

Sarah Nereng

Livsendringer hos yngre personer med demens

Bacheloroppgave i Vernepleie

Veileder: Erik Søndena

Mai 2022

Sarah Nereng

Livsendringer hos yngre personer med demens

Bacheloroppgave i Vernepleie
Veileder: Erik Søndena
Mai 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for psykisk helse



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Tittel: Livsendringer hos yngre personer med demens.

Introduksjon/bakgrunn: Personer som får en demensdiagnose før fylte 65 år, går under kategorien yngre personer med demens. Yngre voksne som får demens opplever ofte andre utfordringer og livsendringer, enn eldre mennesker. Samtidig er dette en gruppe mennesker som ofte opplever mangel på tilrettelagte tilbud. Hensikten med denne oppgaven er å undersøke hvilke livsendringer yngre personer med demens møter på, og betydningen av disse. Med utgangspunkt i dette, skal det undersøkes hvordan vernepleieren kan tilrettelegge for mestring av de ulike livsendringene.

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie med utgangspunkt i fem vitenskapelige artikler og annen relevant litteratur.

Resultat: De fem artiklene inneholdt funn som omhandler livsendringer hos yngre personer med demens. Ved analysering av funnene, ble det identifisert fire temaer som omhandler livsendringer: 4.1 Endrede relasjoner, 4.2 Arbeid og førtidspensjonering, 4.3 Mestringsstrategier og hjelpemidler og 4.4 Møte med helsevesenet.

Konklusjon: Vernepleieren har en kompetanse som er relevant i møte med yngre personer med demens. Resultatene viser at yngre personer med demens er i stand til å beskrive sine opplevelser med livsendringer som oppstår. Gjennom deres beskrivelser kommer det frem at disse menneskene møter på livsendringer som omhandler endringer i relasjoner, opplevelsen av å være i jobb med demens og bli førtidspensjonert, og ulike opplevelser med helsevesenet. For å håndtere den nye hverdagen, velger flere bruk hjelpemidler og utvikler egne mestringsstrategier. For å kunne tilrettelegge for mestring av livsendringer er det vesentlig at vernepleieren fokuserer på å gi personsentrert omsorg. Vernepleieren må også lytte og møte personen der den er med sine forutsetninger, og samtidig har kunnskap om bruk av vernepleierens ulike kjerne roller.

Nøkkelord: Yngre personer med demens, vernepleier, livsendringer, tilrettelegging og kvalitativ studie.

Abstract

Title: Life altering experiences in people with young onset dementia.

Introduction: Those who are diagnosed with dementia before turning 65 are described as having young onset dementia. A person with young onset dementia often experiences other challenges and life altering changes than older people with the same diagnosis. At the same time, this is a group who often experience a lack of services tailored to their needs. The purpose of this paper is to examine the life altering experiences of persons with young onset dementia, and the significance of those findings. Based on this information, this paper will examine how the disability nurse is able to facilitate coping strategies in relation to the different life altering changes.

Methods: This paper is a literary study based on five scientific papers and other relevant literature.

Results: The five papers contained findings that dealt with life altering experiences on persons with young onset dementia. After an analysis of these findings, it is possible to identify four topics that deal with the subject matter: 4.1 Altered relations, 4.2 Work and early retirement, 4.3 Coping strategies and tools and 4.4 In facing the health services.

Conclusion: The disability nurse is equipped with skills that are relevant in situations dealing with young onset dementia. The results show that patients with young onset dementia can describe their experiences in relation to the life altering changes. Through their descriptions it is revealed that they experience change dealing with altered relationships, the experience of work and early retirement, as well as dealing with the health services. Many utilize tools and coping strategies to manage this new life experience. To be able to facilitate control of these life altering changes it is essential that the disability nurse focuses on providing person-centered care. The disability nurse must also apply their skills and listen to the needs of the patient in accordance with the patient's condition, and at the same time have knowledge of the different uses of the core roles of the disability nurse.

Keywords: Young onset dementia, disability nurse, life altering changes, facilitate and qualitative study.

Innhold

1.0 Innledning	1
1.1 Begrunnelse for valg av tema	1
1.2 Hensikt	1
1.3 Avgrensning	1
1.4 Begrepsavklaring	2
2.0 Teori	2
2.1 Yngre personer med demens	2
2.2 Personsentrert omsorg	3
2.3 Demens og arbeidsliv	3
2.4 Behovet for tilrettelagte tilbud	3
2.5 Hjelpemidler og mestringsstrategier	4
2.6 Endring i relasjoner	5
2.7 Vernepleierens kjerne roller	5
3.0 Metode	6
3.1 Metodevalg	6
3.2 Søkeprosess	7
3.3 Inklusjonskriterier	7
3.4 Litteraturmatrise	9
3.5 Analyse av artiklene	14
4.0 Resultat	15
4.1 Endrede relasjoner	15
4.2 Arbeid og førtidspensjonering	16
4.3 Mestringsstrategier og hjelpemidler	16
4.4 Møte med helsevesenet	17
5.0 Diskusjon	18
5.1 Endrede relasjoner	18
5.2 Arbeid og førtidspensjonering	19
5.3 Mestringsstrategier og hjelpemidler	20
5.4 Møte med helsevesenet	21
5.5 Metodediskusjon	23
6.0 Konklusjon	24
7.0 Litteraturliste	25

1.0 Innledning

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Tema for denne oppgaven omhandler yngre personer med demens (YPD). Dette er et tema som er relevant for vernepleiere siden yrkesgruppen ofte kan jobbe med personer med demens i eksempelvis hjemmesykepleie, ulike aktivitetstilbud eller på sykehjem. Vernepleiere har både en helse- og sosialfaglig, og pedagogisk kompetanse, samt kunnskap om miljøarbeid og habiliterings- og rehabiliteringsarbeid som er nyttig i demensomsorgen (Nordlund et al., 2015, s. 20-26). Vernepleieren har en viktig kompetanse som fokuserer på å se hele mennesket (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 13), og dermed møte personen der den er i sin livssituasjon. Vernepleieren fokuserer også på å gi bistand tilpasset den enkeltes egne forutsetninger (Nordlund et al., 2015, s. 19).

Jeg har valgt å fokusere på YPD siden dette er en gruppe mennesker som ofte kan møte på andre utfordringer og livsendringer enn eldre personer med samme sykdom (Engedal & Haugen, 2018, s. 145), samtidig som at demens vanligvis assosieres med eldre mennesker. YPD er eksempelvis i jobb, deltar på ulike fritidsaktiviteter eller har yngre barn boende hjemme når de får diagnosen.

Jeg har selv vært i praksis på en avdeling med avlastning for YPD og har hatt en tante som fikk demens i en ung alder, og dermed vært vitne til utfordringene og livsendringene som hun har møtt på. Jeg ønsker derfor å finne ut mer om dette temaet, og hvordan YPD opplever livsendringer i møte med sykdommen. På bakgrunn av dette har jeg formulert følgende problemstilling:

«Hvordan kan vernepleieren tilrettelegge for mestring av livsendringer som yngre personer med demens møter på?».

1.2 Hensikt

Hensikten med denne litteraturstudien er å undersøke hvordan vernepleieren kan tilrettelegge for mestring av livsendringer hos YPD, med utgangspunkt i deres opplevelser og erfaringer som kommer frem i fem ulike kvalitative studier. Det skal også undersøkes hvordan hjelpemidler og egne mestringsstrategier kan være nyttig for YPD. Tilrettelegging for mestring av livsendringer er ofte det viktigste å fokusere på i startfasen ved utredning av demens i yngre alder. Det er derfor viktig at vernepleieren har kunnskap om denne gruppen mennesker, og utfordringene de møter på.

1.3 Avgrensning

Det har ikke blitt fokusert på en spesifikk demensdiagnose, og oppgaven omhandler derfor generelt mennesker under 65 år som får demens. Dette er fordi det ville vært vanskelig å finne nok relevant litteratur om det skulle settes søkelys på én spesifikk

diagnose. Det har både blitt fokusert på personer på sykehjem og hjemmeboende. Begrepet livsendringer kan omhandle mange ulike endringer i livet. Denne oppgaven vil omhandle livsendringer når det gjelder opplevelsen av å bli førtidspensjonert, endrede relasjoner, og det å måtte få bistand fra helsepersonell.

1.4 Begrepsavklaring

Yngre personer med demens er et begrep som brukes ovenfor mennesker som får en demensdiagnose før fylte 65 år. Videre vil både «personer med demens», «yngre personer med demens» og forkortelsen «YPD» bli benyttet. Ved bruk av begrepet «førtidspensjonering» menes det i denne oppgaven både de som frivillig og ufrivillig måtte slutte i jobben før den normale pensjonistalderen, som i Norge anses å være 67 år (NAV, 2022).

2.0 Teori

Demens er en kronisk tilstand som kan være forårsaket av ulike organiske sykdommer. Tilstanden kan forårsake en kognitiv svikt, endret atferd, og utfordringer med å utføre dagligdagse gjøremål. Vanlige symptomer på demens er svekket oppmerksomhet, handlingsevne, språk og læring, og en redusert hukommelse og orienteringsevne. Per 2018 anses det at det er omtrent 80 000 mennesker med en demensdiagnose i Norge (Engedal & Haugen, 2018, s. 18-29).

2.1 Yngre personer med demens

Demens blir ofte assosiert med eldre mennesker, men det er viktig å ha kunnskap om at dette også kan ramme voksne under 65 år. Man kan dermed gjøre et skille mellom sen og tidlig debut hos mennesker som får en demensdiagnose. Det antas at det er om lag 5000 personer under 65 år i Norge som har en demensdiagnose (Engedal & Haugen, 2018, s. 142). Engedal & Haugen (2018, s. 145) beskriver videre at YPD har mer innsikt i egen sykdom enn eldre mennesker med demens, og kan derfor i større grad oppleve mer maktesløshet og psykiske utfordringer ved at en ikke mestrer hverdagen like godt som før de fikk diagnosen.

