

BSYBAC_6

Bacheloroppgave i Sykepleie

Hvilke erfaringer har pårørende til personer med demens rundt samarbeidet med helsepersonell på sykehjem? Hvordan kan sykepleiere best mulig styrke dette samarbeidet?



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet

Bachelor i Sykepleie

[Stavanger, 02.01.2024]

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

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Økende levealder medfører at antallet personer med demens øker. Dermed øker også behovet for familieinvolvering i omsorgsprosessen. Selv om pårørende utgjør en verdifull ressurs for sykepleiere, kan det oppstå noen utfordringer i samarbeidet mellom helsepersonell og pårørende. Derfor vil vi som sykepleierstudenter vite hvordan sykepleiere kan fremme godt samarbeid med pårørende, for å blant annet bidra til ytelse av personsentrert omsorg til personer med demens.

Hensikt: Denne bacheloroppgaven utforsker hvordan pårørende til personer med demens erfarer samarbeidet med helsepersonell på sykehjem. Oppgaven ser også på hvordan sykepleiere kan bruke disse erfaringene til å styrke dette samarbeidet.

Metoden: Metoden er basert på integrativ litteraturoversikt, der fem forskningsartikler ble inkluderte. Resultatene fra de kvalitative studiene ble analyserte og brukt for å svare på vår problemstilling.

Resultat: Studiene viser at pårørende engasjerer seg i omsorgsoppgaver og aktiviteter på sykehjem, og de bidrar med viktig informasjon om pasienten. Likevel opplever de noen utfordringer knyttet til manglende informasjon, kommunikasjon og involvering i omsorgsprosessen. Dette har ført til varierende følelser, fra lettelse og trygghet til usikkerhet og bekymring, som påvirker samarbeid med helsepersonell. Flere pårørende erfarer at deres kunnskap og ressurs blir oversett, og de har behov for kontinuerlig dialog med helsepersonell. Dette øker deres behov for overvåking av omsorgen som gis. Pårørende uttrykker behov for mer involvering i omsorgen og tettere kommunikasjon for å forbedre samarbeidsrelasjonen med helsepersonell.

Nøkkelord: pårørende, samarbeid, erfaring, sykehjem og demens.

INNHALDSFORTEGNELSE

1.0 INNLEDNING	4
1.1 Bakgrunn for valg av tema	4
1.2 Presentasjon av problemstilling	4
1.3 Hensikten	5
1.4 Begrepsavklaring	5
2.0 TEORIKAPITTEL	5
2.1 Samarbeid med pårørende i demensomsorgen	5
2.2 Lover og retningslinjer	7
3.0 METODE	7
3.1 Metodedefinisjon	7
3.2 Valg av metode	7
3.3 Analyse av artiklene	8
3.4 Valg av databaser	8
3.5 Valg av søkeord	9
3.6 Valg av søketeknikker og avgrensninger	9
3.7 Valg av artiklene	11
3.7.1 <i>Inkluderings- og ekskluderingskriterier / Avgrensninger</i>	11
3.8 Enkel oversiktstabell	12

4.0 RESULTAT	14
4.1 Samarbeid er avhengig av god informasjonsflyt	14
4.1.1 <i>Pårørende er en viktig informasjonskilde</i>	14
4.1.2 <i>Informasjon må gå begge veier</i>	15
4.2 Involvering av pårørende i sykehjemfellesskap	17
4.2.1 <i>Inkluderende faktorer</i>	17
4.2.2 <i>Ekskluderende faktorer</i>	18
4.3 Samarbeid er avhengig av gode relasjoner	19
4.3.1 <i>Faktorer som styrker relasjonen mellom sykepleier og pårørende</i>	19
4.3.2 <i>Faktorer som hemmer relasjonen mellom sykepleier og pårørende</i>	20
5.0 DISKUSJON	21
5.1 Metodediskusjon	21
5.2 Resultatdiskusjon	23
6.0 KONKLUSJON/ ANVENDELSE I PRAKSIS	27
LITTERATURLISTE	29
VEDLEGG 1: Søkelogg	32
VEDLEGG 2: Litteraturmatrise	34
Antall ord: 7955	

1. INNLEDNING

1.1. Bakgrunn for valg av tema

Antall personer med demens øker hvert år. Ifølge nasjonalforeningen, er det over 100 000 mennesker i Norge med demens. Dette tallet vil dobles de neste tjue årene. Høy økning i levealder vil medføre at antall personer med demens øker, samt behovet for familiens involvering i omsorgen for den eldre personen. I dag er det over 400 000 nære pårørende til en person med demens (Nasjonalforening, 2023).

Kompetanse basert på relevant kunnskap muliggjør mer effektive tilnærminger for støtte, behandling og omsorg av personer med demens. Samtidig muliggjør det tilpasning for å møte pårørendes behov (Helsedirektoratet, 2019).

Gjennom praksis på sykehjem har vi møtt mange personer med demens. Vi observerte hvor viktig det er å samarbeide med pårørende. Som sykepleierstudenter er vi nysgjerrige på hvordan sykepleiere kan fremme samarbeid med pårørende, for å blant annet bidra til ytelse av personsentrert omsorg til personer med demens. Derfor ønsker vi i denne bacheloroppgaven å fokusere på pårørendes erfaringer som samarbeidspartnere på sykehjem.

1.2. Presentasjon av problemstilling

Omsorgen starter med å anerkjenne pasientene som unike og verdifulle mennesker, ved å bli kjent med deres egne livshistorier og identitet. I pensumboken *Geriatrisk Sykepleie* er det beskrevet at utgangspunktet for all behandling og sykepleie alltid er personen med demens og deres opplevelser, erfaringer, ønskemål og behov. Hver person med demens skal oppleve velvære og trivsel i hverdagen. Derfor er det viktig med tilrettelegging og samarbeid med pårørende for å gi en best mulig hverdag til den enkelte (Skovdahl, 2020, s. 427).

Pårørende spiller en betydningsfull rolle når det gjelder å knytte personen med demens til sitt tidligere liv og den personen de var før demensutviklingen. Dette skyldes at det nettopp er pårørende som har støttet og gitt omsorg til sin nærmeste med demens før behovet for sykehjems plass. De har sett den gradvise endringen i den personen de er glade i. Derfor er det ofte pårørende som tar omsorgsansvar gjennom hele sykdomsforløpet. Dette viser at demens

ikke bare rammer den personen som har den, men også familie eller venner som bryr seg. Det er viktig at de også blir sett og hørt. Med tanke på et økende antall personer med demens, og dermed økende antall pårørende, valgte vi i denne bacheloroppgaven å skrive om de pårørendes ulike erfaringer i forhold til det samarbeidet de har med helsepersonell på sykehjem. Ifølge Smebye (2009, s. 235), betraktes pårørende oftere enn før som en samarbeidspartner i omsorgsarbeidet. De ses på som en ressurs for den som er syk. Problemstillingen vår er derfor formulert som følgende: *«Hvilke erfaringer har pårørende til personer med demens rundt samarbeidet med helsepersonell på sykehjem? Hvordan kan sykepleiere best mulig styrke dette samarbeidet?»*

1.3. Hensikten

Hensikten med denne bacheloroppgaven er å utforske hvordan pårørende til personer med demens erfarer samarbeidet med helsepersonell på sykehjem. Vi ser også på hvordan sykepleiere kan bruke disse erfaringene til å styrke dette samarbeidet.

1.4. Begrepsavklaring

I denne oppgaven ønsker vi å bruke begrepet «personer med demens» for å hjelpe oss til å se mennesket foran demenssykdommen. Likevel velger vi å bruke begrepet «pasient», med hensyn til ordbegrensning, samt for å gjøre skriving og lesing lettere.

2. TEORIKAPITTEL

2.1. Samarbeid med pårørende i demensomsorgen

De nasjonale retningslinjene for demens krever at omsorg og behandling av personer med demens tar utgangspunkt i en personsentrert tilnærming (Helsedirektoratet, 2022). Den personsentrerte demensomsorgen legger vekt på menneskets grunnleggende behov for identitet, sosial inkludering, tilknytning, bekreftelse, trøst og kjærlighet (Skovdahl, 2020, s.

435). Å ivareta disse behovene gir muligheten for at personen med demens opplever å være et verdifullt menneske. Det bidrar også til å bevare personens personlige og sosiale integritet. Innen demensomsorg og -behandling er det essensielt at helsepersonell kjenner livshistorien til pasienten, for å kunne ivareta personens identitet og velvære, til tross for sykdomsprogresjon. Her spiller pårørende en viktig rolle som kunnskapskilde og representant, særlig når pasientens språk- og hukommelsesevner har sviktet. Ifølge Jakobsen & Homelien (2011), er også pårørende verdifulle ressurser. Helsepersonalet bør involvere dem for å unngå tap av denne ressursen. Pårørende har en unik kunnskap om pasientens personlighet, historie, behov, ønsker og drømmer, noe helsepersonell ikke har selv. Det er viktig at helsepersonell har dialog med pårørende om pasientens tidligere liv, fordi den kunnskapen de har om pasienten er avgjørende for å gi personsentrert omsorg (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 147).

Pårørende utgjør ofte en viktig ressurs i behandlingsprosessen for pasienten eller brukeren. Mange pårørende har en sentral rolle med betydelig ansvar og omsorgsoppgaver overfor sine nærmeste. I de fleste tilfeller fungerer de som en støtte- og omsorgsperson til pasienten. De ønsker ofte å være en ressurs for sin nærmeste når han eller hun rammes av alvorlig sykdom (Helsedirektoratet, 2017).

