

10098 og 10073

Hvordan opplever pårørende til hjemmeboende pasienter med demenssykdom sin situasjon som omsorgsgiver?

Antall ord: 8699

Bacheloroppgave i SY300215 - Sykepleie

Veileder: Gerd Elisabeth Meyer Nordhus

Mai 2021

10098 og 10073

Hvordan opplever pårørende til hjemmeboende pasienter med demenssykdom sin situasjon som omsorgsgiver?

Antall ord: 8699

Bacheloroppgave i SY300215 - Sykepleie
Veileder: Gerd Elisabeth Meyer Nordhus
Mai 2021

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

Sammendrag

Bakgrunn: Oppgaven omhandler pårørende til pasienter med demens. Demens er kanskje den sykdommen som lar pårørende lide like mye som pasienten. Det vil være relevant å sette seg inn i pårørendes opplevelse av sin situasjon som omsorgsgivere, for å kunne støtte de på best mulig måte.

Hensikt: Hensikten med denne studien er å finne ut hva forskning sier om hvordan pårørende til hjemmeboende pasienter med demenssykdom opplever sin situasjon som omsorgsgivere.

Metode: Dette er en systematisk litteraturstudie, der nyere forskningsstudier ble anvendt for å finne svar på oppgavens problemstilling. De inkluderte studiene ble funnet gjennom søk i databasen Cinahl Complete.

Resultat: Pårørende erfarte at den nye rollen som «pleier» skapte en rollekonflikt i forholdet. Stress, mangel på egentid og lite søvn gjorde at pårørende ble bekymret for egen helse. Flere erfarte ulike typer sorg knytt til at partnerens sykdom. Funnene viser at flere faktorer er med på å påvirke opplevelsen av omsorgsbyrde, som blant annet mestring og sosial støtte.

Konklusjon: Pårørende opplever følelse av rollekonflikt, stress og bekymringer for egen helse og sorg. Sykepleier kan jobbe helsefremmende for å hjelpe pårørende til å stå i situasjonen sin som omsorgsyttere. Dette kan gjøres gjennom blant annet å fremme mestring, avlastning, gi tilstrekkelig med informasjon og støtte.

Nøkkelord: Demens, hjemmeboende, pårørende, opplevelse, omsorgsgivere.

Abstract

Background: This study focuses on how a relative of partner with dementia express their situation as caregivers. Some might say that dementia is the disease that causes relatives to suffer as much as the patient. It is relevant to familiarize their experiences of their situation as caregivers. In that way, we might be better off taking care of and support them.

Purpose: Aim of this study is to explore caregivers' to patients of dementia living at home, their situation as caregivers and how they experiences this.

Method: This text is a systematic literature study. We used eight research studies to get a clearer view and answer our research question. Our included studies were found at the Cinahl Complete database.

Results: The relatives expressed that their role as a "nurse" resulted in a role conflict in their relationship. Stress, less time on their own and sleepless nights made the relatives concerned of their own health. They expressed griefs combined to their partners disease. Our findings shows that different factors affects their situations, for example coping and social support.

Conclusion: Relatives of patients with dementia experiences feelings of role conflict, stress, worrying about their own health and grief related to their situation as caregivers. It is relevant for nurses to work health-promoting towards this group.

Keywords: Dementia, home residents, relatives, experience, caregivers.

Forord

"Alzheimer's caregivers ride the world's biggest, fastest, scariest, emotional roller coaster every day " (Demarco, 2020).

Vi vil takke vår veileder Gerd EM Nordhus, for gode retningslinjer og veiledning underveis i oppgaveskrivingen.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	11
1.1	Bakgrunn for valg av tema	11
1.2	Hensikt og problemstilling	11
1.3	Avgrensning og begrepsforklaring	12
1.4	Oppgavens videre oppbygning	12
2	Teoribakgrunn	13
2.1	Demens	13
2.2	Yrkesetiske retningslinjer	14
2.3	Pårørende og tilbud til disse	14
2.4	Helsefremming blant pårørende med omsorgsbelastning	15
2.5	Mestring	15
3	Metodebeskrivelse	17
3.1	Datasamling	17
3.2	Databaser	17
3.3	Søkestrategier	17
3.4	Kvalitetsvurdering	18
3.5	Etiske aspekter	18
3.6	Analyse	19
4	Resultater	21
4.1	Rollekonflikt	21
4.2	Stress og bekymring for egen helse	22
4.3	Opplevelse av sorg	23
4.4	Behov for informasjon og støtte	23
5	Diskusjon	25
5.1	Metodediskusjon	25
5.2	Resultatsdiskusjon	26
5.2.1	Rollekonflikt	26
5.2.2	Stress og bekymring for egen helse	26
5.2.3	Opplevelse av sorg	27
5.2.4	Behov for informasjon og støtte	28
5.2.5	Konsekvenser for sykepleie	29
6	Konklusjon	31
6.1	Forslag til videre forskning	31
	Referanser	32
	Vedlegg 1 – Søkehistorikk tabell	35
	Vedlegg 2 – Litteraturmatriser	36

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

“Sykdommens skjulte ofre” er en betegnelse som har blitt brukt for å beskrive pårørende til pasienter med demens. Det er kanskje den sykdommen som lar pårørende lide like mye som den demente selv (Fjørtoft, 2016, s. 110). I 2020 var det omlag 100 000 nordmenn med demens, innen 2050 er det antatt at dette tallet vil dobles (Folkehelseinstituttet, 2021). Til tross for at to tredeler av de omlag 100 000 personene med demens bor hjemme, har ikke pårørende alltid fått den tid og oppmerksomhet fra helsetjenesten som de burde (Fjørtoft, 2016, s.110). Rundt 80% av hjelpen som eldre mennesker mottar, kommer fra familiemedlemmer og andre uformelle omsorgsytere. Over 40 % av de som er over 70 år som mottar hjemmetjeneste har demens. Med en økende eldre befolkning vil dette etterhvert medføre flere demenssyke (Helsedirektoratet, 2019).

Demens er en paraplybetegnelse på sykdom som rammer flere av hjernens funksjoner. Den som rammes vil vanligvis oppleve å bli dårligere og dårligere, og vil til slutt bli helt avhengig av hjelp. Sykdommen kjennetegnes med svekkelse av hukommelse og andre kognitive funksjoner (Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 411). Å være pårørende til en person som får demens vil påvirke hele livssituasjonen. Demenssykdommen vil etter hvert være styrende for det som skal planlegges, og hva som vil være mulig og ikke i hverdagen (Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 432-433).

Vi har begge erfaringer med pasienter med denne diagnosen og vet at dette kan være pasienter som har et stort omsorgsbehov. Gjennom erfaringer vi har fra hjemmesykepleien har vi fått noe innblikk i hvordan det kan være i hjem der noen har demens, og sett at dette kan være svært utfordrende. Vi ønsker å fordype oss mer i dette temaet og se på hvordan det oppleves for pårørende å bo sammen med pasienter med demens. Dette vil gi oss nyttig kunnskap om hvordan man kan ivareta ikke bare pasienten, men også pårørende på best mulig måte.

1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne oppgaven er å belyse hvordan pårørende til pasienter med demenssykdom opplever sin situasjon som omsorgsgiver. Vi ønsker å øke vår egen kunnskap om demens og pårørende. Ved å gjøre dette kan vi som fremtidige sykepleiere ha mer forståelse og kunnskap om pårørendes behov og interesse. Det vil føre til at vi kan møte dem på en bedre måte. Samtidig som vi øker vårt eget kunnskapsnivå, kan vi også bevisstgjøre, spre kompetansen og holdningene våre til andre som vi jobber sammen med. Med bakgrunn i dette har vi valgt følgende problemstilling:

Hvordan opplever pårørende til hjemmeboende pasienter med demenssykdom sin situasjon som omsorgsgiver?

1.3 Avgrensning og begrepsforklaring

Vi har valgt å avgrense problemstillingen til hvordan pårørende til hjemmeboende pasienter med demens opplever sin situasjon som omsorgsgiver. Med pårørende mener vi mer konkret kjæreste/ektefelle/samboere som bor i samme husstand som en pasient med demenssykdom. Videre har vi valgt å fokusere på pårørende til geriatrike pasienter. En geriatrik pasient har både aldersforandringer, kroniske sykdommer og funksjonssvikt (Ranhoff, 2018, s.80).

1.4 Oppgavens videre oppbygning

I første del av oppgaven vil vi presentere relevant teori for vår problemstilling, før vi videre beskriver metode for datainnsamling samt analyse av artiklene i kapittel tre. I kapittel fire vil vi gjøre rede for resultatene vi har funnet ut fra relevant forskning. Kapittel fem tar for seg diskusjon hvor teori og forskning drøftes opp mot hverandre. Her vil også konsekvenser for vår utøvelse som sykepleier komme frem. Avslutningsvis vil vi oppsummere våre funn i en konklusjon.

2 Teoribakgrunn

2.1 Demens

Demens er en diagnose for en rekke symptomer som kan forårsakes av ulike sykdommer og skader. Det fins mange forskjellige former for demens, og en rekke andre tilstander som kan gi demenslignende symptomer. Det er derfor viktig å få den riktige diagnosen så tidlig som mulig. Det er vanlig å dele demenssykdommene inn i tre grupper:

- Primærdegenerative sykdommer
 - o Disse sykdommene har til felles at hjernecellene skades og dør i unormalt stort omfang. Det er typisk at denne type sykdom kommer snikende og kan ha pågått en god stund før personen selv og omgivelsene begynner å mistenke at noe er galt.
- Vaskulær demens
 - o Den vanligste årsaken til denne type demens er store hjerneinfarkter, mange små hjerneinfarkter og sykdom i arterioler dypt i hjernevevet. Dette tilsvarer ca. hver femte person som har demens.
- Sekundære demenssykdommer.
 - o Det er en rekke sykdommer, skader eller tilstander som kan føre til denne type demensutvikling. Noen eksempel på dette kan være normaltrykkshydrocephalus, ubehandlet alvorlig vitamin B12-mangel, aids, rusmisbruk - Særlig langvarig og stort alkoholforbruk (Skovdahl & Berntsen, 2018 s. 412-413).

Alle demenssykdommene er progredierende, det vil si at den som er rammet av sykdommen vil bli dårligere og dårligere. Demenssymptomene utvikler seg over tid, avhengig av hvilken sykdom som ligger til grunn. Hos enkelte vil sykdomsforløpet være kort og intenst, mens andre vil oppleve at sykdomsutviklingen kan strekke seg over inntil 20 år (Skovdahl & Berntsen, 2018 s. 411).

