

Nora Skjæveland
Målfrid Toppol Lillebø

Demenssykdommens skjulte ofre

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Janne-Rita Skår
Mai 2022

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

Nora Skjæveland
Målfrid Toppol Lillebø

Demenssykdommens skjulte ofre

Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Janne-Rita Skår
Mai 2022

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

Sammendrag

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å tilegne oss kunnskap og belyse hvordan pårørende erfarer å ha et familiemedlem med demens, og hvordan de opplever hele prosessen med omplassering til sykehjem.

Metode: En systematisk litteraturstudie med åtte forskningsartikler. Én «review», én kvantitativ og seks kvalitative artikler ble inkludert i studien.

Resultat: Pårørende har en rekke følelser og forventninger knyttet til å flytte et familiemedlem med demens til sykehjem. Følelsen av skyld, og hvilken rolle de pårørende går inn i justeres ut fra helsepersonellens samarbeid og omsorgsrolle.

Konklusjon: Funnene viser at det viktigste for de pårørende var at familiemedlemmet med demens fikk god omsorg på sykehjemmet. Det er en svært belastende situasjon å gå fra seg omsorgsrollen, og det er viktig at sykepleier lytter til deres følelser og erfaringer. Det ble uttrykt mangel på kunnskap om diagnosen fra pårørende. Sykepleier burde kartlegge hva pårørende ønsker mer informasjon og kunnskap om, og planlegge veien videre.

Abstract

Aim: The purpose of this assignment is to acquire knowledge and shed light on how relatives experience having a family member with dementia, and how they feel about the whole process of relocating their family member to a nursing home.

Method: A systematic literature study with eight research articles. One review, one quantitative and six qualitative articles were included in this study.

Results: The relatives have several emotions and expectations associated with moving a family member with dementia to a nursing home. Emotions such as guilt, and which role the relative's step into are adjusted based on the health personnel's cooperation and caring role. Effective communication and information were important for the relatives.

Conclusion: The findings show that the most important thing for the relatives was that their family members with dementia received diligent care at the nursing home. Giving up the caring role is an incredibly stressful situation, and it is important that the nurse listen to their feelings and experiences. The relatives expressed lack of knowledge about the diagnosis. The nurse should find out what the relatives want more knowledge and information about and plan the way forward.

Forord

Denne bacheloroppgaven markerer avslutningen på tre spennende, lærerike og krevende år på sykepleiestudiet ved NTNU Ålesund. Vi vil gjerne rette en stor takk til vår veileder Janne-Rita Skår for gode tilbakemeldinger og konstruktiv kritikk gjennom hele perioden.

Innhold

1	Innledning	10
1.1	Bakgrunn for valg av tema	10
1.2	Hensikt og problemstilling	10
1.3	Begrepsforklaring	10
1.4	Oppgavens oppbygging	11
2	Teoridel.....	12
2.1	Demens.....	12
2.2	Pårørende	12
2.3	Sykehjem som institusjon	13
3	Metode.....	14
3.1	Datasamling	14
3.1.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	14
3.1.2	Søkestrategi.....	14
3.1.3	Kvalitetsvurdering	15
3.1.4	Etisk vurdering	15
3.2	Dataanalyse	16
4	Resultat	17
4.1	Pårørendes erfaring av omsorg og rollekonflikt	17
4.2	Samhandling med helsepersonell	18
4.3	Følelser og opplevelser hos pårørende.....	20
5	Diskusjon	22
5.1	Metodediskusjon	22
5.2	Resultatdiskusjon	22
5.2.1	Pårørendes erfaring av omsorg og rollekonflikt	23
5.2.2	Samhandling med helsepersonell	24
5.2.3	Følelser og opplevelser hos pårørende.....	26
6	Konklusjon.....	29
	Referanser	30
	Vedlegg	34
	Vedlegg 1: Søkehistorikk	
	Vedlegg 2: Litteratormatriser (8stk)	
	Antall ord: 8793	

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Vi møter demente mennesker i nesten alle typer helseinstitusjoner og i samfunnet generelt, og vi synes det er lite fokus på ivaretagelsen av pårørende til denne gruppen. Oppgaven skal belyse pårørendes situasjon og erfaringer med å flytte sitt familiemedlem med demens til sykehjem, og hvordan de opplever å ha de boende der.

Statistikk viser at omtrent 101 000 personer i Norge hadde diagnosen demens året 2020 (Norsk Helseinformatikk, 2021). For de som har langtids plass i sykehjem er det i overkant av 80% som har en demenssykdom (Helsedirektoratet, 2022). Det er ikke bare personen med demenssykdommen som rammes, men også pårørende og annen omgangskrets berøres i større eller mindre grad av dette (Kirkevold et al., 2014, s. 411). Over 400 000 personer i Norge er i nær familie til en demenssyk (Nasjonalforeningen for folkehelse, 2021).

Å være pårørende til en person med demens påvirker hele livssituasjonen. En god dialog mellom helsepersonell og pårørende er svært sentralt, og kan påvirke hvordan pårørende og den demente opplever situasjonen (Kirkevold et al., 2014, s. 432-433). En studie viser at pårørende har utfordringer med å definere egne roller og finne balansen mellom disse. I flere studier kommer det frem at det å bytte mellom ulike roller er emosjonelt svært krevende (Tønnessen & Kassah, 2017, s. 63).

Dette er et tema som er viktig å belyse da mange pårørende finner det vanskelig å omplassere sitt familiemedlem med demens til et sykehjem. Pårørende til personer med demens er ikke en homogen gruppe, alle har til en viss grad ulike erfaringer med utviklingen av sykdommen, og også hvilken relasjon de har til den demenssyke.

1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne systematiske litteraturstudien er å tilegne oss kunnskap om hvordan pårørende erfarer å få et familiemedlem med demens omplassert til et sykehjem. Oppgaven tar for seg hele prosessen fra den demenssyke bor hjemme, overflyttingsprosessen og til den demenssyke bor på sykehjemmet. Målet med studien er å kartlegge hva pårørendes erfaringer er, og utforske hvilke konsekvenser det gir for sykepleien i møte med pårørende.

Ut ifra beskrivelsen over ser problemstillingen slik ut:

«Hvilke erfaringer har pårørende ved å flytte et familiemedlem med demens til et sykehjem?»

1.3 Begrepsforklaring

Pårørende: Pårørende er gjerne pasientens viktigste og nærmeste omsorgsperson. Pårørende er ofte et familiemedlem, men kan også være en nær venn for noen. De spiller ofte en viktig rolle for pasientens sosiale nettverk, og hjelper til med dagligdagse gjøremål. Pårørende har ingen juridisk plikt til å ta over omsorgen for sitt familiemedlem,

og det er viktig at de ikke føler seg tvunget inn i denne rollen (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 55).

Demens: Demens er en diagnose for en rekke symptomer som kan forårsakes av ulike sykdommer og skader. Det finnes flere ulike former for demens, men demens defineres som sykdommer som rammer flere av hjernens kognitive funksjoner (Kirkevold et al., 2014, s. 411-412).

1.4 Oppgavens oppbygging

Videre i kapittel to kommer det teori som er relevant for å kunne besvare problemstillingen. I kapittel tre blir det gjort rede for metoden som ble brukt i denne studien. I kapittel fire blir resultatene fra forskningsartiklene presentert. I kapittel fem blir funnene fra forskningsartiklene diskutert opp mot faglitteratur. Konklusjonen av denne systematiske litteraturstudien kommer til slutt i kapittel seks.

2 Teoridel

I dette kapittelet vil teori som er relevant for problemstillingen presenteres.

2.1 Demens

Rokstad & Smebye (2020) beskriver demens som en "ervert og langvarig klinisk tilstand som forverres over tid". Den kjennetegnes ved en kronisk og irreversibel kognitiv svikt, der evnen til å utføre daglige gjøremål og aktiviteter svekkes (s. 24). De første kjennetegnene som trer frem ved demens er oftest hukommelsestap, særlig for nye minner. Personen med demens kan begynne å glemme flere ting i hverdagen, som å skru av kokeplaten, glemme hvor man la nøklene sine og hva man skulle gjøre. I en samtale vil en dement gjerne gjenta de samme spørsmålene og glemme hva som har blitt sagt. Etter hvert vil det føre til sterkt svekket kognitiv funksjon. Mange får problemer med følelsesmessig kontroll, og kan plages med ulike psykiske lidelser som angst, depresjon, aggresjon og uro (Aarre, 2018, s. 242-243). Mange blir forvirret i forbindelse med natt og dag, og mange har nattvandring. Den viktigste behandlingen ved demens er å vise god omsorg, styrke pasientens egenomsorg og legge til rette for praktiske gjøremål. Så langt sykdommen tillater det må det jobbes med å opprettholde så høyt funksjonsnivå som mulig hos den demenssyke (Aarre, 2018, s. 247).

2.2 Pårørende

Begrepet pårørende kommer tradisjonelt fra synonymet nær familie, og defineres som pasientens viktigste og nærmeste omsorgsperson (Bøckmann & Kjellehold, 2015, s. 55). Det kan variere hvem som er pårørende, og hvilken relasjon de har til pasienten. Noen er ektefelle, mens andre er datter/sønn, og noen er bare en venn av pasienten. Det kan være pårørende som bor i samme husholdning, og det kan være pårørende som bor langt unna. Pårørende kan ha ulike roller overfor den som er hjelpetrequende, og de består av mennesker i ulik alder (Fjørtoft, 2012, s. 111).

Hvem som er pasientens pårørende eller nærmeste pårørende, og som har rett til informasjon bestemmes av pasienten. Om pasienten selv er ute av stand til å oppgi sin nærmeste pårørende, skal det ifølge loven bli bestemt etter den som har mest kontakt med pasienten. Det skal likevel tas utgangspunkt i en rekkefølge av relasjoner til pasienten, slik som ektefelle/partner/samboer, barn over 18 år, foreldre og søsken (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3).

Å være pårørende til en person med demens er både fysisk og psykisk utfordrende, og for mange en stor belastning. Demens er gjerne den sykdommen hvor pårørende lider like mye som pasienten, om ikke mer. Relasjonen blir ikke den samme da den ene parten blir avhengig av hjelp fra den andre, og at forholdet ikke lenger blir likeverdig. Det er ikke til å legge skjul på at pårørende til personer med demens ikke får den oppmerksomheten de burde av helsetjenesten, og de blir gjerne betegnet som skjulte ofre av demenssykdom (Fjørtoft, 2012, s. 121).

Hvor mye pårørende medvirker i pasientens behandling varierer, og avhenger av pårørendes forhold til pasienten, pasientens sykdom og pasientens ønske om pårørendes medvirkning (Bøckmann & Kjellehold, 2015, s. 49). Når en person får demens og ikke

lenger kan ivareta sine interesser, vil nærmeste pårørende ha rett til informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelpen som skal ytes, og helsepersonell har dermed plikt til å oppgi slik informasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-3). Informasjonen som gis bør være fullstendig, samtidig som man ikke overlesser mottakeren med informasjon. For mye informasjon på en gang kan oppleves som belastende, og blir lettere glemt (Eide & Eide, 2017, s. 219).

Om pårørende får rollen som pasientens talsperson, har de da rett til å uttale seg om helsehjelp, rett til å klage på vedtak, samt rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelp (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 57). Kommunikasjonen foregår da mellom helsepersonell og pårørende. For å forstå kommunikasjon må vi inkludere tre områder: verbal- og nonverbal kommunikasjon og konteksten kommunikasjonen foregår i (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 78).

2.3 Sykehjem som institusjon

Det er den enkelte kommunes ansvar å tilrettelegge for et nødvendig og faglig forsvarlig helse- og omsorgstjenestetilbud (Kirkevold et al., 2014, s. 265). I følge pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1a (1999) har innbyggere i hver enkelt kommune krav på sykehjemsplass eller bolig med døgnbemanning for å få tilfredsstillt krav på nødvendig pleie (Molven, 2019, s. 90). Det finnes ulike institusjoner som kommunen tilbyr sine beboere, og for de eldre er blant annet sykehjem et tilbud. Sykehjem som institusjon tilbyr heldøgns helse- og omsorgstjenester i form av korttids- og langtidsplasser. Under et korttidsopphold blir gjerne pasientens ressurser kartlagt og videre omsorgsbehov vurdert, eller at det ikke er ledig plass på langtidsavdeling. Et langtidsopphold på sykehjem er som regel pasientens siste bosted i livet, og blir dermed deres hjem. For at beboerne skal få de nødvendige helse- og omsorgstjenestene de har behov for, stilles det store krav til å drive fagutvikling og organisering, og det kreves høy sykepleiefaglig kompetanse (Kirkevold et al., 2014, s. 265).

