Bacheloroppgave

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

Aurora Haukedal Skaaheim

Yngre personer med demens

Hva sier kvalitativ forskning om yngre personers opplevelse av å diagnostiseres med demens?

Bacheloroppgave i vernepleie
Veileder: Aud Elisabeth Witsø
Mai 2021

NTNU
Kunnskap for en bedre verden

Aurora Haukedal Skaaheim

Yngre personer med demens

Hva sier kvalitativ forskning om yngre personers opplevelse av å diagnostiseres med demens?

Bacheloroppgave i vernepleie
Veileder: Aud Elisabeth Witsø
Mai 2021

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

NTNU
Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Sykdommer som medfører demens har lenge vært knyttet til alderdom og eldre mennesker. Det har vært lite oppmerksomhet rettet mot demens blant yngre personer, og forsknings- og kunnskapsgrunnlaget er derfor mangelfullt. Særlig gjelder dette opplevelsen av å diagnostiseres og å leve med tidlig demens, sett fra pasientenes eget perspektiv.

Hensikten med denne oppgaven er å undersøke hva kvalitativ forskning sier om opplevelsen av å motta og leve med en demensdiagnose før fylte 65 år. Metoden er litteraturstudie og problemstillingen belyses gjennom resultater fra fem selvvalgte vitenskapelige artikler. Studiene er hovedsakelig av norsk og britisk nasjonalitet, og alle er basert på kvalitativ metode. Deltakerne er mellom 40 og 65 år.

Resultatene fra artiklene peker særlig på opplevelser knyttet til utredning, arbeidsliv, sosiale forhold og identitet. Mange beskriver sosial tilbaketrekning, sorg i forbindelse med tap av arbeid og fortvilelse knyttet til generelt funksjonsfall. Sjokket over diagnosen, tap av identitet og frykten for fremtiden er andre gjentakende tema. Oppgaven vektlegger også deltakernes beskrivelser av mestringsstrategier, og hvordan disse bidrar til å vedlikeholde livskvalitet og en meningsfull hverdag.

Nøkkelord: kvalitativ studie, yngre personer med demens, opplevelser, arbeid, identitet, sosiale forhold og mestringsstrategier.

Antall ord: 7693

Abstract/ summary

Dementia has for a long time mainly being linked to people of older age. Therefore, only a small amount of research has been directed towards understanding the needs and experiences of younger people with dementia. Especially when it comes to the experiences of being diagnosed, and the difficulties that may appear in the future.

The purpose of this assignment is to explore what qualitative research reveal about the subjective experience of being diagnosed with dementia. Furthermore, the goal is to discover the lived experiences of these patients after receiving their diagnose of dementia. The method is literature study, and the main issue is being highlighted through five peer-reviewed articles.

The findings from this study show that people with young-onset dementia often experience difficulties related to work, identity and socialization. Also, the informants talk about challenges in the process of being diagnosed and feeling sad and anxious towards their future. However, a numerous patients seem to be doing well after a shorter period of time, and maintaining quality of life using different strategies of coping.

Keyword: Qualitative study, young onset dementia, experience, work, identity, socialization and strategies of coping.

Words: 7693

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning 1
1.1 Et økende satsningsområde .....
1.2 Yngre personer med demens .....
1.3 Vernepleierfaglig relevans 2
1.4 Problemstilling og hensikt .....
1.5 Avgrensing, begrepsforklaring og disposisjon 3

2.0 Teori 4
2.1 Forekomst .....
2.2 Årsaker til demens blant yngre .....
2.3 Diagnostiske kriterier og utredning 5
2.4 Symptomer og behandling 6
2.5 Å leve med demens 7
2.6 Personsentrert omsorg .....
2.7 Eriksons psykososiale stadier 8

3.0 Metode 9
3.1 Valg av forskningsmetode .....
3.2 Innledende søk .....
3.3 Avgrensende søk 10
3.4 Manuelle søk 11

4.0 Analyse 13
4.1 Litteraturmatriser 15

5.0 Resultat 20
5.1 Å diagnostiseres med tidlig demens .....
5.2 Arbeid og identitet 21
5.3 Sosiale forhold 22
5.4 Mestringsstrategier og nye perspektiver .....

6.0 Diskusjon 24
6.1 Å ekskluderes fra arbeidslivet i ung alder .....
6.2 Vernepleierens rolle 26
6.3 Sosiale forhold .....
6.4 Metodediskusjon 27

7.0 Konklusjon 29

8.0 Litteraturliste 30

9.0 Vedlegg 33

1.0 Innledning

1.1 Et økende satsningsområde

De siste tiårene har fokuset på demens økt betraktelig, og per i dag er demensomsorgen er stort statlig satsningsområdet (Haugen og Engedal, 2018). Dette understrekes blant annet i Forskriften om en verdig eldreomsorg (2011), Nasjonal faglig retningslinje for demens (2017) og Demensplanen 2025. Sistnevnte har som mål å skape et demensvennlig samfunn, spre kunnskap om diagnosen og utvikle tilpassede og sammenhengende tjenester. Demensplanen 2025 er den tredje i rekken og bygger på verdier som likeverd, forståelse og respekt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

Den voksende interessen for demens kan ses i sammenheng med faktorer som befolkningsvekst, økt gjennomsnittlig levealder, kravet om personsentrert omsorg og fremskritt innen legemiddelindustrien (Haugen et al., 2018). Dette har igjen ført til mer effektive verktøy for diagnostisering, bedre behandlingstilbud og økt kompetanse blant helsepersonell (Johannessen, Barca, Engedal & Haugen, 2017). Når det er sagt, skal det nevnes at mange demensrammede fortsatt opplever å bli møtt med uvitenhet, dårlig egnede tjenester og stigmatiserende holdninger. Dette gjelder særlig yngre personer med demens, og understrekes blant annet i oversiktsartiklene til Spreadbury & Kipps (2019) og Greenwood & Smith (2016). Her pekes det på manglende kunnskapsbasert praksis og behovet for mer spesialiserte helsetjenester for yngre demente.

1.2. Yngre personer med demens

Til tross for at demens i hovedsak forbindes med alderdom og eldre mennesker, kan tilstanden også ramme yngre. Med yngre personer regnes i denne sammenheng mennesker under 65 år. Vanligvis bruker man betegnelsen *yngre personer med demens* eller *personer med tidlig demensdebut* for å beskrive denne pasientgruppen (Haugen et al., 2018, s. 142). I denne oppgaven er begge betegnelser anvendt, i tillegg til *yngre demente* eller *tidlig demens.*

Å rammes av demens i ung alder oppleves for et stort flertall som svært belastende (Johannessen, 2017). I Spreadbury et al., (2019) pekes det særlig på utfordringer

knyttet til tidlig pensjon, tap av identitet, emosjonelle og psykologiske endringer og redusert sosial kontakt. Dette omtales nærmere senere i oppgaven.

1.3 Vernepleierfaglig relevans

Som vernepleier besitter man en helsefaglig, sosialfaglig og pedagogisk kompetanse, i tillegg til å være autorisert helsepersonell (Nordlund, Thronsen & Linde, 2015). Grunnet det bredespektrede kunnskaps- og kompetansegrunnlaget, arbeider vernepleiere i tilknytning til ulike instanser og med mange forskjellige brukergrupper. I samhandling med personer med demens vil særlig vernepleierens kunnskap om geriatri, alderspsykiatri, habilitering/rehabilitering, jus og etikk, brukermedvirkning, selvbestemmelse og tverrfaglig arbeid, være relevant. I tillegg vil kompetanse og ferdigheter innen miljøterapi, kommunikasjon, relasjonsbygging og samhandling gjøre vernepleieren særlig rustet for å arbeide i demensomsorgen (Nordlund et al., 2015). Å samhandle med yngre personer med demens forutsetter at man som tjenesteyter er i stand til å bygge tillitsfulle relasjoner. Særlig viktig er dette i møte med en brukergruppe som ofte kjenner på uro, mistillit og ensomhet (Spreadbury et al., 2019). Dette understreker behovet for vernepleieres unike kompetanse.

En sentral del av arbeidshverdagen i demensomsorgen, innebærer å tilrettelegge for mestring, deltakelse, inkludering, utvikling og livskvalitet (Fellesorganisasjonen, u.å.). Dette fordrer imidlertidig kunnskap om brukers ønsker og behov, samt evne til å forstå situasjonen fra brukers ståsted. I tillegg vil vernepleierens systematiske arbeidsmetode og miljøterapeutiske tilnærming, være viktig for å utarbeide best mulig tiltak og tjenester for denne brukergruppen (Nordlund et al., 2015). Samtlige overnevnte kompetanseområder er uttrykt i Forskrift om nasjonale retningslinje for vernepleierutdanning (2019, §1-18).

1.4 Problemstilling og hensikt

I tillegg til å være av både vernepleierfaglig og samfunnsmessig relevans, er tema og problemstilling for denne bacheloroppgaven basert på egen interesse og erfaring fra praksisfeltet. Ettersom jeg i hovedsak har arbeidet med eldre personer med demens, valgte jeg i bacheloroppgaven heller å rette fokus mot yngre pasienter.

I tillegg ønsket jeg å utforske den subjektive opplevelsen av å diagnostiseres og leve med demens i ung alder. Dette blant annet fordi mye av den eksisterende forskningen primært tar utgangspunkt i perspektivet til pårørende og helsepersonell (Johannessen, 2017). Mangelen på studier som forsker på hvordan yngre personer selv opplever livet med tidlig debuterende demens, tydeliggjør behovet for forskning på nettopp dette området.

Den endelige problemstillingen er: *Hva sier kvalitativ forskning om yngre personers opplevelse av å diagnostiseres med demens?*

1.5 Avgrensing, begrepsforklaring og disposisjon

To avgrensede faktorer i oppgavens problemstilling er «opplevelsen av å diagnostiseres» og «demens hos yngre personer». I utgangspunktet var tanken å avgrense deltakergruppen til yngre personer med Alzheimers demens, men dette viste seg å være en *for* snever avgrensing. For å finne tilstrekkelig og relevant litteratur måtte jeg derfor anvende den mer generelle betegnelsen *demens*. Når det gjelder *opplevelsen av å diagnostiseres,* refererer dette både til tanker og følelser knyttet til å motta diagnosen, men også til erfaringer i den nærmeste tiden etterpå.

Disposisjonen i oppgaven følger i stor grad IMROD-struktur. Først kommer en generell teoridel, deretter beskrives metode og analyse, og avslutningsvis følger resultatfremstilling, diskusjon og konklusjon. Tabeller og modeller som er av betydning for å forstå sammenhenger i oppgaven, er inkludert i løpende tekst. De resterende tabellene finnes som vedlegg bakerst i oppgaven.

2.0. Teori

Demens er en samlebetegnelse på en tilstand eller et hjerneorganisk syndrom som angriper hjernen, og medfører økende grad av kognitiv svikt. Tilstanden er kronisk, irreversibel og progredierende, og rammer hovedsakelig eldre og gamle personer (Haugen et al., 2018). Verdens Helseorganisasjon definerer eldre som personer mellom 60-74 år, og gamle som personer over 75 år. Ved snakk om demens går skille mellom yngre og eldre, som nevnt innledningsvis, ved 65 års alder (Brækhus, 2016).

Vanlige kjennetegn på demens er svekkelse i kognitive funksjoner som hukommelse, oppmerksomhet, språk, orientering, planlegging og abstrakt og logisk tenkning mm. (Haugen et al., 2018). Avhengig av hvor i sykdomsforløpet pasienten befinner seg vil den kognitive svikten medføre små og store utfordringer knyttet til å utføre daglige aktiviteter og gjøremål (Brækhus, 2016).

