

Gabija Razickaite- kandidatnummer 10075
Hanne Lene Sandven- kandidatnummer 10081

Pårørendes opplevelse som omsorgsgiver til en hjemmeboende person med demens.

Antall ord 8005

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Gerd Elisabeth Meyer Nordhus
Mai 2022

Gabija Razickaite- kandidatnummer 10075
Hanne Lene Sandven- kandidatnummer 10081

Pårørendes opplevelse som omsorgsgiver til en hjemmeboende person med demens.

Antall ord 8005

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Gerd Elisabeth Meyer Nordhus
Mai 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Ålesund

Sammendrag

Tittel

Pårørendes opplevelse som omsorgsgiver til en hjemmeboende person med demens.

Hensikt

Hensikten med oppgaven er å undersøke hvordan pårørende opplever sin situasjon som omsorgsgiver til en hjemmeboende person med demens.

Metode: Studien er en systematisk litteraturstudie, med åtte inkluderte forskningsartikler. Artikkene ble funnet ved hjelp av søkeordene: «Dementia», «Family», «Experience», «Support» og «Nursing». Problemstillingen ble også besvart ved hjelp av pensum og annen relevant litteratur.

Resultat

Funnene i studien resulterer i tre hovedkategorier: «Fysisk og psykisk helse», «Behov for informasjon og støtte» og «Avlastende tiltak». Pårørende opplever sin omsorgsrolle som belastende og har behov for god støtte og oppfølging av helse- og omsorgstjenester.

Konklusjon

Pårørende har en felles opplevelse av at høy omsorgsbelastning har innvirkninger på både den fysiske og psykiske helsen. For lite kunnskap om demenssykdommen skyldes ofte mangel på informasjon fra helse- og omsorgstjenester. Det er viktig med ulike avlastningstilbud, for at pårørende skal kunne balansere egen hverdag. Sykepleier må være oppmerksom på pårørendes opplevelser knyttet til deres omsorgsbelastning.

Abstract

Title

Relatives experience as a caregiver for a person with dementia living at home.

Aim

The aim of this study is to explore how relatives experience their situation as a caregiver for a person with dementia living at home.

Method

The study is a systematic literature review, which includes eight research articles. The articles were found using the keywords: "Dementia", "Family", "Experience", "Support" and "Nursing". Other relevant literature was also used to answer the research question.

Results

The findings of the study result in three main categories: "Physical and mental health", "Need of information and support" and "Relief measures". Relatives experience their role as a caregiver as stressful and need good support and follow-up of healthcare services.

Conclusion

Relatives have a common experience that a high care burden has an impact on physical and mental health. Insufficient knowledge about dementia is often due to a lack of information from health and care services. It is important to have different support offers, so that relatives can balance their own everyday life. Nurses must be aware of the relatives' experiences related to their care burden.

Forord

Vi vil rette en stor takk til vår veileder Gerd Elizabeth Meyer Nordhus, som har gitt oss god veiledning igjennom arbeidet med denne bacheloroppgaven.

Innhold

1	Innledning	1
1.1	Presentasjon av tema	1
1.2	Problemstilling	1
1.3	Begrepsavklaring	1
1.4	Presiseringer	2
1.5	Oppgavens oppbygning	2
2	Teoribakgrunn	3
2.1	Demens	3
2.2	Pårørendes omsorgsrolle	3
2.3	Sykepleiers rolle i hjemmetjenesten	4
2.4	Velferdsteknologi	5
2.5	Dagaktivitetstilbud	5
3	Metode	6
3.1	Datainnsamling	6
3.2	Vurdering av kvalitet og relevans	7
3.3	Etiske overveielser	7
3.4	Analyse	7
4	Resultat	9
4.1	Fysisk og psykisk helse	9
4.2	Behov for informasjon og støtte	9
4.3	Avlastende tiltak	10
5	Diskusjon	12
5.1	Metodediskusjon	12
5.2	Resultatdiskusjon	12
5.2.1	Fysisk og psykisk helse	12
5.2.2	Behov for informasjon og støtte	14
5.2.3	Avlastende tiltak	15
5.2.3.1	Dagaktivitetssenter	16
5.2.3.2	Velferdsteknologi	17
6	Konklusjon	19
	Referanseliste	20
	Vedlegg	24

Antall ord: 8005

1 Innledning

1.1 Presentasjon av tema

Demens blir brukt som fellesnavn på ulike sykdommer som medfører kognitiv svikt. Ifølge Folkehelseinstituttet (2021) er det nærmere 50 millioner mennesker som er rammet av demenssykdom på verdensbasis, samt ca. 100 000 i Norge.

Demens kan skape mange utfordringer og være belastende for både personer med demens og deres pårørende. Når sykdommen utvikler seg, kan det føre til vanskeligheter med å bo hjemme. To tredjedeler av personer med demens bor fortsatt hjemme. Grunnet lengre levealder, vil de være flere som utvikler demens i fremtiden. Det betyr mer enn dobbelt så mange vil utvikle sykdommen innen 2050 (Folkehelseinstituttet, 2021).

Redusert hukommelse og læringsevne er noen av de vanligste symptomene ved demens. Daglig omsorgsansvar for en nærstående med demenssykdom kan føre til påkjenninger, og påvirke deres livssituasjon på ulike områder. Sykepleiere må derfor ivareta både personen med demens og deres pårørende, for å gi best mulig omsorg (Hagen & Eide, 2020).

I denne oppgaven vil vi få mer kunnskap om hvordan pårørende opplever sin situasjon som omsorgsgiver.

1.2 Problemstilling

Problemstillingen som skal besvares i denne oppgaven er:

«Hvordan opplever pårørende sin situasjon som omsorgsgiver til en hjemmeboende person med demens?»

1.3 Begrepsavklaring

Demens er en tilstand som er kjennetegnet ved kronisk og irreversibel kognitiv svikt, sviktende evne til å ivareta daglige aktiviteter og endret sosial atferd (Fjørtoft, 2016, s. 70-71)

Pårørende er personer med familiær tilknytning. Pårørende kan også være personer utenfor familien, for eksempel en god venn eller nabo. Det er pasienten/ brukeren som bestemmer hvem som skal være deres pårørende (Helsedirektoratet, 2018).

Daglig omsorgsansvar, med bruk av dette begrepet mener vi pårørende som bidrar til daglig ivaretagelse av personer med demens.

1.4 Presiseringer

I denne litteraturstudien ønsker vi å sette lys mot pårørende som har daglig omsorgsansvar for en person med demens. Derfor er oppgaven skrevet med et pårørendeperspektiv. Et menneske har ofte flere personer rundt seg som de anser som sine pårørende. Noen blir sett på som nærmere enn andre. Vår oppgave vil omhandle dem som står nærmest personen med demens. Dette kan være ektefeller, døtre, sønner, barnebarn og svigerbarn, de som bor sammen med personen eller som bidrar med daglig hjelp og omsorg til vedkommende.

Som der fremgår av problemstillingen fokuserer oppgaven på pårørende til hjemmeboende personer med demens. I denne oppgaven er det ikke inkludert personer som bor på sykehjem og er rammet av demenssykdom, pårørende som ikke har daglig omsorgsansvar eller barn som pårørende.

1.5 Oppgavens oppbygning

Videre i oppgaven blir det presentert et teorigapittel som tar for seg sentral teori. Deretter følger kapittel 3, metode, der vi forklarer hvordan forskningsartiklene ble funnet og analysert. I kapittel 4 blir resultatene fra artiklene presentert. Til slutt følger diskusjon hvor vi drøfter artiklenes funn med relevant teori, og en kort konklusjon. Det følger med vedlegg av søkehistorikk, litteraturmatriser og sjekkliste.

2 Teoribakgrunn

2.1 Demens

Demens er en fellesbetegnelse på en gruppe sykdommer som rammer flere av hjernens funksjoner. Sykdommen rammer oftest de eldre og medfører symptomer som utvikler seg over tid. For noen kan sykdomsforløpet være kort og intenst, men for andre kan det strekke seg inntil 20 år. Det finnes ulike graderinger og typer av demensdiagnosen. Diagnosen demens kan graderes i mild, moderat og alvorlig grad. Daglige aktiviteter blir påvirket ved mild demens, mens ved moderat demens kan en ikke klare seg uten hjelp fra andre. Personer som utvikler alvorlig grad av demens har behov for kontinuerlig pleie og overvåkning (Skovdahl & Berentsen, 2015, s. 411). De ulike typene av demens er; primære degenerative sykdommer, vaskulære og sekundære demenssykdommer. Den vanligste typen er primær degenerativ demens, som betegnes når den degenerative sykdommen fører til demens (Engedal & Haugen, 2018, s. 19). Den nest hyppigste formen for demens er vaskulær demens, som oftest skyldes store hjerneinfarkt, mange små hjerteinfarkter eller sykdom i arterioler dypt i hjernevevet. Sekundære demenssykdommer kan forekomme av høyt og langvarig alkoholbruk, aids, hjerneskader eller ubehandlet alvorlig vitamin B12 mangel. (Skovdahl & Berentsen, 2015, s. 414).

Vanlige symptomer på demens er kognitiv svikt, sviktende evne til å ivareta daglige aktiviteter, samt endring av atferd og personlighet (Fjørtoft, 2016, s. 71). Demensutvikling kan medføre en redusert evne til språklig kommunikasjon og afasi kan oppstå. Afasi er en diagnose som gjør at man får redusert evne til å forstå og bruke språk. Når det blir utfordrende å kommunisere verbalt vil nonverbal kommunikasjon bli viktig. Nonverbal kommunikasjon kommer til uttrykk gjennom kroppslige bevegelser, ansiktsuttrykk og mimikk, samt stemmebruk og berøring for å kunne formidle et budskap. (Eide og Eide, 2017, s 320-321). Personer med demens kan også utvikle apraksi, og vil da miste evnen til å gjennomføre enkle handlinger som tidligere har vært rutine. Slike handlinger kan for eksempel være å pusse tenner eller å sette på kaffe.