Sykepleier vil få et bredt spekter av muligheter og utvidelse av kompetanse ved å jobbe på et sykehjem. Det bør være fokus på et godt og helsefremmende pleie- og omsorgstilbud til eldre med redusert evne til å ivareta egne behov, samt gis aktiv medisinsk behandling til pasienter med komplekse sykdomstilstander. Imidlertid er tjenestetilbudet i sykehjem utsatt for kritikk i mediene både som behandlingsinstitusjon, bosted og arbeidsplass (Kirkevold et al., 2014, s. 269). Kommunen skal opprette en ventelisteordning for pasienter som har behov for langtidsopphold, men som ikke har krav til slikt opphold (Molven, 2019, s. 91). For å bedre kvaliteten på helse- og omsorgstjenestene arbeides det med kvalitetsforbedring i form av å definere innhold og kvalitet i institusjon gjennom lover og forskrifter. Sykepleier er den som har nøkkelrollen på institusjonsnivå i å sikre kvalitet på tjenestetilbudet, og det er sykepleier som er med på å sette standarden for fagutøvelse både på individ- og avdelingsnivå (Kirkevold et al., 2014, s. 269).

3 Metode

Når det er noe vi ønsker å undersøke, bruker vi metode som et nyttig redskap for å samle inn data og viktig informasjon til undersøkelsen (Dalland, 2017, s. 52). Valg av metode styres av problemstillingen, altså hvilken metode som antas å gi best mulig data til å belyse problemstillingen (Dalland, 2017, s. 195). Her presenteres datasamling, inklusjons- og eksklusjonskriterier, søkestrategi, kvalitetsvurdering, etisk vurdering og analyse.

3.1 Datasamling

I denne oppgaven ble systematisk litteratursøk brukt som metode for å besvare problemstillingen. For å kunne utføre et systematisk litteratursøk er det en forutsetning at det finnes tilstrekkelige studier av god kvalitet som kan danne grunnlag for vurdering og konklusjon. En systematisk litteraturstudie handler i følge Mulrow og Oxman om et klart formulert spørsmål som blir besvart systematisk ved å identifisere, velge ut, vurdere og analysere relevant forskning (Forsberg & Wengström, 2013, s. 26-27). Arbeidet med denne systematiske litteraturstudien ble startet ved å lage en prosjektplan høsten 2021, før selve bacheloroppgaven ble startet våren 2022. Det ble benyttet søkeord fra problemstillingen som ble lagt inn i anbefalte databaser. Det er inkludert åtte forskningsartikler i denne systematiske litteraturstudien, en kvantitativ, en «review» og seks kvalitative. Det er inkludert flest kvalitative artikler da den kvalitative metoden får frem fyldige historier om hvordan pårørende har det. Den kvalitative metoden sier noe om spesielle kjennetegn eller egenskaper ved det fenomenet som blir studert (Christoffersen et al., 2015, s. 19).

3.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

I *tabell 1* vises inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Fra år 2011 – 2022 Norsk eller engelsk språk Demens Pårørendes perspektiv «Peer reviewed»/ fagfellevurdert Sykehjem IMRAD-struktur	Forskning publisert før 2011 Den terminale fasen Andre språk enn norsk og engelsk Ikke fagfellevurdert

Tabell 1: Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

3.1.2 Søkestrategi

Det ble gjennomført prøvesøk i PubMed og Cinahl, men i denne systematiske litteraturstudien ble Cinahl benyttet ettersom det ikke var nok tilfredsstillende resultat fra søkene i PubMed. Søkeord fra problemstillingen ble benyttet for å finne forskningsartikler, og blant resultatene ble alle overskrifter lest og vurdert. Det var tydelig at flere overskrifter omhandlet andre tema enn oppgaven, og de ble dermed

ekskludert. Videre ble artiklene med relevant sammendrag lest og vurdert, men mange artikler ble senere ekskludert under arbeid med matrisen da de ikke nådde opp til oppgavens inklusjonskriterier. Mange av artiklene omhandlet blant annet sykepleieperspektiv, palliativ fase og innleggelse i sykehus. Dette gjorde det nødvendig med videre søk etter forskningsartikler.

Den første søkekombinasjonen i Cinahl besto av: «family experience» OR «family perspective» OR «relatives experience» AND «dementia» AND «nursing home». Dette resulterte i fire relevante artikler. Videre la vi til flere synonymer i søker for ikke å gå glipp av gode artikler. Sammen med den første søkekombinasjonen la vi til; «dementia patients» OR «people with dementia» AND «nursing homes» OR «care homes» OR «long term care» OR «residential care» OR «aged care facility». Søkeordene kombineres gjennom et fritekstsøk med hjelp av verktøyene AND og OR. Verktøyet AND gir referanser som inneholder både A og B, altså et smalere resultat. Verktøyet OR gir referanser som inneholder A eller B, altså et med bredere resultat (Forsberg & Wengström, 2013, s. 79).

3.1.3 Kvalitetsvurdering

I denne systematiske litteraturstudien ble det brukt Cinahl som hoveddatabase for våre søk. Artiklene er lest med et kritisk blikk for å utelukke mangler og feil, selv om de er kvalitetssikret. For å kvalitetssikre artiklene ble Forsberg & Wengström (2013) sin sjekklister brukt, og her spør de om artikkelens hensikt, resultat som er innhentet og om resultatene er gyldige (s. 115). Metoden i artiklene som ble benyttet i denne oppgaven omhandlet både intervju og spørreskjema, og de ble dermed vurdert som gyldige metoder.

Videre var et av kravene at artiklene skulle være fagfellevurdert, som vil si at artikkelen er vurdert og godkjent av to eller flere anonyme eksperter før de publiseres (Utdanningsforskning, 2016). Tidsskriftene til forskningsartiklene ble kvalitetssikret ved Nasjonalt kunnskapscenter for helsetjenesten (NSD). Her ble det undersøkt om tidsskriftene til forskningsartiklene som ble brukt i denne oppgaven gikk under de norske vurderingskriteriene for å gi dem riktig kvalitetsgrunnlag, nivå 1 eller nivå 2. Alle inkluderte artikler i denne oppgaven overholdt kravene, og tre av artiklene ble satt til nivå 1, og fem til nivå 2.

3.1.4 Etisk vurdering

Ved alle vitenskapelige studier kommer et krav om etiske vurderinger. God etikk står sentralt ved denne type forskning. Forskeren har et ansvar for å vise varsomhet og omsorg overfor de som deltar i studien når de innhenter informasjon (Forsberg & Wengström, 2013, s. 145).

Syv av artiklene, seks kvalitative og en «review»-artikkel, som er med i denne studien er vurdert og godkjent av etisk komite. De følger loven om forsvarlighet der hensynet til deltakernes integritet går foran samfunnets interesser (Helseforskningsloven, 2008, § 5). Den kvantitative artikkelen følger de etiske kravene om samtykke, frihet til å trekke seg fra studien og konfidensialitet. Det er ikke skrevet noe om etisk vurdering, men den er støttet av en organisasjon for helseforskning og utvikling, og et universitetsnettverk for omsorgssektor. Den ble inkludert da det blir vist etisk hensyn til deltakerne i forskningen.

3.2 Dataanalyse

I denne studien har forskningsartiklene blitt analysert ut ifra Evans (2002) sin modell for analyse. Analysemodellen består av fire trinn og vil komme frem i dette kapittelet.

I trinn en satte vi opp inklusjonskriteriene som måtte innfris for at artiklene kunne brukes. Som forklart i kapittel 3.1 fant vi frem til åtte artikler som vi synes var relevante for vår oppgave. Artiklene ble merket fra 1-8 ut ifra første til siste funn.

I trinn to skal gjentatt lesing av artiklene identifisere nøkkelfunn (Evans, 2002). Vi printet ut alle artiklene og leste de hver for oss før vi sammen skrev inn våre nøkkelfunn fra hver artikkel. Slik fikk vi en god oppsummering av hver artikkel.

I trinn tre identifiserte vi tema på tvers av studiene. Vi sammenlignet studiene ved å finne fellestrekk og temaer som gikk igjen ved hjelp av fargekoding. Vi identifiserte ti tema som ble redusert til tre hovedtema, og disse presenteres i tabell 2:

Hovedtema	Tema	Matrisenummer
Omsorg og rollekonflikt	<ul style="list-style-type: none">- Omsorg- Roller- Tilfredshet- Aktivitet	Alle matriser
Samhandling med helsepersonell	<ul style="list-style-type: none">- Kommunikasjon- Informasjon- Samarbeid- Tillit	5.4 – 5.5 – 5.7 – 5.8 – 5.9
Pårørendes følelser og opplevelser	<ul style="list-style-type: none">- Skyldfølelse- Lettelse	5.2 – 5.5 – 5.6 – 5.7

Tabell 2: Hovedtema og tema

I det siste trinnet illustreres selve syntesen. Hovedtema vil videre presenteres i kapittel fire.

4 Resultat

I dette kapittelet vil vi belyse og utdype våre hovedfunn. Vi vil benytte oss av sitater underveis for å vise til pårørendes direkte erfaringer.

4.1 Pårørendes erfaring av omsorg og rollekonflikt

Før den demente flyttet til sykehjem hadde flere pårørende en aktiv omsorgsrolle for sitt familiemedlem (Fekonja et al., 2021; Cronfalk et al., 2017; Graneheim et al., 2013; Helgesen et al., 2012). I Cronfalk et al. (2017) fortalte pårørende at omsorgsbehovet var tungt og vanskelig selv om de fikk hjelp av samfunnet. Da pårørende innså at de trengte hjelp med å ta vare på sitt familiemedlem, søkte de etter alternativer. Alle pårørende uttrykte at de ikke var tilfreds med hjelpen de fikk av samfunnet i denne prosessen. De fikk bare utdelt en brosjyre, og var veldig skuffet over å ikke få tilstrekkelig hjelp (Fekonja et al., 2021). Selv om mange pårørende ikke fikk den hjelpen de ønsket, var det likevel noen pårørende som uttrykte positivitet og nærhet av å være omsorgsperson for sitt familiemedlem med demens (Cronfalk et al., 2017). Når pårørende fikk samlet seg om valget av sykehjem, skjønnte de at pasienten fikk all den nødvendige omsorgen de hadde behov for; «I am very calm because I know that I have done everything in my power» (Fekonja et al., 2021, s. 1289).

Pårørendes rolle endret seg da pasienten flyttet til sykehjem. Den gikk fra å være en aktiv omsorgsgiver for familiemedlemmet, til å bli passiv besøkende på sykehjemmet (Graneheim et al., 2013; Helgesen et al., 2012). Til tross for endring i rollene følte pårørende et ansvar for å gi personalet nyttig informasjon om pasienten, for eksempel hva de trengte hjelp med og hva slags mat de likte (Graneheim et al., 2013).

I studien til Helgesen et al. (2012) kom det frem at pårørendes roller i samarbeidsprosessen varierte for å sikre pasientens velvære. Pårørende forteller at de tok på seg en mer aktiv rolle når pasientens velvære var redusert. Hvilken rolle de gikk inn i var hovedsakelig avhengig av hvordan de oppfattet pasientens situasjon. Den generelle rollen som besøkende var en ganske passiv, men viktig rolle.

Å være talsperson for pasienten ble en mer aktiv rolle for pårørende. De handlet da på vegne av pasienten for å ivareta deres interesser. Pårørende forklarer at de var mest aktive i rollen som talsperson vedrørende pasientens helsetilstand, medisiner og klær (Helgesen et al., 2012). Det kommer frem i flere studier at pårørende fremdeles følte de hadde en omsorgsrolle selv om omgivelsene og situasjonen var endret (Graneheim et al., 2013; Cronfalk et al., 2017; Helgesen et al., 2012).

