

Livskvalitet til ektefeller

Hvordan kan sykepleiere i hjemmesykepleien ivareta livskvalitet til ektefeller av personer som lider av demens?

Kandidatnummer: 1026

VID vitenskapelig høyskole

Diakonhjemmet

Bacheloroppgave

Bachelor i sykepleie

Kull: BASYK2017

Antall ord: 9045

Dato: 19/3-20

**Opphavsrettigheter**

Forfatteren har opphavsrettighetene til rapporten.  
Nedlasting for privat bruk er tillatt.



# **Sammendrag**

## **Tema**

Livskvaliteten til ektefelle av personer som lider av demens.

## **Problemstilling**

«Hvordan kan sykepleiere i hjemmesykepleien ivareta livskvaliteten til ektefeller av personer som lider av demens?».

## **Metode**

Dette er en litterær oppgave etter retningslinjer fra skolen.

## **Resultat**

Forskningen fremhever viktigheten av en god relasjon mellom helsepersonell og pårørende. Forskningen vil belyse hvor viktig det er med informasjon og kunnskap, samt avlastningstilbud som sykepleiere kan benytte seg av for å øke livskvaliteten til ektefellene av personer som lider av demens.

## **Diskusjon og konklusjon**

Ved å skape en god relasjon til ektefellene ved hjelp av tillitt, det å sette av tid og vise forståelse og en opplevelse av sammenheng kan sykepleiere bidra til å øke livskvaliteten til ektefellen, slik at ektefellen får den avlastningen de har behov for ved hjelp av god informasjon.

# **Abstract**

## **Topic**

The quality of life of the spouse of people suffering from dementia.

## **Research question**

"How can nurses in home nursing care for the quality of life of relatives of people suffering from dementia?"

## **Method**

This is a literary thesis following school guidelines.

## **Result**

Research emphasize the importance of a good relationship between the nurses and the family care givers. Research also acknowledge information and knowledge, as well as offering disburden which nurses may offer to increase the quality of life to the spouses of people suffering from dementia

## **Discussion and conclusion**

Creating a well established relationship with spouses using trust, compassion, a sense of coherence and relocating appropriate time to the patient may enhance the spouses quality of life. The quality of life will be evident as a form of disburden, utilizing information and trust by the home nurser.

# Innholdsfortegnelse

Sammendrag.....	iii
Abstract.....	iv
1 Innledning .....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	2
1.2 Problemstilling .....	3
1.3 Avgrensning .....	3
1.4 Oppgavens oppbygning .....	3
1.5 Begrepsavklaring.....	4
2 Teoretiske perspektiver .....	6
2.1.1 Livskvalitet .....	6
2.1.2 Aaron Antonvsky – Opplevelse av sammenheng .....	7
2.1.3 Sykepleierens funksjon og fokus .....	8
2.1.4 Sykepleierens etiske retningslinjer og lovverk .....	9
2.2 Tidligere forskning tilknyttet pårørende til personer med demens .....	10
2.2.1 Pårørendeperspektiv .....	10
2.2.2 Hjemmesykepleierens møte med ektefeller.....	11
3 Metode .....	12
3.1 Valg av metode .....	12
3.2 Søkestrategi.....	12
3.2.1 Inklusjons og eksklusjonskriterier.....	13
3.2.2 Søkehistorikk .....	14
3.3 Kildekritikk .....	15
3.4 Etiske overveielser .....	16
4 Resultat.....	17
4.1 Artikkel 1 .....	17
4.2 Artikkel 2 .....	19
4.3 Artikkel 3 .....	20
4.4 Artikkel 4 .....	21
4.5 Artikkel 5 .....	23
5 Drøfting.....	24
5.1 Sykepleieres relasjon til ektefelle.....	24
5.2 Informasjon og kunnskap .....	27

5.3	Pårørendestøtte.....	29
6	Oppsummering .....	32
7	Litteraturliste .....	33

# 1 Innledning

Befolkningen i Norge øker og det gjør også antallet som får diagnosen demens. Det er mellom 80 000 og 100 000 som er rammet av demens i dag. Demenssykdommer er progressive og dødelige. Personer som er rammet av demens i Norge lever kortere enn befolkningen ellers. Det sies at 75 åringer som har fått demensdiagnosen og har kognitive symptomer lever i gjennomsnitt fem-seks år etter at de har fått diagnosen. Dette er beregninger som er gjort i Norge. Personer som er diagnostisert ved 65 års alder, lever i gjennomsnitt 6-7 år (Folkehelseinstituttet, 2019).

De som er rammet av demens bor enten på sykehjem, omsorgsbolig eller hjemme. Disse får som regel hjelp av enten hjemmesykepleie og /eller hjelp fra ektefeller eller andre familiemedlemmer. Man deler inn demensutviklingen i ulike stadier etter hvor langt man har kommet i utviklingen. Disse fasene er kompenseringfasen, dekompeniseringfasen og pleiefasen (Engedal & Haugen, 2018, s.20). Det er ofte disse stadiene er en avgjørende faktor om man bor hjemme med hjelp fra hjemmesykepleien eller på sykehjem. De fleste har et ønske å bo hjemme så lenge som mulig og derfor er hjemmesykepleien en god hjelp. Hjemmesykepleien fokuserer på at pasienten skal kunne være hjemme så lenge som mulig, og så lenge pasient og pårørende ønsker det (Birkeland & Flovik, 2018 s.15). Utviklingen viser at bruken av hjemmesykepleien har økt de siste årene, ettersom det blir flere eldre og det er flere som bor hjemme nå, enn før (Birkeland & Flovik, 2018, s.22).

Et av målene som er i fokus hos hjemmesykepleien er å øke livskvaliteten til pasienter og pårørende (Fjørtoft, 2016, s. 75). Det vil innebære god omsorg og pleie. Det kan være hjelp til hygiene, sårstell eller matlaging. Som sykepleier i hjemmesykepleien er det viktig at man setter seg inn i pasientens og de pårørendes situasjon. Det vil også si at man følger opp over en viss periode og gjør gode observasjoner for å gi faglig forsvarlig helsehjelp (Birkeland & Flovik, 2018, s 16).



Det å ha en stor omsorgsrolle kan ofte føre til store belastninger hos pårørende både psykisk, sosialt og økonomisk. En virkning av dette kan være at det fører til at pårørende selv får helseproblemer (Helse og omsorgsdepartementet, 2015, s.13).

Regjeringen har laget en demensplan, der målet for 2020 er å fokusere på at samfunnet skal bli mer demensvennlig. I denne planen har de skrevet om viktige satsingsområder, som blant annet pårørendeskoler og samtalegrupper. Dette er tiltak som kan være med å bidra til å avlaste og støtte de pårørende. Samtidig kan også en effekt være å styrke livskvaliteten til pårørende (Helse og omsorgsdepartementet, 2015, s.31).

Forekomst av demenslidelser vil føre til omsorgsutfordringer i tiden fremover, der mange pårørende vil bli berørt (Førsund & Ytrehus, 2017, s.97). Pårørende er en viktig rolle både nå og i fremtiden, da det stadig blir flere eldre. I dagens samfunn kan vi se at pårørende bruker mye tid i uken til å pleie og hjelpe den syke (Aftenposten, 2020). I den anledning ønsker jeg å rette fokus mot dette og undersøke hvordan sykepleiere kan øke livskvaliteten til ektefellene som lider av demens.

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

Bakgrunnen for at jeg valgte dette temaet ligger i erfaringer fra praksis og at dette er et tema som berører meg personlig. I den tiden jeg har jobbet i hjemmesykepleien opplevde jeg flere situasjoner der både ektefeller og andre familiemedlemmer selv hadde helseutfordringer. Det å ta ansvar for noen andre opp i alt dette, kan være en stor påkjenning. Jeg fikk inntrykk av at omsorgsrollen kunne by på mange utfordringer, blant annet mange bekymringer og ensomhet. Jeg har også selv erfart hvor vanskelig det kan være å gi omsorg til både brukere og pårørende, og hvor mye tid dette egentlig krever. Jeg mener at det burde være et større fokus på ektefellene og ønsket derfor å finne ut mer av dette.

## **1.2 Problemstilling**

Problemstillingen min er som følger: «Hvordan kan sykepleiere i hjemmesykepleien ivareta livskvaliteten til ektefeller av personer som lider av demens?».

## **1.3 Avgrensning**

I min oppgave har jeg valgt å fokusere på dekompeniseringsfasen. Det betyr at pasienten fortsatt bor hjemme sammen med ektefellen, men er for dårlig til å klare seg uten hjelp fra ektefelle. Jeg har derfor valgt å skrive om ektefellene av de som lider av demens, og mottar hjelp fra hjemmesykepleien opptil flere ganger i uken. Jeg utelukker derfor de som er mest pleietrengende, da disse ofte ikke er i stand til å bo hjemme og ofte bor på sykehjem. Et valg jeg har gjort i denne oppgaven er å ikke kun fokusere på en type demensform. Dette velger jeg å gjøre fordi jeg ønsker å ha ektefellen til den som er rammet av demens og over 65 år, uavhengig av kjønn i sentrum.