Aldring og helse (2021) viser til at det ofte tar lengre tid å diagnostisere YPD. Årsaken til dette er at det ofte antas at det er mindre sannsynlighet for at det er snakk om demens hos yngre voksne når symptomene oppstår, enn om de oppstår hos eldre mennesker. Det skjer derfor i noen tilfeller at YPD ofte opplever å bli feildiagnostisert. Engedal & Haugen (2018, s. 144) beskriver at de kan oppleve å bli feildiagnostisert med blant annet depresjon, alkoholmisbruk, angst eller utbrenthet som ofte vil anses å være mer normalt hos personer under 65 år.

2.2 Personsentrert omsorg

Personsentrert omsorg anses å være en foretrukken måte for å kunne gi god omsorg og behandling til personer med demens. Det handler om å møte hvert enkelt individ der de er, og ikke se personer med demens som en ensartet gruppe. Som vernepleier vil det være vesentlig å ha et kjentskap til personens bakgrunn og personlighet, i tillegg til kunnskap om deres demensdiagnose. Det er viktig å legge til rette for at personen får beholde sin identitet, oppleve tilhørighet, og få nødvendig støtte i hverdagen. Det bør være fokus på hver enkelt sine ressurser, og tilrettelegge for en meningsfull hverdag (Rokstad & Røsvik, 2018, s. 300).

På grunn av kognitiv svikt opplever ofte personer med demens endringer i relasjoner. De kan oppleve blant annet at deres virkelighetsoppfatning ikke blir forstått, og at en ikke mestrer gjøremål i hverdagen like godt som tidligere. Personer med demens kan dermed oppleve mangel på tilknytning. Det vil da være vesentlig at vernepleieren fokuserer på å anerkjenne og akseptere personen, og samtidig støtte deres virkelighetsoppfatning, fremfor å påpeke at deres oppfatning er feil (Rokstad & Røsvik, 2018, s. 301).

2.3 Demens og arbeidsliv

Det å være i arbeid er en viktig verdi for mange mennesker, og de fleste i Norge er i arbeid frem til de er 67 år (NAV, 2022). Når det gjelder YPD, beskriver Engedal & Haugen (2018, s. 146) at omtrent to tredeler er i arbeid når symptomene på demens startet. Etter at demensdiagnosen blir satt, slutter de fleste i jobben sin. Det å bli førtidspensjonert kan føre til redusert sosial kontakt og at en går glipp av andre viktige goder som hører til det å være sysselsatt.

I noen tilfeller kan YPD oppleve å bli oppsagt før demensdiagnosen blir satt, som en følge av dårligere ytelse på arbeidsplassen, uten å vite hvorfor (Engedal og Haugen, 2018, s. 146). Dersom man opplever problemer på jobben som følge av demens, stilles det noen krav til arbeidsgiver. Arbeidsmiljøloven (2005, §4-6) beskriver at arbeidsgiver skal så langt det er mulig tilrettelegge for arbeidstakere som får redusert arbeidsevne på grunn av sykdom. Arbeidstaker skal hovedsakelig kunne fortsette i jobben med mulighet for tilrettelegging og eventuelt nødvendige tiltak.

2.4 Behovet for tilrettelagte tilbud

Det er viktig at YPD får nødvendig oppfølging fra helsevesenet. Dette gjelder blant annet at både personen med demens og familien/ektefelle skal få kunnskap om sykdommen. De kan ha behov for å få nyttige råd for hvordan man kan sørge for god livskvalitet ved å finne aktiviteter og meningsfulle ting å gjøre i hverdagen. Det er vesentlig at YPD får tilbud om aktiviteter som er tilrettelagt for deres tilstand og aldersgruppe (Engedal & Haugen, 2018, s. 148).

Rosness & Engedal (2022) beskriver at det i Norge er mangel på tilrettelagte tilbud for YPD. Det trengs et tilrettelagt tilbud som sikrer mulighet for sosial omgang og fysisk aktivitet. Etter hvert som sykdommen forverres, kan det være nødvendig å flytte hjemmefra. Forfatterne belyser videre at dersom YPD får plass på et sykehjem som er ment for eldre mennesker, kan dette føre til blant annet angst, uro og underernæring. Dette kan igjen føre til ekstra belastning på pårørende dersom personen med demens ikke trives på sykehjemmet.

Det å gi YPD muligheten til å møte andre i samme situasjon kan være nyttig, og gi mulighet for å snakke om sårbare temaer rundt sykdommen. Det kan være enklere å slappe av og ikke føle behovet for å skjule symptomene. *Møteplass for mestring* er et fire-dagers kurs med samtalegrupper for YPD og deres pårørende (Engedal & Haugen, 2018, s. 148). *Inn på tunet* er også et tilbud som er tilrettelagt for YPD. Der kan man samhandle med andre i samme situasjon, samtidig som at det inkluderer fysisk aktivitet. Andre tilbud kan være ulike kulturaktiviteter eller egne trimgrupper (Aldring og helse, 2021).

2.5 Hjelpemidler og mestringsstrategier

Gode hjelpemidler kan sørge for at YPD bor hjemme lengre, og sikrer mulighet for mestring og selvstendig i hverdagen. Nasjonalforeningen for folkehelsen (2022) beskriver behovet for kartlegging av tekniske hjelpemidler. Dette kan eksempelvis gjelde hjelpemidler som komfyrvakt, GPS, elektronisk medisindispenser eller elektronisk kalender.

GPS kan anses som et viktig hjelpemiddel som kan skape trygghet og selvstendighet. Stranden (2019) viser til Røde Kors som hadde registrert 127 personer med demens som var savnet i løpet av 2 år. Mange leteaksjoner kan unngås dersom flere har en GPS-sender. Det kan fås i form av en klokke, smykke eller på telefonen. Pårørende vil dermed kunne se på mobil eller PC hvor personen er. De som deltok i uttestingen av GPS som hjelpemiddel fortalte at det ga mestringsfølelse og trygghet, og at de ikke følte seg overvåket. Det kan være nyttig for personer som bor hjemme, og på sykehjem. I Norge er det kun én prosent som får tilbudet. Det er kommunen som må ta ansvar for dette (Stranden, 2019).

For å kunne leve med demens i yngre alder og finne en måte å håndtere livsendringene, er det noen som utvikler egne mestringsstrategier. Bjørkløf et al. (2019) sin litteraturstudie fant flere ressurser for mestring og strategier for å håndtere utfordringene som personer med demens møter på. Det handlet blant annet om å ha fokus på humor og emosjonell støtte. Flere fokuserte på å akseptere situasjonen slik den

er, og tilpasse seg kravene og utfordringene som dukker opp. Andre kunne ha som strategi å unngå utfordrende situasjoner.

2.6 Endring i relasjoner

Det å få en demenssykdom i yngre alder kan føre til endringer i relasjoner til familie, partner, venner og kollegaer. Flere YPD velger å trekke seg mer vekk fra sosiale sammenhenger siden de ønsker å skjule demenssykdommen fra andre mennesker. Dette kan føre til mindre sosial kontakt med mennesker utenfor den nærmeste familien, og at det sosiale nettverket blir redusert (Engedal & Haugen, 2018, s. 145).

For familie og partner kan det oppleves som å miste sin aller nærmeste. Tiden før demensdiagnosen blir satt kan oppleves som utfordrende for personen selv og de nærmeste, siden en ofte merker at noe er galt med påbegynnende symptomer uten å vite hva årsaken er. Eksempelvis kan partneren til personen med demens føle at han har gjort noe galt. Relasjoner utenfor den nærmeste familien, eksempelvis med kollegaer, kan også bli svekket i tiden før eller etter diagnostiseringen. Dette kan være fordi at det er vanskelig å forstå hvorfor voksne mennesker viser problemer når det gjelder eksempelvis hukommelse og kommunikasjon (Engedal & Haugen, 2018, s. 146 og 147). Aldring og helse (2021) beskriver at pårørende til YPD kan oppleve mye usikkerhet rundt situasjonen, som kan føre til psykisk og fysisk stress. På grunn av endrede relasjoner og roller, vil også pårørende få flere oppgaver når det gjelder blant annet økonomi. Det kan oppstå både frustrasjon og sorg å ha en partner eller et familiemedlem med demens.

2.7 Vernepleierens kjerne roller

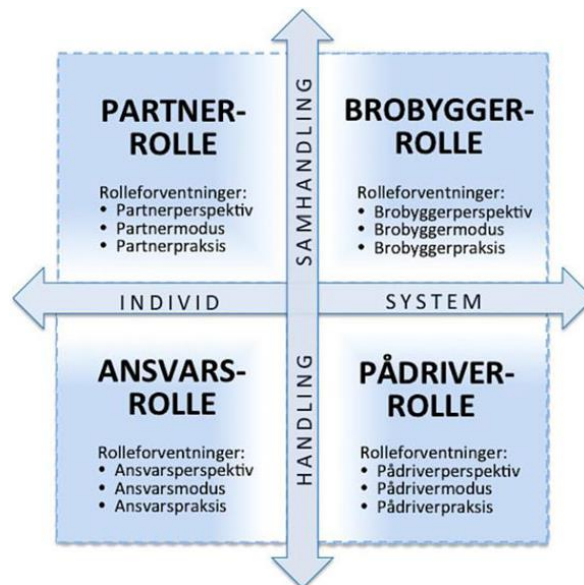
Det er viktig å ha et bevisst forhold til egne roller som vernepleier, og samtidig reflektere over disse (Brask et al., 2016, s. 33). Vernepleierens kjerne roller er en modell kan deles inn i fire: partnerrolle, ansvarsrolle, brobyggerrolle og pådriverrolle. Partnerrollen kjennetegnes ved at vernepleieren samhandler med brukeren med fokus på å spille den andre god, og sørger for å styrke selvbestemmelse (Brask et al., 2016, s. 40 & 41). I samhandling med YPD er det viktig at vernepleieren fokuserer på å skape en god relasjon som kan bidra til å blant annet øke livskvaliteten hos den enkelte personen.

