

Eileen Baumann Jensen

"Ny lærdom"

Livskvalitet hos pasientar med langtkomen demens på sjukeheim

Antall ord: 8591

Bacheloroppgåve i 050SY Bachelor i sykepleie

Veileder: Gerd Elisabeth Meyer Nordhus

Mai 2019

Eileen Baumann Jensen

"Ny lærdom"

Livskvalitet hos pasientar med langtkomen demens
på sjukeheim

Antall ord: 8591

Bacheloroppgåve i 050SY Bachelor i sykepleie
Veileder: Gerd Elisabeth Meyer Nordhus
Mai 2019

Noregs teknisk-naturvitskaplege universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Ålesund

Samandrag

Bakgrunn: Demens er eit syndrom, ei fellesnemning på ein kronisk tilstand. Denne sjukdomen fører til at symptom utviklar seg, og forverrast over tid. Det å bli blottstilt for eigen svikt, kan føre til redusert sjølvkjensle og initiativløyse. Livskvaliteten er redusert hos pasientar med langtkomen demens som bur på sjukeheim, og i tillegg har halvparten depressive symptom.

Hensikt: Føremålet med denne oppgåva er å belyse kva som bidreg til livskvalitet hos pasientar med demens, slik pasientane sjølve opplever det.

Metode: Ein systematisk litteraturstudie, som er gjennomført ved bruk av Evans (2002) og åtte forskingsartiklar.

Resultat: Pasientar og helsepersonell har ulike perspektiv på begrepet livskvalitet. Pasientar relaterer livskvalitet til humør, medan personell relaterer det mot grad av funksjonshemming og hjelpebehov. Dette viser behovet for kunnskap om depressive symptom og depresjon. For å kunne gje best mogleg omsorg for pasienten, vert det sagt at behandling av humørsjukdomar, samt fokus på personsentrert omsorg, er viktig. Pasientane uttrykkjer i tillegg at dei saknar meningsfulle aktivitetar og sosiale relasjonar.

Konklusjon: Gjennom å behandle ein eventuell depresjon, ha større fokus på personsentrert omsorg og legge til rette for meningsfulle aktivitetar og sosiale relasjonar, kan ein betre livskvaliteten til pasientar med langtkomen demens på sjukeheim.

Abstract

Background: Dementia is a syndrome, a common term for a chronic condition. This disease causes the symptoms to progress and deteriorate over time. Being exposed to your own failure can lead to reduced self-esteem and lack of initiative. Quality of life is reduced in patients with advanced dementia living in nursing homes, and in addition, half have depressive symptoms.

Aim: The purpose of this dissertation is to elucidate what contributes to the quality of life of patients with dementia, as the patients themselves experience it.

Method: A systematic literature study, conducted using Evans (2002) and eight research articles.

Results: Patients and health professionals have different perspectives on the concept of quality of life. Patients relate quality of life to mood, whilst staff relate to degree of disability and need for help. This shows the need for knowledge of depressive symptoms and depression. In order to provide the best possible care for the patient, it is said that the treatment of mood disorders, as well as the focus on person-centered care is important. The patients also express that they lack meaningful activities and social relationships.

Conclusion: By treating a possible depression, having more focus on person-centered care, and facilitating meaningful activities and social relations, nurses can better the quality of life for patients with advanced demetnia in nursing homes.

NY LÆRDOM

Utruleg lenge var eg sterk og sprek
og kunne halde fram min vante veg
og trudde ikkje at slikt vondt som råkar
så mange gamle folk, skulle råke meg.

Eg såg på gamle skrøplingar, og tenkte
at om dei for alvor sette viljen inn
kunne dei vel te seg mindre ynkelege.
Jo, det er sant. Så hard var eg, så blind.

No har eg lært nytt. Min eigen kropp
har drive meg på plass i skrøplinganes hær.
Ikkje kall oss stakkarslege når du ser oss.
Kall oss heller tapre. Det er det vi er.

Halldis Moren Vesaas.

Innhald

1	Innleiing	11
1.1	Bakgrunn for val av tema	11
1.2	Oppgåva sitt føremål og problemstilling	11
1.3	Begrepsavklaring	12
1.4	Avgrensing av oppgåva	12
1.5	Oppbygging av oppgåva	12
2	Teoribakgrunn	13
2.1	Demens	13
2.2	Å leve med demens	13
2.2.1	Livskvalitet hos pasientar med demens	14
2.3	Personsentrert omsorg	15
3	Metode	16
3.1	Kva er ein metode?	16
3.2	Datainnsamling	16
3.2.1	Inklusjons- og eksklusjonskriteriar	17
3.3	Søkehistorikk	17
3.4	Kvalitetsvurdering	18
3.5	Etisk vurdering	19
3.6	Analyse	19
4	Resultat	21
4.1	Kva påverkar livskvalitet hos personar med demens?	21
4.2	Betydinga av personsentrert omsorg	22
4.3	Meiningsfulle aktivitetar og sosiale relasjonar	22
5	Diskusjon	24
5.1	Metodediskusjon	24
5.2	Resultatdiskusjon	25
5.2.1	Forhold som påverkar livskvalitet	25
5.2.2	Betydinga av personsentrert omsorg	27
5.2.3	Meiningsfulle aktivitetar og sosiale relasjonar	28
6	Konklusjon	31
6.1	Anbefalingar for vidare forskning	31
	Referanseliste	32
	Vedlegg 1: Analyse	
	Vedlegg 2: Søkehistorikk	
	Vedlegg 3: Litteraturmatrise 1-8	

1 Innleiing

1.1 Bakgrunn for val av tema

Demensplan 2020 angir at det er over 77.000 personar med demens i Noreg, og antakeleg er det enda fleire dersom vi reknar med dei som har ein lett demenstilstand (Helse-og omsorgsdepartementet, u.å.). Det å bli blottstilt for eigen svikt, kan føre til redusert sjølvkjensle og initiativløyse (Engedal og Haugen, 2016, s.36). Tretteteig (2016, s.244) skriv at det er gjort funn på at det er redusert livskvalitet hos personar med demens som bur på sjukeheim, og at nedgangen i livskvalitet relaterast til alvorleg grad av demens, auking i nevropsykiatriske symptom, depresjon og svikt i ADL-funksjonar. Av desse pasientane er det omtrent halvparten som får depressive symptom (Engedal, 2016, s.73), og 20% får lidinga depresjon (Skovdahl og Berentsen, 2015, s.417).

Eigne erfaringar frå både arbeid i ei avdeling for personar med demens og erfaringar frå praksisperiodar gjennom studiet, har gjort meg nysgjerrig på kva desse pasientane legg i begrepet livskvalitet. I studietida mi har eg, både i praksis og i teori, lært om kva som kan definerast som livskvalitet, ut i frå ein sjukepleiefagleg ståstad. Men eg veit lite om kva pasientane eigentleg sjølve synest om kvardagen på sjukeheim, og korleis dei opplever sin eigen livskvalitet. Kva er det dei meiner kan bidra til betre livskvalitet?

Eg har difor valt å skrive bacheloroppgåva mi i pasientperspektiv. Det er skrive mange bacheloroppgåver om dette temaet, men dei fleste som eg har funne, har hatt enten sjukepleieperspektiv eller pårørandeperspektiv. Eg har som sagt valt pasientperspektiv, fordi eg har lyst til å sjå livskvalitet frå pasienten si side. Eg vil gjerne vite kva dei meiner kan bidra til betre livskvalitet og korleis dei opplever livet på sjukeheim. Ved hjelp av pensum og forskingsartiklar som eg har funne undervegs, skal eg komme fram til ei løysing av problemstillinga mi.

1.2 Oppgåva sitt føremål og problemstilling

Føremålet med denne systematiske litteraturstudien, er å belyse kva som bidreg til livskvalitet hos pasientar med demens, slik pasientane sjølve opplever det. Kunnskap og forståing om demens og livskvalitet, korleis tilstanden utviklar seg og korleis dette påverkar pasienten er viktig for at sjukepleiaren skal kunne gi god sjukepleie, og for at pasienten skal kunne få ein best mogleg kvardag med mange «gylne augneblikk». Eg ønskte å finne forskning om kva pasientane sjølv meiner om livskvalitet, og har difor skrive oppgåva i pasientperspektiv. Dette vart utgangspunktet for følgjande problemstilling:

Kva bidreg til god livskvalitet hos sjukeheimspasientar med langtkomen demens?

1.3 Begrepsavklaring

Demens: Demens er ei fellesnemning på ein tilstand (syndrom) som kan vere forårsaka av ulike organiske sjukdommar, og som er kjenneteikna ved ein kronisk og irreversibel kognitiv svikt, sviktande evner til å utføre dagleglivets aktivitetar på ein tilfredsstillande måte samanlikna med tidlegare, og endra sosial åtferd (Engedal og Haugen, 2016, s.13)

Livskvalitet: Det er fleire definisjonar av begrepet livskvalitet. Siri Næss har forklart det slik: «Livskvalitet er å ha det godt. Å ha det godt er å ha gode følelser og positive vurderingar av sitt eget liv.» Kristoffersen (2015, s.57).

1.4 Avgrensing av oppgåva

Det er livskvalitet, slik pasientane sjølve opplever det, som er fokus i oppgåva. Pasientgruppa eg har valt, er pasientar med langtkomen demens som bur på sjukeheim eller institusjonar. Pasientar med demens som enno bur heime eller er på sjukehus, og pasientar med mild grad av demens har difor blitt ekskludert. Sjå under punkt 3.2.1 for meir informasjon.

1.5 Oppbygging av oppgåva

I kapittel to presenterast relevant teori for å danne eit godt grunnlag, som eg skal bruke når eg skal svare på problemstillinga mi. Vidare i kapittel tre kjem metodedelen. Her vert det forklart kva ein metode er, korleis eg har gått fram med søkeprosessen, kva vurderingar eg har gjort, og analysen av artikkane. I kapittel fire vert det gjort rede for resultatata av analysen eg utførte i kapittel tre. Kapittel fem omhandlar diskusjonsdelen. Her vert fyrst metoden diskutert, for deretter å diskutere resultatata av artikkane saman med teorigrunnlaget frå kapittel to, samt mine eigne meiningar. Dette munnar til slutt ut i ein kort konklusjon som vert skriven under kapittel seks. Referanseliste, analysetabell, søkehistorikk og litteraturmatrise er vedlagt.

2 Teoribakgrunn

Kapittel to presenterer teori som er relevant for oppgåva. Først presenterast teori om demens, det å leve med demens og livskvalitet, deretter personsentrert omsorg, lover og rettar.

2.1 Demens

Demens er eit syndrom, det vil seie ei fellesnemning på ein kronisk tilstand som kan skuldast ulike sjukdommar eller skadar i hjernen. Dei vanlegaste årsakene som kan føre til demens, er Alzheimers sjukdom, lewy-legeme-sjukdom og hjerneslag. Desse sjukdommane er av progressiv natur, det vil seie at symptoma utviklar seg og forverrast over tid, frå lett gløymse til at pasienten vert totalt hjelpelaus. Redusert hukommelse må alltid vere til stades for at ordet demens kan brukast, og svikta i evna til å klare dagleglivets aktivitetar må vere knyta til hukommelsessvikten (Engedal og Haugen, 2016, s. 13). Ein reknar med at om lag halvparten av alle som har ein demenssjukdom, vil i løpet av demensutviklinga få depressive symptom (Engedal, 2016, s.73). Og av desse, er det om lag 20% som får lidinga depresjon (Skovdahl og Berentsen, 2015, s. 417).