Ifølge Kirkevold, er det sykepleierens ansvar å etablere en god samarbeidsrelasjon med både pasienten og deres pårørende. En avgjørende faktor for et vellykket samarbeid er at pasient og pårørende opplever at deres behov og perspektiver blir respekterte og ivarettede av helsepersonell. Denne samarbeidsrelasjonen skal preges av likeverdighet, der alle parter kan utveksle meninger, behov og ønsker for å finne felles mål (Kirkevold, 2020, s. 144-145).

Kirkevold mener det er nødvendig at sykepleieren følger noen prinsipper for å oppnå et tett samarbeid med likeverdige deltakere. Disse prinsippene inkluderer å vise respekt og forståelse for både den eldre og pårørende, samtidig som man ivaretar deres behov og opplevelse av situasjonen. Det er også avgjørende å være åpen og tydelig i kommunikasjon. I tillegg bør sykepleiere anerkjenne pårørende som verdifulle ressurser og ta hensyn til deres synspunkter ved beslutningstaking. Pårørendes kunnskaper om deres nærmeste og omsorgskompetanse utvikles fra deres personlige erfaringer i ivaretagelse av den personen med demens. Det er også et viktig prinsipp i samarbeidet for å avklare roller, arbeidsoppgaver og ansvarsforhold (Kirkevold, 2020, s. 146).

2.2 Lover og retningslinjer

Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 tredje ledd, har nærmeste pårørende til pasient uten samtykkekompetanse rett til å medvirke sammen med pasienten ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester og ved utformingen av tjenestetilbudet. Videre sier §3-3 at hvis en pasient med demens åpenbart ikke kan ivareta sine interesser, har både pasienten eller brukeren og dennes nærmeste pårørende rett til informasjon.

I samme loven beskrives i §4-3 at pasientens samtykkekompetanse kan bortfalle helt eller delvis dersom pasienten på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemming åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter.

Følgelig kan ansvarlig helsepersonell innhente og dokumentere informasjon fra pasientens nærmeste pårørende om hva pasienten ville ha ønsket, som indikert i §4-6. (Lovdata.no)

3. METODE

3.1 Metodedefinisjon

En metode forteller oss hvordan vi bør gå til verks for å skaffe og sjekke kunnskap. Vilhelm Aubert definerer metode som: «*En metode er en fremgangsmåte, et hjelpemiddel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metoder*» (Vilhelm Aubert sitert i Dalland, 2020).

3.2 Valg av metode

Dalland (2020, s.54) viser til to typer metodetilnærming: kvalitativ og kvantitativ. Den kvalitative metode fokuserer på å forstå meninger og opplevelser som ikke kan tallfestes eller måles nøyaktig, mens den kvantitative metode gir data som kan måles og uttrykkes i tall.

For denne oppgaven, har vi valgt å bruke en kvalitativ metode og valgt litteraturstudier med empiriske data fremskaffet gjennom forskningsintervjuer. Denne tilnærmingen forklares ved at vi ønsket å se situasjonen fra pårørendes ståsted og gjøre en beskrivende syntese av data de meddelte til forskning. Derfor valgte vi studiene som har gjennomført intervjuer og

presenterer både positive og negative opplevelser og tilbakemeldinger til pårørende om samarbeid med sykehjemspersonalet.

3.3 Analyse av artiklene

Metoden er utformet i tråd med Fribergs analysemodell. Friberg definerer denne metoden som: «... att skapa översikt över kunskapsläget inom ett visst omvårdnadsrelaterat område, eller om ett problem inom sjuksköterskans verksamhetsområde/kompetensområde» (Friberg, 2017, s. 141). Vår analysetilnærming omfatter å identifisere fellestrekk og kontraster i funnene, og vise den røde tråden for å få en integrativ litteraturoversikt. Integrativ litteraturoversikt innebærer å samle tidligere forskning på et avgrenset fagområde, velge relevante forskningsartikler og gjennomføre en grundig analyse og kvalitetsvurdering av dem. Etter dette syntetiseres funnene, og deretter kombineres de med relevant bakgrunnsinformasjon for å danne en ny helhet (Friberg, 2017).

I analysearbeidet startet vi ved flere gangers gjennomlesning av artiklene og identifiserte deler av resultatene som var relevante for oppgavens hensikt. Deretter lagde vi en tabell for å organisere disse funnene systematisk: en kolonne for hver artikkel. Derfra sammenlignet vi artiklenes resultater til hverandre for å finne likheter og ulikheter. Vi identifiserte opplysningene i hver artikkel som omhandler samme tema og uthevet dem i samme farge. Funnene som inneholder samme tema skilles basert på om de er positive eller negative erfaringer. Slik syntetiserte vi funnene i ulike kategorier.

3.4 Valg av databaser

Oria og Cinahl er to av de akademiske databasene som Universitetet har anbefalt for skriving av bacheloroppgaven. Naturligvis har vi brukt disse søketjenestene til å finne forskningsartikler: Cinahl for engelske artikler, og Oria hovedsakelig for norske artikler og eventuelt andre internasjonale artikler. Vi har gått gjennom Oria for å søke etter artikler, og derfra har vi fått referanser for andre databaser der vi kunne lese dokumentene i fulltekst. De fulltekstdatabasene vi har fått tilgang gjennom Oria er: Idunn, Wiley og Sage Journals. Det har gitt oss mulighet til å lese, laste ned eller skrive ut artikler som er relevante for sykepleieremnet og for denne oppgaven.

3.5 Valg av søkeord

Vi har tatt utgangspunkt i vår problemstilling og valgt nøkkelord som vi synes våre forskningsartikler bør inneholde. Vi er interesserte i å vite om erfaringene om samarbeidet med helsepersonell av pårørende til personer med demens som bor på sykehjem. Derfor har vi endt opp med nøkkelordene: pårørende, samarbeid, erfaring, sykehjem og demens.

3.6 Valg av søketeknikker

Vi kom opp med synonymer eller begreper som samsvarte nøkkelordene vi valgte. I databasen Cinahl gjorde vi et avansert søk der vi kunne skrive i flere søkefelt. Hvert søkefelt tilsvarte en kategori for et utvalgt nøkkelord, kombinert med andre samsvarende søkeord ved hjelp av søkeoperatøren «OR» (Tabell 1, 2. rad, s. 10). Her anvendte vi boolske søketeknikk for å kombinere flere ulike utvalgte søkeord (Östlundh, 2018). Vi brukte også trunkeringstegn (i dette tilfellet en asterisk) etter vi skrev ordstammen eller en del av søkeordet. Ved å gjøre det, søkte databasen etter ordet i alle bøyningsformer (Östlundh, 2018). For eksempel skrives «collab*» for både *collaborate* og *collaboration*. I tillegg er alle feltene bundet sammen med søkeoperatør «AND» for å avgrense treff til dokumenter der alle søke kategorier forekommer. Denne søkestrategien har gitt oss 84 resultater, der vi har hentet to artikler. Med Oria brukte vi alle nøkkelordene og fant ingen treff. Derfor utvidet vi søket ved å bruke færre søkeord. Vi kombinerte 3 av nøkkelordene: pårørende, samarbeid og sykehjem, og skrev dem i databasen slik som det vises i tabellen (Tabell 1, 3. rad). Dermed fikk vi 7 treff. Vi tok hensyn til andre nøkkelord vi utelot. Det betyr at artiklene vi lette etter likevel burde ha fokus på erfaringer til pårørende til personer med demens. Til slutt fant vi to norske artikler som var aktuelle for vår hensikt. Vi har også gjort en annen kombinasjon av fire nøkkelord på engelsk i den samme databasen hvor vi fant vår siste artikkel (Tabell 1, 4. rad). I Tabell 1 vises også alle avgrensninger vi brukte i hvert søk.

Tabell 1. Søkeprosess

Database	Felt 1 Nøkkelord: Pårørende	Felt 2 Nøkkelord: Samarbeid	Felt 3 Nøkkelord: Sykehjem	Felt 4 Nøkkelord: Demens	Felt 5 Nøkkelord: Erfaring	Avgrensning	Utvalgt artikkel
Cinahl	Relatives OR Family OR Families OR Family caregivers OR Family members OR Informal caregivers	Collab* OR Partnership OR Cooperat* OR Involve* OR Engage*	Nursing home* OR Long-term care OR Long-term facilit* OR Residential care	Dementia OR Dementia patients OR People with dementia OR Patients with dementia	Experience* OR Perspective* OR View OR Perception	- Fagfelleverdert tidsskrift - Materialtype: forskningsartikler - Utgivelsesår: Januar 2013 – November 2023 - Engelsk språk - Geografisk område: Europa	- Interprofessional collaboration - Partnerships in nursing homes
Via Oria til Idunn og Sage journals	Pårørende ELLER Familie*	Samarbeid*	Sykehjem			- Fagfelleverdert tidsskrift - Materialtype: artikler - Utgivelsesår: 2013 – 2023 - Norsk språk	- Pårørende en betinget ressurs - Pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner
Via Oria til Wiley Online Library	Family		Nursing homes	Dementia	Experiences	- Fagfelleverdert tidsskrift - Materialtype: artikler - Utgivelsesår: 2013 – 2023 - Engelsk språk	- Family involvement in dementia care units

3.7 Valg av artiklene

3.7.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier / Avgrensninger

Ved valg av artiklene hadde vi noen inklusjons- og eksklusjonskriterier for å holde artiklene relevante for hensikten vår. Det er et krav at artiklene er norske eller engelske forskningsartikler med IMRAD-strukturen, og at de er utgitte i fagfelleverderte tidsskrift, for å øke troverdigheten til funnene våre. I tillegg valgte vi kun artikler som er publiserte de siste ti årene (2013-2023), for å sikre at informasjonen vi formidler er relevant og oppdatert. Når det gjelder geografisk område, prioriterte vi studiene fra Norge. På grunn av begrensede antall treff, måtte vi utvide søket til studier fra Vest-Europa, basert på antakelse og forventning om at det ikke blir drastiske kulturforskjeller fra den norske kulturen.