Den vanligste og mest kjente demenssykdommen er Alzheimers sykdom. Omlag 60 % av de som har demens har denne typen, dette tilsvarer ca. 60 000 i 2020 (Skovdahl & Berntsen, 2018 s. 413). Alzheimer utvikler seg vanligvis langsomt, særlig i starten av forløpet. På grunn av den langsomme utviklingen kan det ofte ta flere år før problemene blir så tydelige at det blir merkbart for personen selv og pårørende. Ved Alzheimer er det trolig et protein i hjernen (betaamyloid) som klumper seg sammen og danner plakk. Dette skader nerveceller og nervecellene vil etterhvert dø som følge av dette. De første symptomene ved Alzheimer er redusert hukommelse og konsentrasjon. I starten kan dette handle om problemer med å lære seg nye ting og huske praktiske forhold som for eksempel å lage mat og betale regninger. Mange vil bli passive, urolige og irritable som et resultat av dette. Etterhvert som sykdommen blir mer omfattende kan det oppstå problemer med å tolke sanseinntrykk og abstrakte forhold. Senere i forløpet kan personen oppleve å få atferdsendringer i form av sinne og følelsesmessig labilitet (Skovdahl & Berntsen, 2018 s. 413).

2.2 Yrkesetiske retningslinjer

I helsetjenesten er det pasienten som er den primære målgruppen, men de senere årene har også pårørendeperspektivet blitt mer vektlagt (Fjørtoft, 2016, s. 102). Helhetlig omsorg for pasienten innebærer at pårørende blir inkludert. Det er da viktig at vi ikke glemmer pårørendes behov for å bli sett og ivaretatt, i en ofte krevende situasjon. Omsorg for pårørende vil kunne være forebyggende for både dem og pasienten, og kan øke muligheten til å fortsette som en ressurs for pasienten. Sykepleierens ansvar overfor disse er vektlagt i de yrkesetiske retningslinjene, som understreker at sykepleieren skal vise respekt og omtanke for de pårørende (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Ansvar for pårørende inkluderer blant annet omsorgsfull hjelp, informasjon, undervisning og veiledning samt tilrettelegging for medvirkning fra dem (Fjørtoft, 2016, s. 103).

2.3 Pårørende og tilbud til disse

I Pasient og brukerrettighetsloven står det at pårørende er den eller de pasienten oppgir. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal den nærmeste pårørende være den som har mest varig og løpende kontakt med pasienten. Dette er i mange tilfeller partnerne til pasientene (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3).

Å være pårørende til en person med demens kan være vanskelig, og er for mange en stor belastning, særlig for de som har daglig omsorgsansvar (Fjørtoft, 2016, s. 110). Det kan være vondt å være vitne til stadig økende kognitiv svikt og i mange tilfeller personlighetsendringer hos en nær person. Forholdet er ikke lenger likeverdig, og den ene er blitt avhengig av hjelp fra den andre. Pårørende er som regel de viktigste ressurspersonene til mennesker med demenssykdom, og det er viktig at de får nødvendig støtte og hjelp fra sykepleierne (Fjørtoft, 2016, s. 110-111). Det finnes en rekke ulike tilbud for pårørende til pasienter med demens. Eksempel på slike tilbud kan være informasjon og veiledning, spesialiserte hukommelses, eller demensteam, eventuelt en demenskoordinator. I lov om kommunal helse- og omsorgstjeneste beskrives kommunens ansvar overfor pårørende. Personer som har et særlig tyngende omsorgsarbeid skal kommunen kunne tilby nødvendig pårørendestøtte blant annet i form av: Opplæring, veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønning (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-6). Det kan også være aktuelt å informere om tilbud som pårørendegrupper, der en kan møte andre i samme situasjon og dele erfaringer (Helsenorge, 2019). I de fleste kommuner er det organisert dagsenter, spesielt beregnet for personer med demens. Disse sentrene spiller en viktig rolle i arbeidet for å forebygge funksjonstap hos pasientene, i tillegg til at de gir avlastning til pårørende (Ranhoff, 2018, s. 171). Alle kommuner skal etter lov også tilby personlig assistanse, herunder praktisk bistand, opplæring eller støttekontakt (Brodtkorb & Ranhoff, 2018, s. 198).

Et tilbud som tilbyr praktisk bistand for pasienten med demens og deres pårørende er hjemmesykepleie. Hjemmesykepleie kan defineres som et tilbud om helsehjelp til

hjemmeboende når sykdom, svekket helse, alderdom eller livssituasjon gjør at de trenger hjelp. Denne hjelpen foregår i hjemmene til de hjelpetrequende (Fjørtoft, 2016, s. 27). Et overordnet mål for hjemmesykepleien er at den enkelte skal få hjelp til å mestre hverdagen i sitt eget hjem. Et annet overordnet mål for hjemmesykepleien er at den enkelte skal kunne bo hjemme så lenge det er forsvarlig og ønskelig. Dette forutsetter at vedkommende skal kunne få nødvendig helsehjelp, få dekket sine grunnleggende behov og ikke være i fare for å bli påført skade eller unødvendig lidelse. Det er også viktig å notere seg at hjemmesykepleiere skal være med og bidra til meningsfulle hverdager og gode opplevelser for den enkelte, noe som gjør det viktig å se at det handler om mennesker og deres liv, ikke bare isolerte oppgaver vi skal utføre (Fjørtoft, 2016, s. 17).

2.4 Helsefremming blant pårørende med omsorgsbelastning

Helsefremmende arbeid er vitenskapen om og kunsten å hjelpe mennesker til å endre livsstil for å nærme seg en optimal helse. Optimal helse kan defineres som en balanse av fysisk, emosjonell, sosial, åndelig og intellektuell helse. Livsstilsendringer kan skje gjennom en kombinasjon av innsats for å fremme kunnskap, endre atferd og skape miljø som støtter praksiser for god helse. Her ser man at støttende miljø er det som har størst innvirkning på å produsere varige endringer (Mittelmark et. al., 2020, s. 17). Som pårørende til en pasient med demens, opplever en som regel stor omsorgsbelastning. Begrepet omsorgsbelastning, rommer fysiske, psykologiske, emosjonelle, sosiale og finansielle påkjenninger pårørende erfarer ved å gi omsorg. Opplevelsen av omsorgsbelastning er subjektiv, noen erfarer stor omsorgsbelastning, og andre liten belastning ved de samme omsorgsoppgavene. Begrepet omsorgsbelastning omhandler ingen positive momenter, likevel kan det å gi omsorg, ha positive virkninger (Nordthug, 2018, s. 175-176).

Med tanke på den omsorgsbelastningen pårørende til pasienter med demens opplever, vil det være vesentlig å jobbe helsefremmende rettet mot denne gruppen (Nordthug, 2018, s. 175). Begrepet helsefremming kan benyttes om all virksomhet som kan påvirke helsen positivt, enten det gjelder trivsels- og overskuddsskapende tiltak eller problemreducerende tiltak (Haugan & Rannestad, 2018, s. 16).

2.5 Mestring

Mestring kan defineres som personens opplevelse av å kunne påvirke sin situasjon (Fjørtoft, 2016, s. 52). Det fins tre områder for mestring: sosial-, praktisk- og psykologisk mestring. Den sosiale mestringen finner sted i sosiale situasjoner, og omhandler hvordan de velger å håndtere oppfatninger av en selv. Den praktiske mestringen omhandler mestring av praktiske utfordringer i hverdagen, og er det som hjelpeapparatet lettest kan forholde seg til. Den psykologiske mestringen går ut på å forholde seg til den sorgen og savnet en føler på, og å leve med det (Fjørtoft, 2016, s. 56).

Mange studier viser til sammenhengen mellom mestring og livskvalitet. Bedre opplevelse av mestring, gir mer tilfredshet i livet. Livskvalitet handler om hvordan livet oppleves for den enkelte og omfatter både positive følelser som ro og glede og positive vurderinger som livstilfredshet (Folkehelseinstituttet, 2019). En forklaring på dette kan være at når en opplever å være i stand til å takle krevende situasjoner virker omgivelsene og situasjonen mindre truende. Dette fører videre til en mer positiv forventning til fremtiden og egne muligheter til å takle det som kommer. Denne sterke sammenhengen mellom mestring og livskvalitet viser til hvor viktig det er å legge til rette for den enkeltes opplevelse av mestring i hverdagen (Fjørtoft, 2016, s. 53).

3 Metodebeskrivelse

Oppgaven er gjennomført som en systematisk litteraturstudie. Litteraturstudien er basert på åtte fagfelleverderte artikler. En systematisk litteraturstudie omfatter en klart formulert problemstilling, en tydelig søkestrategi for å identifisere alle relevante studier og inklusjons og eksklusjonskriterier. Videre presenteres hver valgte studier og resultater fra disse, analyse av artiklene og at artiklene er kvalitetsvurdert. En forutsetning for at man skal kunne utføre en systematisk litteraturstudie er at det finnes tilstrekkelig antall studier av god kvalitet, som kan gi grunnlag for bedømminger og konklusjoner (Forsberg og Wengstrøm, 2016, s. 27-28).

3.1 Datasamling

Vi utarbeidet en prosjektplan høsten 2020, med et fokus på det aktuelle temaet og en konkret fremdriftsplan for arbeidet videre. Her ble det funnet fem artikler til å besvare problemstillingen i oppgaven. Etterhvert endte vi opp med å endre på problemstillingen, noe som har ført til at kun to av disse er inkludert i oppgaven. Videre har vi utført ytterligere søk, og funnet seks nye artikler for å besvare vår problemstilling. Hensikten med oppgaven er å belyse hvordan partneren til hjemmeboende pasienter med demenssykdom opplever sin situasjon som omsorgsgiver. Litteraturutvalget består totalt av åtte nyere forskningsartikler.

3.2 Databaser

Vi brukte hovedsakelig databasen Cinahl Complete, som vi hadde tilgang til gjennom biblioteket ved NTNU i Ålesund. I tillegg har vi søkt litt på PubMed og Medline, men da de fleste av artiklene som var på disse databasene også var tilgjengelige på Cinahl Complete, er alle studiene som ble inkludert i oppgaven vår funnet i denne databasen.

3.3 Søkestrategier

Vi valgte å følge Forsberg og Wengstrøm (2016, s. 30-31) sine steg for hvordan en utfører utvalgsprosessen i en systematisk litteraturstudie. Vi utformet først en problemstilling og inklusjons- og eksklusjonskriterier. Vi benyttet søkeord fra problemstillingen og sjekket deretter om artiklene oppfylte inklusjonskriteriene og ekskluderte de studiene som ikke var relevante.