Hovedfokuset til pårørende var at pasienten skulle få den omsorgen de ikke klarte å gi dem mens de bodde hjemme (Fekonja et al., 2021; Malta-Müller et al., 2020; Cronfalk et al., 2017; Graneheim et al., 2013; Helgesen et al., 2012). Det var en del pårørende som følte at pleien på sykehjemmet kunne forbedres, og la merke til at flere av personalet virket utbrent. Andre syntes det var for lite personell på jobb (Fekonja et al., 2021). Pårørende forklarte at de hjalp pasienten med praktiske ting i hverdagen siden de ikke følte kapasiteten til helsepersonell strakk til. Ettersom demenssykdommen utviklet seg, uttrykte flere pårørende at det ble vanskelig å hjelpe pasienten med enkelte ting, og de

ble da avhengig av personalet på sykehjemmet (Cronfalk et al., 2017; Helgesen et al., 2012).

Det blir gjengitt i flere studier at pårørende ønsket mer stimuli og aktiviteter for den demenssyke (Fekonja et al., 2021; Malta-Müller et al., 2020; Cronfalk et al., 2017). Noen pårørende mente pasienten hadde godt av å bli med på andre aktiviteter enn det som ble tilbudt. Andre følte at pasienten hadde godt av å være på samme sted og holde sine faste rutiner (Malta-Müller et al., 2020). Mange pårørende uttrykte at de ønsket at pasienten brukte mer tid utendørs og ble tilbudt flere aktiviteter, men at det ble vanskelig i forbindelse med kapasitet hos personalet (Fekonja et al., 2021; Malta-Müller et al., 2020). “[...] It’s part of what people with dementia lose – they lose the structure [...] And if you can’t remember those things, then you can’t take any initiative [...], and therefore life becomes nothing” (Malta-Müller et al., 2020, s. 6).

Til tross for at noen pårørende ikke syntes omsorgen var optimal, eller fant sin rolle tydelig, bekreftet flere at det virket som pasienten trivdes på sykehjemmet (Fekonja et al., 2021; Malta-Müller et al., 2020; Helgesen et al., 2012). Pårørende beskrev at personalet var opptatt av å bli kjent med pasienten for å kartlegge deres daglige rutiner (Malta-Müller et al., 2020). Andre forteller at personalet fikk et spesielt bånd til familien, og når de kom på besøk var personalet profesjonelle, og jobbet hardt for å utføre profesjonell omsorg og pleie for pasienten (Fekonja et al., 2021). Noen pårørende nevnte også at den demente hadde fått tilbake sitt sosiale liv, og fått venner på sykehjemmet;

My mom used to be very social [...] But for many years she didn’t see anyone. However, because of the community in this nursing home she regained her social life, and we were able to recognize some of her old characteristics. She was thriving again. (Malta-Müller et al., 2020, s. 9)

4.2 Samhandling med helsepersonell

Flere studier viste at mangel på kommunikasjon og informasjon gjorde at pårørende syntes det var vanskelig å samarbeide med helsepersonell (Fekonja et al., 2021; Hoek et al., 2020; Cronfalk et al., 2017; Graneheim et al., 2013; Jakobsen et al., 2017; Helgesen et al., 2012). I studien til Fekonja et al. (2021) var det spesielt mangelen på informasjon da pasienten bodde hjemme som kom tydelig frem. Dette gjorde at de heller måtte ty til informasjon og råd via fjernsyn, radio og internett. Mange pårørende ga uttrykk for manglende informasjon og kunnskap om diagnosen, prosessen videre og aktuelle tilbud (Cronfalk et al., 2017; Graneheim et al., 2013; Fekonja et al., 2021). I studien til Cronfalk et al. (2017) og Jakobsen et al. (2017) uttrykte nesten alle pårørende behov for mer informasjon og kunnskap om demenssykdommen, for eksempel de forskjellige diagnosene innen demens, hvilken atferd som er forventet, og hvordan man kommuniserer med den demenssyke.

[...] and you just don't know if you are doing it properly or not [...] When she starts to talk about her mum and dad, and suddenly decides that they still are alive, how do I deal with that? I need support, should I agree with her or not? Sometimes, I listen to some of the staff and try to copy them. (Cronfalk et al., 2017, s. 3523)

Det er ikke bare informasjon om demenssykdommen pårørende ønsker, men også mer om pasientens hverdagsaktiviteter. Ikke bare når det har skjedd noe akutt eller noe alvorlig (Jakobsen et al., 2017).

Mange pårørende følte en barriere knyttet til kommunikasjon med personalet, og flere valgte å holde spørsmål eller informasjon for seg selv (Hoek et al., 2020; Graneheim et al., 2013; Helgesen et al., 2012; Cronfalk et al., 2017). Det var mange som ventet med å stille spørsmål til de fikk snakke med primærsykepleier, da de følte personalet som var på jobb ikke kjente pårørende eller pasienten godt nok til å svare på eller videreformidle informasjonen (Hoek et al., 2020). Andre hinder pårørende ga uttrykk for var kommunikasjon med personell som snakket språket dårlig. De syntes det var vanskelig å forstå hva de sa, og var usikre på om samtalen hadde ført til misforståelser (Cronfalk et al., 2017). Noen pårørende fant rollen som pasientens talsperson vanskelig da de ikke ville bli stemplet som «vanskelig eller krevende» for å stille krav eller gi kritikk. De var redde for at det skulle gi konsekvenser for kvaliteten på pleien som ble gitt (Helgesen et al., 2012; Hoek et al., 2020; Graneheim et al., 2013). «I would not want them to think "Oh, it's her again". That could be the expense of their approach toward my Mom. I have to protect her a little» (Hoek et al., 2020, s. 1638).

Det var flere som opplevde dårlig kvalitet på pleien, noe som gjorde at pårørende valgte å komme på uanmeldt besøk for å sjekke tilstanden til pasienten når de ikke var til stede (Graneheim et al., 2013). Andre pårørende ble mer kontrollerende over omsorgen og mer oppmerksom på endringer; «I try to come at different times. Then I can see how they (the personnel) provide care and how the residents are doing and so on» (Helgesen et al., 2012, s. 1675). Mangelen på samarbeid gjorde at noen pårørende følte de måtte overvåke pleien som ble gitt, og noen pårørende tok også over pleien (Hoek et al., 2020; Helgesen et al., 2012).

Mange uttrykte mangel på tillit til personalet da de ikke følte seg inkludert i samarbeidet (Hoek et al., 2020; Jakobsen et al., 2017; Graneheim et al., 2013). Som pasientens talsperson var det viktig at personalet fikk informasjon og kunnskap om pasientens tidligere liv og interesser. Dessverre følte flere pårørende at dette ikke ble tatt på alvor og at personalet ikke virket interessert i dette (Graneheim et al., 2013; Helgesen et al., 2012). Andre uttrykte mangel på tillit når det gjaldt omsorgen som ble gitt, i forhold til manglende kommunikasjon og det at personalet ikke overholdt avtaler (Hoek et al., 2020). I studien til Jakobsen et al. (2017) illustrerer pårørende mangelen på tillit knyttet til mangelen på kompetanse blant helsepersonell, og de var bekymret for at mangelen på kompetanse og misforståelser skulle ha konsekvenser for ansvaret og beslutningene som tas.

Til tross for at flere pårørende uttrykte at mangelen på kommunikasjon og informasjon gjorde det vanskelig å samarbeide med helsepersonell, var det likevel positive sider ved situasjonen (Hoek et al., 2020; Cronfalk et al., 2017; Jakobsen et al., 2017; Helgesen et al., 2012). Pårørende følte et stort ansvar for sitt familiemedlem med demens, og det

kom frem at tillit til personalet var sentralt for å skape et godt samarbeid (Hoek et al., 2020). I studien til Jakobsen et al. (2017) fortalte mange pårørende at de følte sykepleierne viste interesse for pasienten og deres ønsker. Sykepleieren så tegn hos pasientene, for eksempel engstelse, og visste hva de skulle gjøre for å holde pasienten rolig. Andre forteller at personalet overholdt avtalene og at kommunikasjonen var god, og pårørende fikk derfor mer tillit til dem (Hoek et al., 2020). Flere følte seg velkommen ved besøk på sykehjemmet, og de syntes det var enkelt å snakke med personalet og få informasjon fra dem (Cronfalk et al., 2017).

4.3 Følelser og opplevelser hos pårørende

Tydelige funn i studiene viste at mange pårørende satt med en følelse av skyld over å ha flyttet sine kjære med demens til sykehjem (Fekonja et al., 2021; Gallego-Alberto et al., 2021; Graneheim et al., 2013; Jakobsen et al., 2017). Hva som sto bak denne skyldfølelsen, varierte. Noen følte at de hadde sviktet sitt familiemedlem ved at de ikke lenger hadde kapasitet til å ivareta omsorgen de hadde behov for (Fekonja et al., 2021; Graneheim et al., 2013).

It is complicated for me because my mother never wanted to go into a nursing home, she never agreed with me, and it is so much harder to take such decisions, because of my feeling of shame and guilt that I cannot take care of her anymore...
. (Fekonja et al., 2021, s. 1288)

Gallego-Alberto et al. (2021) forsket på hvordan skyldfølelsen hos pårørende forandret seg over en tidsperiode på 12 måneder, ut ifra konflikter med helsepersonell og tilfredshet med pleien. Resultatene viste at konflikt og belastning med personalet ble assosiert med høy skyldfølelse, og skyldfølelse ble også målt i forbindelse med «feilet» omsorg. Hos de fleste pårørende begynte følelsen av skyld og skam i forbindelse med tanken på å flytte familiemedlemmet med demens til sykehjem (Fekonja et al., 2021; Gallego-Alberto et al., 2021; Graneheim et al., 2013). Flere la merke til endringer hos familiemedlemmets kognitive funksjon i hjemmet. Flere pårørende fortalte at familiemedlemmet glemte å ta på klær før de gikk ut, hadde økt aggresjon og gikk ut i gatene om natten. De utfordrende symptomene og handlingene gjorde valget om sykehjem uunngåelig (Graneheim et al., 2013; Fekonja et al., 2021). Pårørende i studien til Fekonja et al. (2021) fortalte; «It is a challenging moment... You try to throw it off as if it does not matter, but it touches you very deeply... then [sic] it went so far that my mother and I were exhausted...» (s. 1288).

Selv om prosessen rundt valget om sykehjem var krevende for mange, kjente flere på lettelse, og følelsen av skyld ble redusert når de innså at den demente fikk den nødvendige omsorgen (Cronfalk et al., 2017; Fekonja et al., 2021). I studien til Graneheim et al. (2013) kom det frem at de som hadde sosial støtte av familie og venner rundt valget, hadde lavere skyldfølelse enn de som sto i det alene. Noen var plaget med dårlig samvittighet da de følte de hadde tvunget eller lurt sitt familiemedlem til å flytte; «We did not say to her that she would be transferred here ... I have a troubled conscience now because we tricked mother here» (Cronfalk et al., 2017, s. 3522).

Pårørende beskriver at de noen ganger kjente seg skuffet og maktesløse når forventningene til pleien ikke ble møtt, noe som økte skyldfølelsen av at de ikke gjorde

nok (Jakobsen et al., 2017). Noen pårørende slet med skyldfølelse lenge, spesielt i forbindelse med besøk på sykehjemmet, og ved tanken på at de ikke lenger var den viktigste personen i den dementes liv (Graneheim et al., 2013; Fekonja et al., 2021). Likevel beskrev pårørende at skyldfølelsen ble redusert når de følte seg involvert i pleien og fikk se at omsorgen som ble gitt var god (Gallego-Alberto et al., 2021; Graneheim et al., 2013; Jakobsen et al., 2017). Ved besøk følte de fleste seg velkommen, og de uttrykte at den demente så tilfreds ut på sykehjemmet (Cronfalk et al., 2017; Fekonja et al., 2021). Noen pårørende uttrykte at det så ut som personalet gjorde alt de kunne for deres familiemedlem. Til tross for alle de følelsesmessige utfordringene følte mange pårørende at de nå kunne fortsette sitt eget liv og opprettholde sosiale relasjoner med andre (Graneheim et al., 2013; Fekonja et al., 2021).

5 Diskusjon

I dette kapittelet vil vi presentere metodediskusjon og resultatdiskusjon.

5.1 Metodediskusjon

I denne litteraturstudien er det inkludert åtte forskningsartikler som innfrir inklusjonskriteriene til oppgaven. Forsberg & Wengström (2013) har blitt brukt gjennom store deler av studien, både under søkestrategien, valg av artikler, kvalitetssikring og etisk vurdering. Fire av artiklene ble funnet høsten 2021, og de fire resterende våren 2022. Vi benyttet oss kun av databasen Cinahl da vi begge var best kjent med den. Det ble utført prøvesøk i PubMed, men vi valgte å ha fokus på Cinahl siden det er en bibliografisk database som refererer til sykepleielitteratur. Vi følte også at vi fikk tilfredsstillende resultat ved å kun bruke Cinahl.