## **1.4 Oppgavens oppbygning**

Denne oppgaven er delt inn i fem kapitler, som består av flere underkapitler. I kapittel en har jeg gjort rede for tema og hvorfor jeg har valgt denne oppgaven. Videre har jeg presentert problemstillingen, avgrensingen i forhold til problemstillingen og sentrale begreper som jeg har valgt å bruke i teorien. I kapittel to vil jeg forklare teori som jeg mener er relevant for problemstillingen, som tas videre inn i drøftingskapittelet. Jeg har delt opp teorien i to deler, teoretiske perspektiver og tidligere forskning. I teorien presenterer jeg hva livskvalitet er, gjør rede for forskningen til Aaron Antonvsky, presenterer sykepleierens etiske retningslinjer, pårørendes perspektiv og hjemmesykepleiens møte med de pårørende. I kapittel tre vil jeg forklare hva metode er, og valg av metode. Videre vil jeg gjøre rede for søkeprosessen. Deretter vil jeg ta opp kildekritikk og etiske overveielser. Videre vil jeg presentere funnene fra søkehistorikken. Til slutt i metodekapittelet presenterer jeg de fem

funnene mine. Kapittel fire vil bestå av drøfting av problemstilling opp mot teori, forskning og egne artikler. Det siste kapittelet presenteres oppgaves konklusjon.

## **1.5 Begrepsavklaring**

### **Demens**

Demens er en fellesbetegnelse på «en tilstand eller et syndrom som kan være forårsaket av ulike organiske sykdommer, og som er kjennetegnet ved en kronisk og irreversibel kognitivsvikt, sviktende evne til å utføre dagliglivets aktiviteter på en tilfredsstillende måte» (Engedal & Haugen, 2018, s. 18). Kognitive, atferdsmessige og motoriske forandringer er hovedgruppene som man kan dele symptomene inn i. Man kan dele inn demensutviklingen i tre ulike faser etter hvor langt man har kommet i utviklingen. Disse tre fasene er: kompenseringsfasen, dekompeniseringsfasen og pleiefasen. Kognitiv svikt, i form av sviktende hukommelse er et av de første tegnene i den første fasen. Pasientene glemmer avtaler og glemmer å spise. I den neste fasen kan pasienter ha vansker med å bruke sine lærte mestringssevner, og dermed miste grep om tilværelsen. I pleiefasen trenger de kontinuerlig pleie og fasen er blant annet preget av inkontinens og manglende motorisk styring (Engedal & Haugen, 2018, s. 20-21).

### **Sykepleie**

«Sykepleierens fokus er de områdene sykepleiere retter oppmerksomheten mot og har en spesiell kompetanse til å ivareta» (Kristoffersen, Nordtvedt, Skaug & Grimsbø, 2016, s.16). Sykepleie har et bredt teoretisk grunnlag, hvor den er utviklet innenfor både sykepleiefaget, naturvitenskap, samfunnsvitenskap og humanistiske fag (Kristoffersen et al., 2016, s.17). Ifølge yrkesetiske retningslinjer bygger sykepleie på barmhjertelighet, omsorg og respekt (Norsk sykepleieforbund, 2019).

### **Pårørende**

«Pårørende er de som føler at de har en forpliktelse overfor en annen» (Gro, 2011, s 69). Ektefeller er som oftest den nærmeste man har som pårørende, men pårørende kan også

være en datter/sønn, fetter eller en venn. «Ifølge pasientrettighetsloven er den nærmeste pårørende definert som den pasienten oppgir» (Grov, 2011, s 71).

### **Hjemmesykepleien**

Hjemmesykepleien brukes som et begrep hvor det omhandler alt av pleie i en pasients hjem. (Flovik & Birkeland, 2018, s. 13). Hjemmesykepleien er et godt helsetilbud når man har redusert helse og trenger hjelp i en kort eller lenger periode, uavhengig av alder og sykdom (Fjørtoft, 2019, s.17).

## 2 Teoretiske perspektiver

Under teoretiske perspektiver har jeg valgt å skrive om livskvalitet, sykepleierens fokus og funksjon, samt teoretikeren Aaron Antonovsky.

### 2.1.1 Livskvalitet

Det er mange ulike perspektiver på hvordan man definerer begrepet livskvalitet (Rannestad 2014, s. 54). Jeg har valgt meg ut to ulike definisjoner. Den ene er WHO'S definisjon og den andre er Næss sin beskrivelse på livskvalitet.

WHO (Verdens helseorganisasjon) sin definisjon på livskvalitet er «Personers oppfatning av sin livssituasjon innenfor den kulturen og det verdisystemet de lever i, i relasjon til deres egne mål, forventinger, normer og interesser» (Kristoffersen, 2016, s.55). Denne forklaringen på livskvalitet styrer fokuset i retningen av viktige faktorer rundt en persons oppfatning av egen livstilstand. Et viktig poeng å ta til etterretning er at denne definisjonen retter oppmerksomheten mot den aktuelle personens intellektuelle forhold til egen livssituasjon, men ikke mot det emosjonelle aspektet. Ifølge Kristoffersen er denne definisjonen mindre egnet enn Næss sin definisjon, hva gjelder pasienter med kognitiv svikt og dermed passer den også bedre til sykepleiere og deres virke (Kristoffersen, 2016 s. 55).

Næss beskriver livskvalitet som: «En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er positive, og lav i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er negative» (Kristoffersen, 2016 s. 55).

Næss beskriver livskvalitet som det å ha et godt liv, ved dette mener man å ha positive følelser som blant annet glede, kjærlighet og engasjement. Næss beskriver at hvis man skal ha det godt, må man kunne kjenne på de negative følelsene og vurderinger som blant annet misnøye, skuffelse og ensomhet (Kristoffersen, 2016, s.55). Det finnes forskjellige meninger på hva som er god livskvalitet. Noen kan mene at god livskvalitet er å ha god helse, men for andre kan man fremdeles ha høy livskvalitet selv uten god helse (Næss, 2011, s. 19).

Personer i lik livssituasjon kan oppleve situasjonen forskjellig ut ifra personens verdier, mål i livet og mening. Vi tilpasser oss ofte endringer i livene våre på godt og vondt, og våre forventninger til omgivelsene våre tilpasses dette. Livskvaliteten kan gå opp og ned igjennom livet, på noen områder er livskvaliteten stigende og på andre er den synkende. Det vi føler at er viktig for oss endres hvis vi blir syke. Hvis en har akseptert begrensningene og dermed fått et annet syn på hva som er viktig i livet, kan livskvalitet opprettholdes, på tross av sykdom og helsesvikt. Dette fenomenet kalles response -shift (Moksnes, 2018, s. 59).

### **2.1.2 Aaron Antonvsky – Opplevelse av sammenheng**

*Aaron Antonvsky understreker at enkeltmenneskets opplevelse av sammenheng i tilværelsen er avgjørende for at man skal kunne reagere konstruktivt på en belastende situasjon. Dette uttrykker en holdning hos personen som er generell og omfattende. Det står for en gjennomgripende, varig og dynamisk tillit til at den indre og den ytre virkeligheten er forutsigbar – en tillit til at situasjonen som oppstår, sannsynligvis vil utvikle seg så bra som personen med rimelighet kan forvente (Kristoffersen, 2016, s. 53).*

Antonvsky bruker begrepet «opplevelse av sammenheng» og presenterer funn for at mennesker med sterk opplevelse av sammenheng i livet vil være mer egnet for å tåle belastninger, enn mennesker med mindre opplevelse av sammenheng. De viktigste elementene i menneskers opplevelse av sammenheng er ifølge Antonvsky at tilværelsen må oppleves som begripelighet, håndterbar og meningsfull. Begripelighet består i hvordan den kognitive tilstedeværelsen blir stimulert i de indre og ytre miljøer. Dette påvirker hvorvidt informasjon fremstår strukturert og forståelig og ikke som kaos, støy, forstyrrelser og uforståelige situasjoner (Antonvsky, 2012, s. 39-40). Antonvsky sier at håndterbarhet er i den grad man har tilstrekkelig med ressurser til å håndtere de kravene man blir stilt overfor. Den tredje faktoren er meningsfullhet. Antonvsky legger vekt på at denne komponenten er mest motiverende. I denne legger han at livet er forståelig med tanke på det følelsesmessige. Hvis vi mennesker opplever at ting ikke gir mening, vil vi heller ikke finne interesse og vi vil dermed bli mindre motiverte til å håndtere utfordringer (Antonvsky, 2012, s.41).

I forskningsartikkelen «Pårørende trenger støtte» blir det beskrevet hvordan man takler en krevende livssituasjon avhenger av den enkeltes opplevelse av sammenheng og livskvalitet. Jo sterkere opplevelsen av sammenheng er, desto bedre er opplevelsen av helse og det er større sjanse for at personen vil takle livssituasjonen bedre (Blindheim, Brataas & Thorsen, 2016, s.45).

### **2.1.3 Sykepleierens funksjon og fokus**

«Sykepleierens fokus er de områdene sykepleiere retter oppmerksom mot og har en spesiell kompetanse til å ivareta» (Kristoffersen, Nortvedt, Skaug & Grimsbø, 2016, s, 16).

Livskvalitet, helsen til pasient og mestring er tre viktig mål som sykepleiere jobber for. Sykepleierens funksjons og ansvarsområder er blant annet: helsefremming, forebygging, behandling, lindring, rehabilitering, undervisning og veiledning, organisering og fagutvikling (Kristoffersen et al.,2016, s.17). Som sykepleier skal man ha fokus på å sette respekt, omsorg og barmhjertighet høyt (Kristoffersen et al., 2016, s.16). Blant en av sykepleieres oppgaver er å støtte opp under den enkelte pasient og pårørende sitt behov for alenetid og kontakt med andre mennesker. Som sykepleier må man sette seg inn i pårørende og pasientens situasjon, og for å kunne gjøre dette er empati en viktig verdi å ha. «Empati innebærer ikke å føle det samme som et annet menneske, men at den andre personens tilstand berører deg følelsesmessig» (Kristoffersen & Nordtvedt, 2016, s. 110).