Det er svært mange personar med konstantert demenssjukdom i Noreg, og ein reknar med at om lag 10.000 fleire får sjukdomen kvart år (Skovdahl og Berentsen, 2015, s. 412). Eg vel å bruke statistikken i Demensplan 2020, som angir at det er over 77.000 personar med demens i Noreg, og antakeleg er det enda fleire dersom vi reknar med dei som har ein lett demenstilstand. Ettersom befolkninga vert eldre, vil ein kunne sjå ei stor auking av personar som får demens. Ein reknar med at det kan vere opp til 140.000 om 30 år, dersom ein ikkje greier å finne behandling som kan kurere årsaka til demens (Helse- og omsorgsdepartementet, u.å.). Sidan dei ikkje har funne noko som kan kurere demens, er den psykososiale behandlinga eit viktig ledd i den totale omsorga for pasienten (Bertelsen,2014, s. 327). God tilrettelegging er essensielt. Det er difor viktig å legge til rette, slik at personar med demens og familien deira kan ha eit så godt liv som mogleg. For å lukkast med dette, betyr det mykje at diagnosen vert stilt så tidleg som mogleg. Vi snakkar difor om «diagnose i rett tid». Diagnose og vurdering av kva konsekvensar demenssjukdommen fører med seg, er viktig for å kunne fatte vedtak, iverksetting av riktig hjelpetiltak og bidra til god oppfølging av personar med demens (Haugen, 2016, s. 86).

2.2 Å leve med demens

Å leve med demens kan vere utfordrande på mange måtar. Ein kan ha ei oppleving av å ikkje vere til nytte, samt at ein veit at sjukdommen berre vert verre. Dette resulterer ofte i angst, depresjon og irritasjon. Ein kvir seg for å bli konfrontert med eigen svikt i sosiale samanhengar, og ein trekkjer seg difor tilbake frå kontakt med venar, foreiningar

og sosiale aktivitetar utanom heimen. Det å bli blottstilt for eigen svikt, kan òg føre til redusert sjølvkjensle og initiativløyse. I samtalar med personar med demens er det difor viktig å bruke ord og uttrykk som er konkrete, for at personen skal kunne føle seg betre, og kjenne at ein kan vere delaktig i samtalen (Engedal og Haugen, 2016, s.36).

«Det er viktig å få bekreftelse på hvem en fortsatt er, og at en har en verdi» (Engedal og Haugen, 2016, s. 37).

2.2.1 Livskvalitet hos pasientar med demens

Det finnst mange ulike definisjonar av livskvalitet, og det er viktig å merke seg at livskvalitet ikkje er eit begrep med eit klart og eintydig begrepsinnhald. Men til trass for skilnadar er det nokre karakteristikkar ved livskvalitet som det er breid semje om:

- Livskvalitet er ei subjektiv oppleving
- Livskvalitet er eit multidimensjonelt begrep som omfattar fysiske, psykologiske, sosiale og eksistensielle sider ved livet.
- Livskvalitet er eit normativt lada begrep og handlar om kva slags verdiar og kva slags mening kvar einskild har i livet (Nordtvedt mfl., 2016, s. 12)

I følge Kristoffersen (2015, s.57) har WHO utarbeida ein definisjon som reflekterer at livskvalitet er ei subjektiv vurdering: «Livskvalitet er personers oppfatning av sin livssituasjon innenfor den kulturen og det verdssystemet de lever i, i relasjon til deres egne mål, forventninger, normer og interesser.» Samtidig har Siri Næss ei anna forklaring: «Livskvalitet er å ha det godt. Å ha det godt er å ha gode følelser og positive vurderinger av sitt eget liv.»

At demenssjukdommen påverkar livskvaliteten, er ikkje så vanskeleg å forstå. Har ein problem med å kjenne igjen omgjevningane eller menneska rundt seg, kan det føre til usikkerheit, einsemd og angst. Tretteteig (2016, s.244) skriv vidare at det er tydeleg redusert livskvalitet hos personar med demens som bur på sjukeheim. Nedgangen i livskvalitet relaterast til alvorleg grad av demens, auking i nevropsykiatriske symptom, depresjon og svikt i ADL-funksjonar (Tretteteig, 2016, s. 244-245). ADL er ei forkorting for det engelske ordet «Activities of Daily Living». Det svarer til det norske uttrykket eigenomsorg og inneber til dømes å kome seg opp og ned av senga, vaske seg, kle på seg, greie seg på toalettet og ete. Svikt i ADL-funksjonar kan vere ei hard utfordring for sjølvtillita. Det at ein ikkje lenger klarer å gjere det same som før, kan føre til sorg og misnøye og ei oppleving av meningsløyse (Tretteteig, 2016, s.244-245). For å kunne teste livskvaliteten til pasientar med demens på sjukeheim, kan ein ta i bruk utredningsverktøyet QUALID (Aldring og helse, 2014). Dette er eit måleverktøy som gir ein god her-og-no-status. Gjennom elleve ulike observasjonspunkt skal pasientens kjenslemessige uttrykk som smil, gråt, ubehag, verbal uro m.m. registrerast etter hyppigheit. Ei slik vurdering kan vere nyttig når ein skal vurdere effekten av eit miljøtiltak eller ein medisin (Tretteteig, 2016, s.248).

2.3 Personsentrert omsorg

Dei grunnleggande verdiane i god demensomsorg kan knytast til ulike omsorgsfilosofiar. Eg har valt å bruke den personsentrerte omsorga som omsorgsfilosofi.

Filosofien bak personsentrert demensomsorg blei utvikla av Tom Kitwood (1997), og har som hovudmål å bevare synet på personen som har demens, som ein unik person med kjensler, rettar, ønskjer og ei livshistorie som har prega personen før han eller ho fekk sjukdommen (Skovdahl og Berentsen, 2015, s.409).

Fordi begrepet «personsentrert omsorg» sto i fare for å bli både diffus og innsnevra, samanfatta Dawn Brooker det Tom Kitwood hadde skrive om personsentrert omsorg, i fire områder:

- 1) Verdsette personar med demens og pleiarane som har omsorg for dei – rettar og krav skal ivaretakast uavhengig av alder eller kognitiv funksjon.
- 2) Behandle personar som enkeltindivid – alle personar med demens har ein unik bakgrunn og personlegdom, unike fysiske og mentale evner, samt unike sosiale og økonomiske ressursar. Desse faktorane påverkar korleis dei reagerer på nevrologisk svekking.
- 3) Forstå verda frå perspektivet til personen med demens – den enkelte sine erfaringar har sin eigen psykologiske verdi, personar med demens handlar og oppfører seg ut frå dette perspektivet, og empatisk tilnærming til dette perspektivet utgjer eit terapeutisk potensial.
- 4) Erkjenne at all menneskeleg åtferd, også åtferd hos personar med demens, har sitt grunnlag i mellommenneskelege relasjonar, og at personar med demens har behov for eit støttande sosialt miljø som både kompenserer for svakheita deira og gir moglegheiter for personleg vekst.

Dei fire hovudelementa av omsorg kan samanfattast med begrepet «VIPS»:

V = eit **verdigrunnlag** som anerkjenner mennesket sin absolutte verdi.

I = ei **individuell tilnærming** som vektlegg det unike i kvart menneske.

P = evna til å forstå verda frå personen sitt **perspektiv**.

S = etablering av støttande **sosialt miljø**.

(Tretteteig og Røsvik, 2016, s. 229).

3 Metode

Her vert det gjort rede for datainnsamling, vurdering, analyse av forskingsartiklane, og korleis søkeprosessen vart utført.

3.1 Kva er ein metode?

Metoden er ein reiskap som fortel oss noko om korleis man bør gå til verks for å framskaffe eller etterprøve kunnskap. Bakgrunnen for å velje ein bestemt metode er fordi ein meiner at den vil gi oss gode data og belyse spørsmålet på ein god måte (Dalland, 2015 s.111). I denne oppgåva er systematisk litteraturstudie brukt som metode.

Vidare siterer Dalland Auberts definisjonen på kva ein metode er:

«En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder.» (Dalland,2015, s.111)

Metodar kan vere både kvalitative og kvantitative. Den kvalitative metoden tek sikte på å fange opp meiningar og opplevingar som ikkje let seg talfeste eller målast, mens den kvantitative metoden tek sikte på å forme informasjon om til målbare einingar og statistikk (Dalland, 2015, s.112).

3.2 Datainnsamling

Ved å bruke systematisk litteraturstudie som metode, nyttar ein seg av eksisterande forskning og litteratur som eit valt tema. Ei systematisk litteraturstudie er basert på eit klart formulert spørsmål som vert svart på systematisk ved å identifisere, velje, evaluere og analysere relevant forskning. Studien bør vere av god kvalitet og halde seg innanfor eit bestemt område for å skape eit godt grunnlag for konklusjon (Forsberg og Wengström, 2016, s.27).

Utfordringa med denne metoden er å finne relevant forskning og at forskinga er av nyare dato og god kvalitet. Det systematiske litteratursøket byrja hausten 2018 og prosessen fortsette i 2019. Relevante søkeord blei knyta opp mot problemstillinga mi, og eg utførte desse søka i godkjende vitskaplege databasar. Oppgåva inneheld åtte forskingsartiklar. Det er blitt inkludert fem kvalitative forskingsartiklar, og tre kvantitative. Ei oversikt over artiklane finnast i dei vedlagte litteratormatrisene.

3.2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriteriar

I følge Forsberg og Wengström (2016, s.28) er det viktig at inklusjons- og eksklusjonskriteriane kjem tydeleg fram. For å gjere det meir oversiktlig, har eg sett dette opp i ein tabell.

Tabell 1 – Oversikt over inklusjons-og eksklusjonskriteriar

Inklusjonskriteriar	Eksklusjonskriteriar
Pasientperspektiv	
Sjukeheim	Sjukehus, heimesjukepleie
Alle typar demens	
Pasientane sine erfaringar om livskvalitet	
IMrad-struktur	
Nordisk eller engelsk språk	
Etisk vurdert	

3.3 Søkeshistorikk

Søka føregjekk i databasane PubMed, CINAHL og Medline Ovid. Ut i frå desse søka, fann eg elleve relevante forskingsartiklar i databasene CINAHL og Medline Ovid. Etter å ha lese nøye gjennom alle, valte eg ut seks av dei. I tillegg utførte eg to manuelle søk på NTNU universitetsbibliotek og aldring og helse. Manuell søking etter relevant forskning kan skje på ulike måtar. Når ein har funne ein interessant artikkel som omhandlar problemområdet, bør det fyrste steget vere å studere referanselista (Forsberg og Wengström, 2016, s.64). Der finn ein andre artiklar som omhandlar emnet. Dette gjorde eg, og fann ein artikkel på NTNU universitetsbibliotek. Artikkelen frå aldring og helse blei søkt av eigen nysgjerrigheit på internett.

Problemstillinga mi har vore utgangspunktet for søkeorda eg har brukt når eg skulle finne artiklar. Ved å bruke PICO-skjemaet søkte eg systematisk, for å finne dei forskingsartiklane eg trengde. I følge Forsberg og Wengström (2016, s. 60) er PICO ein strukturert metode som kan brukast til å setje saman søkestrategiar, ut i frå problemstillinga, når du søker i bibliografiske databaser.