Videre ble det inkludert flere synonymer i søket vårt, og dette var for å utvide søket enda mer. Dette kan være en svakhet da dette er en systematisk litteraturstudie, men det resulterte i flere funn og større utvalg av artikler. Flere av de inkluderte artiklene uten synonymer i søket dukket også opp ved bruk av synonymer i søket, noe vi følte styrket våre valg om å bruke synonymer i søket videre. I søkeprosessen prøvde vi å ha et objektivt syn, da vi begge har noe kunnskap om pårørendes erfaringer fra før. For at dette ikke skulle svekke søket vårt, la vi fra oss kunnskapen og var åpne for alle resultat som kom frem. Analyseprosessen var omfattende, og vi benyttet oss av Evans (2002) sin modell for analyse. Vi valgte å oversette og identifisere nøkkelfunn hver for oss, noe vi følte styrket funnene våre.

Opgaven tar for seg seks kvalitative, en kvantitativ og en «reviewartikkel». «Reviewartikkelen» inneholder ti kvalitative artikler, der et krav var at alle skulle være etisk vurdert. De andre inkluderte kvalitative artiklene er også etisk vurdert, og den kvantitative overholder de etiske kravene selv om den ikke er vurdert av etisk komité. De fleste av studiene som er inkludert er gjort i utlandet, noe som kan være en svakhet da helsesystemet gjerne er ulikt fra land til land. Likevel er de fleste studiene lokalisert i Skandinavia, både Norge, Sverige og Danmark. Resterende artikler er fra land i Europa, blant annet Nederland og Slovenia. Vi så på det som en styrke å få innblikk i forskjeller fra ulike land, og valgte derfor å ta med disse.

5.2 Resultatdiskusjon

I resultatdiskusjonen vil problemstillingen vår bli drøftet og diskutert;

“Hvilke erfaringer har pårørende ved å flytte et familiemedlem med demens til et sykehjem?”

Her vil det også diskuteres hvilke konsekvenser funnene har for den utøvende sykepleien.

5.2.1 Pårørendes erfaring av omsorg og rollekonflikt

Våre funn viser at pårørendes hovedfokus er at den demenssyke skal få den omsorgen de har behov for, men som pårørende selv ikke kan opprettholde. Ifølge Jakobsen & Homelien (2011) oppleves selve beslutningsprosessen om å flytte den demenssyke til et sykehjem som tung og vanskelig for pårørende. Likevel konkluderer våre funn med at de fleste pårørende ikke lenger klarer å håndtere omsorgssituasjonen, og sykehjem blir dermed helt nødvendig. Når pårørende er i en slik krevende situasjon, er det viktig at sykepleier i hjemmetjenesten er der for de pårørende, og ikke bare for den demenssyke. Sykepleier bør ha regelmessig oppfølging slik at de pårørende ikke føler seg alene (Fjørtoft, 2016, s. 111). Sykepleier har et ansvar overfor pårørende som er vektlagt i de yrkesetiske retningslinjene, og det blir understreket at sykepleier må vise respekt, omtanke og også inkludere pårørende i pleien (NSF, 2019).

Selv om rollen som omsorgsgiver er frivillig, er det fremdeles mange som ønsker eller ser på det som sin oppgave å yte den daglige omsorgen for sitt familiemedlem (Bøckmann & Kjellebold, 2015, s. 56). De aller fleste pårørende i vår studie hadde en aktiv omsorgsrolle for sitt familiemedlem med demens før omplassering til sykehjem. Da mange pårørende finner det vanskelig å gi fra seg omsorgsrollen, er det flere ting sykepleier kan gjøre for å hjelpe de gjennom prosessen. Sykepleier bør støtte pårørende i valget, og gi dem nok informasjon om hva som skjer videre. I tillegg til beslutningsvalget har de pårørende også en lang tilpasningsprosess fremfor seg som kan være krevende, og det vil da være viktig at sykepleier er imøtekommende og inkluderende i pleien. Flere pårørende kan ha et behov for å dele sine bekymringer rundt beslutningen om sykehjem. Sykepleier bør spørre pårørende hvordan de har det, og bruke tid på å lytte aktivt til hvordan de opplever situasjonen (Kirkevold et al., 2014, s. 154-155). Å lytte aktivt er noe av den viktigste og mest grunnleggende ferdigheten til en sykepleier. Dette gjøres ved å stille åpne spørsmål, gjenta nøkkelord i samtalen, gi små verbale oppmuntringer til at man følger med og ved å sammenfatte sentrale deler fra samtalen (Eide & Eide, 2017, s. 118).

Som pårørende opplever mange å stå i konflikt mellom de ulike rollene de må påta seg som følge av kravene hverdagen som omsorgsgiver stiller dem (Tønnessen & Kassah, 2017, s. 63). Da den demenssyke flyttet til sykehjem ble rollene til de pårørende endret, og funnene viser at de gikk fra å ha en aktiv omsorgsrolle til å være passiv besøkende ved sykehjemmet. Selv om pårørende ikke lenger har en aktiv omsorgsrolle for sitt familiemedlem, viser funnene at de fremdeles ønsker å ta aktiv del i omsorgen også etter at personen med demens har fått institusjonsplass. Det er dermed viktig at sykepleier inkluderer pårørende i det daglige og bidrar til at de tilpasser seg den nye rollen (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 145). Det er viktig at sykepleier kommuniserer på en meningsfull og hensiktsmessig måte, har evnen til å etablere tillit og relasjon i møte med de pårørende, samt har forståelse for situasjonen de pårørende er i (Gonzalez, 2020, s. 64).

Den spesielle kontakten pårørende og den demenssyke har, samt kunnskapen om den demenssykes historie, personlighet, behov og ønsker kan aldri erstattes av formelle omsorgsgivere (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 147). I studien kom det frem at de forskjellige rollene pårørende gikk inn i var avhengig av hvordan pleien ble gitt, og hvordan de oppfattet pasientens velvære. De forskjellige rollene besto i hovedsak av rollen som besøkende eller pasientens talsperson. Funnene viste videre at pårørende ikke følte kapasiteten til helsepersonell strakk til, og de utførte derfor mye av personalets arbeidsoppgaver rettet mot sitt familiemedlem. Dersom pårørende ønsker å utføre

handlinger som blir sett på som helsehjelp, bør dette avtales i dialog med sykepleier, og sykepleier har ansvar for å gi nødvendig opplæring og veiledning etter behov (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 54-55).

Det finnes ingen behandling for å gjøre en demenssyk frisk per i dag. De viktigste behandlingsprinsippene er rettet mot å bevare den demenssykes evner og funksjoner i så stor grad som mulig. Når det gjelder aktivitetstilbud og stimuli for den demenssyke, viser studien vår at pårørende finner dette manglende. De ønsker en viss strukturert hverdag fylt med daglige gjøremål for sitt familiemedlem med demens. Et godt aktivitetstilbud spesifikt rettet mot personer med demens kan være stimulerende, og kan gi muligheter til å skape et sosialt nettverk med personer i samme situasjon (Kirkevold et al., 2014, s. 420). Sykepleier bør kartlegge behov for bistand og tilrettelegging av aktiviteter for å forebygge passivitet og manglende opplevelse av mestring. Aktivitetene kan bestå av hobbyvirksomhet og fritidssysler, men kan også ha nytteverdi, som hagearbeid og matlaging (Rokstad & Smebye, 2020, s. 168). Om sykehjemmet ikke har kapasitet til å tilrettelegge for daglige aktiviteter, finnes det ulike aktivitetstilbud rettet mot personer med demens i kommunen. Disse kan sykepleier opplyse pårørende om, spesielt når den demente bor hjemme. I Ålesund kommune (2022) finnes det flere tilbud i form av dagsenter, turgrupper eller andre tilrettelagte aktiviteter til personer med demens. På dagsenter blir sansene til de demenssyke stimulert gjennom sang og musikk, håndarbeid og andre aktiviteter.

5.2.2 Samhandling med helsepersonell

Sentrale funn i studien viser at samarbeidet med helsepersonell ble vanskelig da pårørende følte en mangel på kommunikasjon og informasjon. Ifølge Bøckmann & Kjellevold (2015) skal pårørende og helsepersonell sees på som likeverdige parter under samarbeid, da helsepersonell har generell kompetanse på lidelsen, mens pårørende har kompetanse om hvordan lidelsen påvirker den demenssyke (s. 54). Sykepleier bør yte profesjonell kommunikasjon både i møte med pasient og pårørende. Profesjonell kommunikasjon skal ha et helsefaglig formål, og er imidlertid alltid hjelpende i den forstand at den både er faglig velbegrunnet og til hjelp for målgruppen (Eide & Eide, 2017, s. 32).

Videre i studien uttrykte pårørende særlig mangel på samarbeid knyttet til beslutningsprosessen om sykehjem, og følte ikke helsetjenesten ga dem nok informasjon om prosessen videre. Dette resulterte i at noen pårørende måtte ty til informasjon via internett, tv og radio. Å gi informasjon og veiledning er en av sykepleiernes viktigste kommunikative oppgaver, og dreier seg om å formidle kunnskap. Hovedoppgaven til sykepleieren er å undersøke hva pårørende ønsker informasjon om, deretter planlegge og identifisere mål, gjerne i dialog med pårørende. Videre bør sykepleier informere på en slik måte at informasjonen oppleves forståelig og relevant. Hvis informasjonen blir gitt for raskt eller ikke er forståelig, er det lett at pårørende glemmer det eller ikke får med seg alt (Eide & Eide, 2017, s. 218-219). Sykepleier bør tilby kartlegging for å finne ut hvilke mål pårørende har, hvilke støtte de har behov for, og hvem som skal involveres. Deretter bør pårørende få informasjon om forskjellige tilbud som kan være aktuelle, og selv bestemme hva som passer best (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 97-98).

Det er mye som kan påvirke hvordan møtet mellom pårørende og sykepleier oppleves. I møte med pårørende er det helt avgjørende hvilket perspektiv sykepleier har. Det er viktig at sykepleier sørger for at samtalen har et formål, slik at den kan foregå åpent. Under samtale skal ikke makt og kunnskap stå i veien for at alle parter får medvirke, bli

hørt, og uttrykke sine problem. Med den dementes kognitive svikt bortfaller gjerne samtykkekompetansen, og nærmeste pårørende har da rett til å medvirke på pasientens vegne (Nasjonalforeningen for folkehelse, 2022). Det vil som regel alltid oppstå en form for maktubalanse mellom sykepleier og pårørende, og det er da viktig at sykepleier har kunnskap og ferdigheter til å balansere slike situasjoner. I samtaler som vektlegger helsefremming skal det tilstrebes likeverd, og sykepleier bør være oppmerksom på faren for maktubalanse (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 77-78). Flere pårørende i studien uttrykker at de ønsker mer informasjon om de ulike diagnosene innenfor demens, hvilken atferd som er forventet, og hvordan man bør kommunisere med en dement person. Hanssen (2020) beskriver at selv om pårørende har kjennskap til begrepet demens, er kunnskapen om sykdommens utvikling gjerne minimal. Derfor er informasjon og kunnskap fra sykepleier nødvendig for at pårørende skal kunne håndtere situasjonen best mulig (s. 35-36).

Det å kommunisere med en demenssyk person er ikke alltid lett, og særlig ikke for de pårørende. Det er dermed viktig at sykepleier hjelper pårørende til å forstå hvorfor kommunikasjonen er påvirket, og hvordan det er mulig å forstå budskapet til tross for manglende språk (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 132-133). Funnene våre viste at det var flere pårørende som hadde problemer med å vite hvordan de skulle kommunisere med sitt familiemedlem med demens, da noen opplevde at den demenssyke snakket om sine foreldre som om de var i live. Ifølge Jakobsen & Homelien (2011) er en personsentrert tilnærming utgangspunktet for kommunikasjon med personer med demens, og sykepleier bør veilede pårørende til å bruke ressurser, historie og situasjon som redskap i kommunikasjonen. De skriver videre at den emosjonelle hukommelsen bevares lenger enn den kognitive (s. 133). Her kan sykepleier for eksempel foreslå en besøksbok der alle pårørende noterer hva de har gjort sammen med den demente under besøket. På denne måten kan de minne den demente på aktiviteter som ble gjort sammen med familien noen dager tidligere. Videre bør kommunikasjonen være enkel og tydelig, samt bekrefte den demenssykes identitet og verdighet. Pårørende bør unngå å bruke fremmedord og å snakke om flere ting samtidig, men å gi den demenssyke tid til å oppfatte og respondere før en går videre (Kirkevold et al., 2014, s. 153).