Valg av inklusjons- og eksklusjonskriterier er viktig for å begrense søkene og gjøre det enklere å finne relevant forskning i forhold til problemstillingen (Forsberg og Wengstrøm, 2016, s. 88). Når vi skulle velge hvilke inklusjons- og eksklusjonskriterier vi ønsket å bruke i søket vårt, bestemte vi oss for at studiene skulle være nyere forskning.

De inkluderte artiklene er derfor avgrenset til tidsrommet mellom 2010-2021. Videre bestemte vi oss for at vi ville ha artikler som var skrevet på norsk eller engelsk. Artiklene skulle være fra europeiske land eller andre land som har likhetstrekk med det norske helsevesenet. Det var også avgjørende at artiklene var fagfellevurderte og at de var publisert med fulltekst. Videre har vi valgt å bare inkludere artikler som hadde pårørendeperspektiv. Vi benyttet ikke ordet hjemmeboende i søkeord vårt, derfor sjekket vi at artiklene omhandlet hjemmeboende pasienter med demens, og ekskluderte de artiklene som omhandlet pasienter på sykehjem, bokollektiv og liknende. Artikler som ikke hadde IMRAD-struktur, ble ekskludert. IMRAD-struktur vil si at artikkelen består av introduksjon, metode, resultat, analyse og diskusjon.

Søkeordene vi brukte var: Spouse, Partner, Wife or Husband, Dementia, Experience, Situation and Caregiver i ulike kombinasjoner. Dette gjorde vi for å teste hvilke søkeord som gav mest relevante artikler. Vi leste først titlene på studiene, deretter leste vi sammenfatningene på de artiklene som virket relevante i forhold til problemstillingen vår. Videre leste vi fullteksten på de artiklene som fortsatt virket relevante. Her førte vi en søkehistorikk underveis, se vedlegg 1. Etter dette vurderte vi artiklene kritisk i forhold til kvalitetsvurdering og etiske aspekter, samt utførte en metaanalyse hvor vi sammenlignet og diskuterte resultatene til de inkluderte studiene. Til slutt satt vi igjen med de åtte artiklene som er inkludert i bacheloroppgaven.

3.4 Kvalitetsvurdering

Vi brukte sjekklister for kritisk vurdering av forskning fra nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2020). Disse sjekklister består av flere spørsmål som en kan gå gjennom når en leser artiklene, noe som har vært til stor hjelp ved kvalitetssikring av artiklene. Vi så også på spørsmålene fra Forsberg og Wengstrøms kapittel om kvalitetsvurdering (2016, s. 104-107). Vi leste grundig gjennom alle artiklene hver for oss, for så å diskuterte funnene våre i fellesskap. Hver enkelt artikkel ble lest med særlig fokus på formål, metode og funn.

I tillegg valgte vi å dobbeltsjekke at artiklene var fagfellevurderte, ved å søke på studienes ISSN nr. i NSDs register over vitenskapelige publiseringskanaler. Her fant vi ut at alle artiklene var publisert i tidsskrifter som hadde vitenskapelig nivå en eller to i NSD.

3.5 Etiske aspekter

I arbeidet med en systematisk litteraturstudie bør etiske overveielser utføres. Forskere skal i sine etiske overveielser vise omsorg og ikke utsette deltakerne for skader og varige men. Det er derfor viktig å velge studier som har fått tillatelse fra etiske komiteer eller viser til andre etiske overveielser (Forsberg og Wengstrøm, 2016, s. 59). Vi har gått grundig gjennom alle studiene for å se om de var troverdige. Etter en gjennomgang fant vi ut at alle artiklene vi har valgt å bruke i vår systematiske litteraturstudiet er godkjent av en etisk komite, har tatt hensyn til å anonymisere personlige opplysninger fra deltakerne og/eller deltakerne har gitt informert samtykke.

3.6 Analyse

Analyse betyr å dele opp i mindre biter. Ved vitenskapelig analyse innebærer det å dele opp det undersøkte fenomenet i mindre biter og undersøke de hver for seg, deretter blir syntesen skapt. Denne kvalitative metoden for innholdsanalyse hvor man stegvis klassifiserer data, gjør at man lettere kan identifisere tema og mønster (Forsberg og Wengstrøm, 2016 s.152). Ved systematisk litteratursøk hvor vi inkluderer flere artikler og innfallsvinkler sikrer vi at vi får en bredere forståelse for fenomenet (Evans, 2002, s. 25). I oppgaven vår har vi skapt en syntese fra tidligere forskningsartikler, vi har tolket, oppsummert og sammenlignet forskningen. Dette har vi gjort ved hjelp av Evans (2002) sine fire steg for analyse.

Steg 1:

I denne fasen har vi innhentet datamateriale som vi senere analyserte (Evans, 2002, s. 25). Vi har lest gjennom en rekke relevante forskningsartikler og hatt fokus på at funnene i artiklene skal stemme med oppgavens hensikt og problemstillingen til vår bacheloroppgave.

Steg 2:

I det neste steget i analysen skal vi, i følge Evans, lese grundig gjennom hver enkelt artikkel for å få en best mulig forståelse av studien som helhet, og kartlegge funnene som ble gjort. For å sikre at man har fått med seg innholdet i studien skal man samle sammen og skrive ned detaljer fra hver artikkel (Evans, 2002, s. 25). Vi har lest alle artiklene hver for oss, markert og skrevet ned nøkkelfunnene i hver artikkel. Videre lagde vi et utfyllende notat der vi samlet alle funnene fra de ulike studiene.

Steg 3:

I steg 3 sammenlignet vi funnene i de ulike studiene for å finne temaer som gikk igjen i artiklene. Vi så på likheter og ulikheter og identifiserte temaer som gikk på tvers av alle artiklene (Evans, 2002, s. 25). Ved hjelp av dokumentet som ble dannet i steg 2, så vi på hovedfunnene som ble notert i hver studie. Videre ble vi enige om hvilke fire hovedfunn vi ønsket å bruke i oppgaven vår for å svare på problemstillingen. Når vi hadde bestemt oss for hvilke hovedtemaer vi skulle bruke, lagde vi en liste med disse:

Funn	Artikkel
Rollekonflikt	2, 3, 4, 6, 8
Stress og bekymring for egen helse	2, 4, 5, 6, 7, 8
Opplevelse av sorg	3, 4, 5, 6, 8
Behov for informasjon og støtte	1, 2, 3, 5, 8

Steg 4:

Ifølge Evans skal svaret på problemstillingen, fenomenet, bli beskrevet av temaene som vi har analysert frem. Fenomenet i denne oppgaven er hvordan pårørende opplever sin situasjon som omsorgsgivere (Evans, 2002, s. 25). Videre i kapittel 4.0 Resultat, skal vi vise til eksempler og sitater fra disse temaene.

4 Resultater

Etter analysering av forskningsartiklene, ser vi at det er flere temaer som gjentar seg i de ulike studiene. De temaene som vi har valgt å fokusere på i denne oppgaven er pårørende sin følelse av rollekonflikt, stress og bekymring for egen helse, sorgen de opplever i sammenheng med deres partners demensdiagnose og deres behov for informasjon og støtte. Vi vil gjøre nærmere rede for hver av disse.

4.1 Rollekonflikt

Et gjennomgående tema i forskningen vår er hvordan den demenssykes hjelpebehov truer tidligere roller i forholdet (Pozzebon, et al., 2016; Madsen, et al., 2013; Meyer, et al., 2016; Hammar, et al., 2019). I et parforhold der den ene parten hadde demenssykdom, påvirket dette begge parter. De opplevde at dynamikken mellom dem, ble snudd på hodet og alt det som tidligere var kjent og kjært, plutselig var i endring. Flere pårørende forteller om vanskeligheten av å holde på identiteten som kone/ektemann i alle endringene (Madsen, et al., 2013).

"It is almost a 'mother-child' relationship. He wants to know. . . . To be close all the time. It is not like, as you have as a married couple, instead it's almost . . . I am more of a parent, and it scares me to death since I have been his wife for 50 years." (Hammar, et al., 2019, s. 283).

I forskningsstudien til Meyer, et al. (2016) og Madsen, et al. (2013) forteller pårørende om en hverdag som endrer seg i takt med partnerens personlighetsutvikling, som et resultat av sykdommens forverring. Pårørende opplever at de får mer og mer rollen som omsorgsperson i stedet for ektefelle/partner, samtidig som de føler at de må tilpasse seg den nye situasjonen for at partneren deres skal få den omsorgen de trenger. Som en konsekvens av endring i roller og ansvar i paret, var det flere pårørende som beskriver en følelse av identitetskrise (Meyer, et al., 2016). I studien til Yong, et al. (2020) beskriver de hvordan mestringsstrategier hjalp med å balansere rollen som omsorgsgiver og deres egne liv og aktiviteter (Yong, et al., 2020).

I studien til Pozzebon, et al. (2016) forteller pårørende om hvordan de opplever å miste partneren sin. De sitter igjen med en følelse av at partneren deres har blitt en annen. Etterhvert som demenssykdommen preger partneren deres mer og mer blir kontakten og samtalene annerledes. En kvinne som ble intervjuet i forskningsartikkelen til Pozzebon, et al. (2016) forteller om hvordan intimiteten i forholdet har endret seg:

" I think what has changed for me is being the caregiver and doing all these things for him. [...] He's a child and he's not Jack my strong husband who was always there to take care of me. And that's where I have trouble with, in bed trying to be intimate because I have this other picture going on in my mind. These emotions I'm fighting with." (Pozzebon, et al., 2016, s. 546).

4.2 Stress og bekymring for egen helse

En fellesnevner i mange av artiklene er følelser av stress, ofte knyttet til mangel på egentid og tidsbegrensninger. Flere beskriver bekymringer for egen helse, da mye av tiden deres går til å passe på og hjelpe partneren deres (Hammar, et al., 2019; Meyer, et al., 2013; Myrhe, et al., 2017; Pozzebon, et al., 2016; Yong, et al., 2020). *"Everything's just rotated, centred round caring, you can't just do what you want to do"* er et sitat fra studien til Yong, et al. (2020, s. 598).

Å være den primære pleieren for en demenssyk partner ble beskrevet i forskningsstudien til Hammar, et al. (2019) som utmattende. I artikkelen til Yong, et al. (2020) uttrykkes det som en følelse av å bli overskygget av partner sin. Den syke partneren har et økende pleiebehov og trenger mye tilrettelegging og støtte i hverdagen, dermed sitter den andre partneren igjen med liten tid til seg selv. Hammar, et al. (2019) skriver at flere pårørende forteller om at den demenssyke partneren ikke kan være alene. All tiden som går til å gi omsorg til partneren sin, gjør at de isolerer seg fordi de opplever å ikke lenger har tid til å være sosial.