Veiledning og undervisning kan ha en positiv innvirkning på å fremme mestring av kronisk sykdom og en krevende livssituasjon hos pårørende med stort omsorgsansvar (Kristoffersen, 2016, s.19). Undervisningstilbud og veiledningstilbud for pårørende til hjemmeboende med demens er eksempler på dette. Pårørendes behov for undervisning og veiledning er ulikt fra person til person, og avhenger av hvilken situasjon man er i. Som sykepleiere må man ha kunnskap om den medisinske tilstanden og å kunne undervise om sykdomsutvikling og om aktuelle behandlingstilbud. Sykepleiere må også kunne gi informasjon om tilgang til tjenester fra kommunen (Kristoffersen, 2016, s.167).

#### 2.1.4 Sykepleierens etiske retningslinjer og lovverk

Yrkesetikken kan sies å være en viktig del av sykepleiernes profesjonelle verktøy. Den består av verdier og normer, som skal hjelpe profesjonsgruppen til å skille mellom gode og mindre gode handlinger. Sykepleierforbundets etiske retningslinjer angir de skrevne reglene (Molven, 2019, s. 71). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere består av flere punkter som sykepleiere må forholde seg til. I punkt 3 § som omhandler sykepleier og pårørende, blir det tatt opp tre viktige punkter som handler om at sykepleier må vise respekt, vise omtanke og inkludere pårørende (NSF, 2019).

I helse og omsorgstjenesteloven er det skrevet at kommunen skal «tilby nødvendig pårørendestøtte til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid. Denne støtten skal blant annet være i form av opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønad» (Helse og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-6).

I pasient og brukerretighetsloven er det et punkt som omhandler «rett til nødvendig helsehjelp fra kommunens helse og omsorgstjeneste» (Pasient og brukerretighetsloven, 1999, § 2-1). Et annet viktig prinsipp er at «pårørende har rett til informasjon om pasientens helsetilstand hvis pasienten samtykker til det» (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-3). Ifølge pasient og brukerrettighetsloven skal man som sykepleiere sikre at de gir ut informasjon som er forståelig og tilstrekkelig for mottakeren (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-5).

Etikk spiller en viktig rolle i sykepleien. Eksempelvis kommer man tett innpå mennesker og deres livssituasjon i hjemmesykepleien. Det er sentralt at etikken følger med oss når de faglige vurderingene skal tas (Fjørtoft, 2016, s.133). Det er fire etiske grunnleggende prinsipper som er viktig i sykepleiefaget. Velgjørenhet handler om plikten til å gjøre godt mot andre. Ikke skade prinsippet handler om å ikke skade andre. Autonomi er plikten til å respektere pasientens meninger og beslutninger. Den siste handler om «rettferdighet – plikten til å behandle like tilfeller likt» (Brinchmann, 2016, s. 85). Som tidligere nevnt kan det å få en demenssykdom en stor belastning for ektefellene. Det å se den syke gradvis bli dårligere, er ofte tungt. Sykepleiere må kunne sette seg inn i pasientens situasjon, og forstå hvordan pårørende reagerer. Da er empati en viktig egenskap å ha i en slik situasjonen.



## 2.2 Tidligere forskning tilknyttet pårørende til personer med demens

I dette delkapitlet blir pårørendeperspektivet og hjemmesykepleierens møte med ektefelle gjennomgått.

### 2.2.1 Pårørendeperspektiv

«Pårørende kan ha ulike roller overfor den som er hjelpetrequende. Det kan for eksempel være foreldre, besteforeldre, søsken, ektefeller, samboere, barn og venn» (Tønnessen & Kassah, 2017, s.22). Ektefelle eller samboer er den nærmeste, og den som ofte påvirkes mest ved sykdom og funksjonssvikt. Forskjellen fra en formell omsorgsperson og en uformell, er at den uformelle omsorgspersonen er opptatt av den ene brukeren, mens den formelle omsorgspersonen har de mange de skal hjelpe og det gjør at den ene brukeren blir en del av mange pasienter. Uformell omsorg gis ofte av andre enn helsepersonell, for eksempel pårørende (Fjørtoft, 2016, s.104). Pårørende har en viktig rolle ovenfor hjemmesykepleien, der de fungerer både som en omsorgsyter for ektefellen sin og en samarbeidspartner (Fjørtoft, 2016, s. 102). For ektefeller kan omsorgsrollen være en stor påkjenning, der de glemmer seg selv og sitt eget liv dette kan føre til at de mister sitt sosiale liv og egne hobbyer. I en undersøkelse som norske kvinners sanitetsforening har lagt frem, blir det blant annet undersøkt belastningen til pårørende. 7 av 10 opplever følelsen av ansvar og bekymring som belastende (Berg, 2019).

Ved å bli møtt og bli inkludert i et fellesskap av gode pleiere opplever mange pårørende å gjenfinne deres styrke og drøm om å leve sitt eget liv. Pårørende kjenner på følelsen av forståelse for deres vanskelige og noen ganger utfordrende livssituasjon. Det dannes en grobunn og livskraften øker ved å få sine egne behov møtt (Jakobsen & Homelien, 2011, s.59).

## 2.2.2 Hjemmesykepleierens møte med ektefeller

Det er ikke alltid lett å være pårørende til en som lider av demens. Mange pårørende vil gjøre alt for sin syke samboer og vil at samboeren skal få lov til å være hjemme, så lenge som mulig. Ved at ektefellen mister sin egentid vil dette kunne føre til redusert livskvalitet og kan ha negative konsekvenser for helsen (Jakobsen & Homelien, 2011, s.119). Samtaler med helsepersonell er viktig for pårørende i alle stadier av demenssykdommen. Pårørende ønsker å ha tid alene med helsepersonellet, for å få mer informasjon og kunnskap som omhandler demenssykdommen samtidig ønsket de pårørende informasjon på hvordan på skal ivareta den syke i fremtiden (Jakobsen & Homelien, 2011, s.79). Flere studier viser at informasjon er viktig for pårørende. Blant annet i artikkelen «Pårørende må informeres bedre» påpekes viktigheten av god informasjon og at mangel på informasjon, samt at kunnskap kan gjøre at kommunikasjonen med helsevesenet blir vanskelig (Klæning & Ueland, 2017 s .6). I artikkelen «På alerten hele tiden» blir det beskrevet at informasjon og kunnskap var viktig, og at dette kunne bidra til å mestre atferdens hos den syke (Norheim & Dombestein, 2015, s.26).

For mange er terskelen til å søke om hjemmesykepleie stor, da mange kan tenke at de ikke vil være til bry samtidig som mange kan ha vanskeligheter med å slippe inn hjemmesykepleien. Pårørende kan både oppleve positive og negative erfaringer i møte med helsetjenesten. For å kunne gi tilstrekkelig og god omsorg, er tid et viktig aspekt. Det kan bli et problem om tidspress er fokus i hjemmesykepleien. Dette fordi de ansatte hele tiden må prioritere tidsbruken hos den enkelt bruker. Når tid og tidspress oppleves som en utfordrende situasjon, kan det være med på å skape en uønsket frustrasjon, som igjen kan føre til at tjenesten ikke oppleves så tilstrekkelig som den er tenkt til å være (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 164). I mange situasjoner føler pårørende at de blir oversett av sykepleiere, som gjør at pårørende føler seg alene i situasjonen (Jakobsen & Holmlien, 2011, s.110).

### **3 Metode**

«Metode forteller oss noe om hvordan vi bør gå til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap» (Dalland, 2017, s. 51). Metode er redskapet vårt i møte med noe vi vil undersøke. Det hjelper oss med å samle inn data, det vil si den informasjonen vi trenger til undersøkelsen (Dalland, 2017, s.52). Det finnes to ulike måter å samle inn data på, kvantitativ og kvalitativ metode. Kjennetegn ved kvantitativ metode er at det går i bredden, der vi kan samle inn data i form av målbare enheter, som blant annet et spørreskjema med faste svaralternativer. Kvalitativ metode går mer i dybden og kan bestå av intervju uten faste svaralternativer (Dalland, 2017, s. 52- 53). Forskjellen på naturvitenskapelig og humanvitenskapelig metode er at naturvitenskapelig metode er kunnskap om ulike sykdommer, fysiologi og farmakologi. Humanvitenskapelig metode omhandler opplevelser og erfaringer (Dalland, 2017, s.44). Forskningsartiklene som jeg har valgt å bruke er humanvitenskapelige metoder, der fokuset er opplevelser og erfaringer.

#### **3.1 Valg av metode**

Denne bacheloroppgaven er en systematisk litterær oppgave som anvender eksisterende litteratur, forskning samt teori (Dalland, 2017, s 207). Bakgrunnen for valg av denne metoden er etter rammene som er satt for bacheloroppgaven i emneplanen.