Videre i studien kom det frem at flere pårørende valgte å holde spørsmål og informasjon for seg selv da de følte en barriere knyttet til kommunikasjonen med personalet på sykehjemmet. Noe av årsaken til at pårørende ikke ønsket å dele informasjon eller stille spørsmål var rettet mot deres relasjon med helsepersonellet, og flere pårørende hadde ikke engang møtt pasientens primærsykepleier. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-3) sier at når en person ikke lenger klarer å ta vare på seg selv og sine interesser, er det nærmeste pårørende som blir personens talsperson. Som pasientens talsperson har pårørende rett på informasjon og rett til å uttale seg om helsehjelp. Det kommer også frem i studien at noen pårørende syntes det var vanskelig å være pasientens talsperson, da de var redd for å bli stemplet som krevende for å stille krav eller gi kritikk. Som sykepleier bør man legge vekt på å være tilgjengelig og imøtekommende overfor pårørende, og dermed gi pårørende mulighet til å stille spørsmål. Pårørende skal ikke oppleve at de må mase for å få den informasjonen de har rett på og behov for (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 71).

Andre pårørende i studien var redd for at kritikk skulle gå ut over kvaliteten på pleien til pasienten. Som sykepleier bør ikke regelstyrte handlinger overstyre det faglige skjønn. Selv om en institusjon arbeider under en rekke regler og rutiner, er det fremdeles pasienten og pårørendes behov som skal ivaretas (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 165).

Et nasjonalt tilbud for pårørende er «Demenslinjen» der de kan få råd og veiledning fra fagfolk. Dersom de har mange spørsmål de er redde for å spørre om på sykehjemmet, kan det være aktuelt å få råd om hvordan de kan gå frem eller formulere seg (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2022). Orvik (2015) sier at på sykehjem, hvor det samarbeides med ulike faggrupper, er løpende organisering og improvisering nødvendig for å knytte fagkompetanser sammen (s. 42-43). Pårørende kan ha mye nyttig informasjon om sitt familiemedlem med demens, blant annet hva de liker å spise, hvordan de vil kle seg eller hvilke hobbyer de har. For at alle som jobber på sykehjemmet skal kunne sitte med samme informasjon, er det viktig at sykepleier dokumenterer grundig. For at helsehjelpen skal utføres best mulig bør det innhentes informasjon som er relevant, slik at pasienten ikke blir ytterligere redusert på grunn av feil helsehjelp (Vabo, 2014, s. 84).

Å skape tillit er en prosess som utvikler seg over tid, og våre funn viser at pårørende uttrykte manglende tillit til helsepersonell da de ikke føler seg inkludert i samarbeidet. Flere rapporterte om tillitsbrudd i form av redusert kvalitet på pleien, mangel på kompetanse hos helsepersonell og dårlig kommunikasjon. Videre viste funnene at flere pårørende dukket opp på uanmeldt besøk for å kontrollere omsorgen som ble gitt når de ikke var til stede. Ifølge Tønnessen & Kassah (2017) kan pårørendes manglende tillit til helsepersonell gjøre det vanskelig å samarbeide om pasientens behov for støtte (s. 175). Det er viktig at sykepleier bygger en relasjon med pårørende tidlig i samarbeidet, noe som vil bidra til økt tillit. Når sykepleier fremstår pålitelig, sannferdig, tilstedeværende og med et genuint ønske om å hjelpe, vil pårørende få tillit til sykepleier. Det er sentralt at sykepleier har kunnskap og ferdigheter i hvordan man etablerer en relasjon, og hvordan tillit blir bygget (Gonzalez, 2020, s. 59-60).

5.2.3 Følelser og opplevelser hos pårørende

Funnene i vår studie viser at pårørende hadde mange vanskelige følelser knyttet til valget om sykehjem, der skyldfølelse var det mest fremtredende. I omsorgssituasjoner knyttes gjerne skyldfølelsen opp imot et ansvar eller et løfte som tidligere har blitt gitt (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 52). Det kan for eksempel være en slags formell kontrakt hvor man skal ta vare på hverandre livet ut, og at de aldri ønsker å flytte til sykehjem. Når en slik situasjon er knyttet til kjærlighet og familie, kan følelsen av skyld tre sterkt frem om man føler at man svikter noen. Sykepleier må forstå og godta pårørende sine ulike reaksjoner som kan tre frem. Dette handler ikke kun om å vise empati for de pårørende, men også dele kunnskap og vise evnen til å reflektere. Sykepleiers refleksjon i situasjonen gir mulighet for flere synspunkt enn sin egen, og vil vurdere ulike handlingsalternativ og konsekvenser av disse. Dette vil bidra til etisk forståelse som igjen skaper grunnlag for valget av våre handlinger (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 171).

Pårørende står ofte i en utmattende og slitsom omsorgssituasjon, og de utfører flere oppgaver for sitt familiemedlem (Tønnessen & Kassah, 2017, s. 23). Det er ikke alltid pårørende kjenner seg utslitt underveis, men med utviklingen og forverringen av demenssykdommen kan de lett bli motløse og oppgitte (Aarre, 2018, s. 247). Funnene i studien viser at noen pårørende til slutt var helt utslitt av det store omsorgsbehovet til den demente. Ifølge Kari Martinsen sin omsorgsteori har sykepleier et spesielt ansvar for å ivareta pårørende. Ansvar er noe som sykepleier tar på seg fordi pårørendes situasjon appellerer til ens ansvarsfølelse (Nortvedt, 2016, s. 55). Når den demente bor hjemme er det viktig at sykepleier kommer hyppig innom for å avlaste pårørende med oppgaver som stell og annen pleie. Pårørende gir gjerne avkall på sin egentid og sosiale relasjoner,

og dette kan påvirke på deres livskvalitet (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 119). Sykepleier bør være oppmerksom og nysgjerrig på hvordan pårørende har det, og informere og tilby avlastningsopphold for den demente (Aarre, 2018, s. 247). Her vil det også være naturlig å informere om at slike opphold er gratis når hensikten er å avlaste pårørende (Nasjonalforeningen for folkehelse, 2022)

Andre funn fra studien viser at noen pårørende følte de hadde lurt sitt familiemedlem til å flytte på sykehjem. De kjente på skyldfølelse av å ikke ha fortalt at den demente ikke skulle hjem igjen. Flere uttrykker at deres familiemedlem tidligere har sagt at de aldri ønsker å flytte til sykehjem, og at dette gjorde valget mye vanskeligere. I slike tilfeller burde sykepleier vurdere å ta ansvar for overflyttingen for å avlaste de pårørende i den vanskelige overgangen (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 143). En annen mulighet er å tilby pårørende å komme innom sykehjemmet for å se avdelingen og få informasjon om tilbudene som er der i forkant av beslutningen. I norske sykehjem finnes det skjermet enheter for demente pasienter. Her kan sykepleier informere pårørende om at det er fast personale for å skape stabilitet, trygghet og omsorg overfor den demente, og informere om aktuelle tilbud (Nasjonalforeningen for folkehelse, 2022).

Våre funn viser at flere pårørende hadde skyldfølelse i lang tid etter omplassering til sykehjem, spesielt fremtredende når de besøkte den demente. Ifølge Jakobsen & Homelien (2011) er ikke sykepleier alltid klar over at pårørende enda opplever en belastning lenge etter den demente har fått sykehjems plass, og pårørende har tidligere beskrevet negative konsekvenser og følelser opp til seks år etter omplassering (s. 146). Sykepleier bør inkludere pårørende i det daglige, og spør hvor mye de ønsker å involvere seg og hvordan de ønsker at samarbeidet skal være (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 147). Funnene viser at økt symptom var avgjørende i valget, og sykepleier bør trygge de på at valget var riktig. Med nattvandringen kunne den demente også være til fare for seg selv, og bevisstgjøring på dette kan redusere skyldfølelsen.

Videre funn i studien viser at pårørende med mangel på sosial støtte rundt valget om sykehjem kjente på mer skyldfølelse enn hos de som hadde støtte. I Jakobsen & Homelien (2011) blir det også beskrevet at pårørende og personer med demens gjerne har et lite sosialt nettverk, og at det er viktig for disse å få snakket med sykepleier eller andre i samme situasjon. Dersom pårørende ikke føler de blir møtt med respekt eller blir hørt, kan de føle på maktesløshet og manglende kontroll. Dette kan da virke inn på samarbeidet mellom pårørende og helsepersonell i form av redusert tillit til de som nå har tatt over omsorgsrollen for den demente (s. 75). Sykepleier bør være tilgjengelig for samtale med pårørende, i tillegg til å gjøre de oppmerksom på tilbud fra kommunen som er spesielt rettet mot pårørende til personer med demens. For eksempel kan det være aktuelt å delta i kurs kalt "pårørendeskole". Her vil de få undervisning og informasjon fra fagpersoner med god kompetanse, i tillegg til at de får mulighet til å utveksle erfaringer med andre i samme situasjon (Ålesund kommune, 2022).

I studien kommer det frem at flere pårørende også kjente på lettelse etter omplassering til sykehjem. De ga uttrykk for at de nå kunne fokusere mer på seg selv og opprettholde relasjoner med andre. Ifølge Kirkevold et al. (2014) kan pårørende kjenne seg lettet over å få hjelp (s. 433). For å styrke denne følelsen er det viktig at sykepleier spør de pårørende om ting vedrørende pasienten som kan forbedre pleien. Sykepleiers interesse for den dementes tidligere liv vil kunne styrke tilliten til pårørende slik de føler seg trygge på valget. Dersom sykepleier lar de pårørende delta i pleien i den grad de selv ønsker vil

de få beholde litt av den omsorgen de lenge har hatt ansvar for, noe som gjerne vil gjøre de mer trygge på valget.

6 Konklusjon

I denne systematiske litteraturstudien ble det undersøkt hvordan pårørende erfarer å få et familiemedlem med demens omplassert til et sykehjem. Funnene viser at hovedfokuset til de pårørende var at den demenssyke skulle få den nødvendige omsorgen de hadde behov for. De aller flest pårørende hadde en aktiv omsorgsrolle for sitt familiemedlem med demens før omplassering til sykehjem, med de klarte ikke lenger å opprettholde det store omsorgsbehovet. Mange pårørende følte seg utmattet og slitne, og det var emosjonelt krevende for dem å beslutte seg til at sykehjem var den beste løsningen. Pårørende har gjerne behov for å dele sine bekymringer rundt beslutningen, og sykepleier burde derfor være lyttende, men tydelig i sin faglige vurdering.

I studien kom det frem at samarbeidet med helsepersonell ble vanskelig da pårørende følte det var manglende kommunikasjon og informasjon. Noen pårørende ønsket mer informasjon og kunnskap om demenssykdommen, og andre ønsket mer informasjon knyttet til hverdagslivet til den demenssyke. Flere pårørende valgte å holde spørsmål og informasjon for seg selv, da de følte en mangel på tillit og inkludering i samarbeidet. Sykepleiers hovedoppgave bør derfor være å undersøke hva pårørende ønsker informasjon om, og deretter planlegge og identifisere mål i samarbeid med de pårørende.

Etter omplassering til sykehjem hadde ikke pårørende lenger den aktive omsorgsrollen, men flere ønsket fremdeles å ta aktiv del i omsorgen på sykehjemmet. Dette hadde for noen pårørende sammenheng med at de følte en viss skyldfølelse når pleien ikke var god nok eller at de følte de hadde tvunget den demente til å flytte. Noen pårørende var imidlertid svært tilfreds med pleien og aktivitetstilbudet som gjorde at hverdagen til den demente fikk struktur, mens andre syntes det var for lite aktivitet og at de utførte mye av pleien selv. Sykepleier bør kartlegge individuelle behov for bistand og tilrettelegging for hver enkelt pasient. Viktige ressurser kan gå tapt dersom sykepleier ikke inkluderer pårørende i samarbeidet.