Hensikten vår fokuserer på pårørendes erfaringer. Derfor valgte vi artikler med kvalitativ metode. Vi har utført forskningsintervjuer med utgangspunkt i pårørendes perspektiver. Det vil si at vi ekskluderte kvantitative artikler, artikler som har gjort en litteraturoversikt av eldre forskningsartikler og artikler basert på perspektivet til helsepersonell eller pasienter. I tillegg skal informantene i intervjuer være pårørende til personer med demens som har oppholdt seg på sykehjem, fordi det er det hensikten vår dreier seg om. Dermed har vi ekskludert artikler som handler om pasienter som ikke er diagnostiserte med demens, med tanke på at resultatene kan avvike fra det vi ønsker å undersøke. Av den samme grunn, ekskluderte vi studiene som handler om sykehus, hjemmetjenester eller andre institusjoner enn sykehjem.

Vi valgte å ikke konsentrere oss om pasienter i livets slutfase med antakelse at omsorgen ville sikte mot lindrende behandling og komfort for den døende pasienten. Til slutt har vi en unntakelse som må begrunnes: Artikkelen «*Interprofessional collaboration in palliative dementia care through the eyes of informal caregivers*» dreier seg om pårørendes erfaring med samarbeid i hjemmesykepleie, sykehjem og under overgangen til sykehjem. Vi valgte å bruke denne studien etter vi hadde lest sammendraget og resultatene, fordi vi syntes at den ga oss mange opplysninger som svarer på oppgavens hensikt. I tillegg valgte vi å se bort fra delene av resultater som ikke omhandler pårørendes erfaringer i sykehjem, og der smertelindring er nevnt.

3.8 Enkel oversiktstabell

Tabell 2. Enkel oversiktstabell

Forfattere, tittel, årstall	Metode	Hensikt	Perspektiv	Database
<p>Artikkel 1</p> <p>May-Karin Rognstad, Mette Sagbakken og Dagfinn Nåden.</p> <p>Pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner: En studie med fokus på pårørende til pasienter med demenssykdom i sykehjem.</p> <p>2015</p>	Kvalitativ metode	Hensikten med studien er å utforske hvordan pårørende erfarer sin rolle som ressurs og samarbeidspartner når deres syke familiemedlem innlegges i institusjon, og hvordan de erfarer at deres rolle endres når offentlige omsorgstjenester overtar hovedansvaret for deres syke familiemedlemmer?	Pårørende	Sage Journals
<p>Artikkel 2</p> <p>Sigrid Nakrem & Astrid Bjørnerheim Hynne</p> <p>Pårørende en betinget ressurs? En kvalitativ studie av pårørende til langtidsbeboere i sykehjem sine erfaringer av egen rolle.</p> <p>2017</p>	Kvalitativ tilnærming	Hensikten med denne studien var for å utforske hvilke erfaringer pårørende til langtidsbeboere på sykehjem har, og å presentere pårørendes opplevelser av hvordan de ble imøtekommet, samt hvordan de opplevde å bli ivaretatt som en samarbeidspartner og ressurs sett i lys av en personsentrert omsorgsmodell	Pårørende	Idunn

<p>Artikkel 3</p> <p>Linda JM Hoek, Joland CM van Haastregt, Erica de Vries, Ramona Backhaus, Jan PH Hamers & Hilde Verbeek.</p> <p>Partnerships in nursing homes: How do family caregivers of residents with dementia perceive collaboration with staff?</p> <p>2021</p>	Kvalitativ forskning	Å få innsikt i opplevelsene av familiens samarbeid med personalet på sykehjem.	Pårørende	Cinahl
<p>Artikkel 4</p> <p>Chandi Khemai, Judith M Meijers, Irma Mujezinovic & Sascha R Bolt, Sabine Pieters, Albine Moser, Jos M G A Schols, Daisy J A Janssen.</p> <p>Interprofessional collaboration in palliative dementia care through the eyes of informal caregivers</p> <p>2022</p>	Kvalitativ studie	Å undersøke erfaringene til uformelle omsorgspersoner for personer med demens angående tverrfaglig samarbeid med og blant helsepersonell i hjemmesykepleie, sykehjem og under overganger fra hjem til sykehjem i palliativ omsorg	Pårørende	Cinahl
<p>Artikkel 5</p> <p>Nina Hovenga, Elleke Landeweer, Floor Vinckers, Carlo Leget & Sytse Zuidema</p> <p>Family involvement in dementia special care units in nursing homes: A qualitative care ethical study into family experiences</p> <p>2023</p>	Kvalitativ tilnærming	Å utforske den moralske dimensjonen av pårørendes erfaringer med å være involvert i omsorgen for sine nærmeste med demens på sykehjem, ved å bruke det omsorgsetiske rammeverket til Tronto.	Pårørende	Wiley Online Library

4. RESULTAT

Gjennom analyse av artiklene og med hensyn til oppgavens hensikt, fremkommer vi med ulike kategorier.

Tabell 3. Oversikt over hovedkategorier og underkategorier.

Hovedkategorier	Underkategorier
Samarbeid er avhengig av god informasjonsflyt	<ul style="list-style-type: none"> ● Pårørende er en viktig informasjonskilde ● Informasjon må gå begge veier
Involvering av de pårørende i sykehjemmets fellesskap	<ul style="list-style-type: none"> ● Inkluderende faktorer ● Ekskluderende faktorer
Samarbeid er avhengig av gode relasjoner	<ul style="list-style-type: none"> ● Faktorer som styrker relasjon mellom sykepleier og pårørende ● Faktorer som hemmer relasjon mellom sykepleier og pårørende

4.1 Samarbeid er avhengig av god informasjonsflyt

4.1.1 Pårørende er en viktig informasjonskilde.

Studiene viser at pårørende samarbeider med helsepersonell ved å fortelle personlig informasjon om sine nærmeste livshistorie, preferanser og interesser i tidligere liv. Pårørendes bidrag som informasjonskilde er mest synlig under kartlegging av pasientens tilstand og behov, eller under innkomstsamtale ved innleggelse (Rognstad et al., 2015, s. 61; Hoek et al., 2021, s. 1638; Nakrem & Hynne, 2017, s. 170; og Khemai et al., 2022, s. 1897). Mens noen pårørende erfarer denne type samtaler og informasjonsutveksling viktig og positiv, opplever de fleste pårørende likevel at det sjelden skjer senere. I svært liten grad blir de brukt som ressurs og samarbeidspartnere (Rognstad et al., 2015, s. 61). Andre studier viser at pårørendes

kunnskap og erfaring som omsorgsgiver blir tatt i bruk i samarbeidet. For eksempel har pårørende informert helsepersonalet om blant annet hvordan deres nærmeste liker å motta omsorgen. De har foreslått tiltak som er tilpasset deres nærmestes ønsker og behov (Hoek, et al., 2021, s. 1638; Nakrem & Hynne, 2017, s. 170). Videre indikerer Nakrem & Hynne (2017, s. 171) at når pårørende opplever at informasjon de gir om personer med demens ikke blir hørt eller tatt hensyn til av personalet, oppleves det som manglende støtte fra helsepersonell, og at deres rolle som pårørende blir usynliggjort. Ytterligere forklarer andre pårørende fra en annen studie at opplysningene de tilbyr til helsepersonell er viktige for å tilfredsstille personer med demens, ettersom de ikke er helt i stand til å uttrykke det selv. Dessuten kan disse opplysningene også lette samarbeidet og forebygge konflikt mellom helsepersonell og pasient. Et godt eksempel på dette, er fortalt av en pårørende: *«I saw the nurse and my aunty slapping each other. I told the nurses many times that my aunty wanted to wash herself, because she was afraid that someone would touch her»* (Khemai, et al., 2022, s. 1897).

4.1.2 Informasjon må gå begge veier.

Pårørende påpeker betydningen av tett dialog i samarbeid for kartlegging av personlighetsforandringer på grunn av demenssykdommen og tilpasning av aktiviteter etter pasientens behov og ferdigheter. Dette er illustrert av Rognstad et al (2015, s. 62), der samråd og samarbeid mellom pårørende og helsepersonell i enkelttilfeller har ført til at aktiviteter som tidligere ikke var aktuelle, ble introduserte og fulgt opp. Dessuten har alle pårørende i studien til Khemai et al. (2022, s. 1896) bedt om jevnlig oppdateringer for å kunne forstå den aktuelle situasjonen til pasienten, og hva planen videre blir. En sønn forteller: *«... I just want to know that things are being done and that I can follow the decision process and what will be happening»* Hoek et al (2021, s. 1640). Videre forteller andre pårørende at de har hatt samtale om forventninger fra helsepersonalet om deres ansvar for å holde orden på pasientens personlige eiendeler, særlig under innkomstsamtalen (Hovenga et al., 2023, s. 8). Dermed blir pårørende ofte kontaktet og informerte av personalet i forbindelse med praktiske ting som mangler, for eksempel klær og toalettsaker, noe som også er nevnt i studien til Hoek et al. (2021, s. 1638).