2.2 Pårørendes omsorgsrolle

Pårørende er et kjent begrep i helsetjenesten, oftest brukt som et synonym for nær familie. (Fjørtoft, 2016, s. 101). FHI (2021) skriver at to tredjedeler av personer med demens er hjemmeboende, noe som kan medføre mer ansvar og stress i hverdagen til de pårørende. Det skilles mellom pårørende og nærmeste pårørende, da de har ulike rettigheter og plikter. Dette avhenger av pasientens alder, samt om pasienten er samtykkekompetent. Helse- og omsorgstjenesten er pliktig til å tilrettelegge at pårørendes rettigheter blir oppfylt (Regjeringen, 2020). Dersom en person ikke er samtykkekompetent, er det nærmeste pårørende som har rett til å medvirke (Pasient- og

brukerrettighetsloven, 1999). I regjeringens pårørendesstrategi og handlingsplan kommer det frem at pårørende er en viktig ressurs innen helse- og omsorgstjenesten, derfor vil de bidra til å fremme god helse og gode tilbud for pårørende i krevende omsorgssituasjoner. Regjeringen vil støtte og avlaste pårørende som trenger det, og tilrettelegge deres mulighet til å kombinere egne liv med omsorg for sine kjære (Regjeringen, 2020).

Pårørende til personer med demens er i all hovedsak nær familie. En god fordeling av oppgaver innad i omsorgsarbeidet vil variere mellom familier. Det er oftest kvinner som påtar seg rollen som omsorgsgiver, kone, datter og/eller svigerdatter (Brudvik, 2016, s. 175). Pårørende utgjør ofte den viktigste omsorgsrollen, og en stor del av nettverket til personen med demens. Matlaging, renhold, innkjøp og økonomistyring, oppfølging av avtaler er ofte oppgaver som utføres av de pårørende (Bøckmann & Kjellehold, 2015, s. 55). Flere personer som utvikler demens bor alene, uten noen nær familie rundt seg som kan bistå. Da vil pårørenderollen kunne ivaretas av andre slektninger, venner eller naboer (Regjeringen, 2020).

2.3 Sykepleiers rolle i hjemmetjenesten

Hjemmetjenesten har helsetilbud som hjelper hjemmeboende når de har svekket helse, en sykdom eller livssituasjon som gjør at en trenger hjelp i hverdagen. Helsetilbudet er styrt av en rekke lover og forskrifter. Disse omhandler hva tjenestene skal inneholde, og hvem som har ansvar (Fjørtoft, s. 154). I lov om kommunale helse- og omsorgstjenester står det: «Kommunen skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester.» (Lovdata, 2011, §3.1). Hva som menes med nødvendig helse- og omsorgstjeneste kan være vanskelig å definere. Det vil alltid bli gjort en vurdering ut ifra hva som er behovet. Lovene og forskriftene sier oss noe om rammene tjenesten skal drives innenfor. (Fjørtoft, s. 154). Hjemmetjenesten er blitt en større og viktigere del av dagens helsetjeneste i løpet av årene. Både antall brukere og antall ansatte har økt drastisk, men også brukernes hjelpebehov har hatt stor vekst. Flere får daglig hjelp i hjemmet av ansatte fra hjemmetjeneste. Målet med å øke denne tjenesten er at personer med demens skal bo hjemme lengst mulig, tatt i betraktning at dette er forsvarlig og ønskelig (Fjørtoft, 2016, s. 11). Sykepleier fra hjemmetjenesten må tilpasse og kartlegge pasientens og pårørendes hjelpebehov. Tilbudet hjemmetjenesten skal gi må være tilpasset pasient og pårørende, for at det skal oppleves som avlastende og støttende. (Kirkevold, 2015, s. 149).

Sykepleiers rolle er å sikre at pasienten blir ivaretatt på en god måte, samt å bygge en god relasjon til deres pårørende (Kirkevold, 2015, s. 147). Noen av målene til sykepleiere er å etablere et samarbeid med brukeren og pårørende, der alle er likeverdige samarbeidspartnere. Sykepleiere skal undervise og veilede pårørende, slik at de føler seg trygge og kompetente i omsorgen. Sykepleiere skal støtte og avlaste pårørende, samtidig tilpasse pleie- og omsorgsansvaret til personen med demens og deres omsorgsgivere (Kirkevold, 2015, s. 147). Det er viktig at sykepleiere forstår

hvordan omsorgsarbeidet oppleves for pårørende, spesielt for å kunne samarbeide sammen (Kirkevold, 2015, s. 153).

2.4 Velferdsteknologi

Velferdsteknologi kan defineres som en teknologisk assistanse, som skal bidra til økt trygghet, sosial deltakelse, sikkerhet og mobilitet. Denne typen teknologi skal styrke hver enkelt sin evne til å klare seg hjemme, til tross for sykdom og nedsatt funksjonsevne. Teknologisk assistanse kan være en ressurs for personer som har behov for å oppnå mestring i hverdagen. Hver enkelt person har behov for ulikt nivå av denne type assistanse. Vi kan dele velferdsteknologi inn i fire hovedkategorier: Trygghets- og sikkerhetsteknologi, kompensasjons- og velværeteknologi, teknologi for sosial kontakt og teknologi for behandling og pleie (Knutshaug & Nakrem, 2017, s. 18).

Hovedformålet ved innføring av velferdsteknologi er å styrke den enkeltes evne til å klare seg selv i hverdagen til tross for ulike helsemessige utfordringer. Innføring av velferdsteknologi øker også etiske dilemmaer og skjulte ulemper rundt dette. Eksempel på dette er at velferdsteknologi kan føre til umyndiggjøring og overvåking som kan true den enkeltes integritet. Helsedirektoratet påpeker at etiske dilemmaer kan oppstå mellom samfunnets behov for å gjøre helse- og omsorgstjenester mer effektive og de individuelle sine preferanser og behov (Keitsch & Sigurjonsson, 2017, s. 116).

2.5 Dagaktivitetstilbud

I regjeringens (2020) demensplan 2025 var tilrettelegging av dagaktivitetstilbud for personer med demens et sentralt tiltak. Kommunene i Norge fikk 1. januar 2020 plikt til å tilby et tilrettelagt dagaktivitetstilbud for personer med demens. Et dagaktivitetstilbud beskrives både som aktivitetstilbud for personer med demens og som et avlastningstilbud for pårørende. Tilbudet skal bidra til en meningsfull hverdag med fokus på mestring, trygghet og sosialt samvær. De pårørende vil også få et pusterom fra det daglige omsorgsansvaret (Tretteteig, 2016, s. 423).

Tretteteig (2016, s. 423) skriver at et dagaktivitetstilbud bør være tilrettelagt for hver enkelt bruker. Ved at tilbudet er godt tilrettelagt vil det bidra til å vedlikeholde dagliglivets funksjoner, påvirke følelsesmessige og atferdsmessige endringer i demensforløpet. Et dagaktivitetstilbud er en forebyggende tjeneste som bidrar til at eldre kan bo hjemme lengre, selv med en funksjonssvikt (Brodtkorb & Ranhoff, 2015, s. 198-199).

Det finnes også andre tilbud for personer med demens og deres pårørende, eksempel på dette er *Inn på tunet*, som består av tilrettelagte og kvalitetssikrede tjenester på gårdsbruk (Regjeringen, 2020). Et annet lavterskeltilbud er også demenskafe, som er en kafe tilrettelagt for personer med demens og deres pårørende (Ulstein, 2018, s. 340).

3 Metode

Denne oppgaven er en systematisk litteraturstudie. Forsberg og Wengström (2016, s. 26-27) definerer dette som en studie der en klar problemstilling besvares gjennom identifisering, kritisk vurdering og analyse av relevant forskningslitteratur. Det må da finnes tilstrekkelig antall studier med god kvalitet. Dette er en av betingelsene for å kunne gjennomføre en god litteraturstudie. Metoden hjelper oss til å samle inn relevant data, det vil si den informasjonen vi trenger til å belyse problemstillingen vår (Dalland, 2020, s. 54).

Denne studien ble startet i november og desember 2021, da prosjektplanen ble utarbeidet. Vi utformet en søkestrategi der sentrale ord fra problemstillingen ble brukt til å søke systematisk i en vitenskapelig database. Vi ønsket å finne forskning som var relevant for å belyse problemstillingen vår. Det viste seg å være mye forskning om dette temaet. Etter noen justeringer av problemstillingen, fant vi seks av åtte artikler som er inkludert i oppgaven. Tre av artiklene presenterer kvalitative forskningsstudier, fire av forskningsartiklene er kvantitative, og en er både kvalitativ og kvantitativ. Kvalitative metoder fanger opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle, og kvantitativ metode gir data i form av målbare enheter (Dalland, 2020, s. 54). En av artiklene fokuserte både på personer med demens og personer som har gjennomgått hoftebrudd-operasjon, men vi valgte da å fokusere på delen som omhandlet personer med demens. For å besvare vår problemstilling er funnene fra artiklene supplert med relevant faglitteratur og faginformatjon fra Folkehelseinstituttet og Helsebiblioteket.

3.1 Datainnsamling

For å finne frem til forskningsartiklene som er inkludert i oppgaven brukte vi databasen Cinahl Complete. Vi valgte å bare bruke Cinahl for å gjennomføre det systematiske litteratursøket, fordi databasen er ryddig og oversiktlig, ga gode treff og fordi vi har best kjennskap til den nevnte databasen.

Når søket etter artikler startet ble det valgt ut sentrale ord fra problemstillingen og oversatt til engelsk. Søkeordene som er blitt benyttet er: «Dementia», «Family», «Experience», «Support» og «Nursing». Vi valgte å ta med ordet *Nursing* for det ga oss relevante forskningsartikler for sykepleiere. Senere i oppgaven skal vi også diskutere konsekvenser for sykepleiere, og derfor var det sistnevnte søkeordet relevant for vårt søk. Søkeordene ble kombinert med den boolske operatøren AND, noe som avgrenset søket.

Inklusjonskriteriene i vårt søk var som følger: «full text», peer reviewed, research article, maksimalt 10 års grense på artiklenes alder (2012- 2022), IMRaD-struktur, aldersgrense 65+ og engelsk språk. Det er ikke inkludert sykepleie- eller pasient perspektiv. Aldersgruppen hjalp oss til å treffe målgruppen som blir oftest rammet av demens diagnosen. Etter å ha gjort disse justeringene i søket fant vi de seks artiklene som er

inkludert i studien, som vi synes besvarer problemstillingen fra ulike ståsted. En mer detaljert oversikt over litteratursøket finnes i vedlagt søketabell, se *vedlegg 1*.