Denne studien setter lys på pårørendes ulike erfaringer knyttet til demenssykdom. Det var få tilfredsstillende studier fra Norge i forbindelse med erfaringer til pårørende, og det anbefales videre forskning her. Vi anbefaler også mer forskning rundt hjemmeboende demenssyke og pårørendes opplevelser med det.

Referanser

- Aarre, T.F. (Red.). (2018). *Psykatri for helsefag* (2. utgave). Bergen, Fagbokforlaget
- Bøckmann, K. & Kjellevold, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten – En klinisk og juridisk innføring* (2. utgave). Bergen Fagbokforlaget
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tuft, P. A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo, Abstrakt Forlag
- Cronfalk, E. S., Ternesteds, B. M. & Nordberg, A. (2017). Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home. *Journal of Clinical Nursing*, 26(21-22), 3521-3523. DOI: <https://doi.org/10.1111/jocn.13718>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utgave). Oslo, Gyldendal Akademisk
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner – Personorientering, samhandling og etikk* (3. utgave). Oslo, Gyldendal Akademisk
- Evans (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), s. 22-26
- Fekonja, Z., Kmetec, S., Novak, B., McCormack, B. & Reljic, N. M. (2021). A qualitative study of family members 'experience of their loved one developing dementia and their subsequent placement in a nursing home. *Journal of Nursing Management*, 29(5), 1286-1289. DOI: <https://doi.org/10.1111/jonm.13267>
- Fjørtoft, A. K. (2012). *Hjemmesykepleie – Ansvar utfordringer og muligheter* (2. utgave). Bergen, Fagbokforlaget
- Fjørtoft, A. K. (2016), *Hjemmesykepleie – Ansvar, utfordringer og muligheter* (3. utgave). Bergen, Fagbokforlaget
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier* (3. utgave). Stockholm, Natur & Kultur
- Gallego – Alberto, L., Smalling, H. J. A., Francke, A. L., van de Brug, T., van der Steen, J. T. & Joling, K. J. (2021). The relationship between quilt feelings, conflicts with staff and satisfaction with care in relatives of nursing home residents with dementia: A longitudinal analysis. *Sage journals*, 21(1), 10-12. DOI: <https://doi.org/10.1177%2F14713012211024015>
- Gonzalez, M. T. (2020). *Psykiske lidelser – faglig forståelse og terapeutisk tilnærming*. Oslo, Gyldendal Akademisk
- Graneheim, U. H., Johansson, A. & Lindgren, B-M. (2013). Family caregivers' experiences of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home: insights from a meta- ethnographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(2), 218-221. DOI: <https://doi.org/10.1111/scs.12046>

- Hanssen, I. (2020). *Demens og kultur – demensomsorg i et interkulturelt lys*. Oslo Gyldendal Akademisk
- Helgesen, A. K., Larsson, M. & Athlin, E. (2012). How do relatives of persons with dementia experience their role in the patient participation process in special care units? *Journal of Clinical Nursing*, 22(11- 12), 1674-1677. DOI: <https://doi.org/10.1111/jocn.12028>
- Helsedirektoratet. (2022, 27. april) *Om demens*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/om-demens>
- Helseforskningsloven – hforskn. (2008): *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* (LOV-2008-06-20-44). Hentet 19/4-22 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Hoek, L. J. M., van Haastregt, J. C. M., de Vires, E., Backhaus, R., Hammers, J. P. H. & Verbeek, H. (2020). Partnerships in nursing homes: How do family caregivers of residents with dementia perceive collaboration with staff? *Sage journals*, 20(5), 1636-1641. DOI: <https://doi.org/10.1177%2F1471301220962235>
- Jakobsen, R. & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens – om å forstå, involvere og støtte*. Oslo, Gyldendal Akademisk
- Jakobsen, R., Sellevold, G. S., Egede-Nissen, V. & Sørli, V: (2017). Ethics and qualitative care in nursing homes: Relatives' experiences. *Sage journals*, 26(3), 770-773. DOI: <https://doi.org/10.1177%2F0969733017727151>
- Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H. (Red.). (2014). *Geriatrisk sykepleie*. Oslo, Gyldendal Akademisk
- Malta-Müller, C. H., Kirkevold, M. & Martinsen, B. (2020). The balancing act of dementia care: an ethnographic study of everyday life and relatives' experiences in a Danish nursing home for people living with advanced dementia. *International Journals of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 15(1), 5-10. DOI: <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1815484>
- Molven, O. (2019). *Sykepleie og jus*. Oslo, Gyldendal Akademisk
- Nasjonalforeningen. (2021, 30. august). *Om demens og Nasjonalforeningen for folkehelsen*. Hentet 4/4-22 fra <https://nasjonalforeningen.no/tilbud/tilbud-til-skoler/innsats-for-andre/tema-2-om-sykdommen-demens/>
- Nasjonalforeningen. (2022, 19. mai). *Støtteordninger og rettigheter*. Hentet 21/5-22 fra <https://nasjonalforeningen.no/demens/stotteordninger-og-rettigheter/>
- Norsk helseinformatikk. (2021, 30. juni). *Demens – en kort oversikt*. Hentet 4/4-22 fra <https://nhi.no/sykdommer/hjernenesystem/ulike-sykdommer/demens-oversikt/>
- Norsk sykepleieforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. Hentet 16/5-22 fra <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- Orvik, A. (2015) *Organisatorisk kompetanse – innføring i profesjonskunnskap og klinisk ledelse*. Oslo, Cappelen Damm AS

- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Rokstad, A. M. M. & Smebye, K. L. (Red.). (2020). *Personer med demens – Møte og samhandling* (2. utgave). Oslo, Cappelen Damm AS
- Tønnessen, I. S. & Kassah, B. L. L. (Red.). (2017). *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester – forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap*. Oslo, Gyldendal akademisk
- Utdanningsforskning. (2016, 15. april). *Hva er en fagfelleurdert artikkel?* Hentet 8/4-22 fra <https://utdanningsforskning.no/artikler/2016/hva-er-fagfelleurdert-artikkel/>
- Vabo, G. (2014). *Dokumentasjon i sykepleie*. Oslo, Cappelen Damm AS.
- Ålesund Kommune. (2022, 14. mars). *Pårørendeskoler*. Hentet 19/5-22 fra <https://alesund.kommune.no/helse-og-omsorg/parorandestotte/parorandeskole/>
- Ålesund Kommune. (2022, 22. april). *Dagtilbod til heimebuande personar med demens*. Hentet 16/5-22 fra <https://alesund.kommune.no/helse-og-omsorg/dagtilbod-og-aktivitetar/dagtilbod-til-personar-med-demens/>

Vedlegg

Vedlegg 1: Søkeshistorikk

Vedlegg 2: Litteraturmatriser

Søkehistorikk

Søkeord	Family experience OR family perspective OR relatives experience AND dementia AND nursing home	(Dementia patients or people with dementia) AND (family experience or family perspective or relatives experience) AND (nursing homes or care homes or long-term care or residential care or aged care facility)	Dementia patients or people with dementia) AND (nursing homes or care homes or long-term care or residential care or aged care facility) AND (relatives or family) AND (experience)
Dato	01.12.2021 og 03.12.2021	05.04.2022	05.04.2022
Database	Cinahl	Cinahl	Cinahl
Avgrensning	«Peer reviewed» 2011-2021	«Peer reviewed» 2011-2022	«Peer reviewed» 2011-2022
Antall treff	84 og 84	185	265
Leste abstrakter (antall)	6 og 3	12	4
Leste artikler (antall)	5 og 3	6	3
Inkluderte artikler (forfatter, årstall)	<p>Fekonja, Z., Kmetec, S., Novak, B., McCormack, B. & Reljic, N. M. (2021).</p> <p>Malta-Müller, C.H., Kirkevold, M. & Martinsen, B. (2020)</p> <p>Hoek, L. J. M., van Haastregt, J. C. M., de Vries, E., Backhaus, R., Hammers, J. P. H. & Verbeek, H. (2020).</p> <p>Cronfalk, E. S., Ternestedt, B. M. & Nordberg, A. (2017).</p>	<p>Gallego- Alberto, L., Smalling, H. J. A., Francke, A. L., van de Brug, T., van der Steen, J. T. & Joling, K. J. (2021)</p> <p>Graneheim, U. H., Johansson, A. & Lindgren, B-M. (2013).</p>	<p>Jakobsen, R., Sellevold, G. S., Egede-Nissen, V. & Sørli, V. (2017).</p> <p>Helgesen, A. K., Larsson, M. & Athlin, E. (2012).</p>

Litteratormatrise 1

Referanse	Fekonja, Z., Kmetec, S., Novak, B., McCormack, B. & Reljic, 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 Management</i> , 29(5). DOI: https://doi.org/10.1111/jonm.13267
Studiens hensikt/mål	Hensikten med studien var å undersøke pårørendes erfaring med å ta imot hjelp og støtte samtidig som deres nærmeste utviklet demens, og den påfølgende plasseringen på sykehjem.
Nøkkelbegrep	Dementia, experiences, family members, nursing home, primary health care team.
Metode	<p>Metoden: En kvalitativ deskriptiv tilnærming ved bruk av dybdeintervju. Ved å bruke et kvalitativt deskriptiv design blir det mulig for forskeren å komme nærmere dataene og tilby en omfattende oppsummering av familiemedlemmers erfaringer.</p> <p>Utvalg: Studien ble utført på flere sykehjem i Slovenia. 274 pårørende, identifisert fra sykehjemets elektroniske datasystemer, ble invitert til å delta i studien. 24 samtykket til å delta frivillig, uten noen form for godtgjørelse. Kvalifikasjonskriterier for rekruttering av deltakere ble fulgt.</p> <p>Datainnsamling: Utført dybdeintervju under en to måneders periode. Det ble brukt åpne spørsmål og alle intervjuene var skjermet for andre, og personvern ble sikret. Datainnsamlingen ble avsluttet etter at 19 intervjuer begynte å nå datametning.</p> <p>Analyse: Lydopptak av intervjuene ble transkribert og analysert. Alle transkripsjoner ble anonymisert for å beskytte deltakerne. Det ble gjennomført gjentatt lytting, koding, koder til tema og gjennomgang av tema. Avvik ble diskutert mellom forfatterne inntil en enighet ble nådd.</p> <p>Etisk vurdering: Godkjent i den relevante etiske kommisjonen. Studien følger strengt de etiske prinsippene i Helsinkierklæringen og bestemmelsene i Oviedo-konvensjonen.</p>
Resultat/ konklusjon	<p>Resultat: Pårørende observerte kognitiv endring hos den demente, de ble ikke gjenkjent og de kunne ikke ha en vanlig samtale lenger. Den demente ble døgnforvirret og gikk ut om natten, av og til uten å ta på klær. Alle pårørende uttrykte misnøye med primærhelsetjenesten, noe som tyder på utilstrekkelig hjelp tilgjengelig. Valget om sykehjems plass kom frem når pårørende innså at den demente ikke kunne ta vare på seg selv lenger, og følelser som skyld, tristhet, skam og frykt ble uttrykt. Pårørende følte likevel at de nå kunne ha mer fokus på sitt liv, og den demente så ut til å være tilfreds ved besøk på sykehjemmet.</p> <p>Konklusjon: Funnene i denne studien kan hjelpe pårørende og primærhelsetjenesten med å forstå og takle beslutninger om å plassere en eldre dement person på sykehjem. Helsepersonell må ha kompetansen til en tidlig diagnostisering og gi tilstrekkelig støtte til pårørende. Dette kan redusere skyldfølelsen hos pårørende vedrørende valget om sykehjem. Det ble i studien funnet manglende støtte fra primærhelsetjenesten. Anbefales ytterligere forskning for å se forskjellen mellom erfaringene til ektefelle og barn av den demente.</p>
Relevans	Denne artikkelen er relevant for vår problemstilling da den belyser pårørendes opplevelse av at sine kjære utvikler demens, og deres erfaringer med overflytting av omsorgen til sykehjem.