"And then he goes to respite care and then he nags about where I am and what I do, and when he is going home So they phoned me and told me that he was so anxious. I was in another town to see my friend, and was also going to visit another friend the following week, but I cancelled So I don't know ... It seems that I need to be around." (Hammar, et al., 2019, s. 281-282).

Når den friske partneren ikke lenger får være sosial, eller gjøre de samme aktivitetene som før, beskriver de en følelse av å miste seg selv (Hammar, et al., 2019). Pårørende i studien til Meyer, et al. (2013) forteller om problemer med søvnmangel. Det blir fortalt om søvnløse netter der partneren har hallusinert, gått tur og ikke finner veien hjem igjen (Meyer, et al., 2013, s. 27). Noen ektefeller ønsket å gi opp mens andre beskrev seg selv som deprimerte (Hammar, et al., 2019).

Hammar, et al., (2019) Beskriver pårørende som er bekymret for at stresset ved å være omsorgsperson etterhvert skal påvirke deres egen helse. Som en følge av høyt stressnivå og liten tid til å hvile er det flere som opplever hukommelsesproblemer, irritasjon og tretthet. I studien til Madsen, et al. (2013) uttrykker noen av konene til pasientene med demens at de ønsket partneren deres død, og at det hendte at de ristet i dem og ropte til de. Kvinnene reflekterte over sine handlinger og var klar over at de burde endre sin atferd, noe som førte til at kvinnene følte på skyldfølelse (Madsen, et al., 2013). Noen ganger var de både så mentalt og fysisk utmattet at de ikke greide å ta vare på seg selv når de endelig hadde tid. (Hammar, et al., 2019; Yong, et al., 2020).

Forskningsstudien til Shim, et al. (2011) ser på hvordan sammenhengen mellom parets relasjon før partneren fikk demens, virket inn på de pårørendes opplevelse av omsorgsbelastning. Pårørende som vurdere det forholdet de har hatt før sykdommen som bra, så på omsorgsrollen som noe positivt. Dette blir blant annet illustrert slik: *"Well, I still got her to hug and kiss on, you know. I got a lot of friends who lost their wives to cancer and watched them suffer and die. You know, I'm very blessed that I have what I have."* (Shim, et al., 2011, s. 226). For pårørende som hadde hatt et forhold som tidligere hadde vært preget av overgrep og mistillit, vurderte de omsorgsrollen som svært krevende. Den sistnevnte gruppen hadde ikke den samme følelsen av empati ovenfor partneren sin.

4.3 Opplevelse av sorg

Et gjentakende funn i studiene er sorg. I studien til Yong, et al., (2020) blir det beskrevet at de som har omsorgsansvar for pasienter med demens, har stor forekomst av depresjon, som følge av den psykiske byrden. I flere av artiklene blir det skildret en sorg over å ha mistet den som tidligere var kjent som en venn og partner (Pozzebon, et al., 2016; Meyer, et al., 2013; Myrhe, et al., 2017; Yong., et al., 2020). I studien til Yong, et al. (2020) uttaler en pårørende opplevelsen av et kronisk tap og at det finnes ingen kjent endepunkt, sett bort ifra død (Yong, et al., 2020).

Flere pårørende beskriver en fremtid preget av usikkerhet og lite håp (Yong, et al., 2020; Pozzebon, et al., 2016; Meyer, et al., 2013). I studien til Pozzebon et al. (2016, s. 548) forteller en av deltakerne: *"There isn't a future. Definitely isn't a future. I'll be completely lost when he's completely gaga (out of touch with reality) and I can't look after him anymore . . . I can't see life without him, so I can't see a future."*

Etterhvert som relasjonen mellom paret endrer seg og de opplever økende distanse mellom hverandre, var det mange pårørende som følte seg ensom og isolert (Pozzebon, et al., 2016). Når partneren blir gradvis dårligere og evnen til å forstå og holde samtaler forsvinner, beskriver pårørende dette som en følelse av å være alene (Pozzebon, et al., 2016; Madsen, et al., 2013). *"You know I miss conversations. I miss sharing things with him. I mean I can tell him something but it doesn't make any difference. There's just no, just absolutely nothing."* (Pozzebon, et al., 2016, s. 546).

Samtidig som pårørende prøver å tilpasse seg den nye hverdagen, føler de en sorg for de tapte funksjonene og relasjonen til partneren sin (Yong, et al., 2020). Pozzebon, et al. (2016) forteller om pårørende som opplever at endringene i forholdet gjør at de ikke lenger kan være seg selv. Mange føler at de ikke har noen å snakke med problemene sine med, dette er med på å forsterke inntrykket av ensomhet (Hammar, et al., 2019; Pozzebon, et al., 2016; Madsen, et al., 2013). Flere pårørende skammer seg over oppførselen til partneren sin, og unngår å være ute blant folk på grunn av frykten for skam og stigma (Pozzebon, et al., 2016).

I studien til Madsen, et al. (2013) ser en hvordan sorg og psykisk belastning oppleves ulikt for menn og kvinner. Mennene føler på sorg under sykdomsforløpet til deres kone, fordi konene deres sakte, men sikkert blir mer ulike seg selv. *"It was so hard to accept that Emma, who I care so much about, is no longer the same person she used to be and never will be again"*. (Madsen, et al., 2013, s. 3027). Det ble også beskrevet at flere hadde vurdert å forlate kona, da hun fremstod som sint på ham mesteparten av tiden. Dette opplevde de som en byrde som var vanskelig å bære. Konene beskriver også at de sørger over det faktum at mannen deres endrer seg på grunn av demens. Noe de uttrykte bitterhet, frykt, angst og ensomhet ovenfor (Madsen, et al., 2013).

4.4 Behov for informasjon og støtte

Noen av studiene tar for seg hvordan informasjon eller mangel på informasjon kan virke inn på pårørendes opplevelse av egen situasjon (Hammar, Et Al., 2019; Myrhe, et al., 2017). Studien til Hammar, et al. (2019) belyser hvordan støttegrupper og individuell

rådgivning førte til at deres kunnskap om demens ble utvidet, samt at de lærte mye om det å leve med en partner med demens og å ta vare på dem. Dette var noe som lettet på skyldfølelsene deres og var med på å bidra til å normalisere de følelsene som de opplevde (Hammar, et al., 2019). Mange av studiene går inn på hvordan mestringsfølelse førte til en opplevelse av mindre personlige belastninger (Baker, et al., 2010; Yong, et al., 2020; Myrhe, et al., 2017). I studien Baker, et al. (2010) svarte flertallet at de følte på tilfredsstillelse knyttet til å øke mestringsfølelsen sin, ved å yte god omsorg til partneren sin. I tillegg til dette uttalte de en følelse av mindre personlige belastninger, jo mer mestring de opplevde ved ivaretagelse av sin partner. Dette gav dem en følelse av at de gjorde noe betydningsfullt (Baker, et al., 2010). I studien til Myrhe, et al. (2017) beskriver pårørende at de ønsket å gjøre livet til partneren sin best mulig, noe som gjorde at de var på utkikk etter ny informasjon for å oppnå dette.

Det er også flere studier som belyser hvordan de sosiale forholdene utenom virker inn på deres opplevelse av omsorgsbyrde (Hammar, et al., 2019; Madsen, et al., 2013). I studien til Hammar, et al. (2019) blir det beskrevet at å ha et rikt sosialt liv med nære venner og slektninger ble ansett som viktig for følelsen av normalitet og tilhørighet. Pårørende til de med demens følte at det var stor hjelp i å ha noen å henvende seg til som de følte brydde seg, men også som et middel til å hjelpe dem med å luften frustrasjonene sine (Hammar, et al., 2019). Studien til Madsen, et al. (2013) belyser derimot de negative følelsene i forhold til de sosiale forholdene utenom. Flere deltakere uttrykte en følelse av at familien og de rundt fikk et dårligere bilde av de som person.

"We talked with people from the area in which we've lived for many years. Anna understood and participated in the conversation until her mask at some point fell. If I met some of the people the next day, they could not understand that I wasn't able to have Anna at home because from their point of view she wasn't ill." (Madsen, et al., 2013, s. 3027). Noen ganger følte pårørende seg angrepet fordi de ikke hadde forståelse for at partneren deres lider av demens, og deres måte å håndtere denne situasjonen på (Madsen, et al., 2013).

Studien til Myrhe, et al. (2017) ser på ulike mestringsstrategier som blir brukt for å hjelpe pårørende til å takle situasjonen sin bedre. Eksempel på slike strategier er å lete etter håp og mening hver dag og å være åpen om deres partners demensdiagnose for å unngå frykten for stigma.

5 Diskusjon

I dette kapittelet vil vi først presentere en metodediskusjon. Deretter vil vi drøfte de sentrale funnene fra artiklene i lys av teoribakgrunnen som ligger til grunn i oppgaven. Senere vil vi belyse hvilke konsekvenser disse funnene har for videre utøvelse av sykepleie.

5.1 Metodediskusjon

Vi valgte å bruke boken til Forsberg og Wengstrøm (2016) som hovedlitteratur for metodekapittelet i oppgaven vår. Forelesningene vi har hatt i forkant av arbeidet, blant annet om søkestrategier og retningslinjene for bacheloroppgaven har kommet godt med. I tillegg til dette har det vært stor hjelp i veiledningene underveis, samt tilbakemeldinger fra medstudenter under seminarene. Vi har under arbeidet med oppgaven, samarbeidet godt og diskutert hva vi ønsket å rette fokuset vårt på. Dette har hatt stor betydning for å holde en rød tråd i oppgaven, og å beholde fokuset på problemstillingen. Vi samarbeidet godt med å kvalitetssikre artiklene og har begge forsikret oss om at forskningsstudiene har utført etiske overveielser. Dette fungerte som en dobbeltkontroll. Når vi skulle analysere artiklene, satt vi oss inn i hver enkelt studie og markerte hovedfunnene i dem. Videre diskuterte vi disse underveis, og ble enige om hvilke funn vi skulle fokusere på i resultat og diskusjonsdelene, for så at vi satt oss inn i disse ytterligere. Dette følte vi fungerte godt.