#### **3.2 Søkestrategi**

I denne oppgaven har jeg benyttet meg av MeSH som er en nettside for medisinske ord som oversetter fra norsk til engelsk. Jeg ønsket å finne artikler på engelsk da dette kunne gi et bedre søkeresultat og flere alternativer å velge mellom. I søkeprosessen brukte jeg ordet «hjemmesykepleie», «livskvalitet» og «demens». De ordene som kom opp var «Home health Care», «Quality of life» og «dementia». Databasene jeg har søkt i er SVEMED + og CINAHL. Dette er databaser innenfor helse og sykepleie. Jeg valgte å benytte disse søkeordene på

begge databasene. Ord innad i en kategori kombinerte jeg med OR for så å kombinere de forskjellige kategoriene med AND:

1. Family care OR next of kin OR spouse
2. Quality of life OR care
3. Dementia
4. Home health care

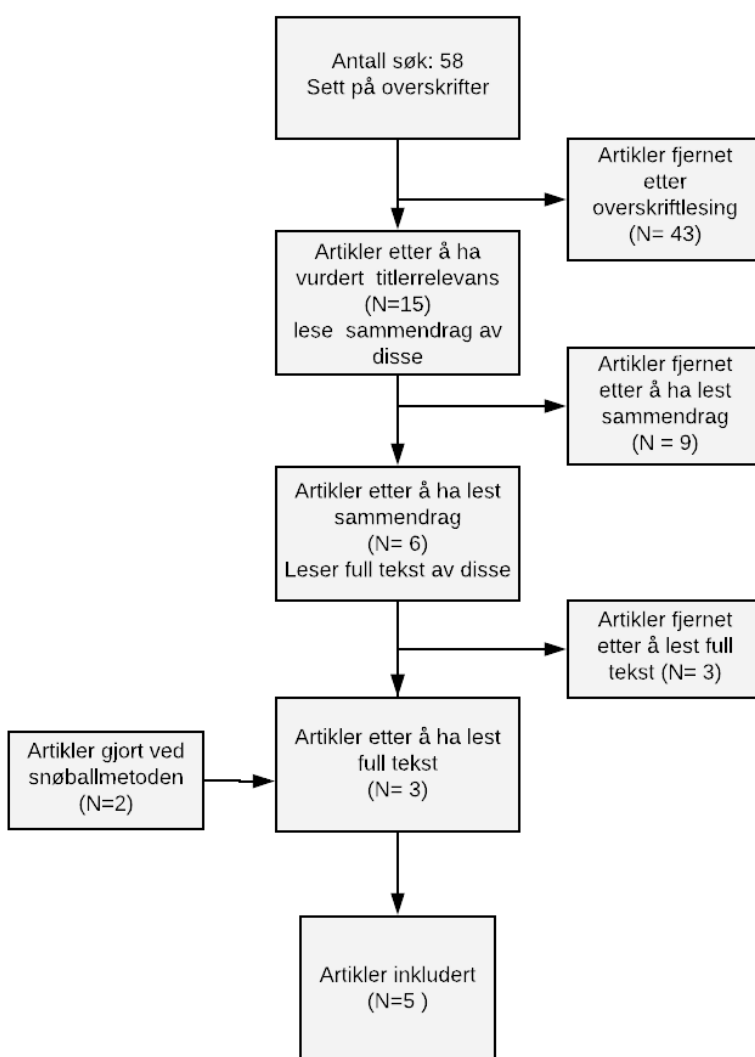
### 3.2.1 Inklusjons og eksklusjonskriterier

I denne oppgaven har jeg valgt å avgrense og presisere søkene mine. Derfor har jeg satt opp inkludering og eksklusjonskriterier som vi kan se under på tabellen.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"><li>- Publisert innen de ti siste årene</li><li>- Norsk eller Engelskspråklig</li><li>- Fagfelleverdert</li><li>- Kvalitativ studier</li><li>- Det tar for seg situasjoner i Europa og spesielt Norden</li><li>- IMRaD - Struktur</li><li>- Ektefelle til hjemmeboende med demens</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Fagartikler</li><li>- Naturvitenskapelige kunnskapsområder</li><li>- Utelukker artikler som ikke er fagfelleverdert</li><li>- Utelukket artikler med kun fokus på yngre pårørende med demens</li><li>- Utelukker de vestlige- land</li></ul>

### 3.2.2 Søkehistorikk

Sammenlagt fant jeg 58 artikler. Deretter ekskluderte jeg artikler ved å lese sammendrag og fulltekst. Jeg valgte 3 artikler som var relevant for min problemstilling. De to siste artiklene mine valgte jeg å bruke «snøballmetoden» som er en metode der man ser på tidligere bacheloroppgaver og ser i deres referanseliste. Disse vurderte jeg som relevante for min problemstilling. Alt dette er illustrert i figuren under.



### 3.3 Kildekritikk

«Kildekritikk er de metodene som brukes for å fastslå om en kilde er sann». Det betyr å vurdere og karakterisere de kildene som benyttes (Dalland, 2017, s. 152 -153).

Tre av de fem artiklene jeg har valgt å anvende i bacheloroppgaven min baserer seg på studier fra Nordiske land. Et av eksklusjonskriteriene mine var også studier fra ikke – vestlige land. Det kan ha ført til at jeg har fått et smalere spekter til å kunne besvare problemstillingen min.

I oppgaven må jeg ta høyde for at søkeordene mine kan ha begrenset muligheten til å finne relevante søk. Jeg har brukt MeSH til å oversette ord fra norsk til engelsk. Dette kan ha ført til at jeg kan ha misforstått eller utelukket noe viktig, da dette ikke er mitt morsmål. En annen konsekvens ved at jeg har brukt andre språk en morsmålet mitt er at jeg kan ha misforstått det som har vært forfatterens hensikt.

Demens er et tema som har blitt mye forsket på. Det kan ha gjort det utfordrende for meg å plukke ut det viktigste. En konsekvens av dette kan være at jeg har klart å overse noen artikler som er relevante for min problemstilling. Jeg har prøvd å velge det jeg synes er mest relevant for min problemstilling og ved dette har jeg sett på om det er relevant og om artikkelen er gyldig (Dalland, 2017, s. 159 - 160). Jeg har så godt som mulig prøvd å bruke nyeste utgave fra faglitteraturen, for at innholdet skal være mest mulig oppdatert. I noen bøker var dette ikke mulig å få til. Jeg har derfor brukt sekundærkilde på noen av bøkene, det kan ha ført til at innholdet kan ha endret seg og det kan ha oppstått misforståelser. Likevel mener jeg det er troverdig og vil anse sekundærkildene som en gode, da de bøkene står på pensumlisten på VID sine nettsider. WHO (Verdens Helseorganisasjon) sin definisjon på livskvalitet, har jeg valgt å bruke sekundærkilde, da jeg ikke fant kilden på nettet.

Jeg har valgt å begrense artikkelsøket innenfor tidsperspektivet 2010 – 2020. Dette er fordi det er et område hvor utviklingen er stor. Derfor kan det hende at artikler som er over 10 år har utdatert informasjon. Da jeg vurderte disse artiklene forsikret jeg meg om at alle

forskningsartiklene var fagfellevurdert. Jeg har valgt å utelukke kun kvantitativartikler, da det var vanskelig å finne noen artikler som kun fokuserer på denne metoden.

I teorikapittelet har jeg brukt en artikkel som heter «Pårørende må informeres bedre», der fokuset er rettet mot pårørende til kreftpasienter. Jeg har valgt å ta den med likevel da de tar opp viktigheten med informasjon og jeg mener dette også gjelder pårørende til de som lider av demens. Dette gjelder også artikkelen «Pårørende trenger mer støtte», som tar opp livskvalitet og teoretikeren Aaron Antonvsky.

I studiet til Sommerseth og Hanssen (2014) er det fokus på flere helseutfordringer enn bare demens. Det gjør at fokuset er mot generelt pårørende. Artikkelen hadde mange viktige punkter som retter seg mot pårørendeperspektivet. Jeg valgte å ta den med, fordi jeg mener den er relevant for min problemstilling. Likevel kan dette gjøre at jeg har mistet noe som generelt kun handler om pårørende til de som lider av demens.

I to av artiklene mine blant annet Tretteteig, Vatne & Rokstad (2017) og Tretteteig, Thorsen, & Rokstad (2019) er ikke fokus kun på ektefeller, men studiet omhandler også yngre pårørende som sønn og datter. Likevel har jeg valgt å ta det med for store deler av studiene omhandler ektefeller og er relevant for problemstillingen.

### **3.4 Ethiske overveielser**

Jeg har benyttet meg av VID sine retningslinjer og fulgt APA sin kildehenvisning. Ut ifra dette har jeg dermed vist akademisk pålitelighet. Ved å fremstille oppgaven på denne måten får leseren ta del i refleksjonen jeg har gjort, med tanke på valg av litteratur og en kan få et innblikk i hva de ulike kildene har bidratt med til oppgaven. Jeg har også referert til de ulike kilene på en slik måte som gjør det lett for leseren gå tilbake til de kildene jeg har benyttet meg av (Dalland, 2017, s. 164). Artiklene jeg har brukt er hentet fra anbefalte databaser, blant annet fra VID sine nettsider. Jeg har så godt det lar seg gjøre evaluert alle sider av forskningen for å ha en åpen tilnærming til min problemstilling. Dermed bekrefter jeg å ikke ha plagiert noen av kildene mine.

## 4 Resultat

I dette kapittelet vil jeg presentere resultatet fra søket utført ved hjelp av ovennevnte søkemetode. Det vil i dette kapittelet presentert fem utvalgte forskningsartikler som bidrar til å besvare problemstillingen.

### 4.1 Artikkel 1

Tretteteig, S., Thorsen, K., & Rokstad, A. M. (2019). Pårørendes erfaringer av kvalitet i helse- og omsorgstjenester til personer med demens og pårørende. En longitudinell narrativ studie. Tidsskriftet Aldring og Helse, 23(4), 57-64.

#### Hensikt

Hensikten med forskningsartikkelen var å finne ut hvordan pårørende opplevde helse og omsorgstjenesten som demensrammende mottok.

#### Utvalgte/Metode

Artikkelen er basert på kvalitativ forskning og et dybdeintervju som bestod av tre ektefeller og voksne barn av personer med demens. Studiet varte over lenger tid, 2 år.