Litteratormatrise 2

Referanse	Malta-Müller, C. H., Kirkevold, M. & Martinsen, B. (2020) The balancing act of dementia care: an ethnographic study of everyday life and relatives' experiences in a Danish nursing home for people living with advanced dementia. <i>International Journals of Qualitative Studies on Health and Well-being</i> , 15(1). DOI: https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1815484
Studiens hensikt/mål	Hensikten med denne studien var å utforske hvordan hverdagslivet til personer med langtkommen demens ble organisert og hvordan pårørende opplevde deres hverdag.
Nøkkelbegrep	Dementia, alzheimer's disease, nursing home, long-term care, everyday life, ethnographic research
Metode	<p>Metoden: Studien hadde et refleksivt etnografisk forskningsdesign og det empiriske datamaterialet ble samlet inn ved deltakerobservasjoner og etnografiske intervjuer med pårørende. Kombinasjon av aktiv deltakelse, utforskende intervju og refleksiv tenkning etablerte ny kunnskap om hverdagslivet til beboerne sett i sammenheng med et sykehjem som er anerkjent for å gi et godt og meningsfullt liv.</p> <p>Utvalg: Studien fant sted i Danmark ved et lite privat sykehjem. Pårørende var valgt til å representere den demente boende på sykehjem. Deltakerne var voksne som besøkte sykehjemmet regelmessig. Intervjuene hadde en varighet på mellom 35 og 39 minutt, og ble tatt opp og transkribert av førsteforfatter.</p> <p>Datasamling: Gikk for seg i to prosesser. Deltakerobservasjon fra førsteforfatter med bakgrunn som sykepleier. Hun hadde tilgang til omsorgssituasjoner og fikk moderat deltakelse i observasjonsperioden. Den andre prosessen tok for seg intervju med ni pårørende. Observasjonene tilsvarte samlet ca. 160t, i perioder på gjennomsnittlig 4,8t.</p> <p>Analyse: Ved arbeid innenfor rammen av refleksiv etnografi, er ikke analyse et distinkt stadium i forskningsprosessen. Analysen begynte derfor gjennom de analytiske ideene som ble skrevet ned under deltakerobservasjonene. Videre ble det foretatt en mer formell analyse inspirert av Hammerley og Atkinson (2007) på tvers av feltnotat og intervjuutskrifter. Det empiriske datamaterialet ble lest flere ganger for å få en grundig forståelse av betydningen. Videre startet en prosess med å utvikle analytiske konsept og kategorier samtidig som interessante og stabile mønstre ble identifisert og fremhevet på tvers av datamaterialet. Kategoriene ble så sammenlignet og delt inn i tema.</p> <p>Etisk vurdering: Alle beboere og pårørende ble informert om forskningsprosjektet og gitt skriftlig eller muntlig samtykke. Studien er registrert hos Datatilsynet og gjennomgått av Den Nasjonale Forskningsetiske Komité.</p>
Resultat/ konklusjon	<p>Resultat: Samlet sett opplever pårørende at deres familiemedlemmer trives på sykehjemmet, noe som var spesielt knyttet til ansattes tilrettelegging av daglige aktiviteter. Pårørende oppfattet aktivitetene som et viktig trekk ved omsorgen. Den dementes initiativ til aktivitet og gjøremål ble redusert ved sykdomsutvikling, og daglige aktiviteter ble sett på som nødvendig. Det ble forsøkt å oppnå en balanse mellom å opprettholde struktur og ivareta individuelle behov og ønsker. Aktiviteter for å fremme hver enkelt beboers evne, identitet og velvære ble arrangert. Pårørende uttrykte generelt positive utfall ved aktivitetene, samtidig som noen beboere ikke gikk godt sammen.</p> <p>Konklusjon: Funnene fra denne studien viste at aktiviteter og samvær ble brukt i et forsøk på å muliggjøre en meningsfylt hverdag for beboerne med demens. Samlet sett mente pårørende at sykehjemmet bidro til et godt liv for deres kjære.</p>
Relevans	Denne artikkelen er relevant da pårørende beskriver positive og negative sider ved sykehjemsplass. Den viser også hvordan aktiviteter i hverdagen virker inn på den demente.

Litteratormatrise 3

Referanse	Hoek, L. J. M., van Haastregt, J. C. M, de Vries, E., Backhaus, R., Hammers, J. P. H. & Verbeek, H. (2020). Partnerships in nursing homes: How do family caregivers of residents with dementia perceive collaboration with staff? <i>Sage journals</i> , 20(5). DOI: https://doi.org/10.1177%2F1471301220962235
Studiens hensikt/mål	Hensikten med denne studien er å få innsikt i erfaringene til familier som samarbeider med ansatte i sykehjem.
Nøkkelbegrep	Partnership, communication, family caregiving, nursing home, dementia.
Metode	<p>Metoden: Et kvalitativt deskriptivt forskningsdesign ble valgt for denne studien. Data ble samlet inn gjennom semistrukturerte intervju med 30 pårørende til sykehjemsbeboere med demens. COREQ-retningslingen ble brukt i rapporteringen av informasjon om denne studien.</p> <p>Utvalg: Familieomsorgspersonene ble rekruttert fra fem forskjellige sykehjemsavdelinger, sør i Nederland. Det ble tatt sikte på om lag fem pårørende per avdeling, som vil si totalt 25 intervju. 58 pårørende ble invitert til å delta i studien, 30 sa ja til å bli intervjuet, 11 nektet å delta og 17 pårørende returnerte ikke samtykkeskjemaet. Det var 19 deltakere fra de to store avdelingene og 11 fra de tre små.</p> <p>Datasamling: Det ble gjennomført semistrukturert intervju for å samle inn data om pårørendes erfaringer knyttet til de ansatte på sykehjemmet. Det ble samlet inn bakgrunnsinformasjon om pårørende - spesifikt kjønn, alder, forhold til beboeren (ektefelle, barn eller annet), besøksfrekvens og hvor lenge beboeren hadde bodd på sykehjemmet. Intervjuene ble utført ved hjelp av en standardisert intervjuguide. Intervjuet startet med et omfattende spesifikt spørsmål om pårørendes meninger om avdelingen generelt. Deretter ble det stilt mer spesifikke spørsmål om erfaringer med samarbeid og utdypningsspørsmål. Intervjuet ble tatt opp og transkribert ordrett.</p> <p>Analyse: Kvalitativ tematisk tilnærming. Lyddataene ble samlet ved å transkribere intervjuene. Deretter ble de kodet for å konvertere rådata til meningsfulle tekstgrupper. En kodebok med alle koder relatert til formålet med studien ble utviklet. Deretter ble det søkt etter temaer på tvers av alle koder, og temaene ble kritisk kontrollert for innhold og kvalitet. Til slutt ble det trukket konklusjoner med hensyn til beskrivelsen av forskningsspørsmålet.</p> <p>Etisk vurdering: Etisk godkjenning ble innhentet fra Etikkomiteen i Zuyderland-Zuyd.</p>
Resultat/ konklusjon	<p>Resultat: De fleste pårørende ga uttrykk for at de ikke identifiserte seg som en del av et samarbeid med de ansatte ved sykehjemmet. De beskrev at de selv utførte individuelle oppgaver vedrørende omsorg, som var adskilt fra det som ble utført av personalet. De ga uttrykk for at kommunikasjon var sentralt for samarbeid, og at det kunne være utfordrende. Flere ga også uttrykk for at de følte de måtte overvåke pleien som ble gitt.</p> <p>Konklusjon: Funnene fra studien tyder på at det etter pårørendes mening er personalet som for det meste bestemmer over beboernes daglige liv. De gir uttrykk for at personalet ikke alltid er klar over viktigheten av familieengasjement. Pårørende anser ikke sin rolle i omsorgen som likeverdig. Økt uformell kontakt burde være en prioritet for personalet for å forbedre samarbeidet og skape partnerskap med pårørende.</p>
Relevans	Denne artikkelen er relevant da den belyser hvor sentralt kommunikasjon og samhandling med helsepersonell er for pårørende. Den viser sammenhengen mellom god kommunikasjon og økt omsorgsnivå.

Litteratormatrise 4

Referanse	Cronfalk, E. S., Ternesteds, B. M. & Nordberg, A. (2017). Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 26(21-22). DOI: https://doi.org/10.1111/jocn.13718
Studiens hensikt/mål	Hensikten med studien var å belyse pårørende til personer med demens sine erfaringer, før og etter deres familiemedlem flyttes til sykehjem.
Nøkkelbegrep	Dementia, family caregiver, family member, nursing home, troubled conscience
Metode	<p>Metoden: Dette er en kvalitativ studie med beskrivende design basert på enkeltintervju med pårørende til beboere med demens ved en liten enhet ved et stort sykehjem.</p> <p>Utvalg: Pårørende til personer med demens boende på en liten sykehjemsavdeling i Sverige. Pårørende til de 16 pasientene ble invitert til et møte med informasjon om studien. Ti pårørende aksepterte deltakelse, to ektefelle, sju barn og en svigerdatter. De demenssyke hadde bodd på sykehjemmet mellom tre måneder og to år ved intervjuene.</p> <p>Datasamling: Intervjuene varte mellom 35-90 minutt, og ble tatt opp på bånd og transkribert ordrett av en profesjonell transkribent. To forskere var til stede på åtte av intervjuene, men bare den ene var tilgjengelig på de to siste. De ble stilt åpne spørsmål under intervjuene.</p> <p>Analyse: Intervjuene ble analysert ved kvalitativ innholdsanalyse. Teksten ble lest gjennom, og de delene om pårørendes eget liv ble samlet til et innholdsområde. Denne teksten ble lest nøye, og betydningenheter ble identifisert, komprimert og kodet. De komprimerte og kodede betydningenheter ble sammenlignet i henhold til likheter og forskjeller, og kategorier og underkategorier ble formulert. Kategoriene ble kontrollert med hensyn til hvor godt de dekket data og ut fra likheter og forskjeller mellom kategoriene.</p> <p>Etisk vurdering: Studien ble godkjent av det regionale etiske styret i Umeå.</p>
Resultat/ konklusjon	<p>Resultat: Resultatet viser både positive og negative sider ved å være pårørende til personer med demens. De beskrev at de følte en lettelse i tillegg til å ha dårlig samvittighet når de flyttet en av sine kjære til sykehjem. De holdt seg ansvarlige for å overvåke og evaluere kvaliteten på omsorgen. Imidlertid følte de fleste pårørende seg godt behandlet av personalet.</p> <p>Konklusjon: Å følge en person med demens som bor på sykehjem er en reise med ulike belastninger. Pårørende rapporterte at de kjente på dårlig samvittighet både for å ha flyttet deres kjære til et sykehjem, og for at de ikke besøkte de ofte nok. De fleste pårørende følte seg velkommen på sykehjemmet både av beboeren og av personalet. Ansatte ved sykehjem må utøve familiesentrert omsorg som vil være til nytte for personer med demens, deres pårørende, og for personalet selv.</p>
Relevans	Denne artikkelen er relevant da den handler om pårørendes følelse av å sende sine kjære på sykehjem, og hvordan de opplever samarbeid med personale.