Vi ønsket også å finne norske artikler, for å dra inn det norske helsetilbudet. Vi søkte derfor i Google Scholar. Søkeordene vi brukte der var som følger: «Pårørende» og «Demens». Som i det systematiske litteratursøket ønsket vi at artiklene skulle ha en 10 års grense på alder (2012-2022). Vi fant en kvantitativ og en kvalitativ studie (Aasegaard et al., 2014; Hagen & Eide, 2020). Begge artiklene er med på å belyse problemstillingen. Artiklene er publisert i tidsskrifter som inngår i Idunn.no. Disse er opptatt av høy faglig kvalitet, og følger internasjonale etiske standarder for vitenskapelig publisering.

3.2 Vurdering av kvalitet og relevans

For å gjøre en kritisk vurdering av artiklene har vi brukt sjekklister fra helsebiblioteket (2016). Det var flere foreslåtte sjekklister, men den vi syntes var mest relevant var sjekklisten «kvalitativ studie». Sjekklisten tar for seg tre deler der første delen starter med innledende vurdering, der det er vurdert om innhold i artiklene er hensiktsmessig for vår problemstilling. Del to av denne listen tar for seg om funnene av resultat er klart presentert og til slutt om artiklene kan være til hjelp i praksis. Dette hjalp oss å vurdere kvaliteten av de valgte artiklene (Helsebiblioteket, 2016). En av de ferdig utfylte sjekklisene er lagt til som et eksempel, se *vedlegg 3*. De valgte artiklene i oppgaven vurderes som relevante for problemstillingen. Artiklene er publiserte i anerkjente vitenskapelige tidsskrifter, og har gode refleksjoner rundt temaet.

3.3 Etiske overveielser

Etiske overveielser bør også gjøres i forhold til om de valgte studiene er godkjent av etisk komité skriver Forsberg og Wengström (2016, s. 59). Vi har ikke funnet noe etisk dilemma i forhold til vurderingen av artiklene, og ingen av studiene går utover pasientsikkerheten. Vi har ikke brukt søkeord som fremmer vår egen mening. God forskningsetikk er viktig i all vitenskapelig forskning. Det stilles krav til alle vitenskapelige studier om å søke godkjenning fra en lokal eller regional etisk komité (Forsberg & Wengström, 2016, s. 132). Seks av våre inkluderte artikler er godkjent av en etisk komité. De resterende to artiklene nevner ikke den etiske vurderingen av forskningsstudien. Ettersom artiklene er publisert i fagfelleverderte tidsskrifter antar vi likevel at de nødvendige etiske vurderingene er gjort.

3.4 Analyse

Forsberg og Wengström (2016, s. 152) definerer analyse som å dele opp materialet i mindre deler, og sette det sammen på en ny måte. For å analysere forskningsartiklene har vi benyttet oss av Evans (2002) analysemodell. Analysemodellen består av fire trinn:

Samle inn utvalgte studier, identifisere nøkkelfunn, finne tema på tvers av artiklene og beskrive fenomenet.

Trinn 1:

Første trinn blir relevant forskning identifisert og valgt ut ved hjelp av et systematisk litteratursøk (Evans, 2002). Dette trinnet er omtalt tidligere i oppgaven, punkt 3.1 – datainnsamling. Det ble utarbeidet litteraturmatriser for hver artikkel, se *vedlegg 2*.

Trinn 2:

I dette trinnet i analysemodellen til Evans (2002) skal nøkkelfunnene i hver artikkel identifiseres. Vi nummererte artiklene for å gjøre arbeidet mer oversiktlig. Deretter leste vi nøye igjennom hver artikkel og skrev ned de viktigste funnene i et eget dokument. De ulike nøkkel funnene ble markert med farger, slik at vi lettere kunne se sammenheng mellom artiklene.

Trinn 3:

I det tredje trinnet til Evans (2002) analysemodellen gikk vi på tvers av hver studie og sammenlignet funnene i forhold til hverandre. Vi fant tre hovedtema som gikk igjen i de åtte artiklene: «Fysisk og psykisk helse», «Behov for informasjon og støtte», og «Avlastende tiltak». Disse tre hovedtemaene ble undersøkt nøye. Artiklene er nummererte ut ifra litteraturmatrisene, og sortert i *tabell 1*.

Tabell 1

TEMAER	RELEVANTE ARTIKLER
Psykisk og fysisk helse	1, 4, 6, 7, 8
Behov for informasjon og støtte	1, 2, 4, 5, 6, 8
Avlastende tiltak	1, 3, 7, 8

Trinn 4:

Siste trinn i analysen handler om, ifølge Evans (2002) å gjøre rede for disse tre hovedtemaene. Dette presenteres i neste kapittel.

4 Resultat

I dette kapittelet skal vi presentere hovedfunnene som er gjort gjennom analysearbeidet.

4.1 Fysisk og psykisk helse

Et funn som er gjentakende i flere av de åtte studiene er at pårørende opplever sin rolle som både fysisk og psykisk utfordrende. Pårørende til en person med demens har større risiko for å utvikle angst og depresjon enn andre pårørende til personer med kroniske sykdommer. Omsorgsarbeidet gir mye stress og har stor innvirkning på den fysiske og psykiske helsen. Pårørende velger ofte personen med demens sine behov foran sine egne. Dette gjør at omsorgsarbeidet går utover de pårørendes eget liv, fritid og fleksibilitet i hverdagen (Orgeta, Stanzo & Orrell, 2013; Hagen & Eide, 2020; Hou et al. 2022). Kvinner opplever større omsorgsbelastning og negative helsemessige utfordringer enn menn (Orgeta, Stanzo & Orrell, 2013). I studien til Hou et al. (2022) kommer det frem at de pårørende som klarer å ivareta egne behov kombinert med omsorgsarbeidet sannsynligvis gir bedre omsorg, og vil ha en bedre mental helse.

Studien til Fekonja et al. (2021) og Chou et al. (2012) viser at pårørende til personer med demens ofte opplever problemer om natten. Personen med demens har vansker med å skille natt fra dag, og de pårørende opplever dermed episoder med natevandring. Dette fører til at de holder seg våken om natten. Det viser seg å være en stor stressfaktor i hverdagen og svært belastende for pårørende å måtte være på vakt gjennom natten. Lite søvn og stress kan medføre helsesvikt på sikt.

I studien til Fekonja et al. (2021, s. 1286) fortalte en av deltakerne for eksempel at: «I had to stay awake with him at night because he could not sleep and wandered around ... he asked to make him coffee because he thought it was a day.» (Fekonja et al., 2021, s. 1286)

4.2 Behov for informasjon og støtte

Funn fra analysen viser at pårørende opplever mangel på informasjon og støtte, noe som er avgjørende for å forstå omsorgsansvaret bedre. (Fekonja et al., 2021; Macleod et al., 2017; Orgeta, Sterzo & Orrell, 2013; Hagen & Eide, 2020; Aasegaard et al., 2014; Chou et al., 2012). I flere av studiene fremgår det at samarbeid mellom pårørende og helsepersonell er mangelfullt i hjemmetjenesten. De pårørende opplevde at hjemmetjenesten ikke inkluderer dem som samarbeidspartnere og at viktig informasjon ikke blir formidlet. Pårørende forteller at det er sjelden og lite systematisk kontakt med hjemmetjenesten, spesielt om personen med demens sin situasjon. De savner et mer aktivt og inkluderende samarbeid, ofte ligger ansvaret om å ta kontakt med

hjemmetjenesten hos de pårørende, for å få hjemmetjenesten på "tilbudssiden". Ved løpende kontakt og tilbakemeldinger ville pårørende følt seg bedre ivaretatt (Aasgaard et al. 2014; Orgeta, Stanzo & Orrell, 2013) I studien til Chou et al. (2012) kommer det frem at pårørende følte seg mer trygge dersom de alltid kunne kontakte en sykepleier, spesielt ved et nødstilfelle. Dette virket som en stor psykisk og emosjonell støtte. En deltaker i studien til Chou et al. (2012, s. 177) uttrykte at: «Only when I used the system did I realize that there are social supports available to ease family care burdens».

I flere av studiene ga mange pårørende uttrykk for at de har manglende kompetanse om demens, og at det er utfordrende å finne og/ eller kontakte helsetilbud. De visste ikke hvor de skulle finne informasjon som kunne gi svar på spørsmålene deres. Hjemmetjenesten ga ofte ikke noe form for veiledning eller råd, for å kunne bedre omsorgen for personen med demens (Macleod et al., 2017; Orgeta, Stanzo & Orrell, 2013). I studien til Hagen og Eide (2020) ble det dokumentert god effekt av ulike opplæringsprogrammer, som bestod av både undervisning og praktisk bruk av kunnskap, støtte og rådgivning. Dette var med på å redusere pårørendes fortvilelse og omsorgsbelastning. Bedre støtte fra helsetjenesten viste seg å føre til bedre helse hos de pårørende.

I studien til Macleod et al. (2017) kommer det frem at de pårørende ytret at det i mange tilfeller hadde vært til stor hjelp å kunne kontakte en fagperson for råd og veiledning. Pårørende til personer med demens sier at å ha en primærkontakt kilde hadde virket støttende og avlastende for mange.

Sosial støtte fra andre familiemedlemmer kunne også bidra til å bedre pårørendes helse. Pårørende som opplever støtte fra sitt sosiale nettverk vil føle mindre belastning av omsorgsarbeidet (Orgeta, Stanzo & Orrell, 2013; Hagen & Eide, 2020). I følge en av deltakerne i Chou et al. sin studie var dette svært viktig: «As a caregiver, it is essential to have someone cheering me up along the way and to talk with about the stress of patient care» (Chou et al., 2012, s. 177).

4.3 Avlastende tiltak

Pårørende opplever et stort behov for avlastende tiltak innad i omsorgsarbeidet. Stort ansvar for omsorgspersoner gir en følelse av forpliktelse.