Ansvarsrollen handler om å kunne ta ansvar ovenfor brukeren, spesielt når det gjelder helse og sikkerhet (Brask et al., 2016, s. 42). I møte med YPD kan dette eksempelvis gjelde tilrettelegging for å finne en ny bolig dersom personen ikke er i stand til å bo hjemme lengre.

Dersom vernepleieren inntar en brobyggerrolle, beskriver Brask et al. (2016, s. 42) at fokuset vil ligge på å samarbeide med selve systemnivået rundt brukeren. Ovenfor YPD kan det omhandle samarbeid med pårørende, eller samarbeid med annet personell for å kunne gi god og personsentrert omsorg. Det kan også handle om samarbeid med andre

kommunale instanser som gir bistand til YPD. Pådriverrollen kjennetegnes ved at vernepleieren er en pådriver for brukeren ved å tilrettelegge for ulike forhold på systemnivå (Brask et al., 2016, s. 42). Hos YPD er det ofte mangel på tilrettelagte tilbud siden det ikke alltid er et stort nok fokus på at demens kan ramme yngre. Det er viktig at vernepleieren sørger for at YPD mottar tilrettelagte tilbud som sikrer blant annet sosial deltagelse og mestring. Videre vil det være vesentlig at vernepleieren kjemper mot stigmatisering som YPD opplever, eksempelvis på arbeidsplassen eller ute i samfunnet.

Figur 1. Modell for vernepleierens kjerne roller



(Vernepleier.no, 2016).

3.0 Metode

3.1 Metodevalg

Den valgte metoden for å besvare problemstillingen er litteraturstudie. Formålet med bruk av litteraturstudie er å undersøke hva slags kunnskap som finnes om et bestemt tema, og deretter systematisere og sammenfatte denne kunnskapen fra ulike artikler. (Thidemann, 2019, s. 77).

For å spesifisere problemstillingen og finne relevante søkeord, har det blitt benyttet et PICO- skjema. Med utgangspunkt i Thidemann (2019, s. 84) sin tabell 8 fikk ble det tydeliggjort hvem oppgaven skal handle om, hva som var ønskelig å undersøke med denne pasientgruppen, og til slutt hva slags resultater som skal oppnås. Dette bidro til starten på å sette ulike inklusjonskriterier. C- en i skjemaet var ikke relevant for denne oppgaven, derav PIO-skjema.

Tabell 1. PIO-skjema

Population/ Patient Hvem?	Intervention Hva?	Outcomes Resultater
Voksne under 65 år med en demensdiagnose.	Livsendringer som følge av demens.	Tilrettelegging for mestring av livsendringene.

(Thidemann, 2019, s. 84)

3.2 Søkeprosess

Det har blitt gjort ulike søk i forskjellige databaser i prosessen mot å finne fem relevante vitenskapelige artikler. Det startet med søk i den norske databasen Idunn for å se om det fantes relevante artikler på norsk. Det samme ble gjort i den skandinaviske databasen SveMed+. Dette ga ingen eller få treff, og det ble vesentlig å gjøre søk på engelsk. Det ble først gjort innledende og brede søk i flere databaser for å finne ut hvilke som inneholdt flest artikler med temaet YPD. Her var det PubMed og Web of Science som inneholdt flest artikler om temaet, i tillegg til at de inneholder flere fagfelleverderte tidsskrifter, og som dermed ble relevante for videre søk.

Det ble prøvd ut ulike søkekombinasjoner som inneholdt søkeord som var relevante for problemstillingen. Det var blant annet ønskelig å finne to artikler som primært omhandler YPD og sysselsetting. Som vist i tabell 2 nedenfor på søk nr 4, ga søkeordene «Young onset dementia AND employment» 11 treff, hvorav 2 av disse viste seg å være nyttig for denne litteraturstudien. Andre søkeord som var relevante for problemstillingen var «own experience» og «life changes». Ved bruk av spesifikke søkeord ble det et begrenset og presist søketreff. Dette gjorde det mer overkommelig å finne aktuelle artikler og for å utforske relevans. Mellom søkeordene ble det benyttet «AND» som Thidemann (2019, s. 87) beskriver at gir treff som inneholder begge søkeordene.

For å kunne gjøre en kritisk vurdering av de fem vitenskapelige artiklene, har bibliotekets sjekklister blitt benyttet (Helsebiblioteket, 2016). Det finnes sjekklister for ulike metoder, og det ble for denne oppgaven valgt sjekklisten for bruk av kvalitative studier (Helsebiblioteket, 2020). Punktvis ble sjekklisten benyttet som et hjelpemiddel for å vurdere om artiklene var relevante for problemstillingen, og samtidig ved å gjøre en vurdering med et kritisk blikk.

3.3 Inklusjonskriterier

Med utgangspunkt i PIO-skjemaet, var det ønskelig å finne artikler som inneholdt temaet YPD, og et inklusjonskriterie var dermed at deltagerne måtte være under 65 år når de fikk demensdiagnosen. Siden oppgaven omhandler YPD sin subjektive opplevelse av livsendringer, var det ønskelig å finne artikler som benyttet kvalitativ metode. Andre kriterier var at artiklene skulle være maks 10 år gamle siden det hovedsakelig skulle

benyttet nyere forskning, og at artiklene måtte være fagfellevurderte. Det ble inkludert artikler fra forskjellige land for å undersøke YPD sine opplevelser i ulike land og kulturer. For å unngå for detaljerte søk som ga snevre treff, ble ikke alle kriteriene benyttet i søkene. De ble heller skrevet ned i et skjema som ble benyttet når artiklene ble lest gjennom, for å se om de var relevante for problemstillingen.

Tabell 2. Søkehistorikk

Søke-dato	Søk nr.	Søkeord og ordkombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstract	Leste artikler	Artikler inkludert
14/3	1	Yngre personer med demens	Søkemotor: Idunn	1	0	0	0
14/3	2	Yngre personer med demens	Søkemotor: SveMed+ Fagfellevurdert tidsskrift. 2012-2022	1	1	0	0
3/4	3	Young onset dementia AND own experience	Søkemotor: Web of Science Artikler, årstall 2012-2022	13	7	2	1 Artikkel 1 i litteraturmatrisen
6/4	4	Young onset dementia AND employment	Søkemotor: Web of Science Artikler, årstall 2012-2022	11	9	3	2 Artikkel 2 og 3 i litteraturmatrisen
15/4	5	Young onset dementia AND life changes	Søkemotor: PubMed. Årstall 2012-2022	42	16	5	2 Artikkel 4 og 5 i litteraturmatrisen

(Thidemann, 2019, s. 89)

3.4 Litteratormatrise

Med utgangspunkt i Thidemann (2019, s. 95) sin tabell 11, ble det laget en litteratormatrise for hver av de fem utvalgte artiklene. Dette gir en oversikt over innholdet, og vil bli benyttet som et hjelpemiddel for å analysere funn i artiklene.

Tabell 3. Artikkel 1

Full referanse	Buset, L. M., Nielsen, D. S. & Birkelund, R. (2020). «Sometimes it feels like thinking in syrup» – the experience of losing sense of self in those with young onset dementia. <i>International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being</i> , vol 15 (1), 1734277. https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1734277
Hensikt	Det å bli diagnostisert med demens i en ung alder oppleves som uventet og som en forstyrrelse av livssyklusen. Yngre personer som får diagnosen opplever ofte flere utfordringer og tap av meningsfulle aktiviteter, enn eldre mennesker som får demens. Ved å undersøke deres unike opplevelser, har helsepersonell mulighet til å gi mer personsentrert omsorg som er tilpasset deres tilstand.
Metode	Kvalitativ metode ved bruk av semistrukturerte intervjuer.
Utvalg	Totalt ni deltagere fra Danmark. Det var fem menn og fire kvinner. Kriteriene for å bli inkludert var at deltagerne måtte være under 65 år når de fikk demensdiagnosen. Deltakernes alder varierte fra 47 til 65 år, med en gjennomsnittsalder på 58 år. Åtte bodde med ektefelle/partner og én bodde alene.
Hovedfunn /resultater	Resultatdelen viste at deltagerne opplevde demens i ung alder som en byrde som påvirket deres selvfølelse. De opplevde tap av kontroll over seg selv og en endret personlighet. Opplevelsen av hukommelsestap ble forbundet med skam og frustrasjon. Flere følte seg som en byrde ovenfor familien siden de ikke kunne hjelpe til like mye som tidligere og hadde sluttet i jobben. Deltagere delte sine tanker rundt frykten for en ydmykende fremtid ved å glemme de viktige tingene i livet, frykten for å gå seg vill og frykten for å måtte avslutte livet på et sykehjem.
Relevans	Deltagernes opplevelse av møtet med demens i ung alder og livsendringene de møter. Livsendringer som endret personlighet, endret relasjon til familie, flytte på sykehjem og bli førtidspensjonert.
Kvalitetsvurdering	Styrker: Intervjueren hadde kunnskap og erfaring med yngre personer med demens gjennom jobb i hjemmesykepleien. Inneholder flere sitater som beskriver deltagerens opplevelser. Nyere forskning. Deltagerne ble rekruttert gjennom målrettede og spesifikke utvalg. Begrensinger: Få deltagere som kan føre til at resultatene blir mindre representative for andre. Intervjuene var basert på samtale, og spørsmålene ble ikke alltid stilt på samme måte. Setting og deltagerens kognitive evner var forskjellige, som kan påvirke resultatene.
Etikk	Deltagerne måtte gi både skriftlig og muntlig samtykke. Alle deltagerne ble forsikret om at dette var frivillig og at alt kom til å bli anonymisert. Studien ble godkjent av datatilsynet i henhold til lov om behandling av personopplysninger. Ble gitt etisk godkjenning fra en dansk regional komité for helseforskningsetikk.