2.1 Forekomst

Ifølge Aldring og helse diagnostiseres om lag 10 000 personer i Norge med demens hvert år, mens den totale forekomsten per 2020 ligger på om lag 100 000 tilfeller. Dette tallet vil trolig øke til så mye som 235 000 tilfeller i 2050 (Gjøra, Kjelvik, Strand, Kvello-Alme og Selbæk, 2020, s. 5). Av de 100 000 tilfellene er mellom 2100 (Gjøra et al., 2020) og 5000 (Haugen et al., 2018, s. 23) personer under 65 år. Omtrent halvparten av disse er kvinner. Høyest andel yngre med demens befinner seg i aldergruppen 50-64 år, men også personer under 50 år rammes av diagnosen (Brækhus, 2016, s. 18). Den påfølgende teoridelen handler spesifikk om *yngre* personer med demens, så sant ikke annet er presisert.

2.2 Årsaker til demens blant yngre

Det store flertallet yngre, rammes av det Laks og Engedal., (2017) omtaler som en sporadisk, ikke-arvelig form for demens. Likevel viser statistikk at demens hos yngre personer oftere skyldes arv og genetikk enn hva som er tilfelle hos eldre pasienter. Hovedsakelig gjelder dette ved frontallappdemens og demens ved Alzheimers sykdom. Hos personer rammet av frontallappdemens skyldes trolig så mye som 30-40% av tilfellene dominant arvelighet (Laks et al., 2017, s. 34).

Når det gjelder sammenhengen mellom livsstil og demensutvikling, er dette primært forsket på blant eldre personer. I en svensk enkeltstudie med yngre deltakere fant man imidlertidig at hjerneslag i ung alder, langvarig bruk av antipsykotiske og antidepressive legemidler, alvorlig psykiatrisk sykdom og omfattende alkoholforbruk økte risikoen for demens. Grunnet lite eksisterende forskning, bør for øvrig slike studier vurderes nøye og kritisk, ifølge Laks et al. (2017).

Når det gjelder fordelingen av sykdommer som fører til demens hos yngre, er denne tydelig annerledes enn hos eldre personer. Trolig er om lag 30% rammet av Alzheimers demens, 20% av vaskulær demens, 10-15% av frontallappdemens og 5-10% av alkoholdemens. De resterende 25% skyldes andre demenssykdommer (Haugen et al., 2018, s. 143).

2.3 Diagnostiske kriterier og utredning

De diagnostiske kriteriene for demens er uttrykt i Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer (Verdens helseorganisasjon, 2021). For at diagnosen skal kunne stilles må samtlige betingelser være oppfylt (se tabell 1). Kriteriene er de samme uavhengig av om personen er over eller under 65 år.

I Svekket hukommelse, især for nyere data.
II Svekkelse av andre kognitive funksjoner (for eks. abstraksjon, dømmekraft, tenkning, planlegging).
III Den kognitive svikten må influere på dagliglivets funksjoner:
- Mild: Påvirker daglige aktiviteter
- Moderat: Kan ikke klare seg uten hjelp fra
- andre
- Alvorlig: Nødvendig med kontinuerlig pleie og overvåking

IV Bevart bevissthet tilstrekkelig til å bedømme pkt. I
V Svekket emosjonell kontroll, motivasjon eller sosial atferd med en eller flere av følgende:
- Emosjonell labilitet
- Irritabilitet
- Apati
- Unyansert sosial atferd

VI Varighet: 6 måneder eller mer

Tabell 1: Diagnostiske kriterier for demens (ICD-10)

Ifølge Haugen et al. (2018, s. 144) tar det i gjennomsnitt to til tre år fra en yngre person første gang oppsøker helsetjenesten til diagnosen blir bekreftet. For enkelte kan denne prosessen ta så mye som opptil fem år (Brækhus, 2016, s. 77). Dette skyldes blant annet manglende sykdomsinnsikt hos pasienten, kompenserende atferd, atypiske symptomer, utilstrekkelig kompetanse blant helsepersonell og

fastleger som ikke henviser videre til spesialisthelsetjenesten (Brækhus, 2016). I tillegg forsinkes prosessen ved at pasienten og/eller pårørende ofte attribuerer endringene til søvnvansker, psykisk sykdom, stress eller stor arbeidsbelastning (Haugen, 2017). Mange yngre personer opplever dessuten at symptomene forklares ved depresjon, angst, overgangsalder, samlivsbrudd, traumer og/eller utbrenthet, opptil flere ganger før riktig diagnose endelig stilles (Haugen et al., 2018).

I de Nasjonale retningslinjene for demens understrekes det at personer under 65 år alltid bør utredes i spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2017), og at utredningen bør gjennomføres av personer med spesialkompetanse innen fagfeltet (Brækhus, 2016). Selve prosessen tar i gjennomsnitt to til tre år (Haugen et al., 2017), og består av somatiske undersøkelser, blodprøver, kognitive tester, CT, MR, samtaler med pårørende, gjennomgang av anamnese, diverse spørreskjema og kartlegging av dagliglivets funksjoner (Helsedirektoratet, 2017). I tillegg må det gjøres det en vurdering av samtykkekompetanse, arbeidssituasjon og førerkort (Brækhus, 2016.).

2.4. Symptomer og behandling

Når det gjelder symptomer på demens hos yngre, viser forskning store variasjoner sammenliknet med eldre (Haugen et al., 2018). Mange opplever atypiske symptomer som i liten grad vekker mistanke om demens, og som vanskeliggjør prosessen med å få stilt riktig diagnose (Haugen et al., 2017). Symptomene kan være både kognitive, psykiatriske og/eller atferdsmessige (Brækhus, 2016), og varierer med blant annet årsak, alvorlighetsgrad og stadium av sykdom.

Ved Alzheimers demens hos yngre ses hyppigst symptomer som redusert konsentrasjonsevne, svekket hukommelse og en nølende væremåte (Bø, 2017). Om lag én tredjedel vil imidlertidig oppleve vanskeligheter med visuell oppfatning og kommunikasjon tidlig i forløpet. Når det gjelder frontallappdemens består symptomene ofte i manglende innsikt, svekket impulskontroll, redusert planleggingsevne og ukritisk oppførsel. Alkoholdemens på sin side vises gjerne ved redusert hukommelse og manglende forståelse av tid (Haugen et al., 2018, s. 142-143). Blant personer med demens ved lewy-legemer ser man gjerne motoriske

forstyrrelser, synshallusinasjoner og vrangforestillinger, mens afasi, angst og depresjon kan peke i retning vaskulær demens (Bø, 2017).

Tall fra FHI viser at personer som er diagnostisert med demens før fylte 65 år, i gjennomsnitt har en levealder på 6-7 år. Det finnes per dags dato ingen behandling som kan kurere demens, verken hos yngre eller eldre personer. Imidlertidig finnes det enkelte medisiner (eks. memantin og donepezil) som har vist seg å kunne redusere symptomene hos enkelte (Folkehelseinstituttet, 2021). Dessverre har effekten vist seg kortvarig (Norsk Helseinformatikk, 2020).

2.5 Å leve med demens i ung alder

Å rammes av en demensdiagnose midtveis i livet oppleves for de aller fleste som en sjokkerende og dramatisk omveltning i hverdagen (Greenwood et al., 2016). Særlig beskrives sorg knyttet til tap av arbeid, sosial tilbaketrekning, opplevelsen av utilstrekkelighet og tap av tidligere evner og funksjoner, som dramatiske konsekvenser (Haugen et al., 2017 & Haugen et al., 2018). Også endrede fremtidsutsikter, tap av meningsfulle aktiviteter og stigmatiserende holdninger i samfunnet omtales hyppig (Greenwood et al., 2016). Når det gjelder innsikt i og bevissthet omkring egen sykdom, synes dette for enkelte å forsterke følelsen av kontrolltap og maktesløshet (Haugen et al., 2018).

Det er imidlertid viktig å fremheve at forskningsartikler også forteller om effektive mestringsstrategier og god livskvalitet blant yngre personer med demens (Greenwood et al., 2016). Flere uttrykker at de allerede etter seks måneder har «forsonet» seg med diagnosen og begynt å rette fokus fremover. Å tenke positivt, ta én dag om gangen, delta i meningsfulle aktiviteter, holde seg i god fysisk form og engasjere seg i lokalsamfunnet, fremheves som gode mestringsstrategier (Greenwood et al., 2016). Diagnosen gir dessuten en forklaring på symptomer og endringer, og bidrar på så måte til å redusere følelsen av «å miste forstanden» uten grunn (Brækhus, 2016).

2.6 Personsentrert omsorg

De siste tiårene har personsentret omsorg fått stadig større oppmerksomhet og tyngde i norsk helse- og omsorgssektor. Med personsentrert omsorg menes en

tilnærming som tar utgangspunkt i den enkelte brukers opplevelse av seg selv, situasjonen han/hun står i og verden rundt (Rokstad & Røsvik, 2018). Dette understreker viktigheten og relevansen av denne oppgavens problemstilling. Kravet om personsentrert omsorg er uttrykt i Demensplanen 2020 og i de Nasjonal faglige retningslinjene for demens.

I samhandling med yngre demente innebærer personsentrert omsorg blant annet å arbeide for åpenhet, deltakelse og inkludering, samt å tilrettelegge for mestring og en aktiv fritid. I tillegg innebærer dette å støtte opp under den enkelte brukers personlighet, interesser og verdier. Dette forutsetter at vernepleieren har både evne og vilje til å bli kjent med tjenestemottakers livshistorie, personlighet, helsesituasjonen og nettverk (Rokstad et al., 2018).

2.7 Eriksons psykososiale stadier

Ifølge den tyske psykologen Erik Erikson (1902-1994) kan utviklingen av menneskets personlighet fra fødsel til død inndeles i åtte psykososiale stadier. Hvert stadium spenner over en viss tidsperiode i livet og kjennetegnes ved konkrete konflikter og behov. Utviklingen i de ulike fasene, avhenger i følge Erikson, av hvordan individet håndterer de ulike psykososiale krisene som oppstår i tidligere faser (Fyrand, 2016). Uløste konflikter eller mislykkede forsøk på å løse disse, vil kunne få negative konsekvenser i senere stadier (Maree, 2020). Eriksons utviklingsteori er en av de få teoriene som også beskriver personlighetsutvikling i voksen alder, noe som gjør den særlig relevant for problemstillingen i denne oppgaven.

Den syvende fasen i Eriksons utviklingsteori har fått navn «produktivitet eller stillstand», og omfatter personer i alderen 40 til 65 år. I denne fasen vektlegges behovet for å finne mening i og lykkes med arbeidslivet, samt å stifte familie og ivareta relasjoner. Mestring og styrke skapes gjennom å yte omsorg og bistand, og mange engasjerer seg i frivillige verv og oppgaver. Når det gjelder den åttende og siste fasen, er hovedfokuset her rettet mot å oppsummere alt man har gjort og oppnådd. Spesielt avgjørende er det hvor vidt man er i stand til å akseptere og finne mening med at livet gradvis nærmere seg en avslutning. Denne fasen kalles «jeg-integritet eller fortvilelse» (Maree, 2020).

3.0. Metode

Et av kriteriene for denne bacheloroppgaven var litteraturstudie som metode for å besvare problemstillingen. Med litteraturstudie menes en studie som har som mål å sortere og systematisere allerede eksisterende kunnskap. Viktige elementer i en slik prosess er systematiske litteratursøk, kritisk gjennomgang av datamateriale, fremstilling av sammenfattet innhold og grundig dokumentasjon av fremgangsmåte (Tidemann, 2019). I de følgende avsnittene vil jeg beskrive prosessen frem mot de fem vitenskapelige artiklene som inngår i oppgavens resultatdel.

3.1 Valg av forskningsmetode

En sentral del av en litteraturstudie handler om finne relevant og fagfellevurdert forskning som belyser problemstillingen. Dette gjøres primært gjennom søk i ulike databaser eller gjennom manuelle søk (Tidemann, 2019). Da problemstillingen i denne oppgaven handler om å undersøke opplevelser og erfaringer, har jeg kun valgt å søke etter kvalitativ forskning (Dalland, 2017). Kvantitativ forskning kunne for øvrig bidratt til økt overføringsverdi, men er i liten grad egnet for studier hvor hensikten er å gå i dybden på ulike fenomener (Tidemann, 2019). Denne forskningsmetoden er derfor i liten grad relevant for oppgavens problemstilling.