#### Hovedfunn

Det var ulike erfaringer av kvaliteten de opplevde i kommunen. To av ektefellene hadde problemer med egen helse, og opplevde møtet med kommunen som belastende. Den ene ektefellen opplevde dårlig informasjon om hvordan man går frem for å søke om hjelp til avlastning og synes det var utfordrende. Det alle pårørende var fornøyd med var at det var én i kommunen som hadde ansvar og hadde kontroll. Et eksempel på dette var en demenskoordinator som var lett tilgjengelig. Ektefellene hadde en mer negativ holdning til hjemmesykepleien enn det sønn og datter hadde. For ektefellen var det vanskelig å forholde seg til tiden. Et eksempel på det er hvis det skjedde et uhell, så kunne ikke ektefellen sitte å



vente på at hjemmesykepleien skulle komme. De som hadde en mer positiv opplevelse av hjemmesykepleien var datter og sønn som bodde et lite stykke unna og for dem var det en trygghet at hjemmesykepleien var innom flere ganger om dagen.

Pårørendeskolen var noe som alle pårørende hadde erfaring med, men med ulike erfaringer. For to av de pårørende ga pårørendeskolen en negativ opplevelse ved at man fikk høre om utviklingen av demenssykdommen og hvordan det skulle bli senere i livet. Hos de to andre pårørende var pårørendeskolen en positiv opplevelse ved at de synes det var lærerikt.

## 4.2 Artikkel 2

Granbo, R., Boulton, E., Saltveidt, I., Hellebostad, J.L. & Taraldsen, K. (2019). My husband is not ill; he has memory loss - caregivers' perspectives on health care services for persons with dementia. *BMC Geriatrics*, 19(75), 1-7.

### Hensikt

Hensikten med studiet var å få en dypere innsikt for brukerens behov, men også for å bedre tjenesten helsepersonell utøver for bruker som bor hjemme og deres omsorgspersoner i fremtiden. Studiet er basert på erfaringer fra ett begrenset antall helsetilbud.

### Utvalg/Metode

Det ble gjennomført to fokusgruppeintervjuer. Fokusgruppeintervjuer med åtte omsorgspersoner, hvorav to var døtre og seks var ektefeller av en person med demens. Denne artikkelen er en kvalitativ metode.

### Hovedfunn

I studiet følte pårørende seg veldig alene med ansvaret for sin ektefelle eller sitt familiemedlem. Det ble også avdekket at den pårørendes behov for hjelp, støtte ikke ble tilfredsstillt av helsetjenesten. Det følte som en ekstra belastning i tillegg til det å ha en pårørende som har fått påvist demens. Mangel på sosial kontakt og muligheten til å delta i sitt normale liv med venner og annen familie var vanskelig. Studien avdekket at det vanligste tilbudet var i grupper med flere pasienter i forskjellige faser av demens. Tilbudet var også begrenset til en gang i uken og på ett dagsenter som ikke nødvendigvis var positivt for den enkelte pasient. Der var det mange ukjente personer å forholde seg til og gruppen av personer opplevdes ofte å være for stor uten mulighet til å ta hensyn til individuelle behov. Opplevelsen av at helsepersonellet fokuserte mer på diagnosen enn å se individet bak diagnosen var sterk hos de pårørende og flere beskriver at de kunne ønske at hjemmesykepleien kunne fokusere mer på ulike tilbud samtidig kjente pårørende på at hjemmesykepleien hadde alt for mange ansatte og et ustabil team.

### **4.3 Artikkel 3**

Hanssen, H., & Sommerseth, R. (2014). Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. Nordisk tidsskrift for helseforsikring. 10(2), 62-75.

#### **Hensikt**

Hensikten med studiet var å finne ut av hvordan pårørende opplever å ha bli møtt av helsetjenesten og kunnskap om hvilke behov pårørende opplever å ha overfor helsetjeneste.

#### **Utvalgte/Metode**

Det var ulik alder på de som ble intervjuet. Til sammen var det 13 stykker som ble intervjuet og disse ble delt i to grupper. Den ene gruppen var det flest kvinner og disse var i alder fra 35- 65 år. Disse var pårørende til en eller flere personer i egne familier med ulike helseutfordringer. I den andre gruppen var alderen fra 25- 35 år. De som var i denne gruppen var voksne som hadde en eller begge foreldre hadde rusproblemer eller psykiske vansker. Studiet retter seg mot pårørende generelt med ulike helsemessige eller sosiale vansker. Fokuset i studien ligger ikke spesifikt på pårørende til de som lider av demens. Artikkelen bygger på en kvalitativ studie med fokusgruppeintervju og kvantitativ data der de hadde laget en spørreundersøkelse med ferdiglagede spørsmål om sosial relasjon, oppgaver om belastninger og type kontakt med helsetjenesten.

#### **Hovedfunn**

Studiet omhandler betydningen av hvordan pårørende opplevde seg møtet med helsetjenesten. I studiet blir det tatt opp at pårørendes behov er forskjellig etter hvilken familiær relasjon det er mellom pasient og pårørende. Studiet tar opp tre relevante punkter: respekt og gjensidighet, informasjon og støttetilbud. Pårørende synes det var viktig å bli møtt med respekt og gjensidighet ved at de viste interesse og lyttet aktivt. Studiet tar også

opp informasjon, der det blir beskrevet at flere informanter opplevde informasjonen som mangelfull og fraværende og mente at helsepersonell burde gi ut tidlig informasjon om ulike støttetilbud flere ga uttrykk for at helsepersonell ikke hadde oversikt over relevante pårørendetilbud.

#### **4.4 Artikkel 4**

Tretteteig, S., Vatne, S., & Rokstad, A.M (2017). The influence of day care centres designed for people with dementia on family caregivers – a qualitative study. *BMC Geriatrics*.17(5), 1-11.

##### **Hensikt**

Hensikten var å undersøke hvordan dagsenter påvirket pårørende sin hverdag og hvordan dagsenter kunne øke motivasjonen til ektefellen som tar vare på personen som er rammet av demens.

##### **Utvalgte/Metode**

Det var 17 familieomsorgspersoner som deltok i studiet. Deltagerne som var med hadde ulike roller som omsorgspersoner, det var ektefelle og barn og disse var i ulike aldre. De utvalgte ble intervjuet av lederen på dagsenteret. Intervjuene ble gjort ansikt til ansikt, noen ble gjort på Skype eller i deltakerens sitt hjem. Artikkelen baserer seg på dybdeintervju med familiepleiere av personer med dybdeintervjuet fikk deltakerne mulighet til å dele detaljerte beskrivelser av hverdagslivets opplevelse. Studiet er utført i Norge.

##### **Hovedfunn**

I dette studiet fant de at dagsenter har en positiv innvirkning på forholdet mellom pårørende og personer med demens. Omsorgspersonene hadde mye bekymringer og ofte dårlig samvittighet ovenfor personen med demens hvis de gjorde andre ting og var borte fra personen. De var ofte engstelig å gå fra personen for de var redd for hva som kunne skje hvis personen var alene hjemme. Omsorgspersonene beskrev at de ofte hadde mangel på søvn

fordi de måtte passe på personen med demens. Likevel hadde omsorgspersonene positive erfaringer med hvordan de aksepterte og tilpasset seg den nye situasjonen der de fikk støtte.

Dagsenteret bidro til at pårørende fikk mer overskudd i hverdagen og en følelse av frihet der de kunne være sosiale. Omsorgspersonene synes det var en lettelse at ektefellen var et sted der de trivdes. I tillegg var ofte pasienten slitne når de kom hjem fra dagsenter som resulterte i at omsorgspersonene fikk bedre søvn om nettene. Siden kommunikasjonen ofte ikke var optimal mellom pasienten og pårørende, ønsket omsorgspersonene mer informasjon om de daglige aktivitetene og timeplanene til dagsenteret. Pårørende hadde et ønske om at dagsenteret kunne ha mer fleksible åpningstider.

## 4.5 Artikkel 5

Meyer, J., Cullough, J., & Berggren, I. (2016). A phenomenological study of living with a partner affected with dementia. *British Journal of community nursing*. 21(1), 24-30.

### Hensikt

Fokuset på studiet var å beskrive hvordan ektefellen opplevde å bo sammen med en partner som er rammet av demens.

### Utvalg/metode

Tilnærmingen til denne studiet er fenomenologisk og baserer seg på å reflektere livsverdensperspektivet. Syv dybdeintervjuer ble gjennomført med ektefeller til personer som er rammet av demens.

### Hovedfunn

Deltagerne i studiet beskriver hvordan det følelsen å «miste» sin ektefelle der de følte de var mer en omsorgsperson enn en ektefelle. Det å se partneren sin gradvis forsvinne innebærer mange følelser og endring i forholdet som ofte resulterer til ensomhet. Flere ektefeller var glad for all den støtten de fikk fra andre familiemedlemmer og helsepersonell. En av oppgavene til helsepersonell er å sikre at pårørende og pasienten blir ivaretatt og tilfredsstilt deres ønsker og behov og pårørende ønsket at informasjon og kunnskap bør gis tidlig i sykdomsutviklingen.

Flere beskrev hvordan de gradvis innså at ektefellen gradvis forsvant og prøvde å håndtere hverdagen ved å finne aktiviteter og hobbyer de dagene partneren var på dagsenter. Sosial kontakt ga dem energi å styrke resten av tiden. Omsorgspersonene forteller at de hadde mangel på søvn og det gjorde at det var vanskelig å ta vare på partneren sin.

## 5 Drøfting

Hensikten med denne oppgaven er å belyse min problemstilling «hvordan kan sykepleiere ivareta livskvaliteten til pårørende av personer som lider av demens?».

Først vil jeg drøfte sykepleierens relasjon til pårørende. Videre vil jeg drøfte informasjon, veiledning og undervisning. Til slutt vil jeg ta opp ulike støttetilbud for pårørende. For å besvare problemstillingen min vil jeg bruke egne erfaringer, funn fra artiklene og teori. Disse vil jeg drøfte opp mot hverandre.