Tabell 4. Artikkel 2

Full referanse	Evans, D. (2016). An exploration of the impact of younger-onset dementia on employment. <i>Dementia</i> , 18(1), 262-281. https://doi.org/10.1177/1471301216668661
Hensikt	Studien ønsker å undersøke YPD sine erfaringer med å utvikle sykdommen mens de fortsatt var i arbeid. Undersøkte også endringene som skjedde på jobben etter at deltagerne utviklet demens, og opplevelsen til deltagerne ved å måtte forlate jobben.
Metode	Kvalitativt design med semistrukturerte intervju. Fokuset lå på deltageres subjektive forståelse. Intervjuene ble gjennomført med enten personen med demens eller deres ektefelle (de gangene personen med demens ikke hadde mulighet til å delta på grunn av kognitiv svikt), eller med begge samtidig.
Utvalg	Deltagerne besto av 10 personer med demens og noen av deres pårørende fra Australia i alderen 49-64 år, med en gjennomsnittsalder på 57 år. Det var 7 menn og 3 kvinner av deltagerne med demens.
Hovedfunn /resultater	Funnene viser utfordringene som deltagerne møtte på når de fikk demens i arbeidsfør alder. Det startet med at deltagerne opplevde små endringer på jobben ved at de gjorde feil og jobbet tregere. Etter hvert ble endringene i arbeidsytelsen mer tydelige, og oppdaget av kollegaer, hvor noen opplevde å få klager. Den kognitive svikten økte, og det ble vanskelig for noen av deltagerne å forholde seg til sosiale relasjoner på arbeidsplassen. Det å slutte i jobben var en vanskelig tid for alle. Flere opplevde det utfordrende med å finne andre meningsfulle aktiviteter etter at de ble førtidspensjonert.
Relevans	Artikkelen er relevant for oppgavens problemstilling siden den omhandler yngre personer med demens og tiden fra å oppleve symptomer til å motta diagnosen, mens de fortsatt var i arbeid. Noen opplevde endrede relasjoner til kollegaer. Det å måtte førtidspensjonere seg er en livsendring som oppleves som utfordrende for mange.
Kvalitetsvurdering	Styrker: Inneholder flere sitater. Intervjuer med både personen med demens og ektefelle kan anses som en styrke siden man da fikk både innsideperspektiv fra personen med demens, og et utenforperspektiv fra ektefellen. Intervjuene ble holdt i hjemmet til deltagerne eller over telefonen for de som bodde langt unna. En annen styrke er at intervjuet startet med et åpent spørsmål som inviterte deltagerne til å fortelle sin egen unike historie og opplevelser. Begrensninger: Kun en forfatter, dermed uvisst om fortolkningene er gjort av forfatter alene. Ulikt antall med kvinner og menn. At ektefellen deltar på intervjuene kan også være en begrensning ved at personen med demens kan la være å svare på ting for å skåne ektefellen, eller at ektefellen kan svare på spørsmål ment for personen med demens.
Etikk	Det ble innhentet godkjenning fra den humane forskningsetiske komiteen ved University of South Australia. Vergen til deltagerne ble bedt om å gi et samtykke til at personen med demens kunne delta i studien. Ble også delt ut et samtykkeskjema til deltagerne.

Tabell 5. Artikkel 3

Full referanse	Ikeuchi, S., Omote, S., Tanaka, K., Okamoto, R., Morikawa, Y. & Iritani, O. (2020). Work-related experiences of people living with young-onset dementia in Japan. <i>Health and Social Care in the Community</i> , 30(2), s. 548-557. https://doi.org/10.1111/hsc.13157
Hensikt	Studien ønsket å undersøke erfaringene til japanere i en arbeidsfør alder og som lever med demens. Utgangspunktet var deltagerens perspektiv og mulighetene for støtte for å kunne holde seg sysselsatt og opprettholde sosial deltagelse.
Metode	Kvalitativ deskriptiv metode med intervju, med fokus på å beskrive essensen av hverdagsopplevelser.
Utvalg	Totalt 11 deltagere fra Japan, 9 menn og 2 kvinner. Deltagerne må være under 65 år og være i arbeid eller ha sluttet i arbeid ett år etter å ha mottatt demensdiagnosen.
Hovedfunn /resultater	Under startfasen av intervjuene var sju deltagere fulltidsansatt, tre hadde vært sykemeldt med lønn i ca 1 år, og den siste hadde vært pensjonist i mindre enn 1 år. Fem av deltagerne kunne fortsette å jobbe for samme bedrift som de var ansatt i da de fikk demensdiagnosen. I startfasen forsøkte flere å skjule symptomene ovenfor kollegaer, og opplevde det som frustrerende å gjøre gjentakende feil. Ved å fortelle om sykdommen på arbeidsplassen møtte deltagerne ulike former for støtte. Flere måtte først sykmelde seg, men kunne komme i arbeid igjen etter å ha fått tilpasset støtte. De som ikke var i arbeid, fant det nyttig å holde på med andre meningsfulle oppgaver som også sikret sosial deltagelse.
Relevans	Utfordringer på arbeidsplassen eller tap av arbeid som et resultat av demens i ung alder.
Kvalitetsvurdering	Styrker: Inneholder flere sitater som styrker reliabilitet og validitet. Er forskning av nyere dato. Deltagerne fikk tilbud om å ha med en koordinator eller annen hjelpeperson under intervjuet. Intervjuene ble utført under forhold som beskyttet deltakernes personvern og gjorde dem i stand til å slappe av, for eksempel i møterom på arbeidsplassen. Begrensninger: Ulikt antall med kvinner og menn, med et betydelig flertall av menn. Forfatterne beskriver at det er få mennesker som fortsetter å jobbe etter å ha fått en demensdiagnose i Japan, og at utvalgsstørrelsen derfor var liten.
Etikk	Studien ble godkjent av det medisinske etiske vurderingsstyret ved Kanazawa University. Ble også utført i samsvar med etiske prinsipper for medisinsk forskning på mennesker som er angitt i Helsinki-erklæringen.

Tabell 6. Artikkel 4

Full referanse	Johannessen, A. & Möller, A. (2011). Experiences of persons with early-onset dementia in everyday life: A qualitative study. <i>Dementia</i> , 12(4), 410-424. https://doi.org/10.1177/1471301211430647
Hensikt	Yngre personer med demens får ofte tjenester knyttet til eldreomsorgen, istedenfor et tilpasset tilbud som møter deres behov. Forfatterne ønsket å undersøke YPD sine opplevelser av å få diagnosen, samt gi muligheten til å uttrykke sine behov. På bakgrunn av dette ønsket forfatterne å bidra til utvikling av tjenester for YPD.
Metode	Kvalitativ metode med bruk av intervju ved hjelp av en guide som bestod av tematiske spørsmål med fokus på deltagerens erfaringer med å leve med demens.
Utvalg	Totalt 20 deltagere fra Norge, hvorav 8 var kvinner og 12 var menn. De var i alderen 54-67 år, med en gjennomsnittsalder på 62 år. 15 av deltagerne var gift eller hadde samboer.
Hovedfunn /resultater	Deltagerne beskrev først prosessen før de mottok demensdiagnosen. Flere opplevde at noe var galt, uten å skjønne hvorfor. Det ga blant annet utfordringer på arbeidsplassen. Selve opplevelsen av å få diagnosen kom som et sjokk for flere. Mange av deltagerne opplevde psykiske og sosiale utfordringer. Det ble oppfattet som en stigmatiserende sykdom som påvirket selvbildet deres. Det å måtte slutte i jobben var en lettelse for noen, og en vanskelig tid for andre. Flere beskrev utfordringer tilknyttet hukommelse og tap av initiativ. Det ble vanskelig å delta på aktiviteter og opprettholde vennskap.
Relevans	Deltagerne beskriver livsendringer ved sosiale utfordringer, tap av jobb og utfordringer med opprettholdelse av vennskap.
Kvalitetsvurdering	Styrker: Inneholder flere beskrivende sitater som styrker validitet og reliabilitet. Intervjuene ble holdt i deltagerens hjem etter deres preferanser for tidspunkt. En profesjonell skribent transkriberte intervjuene ordrett innen uke etter intervjuene. Det ble benyttet lydopptak, og en av forfatterne utførte en kvalitetskontroll av transkripsjonene ved å lytte til båndene mens de leste intervjuene. Begrensninger: Eldre enn inklusjonskriteriet som ble satt for publiseringsdato på denne oppgaven.
Etikk	Studien er godkjent av en regional komité for etikk i medisinsk forskning i Sør-Norge. Deltagerne fikk først muntlig og skriftlig informasjon om studien, og ga deretter et skriftlig samtykke.