3.2 Innledende søk

Det første steget i søkeprosessen innebærer å konkretisere problemstillingen slik at man lettere kan utarbeide relevante søkeord. I dette arbeidet anvendte jeg PICO-skjema (se tabell 2), noe som bidro til å tydeliggjøre sentrale hovedbegreper i problemstillingen (Tidemann, 2019). Videre skaffet jeg meg en oversikt over ulike databaser på helebiblioteket.no. Her valgte jeg som et utgangspunkt å anvende Google Schoolar, oria, pubmed og CINAHL i den videre søkeprosessen.

P (Population)	**I (Intervention)**	**C (Comparison)**	**O (Outcome)**
Personer med demens med tidlig debut (før fylte 65 år)	Å få diagnosen Opplevelser i tidlig fase Utfordringer/mestringsstrategier	Ikke relevant	Tanker og følelser knyttet til fremtiden
Younger dementia Early onset alzheimer Young onset alzheimers disease Early onset dementia Young onset dementia Younger people with dementia	Being diagnosed Development Impact Coping Living		Experiences

Tabell 2: PICO-skjema

Etter flere oversiktssøk på Oria og Google schoolar med ulike kombinasjoner av de norske søkeordene «tidlig alzheimer», «yngre med alzheimer», «opplevelse» og «diagnose», bestemte jeg meg for å søke etter engelsk litteratur. Søkene på norsk gav få og lite presise treff. Jeg valgte samtidig å endre populasjonsavgrensingen min fra Alzheimer med tidlig debut, til demens med tidlig debut. Dette fordi avgrensingen gå få treff og viste seg å være for snever i henhold til de retningslinjer som forelå, jf. krav om fem vitenskapelige artikler.

En sentral del av den innledende søkeprosessen handler om å kartlegge omfanget av tilgjengelig litteratur (Tidemann, 2019, s. 81). Jeg fortsatte derfor søkingen i oversiksbasen Google Schoolar på søkeordene «younger dementia», noe som gav svært mange treff. Også søk i PubMed og Oria viste et bredt omfang av litteratur. Hovedtyngden av litteraturen tok imidlertidig utgangspunkt i pårørendes og/eller helsepersonells perspektiv. Det ble derfor åpenbart at jeg trengte mer spesifikke søkeord for å finne litteratur som tok utgangspunkt i perspektivet til bruker.

3.3 Avgrensede søk

Et noe mer avgrenset søk i Google Schoolar (se søkelogg) førte frem til en svært relevant artikkel. Jeg leste først artikkelens abstract og underoverskrifter. Deretter leste jeg resultatdelen grundig, før jeg systematisk tok for meg del for del. Gjennom kritisk lesning og bruk av sjekklister for kvalitativ forskning (Helsebiblioteket, 2016), konkluderte jeg med at artikkel med stor sannsynlighet var fagfellevurdert (Tidemann, 2019). Prosedyren med å lese abstract, underoverskrifter og resultat, kritisk vurdere innhold og relevans, og kvalitetssjekke artikkelen ved hjelp av sjekkliste, ble fulgt ved valg av alle de fem artiklene.

Gjennom lesning av den første artikkelen fant jeg søkeord som jeg valgte å ta med i den videre søkeprosessen. Dette gjaldt ord som «young/early onset dementia», «living» and «coping». Ved bruk av ulike kombinasjoner av disse søkeordene, samt avgrensning for siste 5-10 år og fagfellesvurderte tidsskrifter i søkebasen Oria (se tabell 4), fant jeg flere artikler med interessante funn. Kun én ble imidlertidig valgt fra dette søket. Før jeg fortsatte den videre søkeprosessen satt jeg opp en foreløpig tabell over inklusjons- og eksklusjonskriterier (se tabell 3).

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Fagfellevurdert Siste 10 år Siste 5 år Alle språk Young onset dementia Early onset dementia Experience Kvalitativ forskning Bruker/pasientperspektiv Coping Living	Ikke fagfellevurdert Eldre enn 10 år Eldre enn 5 år Barns perspektiv Kvantitativ forskning Helsepersonells perspektiv Pårørende perspektiv

Tabell 3: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

I den medisinskfaglige søkebasen PubMed fant jeg ytterligere to artikler. Kombinasjonen av søkeordene (young-onset dementia) (tittel)) AND (experience* (alle felt)), samt avgrensning for publisert innen siste 10 år, førte frem til disse funnene. Den ene av artiklene ble imidlertidig forkastet under analyseprosessen da en annen artikkel syntes mer relevant for problemstillingen. Avslutningsvis ble det gjort et søk i databasen CINAHL. Dette er en mindre database, noe som i seg selv avgrenset søket betydelig sammenliknet med de øvrige søkebasene. Noen få avgrensninger ble imidlertidig foretatt (se tabell 4). Her leste jeg samtlige overskrifter og flere abstract, før jeg valgte ut de to mest relevante. I tillegg noterte jeg ned navnet på tre ekstra artikler, som alle viste interessante funn i henhold til min problemstilling. Disse ble imidlertidig aldri anvendt.

3.4 Manuelle søk

Avslutningsvis gjorde jeg manuelle søk ved å søke i litteraturlisten til de foreløpig utvalgte artiklene. I litteraturlisten til «Towards living well with young onset dementia», fant jeg artikkelen «Living with early onset dementia» (se tabell 4). Etter grundig lesning og vurdering ble denne valgt til fordel for artikkelen «Coping with young onset dementia» grunnet høyere relevans. Dette er en forskningsartikkel fra 2004, men funnene kan argumenteres for å være høyst relevante også i dag. Forfatterne er kjente innen fagfeltet, og utviklingen har vært forholdsvis liten siden artikkelens publiseringsdato. Det manuelle søket gav meg dessuten en bekreftelse på at søkestrategien min hadde ledet meg til et relevant og godt litteraturutvalg. De fleste av referansene var kjent fra før, og mange av artiklene hadde blitt vurdert tidligere i søkeprosessen.

Søke-dato	Søkeord og kombinasjonsord	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstract	Leste artikler	Inkluderte artikler
Søkemotor: Google Schoolar						
05.04.21	Younger dementia (alle felt)	- Siste 10 år	136 000	5	2	0
05.04.21	Younger dementia (alle felt)	- Siden 2017	33 000	3	2	0
05.04.21	Younger dementia AND coping (alle felt)	- Siden 2017	16 900	7	3	0
05.04.21	Younger dementia (kun titel) AND coping (kun tittel)	- Siden 2017	1	1	1	1 **(Coping with transitions in life) OBS! Senere forkastet.**
Søkemotor: Oria						
05.04.21	Young onset dementia (alle felt)	- Fagfellevurdert - Siste 10 år - Kun i tittel	301	4	2	0
05.04.21	Young onset dementia (tittel) AND living (alle felt)	- Fagfellevurdert - Siste 10 år	101	7	4	1 (**Towards living well with young onset dementia)**
03.05.21	NB! Utført manuelt søk i referanselisten til «*Torwards living well with young onset dementia».*		55	4	1	1 **(Living with early onset dementia)**
Søkemotor: PubMed						
24.04.21	Young onset dementia	- Fagfellesvurdert - Siste 10 år	1012	3	1	0
24.04.21	Young onset dementia (tittel) AND experience (alle felt)	- Fagfellesvurdert - Siste 10 år	15	7	2	1 **(Understanding the needs and experiences of people with young onset dementia)**
Søkemotor: CINAHL						
03.05.21	Young onset dementia (tittel) AND experienc* (alle felt)	- Siste 10 år - Peer Reviewed	42	9	2	1 **«To be, or not to be»**
03.05.21	Young onset dementia OR early onset dementia (tittel) AND experienc* (alle felt)	- Siste 10 år - Peer reviewed	50	2	1	1 **«Experiences of persons with early-onset dementia in everyday life»**

Tabell 4: Søketabell

4.0 Analyse

Det neste steget i en litteraturstudie består i å analysere det innsamlede datamaterialet, for deretter å kunne fremstille relevante funn på en oversiktlig og sammenfattet måte. Dette er iterativ prosess som krever gjentatte runder med kritisk lesning og sortering av sentrale tema. I tillegg forutsetter det at man leser teksten både i sin helhet og ved å ta for seg del for del. Å kunne innta en objektiv, beskrivende og reflekterende holdning er viktig for kvaliteten på analysearbeidet (Tidemann, 2019, s. 92).

Som anbefalt i en analyseprosess, hadde jeg problemstillingen tilgjengelig under hele arbeidet. Dette som en påminnelse om hvilke spørsmål jeg faktisk hadde som intensjon å besvare (Tidemann, 2019). En annen viktig forberedelse besto i å printe ut de fem artiklene og gå til innkjøp av markeringstusjer i ulike farger. I tillegg laget jeg en systematisk tematabell hvor jeg fortløpende kunne plotte inn resultatene fra de ulike artiklene (se vedlegg). Denne bidro til å synliggjøre likheter og forskjeller mellom artiklene.

Selve analyseprosessen ble innledet med å lese resultatene i de fem artiklene grundig og gjentatte ganger. Det ble deretter forsøkt å finne de overordnede temaene i hver artikkel, og benevne disse med treffende og beskrivende termer. En slik fremgangsmåte samsvarer med det første steget i Aveyards tematisk analysemodell, som er en forenklet fremstilling av de mest sentrale trinnene i et analysearbeid (Tidemann, 2019).

Etter å ha merket de ulike hovedtemaene med hver sin farge, leste jeg den enkelte artikkel med fokus på å sortere det resterende datamaterialet under de bestemte hovedkategoriene. I denne prosessen ble ord, setninger og avsnitt som hørte til under samme hovedkategori, markert med én og samme farge. Fargekodene tydeliggjorde gjennomgående tema og gav et visuelt bilde av hvor mye litteratur som eksisterte innenfor hvert hovedtema. Dette er i tråd med trinn 2 i Aveyards modell (Tidemann, 2019).

I tillegg til bruk av fargekoder ble særlig interessante funn markert med blyant i margen. Margen ble også anvendt til å markere eventuelle avvikende funn, slik at jeg enklere skulle finne tilbake til disse senere. Etter å ha fargekodet teksten og gjort en foreløpig sortering av innhold og tema, ble det markerte innholdet satt inn i den overnevnte tematabellen (se vedlegg). Før innholdet ble plottet inn i tabellen ble det kort sammenfattet og/eller omgjort til stikkordsform. Å anvende en slik tabell for fremstilling av tema gir god transparens for leseren, og bidrar til å tydeliggjøre både likheter og ulikheter mellom de fem artiklene.

Hovedtemaer	**Underkategorier**	**Sammenfattede tema**
Diagnosen	Tidlige symptomer Veien til diagnosen Det store sjokket Konsekvenser Manglende kunnskap	**Å diagnostiseres med tidlig demens**
Sosialt liv Isolasjon og eksklusjon Familie Kommunikasjon	Kommunikative vansker Sosiale forhold og utfordringer Frivillig og ufrivillig isolasjon Savn etter likemenn	**Sosiale forhold**
Selvstendighet Personlighet og identitet Tapte ferdigheter	Tap av arbeid og sertifikat Å ikke mestre rollen som «voksen» Skyld, skam og dårlig samvittighet	**Arbeid og identitet**
Arbeid og økonomi	Tap av arbeid Brudd med forventet livssirkel Økonomiske bekymringer Starten på sosial tilbaketrekning	
Mestringsstrategier	Leve her og nå, tenke positivt, søke aksept, finne ny mening med livet, holde seg aktiv, forberede fremtiden mm.	**Mestringsstrategier og nye perspektiver**
Bevissthet omkring egen tilstand	Stor grad av bevissthet, oppleves som en byrde, mindreverdig	

Tabell 5: Teamtabell

I det videre analysearbeidet ble tabellen brukt som et viktig verktøy for å sammenlikne resultatene fra de fem artiklene. Likheter og ulikheter kom tydelig frem, og ulike kategorier ble slått sammen etter grundig vurdering (se tabell 5). De sammenslåtte kategoriene fikk deretter nye navn, jf. Aveyards analysemodell. Videre fulgte nok en runde med grundig lesning av artiklene og kontroll av innholdet i tematabellen ved å sjekke underpunktene opp mot det faktiske innholdet i artiklene. De mest sentrale resultatene er fremstilt i neste kapittel. Under følger litteraturmatrisene til de fem vitenskapelige artiklene.