«P» står for pasient eller populasjon. Oppgåva mi handlar om pasientar som har demens på sjukeheim. Søkeorda mine blei difor «dementia», «patients with dementia», «care homes», «nursing home», «long term care» og «nursing home residents with dementia».

«I» står for intervensjon. Dette har ikkje blitt brukt i denne oppgåva.

«C» står for samanlikning eller kontrollgruppe. Dette har heller ikkje blitt brukt ettersom det ikkje er relevant for mi oppgåve å samanlikne materialet

«O» står for utfall. Målet er å betre livskvaliteten, søkeordet blei «quality of life».

Tabell 2 – Oversikt over P(IC)O-skjema

	P	O
Hovudsøkeord	Dementia Nursing home Care homes	Quality of life
Synonym	Long term care Patients with dementia Nursing home residents with dementia	

3.4 Kvalitetsvurdering

I følgje Forsberg og Wengström (2016, s.104) bør kvalitetsvurdering innehalde føremål, design, utval, analyse og tolking.

I oppgåva vart artiklane kvalitetssikra ved å bruke Norsk Senter for forskingsdata (2018) for å vurdere nivåa av publiseringsskanalar. Alle artiklane som blei brukte, var anten nivå «1» eller nivå «2». Dette er kravet for at tidsskrift skal vere godkjent. Studiar med låg kvalitet, nivå «3», bør ikkje inkludrast i ei systematisk litteraturstudie (Forsberg og Wengström, 2016, s. 105). Vidare vart dei kvalitative og dei kvantitative artiklane vurdert kvar for seg. For kvantitative studiar blei sjekklister i Forsberg og Wengström (2016, s. 194) brukt. Her var det spørsmål om korleis artiklane var skrivne, og om dei var av god kvalitet. Dei kvalitative studia vart godkjent via sjekklister frå Helsebiblioteket (2016) sine sider.

3.5 Etisk vurdering

I følge Forsberg og Wengström (2016, s.59) skal etiske omsyn i ei systematisk litteraturstudie gjerast både i utveljinga av tema og presentasjon av resultat. Det er viktig å velje studie som har fått godkjenning eller der nøye etiske omsyn er blitt gjort og presentere alle resultat som både støttar eller ikkje støttar hypotesen. Dette fordi det er uetisk berre å presentere artiklar som støttar eiga meining.

Helseforsningslova (2008) som vart teken i bruk i 2009, har som formål å fremme god og etisk forsvarleg medisinsk og helsefagleg forskning. Etter lova vart teken i bruk, har jf. §33 (Helseforsningslova, 2008) alle medisinske og helsefaglege forskingar blitt forhandsgodkjende av den regionale komiteen for medisinsk og helsefagleg forskningsetikk. I tillegg seier lova jf. §5, at forskinga skal vere basert på respekt for forskingsdeltakaren sine menneskerettigheter og menneskeverd. Omsynet til deltakaren si velferd og integritet skal gå før vitenskapen og samfunnet sine interesser. Den medisinske og helsefaglege forskinga skal òg ivareta etiske, medisinske, helsefaglege, vitenskaplege og personvernmessige forhold. Alle artiklane er innanfor desse krava og rammene, men nokre av dei nemnde ikkje godkjenning av etisk komité. Desse artiklane følgde likevel krava om etisk godkjenning.

3.6 Analyse

I følge Forsberg og Wengström (2016, s.152) betyr analysere å dele opp i mindre delar. Vitenskapleg analysearbeid inneber å dele opp det undersøkte arbeidet i mindre bitar, og undersøke bitane kvar for seg. Deretter skal ein setje saman ein tekst av resultatet.

For å setje saman funna til ein heilskap har eg tatt i bruk Evans (2002) sine fire fasar for utføring av innhaldsanalyse.

Fase éin – datainnsamling

Fyrste fase innebar eit systematisk litteratursøk i fleire databasar og andre media for å finne relevante studiar (Evans, 2002). Dei åtte forskingsartiklane vart valde ut i frå relevans og inklusjonskriteriane i databasane CINAHL og Medline Ovid, i tillegg to artiklar frå NTNU universitetsbibliotek og aldring og helse.

Fase to – identifisering av tema

I andre fase leste eg grundig gjennom alle artiklane fleire gongar for å kunne identifisere dei viktigaste funna (Evans, 2002). Det vart oppretta eit Word-dokument der eg skreiv ned nøkkelfunn i kvar studie.

Fase tre – samanlikning av studie

I følge Evans (2002) skal forholdet mellom studia utforskast i denne fasen. Det inneber å finne likskap samt skilnadar. Ved hjelp av både nøkkelfunna eg fann i fase to, og ved å lese over artiklane fleire gongar, kunne eg identifisere underkategoriane og sjå likskap mellom studia, men og kva som skil dei. Eg sette så opp hovudtema, og eg skreiv deretter ned funna eg gjorde (tabell 3).

Tabell 3 – hovudtema og kategoriar

Hovudtema	Kategori
Kva påverkar livskvalitet hos personar med demens? Artikkel: 2,3,7,8	Depresjon Alvorsgrad av demens → ADL funksjon → Kognitiv funksjon
Betydinga av personsentrert omsorg Artikkel: 1,2,5	God kommunikasjon og informasjon Større behov for eit meir humanistisk menneskesyn Innblikk i den subjektive verda Sjølvidentitet Kontroll over eige liv Livshistorisk kunnskap
Meiningsfulle aktivitetar og sosiale relasjonar Artikkel: 1,2,4,5,6	Musikk Familiereasjon Sosiale aktivitetar Erindring

Det fyrste temaet eg kom fram til var «kva påverkar livskvalitet hos personar med demens?». Det handlar om dei ytre årsaka som fysiske og psykiske svikt som kan påverke livskvaliteten. Tema to kom eg fram til at det måtte vere «betydinga av personsentrert omsorg». Det går igjen i fleire artiklar at omsorg er eit av hovudfunna, og at dette er ein viktig del av kvardagen til pasienten. Gjennom å ha god personsentrert omsorg og ha betre forståing for den subjektive verda til pasienten, kan ein betre relasjonar og tillit, noko som kan påverke kvardagen i stor grad for pasienten. Det siste temaet, nummer tre er «meiningsfulle aktivitetar og sosiale relasjonar». Her kjem det fram kva pasientane sjølv har gitt uttrykk for som kan forbetre eller påverke livskvaliteten i stor grad.

Fase fire – beskriv fenomenet

I den fjerde fasen skal funna vere grunnlaget for å beskrive fenomenet eg utforskar i problemstillinga (Evans, 2002). Denne fasen resulterte i tre hovudtema (tabell 3) som blir presentert nærare i resultatdelen av oppgåva.

4 Resultat

I dette kapitlet blir hovudfunna frå studia presenterte i tre kategoriar.

4.1 Kva påverkar livskvalitet hos personar med demens?

I studia kjem det fram at det er fleire forhold som påverkar livskvalitet til personar med demens. Studiane påpeikar at forholda som påverkar livskvalitet, omhandlar depresjon og alvorgrad av demens. Alvorgrada av demens er målt i ADL funksjon og kognitiv svikt (Hoe et al., 2006; Barca et al., 2011; Mjørund et al., 2014).

I artikkelen skriven av Hoe et al. (2006) kjem det fram at livskvalitet vurderast ulikt av sjukepleiar og pasienten sjølv. Pasienten sjølv relaterer dårleg livskvalitet til symptom av depresjon og angst, medan personalet har ei meining om at det er relatert til grad av hjelpebehov og åtferdsproblem. Vidare skriv dei at helsepersonell bør vere merksame på at livskvaliteten til personar med demens på sjukeheim primært kan relaterast til humør når det gjeld både angst og depresjon. Ein bør maksimere glede og auke trivsel parallelt med å prioritere identifisering og behandling av humørsjukdommar i omsorgsplanen til pasienten. Dette understreker også studien til Mjørud et al. (2014). Her kjem det fram at nevropsykiatriske symptom, apati, alvorgrad av demens og nedsett aktivitet i dagleglivet, er assosiert til redusert livskvalitet. Denne studien legg her òg vekt på å ha nok bevisstheit og tilstrekkeleg behandling av depressive symptom og depresjon, for å kunne forbetre livskvaliteten hjå pasientar med demens.

Eit viktig funn i studien til Mjørud et al. (2017), som eg knyttar til begrepet livskvalitet, var at mange av pasientane med demens, trass alvorgrad, kan gi uttrykk for eigne kjensler og tankar. Dei beskriv livet på sjukeheim som vanskeleg. Pasientane føler seg isolert, og ikkje individuelt verdsette: «What can i do? Nothing.. I am good for nothing.» Mjørud et al. (2017, s.5).

Kjensla av verken å bli sett eller høyrd, kan ha stor negativ påverknad av livskvaliteten til pasientane. I motsetnad til Mjørud et al. (2017), seier studien til Barca et al. (2011) derimot at pasientar med demens i sjukeheimar kan ha vanskar med å uttrykke seg sjølv når det gjeld deira eigen livskvalitet. I deira studie blei difor instrumentet QUALID skala (quality of life in late staged dementia) brukt til å kartlegge pasientane sine oppfatningar av eigen livskvalitet. Funna i studien bekrefta hypotesen. Livskvalitet heng saman med sterk depresjon, funksjonsnivå og kognitiv svikt. Eit interessant tilleggsfunn, gjennom bruk av QUALID, var at kvinner hadde lågare livskvalitet enn menn, utan at dei fann nokon årsak til dette. Her understreker dei, slik som studien til Hoe et al. (2006) og Mjørud et al. (2014) at det er viktig at helsepersonell aukar kunnskapen sin, slik at ein kan oppdage og identifisere depresjon i eit tidleg stadium. Då kan ein få høve til å behandle den – samtidig som ein kan auke aktiviteten i kvardagen.

4.2 Betydinga av personsentrert omsorg

I fleire av studia kjem det fram at personsentrert omsorg er ein viktig faktor for livskvalitet. I studien til Tretteteig og Thorsen (2011) peikast det på at kunnskap om personen si forhistorie er viktig for individuell omsorg. Skal begrepet livskvalitet forståast i eit livsløpsperspektiv og som heilskapleg begrep, er kunnskap om personen si livshistorie og personlegdom nødvendig for at personalet skal kunne gje omsorg som fremmar livskvalitet for personar med ein demenssjukdom. Studien seier og at for personar med alvorleg grad av demens vil omgjevningane sin kunnskap og vilje til å oppfatte, tolke og forstå verbale og kroppslege uttrykk, vere av stor betydning for å føle seg trygg. I tillegg uttrykker pasientane gjennom studien til Mjørud et al. (2017) at det gjer dei trygge å vite at dei får hjelp av helsepersonalet til aktivitetar i kvardagen (ADL) eller dersom dei skulle ramle eller få dårleg allmenntilstand. På samme tid ga dei uttrykk for at for mange ulike personar gjer dei utrygge. Dei føretrekk å få hjelp av helsepersonell som kjenner dei, og helst primærsjukepleiaren. Dette kom tydeleg fram då observasjonar vart gjennomført fyrste dagen. Her var det berre primærsjukepleiaren til ein pasient som tok kontakt med han, og tok seg tid til å snakke. Samtidig gav nokre pasientar uttrykk for at dei fortsatt ville vere sjølvstendige. Dette kunne inkludere ting som å reie opp senga, rydde etter seg og prøve å stelle seg sjølv, «I want to be independent, I use my head as long as it lasts.» Mjørud et al. (2017, s.6).

Pasientar med demens beskriv i studien til Mjørud et al. (2017), at å leve på sjukeheim er vanskeleg. De kjenner seg verdlause, og dei seier at dei ikkje blir høyrde eller sett som individ. Kjensla av å lengte heim og at ein ikkje høyrer heime på sjukeheimen kjem òg fram, fordi dei kjenner seg isolerte og åleine. Difor er det viktig å gi dei sjansen til å oppnå noko meiningsfylt og å føle at det er bruk for dei og at dei har verdi for samfunnet, Moyle et al. (2011). Vidare skriv dei i studien at pasientar på sjukeheim tidvis opplevde at helsepersonell ikkje alltid jobba for å dekkje behova til pasientane, slik pasientane sjølve ønska det. Når pasientane opplevde slike situasjonar, snakka dei om viktigheita av å halde seg unna enkelte menneske, i staden for å konfrontere, for slik å unngå konflikt. Pasientane ga eksempel på helsepersonell som var kontrollerande og ikkje imøtekom behov. «You 'll always get the odd one or two where they try to come down all high official as if they own the place.» Moyle et al. (2011, s. 974).

4.3 Meiningsfulle aktivitetar og sosiale relasjonar

Gjennom analysen eg utførte, kjem det fram at meiningsfulle aktivitetar og sosiale relasjonar er viktige for å kunne betre livskvaliteten til pasientar med langtkomen demens. Studien til Cohen-Mansfield et al. (2012) viser at ein kombinasjon av personlege eigenskapar, miljø og stimulus påverkar nivået av glede til pasientar med demens på sjukeheim. Gjennom analysane har dei vist at ei kvar form for sosial stimuli har betydeleg innverknad på glede. Kvifor er dei ikkje heilt sikre på, men det er mest sannsynleg på grunn av den djupe einsemda og isolasjonen som opplevast av pasientane på sjukeheim. Einsemda kjem òg fram i studien til Moyle et al. (2011). Her fortel pasientane at medpasientar blir lagt tidleg for kvelden, noko som fører til at ein ikkje får tid til noko særleg samtale. Vidare fortel pasientane at dei opplever at personalet er for

opptatt med å fullføre oppgåvene sine, og ikkje har tid til å delta i samtale med pasientane. Til dømes forklarar ein pasient det slik, «They can´t talk all that much because they´ve got a job to do» Moyle et al. (2011, s. 974).

Tretteteig og Thorsen (2011) skriv at viktige faktorar for at aktivitetar skal opplevast som meiningsfulle for sjukeheimspasientar, er at aktivitetane er knytte til pasienten sine tidlegare kjønnsrelaterte rolle, interesser og rutinar.

I studien til Harmer og Orrell (2008) kjem det fram fire hovudgrupper som er knytt til livskvaliteten; erindring, familie og sosiale aktivitetar, musikk og individuelle aktivitetar.

Når det kjem til erindring, vert det påpeika kor viktig det er å samtale om gamle minner. Dette både med pårørande, helsepersonell og medpasientar. «I must admit I´m enjoying this conversation... it´s about old times and what you did.» Harmer og Orrell (2008, s.551).

Vidare fortel pasientane at å ha kontakt med familie og vener var viktig for dei, til og med berre det å prate om dei. Sjølv om det ikkje alle tider var så mykje å snakke om, så følte likevel pasientane at ved å snakke med, og om familie, så opprettheldt dei viktige noverande og tidlegare relasjonar. Vidare fortel dei fleste pasientane i studien at musikk er noko dei likar godt. Både det å høyre på, syngje med og danse litt fell i smak hos mange, og dei fleste uttrykte mykje glede av deltaking på slike samlingar. Samtidig er det mange som gir uttrykk for at det er lite å gjere på og at det er dårleg kommunikasjon mellom medpasientar. Difor vert det viktig å finne på individuelle aktivitetar som å lese, sjå på TV, gå seg ein tur, puslespel osv. Mjørud et al. (2017) understreker at ein meiningsfull aktivitet består av at pasienten sjølv skal kunne få velje kva han eller ho vil gjere på, når pasienten vil utføre aktiviteten og å inkludere familie og vennar, og at dette har stor effekt på livskvaliteten til den enkelte. I følgje Moyle et al. (2011) følte pasientane at livet deira blei redusert ettersom aktivitetane var begrensa og kontrollert av personalet. Dette kan tenkast å påverke livskvaliteten i ei negativ grad.

5 Diskusjon

I dette kapitlet blir fyrst metodediskusjonen og deretter resultatdiskusjonen presentert. Her diskuterer eg funna, teorien og mine eigne meiningar rundt problemstillinga mi; Kva bidreg til god livskvalitet hos sjukeheimspasientar med langtkomen demens?

5.1 Metodediskusjon

Metoden tek utgangspunkt i framgangsmåte for systematisk litteratursøk og analyse skissert av Forsberg og Wengström (2016), og Evans (2002). Oppgåva starta med å utarbeide ein prosjekt- og framdriftsplan, som skulle innehalde åtte forskingsartiklar. Gjennom rettleiingstimar og seminar har medstudentar og rettleiar kome med tilbakemeldingar som har vore til god nytte i arbeid med oppgåva. Utfordringa med denne metoden er å finne relevant forskning som er av nyare dato, god kvalitet og som innfrir inklusjonskriteria. For å sikre at eg hadde med ny og oppdatert informasjon, gjennomførte eg nytt søk i april 2019. Dette styrka mi innsikt i forskning som finnast på området og eg ser på dette som ei styrke for oppgåva mi.

Det systematiske litteratursøket føregjekk i databasene PubMed, CINAHL og Medline Ovid. Søkeord, tilpassa problemstillinga, førte til funn av seks relevante forskingsartiklar i databasene CINAHL og Medline Ovid. I tillegg har eg utført manuelle søk på NTNU universitetsbibliotek og aldring og helse, der eg fann to artiklar. Det viste seg å vere utfordrande å finne studie med berre pasientperspektiv, ettersom eg skriv om langtkomen demens. Eg valde difor å inkludere ein studie av Treitteteig og Thorsen (2011) der pårørande snakkar på vegne av pasienten, og ein studie av Hoe et al. (2006) der både pasient, pårørande og helsepersonell vert intervjuja, trass i at dette kan sjåast på som ei svakheit for oppgåva. Bakgrunn for dette valet er at informasjon frå pårørande, om livshistoria til pasienten eller om pasienten før han eller ho vart sjuk, kan betre personsentrert omsorg. Studien av Hoe et al. (2006) som intervjuar både pasient og helsepersonell viser at perspektiv påverkar og gir ulik forståing av begrepet livskvalitet. Der pasienten meiner at for å kunne betre livskvaliteten må ein betre aktivitetane, trur personalet derimot at livskvaliteten heng saman med ADL-funksjonen og behovet for omsorg. Ein studie (Cohen-Mansfield et al., 2011) undersøker verknaden av miljøarbeidar og stimuluseigenskapar på glede hos pasientar med demens. Studien undersøker ikkje direkte livskvalitet, men har som funn at fokus på sjølvidentitet og musikkterapi har god effekt på pasientar med demens. Dette samsvarer med funn frå andre artiklar, der pasientane sjølve ga uttrykk for at blant anna desse to punkta mangla i kvardagen. Dette vurderer eg difor som eit interessant perspektiv å ta med inn i oppgåva.

Forskningsartiklane som blei brukte, var publiserte i tidsrommet 2006-2017. To av åtte artiklar er publiserte før 2011, resten frå 2011 til og med 2017. Det kan sjåast på som ei svakheit å ha med eldre artiklar, desse blei likevel inkluderte då dei var relevante for

problemstillinga og hadde interessante funn (Hoe et al., 2006; Harmer og Orrell, 2008). Fire av studia er utført i Noreg, dette kan sjåast på som ein styrke for oppgåva, ettersom eg undersøker kva som bidreg til god livskvalitet hos norske sjukeheimspasientar med demens (Barca et al., 2011; Tretteteig og Thorsen, 2011; Mjørud et al., 2014 og Mjørud et al., 2017). Dei andre artiklane er utført i land der pasientgruppa og helsevesenet kan samanliknast med det vi har i Noreg.

Det har blitt brukt både kvalitative og kvantitative forskingsartiklar. I følgje Forsberg og Wengström (2016, s.47) kan dette vere ein styrke, fordi problemstillinga kan bli belyst frå ulike synsvinklar. Resultata frå dei kvalitative forskingsartiklane forklarte nokre av dei kvantitative funna, og gav meg ny kunnskap om kva faktorar som var viktige for å kunne bidra til god livskvalitet hos sjukeheimspasientar med langtkomen demens. Sju av åtte artiklar vart oversette frå engelsk til norsk. Dette opplevde eg som utfordrande. Eg skriv oppgåve åleine og har dermed ikkje diskutert oversettinga i gruppe. Dette kan sjåast på som ei svakheit ettersom det er lett å tolke feil, men eg har lest og studert artiklane nøye og meiner eg har forstått dei rett.

5.2 Resultatdiskusjon

Livskvalitet som begrep vart introdusert så tidleg som i 1920 åra (Halvorsrud, 2012, s26). Mi oppgåve har pasientperspektiv, og for meg er det viktig å kunne noko om sjølvopplevd livskvalitet hos pasientar med demens. Bruk av validerte måleverktøy (sjå punkt 2.2.1) kan bidra til større forståing av pasienten si eiga oppleving av livskvalitet. Når ein får tilgang på informasjon som eit slikt verktøy gir, er det lettare å tilpasse og evaluere individuelle tiltak.

5.2.1 Forhold som påverkar livskvalitet

Gjennom analysen av artiklane kom det fram at det er fleire forhold som påverkar livskvalitet. Desse forholda omhandlar depresjon og alvorsgrad av demens. Med alvorsgrad er meint grad av demens, ADL funksjon og grad av kognitiv svikt (Hoe et al., 2006; Barca et al., 2011 og Mjørud et al., 2014). I tillegg støttar Engedal (2016, s. 73) påstanden om samanheng mellom depresjon og demens. Her kjem det fram at depresjon er ganske så vanleg saman med demens, og at ein reknar med at om lag halvparten av alle som har ein demenssjukdom får depressive symptom. Ut frå dette er det rundt 20% som får lidelsen depresjon (Skovdahl og Berentsen, 2015, s. 417).