Tabell 7. Artikkel 5

Full referanse	Johannesen, A., Engedal, K., Haugen, P. K., Durado, M. C. N. & Thoresen, K. (2018). «To be, or not to be»: experiencing deterioration among people with young-onset dementia living alone. <i>International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being</i> , 13(1), 1490620. https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1490620
Hensikt	Helsepersonell sin vurdering av yngre personer med demens samsvarer ofte ikke med deres subjektive tanker og behov. Denne studien ønsker derfor å utforske YPD sine opplevelser og mestringer i møte med den uhelbredelige sykdommen.
Metode	Kvalitativ metode med individuelle intervjuer. Studien er en longitudinell eksplorativ, deskriptiv studie med en varighet på 2 år.
Utvalg	10 norske deltagere i alderen 49 til 67 år, med en gjennomsnittsalder på 60 år. 7 kvinner og 3 menn. Én av deltagerne falt av etter første intervju og to etter tredje intervju. Åtte personer var skilt, én var enke og én var ugift. Ni av deltagerne bodde hjemme ved første intervju, mens 4 bodde hjemme etter siste intervju (av de som var med hele perioden). Den ene personen på 67 år fikk symptomer på demens før fylte 65 år.
Hovedfunn /resultater	Gjennom 42 intervjuer dukket det opp åtte hovedtemaer: de første tegnene, mestringsinnsats, skjule diagnosen, sosial tilbaketrekning, eksistensiell angst, gjenopplivning av selvet, å bli verre og verre, og deres møte med helsepersonell. Deltagerne opplevde i startfasen ulike tegn på hukommelsestap som ga utfordringer på arbeidsplassen og i andre sosiale settinger. Flere av deltagerne forsøkte å skjule sykdommen. Opplevelsen av mindre kontroll over seg selv hadde ført til angst og mangel på livslyst hos noen. To av kvinnene som flyttet på sykehjem opplevde dette som trygt og mer sosialt. Deltagerne hadde ulike opplevelser av hjemmesykepleien.
Relevans	Artikkelen handler om livsendringer ved blant annet sosiale utfordringer og overgangen med å måtte få bistand fra helsepersonell. Deltagerne fortalte også om egne mestringsstrategier.
Kvalitetsvurdering	Styrker: Inneholder flere sitater som styrker troverdighet. Nyere forskning. Forfatterne har lagt fokus på å skape tillitt med deltagerne, som gjorde det mulig å fortsette med intervjuene selv etter at sykdommen forverret seg. Hver historie er unik og viser livet til YPD over tid med bruk av longitudinell metode. Forfatterne viser at deres resultater kan overføres til andre kontekster med YPD. Begrensninger: Ulikt antall med kvinner og menn, med et betydelig flertall av kvinner. Forfatterne beskriver at funnene kunne vært annerledes hvis deltagerne var på samme stadium i sykdommen.
Etikk	Studien fulgte etikken skissert i den reviderte Helsinki-erklæringen og ble godkjent av Regional komité for etikk i medisinsk forskning, Sør-Norge. Datatilsynet godkjente studien. Deltagerne fikk muntlig og skriftlig informasjon og ga skriftlig samtykke før de ble intervjuet.

3.5 Analyse av artiklene

For å analysere artiklene har det blitt tatt utgangspunkt i Aveyards tematiske analysemodell (Aveyard, 2019; Thidemann, 2019, s. 96). Analysemodellen viser trinnvis hvordan man kan analysere funnene i artiklene, og videre sammenfatte hovedtemaene. Den har kun blitt brukt som et utgangspunkt for denne analysen, og med egen tolkning. Funnene fra artiklene som velges å jobbe videre med, er de funnene som har mest relevans for problemstillingen, og det vil derfor ikke fokuseres på alle hovedfunnene.

Analysearbeidet startet med å lese gjennom alle artiklene for å få en oversikt over innhold. Videre ble Aveyards analysemodell trinn én fulgt ved å lese resultatdelen til hver artikkel på nytt (Thidemann, 2019, s. 96). Resultatene fra hver artikkel ble nedskrevet på et ark. Her ble det tatt utgangspunkt i hovedfunnene fra artiklene, i tillegg til 2-3 undertema i stikkordsform som var tilknyttet hvert av hovedfunnene. Med utgangspunkt i Thidemann (2019, s. 97) ble det benyttet markeringstusj for å identifisere temaene i de ulike artiklene. Det ble brukt en farge for hvert tema. Ut ifra dette ble det laget seks nye temaer som fantes i to eller flere av artiklene: mestringsstrategier og hjelpemidler, endrede relasjoner, arbeid og førtidspensjonering, opplevelsen av å være en byrde, de første tegnene, og møte med helsevesenet. På grunn av oppgavens omfang ble det valgt ut fire av hovedtemaene som anses å være relevante for problemstillingen.

Tematabellen nedenfor viser de fire valgte temaene, og hvilke av artiklene som inneholder disse. Det vil være noen artikler som inneholder mer om det bestemte temaet enn andre, men alle artiklene som har funn som omhandler hvert tema, ble inkludert.

Tabell 8. Tematabell

Tema	Endrede relasjoner	Arbeid og førtidspensjonering	Mestringsstrategier og hjelpemidler	Møte med helsevesenet
Artikkel 1	Familie og partner.		Mestringsstrategier og hjelpemidler.	Sykehjem.
Artikkel 2	Kollegaer og ledelsen.	Opplevelsen å forlate jobben.		
Artikkel 3	Kollegaer. Møte andre YPD.	Opplevelsen å forlate jobben.		
Artikkel 4	Vennskap og ektefelle. Møte andre YPD.	Slutte i jobben og få mer tid til å gjøre ting hjemme.	Hjelpemidler for hukommelsestap.	Helsepersonell og hjemme-sykepleie.
Artikkel 5	Sosial tilbaketrekning.		Mestringsstrategier og hjelpemidler.	Sykehjem og hjemme-sykepleie.

4.0 Resultat

I denne delen vil resultatene fra analysedelen presenteres og sammenfattes. De fire utvalgte temaene er: *4.1 Endrede relasjoner, 4.2 Arbeid og førtidspensjonering, 4.3 Mestringsstrategier og hjelpemidler, og 4.4 Møte med helsevesenet.*

4.1 Endrede relasjoner

Artikkel 1 viser hvordan flere av deltagerne følte seg som en byrde ovenfor partner og familie. På grunn av endret og repeterende atferd opplevde noen at familien tok avstand. Når det gjelder partneren ble det uttrykket en skyldfølelse ved å ikke kunne hjelpe til med hverdagsoppgaver, ha gode samtaler og være mindre intim enn tidligere. Deltagerne følte at de ofte måtte holde seg skjerpet, siden de skjønte at partneren kunne bli lei av blant annet repeterende spørsmål (Busted et al., 2020). En dame beskrev situasjonen sin slik:

«In the beginning, I did not want to accept this kind of life. I asked for divorce, but my husband didn't want it. Nevertheless, I signed the papers, and now the decision is his. I set him free. If I get to be dependent on caregivers, I don't want him to feel obligated»
(Busted et al., 2020, s. 5).

Artikkel 2 belyser endrede relasjoner på arbeidsplassen. Flere deltagere opplevde at kollegaene klaget på at de gjorde en dårligere jobb etter at de oppdaget symptomer eller fikk demensdiagnosen. Noen opplevde å få negative kommentarer, og bli mobbet av både kollegaer og ledelsen. Dette gjorde deltagerne sårbare for konflikter (Evans, 2016). Artikkel 3 viser hvordan deltagerne opplevde å bli overgrepet eller overvåket av kollegaer og ledelsen etter å ha gjort en feil på arbeidsplassen. En deltager beskrev en hendelse hvor en leder hadde skreket til han og bedt han om å slutte i jobben. Det var flere som fortalte at det var nyttig å møte andre mennesker i samme situasjon (Ikeuchi et al., 2020).

I artikkel 4 fortalte deltagerne at de hadde fått et mindre sosialt liv og at det var vanskelig å holde kontakten med venner og etablere nye vennskap. Flere uttrykket at det var vanskelig å delta i sosiale sammenhenger på grunn av kommunikasjonsvansker og frykten for å gjenta seg selv ofte. Som følge av dette opplevde noen ensomhet. Når det gjelder forholdet til ektefellen følte noen seg som en byrde, mens andre ikke hadde opplevd endringer i relasjonen. Deltagerne fortalte at de ønsket å møte andre som var i samme situasjon. De som hadde fått tilbud om dagsenter opplevde dette som hyggelig, og var fornøyde med aktivitetene og de ansatte (Johannessen & Möller, 2011).

Artikkel 5 belyser hvordan demens kan ødelegge sosial interaksjon og redusere sosial kontakt, som kan føre til isolasjon og depresjon. De fleste deltagerne fortalte om sosial

tilbaketreking som følge av redusert hukommelse. En dame fortalte at hun hadde sluttet å delta i sammenkomster med familien siden hun slet med å huske ting som hadde skjedd innad i familien. To av kvinnene hadde avsluttet ekteskapet, i det ene tilfellet hvor ektefellen ikke godtok henne etter diagnosen, og i det andre tilfellet hvor kvinnen ble irritert på ektefellen (Johannessen et al., 2018).

4.2 Arbeid og førtidspensjonering

I artikkel 2 blir det beskrevet at det å forlate jobben skjedde fort og kom som et sjokk. Alle deltagerne opplevde det å slutte i jobben som en skuffelse og vanskelig tid. Flere hadde forlatt jobben før de fikk diagnosen som et resultat av dårligere ytelse på arbeidsplassen, uten å vite hvorfor det hadde blitt slik. En deltager fortalte at han sluttet i jobben før han fikk diagnosen fordi han fikk dårlig behandling av ledelsen og kollegaer, uten å skjønne hvorfor han hadde opplevd flere utfordringer på arbeidsplassen. Andre forlot jobben i sjokk like etter at de fikk demensdiagnosen hos legen. Etter å ha blitt førtidspensjonert opplevde flere av deltagerne mangel på muligheter og tilbud for YPD (Evans, 2016).

Artikkel 3 beskriver også hvordan det å slutte i jobben kom som et sjokk. En deltager kunne fortsette i samme jobb, men med andre oppgaver. Han beskrev det som smertefullt og mistet følelsen av å være av betydning. Deltagerne følte at de hadde en betydningsfull rolle i samfunnet ved å gjenoppta arbeid eller andre sosiale aktiviteter (Ikeuchi et al., 2020). En deltager beskrev det slik:

«At the beginning I felt miserable about not being able to work. But in the end, I derived a lot of energy from experiencing new things and interacting with other people. So I think interacting with people is a wonderful motivator» (Ikeuchi et al., 2020, s. 554).

Deltagerne i artikkel 4 beskrev at det var en lettelse å ikke trenge å jobbe lengre, men at det samtidig var en stor overgang, og trist å miste kollegaer som var en del av deres sosiale nettverk. Kun en av deltagerne fikk tildelt andre oppgaver på jobben med færre arbeidsdager, noe som var av stor betydning for denne deltageren. Flere fortalte at de fant glede i å gjøre varierte oppgaver i hjemmet (Johannessen & Möller, 2011).

4.3 Mestringsstrategier og hjelpemidler

Artikkel 1 beskriver at deltagerne brukte ulike strategier for å mestre hverdagen. Eksempelvis en deltager som alltid parkerte på samme parkeringsplass i byen for å finne igjen bilen. En annen deltager fortalte at han pleide å ta med bæreposer med navnet på butikkene han skulle gå innom. Flere var opptatt av å opprettholde egen identitet og selvfølelse ved å bruke strategier som hindret sykdommen i å ta over livet deres. Det var viktig for deltagerne å ta en dag av gangen. De fleste uttrykte en frykt over å gå seg vill. Alle hadde derfor alltid med seg en smarttelefon med GPS. Flere av deltagerne fortalte at

de synes at det var vanskelig å forstå debatten om at GPS ikke var bra for personer med demens (Busted et al., 2020). En deltager fortalte følgende:

«I cannot understand why I can't just have a chip implanted. I could forget my smartphone. Animals can have a chip. If my family is okay with it—then I just really cannot understand why I can't» (Busted et al., 2020, s. 6).

Artikkel 4 viser til at deltagerne hadde laget egne systemer for å huske avtaler og andre viktige ting. Deltagerne uttrykte også her frykt for å gå seg vill, og benyttet derfor GPS. Det var viktig for deltagerne å gjøre en ting av gangen og ta tiden til hjelp (Johannessen & Möller, 2011). I artikkel 5 fortalte deltagerne at de benyttet notatblokk for å huske avtaler og andre ting i hverdagen. Det var viktig å leve i nuet og ta en dag av gangen (Johannessen et al., 2018). En deltager beskrev det slik:

«I think it is very wise not to think about tomorrow. That is stressful» (Johannessen et al., 2018, s. 5)

4.4 Møte med helsevesenet

I artikkel 1 beskriver deltagerne at de fryktet å måtte avslutte livet på sykehjem. Dette gjaldt hovedsakelig frykt for å bo et sted som med eldre mennesker, og hvor det finnes få eller ingen på samme alder. Noen av deltagerne delte tanker om selvmord fremfor å flytte på sykehjem (Busted et al., 2020). I artikkel 4 beskriver deltagerne at de hadde et positivt møte med helsepersonell, og at hele familien hadde fått nyttig informasjon fra sykehuset. Noen fikk hjelp til viktige gjøremål fra hjemmesykepleien, men slet med å huske når de hadde hatt besøk, og ønsket at de kunne skrevet ned når de var der (Johannessen & Möller, 2011). Tre av deltagerne i artikkel 5 flyttet på sykehjem under intervjuperioden. En av de hadde en god opplevelse av å flytte på sykehjem og beskrev følgende:

«I was so terribly scared by everything- even normal human situations. No, I am no longer scared- and it is a relief to avoid anxiety, and be so exhausted.» (Johannessen et al., 2018, s. 7)

Denne deltageren hadde opplevd å være utrygg i sitt eget hjem, og fant det betryggende og sosialt å bo på et sykehjem. Det å være på sykehjemmet opplevdes som avslappende, selv om de eldre menneskene maste mye, siden hun ikke lengre trengte å skjule demenssykdommen. Den andre deltageren som flyttet på sykehjem, hadde også en god opplevelse ved at hun følte seg tryggere og opplevde personalet som hyggelige. Den tredje deltageren synes at sykehjemmet var greit, men opplevde å kjede seg, og synes det kunne bli noen lange dager. Blant deltagerne som fikk bistand fra hjemmesykepleien, ble helsepersonellet vanligvis opplevd som en strøm av mennesker.

En mann fortalte at han hadde en favoritt blant personalet, og at han sette pris på de gangene hun kom innom og snakket med han (Johannessen et al., 2018).

5.0 Diskusjon

I det videre vil resultatene drøftes opp mot hverandre ved å se på likheter og forskjeller. Resultatene vil også drøftes og bli sett i sammenheng med teoridelen. Funnene om endrede relasjoner til kollegaer, vil her drøftes under 5.2 Arbeid og førtidspensjonering. Hensikten med drøftingen er å forsøke å besvare oppgavens problemstilling: «Hvordan kan vernepleieren tilrettelegge for mestring av livsendringer som yngre personer med demens møter på?».

5.1 Endrede relasjoner

Busted et al. (2020) og Johannesen et al. (2018) har begge deltagere i sin studie som ønsket å avslutte ekteskapet, eller som allerede hadde gjort det. I et tilfelle var det en kvinne som ønsket å skille seg fra ektefellen siden hun opplevde skyldfølelse ved å ikke lengre kunne være en like god partner (Busted et al., 2020). På en annen side opplevde en kvinne skilsmisse siden ektefellen ikke godtok henne etter at hun fikk demensdiagnosen (Johannessen et al., 2018). Johannessen & Möller (2011) beskriver at noen av deltagerne deres følte seg som en byrde ovenfor partneren, mens andre ikke hadde opplevd noe forskjell i relasjonen til partneren. Når det gjelder forholdet til familien, beskriver Busted et al. (2020) at noen av deltagerne følte seg som en byrde ovenfor familien, og noen opplevde at de tok avstand. Johannessen et al. (2018) belyser derimot at en deltager valgte å slutte å delta i sammenkomster med familien på grunn av hukommelsestapet.

En årsak til at det oppstår utfordringer i relasjoner mellom YPD og partner/ familie i tiden før demensdiagnosen blir satt, kan være at det ofte tar lengre tid å sette en demensdiagnose på yngre personer, enn hos eldre (Aldring og helse, 2021). Engedal & Haugen (2018, s. 146) beskriver at tiden før diagnosen blir satt kan oppleves som vanskelig siden personen selv og andre rundt ofte merker at noe er galt. Dette kan føre til at partner frykter at en har gjort noe galt, eller kan begynne å tvile på forholdet. I tillegg beskriver Aldring og helse (2021) at familie og ektefelle kan oppleve mye usikkerhet og frustrasjon rundt situasjonen, som kan bidra til å påvirke relasjonen.

I tilfeller hvor det oppstår utfordringer mellom YPD og ektefelle eller familie, kan det være nyttig at vernepleieren gir veiledning og råd for hvordan de sammen kan sørge for god livskvalitet. I startfasen vil det også være viktig at YPD og ektefelle/ familien får nødvendig kunnskap om sykdommen (Engedal & Haugen, 2018, s. 148). Her vil

vernepleieren kunne innta en partnerrolle i samhandling med YPD, og en brobyggerrolle i samhandling med pårørende (Brask et al., 2016, s. 40-42). Rokstad & Røsvik (2018, s. 301) beskriver at endringer i relasjoner hos personer med demens kan føre til mangel på tilknytning. Det vil dermed være vesentlig at vernepleieren fokuserer på å gi personsentrert omsorg, med fokus på anerkjennelse og gi nødvendig støtte i ulike situasjoner.

Johannessen & Möller (2011) beskriver at deltagerne i studien deres fortalte om utfordringer med å vedlikeholde vennskap, og etablering av nye vennskap, på grunn av utfordringer med deltagelse i sosiale sammenhenger. Dette kunne føre til ensomhet. I to av studiene blir det uttrykt et ønske om å møte andre mennesker i samme situasjon, og at flere hadde opplevd dette som nyttig (Ikeuchi et al., 2020 og Johannessen & Möller, 2011). Samtidig kommer det frem at noen deltagere har opplevd mangel på muligheter og tilbud for YPD (Evans, 2016).

Engedal og Haugen (2018, s. 148) beskriver at det ofte er nyttig for YPD å møte andre i samme situasjon, siden man kan etablere nye relasjoner, og oppleve å møte mer forståelse. Et nyttig kurs er *Møteplass for mestring*, som inneholder samtalegrupper for både YPD og pårørende. Et slik tilbud kan igjen være nyttig for å styrke relasjonen mellom personen med demens og ektefellen/familien. Rosness & Engedal (2022) viser til at det er mangel på tilrettelagte tilbud for YPD i Norge, selv om det i mange tilfeller blir beskrevet som nyttig for pasientgruppen. For å sikre at YPD mottar gode tilrettelagte tilbud, kan vernepleieren ta i bruk en pådriverrolle og undersøke sosiale aktiviteter som personen kan ha nytte av (Brask et al., 2016, s. 42).

5.2 Arbeid og førtidspensjonering

Studiene til Evans (2016) og Johannessen & Möller (2011) hadde deltagere som synes at det var en vanskelig tid og en stor overgang til å bli førtidspensjonert. For andre kom det som et sjokk å måtte slutte i jobben (Evans, 2016 og Ikeuchi et al., 2020). Noen deltagere beskrev samtidig at det var en lettelse å ikke trenge å jobbe lengre, selv om det var trist å miste kollegaer (Johannessen & Möller, 2011). I Norge er de fleste i arbeid frem til de er 67 år (NAV, 2022). Det anses at omtrent to tredjedeler av YPD er i arbeid når symptomene for demens startet. Det å bli førtidspensjonert kan føre til redusert sosial kontakt, siden kollegaer ofte utgjør en del av det sosiale nettverket (Engedal & Haugen, 2018, s. 146).

En av deltagerne i studien til Johannessen & Möller (2011) fikk tildelt andre arbeidsoppgaver etter at demensdiagnosen ble satt, og opplevde dette som betydningsfullt. Ikeuchi et al. (2020) beskriver derimot at en deltager som fikk samme tilbud, opplevde å miste følelsen av å være av betydning. Flere YPD opplever utfordringer

med relasjoner til kollegaer. I det ene tilfellet opplevde deltagere å få negative kommentarer og ble mobbet av kollegaer og ledelsen (Evans, 2016). I det andre tilfellet opplevde deltagere å bli både overgrepet og overvåket etter å ha gjort gjentagende feil (Ikeuchi et al., 2020). Evans (2016) viser til at en deltager valgte å slutte i jobben før demensdiagnosen ble satt, siden han opplevde utfordringer på arbeidsplassen, og fikk dårlig behandling av ledelsen og kollegaer. Denne deltageren sluttet dermed uten å vite hva som faktisk var galt. Samtidig stilles det krav i Norge til arbeidsgiver når det oppstår problemer på arbeidsplassen som følge av demens. Arbeidsmiljøloven (2005, §4-6) beskriver at arbeidsgiver skal så langt det er mulig tilrettelegge for arbeidstakere som får redusert arbeidsevne på grunn av sykdom. Selv om denne undersøkelsen ikke ble gjort i Norge, opptrådte ledelsen i Evans (2016) og Ikeuchi et al. (2020) motsatt av hva det forventes i henhold til arbeidsmiljøloven. Dette er tankevekkende siden det er snakk om mennesker i en sårbar fase i livet.

Med utgangspunkt i arbeidsmiljøloven (2005, §4-6) vil det være viktig at vernepleieren tar på seg en pådriverrolle ovenfor YPD som fortsatt har jobb, og som møter på utfordringer der. Vernepleieren kan benytte en pådriverrolle ved å hjelpe personen med å få de rettighetene som han eller hun har krav på (Brask et al., 2016, s. 42), og dermed tilrettelegge for mestring av jobb eller en god overgang til å bli førtidspensjonert. I fasen hvor en opplever å bli førtidspensjonert, vil det være vesentlig at vernepleieren fokuserer på å gi personsentrert omsorg, med nødvendig støtte ut ifra den enkeltes behov (Rokstad & Røsvik, 2018, s. 300).

5.3 Mestringsstrategier og hjelpemidler

Flere deltagere benyttet notatblokker eller laget egne systemer for å huske avtaler eller andre ting de skulle gjøre i hverdagen (Johannessen & Möller, 2011 og Johannessen et al., 2018). Nasjonalforeningen for folkehelsen (2022) viser til at eksempelvis en elektronisk kalender kan være et nyttig hjelpemiddel, som kan være enklere å bruke enn å måtte gå rundt med notatblokk.

I to av studiene kommer det frem at deltagerne uttrykte en frykt for å gå seg vill, og at GPS derfor var et nyttig hjelpemiddel (Busted et al., 2020 og Johannessen & Möller, 2011). En deltager beskriver at han ikke kunne forstå hvorfor GPS kunne være negativt for personer med demens, og at han selv gjerne kunne hatt en chip implementert for å føle seg tryggere (Busted et al., 2020). Stranden (2019) beskriver at bruk av GPS kan redusere leteaksjoner, og samtidig bidra til å skape trygghet for både YPD og pårørende. Deltagerne i dette norske prøveprosjektet uttrykte heller ingen negative sider ved bruk av GPS, men at det derimot ga mestring og trygghet. Likevel er det bare 1 prosent som i Norge som får tilbudet om bruk av GPS (Stranden, 2019). Funnene viser at flere

personer med demens foretrekker GPS som hjelpemiddel, og som derfor bør være tilgjengelig for flere.

Flere deltagere i tre av studiene uttrykte viktigheten av å ta en dag av gangen og bruke tiden til hjelp, for å unngå stress i hverdagen (Busted et al., 2020, Johannessen & Möller, 2011 og Johannessen et al., 2018). For å tilpasse seg utfordringer på grunn av hukommelsestap, var det en deltager som fortalte at han alltid parkerte på samme parkeringsplass for å finne igjen bilen (Busted et al., 2020). Bjørkløf et al. (2019) sin litteraturstudie fant flere strategier for å takle utfordringene som personer med demens møter på. Dette handlet blant annet om å forsøke å akseptere situasjonen slik den er, og forsøke å tilpasse seg utfordringene som dukker opp, som samstemmer med funnene i tre av artiklene.

Som en del av tilretteleggingen for mestring av livsendringer, vil det være nødvendig at YPD får tilpassede hjelpemidler. Som vernepleier i møte med YPD kan det være nødvendig å innta en pådriverrolle for å sørge for at personen får nødvendige hjelpemidler (Brask et al., 2016, s. 42). Det vil være nødvendig med kartlegging av behov for hjelpemidler, og samtidig ta kontakt med instanser i kommunen som har ansvaret for utdeling av disse. I tillegg kan det være nyttig at vernepleieren inntar en partnerrolle for å lære bruk av tildelt hjelpemiddel med fokus på god kommunikasjon og samhandling (Brask et al., 2016, s. 41). Som en del av fokuset med å gi personsentrert omsorg, vil det også være viktig at vernepleieren anerkjenner personens egne mestringsstrategier, og legge til rette for bruk av disse (Rokstad & Røsvik, 2018, s. 300).

5.4 Møte med helsevesenet

Busted et al. (2020) beskriver i sin studie at deltagerne fryktet å måtte flytte på sykehjem og avslutte livet der. Frykten gjaldt hovedsakelig for å måtte bo på et sykehjem med primært eldre mennesker. Noen fortalte at de hadde vurdert å gå så langt som å ta selvmord, fremfor å måtte bo på et sykehjem med eldre mennesker. I en annen studie kommer det derimot frem at to av deltagerne som hadde flyttet på et sykehjem, opplevde dette som betryggende og sosialt, og dempet angsten hos en av dem. Den tredje deltageren hadde også en grei opplevelse av å flytte på et sykehjem, men syntes at det kunne bli lange og kjedelige dager (Johannessen et al., 2018).

Rosness & Engedal (2022) viser til at det i Norge er mangel på tilrettelagte botilbud for YPD, og dersom YPD får plass på et sykehjem som er ment for eldre, kan dette ha negative konsekvenser. Det kan føre til blant annet angst og underernæring. Ut ifra artikkelen til Johannessen et al. (2018) virket det som at dette er et sykehjem hvor det bor eldre mennesker, som viser at YPD kan oppleve å trives der også. Opplevelsen som den ene deltageren hadde med at det å flytte på sykehjem dempet angsten, strider

dermed imot Rosness & Engedal (2022) sin påstand om at et vanlig sykehjem for YPD kan føre til angst.

Dette viser at YPD kan ha forskjellige opplevelser når det gjelder sykehjem. Selv om noen av deltagerne hadde en bra opplevelse av å bo på et sykehjem hvor det bor eldre mennesker, bør det hovedsakelig være fokus på at YPD kan bo et sted med mennesker i samme alder, og med tilsvarende behov. Spesielt når noen forteller at de vurderer selvmord fremfor sykehjem for eldre, viser dette et stort behov for tilrettelagt bolig. Det kan også være nyttig siden YPD ofte har mer innsikt i egen sykdom enn eldre, og som derfor kan oppleve mer maktesløshet og psykiske utfordringer (Engedal & Haugen, 2018, s. 145). Når YPD må flytte hjemmefra, vil det være vesentlig at de blir møtt av en vernepleier som fokuserer på å gi personsentrert omsorg, og tilrettelegger for mestring og en meningsfull hverdag. Vernepleieren har en unik kompetanse med å møte hvert enkelt individ der de er, som kan bidra til å sikre at personen blant annet opprettholder sin identitet, og opplever tilhørighet i sitt nye hjem (Rokstad & Røsvik, 2018, s. 300).

Når YPD ikke er i stand til å bo hjemme lengre, vil det være viktig at vernepleieren inntar en ansvarsrolle som bistår i å søke om plass på et sykehjem/bolig som personen kan flytte inn i (Brask et al., 2016, s. 42). Dersom det ikke finnes en tilrettelagt bolig for YPD i kommunen, kan det dukke opp et dilemma om personen skal flytte til en annen kommune, eller flytte på et ordinært sykehjem med eldre i hjemkommunen.

For deltagerne som fikk bistand fra hjemmesykepleien, ble det beskrevet at de fikk hjelp til viktige ting, men opplevde noen utfordringer med å huske når de hadde hatt besøk, og kunne ønske at de kunne ha skrevet ned når de var der (Johannessen & Möller, 2011). Andre opplevde hjemmesykepleien som en upersonlig strøm av mennesker (Johannessen et al., 2018). Én deltager fortalte derimot at han hadde en favoritt blant personalet, og opplevde det som fint de gangene vedkommende besøkte han og satt av tid for å snakke sammen (Johannessen et al., 2018).

Dette kan indikere på at det for YPD kan være vanskelig å forholde seg til mange forskjellige fra personalet i løpet av en uke, samtidig som det viser at YPD har behov for å bli sett og hørt. For YPD som kun får bistand fra hjemmesykepleien, kan vernepleieren innta en pådriverrolle, og tilrettelegge for eksempelvis støttekontakt eller tilbud om samtalegrupper som sikrer sosial omgang (Brask et al., 2016, s. 42). I tillegg vil det også i hjemmesykepleien være viktig at vernepleieren fokuserer på å gi personsentrert omsorg ved å gi nødvendig støtte i hverdagen, og samtidig tar seg tid til å bli kjent med den enkelte personen (Rokstad & Røsvik, 2018, s. 300). Hos de som opplever utfordringer med å huske når de hadde hatt besøk, kan vernepleieren eksempelvis lage et skjema

hvor tjenesteyterne skriver under når de har vært der, og hva de gjorde, slik at brukeren enklere kan holde oversikt.