4.1 Litteraturmatriser

Artikkel	**Living with early onset dementia: Exploring the experience and developing evidence-based guidelines for practice**
Forfatter, årstall	Phyllis Harris and John Keady, 2004.
Hensikt	Studien har til hensikt å utforske livet til personer diagnostisert med demens med tidlig debut i Storbritannia og USA, sett fra pasientenes og deres familiers ståsted. Hovedfokus er rettet mot de særlige utfordringene som denne pasientgruppen og deres familier opplever, samt hvordan disse erfaringene kan bidra til forskningsbaserte retningslinjer for praksis med denne brukergruppen.
Populasjon	- 23 personer fra USA med tidlig debuterende demens. Flesteparten er diagnostisert med alzheimers sykdom eller frontallappdemens. 10 av deltakerne er menn, og gjennomsnittsalderen er 56 år. Deltakerne har ulik yrkesbakgrunn. 18 av deltakerne lever med betydningsfulle andre, og 6 av deltakerne har barn under 18 år. Samtlige deltakere har en mild kognitiv svekkelse når intervjuene gjennomføres. - 15 omsorgspersoner fra Storbritannia bidrar også i studien. Gruppen består av 6 ektefeller, 3 voksne barn og 6 ektefeller som ikke lenger bor med sin ektefelle grunnet død eller flytting til omsorgsinstitusjon.
Metode/design og analyse	«Grounded theory» og induktiv tilnærming. Datamaterialet er innsamlet gjennom dybdeintervjuer gjennomført i form av fokusgrupper, ansikt-til-ansikt intervjuer og intervjuer over internett. Materialet er analysert gjennom en 4-trinns prosess, inspirert av Glaser og Strauss.
Resultat	Analysen av datamaterialet er fordelt på åtte ulike kategorier. Av hensyn til oppgavens problemstilling velger jeg kun å belyse hva pasientene selv opplevde og uttrykte. Familiemedlemmers synspunkter er ekskludert fra dette sammendraget. De åtte kategoriene er: 1) <u>Å motta diagnosen</u>: utfordrende å få stilt diagnosen når man ser frisk ut. Mange har atypiske symptomer og opplever å måtte «overbevise» legen om at det ikke bare er stressrelatert. 2) <u>Selvfølelse og selvbilde</u>: Gjentakende tema. Opplevelse av tap av identitet, særlig knyttet til pensjon og tap av førerkort. 3) <u>Endret familiestruktur og rollefordeling</u>: tap av rollen som familien «ressurs» og «overhode». Bråtт avhengig av egne barn og foreldres bistand for å takle hverdagen. Sorg, sinne og fortvilelse knyttet til rollebyttet, og bekymringer for egne barn. Vanskelig å føle seg attraktiv og likeverdig i kjærlighetsforhold. Dårlig samvittighet ovenfor partner. 4) <u>Bevissthet omkring nåværende og fremtidige endringer</u>: sorg og redsel knyttet til stadig forverring av sykdommen. Mange er bevisst de store utfordringene som sykdommen har brakt med seg. Opplever usikkerhet blant omsorgspersoner. Gjennomgående frykt for fremtiden, økonomi, barn, ektefelle og pensjon mm. Fortvilende å se gjenaldrene og tidligere kollegaer fortsette livene sine. 5) <u>Arbeid, pensjon og økonomi</u>: økonomiske utfordringer tilknyttet tidlig pensjon. Sorg tilknyttet tap av arbeid og identitet som arbeidstaker. 6) Isolasjon og ekskludering: opplevelse av at venner trekker seg tilbake. Forsterket følelse av isolasjon da gjenaldrende gjerne har mange år igjen av sine yrkesaktive karrierer. 7) <u>Avhengighet</u>: tap av tidligere ansvarsområder og selvstendighet, opplevelse av å bli som et «barn». «For tidlig» å bli avhengig av andres bistand. 8) <u>Mangel på meningsfulle aktiviteter</u>
Etikk	Etiske aspekter ved studien er ikke omtalt.
Kvalitetsvurdering	*Styrker: A*nerkjente forfattere på området. Tydelig hensikt, analyse og fremgangsmåte. Fagfellevurdert. Ulik bakgrunn og boforhold blant deltakerne. Tar utgangspunkt i pasientenes opplevelse. Stiller seg kritisk til egen forskning. *Utfordringer:* Eldre artikkel. Annen nasjonalitet (samtidig finnes det ingen etnisk avgrensning i min oppgave). Etiske aspekter er ikke omtalt. Få deltakere utgjør ikke et representativt utvalg (med dette er heller ikke hensikten med kvalitativ forskning, eller i tråd med denne forskningens formål). Noe kort diskusjonsdel.
Relevans	Artikkelen belyser deltakernes egne erfaringer og opplevelser og er derfor relevant for min problemstilling. NB! Forskningen omfatter også perspektivet til omsorgspersonene, noe som kan tenkes å «spise» av plassen til brukerperspektivet. Det kommer imidlertid tydelig frem i artikkelen hvilke perspektiv det er snakk om til enhver tid.

Artikkelnavn	**Towards living well with young onset dementia: An exploration of coping from those diagnosed**
Forfatter, årstall	Gemma Clemerson, Sue Walsh and Claire Isaac, 2014.
Hensikt	Studiens formål er å belyse den subjektive opplevelsen av å leve med tidlig debuterende alzheimer (før fylte 65 år). Særlig ønsker forfatterne å undersøke hvordan sykdommen påvirker forhold av personlig, sosial og økonomisk karakter, og hvordan pasienten over tid tilpasser seg og lærer seg å leve med sin sykdom.
Populasjon	8 britiske deltakere (7 menn, 1 kvinne) under 65 år. Alle er diagnostisert med alzheimers demens. Deltakerne er rekruttert gjennom NHS (National Health Service). Personer med lærevansker eller nevrologiske tilstander er inkludert i studien. Deltakerne er informert om sin diagnose, befinner seg tidlig i sykdomsforløpet og har avgitt informert samtykke. Alle deltakerne bor hjemme, enten alene eller med samboer/barn. Ingen jobber aktivt under studien.
Metode/design og analyse	En kvalitativ studie. Semi-strukturerte intervjuer gjennomført i deltakernes hjem. Intervjuene hadde en varighet til 45 til 90 minutter. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd, transkribert og analysert ved bruk av IPA.
Resultat	Funnene fra analysen ble delt i fire overordnete tema med tilhørende underkategorier. Under hvert hovedtema omtales både utfordringer og mestringsstrategier. 1) <u>Forstyrrelse av naturlig livsførsel</u>: Dette ble omtalt av samtidige deltakere, og handler i hovedsak om utfordringer knyttet til endrede fremtidsutsikter. Mange føler seg «for unge» for diagnosen og for å «miste» sin voksne kompetanse. Flesteparten beskriver sjokk, forvirring og fortvilelse, samt redsel knyttet til tidlig pensjon og død. En vanlig strategi for å håndtere situasjonen er å «starte med blanke ark» og å tenke realistisk om fremtiden. Noen finner støtte i tanken på at mange tross alt har det verre. 2) <u>Identitet</u>: Mange forteller om endret selvbilde og utfordringer knyttet til egen identitet. Særlig vanlig er opplevelsen av tap av identitet grunnet tidlig pensjon. Å klamre seg til sin «tidligere» identitet og/eller å ta fullstendig avstand fra denne for heller å redefinere identiteten sin, er vanlige strategier for mestring. 3) <u>Sosial orientering</u>: Studien viser en gjennomgående opplevelse av isolasjon og ensomhet, både som følge av egen tilbaketrekning og som følge av «frafall» av venner. Å trekke seg tilbake fra sosiale situasjoner beskrives av mange imidlertidig kun som en kortvarig løsning. De begynner derfor gradvis å gjenoppta kontakten med omverdenen. Noen peker også på mangelen på tilbud for yngre demente som en medvirkende årsak til den opplevde isolasjonen. 4) <u>Styring i eget liv</u>: Mange opplever av maktesløshet og tap av kontroll over eget liv, fremtid, handlinger, tanker og følelser. Aksept for sykdommen og dens ukontrollerbare karakter, bidrar for enkelte til gjenvinning av en viss opplevelse av kontroll og makt i hverdagen.
Etikk	Etisk godkjennelse gjennom NHS. Innhenting av informert samtykke hos deltakerne, og skriftlige påminnelser om at deltakerne når som helst kunne trekke seg fra studien. Tilbud om å ha støtteperson til stede, samt muligheter for oppfølgingssamtaler i etterkant av intervju.
Kvalitets – vurdering	*Styrker*: Tydelig hensikt, fremgangsmåte og analyse. Kvalitativ forskning av nyere dato. Fagfellevurdert. Grundig diskusjon. Tar utgangspunkt i brukers egne opplevelser. Belyser svakheter ved egen forskning. Etiske overveielser. *Utfordringer*: Få deltakere. De fleste har liknende bakgrunn, boforhold og kjønn. Deltakere som avslo tilbud om deltakelse, gjorde dette grunnet store emosjonelle vanskeligheter med å takle diagnosen og dens konsekvenser. Således kan viktige opplevelser kan slik ha gått tapt. Enkelte hadde ledsager tilstede under intervjuet, noe som kan ha påvirket deltakernes utsagn.
Relevans	Artikkelen belyser deltakernes egne erfaringer og opplevelser og er derfor relevant for min problemstilling

Artikkel	**Understanding the needs and experiences of people with young onset dementia: a qualitativ study**
Forfatter, årstall	Luisa Rabanal, John Chatwin, Andy Walker, Maria O´Sullivan & Tracey Williamson, 2018.
Hensikt	Hensikten med studien er å utforske opplevelsen av å leve med tidlig debuterende demens, samt forsøke å forstå hvilke faktorer/utfordringer som påvirker livene til disse pasientene.
Populasjon	Deltakergruppen består av 14 personer som fikk diagnosen demens i en alder av 52-64 år. Deltakerne er rekruttert fra ulike støttegrupper for yngre demente lokalisert i det nordlige England. Noen er rekruttert gjennom Nasjonal Helse Services nevrologiske enhet.
Metode/design	Semi-strukturerte dybde intervjuer med en varighet på mellom 30 og 120 min. Det ble tatt lydopptak av samtlige intervjuer. Disse ble deretter transkribert av et eksternt transkriberingsfirma. En omsorgsperson til intervjuobjektet deltok under intervjuet, men bisto kun med relevant informasjon dersom det var høyst nødvendig for å tegne et fullstendig bilde. Datamaterialet er analysert ved hjelp av IPA.
Resultat	Funnene fra analysen er delt i fire hovedtema med hver sine tilhørende undertema. 1) <u>Diagnostiseringsprosessen</u>: de tidlige symptomene blir oftest tydelige først i ettertid. De ses sjeldent i sammenheng med demensdiagnosen tidlig i forløpet, heller ikke hos legen. Veien til diagnosen oppleves kronglete og tidskrevende. Mange forteller om konsentrasjonsproblemer og utfordringer med å gjennomføre vanlige rutiner, og om sjokkfølelsen ved å motta diagnosen. Deltakerne rapporterer om både for lite og for mye informasjon i forbindelse med diagnosen. 2) <u>Påvirkning på livet:</u> både emosjonelle utfordringer og vanskeligheter med å utføre daglige aktiviteter. Eksempel; håndtering av penger, kommunikasjonsutfordringer, tap av konsentrasjon og Usikkerhet/bekymringer for fremtiden. Flere forteller at de forsøker å skjule sykdommen. Tap av arbeid trekkes frem som kilde til økonomisk usikkerhet og identitetskrise. Mange uttrykker sorg knyttet til tidlig pensjon. 3) <u>Behov</u>: Viktig med støtte fra familie og venner. God effekt av spesifikke støttegrupper for personer med demens (særlig for yngre demente). Ønske om og behov for alderstilpassede og uformelle tilbud. 4) <u>Hvordan leve godt med diagnosen</u>: Fokus på meningsfulle aktiviteter, positiv innstiling, beholde kjente rutiner og plassering av gjenstander. Mange begynner med aktiviteter som svømming, renhold, hagearbeid, frivillig arbeid mm.. Samtidig ytres et behov for strategier som treffer et bredere spekter yngre demente og som er enkle å ta i bruk.
Etikk	Innhentet informert skriftlig, samtykke ift. lydopptak
Kvalitetsvurdering	*Styrker:* Kvalitativ forskning av nyere dato. Tydelig hensikt, metodebeskrivelse, analyse og resultatfremstilling. Grundig diskusjon. Vurderer egne styrker og svakheter. Fagfellesvurdert. *Utfordringer:* Lite bakgrunnsinformasjon om deltakerne. Enkelte deltakere har ledsager tilstede under intervjuet.
Relevans	Artikkelen belyser deltakernes egne erfaringer og opplevelser og er derfor relevant for min problemstilling.

