. M. (2007). *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert—En arbeidsbok for sykepleiere*. Norsk sykepleierforbund.
- NSF. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- NSF. (2022). *Forsvarlighet—Om faglig kompetent og omsorgsfull sykepleie*. Norsk sykepleierforbund. <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/faglig-forsvarlighet-og-omsorgsfull-hjelp>
- pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63)*. <https://lovdata.no/pro/#document/NL/lov/1999-07-02-63>
- Rognstad, M.-K., Sagbakken, M., & Nåden, D. (2015). Pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner: En studie med fokus på pårørende til pasienter med demenssykdom i sykehjem: Family members' role as resources and collaborating partners: A study focusing on dementia and long-term stay in a nursing home. *Nordic*

Journal of Nursing Research, 35(1), 57–64.

<https://doi.org/10.1177/0107408314560478>

Schnelli, A., Karrer, M., Mayer, H., & Zeller, A. (2020). Aggressive behaviour of persons with dementia towards professional caregivers in the home care setting—A scoping review. *Journal of Clinical Nursing*. <https://doi.org/10.1111/jocn.15363>

Simonsen, M., & Helgesen, A. K. (2021). *Utfordrende atferd hos personer med demens er krevende for sykepleiere*. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2021.86889>

Solvoll, B.-A. R. (2017). En datters opplevelse når mor rammes av demens. *Sykepleien Forskning*, 62294, e-62294. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2017.62294>

Vedlegg 1. Søkelogg

Søkeda to	Databa se	Søkeord, ord- kombinasjoner	Avgrensning er	Antall treff	Leste abstrakt er	Leste artikler	Antall valgte artikler
02.11.2 2	CINAHL	(family* OR familie* OR caregiver*) AND (Dementia) AND ("nursing home*") AND ("Collaboration")	Peer reviewed 2012-2022	47	14	10	4
08.11.2 2	Norart	Pårørende OG Demens OG sykehjem	Vitenskapelige artikler 2012-2022	2	2	2	1

Vedlegg 2 Litteratormatrise over analyserte artikler

Forfatter(e) Årstall Tidsskrift Land	Artikkel-tittel	Hensikten med studien	Perspektiv (sykepleier/pasient/pårørende)	Metode og analyse	Utvalg/populasjon	Hovedfunn/ resultater
ARTIKKEL 1 Khemai, Chandni, Jucith M. Meijers, Irma Mujezinovic, Sascha R. Bolt, Sabine Pieters, Albine Moser, Jos M. G. A. Schols & Daisy J.A. Janssen. 2022 Dementia Nederland	Interprofessional collaboration in palliative dementia care through the eyes of informal caregivers.	Å undersøke erfaringene til uformelle omsorgspersoner til personer med demens knyttet til tverrprofesjonelt samarbeid mellom helsepersonell i hjemmetjenesten, sykehjem og under overgang fra hjem til sykehjem i palliativ omsorg.	Pårørende perspektiv	Kvalitative tilnærming. Semistrukturerte intervjuer	Totalt deltok 32 uformelle omsorgspersoner. Flertallet var kvinner over 62 år som var barn av den avdøde personen med demens.	Funnene antyder at uformelle omsorgspersoner er sentrale teammedlemmer i palliativ demensomsorg. Deres samarbeidsrolle kan endre seg avhengig av hvilken setting personen med demens bor i. På sykehjem la uformelle omsorgspersoner vekt på å spørre om informasjon om personen med demens, fylle informasjonshullet og utføre ytterligere omsorgs-, overvåknings- og koordinerende roller for å sikre personentrert omsorg for personer med demens.
ARTIKKEL 2 Hock, Linda JM, van Haastregt, Jolanda, de Vries, Erica, Backhaus, Ramona, Hamers Jan PH og Verbeek, Hilde 2021 Dementia Nederland	Partnerships in nursing homes: How do family caregivers of residents with dementia perceive collaboration with staff?	Få innsikt i erfaringer til pårørende til sykehjemsboere med demens som samarbeider med ansatte.	Pårørende perspektiv	Kvalitativ tilnærming. Semistrukturerte intervjuer.	30 deltakere. Barn n=27, ektefelle n=1, Niese n=1 og juridisk representant n=1.	Funn er delt inn i tre hovedtemaer som formet samarbeidet med personalet fra pårørendes perspektiv. Kommunikasjon, tillit og avhengighet, og involvering.
ARTIKKEL 3 Connie Lethin, Ingalill Rahm Hallberg og Ann-Christin Janlöv 2016 Scandinavian journal of caring sciences Svensk	Family caregivers experience of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease	Å undersøke pårørendes opplevelser av formell omsorg ved omsorg for en person med demens, gjennom sykdomsstadiet	Pårørende perspektiv	Kvalitativ tilnærming med fokusgruppeintervjuer.	23 ektefeller og voksne barn av personer med demens	Familieomsorg krever samarbeid med formell omsorg for å få støtte tilpasset den enkeltes behov, spesifikke for stadier av demens. Omsorgspersoner opplever en overgangsprosess med tre hovedvendepunkter: demensdiagnosen; når de innses økt behov for formell omsorg for å fortsette omsorgen hjemme; og når personen med demens flytter inn på sykehjem. Deltakerne opplevde formell omsorg som reaktiv i forhold til deres behov, og dette fremmet ofte usunne overganger. Formell omsorg må være proaktiv og gi tilgjengelig støtte tidlig i demensbanen. Det bør settes søkelys på å legge til rette for en sunn overgang for familieomsorgspersoner gjennom demens sykdommens bane for å sikre deres velvære