Ifølge studien til Tretteteig et al. (2017) fungerte dagsenter tilbudet avlastende for de pårørende, og ga et verdifullt pusterom i hverdagen. Pårørende til personer med demens opplever dagsenter som en trygg tjeneste som skapte rutiner i personen med demens sitt daglige liv. Flere i studien var fortsatt i arbeid og de opplever tilbudet som et pusterom fra bekymringene i arbeidstiden. I denne studien kommer det også frem at dagsenter var med på å bidra til et bedre forhold og en dypere forståelse av situasjonen mellom pårørende og personen med demens. Dette kan styrke omsorgspersonens omsorgsevne og redusere omsorgsbyrden. (Tretteteig, Vatne & Rokstad, 2017)

Velferdsteknologi kan bedre den enkeltes evne til å klare seg selv i egen bolig. I studien til Hou et al. (2022) viser det seg at bruk av et smartklær- program økte kunnskap om

personen med demens sin situasjon og tilstand, samt informerte helsepersonell om brukerens fysiske helse og kognitiv status. Dette opplevde familie omsorgspersoner som avlastende, samt hjalp programmet å balansere deres arbeid og omsorg. I studien til Hou et al. (2022) kommer frem at de pårørende fikk mer avlastning og bedre flyt i hverdagen, noe som førte til at dette hjemmesykepleie programmet var med på å redusere depressive symptomer hos de pårørende til personer med demens.

I studien til Chou et al. (2012) ble det brukt TMSS system, som er et system sammensatt av flere ulike former for trygghets- og sikkerhetsteknologi. Dette inneholdt trygghetsalarm, fallalarm og dørsensor. Pårørende til personer med demens som brukte TMSS systemet, syntes det var nyttig og virket betryggende i hverdagen. Det betrygget de pårørende da de visste at hjelpen var ikke langt unna og følte de fikk mental støtte. I studien uttrykker flere av de pårørende at systemet fungerte som et avlastende tiltak om natten, grunnet de største utfordringene personer med demens hadde var nattvandring. En deltaker uttrykte seg om systemet; «This system is of great help at night and in preventing the patient from wandering out of the house ...» (Chou et al., 2012)

Flere av deltakerne i studien var enig i at systemet var vanskelig for personer med demens å forstå og bruke. De pårørende ga uttrykk for at systemet var bedre egnet for milde demens tilfeller, da de med alvorlig grad av demens ikke lenger klarte å forstå når de trengte behov for hjelp og klarte derfor ikke å bruke systemet (Chou et al., 2012).

5 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

Denne oppgaven er skrevet av to studenter sammen. Dette ser vi på som en styrke da det gir god mulighet til felles refleksjon og diskusjon. Databasen vi brukte til innsamling av artikler var Cinahl. Bruk av bare en database kan være en svakhet, men vi ser på det som en styrke at vi hadde mest kjennskap til denne databasen. Litteratursøket i Cinahl resulterte dessuten i mange gode treff, som vi mener kunne besvare problemstillingen på en tilfredsstillende måte. De inkluderte artiklene utfyller hverandre og belyser hovedtemaene: «Fysisk og psykisk helse», «Behov for informasjon og støtte» og «Avlastende tiltak». Vi ser også at artiklenes 10 års aldersgrense er en fordel. Inklusjonskriteriene som ble brukt er en styrke i oppgaven, da det ga oss et mer begrenset og relevant søk, spesielt da vi satt en aldersgruppe på 65+. Vi fikk dermed treff knyttet til målgruppen som blir rammet av demens. Seks av artiklene våre er skrevet på engelsk, og to på norsk. Det ble brukt lang tid på å oversette artiklene fra engelsk til norsk, ved hjelp av egne språkkunnskaper, Google Translate og ordbok. Selv om vi har arbeidet grundig med dette, kan det medføre feiltolkninger i oversettelsen.

Vi benyttet oss også av Google Scholar for å finne norske forskningsartikler. Dette resulterte i mange treff, da vi ikke fikk brukt samme inklusjons- og eksklusjonskriterier som i det systematiske litteratursøket. Etter å ha lest igjennom mange sammendrag fant vi to artikler fra tidsskrifter som inngår i Idunn.no. Disse to artiklene, samt en artikkel fra det systematiske litteratursøket, belyser pårørendes opplevelse av det norske helsetilbudet, som vi ser på som en styrke i oppgaven. Vi har inkludert to studier fra Taiwan, det kan være en svakhet for oppgaven, da det kan foreligge ulikheter fra den vestlige helsesektor. Artiklene ble allikevel vurdert som relevante, da vi kan se likhetstrekk med det norske helsetilbudet og det som kom frem vedrørende pårørendes opplevelser. I denne studien har vi inkludert både kvalitative og kvantitative forskningsstudier. Dette bidrar til å styrke oppgaven med tanke på at artiklene gir både bred og dyp kunnskap om forskningsfeltet.

5.2 Resultatdiskusjon

I dette kapitlet skal vi drøfte de sentrale funnene som kan hjelpe oss til å besvare problemstillingen om hvordan pårørende opplever sin situasjon som omsorgsgiver til en hjemmeboende person med demens.

5.2.1 Fysisk og psykisk helse

Et av våre hovedfunn som går igjen i de fleste artiklene er at å være pårørende til en person med demens går utover den fysiske og psykiske helsen. Disse studiene viser at pårørende til personer med demens opplever store følelsesmessige belastninger som

stress, bekymringer, ekstra byrde, sorg og tap (Fekonja et al., 2021; Ortega, Stanzo & Orrell, 2013; Hagen & Eide, 2020; Hou et al., 2022; Chou et al., 2012).

Pårørende utgjør en stor ressurs for personen med demens, dermed må sykepleiere være klar over den belastningen pårørende utsettes for. For at personen med demens skal få best mulig omsorg er det derfor viktig at de pårørende får nødvendig støtte og hjelp fra sykepleiere (Fjørtoft, 2016, s. 111). Ved å dekke personen med demens sine behov, glemmer de pårørende ofte sine egne. Dette fører til at omsorgen de pårørende utfører går utover deres egne liv, fritid og fleksibilitet i hverdagen. Det kommer også frem at nok overskudd til å kunne ivareta sine egne behov hos de pårørende, gir en positiv innvirkning på psykisk og fysisk helse og bedre omsorg (Orgeta, Stanzo & Orrell, 2013; Hagen & Eide, 2020; Hou et al., 2022).

I studien til Ortega, Stanzo og Orrell (2013) kommer det frem at kvinner er oftere rammet for omsorgsbelastning enn menn. Økt omsorgsbelastning fører ofte til svekket helse og dermed til fysiske og psykiske påkjenninger. Dette vil si at sykepleiere må være ekstra oppmerksomme på de kvinnelige omsorgspersonene og stille opp med tilbud som kan virke avlastende. Det finnes flere grunner til hvorfor kvinner kjenner på mer omsorgsbelastning enn menn. Kvinner tar seg oftest av hovedansvaret for omsorgen til personen med demens. Dette kan forklares med at kvinner har høyere levealder enn menn, og de er ofte yngre enn sine menn. En annen forklaring til at kvinner er i flertallet som hoved-omsorgsgivere kan være at de historisk sett har hatt et større familieorientert omsorgsansvar enn menn (Bruvik, 2016, s. 175). En annen grunn til at kvinner er mest utsatt for omsorgsbelastning og helseplager kan være at de i første rekke benytter seg av emosjonell mestring, der de ofte overtenker og lurer på om de kunne ha utført oppgaven bedre. Menn er derimot mer instrumentelle i sin måte å mestre på, der de gjør jobben og er ferdig med det (Ulstein, 2018, s. 336).

I sammenheng med økt stress og utmattelse kommer også helseplagene i sin fysiske form. Eksempel på disse helseplagene kan være redusert immunforsvar, økt forekomst av hjerte- og nyresvikt og redusert sårtilheling (Bruvik, 2016, s. 175). I studien til Fekonja et al. (2021) og Chou et al. (2012) kommer det frem at mange pårørende til personer med demens opplever utfordringer om natten i form av nattevandring. Dette er noe som skaper høy belastning for de pårørende og følger til mye stress i hverdagen (Fekonja et al., 2021; Chou et al., 2012). Kombinasjon av søvnmangel og redusert søvnkvalitet kan stress være en medvirkende årsak til de fysiske helseplagene. På den andre siden, å være en omsorgsgiver kan innebære mer fysisk aktivitet i hverdagen. Å være fysisk aktiv er viktig og dermed kan dette følge til positiv innvirkning på både fysiske og psykiske helsen (Bruvik, 2016, s. 186).

Når en av de nærmeste utvikler demenssykdom kan det oppstå ulike reaksjoner hos de pårørende. I forskningsstudien til Fekonja et al. (2021) kommer det frem at de pårørende opplever det som ekstra belastende i startfasen, som innebærer å oppdage de kognitive endringene hos sine kjære. Denne fasen kan være preget av uro og bekymringer over hva som er galt. Noen pårørende får en krisereaksjon og reagerer med sjokk, sorg og fortvilelse når demens diagnosen blir satt (Bruvik, 2016, s. 186). Dette

samsvarer også med pårørendes opplevelser i studien til Fekonja et al. (2021). Det er en vanskelig situasjon for de pårørende når personen med demens ikke kjenner igjen sine egne, og ikke lenger kan kommunisere med hverandre som før. Dette forløpet fører med seg ulike psykiske og følelsesmessige reaksjoner hos de pårørende. Disse reaksjonene kan komme i form av sorg, fortvilelse og frustrasjon, noe som kan være en utløsende faktor for depresjon hos de pårørende (Bruvik, 2016, s. 186). Det er krevende å gi omsorg når en selv sliter og er i sorgprosess. I slike situasjoner er det viktig for sykepleiere å ta hensyn til hvordan de pårørende har det og være en støttespiller. For at personen med demens skal få god omsorg er det viktig å avlaste de pårørende, samt gi tilbud om støtte og behandling (Bruvik, 2016, s. 188).