Artikkel	**«To be or not to be»: experiencing deterioration among people with young onset dementia living alone**
Forfatter, årstall	Aud Johannessen, Knut Engedal, Per Kristian Haugen, Marcia CN Dourado og Kirsten Thorsen, 2018.
Hensikt	Formålet med studien er å belyse hvordan aleneboende personer med tidlig debuterende demens opplever og takler livet og endringene som diagnosen medfører.
Populasjon	Deltakerne er 7 menn og 3 kvinner i alderen 49 til 67 år med en snittalder på 60 år. De bor alene i sørlige og vestlige deler av Norge, har forskjellige demensdiagnoser og har blitt rekruttert fra seks ulike hukommelsesklinikker. Personer med frontlappdemens er ekskludert fra studien grunnet tidvis manglende selvinnsikt.
Metode/design og analyse	En kvalitativ studie med varighet på to år. Det ble gjennomført fem individuelle, dybdeintervjuer med deltakerne hver sjette måned fra og med 2014 tom. 2017. Det første intervjuet ble holdt 3-6 måneder etter at diagnosen var stilt. Studien baseres på totalt 42 intervjuer, med en gjennomsnittlig varighet på 25 minutter. Intervjuene ble tatt opp med lydopptaker og transkribert ordrett av en profesjonell aktør innen 2 uker. Alle intervjuer ble gjennomført av én og samme intervjuer. Forfatterne har brukt en reformulert analysemodell med utspring fra Grounded Theory.
Resultat	Funnene fra analysen er delt i følgende hovedkategorier: - <u>Endring av identitet over tid</u>: tidsperspektivet og identitetsendringer er gjennomgående tema - <u>Tidlige tegn</u>: varierte symptomer. For noen over lang tid. Fra små hukommelsesproblemer (eks. glemme navn og gjøremål) til utfordringer med å gjøre dagligdagse aktiviteter og finne frem i kjente omgivelser. For svært mange oppdages utfordringene på jobb. Å slutte i arbeid er forbundet med stor sorg og fører for mange til sosial isolasjon. Testing og kartlegging oppleves nedverdigende og skamfullt. Mange uttrykker følelsen av at livet og fremtiden snus på hodet. - <u>Gjentakende utfordringer</u>: Opplevelse av å være i emosjonell ubalanse. Vanskeligheter med å fungere i sosiale settinger, som igjen fører til tilbaketrekning, skam, angst og økt depresjon. - Mestringsstrategier: Fokus på å leve her og nå, positivet innstilling og selvtillit. Mange bruker notater og lister for daglige gjøremål, navn mm. - <u>Å skjule diagnosen</u>: Mange forklarer utfordringene med lettere «hukommelsesproblemer» da de ønsker å bli sett på som normale og er redd for å bli behandlet som «syke». Det friske utseende gjør det enklere å skjule sykdommen, men også vanskeligere for andre å forstå de store utfordringene. Diagnosen kan oppleves som et tabu og brudd med forventet «livssirkel.» - <u>Sosial tilbaketrekning</u>: Mange opplever gradvis sosial tilbaketrekning etter hvert som sykdommen progredierer, og det blir vanskelig å forholde seg til sosiale spilleregler. Mange trekker seg tilbake for å unngå å «avsløre» sin svekkede hukommelse. Flere erfarer kjedsomhet og ensomhet, og har utfordringer med å tolke kroppsspråk og snakke i telefon. - <u>Uro og forvirring</u>: særlig knyttet til tap av kontroll, og vanskeligheter med å skille farlig fra ufarlig. - <u>Å finne tilbake til «seg selv»</u> - <u>Økende utfordringer</u>: Ofte lengre ut i sykdomsforløpet. Beskrivelser av tap av mening, mangel på energi og livslyst, lange og meningsløse dager, sosial tilbaketrekning og redsel for fremtiden.
Etikk	Studien er gjennomført i tråd med de etiske retningslinjene i Helsinkideklarasjonen, og er godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, samt Datatilsynet. Deltakerne mottok både muntlig og skriftlig informasjon i forkant av intervjuene, og gav selv skriftlig samtykke til studien. Alt materialet er anonymisert.
Kvalitetsvurdering	*Styrker:* Kvalitativ forskning av nyere dato. Norsk studie. Fagfellevurdert. Fokus på opplevelsen knyttet til å få diagnosen demens. Skrevet av anerkjente forskere. Tydelig hensikt og grundig beskrivelse av fremgangsmåte, analyse og resultater. Forfatterne påpeker svakheter ved egen forskning. Grundig diskusjon. Vurderer metode. *Utfordringer:* Deltakergruppen består kun av aleneboende demente, noe som kan tenkes å medføre andre opplevelser og erfaringer enn hos personer som bor med en eller flere omsorgspersoner (eks. økt grad av ensomhet). Flere pasienter «hoppet» av studien tidlig i løpet (1 person etter første intervju, 2 personer etter tredje intervju). Deltakerne er fulgt over en lengre periode og befinner seg på ulike stadier i sykdommen. Noen har begrensede evner til å uttrykke seg, noe som vil kunne påvirker evnen til å formidle tanker og følelser.
Relevans	Artikkelen belyser deltakernes egne erfaringer og opplevelser og er derfor relevant for min problemstilling.

Artikkel	**Experiences of persons with early-onset dementia in everyday life: A qualitative study**
Forfatter, årstall	Aud Johannessen og Anders Møller, 2013
Hensikt	Å undersøke hvordan det oppleves å leve med tidlig debuterende demens, samt kartlegge forhold av betydning for å utvikle gode fremtidige tjenester for denne pasientgruppen.
Populasjon	Deltakerne er rekruttert fra fire forskjellige alderspsykiatriske sentre/ hukommelsesklinikker lokalisert i sørlige deler av Norge. Totalt 20 personer i alderen 54-67 ble intervjuet. 8 av disse var kvinner og 15 bodde sammen med andre. 3 av deltakerne hadde andre alvorlige diagnoser. Intervjuene ble gjennomført i 2010-2011, 4 måneder til 3 år *etter* at deltakerne fikk stilt diagnosen.
Metode/design og analyse	Kvalitative intervjuer. Intervjuene ble gjennomført ved hjelp av en guide som omfattet tematiske spørsmål med hovedfokus på deltakernes opplevelse av å leve med demens i ung alder. Basert på svarene til deltakerne ble det stilt relevante oppfølgingsspørsmål. Intervjuene foregikk i deltakernes hjem, hadde en varighet på opptil halvannen time og ble gjennomført av en og samme intervjuer. Intervjuene ble tatt opp med lydopptaker, og materialet ble senere transkribert av en profesjonell skribent. Transkriberingen ble kontrollert av intervjuer. Materialet ble deretter analysert ved hjelp av en reformulert Grounded Theory.
Resultat	Resultatene fra analysen er fremstilt ved hjelp av to hovedkategorier. 1) <u>Veien mot å motta diagnosen.</u> Særlig fokus på tidlige endringer/symptomer og selve diagnostiseringsprosessen. Opplevelse av at noe er galt, annerledes enn før, vanskeligheter på jobben (skifte oppgaver, gjøre nye ting mm.).Varierte opplevelser tilknyttet tidlig pensjon; lettelse, men samtidig tap av identitet og sosialt nettverk. Mange beskriver en krevende diagnostisering hvor de ikke blir trodd, men heller anses som deprimerte eller utbrente. Krenkende følelse ifm. testing. Enklere å akseptere diagnosen dersom andre alvorlig diagnoser foreligger. 2) <u>Kampen for verdighet og veien videre</u>. Særlig fokus på sosiale og intrapsykiske forhold. Stigma, skyldfølelse og redusert selvfølelse er gjennomgående tema. Mange beskriver også tap av initiativ og energi, følelse av sorg og uro, vanskeligheter med sosial kontakt, isolasjon, utfordringer med offentlig transport, mindre sosial kontakt og opplevelse av «å være utenfor seg selv». Noen beskriver suicidale tanker i den første fasen. Hovedtyngden forteller imidlertidig at de etter flere måneder gradvis klarer å akseptere sykdommen, og at de lærer seg nye mestringsstrategier. Tap av førerkort eller bekymringer omkring egne kjøreferdigheter tar mye plass blant de fleste. Mange sier at de forbereder seg på forverring, eks. kjøper enklere fjernkontroll osv.
Etikk	Studien er godkjent av Regionale komiteer på medisinsk og helsefaglig forskning. Deltakerne mottok både skriftlig og muntlig informasjon om studien, og samtlige gav skriftlig samtykke til å delta i forkant av intervjuene.
Kvalitets-vurdering	*Styrker*: Norsk, kvalitativ, forskning. Anerkjente forskere innen fagfeltet. Tydelig hensikt, analyse, metodebeskrivelse og resultatfremstilling. Stor variasjon i deltakergruppen hva gjelder alder, bosituasjon, kjønn og grad av symptomer. Etiske overveielser. Grundig diskusjon. *Utfordringer:* Ikke påpekt begrensninger ved egen forskning. Intervjuene er gjort fra fire måneder til tre år etter at diagnosen er satt. Dette kan medføre at deltakerne er i svært ulike stadier av sykdommen.
Relevans	Artikkelen viser deltakernes egne erfaringer og opplevelser og er derfor relevant for min problemstilling.

4.0 Resultat

Resultatene som fremstilles i denne delen av oppgaven er basert på analysen at de fem vitenskapelige artiklene. Tema som i særskilt grad bidrar til å belyse oppgavens problemstilling er ilagt største vekt. Dette gjelder diagnostiseringsprosessen, arbeidsliv, identitet, sosiale forhold og mestringsstrategier.

4.1 Å diagnostiseres med tidlig demens

I flere av artiklene forteller deltakere at mye tid og energi har vært brukt på å «kjempe» seg til riktig diagnose, og på å overbevise helsevesenet og nærpersoner om at symptomene ikke skyldes depresjon eller stress alene (Rabanal et al., 2018 & Johannessen et al., 2013). Dette forklares ved manglende kunnskap om tidlig debuterende demens, samt et asymptomatisk og komplisert sykdomsbilde (Harris et al., 2004; Johannessen et al., 2013 & Rabanal et al., 2018). Harris et al. (2004) trekker også frem pasientgruppens tilsynelatende unge og friske utseende og tanken om demens som en «alderdomsdiagnose» som mulige årsaker.