Litteratormatrise 5

Referanse	Gallego- Alberto, L., Smalling, H. J. A., Francke, A. L., van de Brug, T., van der Steen, J.T. & Joling, K.J. (2021). The relationship between guilt feelings, conflicts with staff and satisfaction with care in relatives of nursing home residents with dementia: A longitudinal analysis. <i>Sage journals, Vol 21</i> (1). DOI: https://doi.org/10.1177%2F14713012211024015
Studiens hensikt/mål	Hensikten med denne studien er å beskrive skyldfølelsen til pårørende over tid, og se hvordan konflikter med ansatte og tilfredsheten med omsorgen virket inn.
Nøkkelbegrep	Family caregivers, nursing home, guilt, conflicts with staff, satisfaction with care, burden
Metode	<p>Metode: Hovedmålet med studien var å evaluere effekten av Namaste Care Family-programmet på livskvaliteten til beboere med demens og på positive omsorgsopplevelser til deres pårørende. Namaste Care Family-intervensjonen har som mål å øke livskvaliteten til personer med avansert demens ved å imøtekomme eventuelle behov hos beboere på en personsentrert måte.</p> <p>Utvalg: 597 pårørende til demenssyke på sykehjem ble invitert til å delta i studien. 231 pårørende oppfylte kvalifikasjonskriteriene og var villig til å delta. Av det totale utvalget fylte 222 pårørende ut hovedundersøkelses spørreskjemaet ved starten av studien. Til slutt var det nok data for 123 deltakere da noen ikke ønsket å delta lenger, det oppstod dødsfall eller forflytning til annet sykehjem.</p> <p>Datasamling: Det ble brukt spørreskjemaer som pårørende enten fylte ut på nettet eller på papir. Spørreskjemaene ble fylt ut ved starten av studien, etter tre måneder og etter 12 måneder. Inklusjonskriteriene for deltakelse i studien var å ha et familiemedlem med demens bosatt på sykehjem, at personalet mente at pårørende eller den demenssyke kan ha nytte av programmet, kunne forstå det nederlandske språket og vilje til å fylle ut spørreskjemaet.</p> <p>Analyse: Før analysene, ble normaliteten til de målte variablene testet. For å beskrive egenskapene til undersøkelsesutvalgets gjennomsnitt ble standardavvik og områder beregnet. For å beskrive scorene oppnådd på hovedvariablene ble gjennomsnitt og standardavvik for hvert målepunkt beregnet. Gjennom blandet modellanalyse estimeres en avskjæring og helning for hvert tilfelle fra alle tilgjengelige data for den deltakeren, forsterket med dataene fra hele utvalget.</p> <p>Etisk vurdering: Den er støttet av en organisasjon for helseforskning og utvikling, og av et universitetsnettverk for omsorgssektor, men det står ikke noe om etisk godkjenning. Den følger de etiske kravene om samtykke, frihet til å trekke seg og konfidensialitet.</p>
Resultat/ konklusjon	<p>Resultat: Konflikt med personalet økte moderat fra start av studiet og ved 3. og 12. måned. Tilfredshet med omsorgen var stabil, men litt høy score over hele perioden. Belastningsnivået var stabilt over tid. Den ujusterte modellen viste at høye nivåer av konflikt med personalet assosierte med høyere nivåer av skyldfølelse. Den endelige modellen viste konflikt og belastning som signifikant for skyld. Den ujusterte modellen viste at høyere grad av tilfredshet med omsorgen var signifikant til lavere skyld over tid. Den endelige modellen viste bare høyere nivåer av byrde assosiert med høye nivåer av skyldfølelse.</p> <p>Konklusjon: Skyldfølelse hos de pårørende er til stede også i årene etter innleggelse, og følelsene er stabile over tid. Til tross for følelsen av å være en omsorgsbyrde, viser studien at konflikter med helsepersonell er assosiert med høyere grad skyldfølelse. ACT-baserte intervensjoner har vist seg å være effektive for å redusere depresjon, engstelse og skyldfølelse hos pårørende til demenssyke. Sykepleier kan gjennom en slik intervensjon adressere og lindre skyldfølelsen gjennom ulike øvelser.</p>
Relevans	Denne artikkelen er relevant da den viser hvordan pårørendes skyldfølelse blir justert ut ifra konflikter og tilfredshet med helsepersonell.

Litteratormatrise 6

Referanse	Graneheim, U.H., Johansson, A. & Lindgren, B-M. (2013). Family caregivers´experiences of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home: insights from a meta-ethnographic study. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences, Vol 28(2)</i> . DOI: https://doi.org/10.1111/scs.12046
Studiens hensikt/mål	Målet med denne meta-etnografiske studien var å beskrive pårørendes erfaringer med å gi fra seg omsorgen til et familiemedlem med demens til et sykehjem.
Nøkkelbegrep	Dementia, experiences, family caregiver, meta-ethnography, nursing home placement
Metode	<p>Metoden: Det ble brukt en syntese av kvalitative funn. Metasyntese er et paraplybegrep som refererer til flere metodiske tilnærminger for å syntetisere funn på tvers av kvalitative studier for å skape nye tolkninger. Metasyntese innebærer sammenligning, oversettelse og analyse av originale funn som nye tolkninger genereres fra.</p> <p>Utvalg: 10 forskningsartikler, som inkluderer 180 omsorgspersoner fra 6 land.</p> <p>Datasamling: Datainnsamling i meta-etnografiske studier inkluderer screening for passende litteratur og vurdering av studiene. Det ble utført systematiske litteratursøk av PubMed, Cinahl og PsychInfo i januar og februar 2011 og september 2012. Innledende søkeord med begrepene "dementia", "experiences" og "family" ble utført for å få en oversikt over temaet. Ytterligere søkeord ble identifisert, og følgende søk inkluderte også begrepene: assisted living facilities, care homes, group homes, halfway houses, homes for the aged, institutionalisation, long-term care, nursing homes, placement, relative, residential care, residential facilities and spouse in various combinations. Av totalt 602 studier ble 437 kandidatstudier. Følgende kriterier inkluderte at studien var publisert på engelsk, kvalitativ design, basert på empiriske studier, utført fra 1992-2012, fagfellevurdert og gitt etisk godkjenning fra et passende byrå. Videre ble innholdet i studien vurdert, og de resterende 10 studiene ble inkludert i denne studien.</p> <p>Analyse: Forfatterne leste de inkluderende artiklene flere ganger og identifiserte nøkkelfunnene i hver studie til mer håndterbare enheter. Funnene ble dermed satt sammen, sammenlignet og relasjonene mellom dem ble bestemt. De ble dermed kodet og tolket, deretter sortert i åtte underkategorier og syntetisert i fire kategorier. Videre ble kategoriene hyppig sammenlignet med de originale studiene for å sikre at innholdet var så nøyaktig som mulig.</p> <p>Etisk vurdert: Alle inkluderte artikler i denne studien er etisk godkjent.</p>
Resultat/ konklusjon	<p>Resultat: Mange pårørende følte seg uforberedt og alene om valget om sykehjems plass. Flere uttrykte manglende informasjon om diagnosen og utviklingen, og den tilgjengelige omsorgen. Manglende sosial støtte gjorde at flere følte seg ensomme og alene om valget. Flere følte en lettelse når de så pleien var god. Det var vanskelig for mange å leve med valget, og flere følte sorg og tap av å ikke ha omsorgsrollen lenger. Flere uttrykte lite aktiviteter og varierende informasjon fra helsepersonell.</p> <p>Konklusjon: Prosessen med å gi fra seg omsorg ligner på en kriseprosess, noe helsepersonell må være oppmerksomme på. Å tilby veiledning til helsepersonell for å kunne støtte pårørende under prosessen med å gi fra seg omsorg. Det vil også kvalifisere helsepersonell til å bedre kommunisere med pårørende som oppleves som krevende.</p>
Relevans	Denne artikkelen er relevant for vår oppgave da den viser pårørendes erfaringer med å ha et familiemedlem med demens boende på sykehus.

Litteratormatrise 7

Referanse	Jakobsen, R., Sellevold, G.S., Egede-Nissen, V. & Sørli, V. (2017). Ethics and quality care in nursing homes: Relatives' experiences. <i>Sage journals</i> , 26(3). DOI: https://doi.org/10.1177%2F0969733017727151
Studiens hensikt/mål	Studiens hensikt er å undersøke pårørende til personer med demens sine erfaringer med kvalitetsomsorg i sykehjem.
Nøkkelbegrep	Dementia care, expectations, experiences, nursing homes, relatives, trust
Metode	<p>Metoden: Studien er basert på et kvalitativt design hvor data genereres gjennom narrative intervjuer. Denne metoden har tidligere vært anvendt i flere studier med fokus på erfaringer knyttet til etikk og praksis.</p> <p>Utvalg: Åtte pårørende til langtidsboende fra to sykehjem i Norge deltok i studien. Påmelding skjedde gjennom kollektiv invitasjon, og bekreftelse på deltakelse ble gitt direkte til forskeren, eller via avdelingsleder. Ingen av deltakerne var ektefeller av personen på sykehjemmet, alle åtte deltakerne var kvinner og ingen av deltakerne var i slekt med hverandre.</p> <p>Datasamling: Dataene består av åtte intervjuer, som varte fra 20 til 40 minutter, tatt opp og transkribert ordrett. Intervjuene er individuelle, hvor kun ett åpent spørsmål ble formulert. På grunn av sin åpne form inviterer den til fortelling. Spørsmålet var: Kan du fortelle om dine erfaringer med kvalitetsomsorg for din nærmeste på dette sykehjemmet?</p> <p>Analyse: Den fenomenologisk hermeneutiske analysemetoden ble ansett som hensiktsmessig for å undersøke slektningenes erfaring med omsorg på sykehjemmet der deres pårørende oppholder seg. I analysen forholder forskerne seg til datamaterialet som én tekst. Forskningsgruppen spilte en aktiv rolle gjennom analyseprosessen og ble enige om de endelige resultatene.</p> <p>Etisk vurdering: Godkjent av Norsk regional forskningskomité og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.</p>
Resultat/ konklusjon	<p>Resultat: Funn viser at pårørende har visse forventninger til hvordan deres nærmeste skal bli møtt og ivaretatt på sykehjemmet. Resultatene viser at de tilfellene der forventningene ble innfridd, var pårørendes opplevelser forbundet med engasjement, inkludering og god atmosfære. Når forventningene ikke ble innfridd, opplevde de pårørende maktesløshet, mistillit og skyldfølelse.</p> <p>Konklusjon: Denne studien viser pårørendes opplevelser av omsorg for sine nærmeste på sykehjem. På spørsmål om erfaringer med kvalitetsomsorg snakker pårørende både om innfridd forventninger, og om forventninger som ikke ble innfridd. Sentrale funn er knyttet til personalets atferd, holdninger og handlinger, og de pårørendes egne reaksjoner på disse. Hvis forventninger til at deres pårørende blir ivaretatt på en verdig og forsvarlig måte ikke innfris, er mistillit til personalet et mulig resultat. Disse funnene er viktig kunnskap for å utvikle enheter der det overordnede målet er å utføre kvalitetsomsorg.</p>
Relevans	Denne artikkelen er relevant for vår oppgave da den viser at større fokus på samarbeid mellom personell og pårørende er en sentral forutsetning for økt omsorgsnivå.

Litteratormatrise 8

Referanse	Helgesen, A.K., Larsson, M. & Athlin, E. (2012). How do relatives of persons with dementia experience their role in the patient participation process in special care units? <i>Journal of Clinical Nursing</i> , Vol 22(11-12). DOI: https://doi.org/10.1111/jocn.12028
Studiens hensikt/mål	Studiens hensikt er å utforske hvilken rolle pårørende har i prosessen om pasientmedvirkning for personer med demens som bor på spesialavdelinger i norske sykehjem. Det er fokus på hverdagslivet i studien.
Nøkkelbegrep	Dementia, grounded theory, patient participation, special care unit
Metode	<p>Metode: Kvalitativ forskningsmetode for å studere sosiale interaksjoner og for å utforske materielle områder som er lite kjent. Den er basert på intervju med pårørende.</p> <p>Utvalg: 12 pårørende til personer med demens deltok på studien. Prøvetakingen av pårørende var i begynnelsen målrettet, og etter hvert ble de teoretisk valgt for å fylle de fremvoksende kategoriene.</p> <p>Datasamling: De ble utført et pilotintervju før oppstart av datainnsamlingen med alle pårørende. Senere ble det utført 2 nye intervju med hver pårørende med varigheten 21-70 min og 15-60 min. Alle intervjuene utenom to ble tatt opp og transkribert ordrett. Det ble kun tatt notater på de to andre intervjuene da pårørende følte seg ukomfortable med å bli tatt opp.</p> <p>Analyse: Datainnsamlingen og dataanalysen ble utført i en syklisk progresjon, noe som vil si at de fant sted samtidig. Når teksten ble transkribert fra lydopptak ble den gransket for å identifisere betydningen til innholdet. Tanker, ideer og refleksjoner ble diskutert underveis i forskerteamet.</p> <p>Etisk vurdering: Studien er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste og Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.</p>
Resultat/ konklusjon	<p>Resultat: Pårørendes rolle i pasientmedvirkningen ble opplevd som overganger mellom ulike roller for å sikre den demenssykes trivsel. Ulike situasjoner og forhold utløste ulike roller, og pårørendes tillit til personalet var en avgjørende faktor. Tilliten til personalet var altså avgjørende for hvilken rolle pårørende gikk inn i.</p> <p>Konklusjon: Studien har synliggjort betydningen av pårørendes rolle i pasientmedvirkningen for å sikre trivselen til den demente. Funnene understreker behovet for en høy grad av kompetanse, interesse og engasjement blant personalet, sammen med et velfungerende samarbeidsforhold mellom personell og pårørende. Studien understreker at det er behov for mer forskning.</p>
Relevans	Denne artikkelen er relevant for vår oppgave da den beskriver hvordan pårørende trer frem i pleien og omsorgen til den demenssyke, ut ifra tilknytningen til personalet og den omsorgen som blir gitt.