Studien til Mjørud et al. (2017) seier at personar med demens kan kommunisere sine egne kjensler og tankar om deira liv på sjukeheim, og at pasientane kan nemne fleire faktorar som har innverknad på livskvaliteten. Gjennom intervju og observasjon kjem denne studien fram til at pasientane er tilfredse med livet generelt, men dei opplever at kvardagen er keisam. Kjensla av tilfredsheit er basert på aksept av situasjonen og evne til å tilpasse forventningane sine. Dei føler seg verken høyrde eller sett, og i tillegg isolert. Vidare viser funna til Mjørud et al. (2017) at personalet var fråverande og at dei ofte forsvann. Pasientane uttrykte difor at det var vanskeleg å nå tak i personalet, og at dei blir sitjande mykje åleine. I dei tre andre studiane vart det derimot brukt QUALID

som utredningsverktøy (Hoe et al., 2006; Barca et al., 2011 og Mjørud et al., 2014). Barca et al. (2011) skriv at demente pasientar i institusjonar, særleg dei som bur på sjukeheim, har problem med å rapportere sine egne oppfatningar når det gjeld eigen livskvalitet. Dette fordi dei hovudsakleg er meir alvorleg kognitivt svekka enn privatpersonar som bur i eigen heim, og normalt sett har mindre innsikt i eigen situasjon. Vidare skriv Barca et al. (2011) at det difor er nødvendig å bruke observasjonsbaserte skalaer, som til dømes QUALID. I følgje Aldring og helse (2014) baserast livskvalitet ved langt komen demens (QUALID) skala, på informasjon frå pårørande eller personale som har dagleg omgang med pasienten. Vurderinga gjerast på bakgrunn av konkret, observerbar åtferd og kjensleuttrykk hos pasienten. Bruk av slikt utgreiingsverktøy gjer meg merksam på at eg kan få innsyn i pasientperspektivet til nettopp denne pasientgruppa, gjennom observasjonar og intervju gjennomførte av pårørande og helsepersonell. Barca et al. (2011) og Mjørud et al. (2014) påstår at livskvalitet hos pasientar med demens heng saman med depressive symptom, sterkt utprega depresjon, dårlegare yting i ADL og dårlegare kognitiv funksjon. Hoe et al. (2006) derimot fann ut at til trass for alvorleg grad av demens hos pasientane, var deira syn på eigen livskvalitet knytt til humør, noko som igjen tyder på at ved å betre humør, kan ein auke livskvaliteten. Eit anna funn i denne studien, som skil den frå andre studiar, er at helsepersonell meiner at funksjonshemming er den store faktoren til dårleg livskvalitet. Dette inkluderer graden av hjelp til omsorg og åtferdsproblem. I mine auge betyr dette at helsepersonell måler livskvalitet ut frå grad av funksjonshemming og ikkje ut frå pasienten si subjektive oppleving, til dømes humør og hyggelege opplevingar. Nettopp difor er det viktig å bruke validerte målemetodar for å kartlegge kva faktorar som påverkar livskvaliteten til personar med demens.

Men kva er det eigentleg som gjer at livskvaliteten vert svekka? Er det depresjonen eller er det den fysiske og kognitive delen som vert svekka, som bidreg til dårlegare livskvalitet?

I følgje Engedal (2016, s. 73) er det truleg at biologiske faktorar kan bety noko i utviklinga av depressive symptom og depresjon, her meinast skadar i områder i den fremre delen av hjernen. Depresjon og demens er to ulike sjukdommar som kan vere vanskelege å skilje frå kvarandre. Dette fordi alvorleg depresjon hos eldre og demens kan ha fleire av dei same symptoma. I tillegg kan dei to ulike sjukdomane også opptre samtidig, og depresjon kan vere eit symptom ved demens (Engedal, 2016, s.69). Likevel er det i følgje Barca et al. (2011) sine funn, viktig å arbeide førebyggjande og oppdage depresjon i eit tidleg stadie, slik at ein kan gjere noko med det. Gjennom å vere meir bevisst om depresjonsutvikling, kan ein ta nytte av det i planlegginga av omsorg og behandling, slik at ein får sikra eller betra livskvaliteten til pasientar med demens (Mjørud et al., 2014). Eg tenkjer at dersom ein som sjukepleiar får meir kunnskap om korleis sjukdomsutvikling og funksjonstap påverkar livskvalitet, kan ein vere meir bevisst på kvalitetstid saman med pasientane. Dette kan før til at pasientane slepp å føle seg isolerte, og at kvardagen vert mindre keisam slik. Kanskje det er ein samanheng, slik som Hoe et al. (2006) foreslår? At ei blanding av å maksimere glede og auke trivsel, saman med identifisering og behandling av humørsjukdommar, kan bidra til betre livskvalitet.

5.2.2 Betydinga av personsentrert omsorg

Eit viktig funn i denne oppgåva er at personsentrert omsorg har betyding for livskvaliteten til pasientar med demens. I følgje Tretteteig og Thorsen (2011) er betydinga av livskvalitetsaspekt relatert til tidlegare liv, og endrar seg etterkvart som demenssjukdomen utviklar seg. I ein sein fase av demenssjukdomen ser det ut til at opplevinga av livskvalitet i større grad enn før, handlar om personalet og andre nære omsorgspersonar sine evne til å gje trygghet og omsorg, og tidlegare livskvalitetsaspekt trer i bakgrunnen. At personalet tek i bruk livshistorisk kunnskap er sentralt for at pasientane skal få individuelt tilrettelagt livsinnhald, aktivitetar og omsorg som fremmar livskvalitet. Ved å skaffe seg kunnskap om pasienten si forhistorie og personlegdom kan personalet gje individuell omsorg som fremmar livskvalitet for personar med demens (Tretteteig og Thorsen, 2011). Forståinga av livskvalitet i eit livsløpsperspektiv understøttast av Tom Kitwood (1997). Kitwood utvikla filosofien bak personsentrert demensomsorg, der ein som hovudmål har å bevare synet på personen som har demens, som ein unik person med kjensler, rettar, ønskjer og ei livshistorie som har prega personen før han eller ho fekk sjukdommen (Skovdahl og Berentsen, 2015, s. 409). Denne filosofien støttar pasientane i Mjørud et al. (2017) sin studie. Her gir pasientane uttrykk for at dei set pris på å vite at dei får hjelp av helsepersonell til påkledning, dusj eller dersom dei skulle ramle eller få dårleg allmenntilstand.

Det kjem vidare fram, i følgje Mjørud et al. (2017) at pasientane føretrekkjer å få hjelp av så få ulike personar som mogleg, og helst primærsjukepleiaren. Dette kom fram både i intervju og i observasjonar. Eg forstår dette slik at det ikkje er eit ønske om å berre ha kontakt med primærsjukepleiaren, men heller eit ønske om å ikkje møte fleire personar enn ein greier å byggje opp ein relasjon til. Dette fører meg over på VIPS modellen til Dawn Brooker. Eit viktig moment i Brooker sin teori er at det bør etablerast eit støttande sosialt miljø. Her skal ein erkjenne at all menneskeleg åtferd, også åtferd hos personar med demens, har grunnlag i mellommenneskelege relasjonar, og at personar med demens har behov for eit støttande miljø som både kompenserer for svakheit og gir moglegheit for personleg vekst (Tretteteig og Røsvik, 2016, s. 229). Vidare kjem det fram i observasjonen under studien, at personalet gjekk inn på pasientrom utan å banke på fyrst. Dette opplevde pasientane som tydeleg brot på deira private sone. I tillegg vart det observert at personalet flytta på rullestolane med pasientar i, utan å gi beskjed til pasienten fyrst. (Mjørud et al., 2017). Dette er i strid med VIPS modellen. Eit moment inneber å verdsette personar med demens, i tillegg skal rettar og krav ivaretakast uavhengig av alder og/eller kognitiv funksjon (Tretteteig og Røsvik, 2016, s. 229). Men kva er det som gjer at sjukepleiaren, i desse døma, ikkje viser respekt for pasienten? I utdanninga mi har eg lært at eg viser respekt ved å informere om handlingar eller banke på dører før eg går inn på eit pasientrom. Respekt burde ikkje verte påverka av situasjon eller stress. Vidare viser desse handlingane lite empatisk tilnærming. I VIPS modellen lærer ein å forstå verda frå perspektivet til personen med demens – den enkelte sine erfaringar har sin eigen psykologiske verdi, personar med demens handlar og oppfører seg ut frå dette perspektivet, og empatisk tilnærming til dette perspektivet utgjer eit terapeutisk potensial (Tretteteig og Røsvik, 2016, s. 229). I mine auge kan ein ikkje utnytte det terapeutiske potensialet, om ein ikkje forstår perspektivet til pasienten. Gjennom personsentrert omsorg viser ein respekt og verdsetter pasienten. Dette samsvarar med ordlyden i «verdighetsgarantiforskriften» (2011), føremålet er å sikre at eldreomsorga legg til rette for ein verdig, trygg og meningsfull alderdom.

«Det er viktig å få bekreftelse på hvem en fortsatt er, og at en fortsatt har en verdi» (Engedal og Haugen, 2016, s. 37)

Studien til Cohen-Mansfield et al. (2012) viser at ein kombinasjon av personlege eigenskapar, miljø og stimuli påverkar nivået av glede til pasientar med demens på sjukeheim. I analysane har dei vist at ei kvar form for sosial stimuli har betydeleg innverknad på glede. Kvifor er dei ikkje heilt sikre på, men det er mest sannsynleg på grunn av den djupe einsemda og isolasjonen som opplevast av pasientane på sjukeheim. Pasientane i studien til Mjørud et al. (2017) gir uttrykk for at dei fleste av personalet er snille og vennlege, og at personalet er der dersom dei treng å prate med nokon. Dei føler likevel at det finnast ting dei ikkje kan snakke med personalet om. Kanskje dette kunne blitt betre dersom sjukepleiarar viser ei meir personsentrert tilnærming i arbeidet. Respektfull handling bygger tilliten som er grunnlaget for god samhandling mellom pasient og helsepersonell. Bruk av kunnskap om livshistoria fører til at sjukepleiar får betre relasjon til pasienten og ser pasienten som personen han eller ho var før vedkommande fekk demens. Dette er og i tråd med Travelbees fokus på den viktige relasjonen mellom sjukepleiar og pasient, og at pasienten skal sjåast som ein individuell person og ikkje ein stereotypisk pasient (Kristoffersen, 2015, s.216).

5.2.3 Meiningsfulle aktivitetar og sosiale relasjonar

Gjennomført analyse viser meg at meningsfulle aktivitetar og sosiale relasjonar kan betre livskvaliteten til personar med langtkomen demens. Studien til Mjørud (2017) beskriv at pasientar med demens opplever det å leve på sjukeheim som vanskeleg. Pasientane føler seg verdilause, og føler at dei ikkje blir individuelt lytta til eller sett. Dei lengtar heim og føler at dei ikkje høyrer heime på sjukeheimen, fordi dei føler seg isolerte og åleine. Difor er det viktig å gi dei sjansen til å oppnå noko meningsfullt og å føle at det er bruk for dei og at dei difor har verdi for samfunnet (Moyle et al., 2011).

Vidare skriv Moyle et al. (2011) at det finnast litteratur som antyder at deltaking i sosiale aktivitetar kan vere nøkkelen til psykologisk velvære, og at menneske som engasjerer seg, lyttar og gir sosial støtte, kan bidra til forbetra livskvalitet. Sjølv om sjukeheimar og omsorgsbustadar sørga for regelmessige aktivitetsplanar, finnast lite bevis på at slike aktivitetar påverkar livskvaliteten hos pasientar med demens. Ny forskning viser at personar med demens og omsorgspersonane deira kan ha ulikt syn på kor meningsfull sosial aktivitet er. Difor er det sannsynleg at aktivitetane i større grad tilfredsstillar behova til omsorgspersonane enn til pasientane sjølve. Dette fordi pasientane følte at livskvaliteten vart redusert dersom aktivitetane var begrensa og kontrollerte av personalet.

Tretteteig og Thorsen (2011) skriv at viktige faktorar for at aktivitetar skal opplevast som meningsfulle for pasientar på sjukeheim, er at aktivitetane er knytt til pasientens tidlegare kjønnsrelaterte rolle, interesser og rutinar. I studien til Harmer og Orrell (2008)

kjem det fram fire hovudgrupper som kan betre livskvaliteten betraktelig; erindring, familie og sosiale aktivitetar, musikk og individuelt tilpassa aktivitetar.

Erindring handlar mykje om reminisens, det å snakke om gamle minner, i samtalar både med pårørande, helsepersonell og medpasientar. Harmer og Orrell (2008) skriv at personalet ofte opplevde at pasientane likte å snakke om tidlegare minne. I følgje Engedal og Haugen (2016, s. 20) er korttidsminnet ofte intakt i tidleg fase av demens, men er redusert ved moderat og alvorleg demens. Ei meir varig lagring av minner skjer når informasjon frå korttidsminnet overførast til langtidsminnet. Dette vil seie at pasientar med demens hugsar meir frå tidlegare i livet og difor liker å snakke om tidlegare minne, som til dømes barndom, arbeidsliv og familie. Vidare fortel pasientane i studien til Harmer og Orrell (2008) at å ha kontakt med familie og venar var viktig for dei. Pasientane følte at ved å snakke med eller snakke om familien, tok dei vare på viktige minne. Helsepersonell bekrefta at dette gjorde godt for pasientane. Eg trur at til dømes eit fotoalbum eller ei minnebok med bilete og skildringar av opplevingar saman med familien kan gjere det lettare for helsepersonell å føre samtalar eller finne tiltak tilpassa kvar einskild pasient.

I litteraturen finn eg og skildring av at helsepersonell opplever at kontakt mellom personar med langtkomen demens og pårørande kan vere tungt for pårørande, til dømes om pasienten ikkje kjenner igjen familien sin. Personalet ga uttrykk for at det i slike tilfelle var betre at pasienten kun hadde kontakt med personalet. Evna til å halde oversikt over familie er intakt i byrjinga av sjukdomen, men etterkvart får pasienten vanskar med å forstå at barn og barnebarn er medlem av familien. Ansikt og stemmer gjenkjennast, men familiemedlem kan forvekslast med kvarandre. Dette kan vere ei påkjenning for pårørande dersom personen med demens ikkje oppfattar at dottera er dottera hans, men trur ho er kona (Engedal og Haugen, 2016, s. 23). Eg stiller spørsmål om det kan vere rett å bryte kontakten? Ein viktig metode for sjukepleiar er å forklare det som skjer frå perspektivet til personen med demens. I samtale kan pårørande oppmuntrast til å fortsette å vere ein del av eit støttande sosialt miljø og såleis bidra til auka livskvalitet til pasienten (Tretteteig og Røsvik, 2016, s. 228). Eg tenkjer at, uansett kor sjuk ein er, og uansett kva sjukdom ein har, så har ein alltid rett til å vere saman med familien sin, spesielt gjennom tunge tider.

Harmer og Orrell (2008) sine funn viste også at å høyre på musikk, synge eller danse til, var noko som blei verdsett høgt av pasientane. Det viste seg at dette var ein aktivitet som kunne vere felles for alle pasientane. Enkelte byrja til og med å synge spontant under samlingane. Dette opplevde eg også når eg jobba på sjukeheim. Når musikken kom på, reiste mannlege pasientar seg og baud på dans. Nokre av dei hadde store problem med å gå elles i kvardagen, men når dei fekk danse, flaut dei over dansegolvet utan teikn til gangvanskar. Dette støttar Tretteteig et al. (2016, s. 327) ved å skrive at musikk kan dempe indre og ytre støy og kan kamuflere funksjonstap, gi glede og aktivitet, motverke einsemd og isolasjon og styrke opplevinga av eigenverd. Det vil seie at musikk som miljøbehandling både kan auke velvære og/eller aktivitetsnivå, men og redusere spesifikke symptom. Dette er ein aktivitet som kan brukast både i gruppe og individuelt, alt etter pasienten sitt ønske og si dagsform. Mjørud et al. (2017) understrekar at ein meningsfull aktivitet oppstår når pasienten sjølv får velje *kva* han eller ho vil gjere på, *når* pasienten vil gjere aktiviteten og *kven* pasienten eventuelt vil ha

med seg. Ein meiningsfull aktivitet treng ikkje å vere avansert. Tretteteig og Thorsen (2011) skriv at fleire av pasientane i studien tidlegare hadde vore heimeverande husmødre. Deira ønske var «å skape ein god heim». Husmorsoppgåver vekte gode minne, spesielt aktivitetar rundt matlaging og måltid blei nemnt. Dei huslege aktivitetane gav tryggleik og forutsigbarheit. Aktivitetar kan og, gjennom synsinntrykk, lukter og stemning, vekke minne hos dei som ikkje aktivt kan delta. Dette tenkjer eg lett kan utnyttast når ein til dømes skal finne aktivitetar for tidlegare sjømenn. Garnbøting, båttur eller fiske frå ei kai kan bringe tilbake minne. Pasienten kan formidle eigen kunnskap frå livet sitt og slik oppleve å vere til nytte. Dette aukar sjølvkjensla og gir moglegheit for personleg vekst (Tretteteig og Røsvik, 2016, s. 228).

6 Konklusjon

I denne studien har eg undersøkt korleis ein kan betre livskvaliteten til pasientar med langt komen demens på sjukeheim. Fokuset mitt var å sjå dette gjennom pasienten sine auger, og finne ut kva pasientane synast sjølv kan bidra til betre livskvalitet. Det er fellestrekk i alle studia, som beskriv kva som kan påverke livskvaliteten til pasientane. I nokre av hovudfunna kjem det fram at livskvalitet vert påverka av depresjon og alvorgrad av demens. Det kjem fram at pasientar og helsepersonell har ulike perspektiv på begrepet livskvalitet. Pasientane relaterer livskvalitet til humør, medan personell relaterer det mot grad av funksjonshemming og hjelpebehov. Dette viser at sjukepleiar må auke kunnskapen sin om depressive symptom og depresjon. Ved å maksimere pasientane si glede og auke trivsel, saman med identifisering og behandling av humørsjukdommar, kan dette bidra til betre livskvalitet. Eit anna funn var at personsentrert omsorg har stor betyding. Ved å bruke livshistoria til pasienten og VIPS modellen til Dawn Brooker, kan sjukepleiar betre relasjonen til pasienten, og ein får eit innblikk i korleis pasienten var som person før han eller ho vart sjuk. Det er viktig at pasienten skal sjåast på som ein individuell person, og ikkje ein stereotypisk pasient. Til slutt kom det også fram at meningsfulle aktivitetar og sosiale relasjonar var viktig for pasientane. Det kom fram fire hovudgrupper som kan betre livskvaliteten betrakteleg; erindring, familie og sosiale aktivitetar, musikk og individuelt tilpassa aktivitetar. I tillegg ga pasientane uttrykk for at dei følte seg verdlause og ikkje individuelt lytta til eller sett. For å kunne betre dette er det viktig å gi dei sjansen til å oppnå noko meningsfylt, slik at dei føler dei er til nytte, og difor har verdi for samfunnet. For at ein aktivitet skal bli meningsfull, er det viktig at pasienten sjølv får velje *kva* han eller ho vil gjere på, *når* pasienten vil gjere aktiviteten og *kven* pasienten eventuelt vil ha med seg.

Funna har også vist at pasienten kan gi uttrykk for eigne tankar og kjensler, og at dette er viktig å lytte til. Pasienten kan formidle eigen kunnskap frå livet sitt, og slik oppleve å vere til nytte. Dette kan auke sjølvkjensla og gir moglegheit for personleg vekst.

6.1 Anbefalingar for vidare forskning

Studia i denne bacheloroppgåva har i hovudsak omhandla livskvalitet hos pasientar med demens. Det er gjort mykje forskning på livet på sjukeheim, og pasientar med demens, men lite forskning på kva pasientane sjølve tenkjer om det. Eg tenkjer difor at det kan vere nyttig at vidare forskning fokuserer meir på pasientperspektiv, fordi helsepersonell kan få ei betre forståing for korleis pasienten har det og oppleve kvardagen sin.

Referanseliste

Aldring og helse (2014) *Utredningsverktøy til bruk for helsepersonell og sykehjemsleger – utredning og oppfølging av pasienter i sykehjem med fokus på demens*. Revidert 2014. Tilgjengeleg frå: <https://s3.eu-west-1.amazonaws.com/ah-web-prod/documents/Demensutredning_Sykehjem_redigert_2016.pdf> [Lest 11.04.2019]

Barca, M.L., Engedal, K., Laks, J og Selbæk, G. (2011) Quality of Life among Elderly Patients with Dementia in Institutions. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. [Internett] 31, s. 435-442.

Bertelsen, A.K. (2014) Sykdommer i nervesystemet. I: Ørn, S., Mjell, J. Og Bach-Gansmo, E. red. *Sykdom og behandling*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 313-336.

Cohen-Mansfield, J., Marx, M.S., Freedman, L.S., Murad, H., Thein, K. og Dakheel-Ali, M. (2011) What affects pleasure in persons with advanced stage dementia? *Journal of Psychiatric Research*. [Internett] 46, s. 402-406. DOI: 10.1016/j.jpsychires.2011.12.003

Dalland, O. (2015) *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Engedal, K. (2016) Andre forklaringer på kognitiv svikt. I: Tretteteig, S. red. *Demensboka*. Tønsberg: forlaget aldring og helse, s. 67-84.

Engedal, K. Og Haugen, P.K. (2016) Hva er demens. I: Tretteteig, S. red. *Demensboka*. Tønsberg: forlaget aldring og helse, s. 13-39.

Evans, D. (2002) Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian journal of Advanced Nursing*. [Internett] Vol. 20(2) s. 22-27. Tilgjengeleg frå: <<http://www.ajan.com.au/vol20/vol20.2-4.pdf>> [Lest 15.04.2019]

Forsberg, C. Og Wengstrøm, Y. (2016) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.

Halvorsrud, L. (2012) Livskvalitetsmålinger og eldre, *Geriatrisk sykepleie*, (2), s. 26-30. Tilgjengeleg frå: https://www.nsf.no/Content/882994/livskvalitetsmalinger_blant_eldre_9573.pdf [Lest 20.05.2019].

Haugen, P.K. (2016) Utredning og oppfølging etter diagnosen. I: Tretteteig, S. red. *Demensboka*. Tønsberg: forlaget aldring og helse, s. 85-98.

Harmer, B.J. og Orrel, M. (2008) What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers. *Aging & Mental Health*. [Internett] 12 (5), s. 548-558. DOI: 10.1080/13607860802343019

Helsebiblioteket (2016) *Kvalitativ metode* [Internett]. Publisert 07.06.2016. Tilgjengeleg frå: <<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/kvalitativ-metode>> [Lest 18.04.2019]

Helseforskningsloven (2008) *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Tilgjengeleg frå: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44?q=helseforskningsloven> [Lest 16.04.2019]

Helse-og omsorgsdepartementet (u.å.) *Demensplan 2020*. Tilgjengeleg frå: https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf [Lest 19.05.2019]

Hoe, J., Hancock, G., Livingston, G. og Orrell, M. (2006) Quality of life of people with dementia in residential care homes. *British Journal Of Psychiatry*. [Internett] 188, s. 460-464. DOI: 10.1192/bjp.bp.104.007658

Kristoffersen, N.J. (2015) Helse og sykdom. I: Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. og Skaug, E-A. red. *Grunnleggende sykepleie – bind 1*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 31-82.

Kristoffersen, N.J. (2015) Teoretiske perspektiver på sykepleie. I: Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. og Skaug, E-A. red. *Grunnleggende sykepleie – bind 1*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 207-280.

Kvaal, K. (2015) Angst og depresjon. I: Kirkevold, M., Brodtkorb, K. Og Ranhoff, A.H. red. *Geriatrisk sykepleie – god omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 438-451.

Mjørud, M., Engedal, K., Røsvik, J. Og Kirkevold, M. (2017) Living with dementia in a nursing home, as described by persons with demenita; a phenomenological hermeneutic study. *BMC Health Services Research*. [Internett] 17 (93), s.1-9. DOI: 10.1186/s12913-017-2053-2

Mjørud, M., Kirkevold, M., Røsvik, J., Selbæk, G. og Engedal, K. (2014) Variables associated to quality of life among nursing home patients with dementia. *Aging & Mental Health*. [Internett] 18 (8), s. 1013-1021. DOI: 10.1080/13607863.2014.903468

Moyle, W., Venturto, L., Griffiths, S., Grimbeek, P., McAllister, M., Oxlade, D. og Murfield, J. (2011) Factors influencing quality of life for people with dementia: a qualitative perspective. *Aging & Mental Health*. [Internett] 15 (8), s. 970-977. DOI: 10.1080/13607863.2011.583620

Norsk Senter for Forskningsdata (2018) *Register over vitenskapelige publiseringskanaler* [Internett] Bergen: Norsk Senter for Forskningsdata. Tilgjengelig fra: <<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>> [Lest: 16.04.2019]

Nortvedt, F., Leegaard, M., Valeberg, B. og Helseth, S. (2016) Livskvalitet og smerte – begrep og fenomen. I: Helseth, S., Leegaard, M. og Nortvedt, F. red. *Livskvalitet og smerte – et mangfoldig forskningsfelt*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 11-24.

Skovdahl, K. Og Berentsen, V.D. (2015) Kognitiv svikt og demens. I: Kirkevold, M., Brodtkorb, K. Og Ranhoff, A.H. red. *Geriatrisk sykepleie – god omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 408-437.

Tretteteig, S. (2016) Livskvalitet og mestring hos personer med demens og deres pårørende. I: Tretteteig, S. red. *Demensboka*. Tønsberg: forlaget aldring og helse, s. 241-258.

Tretteteig, S. og Røsvik, J. (2016) Personsentrert omsorg. I: Tretteteig, S. red. *Demensboka*. Tønsberg: forlaget aldring og helse, s. 227-240.

Tretteteig, S., Tangen, G.G. og Storjord M-B. (2016) Miljøbehandling – ulike arbeidsformer og aktiviteter. . I: Tretteteig, S. red. *Demensboka*. Tønsberg: forlaget aldring og helse, s. 325-366.

Tretteteig, S. og Thorsen, K. (2019) Livskvalitet hos personer med demens – sett i et livsløpsperspektiv – en narrativ tilnærming basert på pårørendes fortellinger. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*. [Internett] 7 (2), s. 39-61. Tilgjengeleg frå: https://aldring-og-helse-media.s3.amazonaws.com/documents/Tretteteig_2011_39-.pdf [Lest: 02.04.2019]

Veldedighetsgarantien. *Lov 12.november 2010 nr. 1426 om forskrift om en verdig eldreomsorg.*

Vedlegg:

Vedlegg 1: Analyse

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Vedlegg 3: Litteraturmatriser 1-8

Vedlegg 1: Analyse

Artikkel	Nøkkelfunn
Artikkel 1: Livskvalitet for personer med demenssykdom – sett i ett livsløpsperspektiv	Livshistorisk kunnskap Familiereelasjonar God kommunikasjon og informasjon Personsentrert omsorg
Artikkel 2: Living with dementia in a nursing home, as described by persons with dementia: a phenomenological hermeneutic study	Personar med demens kan gi uttrykk for sine kjensler og tankar Tilfreds med livet generelt, men kjedeleg kvardag
Artikkel 3: Quality of life of people with dementia in residential care homes	Livskvalitet er knytt til humør hjå pasientane Personalet meiner livskvalitet heng saman med avhengigheit og åtferdsproblem Identifisere og behandle eventuell humørsjukdommar, som t.d. depresjon
Artikkel 4: What is meaningful for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers	Erindring (snakke om gamle minner) Musikk Familie Sosiale aktivitetar Omsorg – hovudfaktor Innblikk i den subjektive verda av personen med demens Større behov for eit meir humanistisk menneskesyn
Artikkel 5: Factors influencing quality of life for people with dementia: a qualitative perspective	Livskvalitet vert påverka gjennom forhold til familie og andre menneske Pasientane mangla kjensle av å ha kontroll og eige liv Vil bidra til samfunnet
Artikkel 6: What affects pleasure in persons with advanced stage dementia?	Inkludere meir av: Sosiale stimuli Sjølvidentitet Musikk
Artikkel 7: Quality of life among elderly patients with dementia in institutions	Korrelatar til livskvalitet: Sterkt utprega depresjon Dårlegare yting i ADL-funksjon Dårlegare kognitiv funksjon
Artikkel 8: Variables associated to quality of life among nursing home patients with dementia	Assosiasjonar med redusert livskvalitet: Neuropsykiatriske symptom Apati Alvorlegheitsgrad av demens Nedsatt aktivitet Meir bevisstheit og tilstrekkeleg behandling av depressive symptom og depresjon kan betre livskvaliteten.

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Dementia, AND, long term care, AND, quality of life, Academic journals, linked full text	02.04.2019	CINAHL	64	5	2	Moyle W, Venturto L, Griffiths S, Grimbeek P, McAllister M, Oxlade D, Murfield J. (2011). Factors influencing quality of life for people with dementia: a qualitative perspective
Dementia, AND, Nursing home, AND, quality of life, Linked full text	02.04.2019	CINAHL	176	12	7	1. Mjørud M, Engedal K, Røsvik J, Kirkevold M. (2017). Living with dementia in a nursing home, as described by persons with dementia; a phenomenological hermeneutic study 2. Mjørud M, Kirkevold M, Røsvik J, Selbøk G, Engedal K. (2014). Variables

						associated to quality of life among nursing home patients with dementia
Quality of life, AND, patients with dementia, AND, nursing home, multi-field-search	02.04.2019	Medline (ovid)	34	2	2	Barca, M.L., Engedal, K., Laks, J. og Selbæk, G. (2011) Quality of life among elderly patients with dementia in institutions
Nursing home residents with dementia, AND, pleasure, multi-field-search	02.04.2019	Medline (ovid)	8	2	1	Cohen-Mansfield, J., Marx, M.S., Freedman, L.S., Murad, H., Thein, K. og Dakheel-Ali, M. (2011) What affects pleasure in persons with advanced stage dementia
Dementia, AND, activities, AND, care homes, Multi-field-search	02.04.2019	Medline (ovid)	50	10	6	Harmer, B.J. og Orrell, M. (2008). What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with

						dementia, staff and family carers
Manuelt søk: Quality of life of people with dementia in residential care homes	02.04.2019	NTNU Universitetsbibliotek	1	1	1	Hoe, J., Hancock, G., Livingstone, G. og Orrell, M. (2006) Quality of life of people with dementia in residential care homes
Manuelt søk: Livskvalitet for personer med demens	02.04.2019	Aldring og helse	1	1	1	Tretteteig, S. og Thorsen, K. (2011) Livskvalitet for personer med demenssykdom – sett I et livsløpsperspektiv

Vedlegg 3: Litteraturmatriser 1-8

Litteraturmatrise 1

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Tretteteig, S. og Thorsen, K. (2011) Livskvalitet for personer med demenssykdom – sett i et livsløpsperspektiv – en narrativ tilnærming basert på pårørendes fortellinger. <i>Nordisk tidsskrift for Helseforskning</i> . Nr. 2, s. 39-61.	Artikkelen bygg på ein undersøkelse om kva som gir god livskvalitet for personar med demenssjukdom, og kva som verkar inn på moglegheiter til å oppleve livskvalitet sett i eit individuelt livsløpsperspektiv.	Demens, demenssjukdom, livskvalitet	Kvalitativ Dei 6 primærpersonane (pasientane med demens) kom frå 2 ulike kommunar og 2 bemanna omsorgsboligar. Pasientane hadde alvorleg grad av demens. Det blei brukt kvalitative intervju hos pårørende. Tema var: primærpersonens trivsel, aktivitetar, autonomi og moglegheiter for opprettholdelse av funksjonsnivå, moglegheiter til skjerming og sosialt samvær.	Studien viser korleis det er fortsatt er mange moglegheiter for å oppleve livskvalitet under demenssjukdomsforløpet, når omsorga tek omsyn til den enkeltes erfaringar, vaner og behov med forbindelse til fortida. Livshistorisk kunnskap gir inntak til kva som gir ei oppleving av samanheng, meningsfullheit og glede under demens. Familiereelasjonar viser seg å vere viktige, ettersom pårørende gir kontinuitet og identitetsstøtte til sine slektningar.	Sjølv om dette er ein studie som intervjuar pårørende, så skal eg bruke artikkelen til å understreke kor viktig det er å inkludere pårørende. Dette for at pasienten kan få best mogleg personsentrert omsorg, og dermed betre livskvalitet. I tillegg kjenner pårørende pasienten veldig godt frå før, og ved å inkludere og halde god kontakt dekkar ein behovet for familiereelasjonar som andre artiklar understrekar er viktige funn for å ivareta livskvaliteten.

Litteratormatrise 2

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Mjørud M, Engedal K, Røsvik J, Kirkevold M. (2017) Living with dementia in a nursing home, as described by persons with dementia: a phenomenological hermeneutic study. BMC Health Services Research, vol 17, s. 1-9.</p> <p>DOI: 10.1186/s12913-017-2053-2</p>	<p>Målet med denne studien var å undersøke personlege erfaringar med det å bu på sjukeheim over lengre tid, der perspektivet var personar med demens, og slik lære kva som gjer livet betre eller verre i sjukeheim.</p>	<p>Dementia, Nursing Home, Quality of life</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Eit fenomenologisk hermeneutisk forskingsdesign vart brukt. Dette inneheldt ansikt til ansikt intervju og feltobservasjonar to gongar med 3 månaders mellomrom. Det var 12 personar med mild, moderat eller alvorleg demens som deltok.</p>	<p>Personar med demens kan kommunisere sine kjensler og tankar om deira liv på sjukeheim, og kan nemne fleire faktorar som har innverknad på livskvaliteten. Dei skil mellom forskjellige ansatte, og føretrekk primærsjukepleiaren sin. Dei er tilfreds med livet generelt, men kvardagen er kjedeleg, og deira kjensle av tilfredsheit er basert på aksept av visse fakta om verkelegheita og deira evne til å tilpasse seg i forhold til forventningane sine.</p>	<p>Dette viser kva pasienten sjølv tenkjer, og fortel oss om korleis sjukepleiaren kan bidra til ein betre kvardag. Artikkelen fortel meg kva desse pasientane likar å gjere på, noko eg skal bruke i oppgåva mi som tiltak.</p>

Litteratormatrise 3

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Hoe, J., Hancock, G., Livingstone, G. og Orrell, M. (2006) Quality of life of people with dementia in residential care homes. <i>British Journal of psychiatry</i>. Vol 188, s. 460-464.</p> <p>DOI: 10.1192/bjp.bp.104.007658</p>	<p>Å samanlikne synet på livskvalitet mellom beboarar med demens og personalet, og sjå på faktorar som er forbunden med livskvalitet.</p>	<p>Ingen, gjort med manuelt søk.</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Denne studien vart gjennomført som ein del av eit større prosjekt som undersøkte behova til eldre med demens. Det blei inkludert 238 personar med demens over 60 år.</p> <p>Data blei samla inn via intervju, observasjonar og dokumentasjon av omsorgen dei har fått.</p> <p>Det blei brukt livskvalitet-hos-alzheimerssjuke-skalaen (QoL-AD)</p>	<p>Artikkelen viser at til trass for at dei fleste av pasientane hadde alvorleg demens, var brukarane sine syn på eigen livskvalitet sterkt knytt til deira humør, noko som tyder på at betre humør vil auke livskvaliteten. I motsetning heng personalet sine meiningar til avhengigheit og åtferdsproblem, noko som tyder på at dei betraktar funksjonshemming som den viktigaste faktoren. Helsepersonalet bør difor vere oppmerksame på at livskvaliteten for dei med demens i sjukeheim kan primært halde seg til deira humør når det gjeld både angst og depresjon. Ved å maksimere deira glede og auke trivsel saman med identifisering og behandling av humørsjukdommar kan ein betre livskvaliteten. Ein bør difor prioritere dette i behandlingsplanen til pasienten.</p>	<p>Dette viser meg at ikkje alt dreier seg om ADL og at pasienten må greie mest mogleg sjølv. Av og til kan det vere betre hjelpe pasienten litt meir, for å få betre tid til eventuelle sosiale samlingar som fører til, og gir god stemning.</p>

Litteraturmatrise 4

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Harmer, B.J. og Orrell, M. (2008). What is meaningfull activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers. <i>Aging & Mental Health</i>. Vol 12 (5), s. 548-558.</p> <p>DOI: 10.1080/13607860802343019</p>	<p>Denne studien utforskar begrepet "meningsfull aktivitet"</p>	<p>Care Homes, Dementia, Acitivites</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Denne studien inkluderte 17 pasientar, 15 av personalet og 8 familiemedlem frå 3 forskjellige sjukeheimar. Dei laga fokusgrupper og ved hjelp av eit spørjeskjema som dei hadde laga – spurte dei gruppene, og let praten og svara komme fritt.</p> <p>Med pleiarane og familiemedlemmar spurte dei spørsmål som "kva føler du er viktig for bebruarane"?</p>	<p>Det viste seg at bebruarane fann meir meining i aktivitetar som gjekk på deira psykologiske og sosiale behov. Som til dømes dans, matlaging og spel.</p> <p>Medan personalet la meir vekt på aktivitetar som opprettheldt dei fysiske evna.</p> <p>Konklusjonen blei at bebruarane og personalet hadde ulike synspunkt på kva som gjorde aktivitetane meningsfulle. Studien indikerer også at det er rom for å forbetre aktivitetane i eit omsorgssenter.</p>	<p>Gjennom dei andre forskingsartiklane har eg funne ut at det viktigaste for pasientane for å oppnå god livskvalitet, er god omsorg og det å kunne styre litt sitt eige liv. Dette inkluderer å kunne få velje sine egne og individuelle aktivitetar. Eg har difor valt å ta med denne artikkelen, trass at den ikkje går direkte på livskvalitet. Funna i artikkelen gir meg derimot eit svar på kva pasientane meiner er meningsfulle aktivitetar, som eg deretter kan knytte til livskvalitet i resultatdiskusjonen.</p>

Litteraturmatrise 5

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Moyle W, Venturto L, Griffiths S, Grimbeek P, McAllister M, Oxlade D, Murfield J. (2011). Factors influencing quality of life for people with dementia: a qualitative perspective. <i>Aging & Mental Health</i>. Vol 15 (8), s. 970-977.</p> <p>DOI: 10.1080/13607863.2011.583620</p>	<p>Målet var at utforsking og meir forståelse av livskvalitet, skal kunne bidra til å forbetre forståelsen og respekt for folk med demens, og dermed bistå med å forbetre omsorg og behandling av denne befolkninga. Denne studien forsøkte å forstå dei faktorar som påverkar livskvalitet for personar som lev med demens i langvarig omsorg, inkludert ei forståelse av korleis dei opplev dei blei verdsatt.</p>	<p>Dementia patients, life quality</p>	<p>Kvalitativ</p> <p>Det blei gjennomført dybdeintervju med 32 eldre med demens frå ein tenesteleverandør og fire store omsorgsplassar. For å analysere dette vart det brukt eit dataprogram kalla for "Leximancer manual", og det vart brukt den kvalitative metoden.</p>	<p>Det viste seg å vere både fornøgde og misfornøgde pasientar når det gjaldt livskvalitet. Men det som viste seg å vere til felles for alle med tanke på livskvalitet, var at deira forhold til familie, andre menneske, og "ting" som å trenge noko kontroll over deira liv, og enda viktigare, bidra til samfunnet var store faktorar. Deltakarane uttrykte kjensle av liten bruk og difor begrensa verdi for samfunnet.</p> <p>Konklusjonen vart at vi har eit behov for å forstå korleis relasjonar kan oppretthaldast og styrkast, og framheve meir viktigheita for kontroll og deira innflytelse for på å føle seg verdsatt.</p>	<p>Studien er relevant for mi oppgåve fordi den tek for seg kva som kan bidra til betre livskvalitet. Det viser også at pasientane ønsker meir kontroll over sitt eige liv, og at sjukepleiarar må forstå pasienten meir på deira kompromiss.</p>

Litteratormatrise 6

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Cohen-Mansfield, J., Marx, M.S., Freedman, L.S., Murad, H., Thein, K. og Dakheel-Ali, M. (2011) What affects pleasure in persons with advanced stage dementia? <i>Journal of psychiatric research</i>. Nr. 46, s. 402-406.</p> <p>DOI:10.1016/j.jpsychires.2011.12.003</p>	<p>Dei undersøkte verknaden av miljø-person- og stimulusegenskapar på glede hos personar med demens.</p>	<p>Nursing home residents with dementia, pleasure</p>	<p>Kvantitativ</p> <p>Studien inkluderte 193 pasientar frå 7 forskjellige sjukeheimar. Der blei pasientar presentert 25 stimuli frå desse kategoriane: levande menneskeleg sosial stimuli, sosial stimuli, stimuli frå dyr, simulert sosial stimuli, livlaus sosial stimuli, lesestimulering, manipulerande stimuli, musikk, oppgåve-og arbeidsrelatert stimuli og 2 sjølvidentitetsstimuli. Det vart observert gleda dei fekk frå dei forskjellige kategoriane.</p>	<p>Analysen vise at glede er relatert til kategori, personlege eigenskap og miljø. Fornøyelse var mest sannsynleg i miljø med moderate støynivå.</p> <p>Sjukeheimar bør difor inkludere meir av sosial stimuli, sjølvidentitet og musikk i pasientane sin kvardag.</p>	<p>Denne studien har funn på at fokus på sjølvidentitet og musikkterapi har god effekt på pasientar med demens. Noko som vidare kan bidra til betre livskvalitet.</p>

Litteratormatrise 7

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Barca, M.L., Engedal, K., Laks, J. og Selbæk, G. (2011) Quality of life among elderly patients with dementia in institutions. <i>Dementia and geriatric cognitive disorders</i>. Vol. 31, s. 435-442.</p> <p>DOI: 10.1159/000328969</p>	<p>Hensikta var å undersøke livskvalitet hos eldre med demens på institusjonar.</p>	<p>Quality of life, patients with dementia, nursing home</p>	<p>Kvantitativ</p> <p>Pasientar over 60 år med demens blei inkludert. 82 var frå sjukeheimar og 74 frå geriatrisk psykiatrisk avdeling.</p> <p>Dei blei vurdert livskvalitet ut i frå QUALID, MMSE og Clinical Dementia Rating skala. I tillegg blei alder, kjønn, medisinsk og psykiatrisk historie registrert. Dersom diagnosa depresjon var tilstade vart denne stilt av ein geriatrisk psykiater.</p>	<p>Livskvaliteten er redusert blant eldre pasientar med demens i institusjonar, og dei mest markerte korrelatane var ei diagnose med sterkt utprega depresjon, dårlegare yting i ADL og dårlegare kognitiv funksjon. Eit betre liv for pasientar med demens i sjukeheimar og institusjonar kan difor bli gjort noko med, dersom ein greier å oppdage depresjon. Gjennom å behandle depresjonen og bistå i kvardagslege utfordringar som ADL og aktivitetar kan livskvaliteten bli betre.</p>	<p>Denne artikkelen viser at dersom ein greier å oppdage eller førebygge depresjon, eventuelt behandle, samtidig som å bidra i ADL og aktivitetar så kan ein betre livskvaliteten til pasientar med demens. Dette styrkar grunnen til at egd ok med depresjon i teoribakgrunnen, og at sjukepleiar må vere meir fram på med tanke på aktivitetar.</p>

Litteratormatrise 8

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Mjørud M, Kirkevold M, Røsvik J, Selbøk G, Engedal K. (2014). Variables associated to quality of life among nursing home patients with dementia. <i>Aging & Mental Health</i>. Vol 18 (8), s. 1013-1021.</p> <p>DOI: 10.1080/13607863.2014.903468</p>	<p>Målet var å studere kva slags variablar som er forbundet med livskvalitet hos perosnar med demens som bur på sjukeheim.</p>	<p>Dementia, Nursing Home, Quality of Life</p>	<p>Kvantitativ</p> <p>Dette var eit tverrsnittstudie, der 661 pasientar deltok. Dei samla inn data med skjemaet QUALID (quality of life in late-stage dementia), den kliniske demenskaracterskalaen (CDR), fysisk sjølvbehov skala (PSMS) og neuropsykiatrisk inventar spørreskjema (NPI-Q).</p>	<p>Variablane knytta til livskvalitet hjå pasientar med demens som bur på sjukeheim, målt ved hjelp av QUALID skalaen, var psykiatriske symptom og åtferd målt ved NPI-Q, spesielt affektive symptom. Meir bevisstheit om og tiltrekkelig behandling av depressive symptom og depresjon i demens, kan forbetre livskvaliteten til pasientar med demens. Gjennom å vere meir bevisst om dette, kan ein ta nytte av det i planlegginga av omsorg og behandling, slik at ein får sikra eller betra livskvaliteten til pasientane med demens.</p>	<p>Studien understreker at det er viktig å behandle depressive symptom, eller depresjon, for å kunne betre livskvaliteten til pasientar med demens. Dette er noko eg skriv om i mi oppgåve, og har difor valt å bruke denne artikkelen som forskingsartikkel.</p>