### 5.1 Sykepleieres relasjon til ektefelle

Sykepleiere i hjemmetjenesten møter ofte ektefellen til de som er rammet av demens. Derfor er det også elementært at man fokuserer ektefellens livskvalitet. Pårørende kan ha ulik livskvalitet og takle ulike situasjonen forskjellig. Som sykepleier mener jeg det er viktig at man har et helhetlig blikk og fokuserer på pårørende. Ektefellen sin livskvalitet kan synke når deres ektefelle blir rammet av demens, ved at de blant annet mister sitt sosiale nettverk. Pårørende i studiet til Sommerseth og Hanssen (2014, s.7) følte seg oversett av helsepersonell. De mente at innstillingen sykepleiere hadde til pårørende, var av stor betydning for hvordan de selv opptrådte tilbake som pårørende. Jeg mener en god relasjon mellom sykepleier og pårørende krever at sykepleiere skaper tillitt, anerkjenner og respekterer pårørendes ønsker. Dette vil være momenter som kan bidra til økt livskvalitet hos ektefellen. Til sammenligning kan dårlig relasjon føre til mistillit og skeptisk, som kan skape utrygghet og ha en påvirkning på livskvaliteten.

Å skape en god relasjon er utfordrende av flere grunner. En grunn som nevnes i flere studier er mangel på tid. Pårørende synes det blir belastende å forholde seg til tiden hjemmesykepleien opererer med. Flere ansatte i hjemmesykepleien opplever tidspress og økt tempo i arbeidet. Mange sykepleiere beskriver at de har alt for dårlig tid hos hver enkelt bruker. Dette kan bli et problem fremover, da det står i samhandlingsreformen at det stilles flere krav til kommunene, som kan føre til at sykepleiere vil få flere og mer utfordrende

oppgaver i fremtiden (Fjørtoft, 2016, s.153). Et resultat av at hjemmesykepleien ikke har nok tid til ektefellen er at personen kan miste tilliten til hjemmesykepleien. Tilliten kan bli svekket ved at hjemmesykepleien ikke kommer tidsnok eller at det blir en svikt i systemet. Det kan gjøre at pårørende har vanskeligheter med å stole på hjemmesykepleien, og kan føre til at de ikke har tid eller forståelse for hvordan det oppleves å være en uformell omsorgsperson. Dette er noe som blir belyst i artikkelen til Sommerseth og Hanssen (2014, s.64) der tid og tilgjengelighet er viktige faktorer som stilles høyt. For å håndtere forskjellige helsetilstander må en person oppleve at en har adekvate ressurser. Disse ressursene kan bestå av mange ulike elementer blant annet støttepersoner som ektefeller og sykepleier. Dersom pårørende oppfatter at de har stor nok tillit til sykepleiere vil dette øke følelsen av håndterbarhet (Antonovsky, 2012, s. 40). For å kunne styrke tillitten mellom sykepleier og ektefeller mener jeg derfor at sykepleiere må kunne vise god oppfølging, opprettholde avtaler, tilstedeværelse og respektere pasientens og pårørendes ønsker. I tillegg må de møte et stabilt team der pårørende treffer de faste ansatte.

I studiet til Tretteteig, Thorsen & Rokstad (2019, s.60) blir det beskrevet at flere pårørende hadde problemer med at hjemmesykepleien kom på forskjellig tidspunkt og dette var noe som var vanskelig å forholde seg til for de pårørende. De synes at det var vanskelig at hjemmesykepleien ikke kunne komme akkurat når de hadde behov for det. Dette var noe som påvirket vaner og friheten til de pårørende. Fjørtoft (2016, s.123) nevner et viktig punkt som omhandler stole-på-andre-trygghet. Som sykepleier er det viktig at man har nødvendig kunnskap og oppfører seg på en måte som bidrar til tillitt og kontakt. Det gjør at man føler at man er i trygge hender og vil kunne bidra med å skape en relasjonstrygghet.

Hjemmesykepleie er en arena der man har ansvar for mange pasienter, og ansatte jobber turnusarbeid (Fjørtoft, 2016, s.203). Flere pårørende forteller om utfordringer ved dette som er knyttet til hjemmesykepleien. Mange opplever å ikke bli sett av de ansatte og synes det er alt for mange ansatte å forholde seg til. I studiet Granbo, Boulton, Saltveidt, Hellebostad & Taraldsen (2019, s.3) er det flere som hadde erfaring med hjemmesykepleien, der flere mente at det var for mange og som bidro til et ustabil team.

Etter å ha jobbet i hjemmesykepleien flere år har jeg personlig erfart at mange ansatte er inne hos flere forskjellige pasienter i løpet en uke. Dette kan ha en konsekvens ved at man



ikke rekker å bli godt kjent med pasient og pårørende. Et nyttig tiltak kan være å ha en egen primærkontakt i hjemmesykepleien (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 110). Lignende funn blir nevnt i studien til Tretteteig et al., (2019, s.60) der pårørende er fornøyde med at én i kommunen hadde ansvar og som tok tak i deres behov. Dette kan for eksempel være en demenskoordinator som jobbet i kommunen eller en primærkontakt som han har i hjemmesykepleien.

Et annet funn som omhandlet sykepleierens relasjon til pårørende, var kommunikasjon. I studiet til Sommerseth og Hanssen (2014, s.68) tar artikkelen opp at mange pårørende opplever kontakten med helsetjenesten som utfordrende. God profesjonell kommunikasjon er en måte å kommunisere på der man ser hele mennesket, deres verdier, individuelle ønsker og mål når det kommer til livssituasjon (Eide & Eide, 2017, s. 16). Når man kommuniserer brukes aktiv lytting for å etablere god kontakt, vise at man forstår, hører og ser det den andre forteller (Eide & Eide, 2017, s. 16).

At noen lytter til oss mennesker og setter seg inn i hvordan vi opplever en situasjon, gjør at man føler seg sett. Videre skaper dette en følelse av trygghet og det kan bidra til økt tillit til pleieren (Eide & Eide, 2017, s. 118). God informasjon, veiledning til pasienter og pårørende for å hjelpe de med å mestre hverdagen er tiltak som sykepleiere kan gjøre for å øke livskvaliteten. Som sykepleier er det viktig at man viser sosial støtte som innebærer emosjonell støtte, følelsen av tilhørighet og god informasjon for å ivareta livskvalitet til pårørende og pasient (Næss, 2011, s.202). Ektefellens livskvalitet synker når familiemedlemmet ikke har det bra, og de føler seg utrygge i den situasjonen som har oppstått.

Videre tar studiet til Hanssen & Sommerseth (2014, s. 68) opp to viktige verdier: respekt og gjensidighet. Dette understreker de yrkesetiske retningslinjene i punktet tre som omhandler sykepleier og pårørende. Det å vise respekt innebærer blant annet at man blir lyttet til, viser omtanke og vennlighet. Konsekvensene ved at man ikke viser respekt, kan føre til både psykisk lidelse og psykologisk stress som kan ramme pårørende (Pirkis, referert i Sommerseth og Hanssen 2014, s. 64).

## 5.2 Informasjon og kunnskap

I forskning og teori er det enighet om at pårørende mangler informasjon om ulike støttetilbud og kunnskap om demenssykdommen. Som nevnt tidligere er god informasjon, veiledning til pasienter og kunnskap til pårørende tiltak som sykepleiere kan gjøre for å ha god effekt på livskvaliteten. Mangel på informasjon, kunnskap og veiledning kan gjøre det vanskeligere for pårørende å tilpasse seg situasjonen. Hjemmesykepleien kan bidra med kunnskap, undervisning og veiledning som kan gjøre at pårørende klarer å håndtere situasjonen og mestre den bedre. Vi tenker at informasjon for både pårørende og pasient er viktig for å kunne leve best mulig med en demenssykdom. Informasjon kan både gjøre situasjonen bedre, men også verre for pårørende. Usikkerhet og bekymring kan skape søvnmangel og problemer med å spise. Informasjon og kunnskap om ektefellens demensdiagnose kan motvirke dette og øker livskvaliteten. Økt livskvalitet er selvforsterkende ved at dette også bedrer helsetilstanden.

Det finnes forskjellige meninger om hvorvidt pårørende skal få mye informasjon om sykdommen tidlig i forløpet. Der Ulstein (2018, s.339) ser informasjon om sykdommen som viktig for pårørende, viser noen av funnene i min studie at enkelte pårørende mener at for mye informasjon kan bli belastende. For eksempel sa en av de pårørende i studien til Tretteteig et al., (2019 s.60) at det kunne være skremmende å lære om demens tidlig i forløpet. Lignende funn nevnes i studien til Sommerseth & Hanssen (2014, s.72), der flere ektefeller mente at det ikke var nødvendig med så mye informasjon om sykdommen, men ønsket heller mer informasjon om ulike støttemuligheter, samarbeid og veiledning. På en annen side kan det være at enkelte pårørende mener det er viktig å lese seg opp om sykdommen og ønsker å komme med ulike spørsmål som handler om demensdiagnosen.

Ifølge demensplanen 2020 blir det nevnt at flere pårørende og pasienter har behov for mer kunnskap og informasjon om demenssykdommen (Helse & omsorgsdepartementet, 2015, 2015, s.25). Kunnskap om demenssykdommen kan gjøre at pårørende synes situasjonen blir mer forståelig. Man vil kunne få en sterkere opplevelse av sammenheng, hvis det som oppstår er forståelig, og oppleves som tydelig og strukturert, dette kan ses i tråd med Antonvsky sin teori om opplevelse av sammenheng. Det vil også kunne gjøre at pårørende vil

klare å håndtere situasjonen bedre ved at de opplever at de har tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter for å kunne mestre ulike situasjoner i livet (Kristoffersen, 2016, s.369).