5.2.2 Behov for informasjon og støtte

Når et familiemedlem blir rammet av demens har de pårørende et behov for informasjon, veiledning og råd. Pårørende blir satt inn i en ny rolle som omsorgsgiver, og det er ikke alle som vet hva en slik rolle innebærer. Helse- og omsorgstjenesten skal sørge for å informere, undervise og veilede rundt diagnose og omsorgsbehovet (Bøckmann & Kjellebold, 2015, s. 47). I følge de yrkesetiske retningslinjene skal sykepleiere bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt (Norsk sykepleierforbund, 2019). Flere pårørende ytrer allikevel at det er vanskelig å finne informasjon om ulike støttetilbud. Utilgjengeligheten av relevant informasjon er en stor kilde til frustrasjon. Mange søker til internett, men informasjonen som finnes der kan være ufullstendig, lite behjelpelig eller ikke rettet mot deres situasjon (Macleod et al., 2017). Hotvedt (2017, s. 439) skriver; «Mangel på informasjon og opplæring kan være like alvorlig som mangel på annen type behandling.» Det er sykepleiers oppgave å kartlegge hvilke behov personen med demens har, samt hvilken informasjon og opplæring pårørende har fått. Sykepleier må være på "tilbudssiden" med informasjon og undersøke om pårørende trenger å bli satt i kontakt med andre tjenester (Birkeland & Flovik, 2018, s. 84). Gjennom de siste årene har det blitt opprettet ulike informasjons- og støttetilbud for pårørende. Disse tilbudene skal bidra til økt mestring i omsorgsarbeidet. I regjeringens (2020) demensplan 2025 vil de videreføre satsingen av pårørendeskoler, samtalegrupper og møteplasser for mestring fra Demensplan 2020, men i våre funn kommer det frem at flere pårørende sliter med å finne frem til slike tilbud.

Pårørende opplever at samarbeidet med og helse- og omsorgstjenester er mangelfullt. Hjemmetjenesten inkluderer ikke pårørende som likeverdige samarbeidspartnere. De savner et mer aktivt og inkluderende samarbeid (Aasgaard et al. 2014; Orgeta, Stanzo & Orrell, 2013). Det er sykepleiers ansvar å legge til rette for samarbeid med pårørende, og å ivareta deres behov. Pårørendes erfaringer skal vektlegges og anerkjennes, da det kan betraktes som en stor ressurs for personen med demens. Sykepleier må tilrettelegge og koordinere hva pårørende kan bidra med i omsorgsarbeidet, da det kan være til stor betydning (Brudvik, 2017, s. 178). Sykepleiere fra hjemmetjenesten må observere hvordan omsorgsbelastningen føles for de pårørende. Når situasjonen deres blir for belastende bør sykepleier vurdere hva som trengs av hjelp og støtte, og lytte til deres ønsker. Videre kan sykepleier ta dette opp med ledelsen, for å kunne iverksette tiltak som kan bidra til økt støtte (Ulstein, 2018, s.346). Selv om helse- og omsorgstjenesten har dette ansvaret opplever mange at de blir stående med jobben om å koordinere for det profesjonelle tjenesteapparatet (Regjeringen, 2020).

Omsorgsteorien til Kari Martinsen trekker frem tre ulike dimensjoner; *omsorgens relasjonelle dimensjon*, *omsorgens praktiske dimensjon* og *omsorgens moralske dimensjon*. Martinsen mener at alle disse dimensjonene må være til stede i et omsorgsarbeid. Den førstnevnte dimensjonen beskriver forholdet mellom mennesker. Utgangspunktet er at alle mennesker er avhengig av hverandre, de pårørende er avhengig av en god relasjon til sykepleier, og omvendt. Sykepleier kan innhente nyttig informasjon om personen med demens fra pårørende, og de pårørende vil få informasjon om videre forløp og sykdomsbilde. Relasjonen mellom disse to er av stor betydning for omsorgen til personen med demenssykdom (Gjengedal, 2000).

Behovet for støtte vil øke etter som demensdiagnosen utvikler seg, men for mange pårørende vil de trenge støtte i tidlig fase av sykdommen (Regjeringen, 2020). Uten støtte kan en følelse av å stå alene om omsorgsansvaret utvikles hos pårørende. Det kommer frem i flere av de inkluderte forskningsstudiene at pårørende finner emosjonell støtte fra andre personer i familien. Samtidig viser det seg at flere synes det er vanskelig å søke støtte og veiledning i utfordrende situasjoner, det forventes ikke at andre forstår hvilke situasjoner de står i (Fekonja et al., 2021; Macleod et al., 2017; Orgeta, Sterzo, Orrel, 2013; Aasgaard et al., 2014; Hagen, Eide, 2020). De pårørende som ikke bor i samme husstand som personen med demens savner løpende tilbakemeldinger fra personalet i hjemmetjenesten. De ønsker en mer systematisk oppdatering, uten å måtte ta kontakt selv. Dette hadde virket støttende og gitt pårørende en større trygghet, spesielt når det skjer endringer i personen med demens sitt sykdomsbilde (Aasgaard et al., 2014).

Kontinuitet er viktig for både pårørende og personen med demens, og kan medføre trygghet. Dette kan være utfordrende å oppnå, da sykepleiere jobber som oftest turnus, der det er dag-, kveld-, natte-, og helgevakter. Turnus arbeidet fører til at tjenesten blir administrert slik at brukere får flere forskjellige hjelpere. Derfor er det grunnleggende med godt samarbeid mellom sykepleierne og annet fagpersonell i hjemmetjenesten for å opprettholde kontinuitet i arbeidet. Et godt tiltak for dette kan være at brukeren får tildelt en primærkontakt, noe som gjør at både brukeren og pårørende har en sykepleier de kan kontakte i hjemmetjenesten. Primærkontakt skal ha oversikt over brukerens aktuelle behov, ressurser og tiltak og er gjerne den som kjenner brukeren best, noe som kan lede til en trygghetsfølelse hos de pårørende (Fjørtoft, 2016, s. 203-204). I mange tilfeller ønsker pasienter og brukere at pårørende skal få tilpasset informasjon om sykdomsbildet, men noen har ikke det samme ønske. Sykepleiere må derfor ha kjennskap til den rettslige reguleringen av taushetsplikt og unntakene fra taushetsplikt (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 85-86).

5.2.3 Avlastende tiltak

Personen med demens er avhengig av innsats fra de pårørende for å kunne bo hjemme, derfor er pårørende en stor ressurs for sine kjære. For at personen med demens skal få en god og forsvarlig omsorg, er det viktig at sykepleiere støtter og avlaster de pårørende i omsorgsarbeidet (Kirkevold, 2015, s. 147). I omsorgsteorien til Martinsen finner vi den praktiske dimensjonen, som går ut på at sykepleier utfører konkrete handlinger på grunnlag av den svakes situasjon uten å ha noen forventninger tilbake. I dette tilfellet er det pårørende som trenger omsorg i den praktiske dimensjonen. Sykepleiere kan

iverksette handlinger for å hjelpe de pårørende med å komme i kontakt med ulike tjenester, hjelpe de å organisere og tilby ulike avlastende tiltak (Gjengedal, 2020).

I forskningsartiklene fremgår det at pårørende har et behov for avlastning i hverdagen, og hadde en positiv opplevelse av avlastende tiltak som dagaktivitetstilbud og velferdsteknologi (Tretteteig, Vatne & Rokstad, 2017; Fekonja et al., 2021; Hou et al., 2022). Et av målene i Demensplan 2025 er at personen med demens skal få mulighet til å bo hjemme lengst mulig. For at flest mulig skal være egnet til å bo hjemme må det være forsvarlig og godt tilrettelagt for både personen med demens og de pårørende (Regjeringen, 2020). Pårørende opplever at å være en omsorgsgiver til person med demens er et stort ansvar og gir de en følelse av forpliktelse (Tretteteig et al., 2017). Avlastende tiltak som dagaktivitetstilbud og velferdsteknologi gir pårørende mulighet til å senke skuldrene og vende søkelys mot sine egne behov i hverdagen (Tretteteig, Vatne & Rokstad, 2017; Fekonja et al., 2021; Hou et al., 2022).

5.2.3.1 Dagaktivitetssenter

Forskningsstudien til Tretteteig et al. (2017) fremhever dagaktivitetstilbud som et støttende og avlastende tiltak for de pårørende. Demensplanen 2025 beskriver dagaktivitetstilbud som et sentralt tiltak, både som aktivitetstilbud for personer med demens, men også et avlastningstilbud for de pårørende. Fra 1. januar 2020 fikk kommunene i Norge plikt å tilby et tilrettelagt dagaktivitetstilbud for personer med demens (Regjeringen, 2020).

Dagaktivitetstilbudet gir de pårørende et avbrekk fra ansvaret de bærer og ekstra tid til å kunne arbeide med andre ting. Pårørende som bor sammen med personen med demens er i hovedsak ektefeller eller samboere. De utnytter ofte denne fritiden ved å dekke sine egne behov som å være sosiale, hvile eller gjøre husarbeid. Disse behovene kan ofte være vanskelig å dekke når de pårørende har ansvar over personen med demens, derfor kan det være nyttig med dagaktivitetstilbud for avlastning. Pårørende som ikke bor sammen med personen med demens er som oftest sønner og døtre. De dagene mor eller far er på dagaktivitetssenter utnytter de mesteparten av avlastnings tiden på jobb (Tretteteig, 2016, s. 432). I studien til Tretteteig et al. (2017) kommer det frem at pårørende som er i arbeid opplever tilbudet som et pusterom fra bekymringene i arbeidstiden, da de vet at deres kjære er godt ivaretatt og passet på. Samtidig opplever de tilbudet som svært positivt, ikke bare for sin egen del, men også for personen med demens. Pårørende mener at dagsentertilbudet oppleves som en trygg tjeneste som skaper rutiner i daglige livet til personen rammet av demens.

Dagaktivitetstilbud bidrar til at personen med demens skal få oppleve tilhørighet og dagene skal inneholde meningsfulle aktiviteter. Dette bidrar til mening i hverdagen, mestring og gode opplevelser for hver enkelte (Regjeringen, 2020). I studien til Tretteteig et al. (2017) er det flere av pårørende som føler at deres kjære blir godt ivaretatt på dagaktivitetssenteret. Der får de både gode rutiner og ulike aktiviteter som øker personen med demens sin velvære.

Når personen med demens får være aktiv om dagene, fører det til at de sover bedre om nettene. Dette har vært til stor hjelp for de pårørende også, da de ikke trengte å være på vakt om natten (Tretteteig et al., 2017).

5.2.3.2 Velferdsteknologi

Gjennom funn i studiene viser det seg at flere av pårørende opplevde bruk av velferdsteknologi som avlastende og trygghetskapende (Hou et al., 2022; Chou et al., 2012). Noen av pårørende opplevde allikevel at velferdsteknologi systemet fungerte bra for personer med mild demens, men var ikke like egnet for langt kommet demens (Chou et al., 2012). Dette samsvarer også med Holthe (2016, s. 130) sin beskrivelse om at velferdsteknologi som trygghetsalarm er noe av det vanligste som blir brukt av eldre, men personer med demens kan få utfordringer med å huske at de skal trykke på en knapp for å tilkalle hjelp.