De fleste av deltakerne forteller at de ventet lenge før de oppsøkte hjelp, og ofte er det arbeidsgiver eller pårørende som først påpeker endringene (Harris et al., 2004). Vanskeligheter med å finne gjenstander (Johannessen et al., 2013 & Johannessen et al., 2018), utføre kjente arbeidsoppgaver på jobb (Johannessen et al., 2013; Johannessen et al., 2018 & Harris et al., 2004) og tap av konsentrasjon (Rabanal et al., 2018) trekkes frem som vanlige symptomer. I studien til Johannessen et al., (2013) forteller deltakere om utfordringer knyttet til korttidshukommelse og kommunikasjon, samt økt grad av uro, utmattelse og initiativløshet. Her beskrives også opplevelsen av at alt foregår i «slow motion» og av «å være utenfor seg selv» (Johannessen et al., 2013).

Utredningsprosessen oppleves av et stort flertall som stressende og ydmykende (Johannessen et al., 2018). Testene avslører svekkede kognitive evner, og mange forteller at de føler seg dumme og inkompetente under kartleggingen (Johannessen et al, 2013). En kvinne forteller: «(...) There was a great despair when I did not manage even simple tasks. Quite elementary things» (Johannessen et al., 2018, s. 4). Å få bekreftet diagnosen oppleves for de fleste som et stort sjokk og en enorm

livsomveltning (Rabanal et al., 2018; Johannessen et al., 2018; Johannessen et al., 2013 & Clemerson et al., 2014). Mange uttrykker at de føler seg for unge for diagnosen, og at de ikke hadde ventet å måtte forholde seg til alderdommen og døden på nåværende stadium i livet (Clemerson et al., 2014). En deltaker i Rabanals studie (2018, s. 4) uttrykker det slik: «(...) it was awful. I felt like I was hit by a sledgehammer... (...). En annen forteller: «It was a shock and it scared me, because I know what is to come (...) (Johannessen et al., 2013, s. 415). Mange opplever i tillegg diagnosen som stigmatiserende, nedverdigende og tabubelagt, og sier at de skjuler symptomene sine i forsøk på å skåne omgivelsene, og for å fremstå som «normalt» (Rabanal et al., 2018). Personer som tidligere er diagnostisert med alvorlig, underliggende sykdom, synes bedre å håndtere demensdiagnosen. Et fåtall av deltakerne uttrykker å ha mistanke om at symptomene skyldes tidlig debuterende demens (Johannessen et al., 2013).

4.2 Arbeid og identitet

Opplevelser tilknyttet omveltninger i arbeidslivet fremstår som det viktigste tema for majoriteten av deltakerne på tvers av studiene. De fleste blir pensjonister i ung alder (Harris et al., 2004 & Johannessen et al., 2013), mens et fåtall fortsetter i jobben med redusert arbeidsmengde og/eller tilpassede arbeidsoppgaver (Harris et al., 2004 & Johannessen et al., 2018). Sorg, tap av identitet og livskvalitet, redusert selvfølelse og sosial isolasjon beskrives som de vanligste konsekvensene ved tidlig pensjon. For mange oppleves tilværelsen som førtidspensjonist som et alvorlig brudd med hva samfunnet og en selv anser som normalt for aldersgruppen (Harris et al. 2004). I Harris et al. (2004) og Johannessen et al. (2013) fremkommer også bekymringer knyttet til familiens økonomiske fremtid, og barnas utdannelse. En mann i 50 årene uttaler følgende: «I have been forced to take early retirement and for a person who has worked since he was seven years old retirement and finacial dependency upon your wife is very difficult to accept» (Harris et al., 2004, s. 118). Noen deltakere utrykker lettelse over å slippe en stressende arbeidshverdag. Blant disse rapporterer enkelte at de fortsatt besøker sin gamle arbeidsplass og at de har jevnlig kontakt med tidligere kollegaer (Johannessen et al., 2013).

Tap av identitet og redusert selvfølelse beskrives hyppig i studien til Harris et al., (2004) & Johannessen et al., (2018). En ung kvinne uttrykker det slik: «I lost my

carer; my identity as a professional person, and my ability to support my family» (Harris et al., 2004, s. 116). Mange av deltakerne har yngre barn, er på toppen av sin yrkesaktive karriere og bidrar aktivt i samfunnet (Harris et al., 2004 & Clemerson et al. 2014). Å rammes av en sykdom som primært assosieres med alderdommen og som medfører funksjonsfall på flere områder, beskrives som en trussel mot egen identitet, personlighet og selvstendighet (Clemerson et al., 2014). En mann i 40-årene forklarer at han har mistet sin kompetanse som voksen og ikke lenger kan støtte sin kone i oppdragelsen av barna og i viktige beslutninger. Dette understreker han slik: «(...) It is almost like I have become the third child» (Harris et al., s.118).

4.3 Sosiale forhold

Et redusert sosialt nettverk er et hyppig omtalt tema i samtlige studier. Mange beskriver ensomhet, isolasjon og færre sosiale kontaktpunkter (Clemerson et al., 2014 & Harris et al., 2004). Noen forklarer at de bevisst isolerer seg for å unngå å «dumme» seg ut, eller for å unngå å tape ansikt i samtaler med andre (Johannessen et al., 2018). Også fraværet av energi, indre uro og følelsen av å være til bry oppgis som grunner til sosial tilbaketrekning (Johannessen et al., 2013). Noen deltakere forteller om venner og familiemedlemmer som gradvis trekker seg unna (Harris et al., 2004). Malclom uttrykker: «We have lost some friends to be honest (...), maybe they can´t handle it» (Clemerson et al., 2014, s. 460). Å se jevnaldrende fortsette sine yrkesaktive karrierer, kan virke forsterkende på følelsen av ensomhet og ekskludering, jf. sitat: «It is really hard because all my friends work. I don´t have anyone to play with. Now my friend is my TV» (Harris et al., 2004, s. 118). Mange uttrykker videre at de savner tjenester og tilbud tilpasset yngre demente, hvor man kan treffe jevnaldrende personer i samme situasjon som en selv (Johannessen et al, 2018; Rabanal et al., 2018 & Clemerson et al., 2014)).

4.4 Mestringsstrategier og nye perspektiver

I Johannessen et al., (2013), Rabanal et al., (2018) og Clemerson et al., (2014) forteller flere deltakere om effektive mestringsstrategier for å takle livet etter diagnosen. God støtte fra familie og venner (Johannessen et al., 2018), jevnlige møter med jevnaldrende likemenn og evne til å forholde seg positiv til situasjonen, beskrives i Rabanal et al. (2018) som gode mestringsstrategier. George i Clemerson et al., (2014, s. 461) understreker dette: «If it gets tough, I get tougher than that».

Videre fortelles det om effekten av å opprettholde gamle rutiner og av å fylle hverdagen med meningsfulle aktiviteter (Rabanal et al., 2018). Deltakere i Johannessen et al., (2013) forteller at de tar én dag om gangen, har innført forenklede løsninger i hjemmet og at de finner mening i å bistå familiemedlemmer med ulike gjøremål. En mann beskriver: «Still, I often help familiy members with practical tasks and they have a need for me and I feel happy when helping others» (Johannessen et al., 2013, s. 417). Når det gjelder tap av identitet takler deltakerne dette både ved å «klamre» seg til sin gamle identitet, ved sette en strek over fortiden og redefinere seg selv, eller gjennom en kombinasjon av disse (Clemerson et al., 2014). Tilgjengelige og tilpassede helsetjenester og støttende helsepersonell har også betydning for hvordan deltakerne takler sykdommen og dens konsekvenser (Johannessen et al., 2013).

5.0. Diskusjon

I dette kapittelet vil jeg på en systematisk og oversiktlig måte diskutere enkelte funn fra resultatdelen. Det vil særlig rettes fokus mot opplevelser tilknyttet tap av arbeid og sosiale relasjoner. Utvalget er basert på egen interesse og nysgjerrighet, men samsvarer i stor grad med det deltakerne i studiene omtalte som særlig relevante og betydningsfulle tema. Litteratur fra oppgavens teorikapittel vil anvendes for å støtte, problematisere og diskutere ulike aspekter ved resultatene.

5.1 Å ekskluderes fra arbeidslivet i ung alder

Ifølge Haugen et al., (2018) er to av tre yngre demente yrkesaktive når de første symptomene inntreffer, og ofte er nettopp på jobb at endringene først blir synlige. I perioden frem mot diagnosen blir en stor andel av disse, frivillig eller påtvunget, enten sykemeldt eller førtidspensjonert. Dette skyldes at de ikke lenger er i stand til å utføre arbeidsoppgavene på en tilfredsstillende måte (Johannessen et al., 2013; Johannessen et al., 2018 & Harris, 2004), og/eller at de innehar yrker hvor svekkede ferdigheter og evner kan utgjøre fare for andre (Rabanal et al., 2018). Det å være bevisst sin egen utilstrekkelighet og samtidig vite at man i liten grad har mulighet til å motvirke denne, oppleves som en stor psykologisk belastning for mange (Haugen et al., 2018). På toppen av dette kommer gjerne økonomiske bekymringer, dårlig samvittighet ovenfor familien og sorgen over å miste en sentral del av livet. Særlig smertefullt kan det oppleves for personer som blir oppsagt av arbeidsgiver uten at de forstår og får oppgitt årsaken til oppsigelsen (Haugen et al., 2017). I slike situasjoner blir det særlig viktig å sørge for at den enkelte opplever avslutningen som verdig og respektfull (Haugen et al., 2018).

Rabanal et al., (2018) beskriver utfordringene knyttet til arbeidssituasjon som en av de særlige konsekvensene som i langt større grad rammer yngre enn eldre personer med demens. Dette kan tenkes å forklares ved at yngre demente gjerne befinner seg i en fase av livet hvor yrkeskarriere, forsørgeransvar og samfunnsnyttighet står sentralt, jf. syvende stadium i Erikssons utviklingsmodell. Å rammes av demens kan følgelig oppleves som et omfattende brudd med forventet livssyklus for yngre demente, samt skape en sterk følelse av å være «for ung» for en slik diagnose (Clemerson et al., 2014). Sammenlikning med «friske» jevnaldrende kan dessuten

tenkes å forsterke opplevelsen av nederlag, da de fleste på samme alder fortsatt er yrkesaktive og deltar i samfunnet. Møter og samtaler med personer i tilsvarende situasjon som en selv, har for øvrig vist å ha en positiv effekt (Greenwood et al, 2016). Både for opplevelsen av tilhørighet og fellesskap, og for å kunne fylle hverdagen med meningsfulle aktiviteter. Dette understreker nok en gang behovet for å utvikle tjenester og tilbud særlig tilrettelagt for yngre demente (Rabanal et al., 2018; Clemerson et al., 2014 & Johannessen et al., 2013).

Den siste av Eriksons åtte faser omhandler alderdommen og hvor vidt man er tilfreds med det man har utrettet og opplevd i løpet av livet. Å forsone seg med at livet har en slutt og å finne mening i at livet vil gå videre gjennom nye generasjoner, er viktige aspekter ved denne fasen (Maree, 2020). Med kjennskap til Eriksson utviklingsmodell kan en således forstå beskrivelsen av det enorme sjokket og opplevelsen av at hele tilværelsen snus på hodet ved å få demens i ung alder (Rabanal et al., 2018; Johannessen et al., 2018; Johannessen et al., 2013 & Clemerson et al., 2014). For de fleste er pensjonisttilværelsen og livets siste fase, noe de tidligere ikke har tatt stilling til og som forståelig utløser sorg, redsel og forvirring. Det er heller ikke uvanlig at yngre personer utvikler psykiske lidelser som depresjon og angst i forbindelse med sin demensdiagnose (Haugen et al., 2017).