Teoretikeren Antonvsky har også belyst hvordan informasjonen til pårørende både kan skade og fremme opplevelsen av sammenheng (Jakobsen & Homelien, 2011, s.71).

«Personer med en sterk opplevelse av sammenheng kan oppfatte informasjonen som noe som skal etterspørres når personen selv har behov. De vil derfor ikke søke etter informasjon dersom den oppleves som en belastende» (Jakobsen & Homelien, 2011, s.71). Etter å ha vært i praksis har jeg erfart at pårørende har ulike behov for informasjon. Det kan være flere faktorer som spiller inn her. Blant annet kommer det an på hvor tidlig man er i forløpet og hvordan de takler situasjonen. Ifølge pasient og brukerrettighetsloven (1999, § 3-5) skal man som sykepleiere sikre at man gir ut informasjon slik at den oppleves som forståelig og tilstrekkelig for de som mottar informasjonen. Som sykepleier mener jeg det er viktig at man kjenner personen og man har en kunnskap om og vet litt om opplevelsen av sammenheng for å vite når det passer seg med informasjon og ikke.

Andre former for informasjon som nevnes i studiene, er informasjon om ulike tilbud pasienten og pårørende kan benytte seg av. Dette kan være informasjon om avlastningstilbud. I studiet Granbo et al., (2019, s.6) var det flere omsorgspersoner som mente at kommunen kun hadde demensdiagnosen i fokus, istedenfor kunnskap om ulike tilbud i kommunen. I studiet til Meyer, Cullough & Berggren (2016, s.27) blir det nevnt at informasjon og kunnskap om demens bør gis tidlig i forløpet. Etter personlig erfaring i hjemmesykepleien er det flere pårørende som tar den uformelle omsorgsrollen fullt ut, fordi de ofte har mangel på informasjon om ulike avlastningstilbud. Dersom pårørende hadde fått den informasjonen de trengte i en tidlig fase samtidig som de hadde vært flinke på gi ut informasjon om ulike tjenester og tilbud, kunne dette gitt de pårørende flere valgmuligheter og medvirket til at de hadde benyttet seg av flere tjenester. Dette kunne vært med å bidra til at både pasienten og ektefellen vil kunne få økt livskvalitet. Dette kan også føre til at pårørende er mer sikker på hvordan de skal gå frem til den informasjonen de trenger.

I studiet Sommerseth og Hanssen (2014, s.69) opplevde flere pårørende at informasjonen var fraværende. I de yrkesetiske retningslinjene er et av punktene at sykepleieren skal sørge for at pårørende får den informasjonen de trenger (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-3). Dette kan vi se i lys av Tretteteig et al., (2019, s.62) der de fleste av informantene var fornøyd med tilstrekkelig informasjon om ulike tilbud kommunen hadde.

Undervisning og veiledning i kommunehelsetjenesten er blant annet knyttet til å fremme mestring av kronisk sykdom og til en krevende livssituasjon hos pårørende med et stort omsorgsansvar (Kristoffersen et al., 2016, s.18). Det står oppført i helse og omsorgstjenesteloven (2011, § 3-6) at kommunens ansvar for pårørende tilbyr blant annet veiledning og opplæring. Ifølge demensplanen 2020 var det flere som kunne ønske de fikk møte andre som var i samme situasjon (Helse & omsorgsdepartementet, 2015). Et godt eksempel på et slikt tilbud, er pårørendeskole. Pårørendeskole er et godt tilbud, som bidrar til at man kan dele kunnskap med hverandre og dele ulike opplevelser med sammen med andre pårørende. En negativ side som blir nevnt i studiet til Tretteteig et al., (2019, s.60) der en av ektefellen synes det var vanskelig å ta innover seg hvordan sykdommen kunne utvikle seg og høre på negative erfaringer som andre pårørende fortalte om.

### **5.3 Pårørendestøtte**

Ofte føler pårørende et moralsk press på at de må hjelpe sine ektefeller. Dette kan føre til stor belastning hos pårørende. Ved at pårørende mister sin egentid vil dette bidra til redusert livskvalitet og kan ha negative konsekvenser for helsen (Jakobsen & Homelien, 2011, s 119). Det er derfor viktig at sykepleiere hjelper pårørende til å bevare sine sosiale ressurser, noe som kan skape til økt livskvalitet. «Ifølge Antonvsky er sosial støtte viktig, fordi det fører til sykdomsforebyggende virkning» (Jakobsen & Homelien, 2011, s.75). Mange pårørende mister sitt sosiale nettverk når de blir en uformell omsorgsperson og flere lengter tilbake til det gamle. Avlastningstilbud bør derfor være tilgjengelig for at pårørende skal få det pusterommet som er nødvendig. Jeg mener at hjemmesykepleien bør iverksette tiltak som omhandler at hjemmesykepleien burde informere om tilgjengelige tjenestetilbud, som kan bidra til å minste belastningen for de pårørende, et eksempel er dagsenter. Det blir

understreket i helse og omsorgstjenesteloven (2011, § 3-6) at kommunen har plikt til å tilby nødvendig pårørendestøtte. Denne støtten skal blant annet være i form av opplæring, veiledning, avlastningstiltak og omsorgssøknad.

Hvordan kan hjemmesykepleien fokusere på pårørende i en hektisk hverdag når de ofte har mer enn nok å pleie pasienten? Ifølge Antonvsky sin teori må én oppleve situasjonen som meningsfullt for at det skal være verdt å anstrenge seg og at det ikke er belastninger som man helst ville være foruten (Antonvsky, 2012, s.40). Her mener jeg det er viktig at sykepleiere må kunne klare å tilpasse tjenestetilbudet til pårørende slik at de opplever det som støttende, avlastende og at det er interessant for ektefellen. Pårørende må også være klar for å motta ulike tjenestetilbud (Kirkevold, 2014, s. 149). Derfor mener jeg at sykepleier bør spørre hva som er viktig for ektefellens behov, slik at man kan sette deres interesser i fokus.

Etter mine erfaringer fra hjemmesykepleien fikk jeg inntrykk av at det var flere pårørende som var fornøyd med tilbudet om dagsenter. Ektefellen kunne da gjøre andre ting i mellomtiden og de slapp å bekymre seg for at ektefellen var hjemme alene. Dette ble også belyst i artikkelen til Tretteteig, Thorsen & Rokstad (2019, s.61) der det var flere pårørende og personer med demens som var fornøyd med tilbud om dagsenter. De mente at dagsenteret var et nyttig avlastningstilbud der de fikk mer overskudd når ektefellen kom hjem fra dagsenter. I lignende funn viser Tretteteig, Vatne & Rokstad (2017, s. 6) at det var flere ektefeller som var fornøyd med dagsenter. Deltagerne fra studiet mente at det ga pusterom, selv om de var aktiv i omsorgsrollen.

På en annen side var det flere i studiet til Tretteteig, Vatne & Rokstad (2017, s.7) som mente at dagsenter kunne ha en negativ innvirkning fordi det var flere som mente at åpningstilbudet ikke var beleilig. Det var flere som mente at dagsenter burde utvide åpningstilbudet for å hjelpe ektefellene til å imøtekomme deres behov for sosiale nettverket. De mente derfor at dagsenter bør være lengre åpne samt i helger og ferier. Siden de mente at åpningstilbudene ikke var beleilig, førte det til at flere pårørende måtte få hjelp av familiemedlemmer eller oftere hjelp fra hjemmesykepleien. I tillegg til dette har jeg ut ifra egne erfaringer opplevd at det var flere ektefeller som trivdes med å passe på ektefellens på

fulltid og ikke ønsket at de skulle være på dagsenter. Der jeg fikk inntrykk av at flere ektefeller synes det føltes meningsfullt for de og dette kunne bidra til økt livskvalitet.

Til forskjell fra dagsenter var verken korttids plass eller langtids plass like aktuelt for de pårørende. Flere ektefeller i studiet til Tretteteig et al., (2019, s.61) synes det å søke om avlastning på sykehjem var utfordrende og en tøffere avgjørelse å ta. De følte blant annet at de sviktet partneren sin og var engstelig for om personen sin skulle trives. I tillegg synes de det var vanskelig å være lenger borte fra sin ektefelle og at dette kunne føre til ensomhet. Etter min erfaring var det flere pårørende som synes korttidsopphold var et godt tilbud som kommunen hadde. Da fikk de muligheten til å gjøre andre ting, samt at søvnkvaliteten ble bedre. Dette kan vi se lys av studiet til Meyer et al., (2016, s.27) der omsorgspersonene forteller at de hadde mangel på søvn og det gjorde at det var vanskelig å ta vare på partneren sin. Utifra disse opplysningene ser man på at søvn og andre faktorer er sentrale for å være en god pårørende. Samtidig er det elementært med dagsenter og andre virkemidler for å ta vare på ektefellens livskvalitet.

## 6 Oppsummering

Målet med denne bacheloroppgaven var å finne ut av hvordan sykepleiere kunne ivareta livskvaliteten til pårørende av personer som lider av demens ved hjelp av teori, forskningsartikler og egne erfaringer. Dette er et tema som kommer til å være aktuelt fremover i tid da det stadig blir flere eldre, og flere som bor hjemme. Mange pårørende ønsker at ektefellen skal kunne bo hjemme så lenge som mulig. Bacheloroppgaven har vist meg hvor belastende det kan være for pårørende å ha en stor uformell omsorgsrolle. Det å være bundet til omsorgsrollen over tid kan føre til at pårørende opplever at livskvaliteten blir dårligere. Pårørende kan både bli svekket psykisk og fysisk og det kan gjøre at de mister sitt sosiale nettverk. Sykepleiere i hjemmesykepleien har en viktig rolle for å både ivareta pårørende og pasienten. Det er viktig at sykepleier har kunnskap om pårørende sin opplevelse av omsorgsrollen og setter seg inn i deres situasjon.