5.5 Metodediskusjon

Her vil det gjøres en vurdering av styrkene og begrensningene ved denne litteraturstudien. I de fem utvalgte artiklene har det blitt benyttet kvalitativ metode. Dette kan være en styrke ved at en kvalitativ tilnærming ønsker å finne dybdekunnskap med utgangspunkt i blant annet personens egen opplevelse (Thidemann, 2019, s. 76). Dette er også formålet med denne oppgaven, ved at problemstillingen fokuserer på hvordan vernepleieren kan tilrettelegge for mestring med utgangspunkt i YPD sine unike opplevelser. Samtidig kan det være en svakhet ved å kun benytte én metode på artiklene, siden Thidemann (2019, s. 77) beskriver at det kan gi større gyldighet ved bruk av både kvalitativ og kvantitativ metode, dersom disse gir samme resultat. En styrke ved artiklene, er at fire er av nyere forskning som er publisert de siste 10 årene. Den siste artikkelen er publisert for 11 år siden, og siden den hadde relevans for problemstilling, og samtidig var av relativt nyere forskning, ble den også benyttet.

Det ble inkludert to artikler fra Norge, og resten fra Danmark, Australia og Japan. Siden det opplevdes utfordrende å finne kun norske artikler, ble det inkludert artikler fra ulike land. Det kan være en svakhet at funnene fra forskning i andre land kan ha mindre overførbarhet til det norske undersøkelse kunne ha funnet. Det kan samtidig være en styrke å sammenligne livsendringer hos YPD mellom ulike land. Ved valg av artikler kan det ha blitt oversatt artikler med større relevans. Alle artiklene har blitt oversatt til Norsk, og det må derfor tas hensyn til at det kan forekomme feil i oversettelsen. Min forståelse med egne erfaringer på området kan ha hatt en innvirkning på oppgaven, samtidig som at dette er noe jeg har vært bevisst på, slik at det i mindre grad skal ha hatt en innvirkning på valg av litteratur.

På grunn av oppgavens omfang ble temaet om YPD og deres relasjon til barna fjernet. Dette ble prioritert bort siden det var minimalt skrevet om i artiklene, i tillegg til at et fåtall av deltagerne hadde yngre barn. Dette ble dermed flettet noe inn ved beskrivelse av YPD og relasjon til familien. Ved arbeid med oppgaven lengre ut i prosessen, kan undertegnede se at det kunne vært nyttig og hatt med en eller flere artikler som omhandler vernepleiere eller helsepersonell i arbeid med YPD. Det kunne også vært nyttig og relevant med andre artikler som hadde omhandlet dypere forskning med et mer spesifikt fokus på ett og ett av temaene, for å kunne gi et mer presist svar på problemstillingen. Andre betraktninger er at oppgaven kunne blitt mer strukturert og systematisk ved valg av andre artikler som inneholdt mer like funn og temaer.

6.0 Konklusjon

Formålet med denne litteraturstudien er å vise yngre personer med demens sine opplevelser av livsendringer, og hvordan vernepleieren kan tilrettelegge for mestring av disse.

For å oppsummere opplever YPD utfordringer med relasjon til partner, familie, venner og kollegaer. Det kan oppstå på grunn av usikkerhet, frustrasjon og en lengre periode uten å vite hva som var galt. Vernepleieren må innta ulike roller ved å gi nødvendig informasjon, støtte og vise forståelse. Flere fant det derfor nyttig å møte andre i samme situasjon, og vernepleieren må tilrettelegge for muligheten til dette. Deltagerne hadde ulike opplevelser på arbeidsplassen og ved å bli førtidspensjonert. Flere opplevde dårlig behandling ved endret arbeidsytelse. Ved brudd på rettigheter på arbeidsplassen har vernepleieren en sentral rolle ved å sikre at YPD får de tilbudene og den behandlingen de har krav på. Ved overgangen til å bli førtidspensjonert vil det være viktig å bli møtt av en vernepleier som viser forståelse, lytter og sørger for å finne andre muligheter for en meningsfull hverdag.

Flere av studiene viser at YPD har behov for ulike hjelpemidler, og utvikler egne mestringsstrategier for å møte de livsendringene. Vernepleieren må sørge for tilrettelagte hjelpemidler, og anerkjennelse for bruk av egne mestringsstrategier. Overgangen til å måtte få bistand fra helsepersonell ble opplevd ulikt. Noen hadde en stor frykt for å måtte flytte til et sykehjem, mens andre hadde en god opplevelse av dette. Hjemmesykepleien ble oppfattet som en strøm av mennesker. Vernepleieren må sørge for et tilrettelagt tilbud og gi bistand basert på personsentrert omsorg.

For å konkludere er YPD tydelig i stand til å beskrive sine opplevelser med livsendringer, og at dette derfor må brukes som et utgangspunkt for vernepleieren i samhandlingen. Vernepleieren har nyttig kompetanse med fokus på personsentrert omsorg, et bevisst valg av egne kjerneverker, og refleksjoner over disse. Vernepleieren sin kjernekompetanse er å se hele mennesket, og kan ut ifra dette tilrettelegge for mestring av livsendringer ut ifra hver enkelt sine forutsetninger. For å kunne gi et mer konkret svar på problemstillingen vil det være nødvendig med mer forskning på YPD sine livsendringer, i sammenheng med vernepleierens kompetanse. Dette vil også være nødvendig for å kunne gi YPD et bedre tilrettelagt tilbud enn det som er i dag.

7.0 Litteraturliste

- Aldring og helse. (2021, 9. juli). Yngre personer med demens. <https://veiviserdemens.aldringoghelse.no/yngre-med-demens/>
- Arbeidsmiljøloven. (2005). Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern (LOV-2005-06-17-62). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-62?q=arbeidsmilj%C3%B8loven#KAPITTEL_5
- Bjørkløf, G. H., Helvik, A. S., Ibsen, T. L., Telenius, E. W., Grov, E. K. & Eriksen, S. (2019). Balancing the struggle to live with dementia: a systematic meta-synthesis of coping. *BMC Geriatrics* s. 1-24, artikkelnummer 295. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1306-9>
- Brask, O. D., Østby, M. & Ødegård, A. (2016). *Vernepleierens kjerne roller- en refleksjonsmodell*. Fagbokforlaget.
- Buset, L. M., Nielsen, D. S. & Birkelund, R. (2020). «Sometimes it feels like thinking in syrup» – the experience of losing sense of self in those with young onset dementia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, vol 15 (1), 1734277. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1734277>
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2018). *Demens- sykdommer, diagnostikk og behandling* (1. utg). Aldring og helse.
- Evans, D. (2016). An exploration of the impact of younger-onset dementia on employment. *Dementia*, 18(1), 262-281. <https://doi.org/10.1177/1471301216668661>
- Helsebiblioteket (2016). Sjekkliste. Hentet 03.05.2022 fra <https://www.helsebiblioteket.no/249212.cms>
- Helsebiblioteket (2020). Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie. Hentet 03.05.2022 fra https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fwww.helsebiblioteket.no%2Fkunnskapsbasert-praksis%2Fkritisk-vurdering%2Fsjekkliste%2F_attachment%2F271071%3F_ts%3D176674f2fb0&wdOrigin=BROWSELINK

- Ikeuchi, S., Omote, S., Tanaka, K., Okamoto, R., Morikawa, Y. & Iritani, O. (2020). Work-related experiences of people living with young-onset dementia in Japan. *Health and Social Care in the Community*, 30(2), s. 548-557.
<https://doi.org/10.1111/hsc.13157>
- Johannessen, A. & Möller, A. (2011). Experiences of persons with early-onset dementia in everyday life: A qualitative study. *Dementia*, 12(4), 410-424.
<https://doi.org/10.1177/1471301211430647>
- Johannesen, A., Engedal, K., Haugen, P. K., Durado, M. C. N. & Thoresen, K. (2018). «To be, or not to be»: experiencing deterioration among people with young-onset dementia living alone. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 13(1), 1490620.
<https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1490620>
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2022, 27. april). *Tekniske hjelpemidler for personer med demens*. <https://nasjonalforeningen.no/demens/etter-diagnosen/tekniske-hjelpemidler/>
- NAV. (2022, 18. mai). Alderspensjon. <https://www.nav.no/alderspensjon>
- Nordlund, I., Thronsen, A. & Linde, S. (2015) *Innføring i vernepleie*. Universitetsforlaget.
- Rosness, T. A. & Engedal, K. (2022, 1. mars). Yngre personer med demensfremdeles et «stebarn» i Norge. *Dagens medisin*.
<https://www.dagensmedisin.no/artikler/2022/03/01/yngre-personer-med-demens--fremdeles-et-stebarn-i-norge/>
- Røkenes, O. H. & Hanssen, P. H. (2012). *Bære eller bryte: kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* (3. utg.) Fagbokforlaget.
- Stranden, A. L. (2019, 14. august). -Mange leteaksjoner kan unngås hvis eldre demente blir utstyrt med GPS. *Forskning.no*. <https://forskning.no/aldring-demens-teknologi/mange-leteaksjoner-kan-unngas-hvis-eldre-demente-blir-utstyrt-med-gps/1366648>
- Thidemann, I. J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleiestudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2. utg.). Universitetsforlaget.

- Østby, M. (2016, 16. august). *Ny vernepleiefaglig bok: Vernepleierens kjerne roller – en refleksjonsmodell*. Vernepleier.
<https://vernepleier.no/2016/08/vernepleiefaglig-bok-vernepleierens-kjerne-roller-refleksjonsmodell/>