Likevel indikerer fire av de fem studiene at mange pårørende savner «hverdagsinformasjon» fra helsepersonell, noe som omfatter deres behov og ønsker (Rognstad et al., 2015, s. 62; Hoek et al., 2021, s. 1640; Khemai et al., 2022, s. 1897; Hovenga et al., 2023, s. 10). En pårørende uttrykker: *«Det er mer hverdagsinformasjon som mangler. Hva gjør han for noe i*

dag? Fordi det har jeg ikke peiling på» Rognstad et al (2015, s. 62). I henhold til dette, påpeker Hoek et al (2021, s. 1638) at kun få familiemedlemmer som bekrefter at de noen ganger har fått oppdateringer fra personalet om for eksempel pasienten har hatt det bra eller vist tegn til uro. En av de pårørendes overvåkingsstrategier for å sikre at pasienten får den omsorgen de trenger, er ved å høre etter pasientens fortellinger om deres opplevelser på sykehjem. På grunn av demenssykdommens karakteristikk, er derimot opplysninger fra personer med demens ikke alltid pålitelige. Pårørende krever derfor informasjon fra helsepersonalet (Hovenga et al., 2023, s. 9; Khemai et al., 2022, s. 1897). Hovenga et al (2023, s. 10) nevner også at det ofte er pårørende som tar initiativ til samtaler med personalet for å skaffe seg opplysninger om blant annet pasientens daglige liv. Rognstad et al (2025, s. 61) viser tilsvarende funn, der pårørende flere ganger har forespurt å kommunisere med det faste helsepersonellet ved hjelp av ulike informasjonsverktøy, men disse henvendelsene har ikke blitt fulgt opp. Pårørende beskriver at betydningen av denne type informasjon henger sammen med blant annet å ha tilgang til ulike temaer å snakke om med sine nærmeste under besøk, og å få noe inntrykk av hvordan sine nærmeste har det, hvordan omsorgen ytes og/eller om avtalene om omsorg blir oppfylte av helsepersonalet (Rognstad et al., 2015, s. 62; Hovenga et al., 2023, s. 9). Til slutt forteller de fleste pårørende i studien til Hoek et al (2021, s. 1638) at de har fått invitasjon og informasjon om spesielle anledninger og organiserte aktiviteter der de kan delta sammen med sine nærmeste.

Pårørendes behov for informasjon understreker rollen av primærkontakten i samarbeidet. Pårørende i studien til Khemai et al. (2022, s. 1901) indikerer at primærkontakter er viktige, slik at de kjenner hvem de kan utveksle informasjonen med. Dessuten angir Rognstad et al. (2015, s. 61) at pårørende etterlyser å snakke med primærkontakt som kjenner pasienten godt. Videre har pårørende opplevd at informasjonen de har gitt ikke alltid blir videreformidlet til eller lest av helsepersonellet som har ansvar for pasienten. Dette problemet fører til at pårørende gjentar den samme informasjonen til personalet eller formidler informasjon aktivt mellom ansatte (Khemai et al., 2022, s. 1898 og 1903). Ved ønske om at informasjonen blir videreformidlet og synliggjort for alle, forholder noen pårørende seg til primærkontakten. Én informant uttrykker seg slik: *«I'd prefer to go straight to our principal contact person because she writes it down and then everybody can read it»* (Hoek et al., 2021, s. 1639). Det tilsynelatende problemet som gjentar seg i studiene, er utilgjengelighet av primærkontakten. *«Jeg synes ofte det er litt vanskelig å få tak i de personene, eller denne primærkontakten»* (Rognstad et al., 2015, s. 61). Den samme utfordringen presenteres av Khemai et al (2022, s.

1898, 1901), ved at primærkontakten deres på sykehjemmet ikke alltid er tilgjengelig eller skiftet stadig. Dessuten har pårørende fra den samme studien opplevd at det ofte er de som må ta tak i primærkontakten og andre helsepersonell for å utveksle informasjon, som fører til at pårørende ikke føler seg som en del av teamet. Derimot indikerer Hoek et al. (2021, s. 1641) at pårørende opplever større tilfredshet med beslutningsprosessen når personalet opprettholder hyppig kommunikasjon med pårørende, for å informere dem for eksempel om medisinske eller atferdsmessige forandringer. Til slutt viser to av studiene at pårørende uttrykker mangel på tilstrekkelig eller relevant informasjon, som gjør at de må henvende seg aktivt til helsepersonell for mer informasjon og forklaring (Hovenga et al., 2023, s. 9; Khemai et al., 2022, s. 1897).

4.2. Involvering av de pårørende i sykehjemfelleskap

4.2.1 Inkluderende faktorer

Pårørende indikerer at overgangen av deres nærmeste til sykehjem skapte endring i deres rolle. Det fører ofte til tap av kontroll og behov for å tilpasse seg nye ansvarsområder og muligheter for involvering. De pårørende uttrykker også at de opplever ulike følelser, slik som lettelse, mistillit og usikkerhet som er knyttet til hvor mye de er involverte i omsorgsprosessen til personen med demens i sykehjem (Nakrem & Hynne, 2017, s. 168; Rognstad et al., 2015, s. 61).

Ifølge Nakrem & Hynne (2017, s. 169) og Hoek et al (2021, s. 1640), forteller pårørende at det varierte hvor mye de ble involverte i det sosiale nettverket på sykehjemmet. Flere fortalte at de opplevde at de ble inkluderte i sykehjemfelleskapet, og at de er fornøyde med mengden av deres nåværende involvering i forhold til besøksfrekvens og deltakelse i beboerens dagligliv. Videre uttrykker pårørende at når de føler seg inkluderte og verdsatte av personalet, bidrar de positivt med personlig innsikt, sosiale støtte og praktisk hjelp, som for eksempel å kjøpe klær, følge dem til frisøren, gå turer med pasienten, osv. (Nakrem & Hynne, 2017, s. 169-170; Hoek et al., 2021, s. 1640-1641).

Informantene i studien til Nakrem & Hynne (2017, s. 170) forteller også at støtte, praktisk hjelp og omsorg de bidro med hadde stor verdi både for dem selv og deres nærmeste. De opplevde også at personalet på sykehjemmet satte pris på deres bidrag, og at de kunne dekke

behov som sykehjemmet selv ikke kunne dekke tilfredsstillende på egen hånd, som for eksempel å ta med fotoalbum av deres nærmeste og foreta jevnlig besøk. Dette førte til at personalet fikk en bedre forståelse for at pårørende var en viktig del av sykehjemmet. Én pårørende sa: « ...så er vi faktisk til stor avlastning for dem (de ansatte), for det blir jo det når du er her så ofte. Vi mater dem, vi tar ut tenner og pusser tenner og gjør ting som vi føler vi skal gjøre for at de skal føle seg mest mulig vel når vi er her. Så jeg mener at de faktisk må se de pårørende som en ressurs» (Nakrem & Hynne, 2017 s. 170). Samtidig indikerer pårørende i studien til Hovenga et al (2023, s.9) at de noen ganger utførte omsorgsoppgaver som dekker omsorgsbehovene til sine nærmeste. De føler seg som en viktig ressurs for personalet når de for eksempel klarer å roe ned deres nærmeste, som er urolige når personalet ikke klarer å roe dem ned selv.

4.2.2 Ekskluderende faktorer

Mens flere av informantene i studiene følte seg inkluderte i sykehjemfelleskapet og omsorgen til deres nærmeste, var det fortsatt flere som følte seg ekskluderte. Deres behov for involvering ble ikke møtt. Selv om noen pårørende opplevde at de ble inkluderte i sykehjemfelleskapet og de følte seg som en ressurs, opplevde andre at de føler seg som utenforstående, og ikke en del av et samarbeidsteam. (Nakrem & Hynne, 2017, s. 170; Hoek et al., 2021, s. 1637).

Videre uttrykker pårørende i studiene til Hoek et al (2021) og Rognstad et al (2015) at selv om de ønsket å være involverte i pasientens liv, var det bare noen få pårørende som sa at de opplevde felles beslutningstaking i pasientens hverdagsliv. Dessuten forteller de at de møter utfordringer med å integrere seg med personalets omsorgsplaner og beslutningsprosesser. De uttrykker også at de hadde behov for å ha faste møter med helsepersonell, slik at de i større grad kunne bli involverte i planleggingen og beslutninger knyttet til pasientens dagligliv og omsorgstilbud på sykehjem. Selv om pårørende hadde stort behov for å ta ansvar og delta i beslutninger, beskrev de fleste mulighetene til å bidra som sterkt reduserte. Dette førte til en følelse av tapt kontroll og utrygghet. Pårørende opplever ofte en mangel på anerkjennelse fra personalet, de føler seg hjelpeløse når de ikke blir inkluderte i omsorgsprosessen (Rognstad et al., 2015, s. 61-62; Hoek et al., 2021, s. 1641). En pårørende uttrykker seg slik: «... straks du kommer, er det jo ikke måte på inkludering. Men når du er ute av døra igjen, så er det på en måte som jeg er borte igjen. 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. 62).

I studien til Rognstad et al (2015) og Hovengen et al (2023), kommer det frem at informantene sliter med å forstå sine roller og ansvar innenfor sykehjemmet. De hadde en følelse av usikkerhet på grunn av manglende kommunikasjon med personalet om hva som forventes av dem i omsorgen til deres nærmeste. De fleste var også usikre på i hvilken grad de bør aktivere pasienten, og i hvilken grad de bør være involverte i pasientens daglige liv. Derfor brukte de fleste pårørende en «*wait-and-see*» tilnærming, ved å observere personalets holdninger. Videre forteller flere at de var usikre på hvordan ting fungerer på sykehjemmet, noe som førte til en følelse av tvil og nøling blant pårørende om hvordan de kan engasjere seg i omsorgen og gi støtte til deres nærmeste (Rognstad et al., 2015, s. 62; Hovenga et al., 2023, s. 6 og 8). En sønn sier: «*Somehow, I actually do not know what I can do and what I can't do. I could say, Well, we'll go for a drive, but is it that normal? So that's kind of a wait-and-see thing.*» (Hovenga et al., 2023 s. 8).