<p>ARTIKKEL 4 Rita Jakobsen, Gerd Sylvi Sellevold, Veslemøy Egede-Nissen & Venke Sørliie</p> <p>2019 Sykepleieetikk Norge</p>	<p>Ethics and Quality Care in Nursing Homes: Relatives Experiences</p>	<p>Å undersøke pårørende til personer med demens sine erfaringer med kvalitetsoms org i sykehjem.</p>	<p>Pårørend es perspekt iv</p>	<p>Kvalitativ tilnærming. Data ble innhentet gjennom narrativt intervju.</p>	<p>Deltakeren i studiet var 8 pårørende til personer med demens som bodde på sykehjem eller langtidsbolig.</p>	<p>På spørsmål om hvilke erfaringer de pårørende hadde med kvalitetsomsorgen fortalte de om forventinger som ble innfridd og forventninger som ikke ble innfridd. Resultatene i studien er viktig kunnskap for å utvikle enheter der utførelse av kvalitetsomsorg er det overordnede målet. Engasjement, inkludering, atmosfære, hjelpeløshet, mistillit og skyldfølelse.</p>
<p>ARTIKKEL 5 May-Karin Rognstad, Mette Sagbakken, Dagfinn Nåden</p> <p>2015 Nordic journal of nursing research Norge</p>	<p>Pårørendes rolle som ressurs og samarbeids partner: en studie med fokus på påførende til pasienter med demenssyk dom på sykehjem</p>	<p>Å bringe kunnskap om hvordan påførende kan tjene som en ressurs og samarbeide med sykehjems personale i å gi omsorg til pasienter med demens og atferds symptomer.</p>	<p>Pårørend e perspekt iv</p>	<p>Kvalitativ metode. Semistrukturer t, lydopptak intervju</p>	<p>11 familiemedle mmer</p>	<p>Pårørende ble i liten grad inkludert som en ressurs for sykehjems personalet, og de savnet en kontinuerlig dialog med helsepersonell. Overgangen fra rollen som en aktiv, ansvarlig omsorgsperson til en som ikke var involvert og kjent med familiemedlemmets daglige behov, ble oppfattet som vanskelig.</p>