Flere av studiene viser at pårørende opplever utfordringer om natten i form av nattevandring (Fekonja et al., 2021; Chou et al., 2012). Velferdsteknologi i form av dørvarsel har vist seg å være avlastende for de pårørende, da de fikk varsel med en gang deres kjære forlot huset. Dette opplevde de pårørende som et avlastende tiltak om natten, da de ikke lenger trengte å overtenke om natten og kunne sove med god samvittighet (Chou et al. 2012).

I studien til Fekonja et al. (2021) uttrykker de pårørende at trygghets- og sikkerhetsteknologi gjorde det lettere å balansere omsorgen av personen med demens og sine personlige behov. De opplevde det som avlastende da de hadde overblikk ovenfor personen med demens sitt liv uten at de trengte å dra innom flere ganger daglig (Fekonja et al., 2021). Trygghets- og sikkerhetsteknologi kan også være avlastende for sykepleiere i hjemmetjenesten. Større satsing på teknologiske løsninger kan bidra til en mer effektiv drift ved at teknologi kan erstatte og forenkle mange av oppgavene sykepleiere i hjemmetjenesten ellers måtte ha utført (Flovik, 2018, s. 155). Dette kan være at personalet kommer fortere til ved en utløst trygghetsalarm eller andre sensorer. I tillegg bruker sykepleiere mye tid på tilsyn av brukere daglig, i form av trygghetsknapp og video tilsyn, kan de ha overblikk over brukerens tilstand uten å måtte se til de like mange ganger (Knutshaug & Nakrem, 2017, s. 19). Hyppig tilsyn av sykepleiere er ofte ønskelig og kan være et godt tiltak, men dette kan være vanskelig å oppnå med tanke på økt tidspress og tempo i arbeidet i hjemmetjenesten (Fjørtoft, 2016, s. 153). Velferdsteknologi vil dermed kunne føre til mindre tidspress og virke avlastende for sykepleiere, noe som kan føre til mer tid til å kunne gi god omsorg tilpasset hver enkel bruker (Fjørtoft, 2016, s.164). Men innføring av slik teknologi betyr også mindre besøk av helsepersonell og de pårørende. For mange av brukerne kan dette føre til en opplevelse av isolasjon og ensomhet, da det er disse mennesker de vanligvis omgås med. Det er derfor viktig å finne en god balanse og bruke teknologien som et supplement til, og ikke erstatning for personlig omsorg og helsehjelp (Flovik, 2018, s. 156-157). For å unngå følelse av isolasjon og ensomhet hos personen med demens kan sykepleier gi informasjon og foreslå tilbud som kan være med på å sosialisere personen med demens, som for eksempel dagaktivitetstilbud (Regjeringen, 2020). De pårørende opplever velferdsteknologi som kunnskapsgivende, de fikk mer kunnskap om personen med demens sin situasjon og tilstand, samt informasjon om den fysiske og kognitive tilstanden (Fekonja et al., 2021). Dette kan føre til at pårørende til personen med demens får en trygghetsfølelse og vet at deres kjære får den hjelpen de trenger (Fekonja et al., 2021).

Etiske dilemmaer oppstår også ved innføring av velferdsteknologi. Det kan forekomme et spørsmål om hva som er riktig å gjøre for at brukeren skal få best mulig helsehjelp, uten at integriteten deres blir berørt (Keitsch & Sigurjonsson, 2017, s. 116). I følge pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §4-1) skal helsehjelp bare gis med pasientens samtykke, med mindre det er annet gyldig rettsgrunnlag for å gi helsehjelp uten samtykke (Lovdata, 1999). Velferdsteknologi kan gjøre sykepleiere og pårørendes arbeid lettere, men personen med demens sine normer og verdier kan bli berørt på ulike måter (Kiran & Nakrem, 2017, s. 101). Teknologien skal likevel brukes som et supplement til, og ikke en erstatning for, personlig omsorg og helsehjelp. Selv om teknologien avlaster både sykepleiere og de pårørende, vil mange av brukere likevel oppleve isolasjon og ensomhet, da det er disse mennesker de vanligvis omgås med (Flovik, 2018, s. 156-157). For å unngå dette kan sykepleiere gi informasjon og foreslå andre tilbud som kan være med på å sosialisere personen med demens, eksempel på dette er dagaktivitetstilbud.

Ved bruk av velferdsteknologi er det viktig å vurdere hvordan slik teknologi påvirker dagliglivet til brukere, og ikke bare hvordan det muliggjør kommunikasjon, diagnostikk og overvåkning av en sykdomstilstand (Kiran & Nakrem, 2017, s. 101). I følge pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §4-6 a.) kan bruk av lokaliserings og varslingsteknologi bli tatt i bruk til pasient eller bruker uten samtykkekompetanse. Dette gjelder dersom det er nødvendig for å hindre eller begrense risiko for skade på brukeren og skal være i brukerens interesse (Lovdata, 1999).

Det er alltid ment godt for både personen med demens og de pårørende ved innføring av velferdsteknologi. Slik teknologi kan likevel endre forholdet mellom sykepleiere og de pårørende, noe som kan gi konsekvenser for sykepleieutøvelsen. Ikke minst kan dette umyndiggjøre brukeren og gi konsekvenser for hva personen med demens tenker om seg selv og posisjonen de befinner seg i (Kiran & Nakrem, 2017, s. 101). Den moralske dimensjonen i Martinsens omsorgsteori fremgår med at en skal handle mot andre, slik du vil at andre skal handle mot deg (Gjengedal, 2000). I denne situasjonen er det sykepleier og pårørende som har "makten" mot personen med demens. Derfor er det viktig at omsorgsgiverne stiller spørsmål til seg selv, ville de hatt den samme hjelpen om det var de som sto i personen med demens sine sko. Med dette menes at de må sette seg inn i den hjelpetrengende sin situasjon, og behandle vedkommende slik de selv ville blitt behandlet.

Velferdsteknologi skal bidra til at personer med sviktende helse og kognitiv svikt skal oppleve mestring og trygghet. Dersom man klarer å ivareta både brukerens og pårørendes ønsker, kan det gi en del fordeler for sykepleie også. Det er estimert noen fordeler ved bruk av velferdsteknologi fra flere kommuner, som reduksjon i antall leteaksjoner og antall hjemmebesøk, samt sparte kostnader ved at eldre har kunnet bo lenger hjemme (Regjeringen, 2020).

6 Konklusjon

Hensikten med litteraturstudien har vært å belyse hvordan pårørende opplever sin omsorgsrolle til en hjemmeboende person med demens.

Resultatene viser at pårørende har en felles opplevelse av at rollen deres er svært belastende. De pårørende utgjør en stor innsats i den daglige omsorgen. Sykepleiere må ha et godt samarbeid med de pårørende for at begge parter skal være likeverdige i omsorgsarbeidet. Rollen som pårørende til en hjemmeboende person med demens sliter på både den fysiske og psykiske helsen. For lite kunnskap om demenssykdommen skyldes ofte mangel på informasjon fra helse- og omsorgstjenester. Støtte fra familie og sykepleiere gir en følelse av å ikke stå i alt alene. Stor omsorgsbelastning oppleves med stress, bekymringer, sorg og tap, som går utover deres eget liv, fritid og fleksibilitet i hverdagen. Sykepleiere må være oppmerksom på hvordan dette føles. Pårørende utgjør en stor ressurs som må ivaretas for å gi god og langvarig omsorg til personen med demens.

Gode avlastningstilbud i omsorgsarbeidet er viktig for pårørende. Dette gir pårørende et pusterom, samtidig som personen med demens får en hverdag som inneholder meningsfylte aktiviteter. Velferdsteknologi viser seg å være et godt avlastningstiltak for de pårørende, men også for sykepleierens rolle.

Dette er et tema som bør settes større søkelys mot i fremtiden. Regjeringen vil satse på at flere eldre skal bo hjemme så lenge som mulig. Dette vil medføre større ansvar for pårørende. Det bør opprettes flere og mer synlige støtte- og avlastningstiltak. Videre forskning bør sette lys mot pårørendes opplevelse av å være omsorgsgiver til hjemmeboende personer med demens, men også hvilke tiltak som virker positivt for omsorgsarbeidet.

Referanseliste

Brodtkorb, A. & Ranhoff, A., H. (2015). Helsetjenester til eldre. Kirkevold, M., Brodtkorb, K., Ranhoff, A., H. (Red.), *Geriatrisk Sykepleie- God omsorg til den gamle pasienten* (s. 198-209). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Bruvik, F. K. (2016). Å være pårørende. I S. Tretteteig, *Demensboka- lærebok for helse- og omsorgspersonell* (s. 173- 197). Oslo: Forlaget Aldring og helse.

Bøckmann, K., Kjellevold, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Chou, H.K., Yan, S.H., Lin, I.C., Tsai, M.T., Chen, C.C., Woung, L.C. (2012). A Pilot Study of the Telecare Medical Support System as an Intervention in Dementia Care. The Views and Experiences of Primary Caregivers. *Journal of Nursing Research*, Vol.20 (3), s.169-180. https://journals.lww.com/jnr-twna/Fulltext/2012/09000/A_Pilot_Study_of_the_Telecare_Medical_Support.4.aspx

Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving*. (7. utg.). Oslo: Gyldendal Akademiske.

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

Engedal, K., & Haugen, P. K. (2018). Demens. I K. Engedal, & P. K. Haugen, *Demenssykdommer, diagnostikk og behandling* (s. 14-28). Tønsberg: Forlaget aldring og helse-akademisk.

Fekonja, Z., Kmetec, S., Novak, B., McCormack, B., Reljić, N., M. (2021). A qualitative study of family members `experiences of their loved one developing dementia and their subsequent placement in a nursing home. *Journal of Nursing Management*, Vol.29 (5), s.1284-1292.

Fermann, T., & Næss, G. (2015). Sykepleie til eldre i hjemmesykepleien. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff, *Geriatrisk Sykepleie- God omsorg til den gamle pasienten* (ss. 238- 264). Oslo: Gyldendal Akademisk.

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

FHI (2021). *Demens*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>

Forsberg, C., Wengström Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur og Kultur.

Gjengedal, E (2000). Omsorgs og sykepleie. I.H. Alvsvåg & E. Gjengedal (Red.), *Omsorgstenkning; en innføring i Kari Martinsens forfatterskap* (s.37-55) Bergen: Fagbokforlaget.