Eriksons utviklingsmodell kan videre anvendes for å forstå opplevelsen av å «miste seg selv» gjennom tap av arbeid og forsørgeransvar. Å ikke lenger være i stand til å fylle de funksjonene som tidligere dannet grunnmuren i selve identiteten, beskrives som en stor trussel og stor påkjenning (Haugen et al., 2018 & Greenwood et al., 2016). Dette er best beskrevet at en mann i 40 årene: «I lost everything that defined me as a productive and meaningful man when I had to stop working because of my symptoms (...) The whole role in life shifted from being the main breadwinner to now being Mr. Mom» (Harris et al., 2004, s. 116). Det skal imidlertid nevnes at enkelte av deltakerne uttrykte lettelse over å måtte trappe ned og/eller avslutte yrkeskarrieren. Mindre stress og engstelse, og mer tid til å fylle livet med meningsfulle aktiviteter, omtales i Johannessen et al., (2013) som fordeler ved pensjonisttilværelsen. Også i Johannessen et al., (2017) og Haugen et al. (2018) understrekes det at tap av arbeid ikke nødvendigvis er ensbetydende med negative opplevelser og følelser. Her

omtales økt overskudd til å dyrke interesser og mer tid til å ivareta venner og familie, som argumenter for tidlig pensjon.

5.2 Vernepleierens rolle

Som vernepleier har man et særskilt ansvar og en særlig kompetanse når det gjelder å ivareta rettighetene og behovene til marginaliserte grupper, både på individ- og systemnivå (Nordlund et al., 2015). Vernepleieren arbeider ut fra et helhetsperspektiv, og skal tilrettelegge for deltakelse, mestring, selvstendighet og livskvalitet i hverdagen for den enkelte tjenestemottaker. Da arbeidslivet utgjør en naturlig og stor del av hverdagen (Haugen et al., 2018), og mange har både god arbeidsevne og et ønske om å arbeide lengst mulig (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015), bør denne livsarenaen i stor grad vektlegges. Særlig viktig blir det å kartlegge tjenestemottakers opplevelse av egen arbeidssituasjon og hans/hennes styrker og utfordringer. Vernepleierens rolle som støtte for tjenestemottaker og som pådriver og forkjemper for hans/hennes rettigheter i arbeidslivet, forsterkes ved at mange arbeidsgivere aldri har opplevd å ha demente arbeidstakere (Richie et al., 2015, i Haugen et al., 2017). Som arbeidsgiver har man imidlertidig en plikt til å tilrettelegge arbeidsforholdene så langt det lar seg gjøre (Haugen et al., 2018). Dette er hjemlet i Arbeidsmiljøloven §4-6 Særlig om tilrettelegging for arbeidstakere med redusert arbeidsevne.

5.3 Sosiale forhold

Både som en konsekvens av tap av arbeid og som en følge av svekkede kommunikative ferdigheter, hukommelsesutfordringer og tap av initiativ, opplever yngre demente ofte sosial eksklusjon og isolering (Johannessen et al, 2013; Clemerson et al., 2014 & Rabanal et al., 2018). Mange slutter å oppsøke sosiale sammenkomster, mens andre opplever at venner og nærpersoner trekker seg unna. Særlig omtales redselen for å ikke mestre kommunikativ samhandling som årsak til sosial tilbaketrekning. I Johannessen et al., 2018 (s. 6), uttrykker en kvinne: «(...) All those things you normally remember. It made such awkward situations, it was sad. It mad me uncomfortable in social situation». En annen sier: «I think people might not want to talk to me because they might think I am thick but I am not» (Clemerson et al., 2014, s. 459). Uttalelsene til disse kvinnene kan ses i sammenheng med det faktum at vår selvoppfatning og identitet i stor grad påvirkes av responsen vi får fra

andre (Clemerson et al., 2014). Dersom vi frykter og/eller opplever negative reaksjoner fra andre, vil en naturlig respons være å unngå situasjoner som medfører slike nettopp slike opplevelser. Gjennom å spre kunnskap og informasjon om demens blant yngre personer, kan man som vernepleier bidra til å motvirke uvitenhet og negative holdninger. Dette vil i neste ledd kunne føre til en normalisering av diagnosen og økt kompetanse i samfunnet.

For enkelte av deltakerne er åpenhet et verktøy for å anerkjenne og akseptere diagnosen (Clemerson et al. 2014). Emma forteller: «I´m just going to give it my best shot, you know. I am not going to go and lock myself in» (Clemerson et al., 2014). Andre derimot er først åpne om diagnosen når de selv har fått tid til å bearbeide og akseptere situasjonen (Johannessen et al., 2013), eller når det blir påtvingende nødvendig (Clemerson et al., 2014). Dette kan blant annet henge sammen med ønske om å bli sett og behandlet som tidligere, og behovet for å ivareta egen identitet og selvfølelse (Haugen et al., 2017).

Interessant er det for øvrig at deltakerne som faktisk velger å fortelle omgivelsene sine om årsaken til hukommelsesutfordringene, hovedsakelig opplever å bli møtt med forståelse og omsorg (Clemerson et al., 2014 & Johannessen et al, 2013). Don forteller: «(...) then the men at work, the nurses and everybody, when they knew what I had got they were all rallying around. They were quite good». I reviewartikkelen til Spreadbury et al. (2019), understrekes dette gjennom beskrivelser av tettere og nærere forhold mellom pasient og omsorgsperson.

5.4 Metodediskusjon

I den videre diskusjonen vil jeg kritisk vurdere min egen søke-, utvelgelses - og analysestrategi. Å synliggjøre styrker og svakheter ved egen forsking bidrar til økt kvalitet og transparens i oppgaven, noe som i neste ledd vil kunne øke reliabiliteten hos leseren. Validiteten ivaretas blant annet ved å anvende relevante og gyldige kilder som bidrar til å belyse problemstillingen (Dalland, 2017).

Når forskingsmålet er å undersøke opplevelser og/eller gi en dypere forståelse av ulike fenomener, foretrekkes bruk av kvalitative metoder (Tidemann, 2019). Dette er for øvrig ikke uten fare for påvirkning fra ulike feilkilder. Intervjuobjektets

formidlingsevne (Dalland, 2017), hans/hennes opplevelse av trygghet (Johannessen et al., 2018) og tilstedeværelse av ledsager under intervju (Rabanal et al., 2018 & Clemerson et al.,2014), er alle mulige feilkilder i de utvalgte artiklene. Det samme gjelder intervjuers personlighet og førforståelse, og hans/hennes evne til å kommunisere med personer med demens. Videre vil tolkning av datamateriale, transkriberingsprosessen og analyse av intervjuene utgjøre mulige feilkilder (Dalland, 2017).

Det lave antall deltakere i studiene gjør det problematisk å generalisere de utvalgte funnene. Samtidig bidrar forskningen til å belyse opplevelsen av å leve med demens i ung alder, et fagfelt som tidligere har vært viet lite oppmerksomhet (Clemerson et al., 2014 & Rabanal et al., 2018). Flere av forfatterne argumenterer imidlertidig for at materialet kan overføres til yngre personer med demens i andre kontekster (Johannessen et al., 2018 & Johannessen et al., 2013).

Når det gjelder utvalget av studiene vil dette nødvendigvis påvirkes av min egen førforståelse. Min ensidige oppfatning av demens som en svært belastende diagnose, har med stor sannsynlighet påvirket både valget av de fem artiklene og resultatutvalget fra disse. Denne effekten ble forsøkt motvirket ved å lese resultatene kun med fokus på å trekke ut mestringsstrategier og positive opplevelser. Et annet aspekt som kan ha påvirket resultatet, er bytte mellom to artikler sent i prosessen. Her finnes en viss mulighet for at resultatene i den «nyeste» artikkelen i større grad samsvarte med min egen førforståelse og med innholdet i de andre artiklene, og derfor ble foretrukket. I så fall kan sentrale nyanser og perspektiv ha gått tapt.

Avslutningsvis vil jeg nevne oversettelsene fra engelsk til norsk som mulige feilkilder. Enkelte ord lar seg vanskelig oversette og min manglende erfaring med å oversette engelskspråklige artikler utgjør en risiko for unyanserte oversettelser og bortfall av sentrale detaljer. I tillegg vil valget av søkeord være bestemmende for litteraturutvalget, og andre søkeord kunne gitt andre resultater.

7.0. Konklusjon

Som nevnt innledningsvis har demens blant yngre personer lenge vært et lite utforsket fagfelt med store kunnskapshull. Eksisterende kunnskap om denne pasientgruppen er hovedsakelig hentet fra studier basert på eldre personer med demens, eller studier som inkluderer pasienter både over og under 65 år. Først i de senere årene har forskere blitt bevisst de særskilte utfordringene som yngre demente møter i hverdagen.

Å diagnostiseres med demens i ung alder medfører utfordringer av både emosjonell, sosial og psykologisk karakter. Grunnet tap av kognitive evner og svekkede eksekutive ferdigheter, tvinges mange til å avslutte yrkeskarrieren i ung alder. Dette fører for et stort flertall til sosial tilbaketrekning, tap av identitet, redusert selvfølelse og bortfall av meningsfulle hverdagsaktiviteter. Følelsen av å bryte med normal utvikling og av ikke lenger å være i stand til å fylle samfunnets krav og forventninger er gjennomgående, og mange forteller om redsel og sorg knyttet til endrede fremtidsutsikter. Oppløftende er det imidlertidig at flere av deltakerne forteller om bevart livskvalitet og gradvis tilpasning til den nye situasjonen gjennom ulike mestringsstrategier. Når det er sagt, uttrykker mange yngre demente et stort savn etter spesialiserte tjenestetilbud hvor de kan dele opplevelser og erfaringer med mennesker i samme situasjon.

Dagens krav om personsentrert omsorg både innen vernepleierfaget og i helsevesenet for øvrig, understreker behovet for en kunnskapsbasert praksis som særlig vektlegger erfaring fra brukere og pasienter. Å utvikle tjenestetilbud basert på hva pårørende og/eller helsepersonell *tror* at pasientene er i behov av, er ikke tilstrekkelig for yte god personsentrert helsehjelp. Således håper jeg at denne litteraturstudien kan bidra til å belyse pasientenes egne opplevelser knyttet til å leve med tidlig debuterende demens, samt inspirere til videre forskning på fagfeltet.