4.3 Samarbeid er avhengig av gode relasjoner

4.3.1 Faktorer som styrker relasjon mellom sykepleier og pårørende.

Resultatene fra de fem ulike studiene indikerer at tillit er en kritisk faktor i samarbeidsrelasjon mellom pårørende og sykehjemspersonale. De fleste pårørende føler et personlig ansvar for sine nærmeste. Dermed er helsepersonellens måte å yte omsorg til beboere av stor betydning for å opprettholde tillit og etablere en god samarbeidsrelasjon (Hoek et al., 2021, s. 1639). I studiene til både Hovenga et al. (2023, s. 6) og Nakrem & Hynne (2017, s. 168), forteller pårørende at de føler seg lettet når de ser at behovene til deres nærmeste blir ivarettatte på en god måte, og at pasienten har et godt liv på sykehjemmet. For eksempel er det viktig for dem at pasienten engasjerer seg i gruppeaktiviteter, samtidig som de får individuell oppmerksomhet. I tillegg opplever pårørende trygghet i forbindelse med den individuelle omsorgen som beboerne mottar, og når personalet responderer raskt på helsebehovet.

Pårørende uttrykker at de har gode relasjoner og mer tillit til personale de kjenner godt, og til personale de synes har mye kunnskap og kompetanse. Studiene understreker også at

tilstrekkelig kompetanse blant helsepersonell bidrar til mer positive samarbeidserfaringer, og at de positive opplevelsene ofte er knyttet til at erfarne ansatte var på vakt (Khemai et al., 2022, s. 1901; Hovenga et al., 2023, s. 9; Nakrem & Hynne, 2017, s. 168). Andre pårørende uttrykker også at kjennskap med det faste personalet gjør det lettere å stille spørsmål og gi tilbakemeldinger. En sønn forteller: «*Yes, if you have a good relationship with a nursing assistant, then you are also more likely to ask things or raise issues*» (Hovenga et al., 2023, s. 10).

Kommunikasjon er avgjørende for en god samarbeidsrelasjon, ifølge informantene. De fleste pårørende i studiene til Hoek et al. (2021, s. 1639) og Khemai et al. (2022, s. 1901) foretrekker å henvende seg direkte til primærkontakten som de har etablert et tillitsforhold med, fordi det er enklere å kommunisere med dem enn ukjente ansatte. Dessuten uttrykker pårørende i studiene til Hovenga et al. (2023, s. 10) og Hoek et al. (2021, s. 1637) at uformell kommunikasjon fremheves som en positiv faktor for å skape en god relasjon med helsepersonell, og bidra til å ha lettere kontakt med dem. Videre forteller de at når de blir møtt med spørsmål om hvordan de har det, gir det en følelse av å være velkommen og tilhørighet. En pårørende uttrykker det slik: «*... 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).

4.3.2 Faktorer som hemmer relasjon mellom sykepleier og pårørende

Studiene viser at når pårørende mangler tillit i relasjon med helsepersonalet, øker deres behov for overvåking av omsorgen. Pårørende i studiene til både Hoek et al (2021, s. 1639) og Hovenga (2023, s. 9) uttrykker at når de blir usikre om den omsorgen som gis, og når personalet ikke utfører oppgavene sine tilfredsstillende, fører det til bekymring og utrygghet blant pårørende. Dette øker behovet for overvåking, for å sikre at pasientene mottar tilstrekkelig omsorg. Denne problematikken blir også tydelig belyst i studien til Nakrem & Hynne (2017), der pårørende nevner at utrygghet oppstår når de erfarer at kvaliteten på sykehjemstilbudet ikke er tilstrekkelig. En datter sier: «*...Men det ble ingen fin dag for meg når jeg måtte tenke på at mamma gråter fordi hun er nødt til å sitte med den våte bleien*» (Nakrem & Hynne, 2017, s. 169).

Noen pårørende velger å gi tilbakemelding til personalet når de føler at omsorgsbehovene til pasienten ikke blir møtt på en tilfredsstillende måte. Samtidig opplever mange pårørende noen hindringer for å gjøre dette. Årsakene til dette varierer, for eksempel er noen redde for at personalet skal se dem som masete og krevende. De ønsker å opprettholde en god relasjon med personalet, som gjør at de holder bekymringene for seg selv (Hoek et al., 2021, s.1637-1638; Hovenga et al., 2023, s. 10). En pårørende uttrykker: «...*It is in the best interest of my mother, so I have to watch what I'm saying and how I express things. I would not want them to think 'Oh, it's her again.'* That could be at the expense of their approach toward my Mom. *I have to protect her a little*» (Hoek et al., 2021, s. 1638).

Tre av studiene illustrerer felles utfordringer som pårørende opplever i forbindelse med underbemanning og/eller kontinuerlig utskifting av personalet (Khemai et al., 2022, s. 1903; Hoek et al., 2021, s. 1638; Nakrem & Hynne, 2017, s. 169). Pårørende mener at disse utfordringene påvirker omsorgskvaliteten som pasienten får og hindrer dem i å etablere en god relasjon med helsepersonell. Én pårørende uttrykker bekymringen slik: «*They did not have time to give personal attention, because there were not enough nurses*» Khemai et al. (2022, s. 1903). Videre påpeker Hoek et al. (2021) også hvordan den hyppige utskiftingen av personale skaper kommunikasjonsutfordringer. Personalet trekker seg ofte tilbake til private kontorer, noe som hindrer pårørende i å engasjere seg i meningsfulle samtaler. «*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.*» (Hoek et al., 2021, s. 1638).

5. DISKUSJON

5.1 Metodediskusjon

I dette avsnittet diskuterer vi oppgavens svake og sterke sider. I tillegg drøfter vi utfordringer i forbindelse med valg av forskningsartikler, og hvordan vi har løst dem. Samtidig vurderer vi relevans og pålitelighet av studiene og forskerne.

Ifølge Hermeneutikken, kan vår oppfatning av kunnskap og sannhet påvirkes av ulike faktorer, slik som vår forforståelse (Aadland, 2015). Hver av oss har hatt våre egne erfaringer

med å møte pårørende til personer med demens på sykehjem. Vi er bevisste på at disse tidligere erfaringene har bidratt til utformingen av vår forforståelse av temaet vi ønsker å utforske. Dermed kan vår oppfatning av forskningsresultatene være ulike. Til tross for det har vi klart å få en mer nyansert og dypere forståelse av det vi undersøker, gjennom diskusjon og åpenhet til å høre hverandres perspektiver og refleksjoner. Det er fremdeles sannsynlig at vår oppfatning av resultatene ikke er helt fullstendig.

I begynnelsen av vår søkeprosess ønsket vi å velge kun norske artikler, for å styrke oppgavens relevans til norske sykehjemforhold. Vi måtte til slutt utvide søket og lete etter artikler fra andre land innen Europa, grunnet utilstrekkelige søketreff på relevante norske artikler. Til slutt endte vi opp med to artikler fra Norge og tre artikler som tilfeldigvis var fra Nederland. Grunnen til at vi valgte de tre nederlandske studiene, er at de inneholdt funn som er mest relevante for oppgavens hensikt. Vi har antatt at disse studiene kan anvendes til (og sammenlignes med) det norske helsevesenet. Til tross for det, er vi bevisste på at oppgavens kvalitet kan ha blitt påvirket av vår begrensede kunnskap om retningslinjer og forhold forbundet med nederlandske sykehjem, og om ulikheter i helsesystemet og kulturelle aspekter mellom Norge og Nederland. Vi vet ikke om dette også gjelder for Nederland. Det har også noe å bety at de nederlandske artiklene er skrevet på engelsk. Oversettelse av artiklene til norsk gir risiko for å endre betydning av begreper eller innholdet av teksten, noe som igjen kan påvirke oppgavens kvalitet. Derfor har vi ofte konferert med hverandre og andre hjelpere om hvordan et ord eller en setning best kan oversettes, for å gi den mest tilsvarende og nøyaktige meningen. Til slutt kan det være oppgavens svakhet at artiklene vi har brukt svarer implisitt på vår problemstilling. Likevel synes vi at de er tilstrekkelige for oppgavens hensikt.

Når vi valgte studier, vurderte vi forskernes akademiske bakgrunn og erfaring relatert til vårt studiefelt. De fem artiklene som vi valgte, er skrevet av forskere med doktorgrad eller som er doktorgradsstudenter. De har gjort mye forskning om langtidsomsorg hos eldre, særlig med demens. Andre forskningsforfattere er sykepleiere med bachelor- eller mastergrad, og andre er professorer ved ulike universiteter som utforsker mye innen helse. Dette bidrar til å øke studienes pålitelighet, og sikrer at deres funn er relevante til sykepleiefaget. I tillegg har alle de fem studiene blitt vurdert for etiske faktorer. De ble godkjente av forskjellige etiske institusjoner, noe vi mener er viktig i forskning som involverer mennesker. Til slutt har de ulike pårørende i studiene gitt informert samtykke, enten skriftlig eller muntlig før de deltok i intervjuene.

Alle de fem studiene har rekrutteringskriterier som omfatter at informantene skal være nærmeste pårørende som har god og nær kontakt med den personen med demens. Pårørende som har deltatt i intervjuene er for det meste ektefeller, barn, søsken, nieser eller nevøer. I noen artikler er de fremstilt som «omsorgsgivere». Med antakelse av at disse pårørende har overordnede ansvar og mer erfaringsbasert kunnskap om ivaretagelse av familiemedlemmet med demens i forhold til andre besøkende pårørende som har lite kontakt med pasient, øker opplysningenes pålitelighet. Når vi vurderer relevans av resultatene, tar vi hensyn til at pårørende kan ha ulike synspunkter og meninger, og at det kan være nesten umulig å tilfredsstille alle. Dermed anerkjenner vi sannsynligheten for at funnene ikke gjelder absolutt alle pårørende. De gir oss derimot innsikt i forbedringsområder for sykehjem og helsepersonell, i henhold til hvordan pårørende kan ivaretas som samarbeidspartner.