For at sykepleiere skal kunne ivareta livskvaliteten til ektefelle har jeg konkludert med at det er tre sentrale faktorer som er relevante. Det er sykepleierens relasjon til pårørende som bygger på kommunikasjon, tillitt, empati og det å bli sett. Ved at sykepleieren er forståelsesfull, skaper trygghet og tillitt, blir det lettere for pårørende å gi uttrykk for sine behov. Samtidig har vi sett at det er viktig med informasjon og kunnskap om demenssykdommen. Tilrettelegging og tilbud om ulike avlastningstilbud er avgjørende for deres egentid og sosiale nettverk. Det kom frem at det var blandende meninger om de ulike tilbudene og flere mente at hjemmesykepleien hadde for lite informasjon om de ulike tilbudene. Vi ser at flere ektefeller var fornøyd at partneren var på dagsenter, og at det kan ha en positiv effekt på livskvaliteten.

Det som er belyst i denne oppgaven kan være basis for fremtidige forskning. Det hadde vært interessant å se hvordan kombinasjonen av kunnskap, informasjon samt ulike avlastningstilbud påvirker livskvaliteten til ektefeller i videre forskning.

## 7 Litteraturliste

Antonvsky, A. (2012). *Helsens mysterium - Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Berg, A.B 2019). Pårørendeundersøkelsen. Hentet fra:  
<https://sanitetskvinnene.no/sites/default/files/202001/NKS%20P%C3%A5r%C3%B8rendeunders%C3%B8kelse%2013.12.19.pdf>

Birkeland, A & Flovik A. M. (2018). *Sykepleie i hjemmet*. (3.utg). Oslo: Cappelen Damm akademisk.

Brinchmann, S.B.(Red.). (2016). *Etikk i sykepleien*. (4 utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Blindheim, K., Brataas, Hilfrid & Thorsen, S. (2016). Pårørende trenger støtte. *Sykepleien*. 104(1), 42 45. DOI: 10.4220/Sykepleiens.2016.56188

Bøckmann, K & Kjellevoid, A. (2015). *Pårørende i helse og omsorgstjenesten*. 2 utg. fagbokforlaget.

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6 utg.). Oslo: Gyldendal norsk forlag.

Dommerud, T. (2020, 21 januar). Pårørende bruker et dagsverk i uken på å hjelpe og pleie gamle. *Aftenposten*. Hentet fra: <https://www.aftenposten.no/norge/i/4qg3kV/paaroerende-bruker-et-dagsverk-i-uken-paa-aa-hjelpe-og-pleie-gamle>

Engedal, K & Haugen, P. (red). (2018). *Demens -sykdommer, diagnostikk og behandling* (1 utg). Tønsberg. aldring og helse – akademisk.

Eide, H & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner* (3utg.). Gyldendal akademisk.

Folkehelseinstituttet. (2014, 30. juni, oppdatert 10.desember 2019). Demens. Hentet fra: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>

Fjørtoft, A-K. (2016). *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter*. (3 utg). Bergen: Fagbokforlaget.



Førsund, L-H.& Ytrehus, S. Å «skape rom» for meningsfull samhandling. Tønnessen, S & Kassah, B-I. *Pårørende i kommunale helse og omsorgstjeneste: forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap*. (1 utg, 96-121). Oslo: Gyldendal norsk forlag.

Granbo, R., Boulton, E, Saltveidt, I, Hellebostad, J.L & Taraldsen, K.(2019). My husband is not ill; he has memory loss - caregivers' perspectives on health care services for persons with dementia. *BMC Geriatrics*, 19(2), 1-7. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1090-6>

Grov, K.E. (2011). Å være pårørende til en hjelpetrengende pasient. I.M,Holter & Mekki,T.E.(Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: sykepleieboken 1*.(4.utg, 69-80). Oslo: Akribe AS.

Hanssen, H., & Sommerseth, R. (2015.) Den familiære relasjons betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 10(2), 62-75. DOI: <https://doi.org/10.7557/14.3323>

Haugen, G & Rannestad, T. (2014). *Helsefremming i kommunehelsetjenesten*. Trondheim: Cappelen Damm akademisk.

Helse og omsorgsdepartementet (2015, 2desember). Demensplan2020. Hentet fra: [https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan\\_2020.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf)

Helse og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse og omsorgstjenester ( LOV-2011-06-24-30) Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

Jakobsen, R & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens* (1utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Kirkevold, M. (2014). Samarbeid med pasient og pårørende. I.M.Kirkevold, K. Brodtkorb & A.H. Ranhoff (Red), *Geriatrisk sykepleie* (s. 145-161). Oslo: Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F & E.A Skaug., Grimsbø, G.H (2016). Hva er sykepleie? – sykepleie – fag og funksjoner. N.J, Kristoffersen, F.Nordtvedt, E-A.Skaug & G.H. Grimsbø (Red). *Grunnleggende Sykepleie bind 1*. (3 utg.,15-27). Oslo: Gyldendal akademisk

- Kristoffersen, N. J., Nordtvedt, F., Skaug, E-A., Grimsbø, G. H. (2017). Hva er sykepleie? Sykepleie – fag og funksjoner. I N. J. Kristoffersen, F. Nordtvedt, E-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende Sykepleie Bind 1*. (3. Utg., s. 16- 27). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N.J (2016). Helse og sykdom – utvikling og begreper. I N.J.Kristoffersen, F. Nordtvedt, E.A. Skaug & G.H Grimsbø (Red). *Grunnleggende sykepleie bind 1*. (3.utg., s.29-79). Oslo: Gyldendal norsk forlag.
- Kristoffersen, N.J (2016). Sykepleierens ansvar og arbeidsområder i helsetjenesten. I N.J, Kristoffersen, F. Nordtvedt, E.A Skaug & G.H Grimsbø (Red). *Grunnleggende sykepleie bind 1*. (3.utg., s.193-253). Oslo: Gyldendal norsk forlag.
- Kristoffersen, N.J & Nordtvedt, P (2016). Pasient og sykepleier – verdier og samhandling. I.N.J.Kristoffersen, F.Nordtvedt, E.A. Skaug & G. Grimsbø (Red). *Grunnleggende sykepleie bind 1*. (3 utg., s.89 -132). Oslo: Gyldendal norsk forlag.
- Kristoffersen, N. (2012). Stress og mestring. N, Kristoffersen, F.Nordtvedt & E-A, Skaug.(Red). *Grunnleggende sykepleie bind 3 - pasientfenomener og livsutfordringer*.(2 utg., s.133-189).
- Klæning, L.T & Ueland, V.(2017). *Pårørende må informeres bedre*. *Sykepleien*. 105(9), 44-46. DOI: 10.4220/Sykepleiens.2017.63578
- Meyer, J., Cullough, J., & Berggren, I. (2016). A phenomenological study of living with a partner affected with dementia. *British Journal of community nursing*. 21(1), 24-30. doi: 10.12968/bjcn.2016.21.1.24.
- Molven, O. (2019). *Sykepleie og jus* (6 utg). Oslo: Gyldendal akademisk forlag.
- Moksnes, K.U (2019). Opplevelse av sammenheng. G. Haugan & T. Rannestad. *Helsefremming i kommunehelsetjenesten*.(1 utg. S. 41- 51). Trondheim: Cappelen Damm.
- Norheim, A. & Dombestein, H. (2015). «På alerten» hele tiden! Om pårørendes omsorgsrolle når deres nærmeste utvikler demens. *Demens & Alderspsykiatri*, 19 (4), (s. 22- 28). Hentet fra:

Norsk sykepleieforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>

Næss, S, Moum, T, Eriksen, J. *Livskvalitet – forskning om det gode liv*. Bergen: Fagbokforlaget.

Pasient og brukerretighetsloven (1999a). Lov om pasient og brukerretighetsloven (LOV-2019-12-20-103). Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§2-1b>

Pasient og brukerretighetsloven (1999b). Lov om pasient og brukerrettighetsloven (LOV-2019-12-20-103). Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§3-3>

Pasient og brukerretighetsloven (1999c). Lov om pasient og brukerrettighetsloven (LOV-2019-12-20-103). Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§3-5>

Rannestad, T. (2014). Livskvalitet. T, Rannestad & G, Haugan. (Red). *Helsefremming i kommunehelsetjenesten*. (1 utg., 52-62). Trondheim: Cappelen Damm akademisk.

S, Tønnessen (2017). Pårørende til pasienter og brukere i kommunale helse og omsorgstjenester. I B. Kassah (red). Pårørende i kommunale helse og omsorgstjenester. 1 utg. Gyldendal norsk forlag.

Thidemann, I.J (2019). *Bachelorppgaven for sykepleiestudenter*. (2utg). Oslo: universitetsforlaget.

Tretteteig, S., Thorsen, K., & Rokstad, A. M. (2019). Pårørendes erfaringer av kvalitet i helse- og omsorgstjenester til personer med demens og pårørende. En longitudinell narrativ studie. Tidsskriftet Aldring og Helse, 23(4), 57-64.

Tretteteig, S., Vatne, S., & Rokstad, A.M (2017). The influence of day care centres designed for people with dementia on family caregivers – a qualitative study. BMC Geriatrics.17(1), 1-11. DOI: 10.1186/s12877-016-0403-2

Tønnessen, S & Kassah, L.B (2017). *Pårørende i kommunale helse og omsorgstjenester.* (1.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Ulstein, I. (2018). Pårørendes situasjon. K. Engedal & P.K. Haugen (Red.), *Demens – sykdommer, diagnostikk og behandling* (1.utg., s.332-347). Tønsberg: Aldring og helse – akademisk.