Vi endte opp med engelskspråklige studier, derfor har vi oversatt enkeltord samtidig som vi har jobbet helhetlig for å få frem en best mulig oversettelse og unngå misforståelser grunnet språkbarriere. Alle studiene som er inkludert i denne bacheloroppgaven har samme perspektiv (pårørendeperspektiv) noe som er en styrke, da artiklene bygger opp mange av de samme funnene. Her har vi hovedsakelig fokusert på funnene som gjaldt partnerne/samboerne/ektefellene til de med demens, fremfor andre familiære omsorgspersoner. Studiene vi har funnet gav oss gode svar på dette.

Noe som kan være en svakhet med metodesøket i oppgaven vår, er at vi for det meste har brukt bare en database, Cinahl Complete. Allikevel mener vi at vi fant gode artikler i forhold til problemstillingen vår i denne databasen. Flertallet av studiene vi har inkludert i oppgaven er kvalitative, noe som gir en god dybde for forståelsen av hvordan pårørende opplever sin situasjon som omsorgsgivere. I tillegg til dette har vi inkludert kvantitativ forskning, noe som gir oppgaven en større bredde. Vi har også inkludert en review artikkel, som har tatt for seg flere studiers funn. Dette gir en ytterligere bredde og forståelse til resultatet. Under det systematiske litteratursøket utarbeidet vi søkehistorikken etter hvert søk. Viser til vedlegg 1.

5.2 Resultatsdiskusjon

Hensikten med denne bacheloroppgaven er å belyse følgende problemstilling: Hvordan opplever pårørende til hjemmeboende pasienter med demenssykdom sin situasjon som omsorgsgiver? Gjennom et systematisk litteratursøk og analyse av artiklene har vi funnet at følelsen av rollekonflikt, stress og bekymring for egen helse, opplevelse av sorg og behov for informasjon og støtte, går igjen i store deler av studiene som omhandler dette temaet.

5.2.1 Rollekonflikt

Våre funn viser at følelsen av rollekonflikt går igjen hos mange av de inkluderte pårørende. Denne opplevelsen kommer av at det er ending i partneren sitt omsorgsbehov, dynamikken i forholdet og hverdagen. I studiene beskriver pårørende en hverdag som forandrer seg i takt med partnerens endring i personlighet og egenskaper. Dette er med på å forsterke følelsen av å være en omsorgsperson fremfor å være en ektefelle/partner (Pozzebon, et al., 2016; Madsen, et al., 2013; Meyer, et al., 2016, Hammar, et al., 2019). Når den demenssyke har nye forventninger og et nytt syn på pårørende, vil dette påvirke pårørendes selvoppfatning. Man kan ikke kontrollere hvordan andre ser på en, men man kan til en viss grad styre eget selvbilde. For å kunne leve et tilfredsstillende liv er man avhengig av å oppleve å mestre og å bli verdsatt i de rollene og oppgavene man har (Hummelvoll, 2012, s.150). I studien til Myrthe, et al. (2017) utforsker de bruken av et intervensjonsprogram, CORDIAL, hvor kognitiv atferdsterapi utnyttet. Funnet i studien viste at intervensjonen var med på å øke mestring, bevare forholdet og å gi håp for fremtiden (Myrthe, et al., 2017).

Opplevelsen av å miste seg selv og identiteten sin blir beskrevet i de samme studiene (Pozzebon, et al., 2016; Madsen, et al., 2013; Meyer, et al., 2016). I boken til Hummelvoll (2018, s. 136) står det om identitet og konsekvenser av at denne svikter. Identitet er bevisstheten om «å være seg selv» og at dette er med på å gi individet en tydelig plass i samfunnet. Når opplevelsen av identitet svikter, vil dermed individet føle seg retningsvill (Hummelvoll, 2018, s. 136).

Pårørende i flere av artiklene sliter med mye ansvars og skyldfølelse overfor partneren sin (Madsen, et al., 2013). Opplevelse av skyld er et uttrykk for mental sunnhet hos mennesker som ønsker å etterleve etiske standarder. Hos enkelte mennesker finner vi opplevelsen av skyld som en del av lidelsen. Denne skyldfølelsen handler ofte om at de har urimelige forventninger til seg selv og situasjonen (Hummelvoll, 2018, s. 41).

5.2.2 Stress og bekymring for egen helse

Forskningen viser at svært mange pårørende føler på et stort ansvar ovenfor partneren sin. Som et resultat av dette er det mange som opplever at hverdagen bærer preg av mye bekymring og stress. Etterhvert har flere erfart at stresset går utover deres egen helse, og blir engstelige for hvilken innvirkning dette kan ha på dem (Hammar, et al., 2019; Meyer, et al., 2013; Myrthe, et al., 2017; Pozzebon, et al., 2016; Yong, et al.,

2020). Stress betegner ulike typer belastninger som mennesker utsettes for, samt menneskets fysiologiske og psykologiske reaksjoner og subjektive opplevelse i møte med belastningene (Kristoffersen, 2015, s. 134). I studien til Hammer, et al. (2019) blir det fortalt om hvordan mentale og fysiske utmattelsen flere pårørende opplever som omsorgspersoner, gjør at de ikke greier å ta vare på seg selv. Mangelen på selvomsorg resulterer i at de opplever hukommelsesproblemer, irritasjon, søvnmangel og tretthet (Hammer, et al., 2019).

Ektefeller yter en stor del av omsorgen. Dette kan være problematisk da den utføres av dem som kanskje har vanskeligst for å be om avlastning og hjelp. I tillegg til denne belastningen er det mange pårørende som sliter med egne helseproblemer (Fjørtoft, 2016, s. 105). Mye stress og lite søvn kan være svært helseskadelig. Eldre ektefeller med store omsorgsbelastninger er særlig utsatt for å få hjertesvikt (Fjørtoft, 2016, s. 106)

Pårørende betyr mye for partnerens opplevelse av sammenheng, mening og innhold i livet. Det er derfor viktig for sykepleiere å ivareta og gi dem nødvendig hjelp for å opprettholde posisjonen som en viktig ressurs (Fjørtoft, 2016, s. 113). Mange har et mål om å bo hjemme lengst mulig, derfor er det avgjørende å ta vare på pårørende for å kunne nå dette målet (Skovdahl & Berentsen, 2018, s. 433). I lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, under § 3-6 sies det at kommunen skal tilby nødvendig pårørendestøtte for omsorgspersoner med tyngende omsorgsarbeid. Dette kan skje i form av blant annet opplæring, veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønning (Lovdata, 2020).

5.2.3 Opplevelse av sorg

Mange studier viser at ektefeller/partnere som er omsorgspersoner, opplever sorg og fortvilelse knyttet til demensdiagnosen. De er vitner til at deres kjære endrer atferd, personlighet og egenskaper, grunnet kognitiv svikt. Dette er noe mange beskriver som en kontinuerlig sorgprosess (Skovdahl & Berentsen, 2018, s. 433-434). Disse funnene finner vi blant annet i studiene til Pozzebon, et al., (2016), Meyer, et al., (2013), Myrhe, et al., 2017 og Yong, et al., (2020).

Sorg er en følelse som ofte ledsager tap. Når partneren får kognitiv svikt og atferdsendringer kan dette for mange oppleves som et tap (Hummelvoll, 2018, s. 193). I forskningen vår kommer det frem at pårørende opplever en følelse av sorg knyttet til tapet over den som tidligere var kjent som deres venn og partner (Pozzebon, et al., 2016; Meyer, et al., 2013; Myrhe, et al., 2017; Yong, et al., 2020). Når slike emosjoner oppstår er sorg en nødvendig prosess for å etterhvert kunne bli klar for å involvere seg i livet og med andre mennesker igjen. Sorgarbeidet kan kreve både tid og krefter før man har klart å komme seg til igjen etter smerten ved det tapte (Hummelvoll, 2018, s. 194). Når en skal hjelpe noen gjennom sorg er hovedoppgaven for den profesjonelle å støtte den sørgende i sorgprosessen (Hummelvoll, 2018, s. 197).

5.2.4 Behov for informasjon og støtte

Studiene Hammar, et al. (2019) og Myrhe, et al. (2017) beskriver viktigheten av tilstrekkelig informasjon til pårørende. Det blir i § 1-1 fra loven om kommunale helse- og omsorgstjenester sagt at en skal sikre samhandling og at tjenestetilbudet skal være tilgjengelig for pasient og bruker. Det skal sikres nødvendig opplæring av pasient, bruker og pårørende, samt sikre at tilbudet er tilpasset den enkeltes behov (Lovdata, 2020). Studiene vi har inkludert i denne oppgaven viser likevel til at det er forbedringspotensiale på dette punktet. Mange pårørende har behov for veiledning og undervisning om den aktuelle sykdommen, samt om det å være pårørende (Fjørtoft, 2016, s. 115).

Tilstrekkelig informasjon om ulike støttetiltak til pårørende er avgjørende for at de skal få den hjelpen de har rett på og trenger (Skovdahl & Berentsen, 2018, s. 433). Studien til Hammar, et al. (2019) tar for seg pårørendes opplevelse av støttegrupper. Her blir det beskrevet positive opplevelser fra støttegruppen for uformelle omsorgspersoner. De følte seg mindre ensom og at de kunne utveksle tanker med andre som var i lignende omstendigheter. Støttegruppen passer imidlertid ikke alle. De trengte også å snakke om individuelle bekymringer. Ektefellene hadde derfor tilbudet om å få individuelle økter for å snakke med en sykepleier rådgiver (Hammar, et al., 2019).

Flere studier har undersøkt sammenhengen mellom økt mestringsfølelse og følelse av mindre personlig belastning (Baker, et al., 2010; Yong, et al., 2020; Myrhe, et al., 2017). Utfallet av mestringen er avhengig av personens egne strategier og ressurser og hvor krevende situasjonen er. For at pårørende skal oppleve mestring, vil det derfor være vesentlig at de får tilstrekkelig informasjon og kunnskap om ulike strategier for å håndtere deres situasjon (Fjørtoft, 2016, s. 52). Flertallet uttalte at økende mestringsfølelse knyttet til å yte god omsorg til partneren sin, gav en følelse av mindre personlig belastning (Baker, et al., 2010). Dette blir også beskrevet i boken til Fjørtoft (2016, s. 53) hvor det sies at jo bedre opplevelse folk har av mestring, desto mer tilfredse er de med livet. I teorien om kognitiv adaptasjon vi ser at tilpasningsevnen til mennesker i stressende situasjoner bygger på tre temaer: At man finner mening med hendelsen, gjenvinner mestring av livssituasjonen og arbeider for å opprettholde og øke selvaktelsen. Opplevelsen av at partneren sin får demenssykdom kan i aller høyeste grad defineres som en stressende livssituasjon (Hummelvoll, 2018, s. 37).