Hagen, P., I & Eide, A., H. (2020). Omsorgsbelastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens. *Tidsskrift for velferdsforskning, Vol.23 (04)*, s.237-248. <https://doi.org/10.18261/issn.0809-2052-2020-04-02>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Demensplan 2025*. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30#KAPITTEL_3

Helsedirektoratet. (2018, 01.01) §1-3 *Definisjoner*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/alminnelige-bestemmelser/definisjoner>

Holthe, T. (2016). Velferdsteknologi og hjelpemidler. I S. Tretteteig, *Demensboka- lærebok for helse- og omsorgspersonell* (ss. 129-145). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Hou, Y.J, Zeng, S.Y., Lin, C.C., Yang, C.T., Huang, H.L., Chen, M.C., Tsai, H.H., Liang, J., Shyu, Y.I. (2022). Smart clothes-assisted home-nursing care program for family caregivers of older persons with dementia and hip fracture: a mixed-methods study. *BMC Geriatr Vol. 22* (104). <https://bmgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-022-02789-y>

Keitsch, M., & Sigurjonsson, J. (2017). Refleksjoner og veien videre. I S. Nakrem, & J. Sigurjonsson, *Velferdsteknologi i praksis* (ss. 114- 127). Oslo: Cappelen Damm AS.

Kiran, A., & Nakrem, S. (2017). Etske perspektiver ved bruk av velferdsteknologi. I S. Nakrem, & J. Sigurjonsson, *Velferdsteknologi i praksis* (ss. 100-112). Oslo: Cappelen Damm AS.

Kirkevold, M. (2015). Samarbeid med pasient og pårørende. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff, *Geriatrisk sykepleie- God omsorg til den gamle pasienten* (ss. 145-161). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Knutshaug, T., & Nakrem, S. (2017). Velferdsteknologi- hva, hvorfor og hvordan? I S. Nakrem, & J. Sigurjonsson, *Velferdsteknologi i praksis, Perspektiver på teknologi i kommunal helse- og omsorgstjeneste* (ss. 15-33). Oslo: Cappelen Damm AS.

Norsk Sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. Norsk Sykepleierforbund. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

Orgeta V., Sterzo E.L., Orrel M. (2013). Assessing mental well-being in family carers of people with dementia using the Warwick- Edinburgh Mental Well. Being Scale. *International Psychogeriatrics Vol.25* (9). <https://doi.org/10.1017/S1041610213000835>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#%C2%A73-4

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§4-1>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§4-6a>

Regjeringen. (2020.02.12). Demensplan 2025. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2025/id2788070/>

Skovdahl, K., & Berentsen, V. D. (2015). Kognitiv svikt og demens. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff, *Geriatrisk sykepleie- god omsorg til den gamle pasienten* (s. 408-434). Oslo: Gyldendal akademisk.

Tretteteig S., Vatne S., Rokstad A. M. M. (2017). The influence of day care centres designed for people with dementia on family caregivers- a qualitative study. *BMC Geriatrics*, (5). <https://bmgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-016-0403-2>

Tretteteig, S. (2017). Tretteteig, S (Red.) *Demensboka* (utg.2, s.423-435) Tønsberg: Aldring og helse. Nasjonal kompetansetjeneste.

Ulstein, I. (2018). Pårørendes situasjon. I K. Engedal, & P. K. Haugen, *Demenssykdommer, diagnostikk og behandling* (ss. 332-347). Tønsberg: Forlaget aldring og helse.

Aasgaard, H., S., Disch, P., G., Fagerström, L., Landmark, B., T. (2014). Pårørende til aleneboende personer med demens - Erfaringer fra samarbeid med hjemmetjenesten etter ny organisering. *Nordisk sygeplejeforskning, Vol. 4* (02), s.114-128. <https://doi.org/10.18261/ISSN1892-2686-2014-02-04>

Vedlegg

Vedlegg 1 - Søkehistorikk tabell

Søkeord	Dato	Database	Avgrensning	Antall treff	Leste abstrakter (antall)	Leste artikler (antall)	Inkluderte artikler (forfatter, årstall)
Dementia AND Home living AND Family	17.12 21	Cinahl Complete		321	12	2	
Dementia or Alzheimer AND caregiver AND home care	17.12 21	Cinahl Complete	2011- 2021, Peer reviewed, Research Article, English language Age Groups: Age 65+	296	9	1	
Dementia AND Family AND Nursing AND Experience	17.12 21	Cinahl Complete	2011- 2021, Peer reviewed, Research Article, English language Age Groups: Age 65+	130	18	4	Fekonja et al., (2021) Tretteteig, Vatne, Rokstad (2017)
Dementia AND Family AND nursing AND Caregiver	17.12 21	Cinahl Complete	2011- 2021, Peer reviewed, Research Article, English language Age Groups: Age 65+	281	23	7	Macleod et al. (2017) Orgeta, Sterzo, Orrel (2013) Hou et al. (2021) Chou et al. (2012)

Vedlegg 2 – Litteraturmatriser

Litteraturmatrise 1: A qualitative study of family members `experiences of their love done developing dementia and their subsequent placement in a nursing home

Referanse	Fekonja, Z., Kmetec, S., Novak, B., McCormack, B., Reljié, N., M. (2021). A qualitative study of family members `experiences of their loved one developing dementia and their subsequent placement in a nursing home. <i>Journal of Nursing Managment, Vol.29 (5)</i> , s.1284-1292. https://doi.org/10.1111/jonm.13267
Studiens hensikt/mål	Hensikten med studien er å undersøke familiemedlemmers erfaring med å motta hjelp og støtte mens deres nærmeste utvikler demens, og deres påfølgende plassering på sykehjem.
Nøkkelbegrep /Keywords	Dementia, experiences, family members, nursing home, primary health care team
Metode	En kvalitativ studie Utvalg: I studien ble det valgt ut 19 frivillige pårørende av personer med demens. Datainnsamling: Data ble samlet inn gjennom dybdeintervjuer mellom månedene mars og mai (2018). Alle intervjuene ble tatt opp på lyd. Analyse: For å gjennomgå dataene ble det brukt induktiv tematisk analyse.
Resultat/ konklusjon	Funnene i studien viser at pårørende opplever utilstrekkelig informasjon og støtte fra sykepleiere. Familiemedlemmer føler på mangel av oppfølging og støtte i omsorgen av personen med demens. Helsetjenesten bør etablere en tidlig diagnose av demens, og gi tilstrekkelig informasjon, oppfølging og beslutningsstøtte.
Relevans	Denne studien er relevant for vår oppgave ved at den viser hvordan pårørende til personer med demens opplever diagnosens utvikling, og deres følelser rundt å måtte til slutt vurdere en sykehjemsplass.

Litteratormatrise 2: There isn't an easy way of finding the help that's available.» Barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: a qualitative study.

Referanse	Macleod, A., Tatangelo, G., McCabe, M., You, E. (2017). «There isn't an easy way of finding the help that's available.» Barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: a qualitative study. <i>Cambridge Core, Vol. 29 (5), s.765-776</i> . https://doi.org/10.1017/S1041610216002532
Studiens hensikt/mål	Målet med studien var å undersøke hindringer og tilrettelegging for tjenestebruk blant pårørende til personer med demens.
Nøkkelbegrep /Keywords	Agning, dementia, carers, qualitative research, service
Metode	<p>En kvalitativ studie</p> <p>Utvalg: 24 pårørende til personer med demens deltok i studien, av disse var 12 ektefeller/samboere (4 menn og 8 kvinner), og 12 var barn av personen med demens (2 menn og 10 kvinner).</p> <p>Datainnsamling: Innsamlingen av data ble gjort gjennom semistrukturerte intervjuer.</p> <p>Analyse: Intervjuene ble analysert ved hjelp av tematisk analyse</p>
Resultat/ konklusjon	Funnene i studien viser at pårørende opplever manglende evne til å finne informasjon om relevante tjenester og manglende støtte fra helsetjenesten. Omsorgspersoner trenger mer utdanning, informasjon og veiledning som er lett tilgjengelig, for å kunne gi best mulig omsorg for personen med demens.
Relevans	Denne studien er relevant for vår oppgave ved at den tar opp hvilke utfordringer pårørende står ovenfor ved å yte omsorg til personen med demens. Vi får innsikt i hvordan pårørende opplever helsetjenesten nå og hvordan sykepleiere kan hjelpe å tilrettelegge.

Litteratormatrise 3: The influence of day care centres designed for people with dementia on family caregivers – a qualitative study.

Referanse	Tretteteig S., Vatne S., Rokstad A.M.M. (2017). The influence of day care centres designed for people with dementia on family caregivers- a qualitative study. <i>BMC Geriatrics</i> , (5), s. 1-11. https://bmccgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-016-0403-2 (Mangler volum)
Studiens hensikt/mål	Målet med denne studien er å gi en utvidet forståelse av situasjonen til pårørende, og undersøke hvilken grad dagsenter for demente kan møte de pårørendes behov for støtte.
Nøkkelbegrep /Keywords	Dementia, Family caregiver, Day Care Centers, Respite, Support
Metode	En kvalitativ studie Utvalg: Det var 17 pårørende til personer med demens som deltok i studien. Personer med demens deltok på dagaktivitetssenteret i 2-18 måneder, 2-5 dager i uken. Datainnsamling: Studien ble utført ved hjelp av intervjuer på enten dagsenteret, skype eller i deltakerens hjem. Intervjuene varte i 30-90 minutter. Analyse: Dataanalysen ble utført ved hjelp av systematisk tekstkondensering.
Resultat/ konklusjon	Det kommer frem i studien at omsorgspersoner til personer med demens opplever omsorgsarbeid som relasjonelt og emosjonelt utfordrende. Dagaktivitetstilbud fungerte som et godt avlastende tiltak for de pårørende og påvirket deres motivasjon og omsorgsevne. Tilbudet hadde også positiv innvirkning på forholdet mellom den pårørende og personen med demens.
Relevans	Studien er relevant for vår problemstilling da artikkelen viser at pårørende opplever det avlastende med at personen med demens har et dagtilbud. Pårørendes opplevelse av samhandling med personen som er dement er endret etter de fikk en plass på dagsenter.