5.2 Resultatdiskusjon

Som nevnt tidligere i teorikapittelet, omfatter sykepleierens ansvarsområde det å sikre et godt samarbeid med pårørende. Nøkkelordet som er understreket av Kirkevold (2020, s. 144) om samarbeidet, er «likeverdighet» mellom samarbeidspartnere. På samme måte indikerer Kristoffersen (2021, s. 355) at en av forutsetningene for å utforme et vellykket samarbeid, er at alle i teamet føler seg likeverdige. I teorikapittelet har vi beskrevet noen prinsipper som sykepleieren bør følge for å ivareta likeverdighet i samarbeidsrelasjonen, ifølge Kirkevold (2020). I sammenheng med disse prinsippene, skal vi drøfte hvordan sykepleiere kan styrke samarbeidet med pårørende, basert på våre resultater som ble presenterte i det forrige kapittelet.

Funnene våre illustrerer det vi har beskrevet i teorikapitlet, om hvorfor pårørende er en verdifull ressurs i ytelse av personsentrert omsorg, som er essensiell i demenssykepleie. Dermed er det viktig at sykepleiere styrker samarbeidet med dem gjennom hele omsorgsprosessen. Resultatene beskriver situasjoner der de pårørende blir anerkjente og brukt som en viktig ressurs i samarbeid med helsepersonell på sykehjem. For det første viser studiene til Hoek et al (2021) og Nakrem & Hynne (2017) at pårørendes kunnskap om pasienten og omsorgserfaring blir tatt i bruk i tilknytning til kartlegging, tilrettelegging og tilpasning av individuell omsorg. For det andre viser studiene situasjoner der pårørende har

hjulpet helsepersonalet i omsorgsarbeidet på ulike måter og i ulik grad. For eksempel gir de pasienten sosial støtte og sørger for praktisk hjelp (Hoek et al., 2021; Nakrem & Hynne; Rognstad, 2015; Hovenga et al., 2023). I pensumboken *Grunnleggende Sykepleie* indikerer Kristoffersen (2021, s. 355) at tro på menneskets ressurser gjelder for alle medlemmene i et samarbeidsteam. Dermed bør sykepleier være klar over at pårørendes spesialkunnskap og andre ressurser er viktig i god demenssykepleie. For eksempel bidrar de ikke bare til pasientens tilfredshet, men også til sykehjemspersonalens avlastning og tilnærming til pasient under omsorgsyttelse (Khemai et al., 2022; Nakrem & Hynne, 2017). For å unngå tap av en viktig ressurs, bør sykepleier også sørge for at pårørende blir inkluderte og involverte, og ikke utelukkes og settes utenfor i utformingen og gjennomføringen av demensomsorgen (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 147). Resultatene viser at det finnes ulike måter pårørende kan involveres og føle seg som en verdifull ressurs. Det er også viktig å ha i bakhodet som sykepleier, at en av årsakene til at pasientene overføres til institusjon, er å redusere stress og belastning hos pårørende (Jakobsen & Homelien, 2011, s.97). Derfor kan det være aktuelt for sykepleier å ha samarbeidsmøter med pårørende, der de eksempelvis kan kartlegge pårørendes ønsker, behov og egne ressurser for å utarbeide en samarbeidsform som passer dem. Ved å gjøre dette, sammen med ivaretagelse av en likeverdig relasjon, kan sykepleier støtte pårørende og hjelpe dem til å forstå deres funksjon og håndtere deres oppgaver i samarbeidet (Kirkevold, 2020, s. 146).

Derimot viser resultatene også noen utfordringer som gjør at pårørende opplever at de ikke blir sett og verdsatte som ressurs. Et eksempel fra studien til Nakrem & Hynne (2017), er når informasjon fra pårørende ikke blir tatt hensyn til av personalet i omsorgen. Derfor opplever pårørende at deres rolle blir usynliggjort og ikke støttet nok av personalet. Sykepleier bør håndtere disse opplysningene med respekt og varsomhet, ettersom de er avgjørende for pasientens integritet og interesser, ellers kan det oppleves krenkende (Kirkevold, 2020, s. 92). I tillegg indikerer studiene til Rognstad et al. (2015) og Hoek et al. (2021) at pårørendes kunnskap, erfaring og synspunkter ofte blir etterspurte i formelle samtaler ved innkomst. Pårørende erfarer derimot senere redusert mulighet til å delta og bli involverte i diskusjon og beslutninger, til tross for deres ønske og behov for det. Som resultat opplever pårørende tap av kontroll og at helsepersonell ikke anerkjenner dem som ressurs og samarbeidspartner. Dette problemet kan ses i tråd med passiviseringen av pårørende, der de for eksempel har liten eller ingen innflytelse på vurderingen, som kan medføre at de føler seg maktesløse og oversett (Kirkevold, 2020, s. 145). Dette samarbeidsmønsteret skyldes den hierarkiske

strukturen, som preges av rangering av kunnskap og kompetanse – stikk i strid med likeverdighet (Kristoffersen, 2021, s. 355). Derfor bør sykepleieren være bevisst på den maktforskjellen som kan påvirke samarbeidet, og samtidig sørge for at pårørendes kunnskap, behov, perspektiver og meninger blir respekterte og tatt hensyn til, slik at de opplever likeverdighet i samarbeidet. Videre beskriver Bøckman & Kjellevold (2015, s. 66) at den sterkeste form for involvering av pårørende i helsehjelpen, er når de tar beslutninger på vegne av pasienten. Som beskrevet i teorikapittelet om loven, kan demenssykdommen gjøre at pasienten helt eller delvis mister samtykkekompetansen ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Da er det nærliggende at pasientens nærmeste pårørende også får rett til medvirkning og den nødvendige informasjonen for å ivareta pasientens interesser, med mindre pasienten motsetter seg. Jakobsen & Homelien (2011, s. 148) legger i deres bok om demens frem at anerkjennelsen av likeverdigheten av pårørendes kunnskap og sykepleierens kunnskap i et samarbeid, innebærer at sykepleieren anerkjenner pårørendes relasjon til personen med demens, lytter til deres vurderinger og inviterer dem til å være med i relevante beslutninger. Dermed kan vi si at sykepleieren kan styrke samarbeidet, ved å ha som mål å skape flere muligheter hvor pårørende kan utforme og delta i pasientens helsehjelp og gi pårørende innflytelse over beslutninger, helst på deres premisser.

Andre sentrale utfordringer som oppstår i samarbeidsrelasjonen mellom pårørende og helsepersonell, er knyttet til kommunikasjon og tillit. Forskning viser at hyppig og tett dialog med pårørende for å informere dem om pasienttilstand, sykdomsprogresjon og eventuelle behov for endring i omsorgs- og behandlingsplan, medfører pårørendes bedre forståelse av beslutningsprosessen (Rognstad et al., 2015; Hoek et al., 2021; Khemai et al., 2022). Likevel opplever andre pårørende at personalet og selve primærkontakten mangler initiativ til samtaler som handler om pasientens dagligliv og hvordan de har hatt det på sykehjem. Dette ønsker de fleste pårørende å vite, for å overvåke og vurdere omsorgstjenesten pasienten får (Hovenga et al., 2023; Rognstad et al., 2015; Khemai et al., 2022). I denne sammenheng uttrykker noen pårørende til Rognstad et al. (2015) og Hoek et al. (2021) mangel på tilstrekkelig og relevant informasjon, som fører til ytterligere behov for kommunikasjon. Her kan vi fremheve sykepleierens ansvar og plikt til å gi den nødvendige informasjon, som er grunnlaget for pårørendes involvering (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 77). Når rettslig grunnlag finnes, bør sykepleier ivareta pårørendes behov for informasjon, tilpasset deres forutsetninger til å motta den. Dermed kan sykepleier tenke seg hva slags informasjon pårørende trenger, og hvordan og når den skal formidles. Ut ifra funnene, forstår vi at

mangelfull informasjon ofte er forbundet med dårlig og manglende kommunikasjon. Derfor er sykepleierens kommunikasjonsferdigheter avgjørende. For å styrke samarbeidet, bør kommunikasjonen være hjelpende. I dette tilfellet vil det si at informasjon blir formidlet på måter som bidrar til å løse problemer og stimulere til at pårørende mestrer situasjonen så godt som mulig (Eide & Eide, 2013, s. 20).

Funnene til Hovenga et al. (2023) og Rognstad et al (2015) tyder på at pårørende savner tydelig kommunikasjon med helsepersonell angående ansvarsforhold i omsorgen. Sykepleier kan ha samtaler med pårørende der de diskuterer og avklarer rollene, ansvarsområdene og felles mål som samarbeidspartnere skal arbeide mot. Pårørendes opplevelse av usikkerhet og tap av kontroll kommer ofte som følge av overføring til sykehjem, ettersom det betyr endring av rolle og ukjent miljø med nye rutiner og regler de må forstå og forholde seg til (Rognstad et al., 2015). Derfra er sykepleierens støtte og veiledning avgjørende for pårørendes tilpasning til den nye rollen i sykehjemmet, som igjen har betydning for deres opplevelse av trygghet i sin egen virksomhet i samarbeid (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 145).

Til slutt påpeker pårørende i studien til Hoek et al (2021) noen kommunikasjonsbarrierer. For det første er det en hindring for pårørende å kommunisere, og samtidig å etablere et godt forhold med ansatte som er stadig nye eller utilgjengelige. For det andre nøler pårørende med å gi tilbakemelding, fordi de er redde for å bli sett på som krevende. De vil ikke påvirke familiens relasjon med personalet negativt. Ifølge Kirkevold (2020, s. 145), må samarbeidsrelasjonen være preget av åpenhet og tydelig kommunikasjon. Ved å være mer lydhør for pårørendes opplevelser og problemer i sykehjem, kan sykepleier få innsikt i underliggende årsaker som hindrer åpenhet i kommunikasjon. I tråd med retningslinjer, bør pårørende ha tilgang til en fast kontaktperson, en primærkontakt, som kan sikre faste møter og tilby forutsigbar dialog, der pårørende trygt kan snakke om bekymringer og tilbakemeldinger om omsorgstilbud og -tjeneste (Helsedirektoratet, 2017). I tillegg kan sykepleier fremme trygghet i samarbeidsrelasjonen og etablere et konstruktivt samarbeid, ved for eksempel å informere pårørende om deres klagemuligheter.

Når det gjelder tillit i samarbeidsrelasjon med helsepersonell, viser studiene til Nakrem & Hynne (2017) og Hoek et al. (2021) at tillit ofte er knyttet til følelse av trygghet og lettelse om omsorgskvalitet personen med demens mottar. Med andre ord vil faktorene som gir pårørende inntrykk av utilfredsstillende eller utilstrekkelig omsorgskvalitet, svekke tillit til personalet. Noen av disse faktorene nevnt i resultatene omfatter manglende kjennskap og

hensyn til pasientens og pårørendes ønsker og behov, manglende fagkunnskap og kompetanse hos personalet, svikt i informasjonsflyt, mye utskifting i personalet og travelhet grunnet underbemanning. Sykepleier bør derfor være bevisst på disse utfordringene, slik at hen kan ta saken opp i personalmøte der det diskuteres om hvordan disse utfordringene håndteres og løses. Dette forklares ved at det for å skape en ivaretagende relasjon med pårørende og pasient, er fundamentalt å ta med teamet og ledelsen i avdelingen for å utforme rammer som ivaretar integritetsbevarende sykepleie og skaper rom for å virkeliggjøre den verdien i en travel hverdag (Kirkevold, 2020, s. 95). På den andre siden uttrykker pårørende i studien til Hoek et al. (2021) tilfredshet i samarbeid og mer tillit til personalet som tar hensyn til pasientens ønsker og behov i omsorgsyttelse, som overholder avtaler og som har uformelle samtaler og utveksler informasjon med dem. Bøckmann og Kjellevold (2015, s. 24) indikerer at et likeverdig samarbeid er basert på gjensidig tillit mellom helsepersonell og pårørende. For å styrke pårørendes tillit, foreslår Eide & Eide (2013, s. 58) at sykepleier også styrker deres håp. Tilsvarende kommer pårørendes tillit til uttrykk når de erfarer at sykepleier imøtekommer deres forventning om å få hjelp når det trengs (Kristoffersen, 2021, s. 252). I tillegg kan sykepleiere sørge for å skape en meningsfull relasjon med pårørende ved å møte dem på en støttende måte, slik at de føler seg velkomne og inkluderte i fellesskapet. Ifølge Jakobsen & Homelien (2011, s. 150) vil en åpen og tydelig inkludering i avdelingen være tillitsskapende, og dermed skape forutsetninger for samarbeid.

6.0 KONKLUSJON / ANVENDELSE I PRAKSIS

Vi konkluderer at et godt samarbeid mellom sykepleier og pårørende i demensomsorgen er avgjørende for å yte en personsentrert omsorg til pasienter. Sykepleiere kan styrke samarbeidet ved å anvende prinsippene om likeverdighet der samarbeidspartnere kan gi og motta informasjon, støtte og hjelp fra hverandre (Kirkevold, 2020). Det forutsetter anerkjennelse og involvering av pårørende som en viktig ressurs for å yte en ivaretagende og integritetsbevarende sykepleie. Dette belyses i situasjoner der pårørende aktivt bidrar til kartlegging, tilrettelegging og tilpasning av individuell omsorg, samt praktisk og sosial støtte til pasienten.

Resultatene avdekker betydelige utfordringer knyttet til mangel på anerkjennelse og involvering av pårørende. Utfordringer knyttet til kommunikasjon og tillit påvirker også negativt samarbeid. For å styrke samarbeidet, bør sykepleiere ha tett dialog og samarbeidsmøter med pårørende, for å utforme samarbeidsform som er i tråd med pårørendes ønsker og behov. Sykepleierens tilnæringsmåter i samarbeid med pårørende bør være preget av åpenhet, lyttende og støttende kommunikasjon og respektfull væremåte, for å forstå deres opplevelse av situasjonen og for å skape trygghet og tillit i samarbeid.

Her er noen praktiske tiltak sykepleiere kan implementere for å styrke samarbeidet med pårørende:

- Sykepleiere bør skape mulighet til kommunikasjon gjennom møter, for å oppdatere pårørende om pasientens tilstand og behandling
- Sykepleiere bør inkludere pårørende i beslutningsprosesser knyttet til pasientens dagligliv
- Sykepleiere bør samarbeide med pårørende hele tiden, for å sikre kontinuitet i omsorgen og ikke bare ved innleggelsen
- Sykepleiere bør involvere pårørende i planleggingen og ta hensyn til deres preferanser og behov
- Sykepleiere bør respektere pårørendes behov og følelser, samt vise forståelse for deres situasjon, for å bygge tillit og god relasjon med dem
- Sykepleiere og samarbeidsteam bør være åpne for å motta tilbakemeldinger fra pårørende og tilpasse omsorgstilnærningen basert på tilbakemeldinger.

LITTERATURLISTE

- Bøckmann, K., & Kjellevold, A. (2015). *Pårørende i helsetjenesten: En klinisk og juridisk innføring* (2. utg.). Fagbokforlaget.
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving*. (7.utg.). Gyldendal.
- Eide, H. & Eide, T. (2013). *Kommunikasjon i relasjon: samhandling, samhandling, konfliktløsning, etikk*. (2.utg.) Gyldendal Akademisk.
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. | F, Friberg. (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.141–169) Studentlitteratur.
- Helsedirektorat. (2017, 16. januar). *Om veilederen*. Hentet 11.november 2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/om-veilederen?fbclid=IwAR05aQaJeHxL6kz7UEk6CkdocBS60VXor7N-7BuxHIcEAUfqF9Us8nHktDE>
- Helsedirektoratet. (2017, 10. januar). *Pårørendeveileder*. Hentet 11. november 2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helsedirektoratet. (2019, 27. november). *Krav til kompetanse*. Hentet 09. november 2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/krav-til-kompetanse>
- Helsedirektoratet. (2022, 27. april) *Personsentrert omsorg og behandling ved demens*. Hentet 11.november 2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/personsentrert-omsorg-og-behandling-ved-demens#virksomheter-skal-etablere-rutiner-for-personsentrert-omsorg-og-behandling-til-personer-med-demens>
- 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>

- Hovenga, N., Landeweer, E., Vinckers, F., Leget, C., & Zuidema, S. (2024). Family involvement in dementia special care units in nursing homes: A qualitative care ethical study into family experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 80(1), 200–213. <https://doi.org/10.1111/jan.15794>
- Jakobsen, R. & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens: Om å forstå, involvere og støtte* (1. utg.). Gyldendal Akademisk.
- 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>
- Kirkevold, M. (2020). Den gamles integritet. | M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie* (3. utg., s. 84-97). Gyldendal Akademisk.
- Kirkevold, M. (2020). Samarbeid med pasient og pårørende. | M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie* (3. utg., s. 141-172). Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2021). Arbeidsområder, samhandling og tverrprofesjonelt samarbeid. | N. J. Kristoffersen, E.-A. Skaug, S. A. Steindal, & H. Grimsbø (Red.). *Grunnleggende sykepleie. 3, Fag og profesjon* (4. utgave, s. 319-373). Gyldendal.
- Kristoffersen, N. J. (2021). Sykepleiefagets teoretiske utvikling - en historisk reise. | N. J. Kristoffersen, E.-A. Skaug, S. A. Steindal, & H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie. 1, Fag og profesjon* (4. utgave, s. 225-287). Gyldendal.
- Nakrem, S., & Hynne, A. B. (2017). Pårørende en betinget ressurs? En kvalitativ studie av pårørende til langtidsbeboere i sykehjem sine erfaringer av egen rolle. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 3(3), 165–175. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-03-02>
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2023, 22. august). *Hva er demens?* Hentet 10. november 2023 fra <https://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/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>
- Smebye, K. L. (2008). Samarbeid med pårørende. | A. M. M., Rokstad & K. L. Smebye (Red), *Personer med demens: "Møte og samhandling"* (1. utg, s. 232-256). Akribe
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. | F, Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.59-82) Studentlitteratur.
- Aadland, E. (2011). *Og eg ser på deg ...: Vitenskapsteori i helse- og sosialfag* (3. utgave). Universitetsforlaget.

Vedlegg 1: SØKELOGG

Søke-dato	Database	Søkeord og ordkombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Antall valgte artikler
26/10	Cinahl	(Relatives OR Family OR Families OR Family caregivers OR Family members OR Informal caregivers) AND (Collab* OR Partnership OR Cooperat* OR Involve* OR Engage*) AND (Nursing home* OR Long-term care OR Long-term facilit* OR Residential care) AND (Dementia OR Dementia patients OR People with dementia OR Patients with dementia) AND (Experience* OR Perspective* OR View OR Perception)	- Fagfellevurdert tidsskrift - Tilgjengelig abstrakt - Materialtype: forskningsartikler - Utgivelsesår: Januar 2013 – November 2023 - Engelsk språk - Geografisk område: Europa	84 treff	36	5	2
26/10	Idunn & Sage journals (Via Oria)	(Pårørende ELLER Familie*) OG Samarbeid* OG Sykehjem	-Fagfellevurdert tidsskrift -Materialtype: artikler -Utgivelsesår: 2013 – 2023	7 treff	5	2	2

			- Norsk språk				
10/11	Wiley Online Library (Via Oria)	Family experiences AND Nursing homes AND Dementia	- Fagfelleverdert tidsskrift - Materialtype: artikler - Utgivelsesår: 2013 – 2023 - Engelsk språk	1058	23	4	1

Vedlegg 2: LITTERATURMATRISE**Artikkel 1**

Forfatter(e)	May-Karin Rognstad, Mette Sagbakken, Dagfinn Nåden
Årstall	2015
Tidsskrift	Nordic journal of Nursing research
Land	Norge
Artikkel- tittel	Pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner: En studie med fokus på pårørende til pasienter med demenssykdom i sykehjem.
Hensikten med studien	A utforske om hvordan pårørende kan være en ressurs og samarbeide med sykehjemsansatte om å gi omsorg til pasienter med demens og atferdssymptomer
Perspektiv (sykepleier/ pasient/ pårørende)	Pårørende perspektiver
Metode og analyse	Kvalitativ studie Semi-strukturerte intervjuer Data ble samlet inn gjennom semistrukturert intervjuer med pårørende til sykehjemsbeboere med demens.
Utvalg/ populasjon	11 nærmeste pårørende i alderen 46–78 år .

Hovedfunn/ resultater	I denne studien kommer det fram at overgangen av pasienten fra hjem til sykehjem var en utfordrende og frustrerende prosess for mange pårørende preget av utilstrekkelig informasjon, samt lite involvering i beslutningsprosesser. I tillegg medførte endring i pårønderollen til tap av oversikt over sine nærmestes daglige liv. Pårørendes erfaringer ble ofte oversett, noe som førte til følelse av kontrolltap og usikkerhet om omsorgen. Selv om pårørende bidro med informasjon ved innleggelsen, følte de seg utelukket fra videre samarbeid og beslutningstaking i omsorgsprosessen. Derfor hadde pårørende økt behov for mer involvering og bedre kommunikasjon med helsepersonell. Samtidig uttrykker flere pårørende at de opplever inkludering og er aktiv deltakere i pasientens liv, samt kontinuerlig dialog med helsepersonell for å tilpasse omsorgen til pasientens behov.
------------------------------	---

Artikkel 2

Forfatter(e)	Sigrid Nakrem & Astrid Bjørnerheim Hynne
Årstall	2017
Tidsskrift	Tidsskrift for omsorgsforskning
Land	Norge
Artikkel- tittel	Pårørende en betinget ressurs? En kvalitativ studie av pårørende til langtidsbeboere i sykehjem sine erfaringer av egen rolle.
Hensikten med studien	Hensikten med denne oppgave var for å utforske hvilke erfaringer pårørende til langtidsbeboere på sykehjem har og å presentere pårørendes opplevelser av hvordan de ble imøtekommet, samt hvordan de opplevde å bli ivaretatt som en samarbeidspart og ressurs sett i lys av en personsentrert omsorgsmodell.
Perspektiv (sykepleier/ pasient/ pårørende)	Pårørendes perspektiv
Metode og analyse	En kvalitativ tilnærming Semistrukturert intervjuer

Utvalg/ populasjon	16 nærmeste pårørende til sykehjemsbeboere
Hovedfunn/ resultater	I denne studien opplever pårørende til pasienter som bor på sykehjem blandede følelser som lettelse og trygghet når deres nærmestes behov blir dekket, noe som reduserer deres egen belastning og gir dem rom for å ivareta egne behov. I tillegg opplever de fleste at de ofte blir inkludert i sykehjemmets fellesskap, og deres bidrag til personsentrert omsorg blir verdsatt. Samtidig opplever noen pårørende utrygghet og bekymringer på grunn av utilstrekkelig omsorgskvalitet, dårlig bemanning og dårlig miljø på sykehjem, noe som øker behov for overvåking. Videre føler noen pårørende seg utenforstående og ekskludert fra fellesskapet og at deres tilbakemeldinger ble dårlig mottatt.

Artikkel 3

Forfatter(e)	Linda JM Hoek, Jolanda CM van Haastregt, Erica de Vries, Ramona Backhaus, Jan PH Hamers & Hilde Verbeek.
Årstall	2021
Tidsskrift	Dementia: The International Journal of Social Research and Practice
Land	Nederland
Artikkel- tittel	Partnerships in nursing homes: How do family caregivers of residents with dementia perceive collaboration with staff?
Hensikten med studien	Hensikten med denne oppgaven er å få innsikt i opplevelsene av familiens samarbeid med personalet på sykehjem.
Perspektiv (sykepleier/ pasient/ pårørende)	Pårørende perspektiv

Metode og analyse	<p>En kvalitativ forskning</p> <p>Data ble samlet inn gjennom semistrukturert intervjuer med pårørende til sykehjemsbeboere med demens.</p>
Utvalg/ populasjon	<p>30 deltakere som er pårørende til personer med demens på sykehjem.</p> <p>Gjennomsnitt alder: 57 år</p>
Hovedfunn/ resultater	<p>I denne studien kommer det fram betydning av kommunikasjon, tillit og involvering for samarbeidet mellom pårørende og helsepersonell på sykehjem. De pårørende i studien setter pris på både formell og uformell kommunikasjon for å føle seg velkomne og for å dele informasjon om sine nærmeste, selv om noen opplever utfordringer med å få kontakt med helsepersonell. Pårørende understreker betydning av tillit, og mens flere opplever at de har god relasjon og kan stole på personalet, opplever noen pårørende mangel på tillit og føler behov for overvåking av omsorgen som ble gitt til deres nærmeste. Mens de fleste pårørende føler seg involvert, spesielt gjennom informasjonsdeling av sine nærmestes tidligere liv og interesser, påpeker noen imidlertid at kvaliteten på involvering kan forbedres, spesielt i beslutningstaking og viktig informasjonsutveksling om omsorgen.</p>

Artikkel 4:

Forfatter(e)	Chandi Khemai, Judith M. Meijers, Irma Mujezinovic, Sascha R. Bolt, Sabine Pieters, Albine Moser, Jos M. G. A. Schols, Daisy J. A. Janssen
Årstall	2022
Tidsskrift	Dementia
Land	Nederland
Artikkel- tittel	Interprofessional collaboration in palliative dementia care through the eyes of informal caregivers
Hensikten med studien	Å undersøke erfaringene til uformelle omsorgspersoner for personer med demens angående tverrfaglig samarbeid med og blant helsepersonell i hjemmesykepleie, sykehjem og under overganger fra hjem til sykehjem i palliativ omsorg

Perspektiv	Pårørende perspektiv
Metode og analyse	En kvalitativ studie Semi-strukturerte intervjuer
Utvalg/ populasjon	32 uformelle omsorgspersoner Gjennomsnitt alder 62
Hovedfunn/ resultater	I denne studien kommer det fram pårørendes positive bidrag til sykehjemmet ved å dele personlig informasjon om pasienten, noe som forbedret omsorgen og samarbeidet med personalet. Samtidig opplever noen at de mangler tilstrekkelig informasjon fra helsepersonell og følte at de ble ekskludert fra omsorgsprosessen. De fleste pårørende uttrykker at de bidrar med forskjellige omsorgsoppgaver og sosiale støtte til deres nærmeste, for eksempel ved å roe pasienten som er urolige og andre oppgaver som sikrer pasientens velvære og som kan avlaste personalet på sykehjem. Selv om pårørende opplever at de får støtte av personalet ved hjelp av regelmessig kommunikasjon og dialog, er det likevel flere pårørende som opplever utfordringer når det gjelder faste møter og dialog med personalet, spesielt primærkontakten. Dette førte til pårørendes behov for overvåking og behov for mer involvering i omsorgen.

Artikkel 5

Forfatter(e)	Nina Hovenga, Elleke Landeweer, Floor Vinckers , Carlo Leget & Sytse Zuidema
Årstall	2023
Tidsskrift	The Journal of Advanced Nursing
Land	Nederland
Artikkel- tittel	“Family involvement in dementia special care units in nursing homes: A qualitative care ethical study into family experiences”
Hensikten med studien	Å utforske den moralske dimensjonen av pårørendes erfaringer med å være involvert i omsorgen for sine nærmeste med demens på sykehjem, ved å bruke det omsorgsetiske rammeverket til Tronto.

Perspektiv	Pårørende perspektiv
Metode og analyse	En kvalitativ tilnærming Semi-strukturerte intervjuer En tematisk narrativ tilnærming kombinert med de fem faser av omsorg som definert av Tronto ble brukt til å analysere data.
Utvalg/ populasjon	15 nærmeste pårørende til personer med demens som bor på sykehjem
Hovedfunn/ resultater	Pårørende er opptatt av daglige aktiviteter og individuell oppmerksomhet for sine nærmeste som bor på sykehjem på grunn av de store endringene og forverrede tilstandene etter demenssykdommen. De fleste pårørende føler seg fortsatt ansvarlig etter de har delegert omsorgsansvaret med personalet på sykehjem, spesielt når behovene til pasienten ikke blir tilstrekkelig møtt. Dette øker behov for overvåkning av omsorgen som gis, og behov for å gi tilbakemeldinger. Pårørende engasjerer seg i ulike omsorgsoppgaver, aktiviteter på sykehjemmet, noe som gjør at de føler seg som en viktig ressurs, selv om noen pårørende er usikre i hvilken grad de skal involvere seg i omsorgen. Relasjonen mellom pårørende og personalet kan bli påvirket av faktorer som for eksempel underbemanning. Pårørende justerer ofte sine forventninger for å imøtekomme personalets utfordringer.