Som nevnt i resultatdelen ser studiene til Hammar, et al. (2019) og Madsen, et al. (2013) på hvordan de øvrige sosiale forholdene forutenom partnerskapet, virker inn på deres opplevelse av omsorgsbyrde. Her ser en viktigheten av å være sosial med venner og familie. Det viser seg at 63% av omsorgsgivere til personer med demenssykdom erfarer at familie og venner trekker seg unna (Nordthug, 2018, s. 179). Omsorgsbelastningen oppleves lettere desto mer følelsesmessig støtte og positiv sosial samhandling de erfarer (Nordthug, 2018, s. 177). Nordthug legger vekt på viktigheten av familie og venner, og at de ofte er den viktigste ressursen pårørende har for emosjonell støtte og bekreftelse (Nordthug, 2018, s. 181-182). I hvilken grad omgivelsene støtter pårørende vil også være med på å gi en økt følelse av mestring (Fjørtoft, 2016, s. 52).

5.2.5 Konsekvenser for sykepleie

Gjennom arbeidet med oppgaven har vi tilegnet oss ny kunnskap om pårørendes opplevelser og ser at pårørende står i en krevende situasjon med rollekonflikt, sorg og stress og bekymring for egen helse. Sosial støtte og informasjon er noe flere uttrykker at de savner. Pårørende har en omfattende rolle som omsorgspersoner og har et behov for å bli sett og ivaretatt. Vi ønsker å se på hva vi som sykepleiere kan gjøre for å støtte pårørende i sin situasjon som omsorgsgiver. Sykepleier må få tak i hva vedkommendes forståelse av helse og velvære innebærer, for å kunne møte deres behov. Helsebegrepet lar seg ikke entydig definere, man er derfor avhengig av hver enkeltes subjektive tolkning for å forstå hvordan man kan hjelpe dem til best mulig livssituasjon (Hummelvoll, 2018, s. 37).

Hverdagen i hjemmesykepleien er ofte preget av mange krav, gjøremål og tidsbegrensninger. Ofte er tiden altfor knapp til å møte pasienten og pårørendes behov (Fjørtoft, 2016, s. 164). For at sykepleiere skal kunne klare å gi pleie av god kvalitet, forutsetter dette at de har tilstrekkelig med tid. Likevel ser vi at dette er en knapphetsressurs som er avhengig av prioritering og bemanning (Orvik, 2017, s. 90-91). Hvordan sykepleiere lar dette tidspresset skinne gjennom til pasient og pårørende, påvirker opplevelsen av å bli ivaretatt. I en studie som omhandlet brukeres opplevelse av hjemmesykepleie, kom det frem at flere opplever skyldfølelse fordi hjemmesykepleien har mye å gjøre. Videre står det at når sykepleiere er avslappet, snakker og jobber samtidig, reduseres denne opplevelsen (Fjørtoft, 2016, s. 165). Det vil være viktig at sykepleiere er bevisst på at dette stresset ikke skal påvirke deres fremtoning, da det kan gjøre det vanskeligere for pårørende å be om hjelp.

Sosial støtte blir definert som det viktigste redskapet for å hjelpe noen gjennom en sorgprosess (Hummelvoll, 2018, s. 197). Sykepleiere må vise at de er tilgjengelige og stille seg åpen for å prate med pårørende om ting som føles vanskelig. Dette kan gjøres ved å stille åpne spørsmål som inviterer til en samtale om hvordan de har det (Eide, 2017, s. 208). Ved å gjøre dette vil det bli enklere for pårørende å ta opp tanker og følelser de ønsker å dele (Hummelvoll, 2018, s. 197). Det vil være essensielt å spørre pårørende om hvordan de opplever situasjonen sin og hva de trenger, for å kunne ivareta pårørende best mulig. På denne måten kan man arbeide sammen for at å gi dem den støtten de trenger (Fjørtoft, 2016, s. 115).

Følelser av svekket identitet og rollekonflikt er opplevelser som går igjen hos mange pårørende. Nøkkelen til økt selvtillit, identitet og trivsel i livet er opplevelsen av mestring og å bli verdsatt (Hummelvoll, 2012, s. 150). Det er viktig at innsatsen deres, blir sett og at de ikke blir "usynlige" (Fjørtoft, 2016, s. 115). Ved at sykepleiere er flink til å rose pårørende, vil det kunne føre til at de føler seg mer verdsatt i den jobben de gjør. Økt mestringsfølelse kan føre til en følelse av mindre personlige belastninger. Det viser hvor viktig det er å legge til rette for den enkeltes opplevelse av mestring i hverdagen (Fjørtoft, 2016, s. 53). Sykepleiere kan oppmuntre pårørende til å prioritere aktiviteter som er viktig for dem, og som gir dem glede og mestring (Hummelvoll, 2012, s. 150).

Skyldfølelse kan handle om at man har urimelige forventninger til seg selv og situasjonen (Hummelvoll, 2018, s. 41). Som sykepleier må en sette seg inn i det som ligger bak dette. Det kan føles frigjørende for pårørende å få snakket ut om følelser. Dette kan føre til at de selv kan oppdage muligheter til å gjøre noe med det som har plaget dem. Her

har sykepleiere ansvar for at problemene ikke overdimensjoneres, men settes inn i en avklarende meningssammenheng (Hummelvoll, 2018, s. 41-42). Sykepleieren kan finne ut hvilke forventninger pårørende har til seg selv ved å stille spørsmål om hvordan de mener de burde være, hva de misliker hos seg selv og hvilke egenskaper de føler at de mangler. Videre må sykepleiere aktivt peke på vellykkede mønster i deres liv og peke på hva de reelt sett makter (Hummelvoll, 2018, s. 145).

Tilstrekkelig informasjon om ulike støttetiltak til pårørende er avgjørende for at de skal få den hjelpen de har rett på. Flere pårørende uttrykker en bekymring for at den stressende livssituasjonen skal gå utover deres egen helse. Sykepleier sin viktigste oppgave i dette vil være å informere om hvilke ulike avlastningstilbud som finnes, slik at pårørende får mer tid til å prioritere seg selv, venner og familie. Pårørende kan informeres om blant annet pårørendegrupper, pårørendeskoler, demenslinjen eller selvhjelpsgrupper (Nordthug, 2018, s. 180-181). Pårørendegruppe er en gruppe der de treffer andre i lignende situasjoner. På pårørendeskoler får man mer kunnskap og informasjon. Demenslinjen er en kontaktttelefon hvor de kan ringe og få støtte og svar (Skovdahl & Berentsen, 2018, s. 433). Selvhjelpsgrupper består av personer med likeartede erfaringer som på ulike vis finner hverandre, og bestemmer seg for å møtes regelmessig for å støtte hverandre. Alle disse tilbudene kan være med på å gi pårørende den støtten de trenger (Aglén, 2018, s. 185). Til tross for at mange pårørende sliter med å håndtere den stressende hverdagen sin, ønsker de ofte å ha ansvar for partneren sin alene. Det vil derfor være viktig for sykepleier i kommunene å bruke tid på å finne ut årsakene til motviljen til å ta imot hjelp. Sykepleiere kan oppfordre pårørende til å ta i mot hjelp tidligere, og vurdere sammen med pårørende hvilken hjelp de kan tenke seg. Dermed blir pårørende mer delaktige i planlegging og utvikling av sitt eget omsorgsarbeid, noe som kan føre til ytterligere mestring og livskvalitet (Nordthug, 2018, s. 181-182).

Sosiale forholdene til pårørende utenom parforholdet, viste seg å virke inn på opplevelsen av pårørende sin situasjon som omsorgsgivere. De sosiale forholdene blir ofte påvirket av tilbaketreking. En av årsakene til sosial tilbaketreking kan være stigmatisering. Stigmatisering defineres som en uønsket karakteristikk som reduserer en persons status i samfunnet. For å unngå stigmatisering vil det være viktig for pårørende å være åpen om sin situasjon og om diagnosen til deres partner, til de rundt. Dette vil gi nettverket rundt en større forståelse, noe som vil gjøre det lettere å gi sosial støtte. Det kan oppleves som en trygghet å vite at noen er der når de trenger det (Nordthug, 2018, s. 178-179). Sykepleiere bør oppfordre pårørende til å være åpen og ærlig om deres situasjon til familie og venner. Om pårørende ønsker det kan sykepleiere også bidra ved å opplyse deres familie og venner om hvilken støtte de kan ha for omsorgsgiver (Nordthug, 2018, s. 183).

6 Konklusjon

Hensikten med denne systematiske litteraturstudien var å finne ut hvordan pårørende til hjemmeboende pasienter med demenssykdom opplevde sin situasjon som omsorgsgivere. Med denne økte forståelsen ville vi se på hvordan sykepleiere kan ivareta pårørende på en best mulig måte. Ut fra de funnene som vi har diskutert kan vi se at de pårørende opplever rollekonflikt, stress og bekymring for egen helse og sorg. Vi har også identifisert andre faktorer som påvirker opplevelsen byrde, som blant annet sosiale forhold, mestring og tilstrekkelig med informasjon.

For at pårørende skal få en best mulig opplevelse av å ha sin partner med demens hjemmeboende, er det viktig at sykepleierne gjør tiltak for å fremme helsen til omsorgsgivere. Dette kan innebære blant annet å samhandle mer med pårørende for å finne gode offentlige støttetiltak etter pårørendes behov, samt at sykepleiere kan støtte pårørende og være der slik at de har noen å prate med. I tillegg kan sykepleiere bidra til at pårørende får større muligheter til å oppleve mestring og tilfredsstillelse ved sitt omsorgsarbeid. Sykepleier kan også jobbe aktivt for å motarbeide sosial tilbaketrekking. Annet enn dette vil både informasjon, veiledning og undervisning om ulike tiltak, omsorgsarbeidet og diagnosen være viktig.

6.1 Forslag til videre forskning

Vi ønsket oss mer forskning om hvordan pårørende til hjemmeboende pasienter med demens opplever å bli ivaretatt av sykepleiere i hjemmetjenesten. Dette kunne gitt oss mer perspektiv på hvordan de opplever at tiltakene fungerer i praksis.

Referanser

- Aglen, B. (2018) Selvhjelp og selvhjelpsgrupper. Haugan, G. & Rannestad, T. (Red.) *Helsefremming i kommunehelsetjenesten* (1. utg., s. 184-198). Trondheim: Cappelen Damm.
- Baker, K. L., Robertson, N. & Connelly, D. (2010) Men Caring for wives or partners with dementia: Masculinity, strain and gain. *Aging & Mental Health* 14(3) s. 319-327.
<http://doi.org/10.1080/13607860903228788>
- Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H. (2018) Helsetjenester til eldre. Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H. (Red.) *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg., s. 197-209). Oslo: Gyldendal.
- Dalland, O. (2017). Metode og oppgaveskriving (6.utg.) Oslo: Gyldendal.
- Demarco, B. (2020). Difference between Dementia and Alzheimer´s. *Medicentres*. Hentet fra: <https://www.medicentres.com/2017/10/difference-between-dementia-and-alzheimers/>
- Eide, H., Eide, T. (2017) *Kommunikasjon i relasjoner - personorientering, samhandling og etikk*. (3. utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk
- Evans, D. (2002) Systematic reviews of interpretive research; interoretive data of processed data, *Australian Journal of Advanced nursing*, 20(2), s. 22-26. Tilgjengelig fra: <http://www.ajan.com.au/Vol20/Vol20.2-4.pdf> (Hentet: 12. april 2021).
- Fjørtoft, A. K. (2016) *Hjemmesykepleie*. (3.utg.) Bergen: Fagbokforlaget.
- Folkehelseinstituttet (2021, 23.02) Demens. Hentet fra: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>
- Folkehelseinstituttet (2019, 23. september) Fakta om livskvalitet og trivsel. Hentet fra: <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/livskvalitet-og-trivsel/livskvalitet-og-trivsel/>
- Forsberg, C. & Wengstrom, Y. (2016). Att gora systematiske litteraturstudier (4. utg.) Stockholm. Bokforlaget Natur & Kultur.
- Hammar, L. M., Williams, C. L., Meranius, M. S. & Mckee, K. (2019) Being "alone" striving for belonging and adaption in a new reality – The experiences of spousal carers of persons with dementia. *Dementia* 20(1), s. 273-290.
<https://doi.org/10.1177/1471301219879343>
- Haugan, G. & Rannestad, T. (2018) Helsefremming i kommunehelsetjenesten. Haugan, G. & Rannestad, T. (Red.) *Helsefremming i kommunehelsetjenesten* (1. utg., s. 15-25). Trondheim: Cappelen Damm.

- Helsebiblioteket (2020, oktober). *Sjekklistor*. Hentet fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsedirektoratet. (2019, 27.11) *Om demens*. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/om-demens>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30/§3-6>
- Helsenorge (2019, 24.06) *Demens og rettigheter*. Hentet fra: <https://www.helsenorge.no/sykdom/demens/rettigheter-demens/>
- Helsenorge (2019, 19.12) *Tilbud til pårørende til personer med demens*. Hentet fra: <https://www.helsenorge.no/sykdom/demens/tilbud-til-parorende-til-personer-med-demens/>
- Hummelvoll, J. K. (2018) *Helt - Ikke stykkevis og delt* (7. utg.) Oslo: Gyldendal.
- Håkønsen, K. M. (2014) *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Kristoffersen, N. J. (2015) Stress og mestring. Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E. A. (Red.) *Grunnleggende sykepleie, Bind 3 - Pasientfenomener og livsutfordringer*. (2.utg., s. 133-196). Oslo: Gyldendal.
- Lovdata (2020) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=pårørende>
- Madsen, R., Birkelund, R. (2013) The path through the unknown: The experience of being a relative of a dementia-suffering spouse or parent. *Journal of Clinical Nursing*. 22(21-22), s. 3024-3031. <https://doi.org/10.1111/jocn.12131>
- Meyer, J., Cullogh J. M. & Berggren, I. (2016) A phenomenological study of living with a partner affected with dementia. *British Journal of Community Nursing*. 21(2), s. 24-30. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2016.21.1.24>
- Mittelmark, M. B., Kickbusch, I., Rootman, I. Scriven, A. & Tones, K. Helsefremmende arbeid - Ideologier og begreper. Gammervik, Å. & Larsen, T. B. (Red.) *Helsefremmende sykepleie - I teori og praksis*. (2. utg., s. 14-36). Bergen: Fagbokforlaget.
- Myrhe, J., Tonga, J., B., Ulstein, I., D., Høye, S. & Kvaal, K. (2017) The coping experiences of spouses of persons with dementia. *Journal of clinical nursing*. 27 (3-4). s. 495-502. <https://doi.org/10.1111/jocn.14047>
- Nordtaug, B. (2018) Helsefremming blant pårørende med omsorgsbelastning. Haugan, G. & Rannestad, T. (Red.) *Helsefremming i kommunehelsetjenesten* (1. utg., s. 175-183). Trondheim: Cappelen Damm.
- Norsk senter for forskningsdata (2019) Register over vitenskapelige publiseringskanaler. Hentet fra <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

Norsk Sykepleierforbund (2019) Yrkesetiske retningslinjer

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettighet LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§1-3>

Pozzebon, M., Douglas, J. & Ames, D. (2016) Spouses' experience of living with a partner diagnosed with dementia: a synthesis of the qualitative research. *International Psychogeriatric Association*. 28(4). s. 537-556.
<https://doi.org/10.1017/s1041610215002239>

Ranhoff, A. H. (2018) Forebyggende og helsefremmende sykepleie. Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H. (Red.) *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg., s. 162-172). Oslo: Gyldendal.

Ranhoff, A. H. (2018) Den gamle pasienten. Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H. (Red.) *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg., s. 79-90). Oslo: Gyldendal.

Shim, B., Barroso, J. & Davis, L. L. (2011) A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences. *International Journal of Nursing Studies*. 49(1). s. 220-229.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.09.003>

Skovdahl, K. & Berentsen, V. D. (2018) Kognitiv svikt og demens. Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H. (Red.) *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg., s. 408-437). Oslo: Gyldendal.

Yong, A. S. L., Price, L., Napier, F. & Matthews, K. (2020) Supporting sustainable occupational lives for partner caregivers of people with dementia. *British Journal of Occupational Therapy*. 83(9). s. 595-604. <http://doi.org/10.1177/0308022619898080>

Vedlegg 1 – Søkehistorikk tabell

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracter (antall)	Leste artikler (antall)	Inkluderte artikler (forfatter, årstall)
Spouse or Wife or Husband or Partner AND Dementia AND Experience	26.04.2021	Cinahl Complete	88	46	15	3 Baker Et Al. (2010) Madsen Et Al. (2013) Shim Et Al. (2011)
Spouse AND Dementia AND Situation	26.04.2021	Cinahl Complete	17	12	5	2 Pozzebon Et Al. (2016) Hammar Et Al. (2019)
Spouse AND Dementia AND Caregiver	26.04.2021	Cinahl Complete	250	23	12	3 Meyer Et Al. (2016) Myrthe Et Al. (2017) Yong Et Al. (2020)

Vedlegg 2 – Litteraturmatriser

Artikkel 1: Men caring for wives or partners with dementia: Masculinity, strain and gain

Referanse (komplett)	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg/vi bruke denne artikkelen i min/vår oppgave?
Baker, K. L., Robertson, N. & Connelly, D. (2010) Men Caring for wives or partners with dementia: Masculinity, strain and gain. <i>Aging & Mental Health Vol 14</i> . No 3. 319-327. http://doi.org/10.1080/13607860903228788	Studien undersøker opplevelsen menn som har hovedomsorgen for kone/partner med demens opplever denne rollen. Artikkelen har fokus på påvirkning av områdene maskuliniteten/ rollebelastningen, personlig belastning og gevinst blir påvirka og hva som er avgjørende for påvirkningen av disse.	Dementia care, male caregiver, masculinity, burden.	Dette var en kvantitativ studie der 70 menn besvarte et spørreskjema relatert til at de hadde omsorgen for kone/partner med demenssykdom. Det ble gjort en undersøkelse der det ble stilt spørsmål via post og internett for å undersøke om kjønnsidentitet og kjønnsrollekonflikt bidrog i hvordan menn opplever å ha omsorg for partneren sin med demenssykdom. Etter undersøkelsen ble det gjort en analyse der svarene til de ulike deltagerne ble sammenlignet.	Det som kommer frem i denne artikkelen er at det er viktig for menn at de føler at de var emosjonelt lik andre menn. Når menn føler at de har gevinst og mestring knytt til ivaretagning av sin partner, føler de at de er nærmere det emosjonelle livet om andre menn har. En ser at hvordan partneren reagerer på minne, samt problematisk oppførsel var avgjørende for den personlige belastningen. Egenvurdering av helse og varigheten av omsorgen var også en viktig faktor for hvordan den personlige belastningen opplevdes.	De fleste artiklene vi har valgt å ha med i oppgaven vår har stor overvekt av kvinner som omsorgsperson. Derfor har vi valgt å ta med denne artikkelen som fokuserer på menn sine perspektiv for å rette litt på denne ubalansen.

Artikkel 2: Being 'alone' striving for belonging and adaption in a new reality – The experiences of spouse carers of persons with dementia

Referanse (komplett)	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg/vi bruke denne artikkelen i min/vår oppgave?
<p>Hammar, L. M., Williams, C. L., Meranius, M. S. & Mckee, K. (2019) Being “alone” striving for belonging and adaption in a new reality - The experiences of spousal carers of persons with dementia. <i>Dementia. Vol 20. No 1. 273-290.</i> https://doi.org/10.1177/1471301219879343</p>	<p>Målet med denne studien var å utforske ektefellene til personer med demens, sine erfaringer med å ta seg av en partner med demens, deres hverdag som par og deres støttebehov.</p>	<p>Spouse carer, Dementia, Persons with dementia, Marriage, Support, Experience, Qualitative content analysis.</p>	<p>Dette var en kvalitativ studie der 9 partnere til hjemmeboende personer med demens ble intervjuet. De hadde tatt vare på partnerne sine fra to til åtte år. Intervjuene var semistrukturerte og ble gjennomført med fokus på deltakernes erfaringer med å gi omsorg, deres forhold og deres støttebehov i forhold til deres situasjon. Intervjuene ble transkribert og gjennomgikk en kvalitativ innholdsanalyse.</p>	<p>Analysen av intervju utskriftene identifiserte et overordnet tema: Å være alene og å streve for tilhørighet og tilpasning i en ny virkelighet. Dette ble delt inn i fire underkategorier: Å være i et ukjent land, å lengte etter et sted for meg og oss, å være en pleier først og en partner etterpå og å være alene i et forhold.</p>	<p>Studien beskriver hvordan partnerne opplevde situasjonen sin, samt virkningen av ulike tiltak, noe som vil komme godt med i både resultat og drøftedelen i forhold til problemstillingen vår.</p>

Artikkel 3: The path through the unknown: The experience of being a relative of a dementia-suffering spouse or parent

Referanse (komplett)	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg/vi bruke denne artikkelen i min/vår oppgave?
<p>Madsen, R. & Birkelund, R. (2013) The path through the unknown: The experience of being a relative of a dementia-suffering spouse or parent. <i>Journal of Clinical Nursing</i>. Vol 22. No 21-22. 3024-3031.</p> <p>https://doi.org/10.1111/jocn.12131</p>	<p>Hensikten med denne studien var å undersøke hvordan det pårørende/ ektefelle oppleves at partner/ familiemedlem har demenssykdom, og å se på likheter og ulikheter med erfaringer til pårørende/ ektefelle.</p>	<p>Dementia, experiences, life-changing events, relatives</p>	<p>Dette var en kvalitativ studie der det ble inkludert 21 historier fra partner/ pårørende i denne studien. Historiene ble analysert og videre ble resultatene delt inn i fire grupper: sønner, ektefelle, datter og kone.</p>	<p>Det ble identifisert åtte temaer, to fra hver gruppe. Fra disse åtte temaene ble det identifisert at alle opplevde følelser av endring og sorg og personlige negative følelser. Det kommer frem i studien at ektemennene opplevde å bli angrepet av menneskene rundt dem, mens det ble funnet at konene utsatte sine demenslidende ektemenn for fysisk overgrep. Konene led også av selvkritikk.</p>	<p>Denne studien ser på hvordan har delt kvinner og menn inn i ulike grupper, så vi får derfor en bredere forståelse for hvordan de ulike kjønnene opplever situasjoner forskjellig. Flere av funnene i denne artikkelen er funn som vi har sett i de andre forskningsartiklene. Det er derfor interessant å se på lignende temaer i ulike innfallsvinkler.</p>

Artikkel 4: A phenomenological study of living with a partner affected with dementia

Referanse (komplett)	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg/vi bruke denne artikkelen i min/vår oppgave?
<p>Meyer, J., Cullogh J. M. & Berggren, I. (2016) A phenomenological study of living with a partner affected with dementia. <i>British Journal of Community Nursing</i>. Vol 21. No 2. 24-30.</p> <p>https://doi.org/10.12968/bjcn.2016.21.1.24</p>	<p>Målet med studien var å beskrive pårørendes erfaringer med å bo sammen med en dement partner.</p>	<p>Dementia, Spouse, Loneliness, Sweden, Family Caregiver.</p>	<p>Denne kvalitative studien bygger på syv detaljerte intervju der pårørende til pasienter med demens, forteller om din opplevelse av livssituasjonen. intervjuene ble tatt opp og videre analysert.</p>	<p>Fra samhold til ensomhet er et tema som blir identifisert i artikkelen. Under dette temaet finner vi tre kategorier: endring i partnerens oppførsel, endring i hverdagen og endring i fremtiden.</p>	<p>Denne studien beskriver pårørendes erfaringer med å bo sammen med en partner med demens, noe som vil komme godt med ved besvarelsen på problemstillingen vår.</p>

Artikkel 5: The coping experience of spouses of persons with dementia

Referanse (komplett)	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg/vi bruke denne artikkelen i min/vår oppgave?
<p>Myrhe, J., Tonga, J., B., Ulstein, I., D., Høye, S. & Kvaal, K. (2017) The coping experiences of spouses of persons with dementia. <i>Journal of clinical nursing</i>. Vol 27. No 3-4. 495-502.</p> <p>https://doi.org/10.1111/jocn.14047</p>	<p>Denne studien sitt mål er å utforske hvordan pårørende som er omsorgsgivere til partner med demens, opplever dagliglivet 6-12 måneder etter de har fått koordinering med kognitivt senter for tidlig demens.</p>	<p>Carers, Cognitive therapy, Coping, Dementia.</p>	<p>Dette er en kvalitativ studie som bygger på dybdeintervjuer med seks pårørende til pasienter med demens som har fått koordinering med norsk senter for tidlig demens. Vi har valgt å inkludere denne artikkelen til tross for at det er tidlig demens, da der er ingen som er under 55 år, og flesteparten av deltakerne er 65+ år.</p>	<p>Hovedtemaet som ble identifisert i denne studien er «søk i hverdagen etter mening», noe som refererte til stresset som partnerne opplevde og deres mestringsstrategier i hverdagen. Dette kan deles inn i fire temaer. Disse er: behov for informasjon, sosiale endringer, sorg og ulike mestringsstrategier. Denne artikkelen viser også bruken av programmet CORDIAL og hvordan det kan være til hjelp for de pårørende.</p>	<p>Denne studien er relevant for vår oppgave da den tar for seg opplevelsen til de pårørende, fra en tidligere fase. Noe de andre artiklene ikke har satt like mye fokus på. Den viser også et program med fokus på kognitiv atferdsterapi for tidlig demens. Dette kan være til hjelp for de pårørendes mestring.</p>

Artikkel 6: Spouses experience of living with a partner diagnosed with a dementia: a synthesis of the qualitative research

Referanse (komplett)	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg/vi bruke denne artikkelen i min/vår oppgave?
<p>Pozzebon, M., Douglas, J. & Ames, D. (2016) Spouses' experience of living with a partner diagnosed with dementia: a synthesis of the qualitative research. <i>International Psychogeriatric Association. Vol 28. No 4. 537-556.</i></p> <p>https://doi.org/10.1017/s1041610215002239</p>	<p>Formålet med denne studien var å få en komplett syntese av resultat fra publiserte kvalitative studier som undersøker pårørendes erfaring med ved å bo sammen med noen med demens.</p>	<p>Dementia, alzheimer's disease, frontotemporal dementia, spousal caregivers, adjustment, communicational skills, qualitative research, synthesis</p>	<p>Dette er en reviewartikkel der artiklene til studien ble funnet gjennom elektronisk søk i databasene Ovid Medline, Cinahl, EMBASE og PsychINFO fra januar 1980 til september 2014. seksten studier var inkludert. videre ble resultatene analysert opp mot hverandre.</p>	<p>Det blir identifisert 5 hovedfunn i denne artikkelen, tap av partner, bevisstgjøring av endring og krise, tilpassing og justering og akseptering og å se framover. Artikkelen ser på hvordan det oppleves for pårørende å bo sammen med noen med demens, og hvordan relasjonen og emosjonell nærhet påvirker pårørende sin opplevelse.</p>	<p>Denne artikkelen er en review artikkel som baserer seg på historien til mange forskjellige pårørende. Dette gjør at vi får et breiere perspektiv på hvordan det oppleves for pårørende å bo sammen med noen med demenssyndrom. Dette vil være med på å gi oppgaven vår mer tyngde.</p>

Artikkel 7: A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences.

Referanse (komplett)	Studiens hensikt/mål	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg/vi bruke denne artikkelen i min/vår oppgave?
<p>Shim, B., Barroso, J. & Davis, L. L. (2011) A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences. <i>International Journal of Nursing Studies</i>. Vol 49. No 1. 220-229. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.09.003</p>	<p>Målet med dette studien var å utforske hvilke erfaringer pårørende med omsorgen for sin demente partner opplevde i livssituasjonen sin.</p>	<p>Caregiving, Dementia, Marital relationship, Qualitative research.</p>	<p>Dette studien er en kvalitativ studie, som bygger på 57 intervju fra 21 pårørende med omsorg for sin demente partner. Intervjuene fra studien ble samlet med 6 måneders mellomrom. Funnene i disse intervjuene ble så videre sammenlignet og analysert.</p>	<p>Det blir i dette studien identifisert tre kategorier for pårørende sin opplevelse av å ha omsorgen for en partner med demens: negative opplevelser, ambivalente opplevelser og positive opplevelser Den negative gruppen beskrev både tidligere og nåværende forhold til ektefellen i negativt. Disse omsorgspersonene ga ikke uttrykk for noe positivt i omsorgen. Fokuset deres var på deres egne, ikke oppfylte behov i stedet for ektefellenes behov. Disse omsorgspersonene rapporterte betydelig omsorgsbyrde. Den ambivalente gruppen rapporterte at forholdet de hadde til ektefellen var tapt, men beskrev likevel tilfredshet med å kunne ta vare på de. De beskrev blandede følelser om omsorg og hadde problemer med å akseptere at partnerne ikke lenger kunne gjengjelde i forholdet. Den positive gruppen beskrev både deres tidligere og nåværende forhold til ektefellen kjærlig. De fokuserte på aspekter av forholdet de fremdeles hadde, snarere enn det som hadde gått tapt. De uttrykte tilfredshet med omsorg og fremsto ikke særlig belastet. De forsto at partneren deres ikke kunne gjengjelde, og forventet ingenting i retur.</p>	<p>Dette studien tar for seg både positive, ambivalente og negative sider ved å være omsorgsperson for sin demente partner. Noe som kan gi oss et godt grunnlag ved drøftingen av vår problemstilling.</p>

Artikkel 8: Supporting sustainable occupational lives for partner caregivers of people with dementia

Referanse (komplett)	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg/vi bruke denne artikkelen i min/vår oppgave?
<p>Yong, A. S. L., Price, L., Naiper, F. & Matthews, K., (2020) Supporting sustainable occupational lives for partner caregivers of people with dementia. <i>British journal of occupational tharapy</i>. Vol. 83(9) 585-604. http://doi.org/10.1177/0308022619898080</p>	<p>Denne kvalitative forskningsartikkelen utfordrer opplevelsen av partner/ omsorgspersoner og hvordan partnerens demens innvirker på dagliglivet til vedkommende.</p>	<p>Dementia, partner caregiver, daily activities, human occupation, expert service user, sustainable homecare, occupational therapy.</p>	<p>I denne kvalitative studien ble ti deltakere rekruttert gjennom Alzheimer society-grupper. De ble intervjuet og stilt spørsmål om deres daglige aktiviteter og omsorgsrolle. Informasjonen som kom frem, ble videre analysert ved hjelp av Braun og Clarkes tematiske analyseprosess.</p>	<p>Tre hovedfunn ble identifisert; å miste yrkesaktiviteten og roller, tilpasse seg en ny hverdag og å tilpasse seg til et nytt forhold til sin partner. I denne studien fremheves de komplekse utfordringene som partneren til en person med demens opplever.</p>	<p>Denne artikkelen er relevant fordi den tar for seg hvordan det er for pårørende å plutselig få en pleietrengende dement partner, noe som svarer godt på vår problemstilling.</p>