8.0 Litteraturliste

Brækhus, A. (2016). *Yngre personer med kognitiv svikt og demens – årsaker og utredning.* Tønsberg: Forlaget Aldring og helse

Bø, S. (2017). Ung med demens. *Demens og alderspsykiatri,* Vol. 21 (4), 4-8. Lastet ned 20.04.21 fra: https://www.aldringoghelse.no/ung-med-demens/

Clemerson, G., Walsh, S. & Isaac, C. (2014). Towards living well with young onset dementia: An exploration of coping from the perspective of those diagnosed. *Dementia,* Vol. 13(4), 451-466. Hentet 05.04.21 fra: https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1471301212474149?casa_token=p75XraIXNgYAAAAA:1QxPT2prQFrlMO3kC9Qnj6HNZEnJ77qr6dTnBiNP418T9NkrPsHlWo5wwzwHEdk2F88FuUGu_eJ4NvQ

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Engedal, K. & Laks, J. (2017). Forekomst av og risikofaktorer for demenssykdom i ung alder). I Johannessen, A., Barca, M., Engedal, K. & Haugen, P, K (Red.), *Yngre personer med demens* (1. utg., s. 31-37). Oslo/Tønsberg: Forlaget Aldring og helse

Engedal, K. & Haugen, P, K. (2018). Yngre personer med demens. I Engedal, K. & Haugen, P, K. (Red.), *Demens – Sykdommer, diagnostikk og behandling (*1. utg., s. 142-151). Oslo/Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Forskrift om nasjonale retningslinje for vernepleierutdanning. (2019). Forskrift om nasjonale retningslinje for vernepleierutdanning (FOR-2019-03-15-411). Hentet fra: https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-15-411#KAPITTEL_8

Fellesorganisasjonen. (u. årstall). Vernepleiere i demensomsorgen. Lastet ned 15.05.21 fra: https://www.fo.no/getfile.php/1311777-1548957771/Dokumenter/Din%20profesjon/Brosjyrer/Vernepleier%20i%20demensomsorgen.pdf

Folkehelseinstituttet. (2021). Demens. Lastet ned 20.05.21 fra: https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/

Fyrand, L. (2016). *Sosialt nettverk* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget

Gjøra L., Kjelvik, G., Strand B.H., Kvello-Alme, M. & Selbæk, G. Forekomst av demens i Norge. Rapport Aldring og helse 2020. Hentet 20.04.21 fra: https://butikk.aldringoghelse.no/file/digitalarkiv-nettbutikk/rapport-forekomst-av-demens-a4_2020_interaktiv.pdf

Greenwood, N. & Smith, R. (2016). The experiences of people with young onset dementia: A meta-ethnographic review of the qualitative literature. *Mauritas,* Vol. 92, 102-109. Lastet ned 18.05.21 fra: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0378512216301815

Harris, P. & Keady, J. (2004). Living With Early Onset Dementia: Exploring the Experience and Developing Evidence-based Guidelines for Practice. *Alzheimer's Care Quarterly*, Vol. 5 (2), 111-122. Hentet 03.05.21 fra: https://oce.ovid.com/article/00130990-200404000-00005/HTML

Haugen, P. (2017). Før brikkene faller på plass – fra første tegn til diagnosen stilles. I Johannessen, A., Barca, M., Engedal, K. & Haugen, P, K (Red.), *Yngre personer med demens* (1. utg., s. 18-28). Oslo/Tønsberg: Forlaget Aldring og helse

Helsedirektoratet. (2017). *Nasjonale faglige retningslinjer for demens.* Lastet ned 01.05.2021 fra: https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens

Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). Demensplan 2025. Lastet ned 20.05.21 fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf

Helse- og omsorgsdepartementet. (2015) Demensplan 2015. Lastet ned 20.05.21 fra: https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/omsorgsplan_2015/demensplan2015.pdf

Johannessen, A., Engedal, K., Haugen, P., Dourado, M. & Thorsen, K. (2018). "To be, or not to be": experiencing deterioration among people with young onset-dementia living alone. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being,* Vol 13 (1), 1490620, 1-13. Hentet 03.05.21 fra: https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/17482631.2018.1490620?needAccess=true

Johannessen, A. (2017). Å leve med demens. I Johannessen, A., Barca, M., Engedal, K. & Haugen, P (Red.), *Yngre personer med demens* (1. utg., s. 92-100). Oslo/Tønsberg: Forlaget Aldring og helse

Johannessen, A. & Møller, A. (2013). Experiences of persons with early-onset dementia in everyday life: A qualitative study. *Dementia,* 12(4), 410-424. Hentet 03.05.fra: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1471301211430647?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200pubmed

Maree, J. (2020) The psychosocial development theory of Erik Erikson: critical overview. *Early child development and care,* 1-15. Lastet ned 22.05.21 fra: https://www.tandfonline.com/doi/epub/10.1080/03004430.2020.1845163?needAccess=true

Norsk Helseinformatikk. (2020). Medisiner mot demens. Lastet ned 28.05.21 fra: *https://nhi.no/sykdommer/eldre/demens/demens-medisiner-mot/*

Nordlund, I., Thronsen, A. & Linde, S. (2015). *Innføring i vernepleie.* Oslo: Universitetsforlaget

Rabanal, L., Chatwin, J., Walker, A., O´Sullivan, M. & Williamson, T. (2018). Understanding the needs and experiences of people with young onset dementia: a qualitativ study. *BMJ open,* Vol. 8 (10), e021166. Hentet 24.04 fra: https://bmjopen.bmj.com/content/8/10/e021166

Rokstad, A, M. & Røsvik, J. (2018). Personsentrert omsorg. I Engedal, K. & Haugen, P, K. (Red.), *Demens – Sykdommer, diagnostikk og behandling* (1. utg., s. 300-314). Oslo/Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Spreadbury, H. & Kipps, C. (2019). Measuring younger onset dementia: What the qualitative literature reveals about the «lived experience» for patients and caregivers. *Dementia,* Vol. 18 (2), s. 579-598. Hentet 10.05.21. fra: https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1471301216684401

Thidemann, I-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter. Den lille motivasjonsboken i akademisk skriving*. Oslo: Universitetsforlaget.

Verdens helseorganisasjon. (2021). Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer (10. utg.). Direktoratet for e-helse. Lastet ned 15.05.21 fra: https://ehelse.no/kodeverk/kodeverket-icd-10-og-icd-11

Verdighetsgarantien. (2011). Forskrift om verdig eldreomsorg (FOR-2010-11-12-1426). Hentet fra: https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426

9.0 VEDLEGG

	«To be, og not to be»: ecperiencing deterioration (...)	**Towards living well with young inset dementia (...).**	**Understanding the needs and experiences of people with young onset dementia (..).**	**Living with early onset dementia (...)**	**Experienced of personer with early-onset dementia in (...)**
Tema 1	Diagnosen - Tidlig symptomer: hukommelsesproblemer, vansker med organisering og orientering, og oppgaver på jobb - Ofte oppdaget på jobb - Dramatisk å gjennomføre tester og å motta diagnosen - Sjokkfølelse, verdens snus opp-ned - Oppleves som tabu og kun knyttet til eldre personer - Brudd med normal livsutvikling - Følelse av kontrolltap – utløser enorm redsel	Diagnosen - Opplevelse av sjokk og vantro, sykdommen til hører «eldre» - Føler seg eldre enn man er - Trussel mot forespeilet livsførsel og livssirkel - Påtvunget forhold til døden -Tap av fremtid - Frykt for å bli dømt av andre - Tap av kontroll - Angrepet av noe man ikke kan kjempe imot	Diagnosen - Krevende tid før diagnosen, forsøk på å dekke over helt til det ble umulig - Utfordringer med «vanlige» rutiner, konsentrasjon, tilknyttet stress? - Mangel på kompetanse i hjelpeapparatet → sen diagnose - Sjokk å få diagnosen	Utfordringer med å motta diagnosen - Ser frisk ut, syk i hodet - Tar lang tid å få riktig diagnose → frustrasjon - Vanskelig å bli trodd og forklare det til andre	Diagnosen - Opplever at de er galt (eks. finner ikke ting), men vet ikke hva - Lang prosess, vanskelig å bli trodd - Feildiagnostisering - Krenkende tester - Sjokkfølelse, hos andre forventet - Enklere å akseptere hvis andre alvorlige diagnoser
Tema 2	Arbeid - Tap av arbeid → stor sorg og tap av identitet - Starten på sosial eksklusjon		Arbeid - Svært viktig for både økonomi og identitet - Opplevelse av stor sorg (også før diagnosen) - -	Arbeid/pensjon/økonomi - Man er på «toppen» av karrieren, - Sparer til barnas utdannelse → stress - Mange blir pensjonert - Stor økonomisk belastning, avhengig	Arbeid - Tidlig pensjon: sorg tilknyttet tap av identitet og kollegaer, men også lettelse -En person har fortsatt jobb, dog tilpasset - Noen besøker gamlejobben fortsatt - Krevende økonomisk
Tema 3	Tilpasning til ny tilværelse -	Stor livsendring - Hyppig gjentatt - «for ung» for sykdommen - Vanskelig å redefinere identiteten sin (hovedsakelig knyttet til ivaretakelse av andre) - opplevelse av endret personlighet - Tap av ferdigheter og intelligens - Følelse av mindreverdighet - Frykt for tap av identitet → vil ikke indentifiseres med andre med sykdommen		Personlighet, identitet og selvfølelse - Oftest omtalt - Ofte knyttet til tap av arbeid og sertifikat - Tap av omsorgsrollen	Verdighet - Flaut og skamfullt å motta diagnosen - Passer ikke midt i livet - Føler seg som en byrde i samfunnet
Tema 4	Sosial tilbaketrekning - Utfordringer med å fungere i sosiale settinger, særlig med økende hukommelsesvansker - Redd for å «dumme» seg ut, bedre å isolere seg - Isolasjon → depresjon - Utestengelse fra jobb - Utfordrende m/ telefonkontakt - Brudd i ekteskap	- Isolasjon og eksklusjon - Venner trekker seg unna - Manglende tjenester til yngre demente -		Isolasjon og eksklusjon - Andre trekker seg vekk - Tap av venner - Jevnaldrende jobber og lever hektiske liv - Føler seg «marginalisert» - kun eldre får demens	Sosial tilbaketrekning - Tap av jobb - Redsel for å dumme seg ut - Diagnosen føles som et tabu -
Tema 5	- Vanskelig å stole på mennesker man ikke gjenkjenner	- Vanskelig å fylle samme sosiale rolle som før -	- Svært avhengig av familiær støtte -	Endrede familieforhold - Sentral rolle i familien (yngre barn, ektefelle, eldre foreldre, økonomisk ansvarlig mm.) - Dårlig sam. for barn som brått blir «voksne»	- Fokus på åpenhet innad i familien, men samtidig ikke et fortrukket samtaleemne - Familien oppdager ofte endringene først

				- Ujevne roller i ekteskapet → økt belastning på ektefelle -	
Tema 6	Skjuler diagnosen - Omtales av samtlige - Kaller det «hukommelsesproblemer» - Ønsker å bli behandlet og sett på som normalt, unngå «sykdomsfokus» - Skjuler ved spøk og ironi, og ved at man ser frisk ut -	- Tanker om døden	- Forsøk på å skjule diagnosen -	Bevissthet omkring endringer - Mange fremstår svært innsiktsfulle og er bekymret for fremtiden, særlig på andres vegne - Opplevelse av å være en byrde - Folk mister tillit	
Tema 7		- Tap av selvstendighet, og voksen-identitet - «tilbake» til barndommen (tap av ferdigheter, blir behandlet annerledes) - Medfører sterke, negative følelser -		Tap av selvstendighet i for ung alder - Ikke planlagt, tidligere enn forventet - Føler seg som en byrde - Uvanlig, «off-time» - Fyller ikke ansvarsrollen lengre	- Tap av førerkort og sertifikat - Tap av tidligere evner
Tema 8				Mangel på en meningsfull hverdag - Ingen eventuell livsplan Tap av ferdigheter → begrensede aktiviteter -	- Tap av muligheter for deltakelse i tidligere aktiviteter (for vanskelig) - Lange dager, kjedsomhet
Tema 9	Mestringsstrategier - Leve her og nå, distansere seg fra fremtiden, ta en dag omgang «Se lyst på livet» - Ta notater - Selvtillit → økt motstand - En uttrykker trygghet etter å ha flyttet til sykehjem	- Akseptere fremtidsutsikter - Finne mening i en «ny» fremtid og den forløp - Senke forventninger, tenke realistisk (men optimistisk) - unngåelse av tanker om fremtiden - sammenligning med folk som har det verre - Klamring til identitet vs gi slipp/redefinering	- meningsfulle aktiviteter - «se positivt på livet» - leve i nuet - gode rutiner og opprettholdelse av vaner - ha en aktiv hverdag (svømme, hagearbeid, rengjøring, dyr, involvere seg i støttegrupper, spre informasjon mm.) -		- Forbereder fremtiden (eks. kjøper enkel telefon) - Akseptere fremtiden og at ikke finnes en kur - Holde seg i god form
Tema 10	Vanskelig å delta i samtaler - Husker ikke ting som blir snakket opp - Vanskelig m/ telefonsamtaler		Kommunikasjon - Utfordringer med å holde fokus og konsentrasjon, samt finne riktig ord og uttalelse -		- Vanskelig å følge med i samtaler - Redd for å gjenta seg selv -

NTNU

Kunnskap for en bedre verden