Litteratormatrise 4: Assessing mental well-being in family carers of people with dementia using the Warwick-Edinburgh Mental Well-Being

Referanse	Orgeta V., Sterzo E.L., Orrel M. (2013). Assessing mental well-being in family carers of people with dementia using the Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale. <i>International Psychogeriatrics Vol.25 (9)</i> . https://doi.org/10.1017/S1041610213000835
Studiens hensikt/mål	Hensikt med studiet er å få forståelse og måle den psykiske helse og trivselen blant pårørende.
Nøkkelbegrep /Keywords	Carers, Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale, Dementia, Caregiving, mental well-being.
Metode	En kvantitativ studie Utvalg: Totalt 170 pårørende til demens deltok i forskningsstudien. De pårørende måtte gi omtrent fire timers omsorgs for dag, være direkte involvert i omsorgsarbeidet og tilstrekkelige engelskkunnskaper. Datainnsamling: Dataene ble samlet inn som en del av et stort prosjekt, ved å bruke Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale (WEMWBS) for å undersøke pårørendes mentale helse. Analyse: Analyse ble utført ved hjelp av SPSS (Statistical package for the social science), et sett med ulike programmer kombinert til et enkelt analyseverktøy
Resultat/konklusjon	I studien kommer frem at det å være pårørende til personen med demens er utfordrende og kan resultere i høye nivåer av stress og psykisk utmattelse. Ved bruk av WEMWBS skala kan vi få et overordnet innblikk i omsorgspersonens psykiske helse og velvære.
Relevans	Artikkelen er relevant for problemstillingen for å forstå hvordan demenssykdommen kan påvirke pårørendes psykiske helse.

Litteratormatrise 5: Pårørende til aleneboende personer med demens - Erfaringer fra samarbeid med hjemmetjenesten etter ny organisering

Referanse	Aasgaard, H., S., Disch, P., G., Fagerström, L., Landmark, B., T. (2014). Pårørende til aleneboende personer med demens - Erfaringer fra samarbeid med hjemmetjenesten etter ny organisering. <i>Nordisk sygeplejeforskning, Vol. 4 (02)</i> , s.114-128. https://doi.org/10.18261/ISSN1892-2686-2014-02-04
Studiens hensikt/mål	Studiens hensikt er å beskrive pårørendes erfaring med å gi omsorg til hjemmeboende personer med demens i samarbeid med hjemmetjenesten.
Nøkkelbegrep /Keywords	Familieomsorg, fokusgruppe, hjemmeboende personer med demens, samarbeid
Metode	<p>En kvalitativ studie</p> <p>Utvalg: Det var 6 pårørende til personer med demens som deltok i denne studien.</p> <p>Datainnsamling: Metoden for datainnsamling var fokusgruppeintervjuer. På intervjuer var det to moderatorer. En moderator ledet intervjuet, mens den andre gjorde observasjoner og bidrog til avklaringer.</p> <p>Analyse: Det ble gjennomført en fenomenologisk- hermeneutisk analyse av datamaterialet.</p>
Resultat/ konklusjon	I studien kommer det frem at pårørende opplever et mangelfullt samarbeid med sykepleiere i helsetjenesten. De profesjonelle involverer ikke familien i tilstrekkelig grad i den daglige omsorgen. De pårørende erfarer at det er vanskelig å kommunisere med hjemmetjenesten og det mangler avklaring av roller og ansvar overfor omsorgen til personen med demens. Hjemmetjenesten må utvikle metoder for å utvikle samarbeid, og personalet må utvikle kompetanse i formidlingsprosesser for at familiens bidrag skal bli en integrert del av den samlede omsorgen.
Relevans	Studien er svært relevant for å få belyse samarbeidet mellom familien til den hjemmeboende med demens og hjemmetjenesten.

Litteratormatrise 6: Omsorgsbelastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens

Referanse	Hagen, P., I & Eide, A., H. (2020). Omsorgsbelastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens. <i>Tidsskrift for velferdsforskning, Vol.23 (04)</i> , s.237-248. https://doi.org/10.18261/issn.0809-2052-2020-04-02
Studiens hensikt/mål	Målet til denne studien er å analysere faktorer som forklarer omsorgsbelastning blant pårørende til hjemmeboende med demens.
Nøkkelbegrep /Keywords	Demens, pårørende, belastning, helse, mestring, formell omsorg, uformell omsorg.
Metode	En kvantitativ studie Utvalg: Studien er utført i Norge. Utvalg for studien er 231 pårørende til hjemmeboende personer med demens. Datainnsamling: Datainnsamling ble gjennomført ved spørreundersøkelse via et utsendt postalt spørreskjema. Analyse: Spørreskjemaet ble analysert etter målte fenomener. For å måle omsorgsbelastningen hos de pårørende ble den norske versjonen av "Relative Stress Scale" brukt.
Resultat/konklusjon	I studien kommer det frem at pårørende til personer til demens føler på stor belastning i omsorgsarbeidet. Det kommer også frem at stor omsorgsbelastning kan føre til både fysiske og psykiske helseproblemer for de pårørende. Dermed vil det være aktuelt med avlastende tiltak for å bedre både fysiske og psykiske påkjenninger og livskvaliteten for omsorgspersoner til personen med demens.
Relevans	Studien kommer med aktuelle eksempler på tiltak som fremmer mestring og bidrar til å redusere omsorgsbelastning.

Litteratormatrise 7: Smart clothes-assisted home-nursing care program for family caregivers of older persons with dementia and hip fracture: a mixed-methods study.

Referanse	Hou, Y.J, Zeng, S.Y., Lin, C.C., Yang, C.T., Huang, H.L., Chen, M.C., Tsai, H.H., Liang, J., Shyu, Y.I. (2022). Smart clothes-assisted home-nursing care program for family caregivers of older persons with dementia and hip fracture: a mixed-methods study. <i>BMC Geriatr</i> 22, 104 https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-022-02789-y
Studiens hensikt/mål	Formålet med denne studien er å undersøke om et smart klesassistert hjemmesykepleie- program kan være nyttig for både pårørende og personen med demens.
Nøkkelbegrep /Keywords	Dementia, Family Caregivers, Homecare nursing, Smart clothes
Metode	Kvantitativ og kvalitativ studie utført i Taiwan. Utvalg: Studien involverte 13 familiemedlemmer og deres omsorgsmottakere, av disse var syv personer med demens og seks eldre etter hoftebrudsoperasjon. Vi valgte å fokusere på den kvantitative studien som involverte personer med demens og deres pårørende. Datainnsamling: Data ble samlet inn ved intervjuer (ansikt til ansikt) som ble tatt ved starten av prosjektet og ved 1- og 3 måneders bruk av programmet. Analyse: Analyse ble utført ved hjelp av SPSS (Statistical package for the social science), et sett med ulike programmer kombinert til et enkelt analyseverktøy
Resultat/ konklusjon	Resultatene viser at smartklær programmet økte familieomsorgens kunnskap om personen med demens sin situasjon og tilstand, samt informerte helsepersonell om brukerens fysiske helse og kognitiv status. Dette programmet var også med på å hjelpe familieomsorgspersoner med å balansere arbeid utenfor hjemmet og veiledet omsorgsaktiviteter.
Relevans	Denne studien er relevant til vår oppgave da dette er en studie som kan brukes for fremtidig utvikling av velferdsteknologi. Velferdsteknologi kan være et av tiltak til at vi kan hjelpe å ivareta pårørende til personer med demens.

Litteratormatrise 8: A Pilot Study of the Telecare Medical Support System as an Intervention in Dementia Care. The Views and Experiences of Primary Caregivers.

Referanse	<p>Chou, H.K., Yan, S.H., Lin, I.C., Tsai, M.T., Chen, C.C., Woung, L.C. (2012). A Pilot Study of the Telecare Medical Support System as an Intervention in Dementia Care. The Views and Experiences of Primary Caregivers. Journal of Nursing Research: Vol. 20 - Issue 3 - p 169-180 https://journals.lww.com/jnr-twina/Fulltext/2012/09000/A_Pilot_Study_of_the_Telecare_Medical_Support.4.aspx</p>
Studiens hensikt/mål	<p>Målet med denne studien er å utforske brukervennligheten og nytten av TMSS (telecare medical support system) fra perspektivet til primære omsorgspersoner og vurdere fordelene med TMSS for hjemmeboende personer med demens.</p>
Nøkkelbegreper /Keywords	<p>Dementia, Telecare medical support system, technological aid, medical informatics</p>
Metode	<p>Utvalg: 30 pårørende deltok i forskningsstudien, som hadde brukt TMSS i 6 måneder.</p> <p>Datainnsamling: Data ble samlet inn ved hjelp av en times dybdeintervjuer</p> <p>Analyse: Fire sykepleiere utførte innholdsanalyse, som brukes innen samfunns- og atferdsvitenskap.</p>
Resultat/konklusjon	<p>Etter bruk av TMSS i 6 måneder, hadde deltakerne et positivt syn på nytten og brukervennligheten. Denne typen velferdsteknologi hjalp til med å gi påminnelser, omsorg og emosjonell støtte, samt å stabilisere personen med demens sin tilstand.</p>
Relevans	<p>Denne studien er relevant til vår oppgave da en slik velferdsteknologi kan være et av tiltak til at vi kan hjelpe å ivareta pårørende til personer med demens.</p>

Vedlegg 3 - Sjekkliste

Sjekkliste av: "A qualitative study of family members' experiences of their loved on developing dementia and their subsequent placement in at nursing home" (Fekonja et al., 2020).

Del A: Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – **Nei** – **Uklart**

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Kommentar:

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja – **Nei** – **Uklart**

Tips:

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Kommentar:

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja – **Nei** – **Uklart**

Tips:

- Er valg av forskningsdesign begrunnet? Har forfatterne diskutert hvordan de bestemte hvilken metode de skulle bruke?

Kommentar:

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – **Nei** – **Uklart**

Tips: Når man bruker for eksempel strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, for eksempel hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?

- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (for eksempel kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

Kommentar:

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja – **Nei** – **Uklart**

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse, og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Kommentar:

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja – **Nei** – **Uklart**

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Kommentar:

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja – **Nei** – **Uklart**

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.

- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Kommentar:

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja – **Nei** – **Uklart**

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Kommentar:

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja – **Nei** – **Uklart**

Del B: Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

Ja – **Nei** – **Uklart**

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Kommentar:

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Kommentar:

