

Bacheloroppgave

SY 301813

Sykepleie VI-del 2- Bachelor oppgave

Ektefeller til personer med demens.

Spouses of person with dementia.

Kandidatnumre: 2508 og 2521

Totalt antall sider inkludert forsiden: 50

Antall ord: 8565

Innlevert Ålesund, 15.05.15.

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. **Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.**

Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§30 og 31.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens studieforskrift §30	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15 poeng

Veileder: Gunn Jolanthe Bringsli og Rigmor Hammer

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten ([Åndsverkloven §2](#)).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiÅ med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Ålesund en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. [Jfr. Offl. §13](#)/[Fvl. §13](#))

Dato:

Sammendrag

Bakgrunn: Demens er en folkesykdom, og over 70 000 nordmenn lever i dag med demens. Ettersom det blir stadig flere eldre i befolkningen, blir det flere som får demens. Over 30 000 av disse personene bor hjemme og de fleste får tilsyn og hjelp fra pårørende enten de bor alene eller sammen med andre.

Hensikt: Hensikten med denne studien var å undersøke ektefeller sine erfaringer med å yte omsorg til sin hjemmевærende demente.

Metode: Det er en systematisk litteraturstudie basert på 8 kvalitative forskningsartikler.

Resultat: Ektefeller finner ofte mening i å ha den demente boende hjemme, selv om det kan være både fysisk og psykisk belastende. Det er forskjell på menn og kvinner som omsorgsgivere. Omsorgsgiverne har behov for informasjon, støtte og veiledning.

Konklusjon: Avlastning som dagplass og støttegrupper er positive tiltak for omsorgsgiverne for å samle ny energi til å ivareta den demente hjemme. Som sykepleier må en møte omsorgsgivere ulikt, fordi de har individuelle behov. God informasjon og veiledning fører til at omsorgsgiver føler mestring.

Nøkkelord: Familie, omsorgsgivere, demens, erfaringer og ektefelle

Abstract

Background: Dementia is a widespread disease, and over 70 000 Norwegians living today with dementia. As there are more and more elderly in the population, there will be more people who get dementia. Over 30 000 of these people live at home, and most people get supervision and help from relatives whether they live alone or with others.

Purpose: The purpose of this study was to investigate spouses and their experiences of providing care to their dementia that live at home.

Method: Systematic literature study based on 8 qualitative research articles.

Results: Spouses often finds meaning in having the dementia living at home, although it can be both physically and psychologically distressing. There is a difference between men and women as caregivers. Caregivers need information, support and guide.

Conclusion: Relief that day place and support positive measures for caregivers to gather new energy to safeguard the demented home. As a nurse we must meet caregivers differently, because they have individual needs. Good information and guidance, give the caregiver a sense of empowerment.

Keywords: Family, caregiver, dementia, experiences, spouse.

Innhold

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Studiens hensikt og problemstilling	1
1.3 Avgrensning og begrepsavklaring	2
1.4 Oppgavens videre oppbygging	2
2.0 Teoribakgrunn	3
2.1 Demens	3
2.1.1. Symptomer på demens	3
2.1.2 Grader av demens.....	3
2.2 Pårørende.....	4
2.3 Mestring	5
2.5 Joyce Travelbee, sykepleieteori	5
3.0 Metodebeskrivelse	7
3.1 Datainnsamling	7
3.2 Databaser for litteratursøk.....	8
3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	10
3.4 Kvalitetsbedømming	10
3.5 Etisk hensyn	11
3.6 Analyse.....	12
4.0 Resultat	14
4.1 utfordringer i det sosiale nettverket	14
4.2 Fysisk utfordringer	15
4.3 Psykisk utfordring	16
4.4 Behov for støtte og avlastning	17
5.0 Diskusjon	19
5.1 Metodediskusjon	19
5.2 Resultatdiskusjon	21
5.2.1 Å tilpasse seg det sosiale nettverket.....	21
5.2.2 Omsorgsgivers fysiske utfordringer.....	22
5.2.3 Psykiske utfordringer hos omsorgsgiver.....	23
5.2.4 Viktigheten av støtte og avlastning.....	24
6.0 Konklusjon	27
6.1 Konklusjon	27
6.2 Forslag til videre forskning	28
Litteraturliste	29
Vedlegg 1 - Litteraturmatriser	32
Vedlegg 2 - Søkehistorikk	43

1.0 Innledning

Innledningsvis vil oppgaven ta for seg bakgrunn for valg av tema, studiens hensikt og problemstilling. Videre blir oppgavens avgrensing og begrepsavklaring presentert, og til sist oppgavens videre oppbygging.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet demens har vekket interesse etter alle praksisperiodene. Du møter ektefeller til demente pasienter i sykehjem, i hjemmesykepleie og på sykehus. Det er i hjemmesykepleien du får mest kjennskap til hvor mye ektefellene gjør for sine nære, som har blitt rammet av demens. Ut i fra Dahl (2012) har en i dag større vekt på pårørende og demente personers egne opplevelser av sykdommens karakter og belastning i planleggingen av behandling og omsorgstiltak.

Demens er en fellesbenevnelse for flere hjernesykdommer, den opptrer som oftest i høy alder og gir en kognitiv svikt. Det viktigste kjennetegnet er hukommelsessvikt. Demens er en folkesykdom, og over 70 000 nordmenn lever i dag med demens. Ettersom det blir stadig flere eldre i befolkningen, blir det flere som får demens. Over 30 000 av disse personene bor hjemme og de fleste får tilsyn og hjelp fra pårørende enten de bor alene eller sammen med andre. Bare halvparten mottar hjelp fra det offentlige, som for eksempel hjemmesykepleie. Det finnes ca. 250 000 pårørende til personer med diagnosen demens i Norge (Nasjonalforeningen for folkehelsen 2012).

1.2 Studiens hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien var å undersøke ektefeller sine erfaringer med å yte omsorg til sin hjemmenværende demente mann/kone. Og videre hvordan sykepleiere kan bruke denne kunnskapen de har, til å ivareta ektefeller som er omsorgsgivere. Vi har dermed utarbeidet problemstillingen:

Hvilke erfaringer har omsorgsgiveren med å ivareta hjemmeboende personer med demens?

1.3 Avgrensning og begrepsavklaring

Vi valgte å avgrense oppgaven vår til pårørende som har sin ektefelle med diagnosen demens boende hjemme. Vi avgrenset til demens med debut etter 65 år, og at pasienten har hatt diagnosen over ett år. Vi har valgt å utelukke personer med alvorlig grad av demens, da dette er en pasientgruppe som trenger kontinuerlig pleie, og som mest sannsynlig bor på sykehjem (Berentsen 2010: 355). Når vi omtaler omsorgsgiveren, er det i vår litteraturstudie avgrenset til personen med sykdommen demens sin ektefelle.

1.4 Oppgavens videre oppbygging

Oppgaven vil først ta for seg relevant utvalg av teori, og videre presentere vi metodedelen i kapittel tre. Kapittel fire omhandler resultat ut ifra relevant forskning. Kapittel fem tar for seg diskusjonsdelen, hvor teori og forskning blir drøftet opp mot hverandre. Her vil også konsekvenser for sykepleiere komme frem. Avslutningsvis vil oppgaven munne ut i en konklusjon og forslag til videre forskning.

2.0 Teoribakgrunn

I dette kapitlet vil vi først belyse definisjon på demens, og forklare symptomer og grader av denne tilstanden. Vi vil deretter ta for oss det å være pårørende, mestringsstrategier og hva livskvalitet vil si. Videre vil vi presentere sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee's syn på sykepleie tilknyttet vårt tema.

2.1 Demens

Demens er en tilstand der flere kognitive funksjoner er svekket. Redusert evne til å tenke logisk og ta fornuftige beslutninger, svekket hukommelse, konsentrasjon, kritisk sans, evne til å tenke langsiktig og språkfunksjon (Jacobsen, Kjeldsen, Ingvaldsen, Buanes og Røise 2013:397)

2.1.1. Symptomer på demens

Symptomer på demens kan grovt deles inn i tre hovedgrupper, kognitive-, psykologiske og atferdsmessige- og motoriske symptom (Snoek og Engedal i Fjørtoft 2012:79). Kognitive symptomer kan være svekket oppmerksomhet, hukommelse, læringsevne, forståelse og orienteringsevne, språkvansker, handlingssvikt og generell intellektuell svikt.

Psykologiske og atferdsmessige symptomer kan være angst og katastrofereaksjoner, depresjon, tilbaketrekking, vrangforestillinger, illusjoner, hallusinasjoner, personlighetsendring, rastløshet, motorisk uro, vandring, passivitet, apati (interesseløshet), aggressivitet, irritabilitet, repeterende handlinger (hamstring, roping) og forandret døgnrytme. Motoriske symptomer kan være muskelstivhet, styringsproblemer og inkontinens (Fjørtoft 2012:79).

2.1.2 Grader av demens

Ved mild grad av demens merker personen selv, og de nærmeste, at glemsomheten får konsekvenser i hverdagen. For eksempel å glemme avtaler, glemme å kjøpe matvarer, glemme å hente post og ikke har kontroll over tid og dato. En kan ha problemer med å komme på viktige ord, og setningene har lite flyt (Berentsen 2010: 335).

Ved moderat grad av demens, mister personen i stor grad taket på hverdagen. Får dårlig hukommelse, redusert evne til å løse problemer, og klarer ikke se konsekvensene av valgene en tar. Påkledning og matlaging blir vanskelig. En får kommunikasjonsproblemer, og stedsanssen svikter slik en lett kan gå seg vill (Berentsen 2010: 355).

En person med demens kan også få språkvansker. Årsaken kan vær at det ene eller begge deler av språksenteret i venstre hjernehalvdel kan være skadet. Evnen til å tenke logisk, oppfatte språk og ha god taleevne er da påvirket. Ved motorisk afasi kan personen oppfatte og forstå mye av det som blir sagt, men har problemer med å uttrykke det den ønsker å si. Ved sensorisk afasi har personen forståelse av det den leser eller hører. En kan snakke flytende, men evnen til å sette sammen ord svikter. Språket er viktig for å kommunisere. Disse symptomene kan oppstå både i mild og moderat grad av demens (Berentsen 2010: 355,357 og 358).

En person med demens kan også utvikle apraksi, som er handlingssvikt som fører til manglende evne til å utføre praktiske handlinger. For eksempel hvordan man har på og av seg klær. Det å glemme hvordan man skal håndtere ulike ting, som hvordan man skal bruke en tannbørste. Disse symptomene kan komme både i den milde og moderate graden av demens, fordi de da begynner å miste taket på hvordan man skal utføre praktiske handlinger og ikke klarer å se konsekvensen av ting (Berentsen 2010: 355, 358).

2.2 Pårørende

Pårørende er et begrep som brukes i helsetjenesten. I denne oppgaven har vi valgt å fokusere på ektefelle som pårørende til personer med demens som bor hjemme (Fjørtoft 2012: 111).

Behovet for at en person trenger omsorg og hjelp kan komme brått. Opplevelsen av ansvar for å yte omsorg varierer, avhengig av hvilket slektskap og hvilke følelsesmessig forhold det er mellom den syke og den som skal være omsorgsgiver. Familiemedlemmer som datter, sønner, svigerbarn og barnebarn tar på seg omsorgsoppgaver overfor gamle familiemedlemmer. Det er som regel et familiemedlem som tar hovedansvaret for å sikre at den syke får god omsorg (Kirkevold 2010: 123,124).

2.3 Mestring

Lazarus og Folkman beskriver mestring som: hver enkelt person har særegne karakteristiske trekk og hver situasjon preges av egne kjennetegn. De går igjennom en primærvurdering som avgjør om personen opplever hendelsen som stressende eller ikke. Dersom hendelsen oppleves som stressende, går en gjennom en sekundærvurdering. Der vurderer en hvilke mestringsstrategier som kan anvendes. En spør seg ofte om noe kan gjøres eller at en må avstå fra hendingen og bare akseptere situasjonen slik som den er. På bakgrunn av denne vurderingen vil en mestre hendelsen. (Hanssen og Natvig 2007:46,47).

Mestring deles inn i problemfokusert og emosjonsfokusert mestring. Problemfokusert mestring er strategier hvor en endrer eller håndtere situasjonen som oppleves belastende. Med en emosjonsfokusert dreier seg om å endre eller håndtere egne følelser i forhold til situasjonen. Lazarus og Folkman mener at en etter disse fasene går igjennom en tredje type vurdering, en revurdering. Her vurderes det om mestringsstrategiene har fungert. Dersom en ikke har kommet noen vei, kan en prøve å bruke andre strategier for å oppnå målet. Mestring medfører både kortsiktig og langsiktig konsekvenser. Kortsiktige konsekvenser oppstår oftest umiddelbart, fysiologiske endringer, kvalitativ resultat, positive og negative følelser. Langsiktige effekter handler ofte om at man har livskvalitet eller helsesykdom, velvære og sosial funksjon (Hanssen og Natvig 2007:46,47).

2.5 Joyce Travelbee, sykepleieteori

Vi har valgt å bruke sykepleieteorien til Joyce Travelbee, fordi hun skriver om hvordan sykepleier skal hjelpe et menneske med å forebygge, mestre erfaringer og finne en mening med det. Joyce Travelbee tar med familien i sin definisjon av hva sykepleie er. Siden familien er en viktig del av sykepleien er dette relevant for våres oppgave (Kirkevold 2012:113).

Menneske-til-menneske forholdet blir dannet gjennom 5 faser. I den første fasen blir sykepleieren og personen som har behov for sykepleie kjent med hverandre. Travelbee sier

at det er sykepleierens oppgave å bryte ned kategoriseringen og se mennesket hun møter. De kommer seg ut av sine stereotype roller, og ser hverandre som unike enkeltindivider med særegne behov. Sykepleieren går bevisst inn for å møte de pårørende som unike mennesker og med ulike behov som sykepleier må prøve å dekke (Kirkevold 2012:117).

I fase to begynner sykepleieren og personen å se den andres personlighet, og de starter å etablere en tilknytning. Her nevner Travelbee ulike faktorer som kan hindre den videre utviklingen av forholdet. Det kan for eksempel skje at sykepleieren ikke klarer å se den andre personen som et enkeltindivid og det kan stoppe forholdet i å komme til neste fase. Sykepleieren må vise at hun ser pårørende, snakke med dem og observere non-verbal-kommunikasjon og stemningsleie. Slik vil sykepleieren danne et bilde av personligheten til de pårørende. Hun vil få dannet et bilde av hvordan de opplever sin situasjon. Ved å kjenne til situasjonen, de følelsesmessige belastningene og de praktiske utfordringene pårørende lever med, vil sykepleieren kunne utvikle empati for de pårørende (Kirkevold 2012:117).

Empati er, i følge Travelbee, ikke en kontinuerlig prosess, men noe som kan oppstå. For at sykepleieren skal få empati med personen som trenger hjelp, må sykepleieren selv ha opplevd noe lignende tidligere. Når sykepleieren har empati for pårørende vil hun kunne forutsi deres handlinger, ettersom hun har gjennomgått noe lignende selv. Ved empati forstår sykepleieren til en viss grad hva personen gjennomgår (Kirkevold 2012:118).

Sympati er ikke en fase i prosessen, det er en holdning, en type tankegang og en følelse som kommuniseres til den andre. Den siste fasen er en nær, gjensidig forståelse og kontakt mellom de to personene. De to personene deler nær forbundne tanker, følelser og holdninger. Et av de viktigste redskapene sykepleieren har, ifølge Travelbee, er kommunikasjon. Dette er en prosess der en deler eller overfører tanker og følelser. Det er en forutsetning å ha god kommunikasjon, for å kunne det som for Travelbee er sykepleierens hensikt, nemlig å hjelpe pasienten til å mestre sykdom og lidelse og å finne mening i erfaringene (Kirkevold 2012:118-119).

3.0 Metodebeskrivelse

Metoden for denne oppgaven er en litteraturstudie, noe som er bestemt av sykepleierutdanningen ved Høgskolen i Ålesund. Retningslinjer for bacheloroppgaven kull 2012, sier litteraturstudien skal baseres på minst åtte refereebedømte original- og/eller reviewartikler.

For å gjøre en systematisk litteraturstudie, må det finnes et riktig antall studier av god kvalitet som kan utgjøre grunnlag for bedømminger og konklusjoner. En definisjon av Mulrow og Oxman (i Forsberg og Wengstrøm 2013:27) viser at en systematisk litteraturstudie går ut fra et tydelig formulert spørsmål, som blir besvart systematisk gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning.

I følge Forsberg og Wengstrøm (2013:30-31) bør et ledd i den systematiske litteraturstudien fokusere på aktuell forskning innen valgt område og sørge for å finne beslutningsstøtte for klinisk virksomhet. Litteraturen utgjør informasjonskilden, der rapporterte data bygger på vitenskapelige tidsskriftsartikler eller andre vitenskapelige rapporter. Der er to hovedtyper av metoder; kvantitative og kvalitative. Den kvantitative metoden gir data i form av målbare enheter, og forholder seg til kvantifiserbare størrelser som systematiseres ved hjelp av ulike former for statistisk metode. Den kvalitative metoden har som mål å fange opp meninger og opplevelser som ikke er mulig å måle eller tallfeste (Forsberg og Wengstrøm 2013:53-54).

3.1 Datainnsamling

Høsten 2014 startet vi med prøvesøk i fri tekst i ulike databaser. Forsking og annen faglitteratur ble derfor lest for å tilegne oss relevant basiskunnskap.

I forkant av litteratursøket gjorde vi en rekke relevante prøvesøk med flere ulike søkeord i forhold til problemstilling og hensikt. Følgende søkeord som da ble brukt var “homecare”, “dementia”, “loneliness” og “experiences”. Da hadde vi en problemstilling som var i sykepleieperspektiv. Vi hadde ikke brukt systematisk litteratursøk godt nok, vi søkte litt uten avgrensninger i ulike databaser. Vi fant raskt ut at vi ikke var på rett spor, når de

fleste artiklene dreide seg om pårørendeperspektivet. Under seminar 1 fant vi i samarbeid med veilederne ut at vi skulle skifte fokus, og heller ha fokus på pårørende til hjemmeboende demente. Vi måtte da gå igjennom nye prosesser, hvor vi brukte søkeordene “family caregiver”, “dementia”, “experiences”. Vi har etter hvert som vi har lest ulike artikler funnet ut at det handler ofte om nære pårørende og vi har derfor valgt å fokusere på ektefeller til personer med demens. Vi har brukt ulike søkeord som “spouse”, “burden”, “depression” for å prøve å begrense søkene og finne ut hva som passer best til problemstillingen og hensikten med oppgaven. Når vi inkluderte andre forskjellige søkeord ble funnene dermed mindre og mer konkrete i forhold til oppgavens hensikt, og konkludert som gode søkeord for videre arbeid av systematisk litteratursøk.

Videre ble søkeordene brukt systematisk i de ulike databasene. Søkeordene ga mange treff og flere av forskningsartiklene var aktuelle i forhold til problemstillingen og hensikten med oppgaven. Vi brukte OR som samler artikler som inneholdt et eller flere av søkeordene, og AND som samler artiklene som inneholder alle søkegruppene. Ved de søkene som gav mange treff la vi inn begrensninger (limits). Årstall (2005-2015), språk (norsk, engelsk), Europa.

3.2 Databaser for litteratursøk

Databasene som ble brukt under vår søkeprosess var Cinahl Complete, Sve Med, Pub Med og Science Direct via helsebiblioteket, Sykepleien.no og Google Scholar. Bakgrunnen for valget av disse databasene var at vi hadde best kjennskap til dem og har brukt de før i ulike oppgaver. Det ble også erfart at i de ulike databasene dukket det opp de samme artiklene, og er grunnen til at andre databaser ikke ble inkludert. Alle databasene vi brukte var tilgjengelige gjennom høgskolens bibliotek. For systematisk oversikt over søkehistorikken i de ulike databasene, se vedlegg 2.

Database: Cinahl Complete

De aller første søkene våres gjorde vi inne på Cinahl Complete. Vi brukte søkeordene “Cargivers” AND “Dementia” AND “Experineces”, ut i fra disse søkeordene fikk vi 30 treff. Vi las 6 abstract og følte 3 av dem var gode artikler og las dem, hvor 2 av dem var relevante for vår studie og ble inkludert til videre vurdering.

Ved neste søk brukte vi søkeordene “Family caregivers” AND “Dementia” AND “Experiences” AND “Depression” OR ”Burden”, og fikk 23 treff. Kortet ned søket fra 2005 til 2015, avgrenset til Europa og fikk deretter 4 treff. Leste gjennom 2 abstract, og leste begge i full tekst, der vi fant 1 artikkel som var relevant for vår oppgave.

Vi gjorde et siste søk på denne databasen hvor vi brukte søkeordene “Family caregivers” OR “Spouse” AND “Dementia” AND “Experiences”, avgrenset søket til 2005-2015, Europa. Vi fikk 23 treff, hvor vi leste 3 abstract, 2 artikler hvor 1 vart inkludert.

Database: SveMed

På denne databasen gjorde vi et enkelt søk med ordene “Dementia” AND “Caregivers”, når vi avgrenset søkene til Norsk fikk vi 14 treff, 4 abstract ble lest, 2 artikler ble skrevet ut og lest, meden vi inkluderte 1 til videre vurdering.

Når vi brukte søkeordene “Family caregivers” AND “Dementia” AND “Experiences” i denne databasen fikk vi 0 treff.

Database: PubMed

Her gjorde vi et søk med søkeordene “Family caregivers” AND “Dementia” AND “Experiences”, og avgrenset til 2005-2015, og fikk 44 treff, hvor vi leste 5 abstract og 1 artikkel. Men den ble ikke inkludert.

Database: Science Direct

Vi brukte søkeordene “Family caregivers” AND “Dementia” AND “Experiences” i denne database og fikk 8 treff, hvor 2 abstract ble lest og 1 artikkel ble kopiert ut og vurdert, men den ble ikke inkludert videre.

Vi gjorde også et søk i Sykepleien.no, hvor vi brukte norske søkeord “familie”, “omsorg” og “dement”, noe som gav 11 treff, vi leste 2 av artiklene og 1 ble inkludert. Vi prøvde også å gjøre søk på Google Scholar, hvor vi brukte søkeordene “Family caregivers”, “Dementia”, “Experiences” og avgrenset søket fra 2005-2015, som gav 17400 treff. Vi valgte å lese overskriftene til de seks første sidene. Hvor 3 overskrifter fanget interesse og leste to abstract. 2 av artiklene ble kopiert ut og lest, og ble med i videre vurdering.

3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjon:

- Artikler fra 2005-2015. På grunn av funn om relevant forskning før vi begrenset søket vårt har vi to artikler som er eldre
- Artikler skrevne på norsk, engelsk, svensk eller dansk.
- Forskningsartiklene var referee bedømte, tok etisk hensyn og hadde kvalitetsgradering en eller to.
- Pårørendeperspektiv, måtte inneholde ektefeller.
- Kvalitativ
- Personer med diagnosen demens, debut etter 65 år, hatt diagnosen over 1 år

Eksklusjon:

- Ikke-vestlige land
- Personer med alvorlig grad av demens
- Pårørende med psykisk lidelse eller andre store grunnsykdommer

3.4 Kvalitetsbedømming

Etter søk i ulike databaser var 15 artikler klar til kvalitetsbedømming. Hver artikkel ble lest med særlig fokus på resultat og metode for å kartlegge om de var relevante i forhold til vår oppgave. Ettersom oppgaven handler om ektefeller sine personlige opplevelser og erfaringer var det vektlagt at artiklene tar etiske hensyn. Etter første runde med vurdering og diskusjon rundt artiklene, ble fire artikler ekskluderte siden det ikke stod noe om etiske hensyn i forskningen, eller at de ikke var relevante for oppgavens problemstilling. 11 artikler var nå klare for videre bedømming. De resterende artiklene ble nå lest på nytt, og teorien til Fosberg og Wengstrøm (2013:206) ble brukt i kvalitetsbedømmingen.

Sjekkliste for kvalitative artikler, ble brukt ved gjennomgang av de ulike artiklene.

Sjekklistene ble brukt for å få en mer systematisk oversikt over innholdet og kvaliteten på hver artikkel. For å kvalitetssikre eget arbeid var begge delaktige i denne prosessen.

Artiklene ble lest og analysert hver for oss, for så å diskutere funna i fellesskap. Etter

denne gjennomgangen ble ytterligere to artikler ekskludert fra studien. Begge av de artiklene hadde ulikt fokus i forhold til vår oppgaves perspektiv. For å sikre at de gjenværende artiklene var refereebedømt ble Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjenestes database brukt. Sju av artiklene var nivå 1, en var nivå 2 (mens en av artiklene fant ikke vi/var utgått kilde), så denne ble ekskludert. De inkluderte artiklene følget IMRAD-strukturen, da dette er en viktig indikator på om det er gode vitenskapelige artikler. Strukturen inneholder innledning, metode, resultater og diskusjon (Dalland 2012:79).

Metoden for de 8 gjenværende artiklene var kvalitativ. Sju artikler var skrevet på engelsk, og en var skrevet på norsk. To artikler var fra Norge, tre fra Sverige, to fra USA og en fra England. To artikler fra de siste fem årene (2012-2013), meden fire av artiklene er fra (2005-2009), og de siste to artiklene vart inkludert fra eldre årstall (1998-2001), på grunn av at innholdet i disse artiklene var relevante for vår problemstilling.

3.5 Etisk hensyn

Ut i fra Forsberg og Wengstrøm (2013:69-70) står det at ved å gjøre en systematisk litteraturstudie må man også ta etiske vurderinger. Det har blitt tatt etiske hensyn i de inkluderte artiklene i vår oppgave. Og vi har gått grundig igjennom hver artikkel får å se om de er troverdige. Deltakerne ble på forhånd godt informert om hva undersøkelsen innebar, og at deltakingen var frivillig. Ektefeller og andre nære pårørende som deltok fikk informasjon om at det var mulig å trekke seg underveis, dersom de følte at de ikke kunne være deltakende i forskningen lenger. Deltakere får ikke konsekvenser av å være med, eller ikke være med i studien. Alle deltakerne som var med i forskningen, samtykket for deltakelse, og de selv kunne ikke ha en stor kognitiv svikt eller en psykisk sykdom. I forhold til etisk hensyn er det tatt særlig hensyn til hvordan denne oppgaven er skrevet med fare for å støte noen. Vi har brukt artiklene etisk i vårt arbeid ved å bruke samme ord og uttrykk, for å ikke forandre på meningene i studiene. Siden vi har brukt kun kvalitativ forskning, har vi mye om personlige erfaringer og dette kan variere i stor grad fra person til person.

3.6 Analyse

Det har blitt gjort en tematisk analyse av forskningsartiklene med utgangspunkt i litteraturen til Forsberg og Wengstrøm (2013). Dette er en kvalitativ metode for innholdsanalyse hvor man systematisk og stegvis klassifiserer data for lettere å kunne identifisere mønster og tema.

Som steg en i analysen sier Forsberg og Wengstrøm (2013) at man skal lese gjennom teksten og analysere den flere ganger for å bli kjent med materialet. Vi merket artiklene med nummer 1-8 og leste gjennom våre utvalgte forskningsartikler. Vi fokuserte på at hovedfunn og resultat skulle samsvare med oppgavens problemstilling og hensikt for å kvalitetssikre artiklenes relevans for oppgaven.

Ved steg to skal man i følge Forsberg og Wengstrøm (2013) finne ut hva teksten handler om og gi relevante funn koder. Etter gjennomlesing av artiklene kom det tydelig frem seks tema som var relevante i forhold til problemstillingen. Disse temaene var:

- Opplevelse og livskvalitet
- Mestring
- Avlastning
- Informasjon
- Behov for støtte
- Utfordringer i hverdagen

For å organisere materialet ble temaene systematisert ved hjelp av fargekoder, der hvert tema fikk sin egen fargekode. Vi valgte at begge skulle lese alle artiklene på nytt for å så bruke markeringstusj til å markere funnene i de ulike kodegruppene. Deretter gjekk vi sammen for å diskutere vurderingene vi hadde gjort og samkjørte analyseringene. Under analysearbeidet av de inkluderte artiklene, ble alle funn med fargekoder skrevet inn i eget Word dokument. Alle funnen ble systematisert ut i fra tema, hvor funn fra hver artikkel ble tydeliggjort i dokumentet.

Ved steg tre skal man kondensere kodene til kategorier (Forsberg og Wengstrøm 2013). Her ble hovedfunnene under de ulike kategoriene kartlagt. Etter litt diskusjon bestemte vi

oss for å lage post it lapper med funnene, og henge de opp på en vegg for å få oversikt over hva som faktisk var funnene og hva som hørte sammen. Vi sorterte post it lappene på veggen og ble enige om hvordan vi skulle få en god struktur. Videre ble det opprettet ett Word dokument, hvor funnene fra alle forskningsartiklene ble plassert under hver sin kodegruppe.

Ved steg fire skal kategoriene sammenfattes i ett eller flere tema (Forsberg og Wengstrøm 2013). Her ble det arbeidet videre med de ulike kodegruppene. Alle funnene fra forskningsartiklene ble sammenlignet og organisert i en sammenhengende tekst for å få et tydelig resultat. Ut i fra funnene ble det laget overskrifter. Det ble tilslutt fire kodegrupper:

- utfordringer i det sosiale nettverket
- Fysisk utfordringer
- Psykisk utfordringer
- Behov for støtte og avlastning

I følge Forsberg og Wengstrøm (2013) skal man i det femte steget tolke og diskutere resultatet. Det ble laget nye overskrifter som tar for seg innholdet i de ulike kodegruppene, noe som utgjør innholdet i diskusjonen.

4.0 Resultat

I følge Shim, Barroso, Gilliss og Davis (2013) og Persson og Zingmark (2006) følte omsorgsgiverne at det ga mer mening å ha den demente hjemme enn på institusjon. Å ha den demente hjemme kan også føre til stress, belastning, isolasjon, sorg og depresjon for den som er omsorgsgiver, og de tar ikke hensyn til egne behov (Yedida og Tiedemann 2008, Erikssons, Sandberg og Hellstrøm 2012 og Persson og Zingmark 2006).

We were so good to each other, and so there's no way I could do anything else but be good to her and take care of her. [...] Why should it change because that person is sick? (B.Shim 2013:123).

Det å ha den demente hjemme førte til flere utfordringer, fysisk, psykisk og sosialt. I denne delen skal vi presentere disse tre utfordringene, og videre ta for oss omsorgspersonens behov for støtte og avlastning

4.1 *Utfordringer i det sosiale nettverket*

Familiesituasjonen ble endret når den ene parten ble syk, har fått diagnosen demens. Dette førte til at omsorgsgiver får mindre fritid, og mindre tid til egenomsorg. De opplevde at det sosiale nettverket reduserte, men at de virkelige vennene var der fortsatt og aksepterte endringene. God støtte fra familie og nære venner var godt å ha i en endringssituasjon. Å ha ulike aktiviteter i hverdagen var en positiv opplevelse. De følte da en glede, verdighet og nærhet når de fikk gjøre ting sammen med sin partner, samtidig som de gjorde ting som de pleide å gjøre før sykdommen inntraff (Jansson, Nordberg og Gravstrøm 2001, Persson og Zingmark 2006, Aasgard, Morgensen og Grov 2009). Et døme i studien av Perrson og Zingmark (2006) kommer det frem at en kan gjøre ting med barn, barnebarn og nære venner. De prøvde å ta vare på de gode øyeblikkene og ikke fokusere på de negative øyeblikkene som kan oppstå.

Kvinner hadde behov for et nettverk der en kan snakke med og dele erfaringer med andre mennesker i samme situasjon. Kvinner som omsorgsgiver lar ofte venner og arbeid gå til side, og lot hele fokuset være på mannens sykdom. Mens mennene, som omsorgsgivere,

hadde oftest mer tid til venner, arbeid og fritidsaktiviteter (Eriksson, Sanberg, Hellstrøm 2012, Aasgard, Morgensen og Grov 2009).

It is typical for women, it's in our genes to take care of everything and constantly worrying about everything, it is like all the world's problems are resting on your shoulders. But for men, they seem to go along no matter what, because they got the women to rely on (H.Eriksson et al. 2011:162).

4.2 Fysisk utfordringer

Ektefellen som var frisk ville gjerne ta vare på den syke, og det gav stor mening å få ha de hjemme, selv om det til tider kan være fysisk krevende. Den demente hadde ofte behov for mye fysisk nærhet, de ble engstelige når partneren ikke var til stede. Det fører til at omsorgsgiveren måtte være i nærheten og ta seg av den syke til en hver tid. Å være sammen gir trygghet både for den syke og for omsorgsgiveren. Det var betryggende for omsorgsgiveren å ha kontroll på hva den demente gjorde til en hver tid, for at de ikke skulle stikke av, bli engstelige og redde (Eriksson, Sandberg og Hellstrøm 2012, Persson og Zingmark 2006, Shim, Barroso, Gilliss og Davis 2013, Jansson, Nordberg og Gravstrøm 2001, Upton og Reed 2005). En kvinne forteller at hun har «24 timers vakt fordi hun er redd for hva ektemannen kan finne på når han er alene» (Aasgard, Morgensen og Grov 2009).

Mr E follows his wife, who finds it difficult always being watched and never left alone. Mrs E disappears into the bathroom. Her husband goes around searching for her. 'Where did she go?' He knocks at the door to the bathroom. 'What are you doing? You have been in there for so long' (W. Jansson et al. 2001:808).

Når den ene ektefellen ble syk, oppstod det endringer i de faste rutineene i hjemmet. Den friske ektefellen fikk da mye mer ansvar i hjemmet. Det var ofte mye mer fysisk arbeid som av- og påkledning av den demente. Av- og påkledning kunne ofte være en utfordring for omsorgsgiver, da det kunne være vanskelig å samarbeide med den syke på grunn av en stiv kroppsholdning. Det var også krevende siden de ofte måtte vise opptil flere ganger hvordan man tar på seg kle, for eksempel en bukse eller genser (Jansson, Nordberg og Gravstrøm 2001, Upton og Reed 2005, Aasgard, Morgensen og Grov 2009).

Kvinnene tok for seg generelt praktiske oppgaver, som handling, klesvask, renhold og daglig pleie av den syke. Mens mennene tok seg av handling, noe av den daglige pleien av den syke, matlaging og medikamenthåndtering. De lot hjemmesykepleien ta seg av personlig hygiene. Begge parter synes det var en stor utfordring å ha så mye ansvar, men de prøvde å gjøre det beste ut av situasjonen. De lærte etter hvert hvordan de håndterte ulike situasjoner, dette gjorde at de sparte energi og mestret hverdagen (Aasgard, Morgensen og Grov 2009, Jansson, Nordberg og Gravstrøm 2001, Upton og Reed 2005).

Omsorgsgiverne var engstelige for at deres syke partner ikke ble nok fysisk og mentalt stimulert. Å være i fysisk aktivitet sammen førte til trivsel for begge parter. Det kunne være at de gikk turer i skog og mark sammen. De følte glede, verdighet og nærhet når de fikk gjøre ting sammen med sin partner (Persson og Zingmark 2006, Jansson, Nordberg og Grafstrøm 2001).

*‘‘But, in the first place it’s him I think
of . . . because I want his days to be as good as
possible, as long as he’s still with me’’.*
(M.Persson & K. Zingmark 2006:225).

4.3 Psykisk utfordring

I Persson og Zingmark 2006 og Ingebretsen og Solem 1998, kom det frem at omsorgsgiverne mente det var viktig å være sammen med sin ektefelle, og de ønsket å ivareta partneren sin. Rollen som omsorgsgiver var utfordrende. Noen utviklet følelsen av tap og utilstrekkelighet. Følelsesmessig var det krevende, de utviklet sorg og depresjon, og det var en stor byrde å ha en syk partner. Det kunne være atferdsmessige utfordringer å ha omsorgsrollen til en dement person. Noen opplevde fysisk aggresjon fra den demente, de fikk verbale trusler mot seg og sårende kommentarer. Kvinnene mente dette var mer psykisk slitsomt enn menn (Ingebretsen og Solem 1998, Yedida og Tiedemann 2008, Aasgard, Morgensen og Grov 2009, Upton og Reed 2005, Persson og Zingmark 2006, Eriksson, Sandberg og Hellstrøm 2012).

He can get rather nasty against me, it is really scary. And it makes me really sad when it happens. It is just like he knows when he goes too far, he sort of goes into himself./.../'Shut up!' he says, and slams his fist on the table. 'I'll make the decisions.' And it's no use discussing with him whatsoever (Eriksson et al. 2012:162).

Kommunikasjonen ble ofte en utfordring etter hvert som demenssykdommen utviklet seg og det ble vanskelig å holde samtaler. For omsorgsgiver kunne det være krevende å gjenta ord og setninger opptil flere ganger daglig, fordi den demente glemte hva som ble sagt (Persson og Zingmark 2006, Jansson, Nordberg og Grafstrøm 2001).

Det kom frem at omsorgsgiverne hadde perioder hvor de måtte være mye våken på nettene, på grunn av at partneren var mye våken. Dette førte til at omsorgsgiverne var mye trette, isolerte seg og følte seg ensomme. De hadde mye og bekymret seg over, men dette var noe mennene håndterte bedre enn kvinnene. De bekymret seg ikke like mye over situasjonen som kvinnene (Eriksson, Sandberg og Hellstrøm 2012, Aasgard, Morgensen og Grov 2009).

Omsorgspersonene prøvde å finne mening med situasjonen, ved å godta forandringene som sykdommen medbrakte. De møtte utfordringene isteden for å unngå dem. De prøvde å bruke tidligere erfaringer til å mestre nye utfordringer (Shim, Barroso, Gilliss og Davis 2013).

4.4 Behov for støtte og avlastning

Omsorgsgiverne hadde behov for veiledning og informasjon fra helsepersonell, om hvordan de skulle håndtere situasjonen og hvordan de kunne kommunisere med den demente. De hadde også behov for informasjon om ulike stadier av sykdommen, typiske symptomer, atferds forandringer og konsekvenser av sykdommen. Når omsorgsgiveren fikk god informasjon førte det til mindre stress i hverdagen, og de følte mestring og livskvalitet (Jansson, Nordberg og Grafstrøm 2001, Shim, Barroso, Gilliss og Davis 2013, Erikssons, Sandberg, Hellstrøm 2012, Ingebretsen og Solem 1998, Yedida og Tiedemann 2008, Persson og Zingmark 2006, Aasgard, Morgensen og Grov 2009, Upton og Reed 2005).

“I don't know what to do, you know, you'd like to know from others with the same problems, how they act.”
(M.Persson & K. Zingmark 2006:225).

Det var flere eldre omsorgsgivere, og de behøvde mer støtte og hjelp fra den kommunale tjenesten. De trengte hjelp til hvordan de skulle tilrettelegge hjemmet, for å kunne ha den demente hjemme lengst mulig. De trengte også informasjon og veiledning om hvilke hjelpemiddel som finnes, og hvordan de kunne brukes. For å ivareta den dementes behov, og hjelpe med omsorgsgiverens belastninger. Når sykdommen utviklet seg, kunne de ha behov for å samarbeide med fagfolk, slik den demente fikk best mulig omsorg (Jansson, Nordberg og Grafstrøm 2001, Upton og Reed 2005, Yedida og Tiedemann 2008, Erikssons, Sandberg, Hellstrøm 2012, Shim, Barroso, Gilliss og Davis 2013). Det var forskjell på hvordan menn og kvinner opplevde hjelpen og støtten de fikk fra helsepersonell. Det kom frem i studien til Aasgard, Morgensen og Grov 2009 at menn var mere fornøyde enn kvinnene.

Etter hvert som sykdommen utviklet seg, ble det mer krevende å være omsorgsgiver. De kunne ha behov for at den demente var på avlastningsopphold eller dagplass.

Omsorgsgiver fikk da tid til seg selv og kunne samle ny energi. Det kom frem at å delta i støttegrupper hvor de snakker med og deler erfaringer med personer i samme situasjon, kunne hjelpe de med å håndtere situasjonen bedre (Ingebretsen og Solem 1998, Upton og Reed 2005, Shim, Barroso, Gilliss og Davis 2013, Jansson, Nordberg og Grafstrøm 2001, Yedida og Tiedemann 2008, Erikssons, Sandberg, Hellstrøm 2012).

First of all, joining a support group is very, very helpful. I don't know what I would've done without mine. [...] I made friends with one couple and we used to meet at the mall at first, and we would walk, have lunch at the food court. You don't have to worry about if maybe he uses the wrong fork or takes his knife and, ah, puts jelly on chicken, or whatever (Shim, Barroso, Gilliss og Davis 2013:124).

5.0 Diskusjon

I denne delen blir metodediskusjonen belyst, hvor vi diskuterer styrker og svakheter ved vår fremgangsmåte for valg av metode. Videre presenteres utfordringen i det sosiale nettverket, fysiske utordringer, psykiske utfordringer og til slutt omsorgsgivers behov for støtte og avlastning. Dette drøftes opp mot forskning og teori, der konsekvenser for praksis også blir belyst.

5.1 Metodediskusjon

I denne oppgaven har vi brukt boken Forsberg og Wengstrøm (2013) som støttelitteratur. Forelesningene vi hadde i forkant av arbeidet, veiledningene underveis og retningslinjene til bachelor eksamen har også vært til god hjelp.

I desember 2014 laget vi en plan for arbeidet som i hovedsak skulle starte i januar 2014. Vi startet skoleåret med praksis, og når to turnuser skulle klaffe, måtte vi planlegge godt for å få god struktur over arbeidet som skulle bli gjort. Vi hadde god kjennskap til hverandre, og har samarbeidet tett i skolesammenheng gjennom de tre årene. Dette gjorde at vi kjente hverandres arbeidsmetoder og studieteknikker godt, som styrket vårt samarbeid.

Det finnes mye god teori om demens, og det å være omsorgsgiver. Vi leste i pensumbøkene for å finne relevant teori og opparbeidet oss kunnskap om temaet, som ble en fordel i arbeidet med oppgaven.

I startfasen av litteratursøket opplevde vi få treff og ingen relevante artikler. Etter hvert skjønnte vi at vi hadde fokus på feil søkeord. Søkene våre kunne blitt gjort mer strukturert, dersom vi fra starten hadde planlagt søkene bedre. I januar 2015 fant vi ut at vi ville endre hensikt fra sykepleieperspektiv til omsorgsgiveren sitt perspektiv. Fremgangsmåten vi har brukt kan virke litt ustrukturert, og dette kan være en svakhet. Vi synes likevel at det var en styrke å presentere dette, da det beskriver hvordan vi har utarbeidet endelig hensikt med oppgaven.

Vi valgte å ikke bruke PICO-skjemaet, noe som ville gjort arbeidet mer struktur og presist. I begynnelsen av søkeprosessen var arbeidet noe ustrukturert, et resultat av vår manglende kunnskap og erfaring rundt søkestrategi og litteraturstudie. Dette resulterte i flere søk, med noen relevante treff. Vi tilegnet oss fort den kunnskapen vi måtte ha for å kunne gjennomføre gode systematiske søk, som resulterte i gode relevante funn. Vi følte at vi utarbeidet en god søkestrategi bare med utgangspunkt i teorien til Forsberg og Wengstrøm (2013). Det gav en god oversikt over søkeord i forhold til oppgavens hensikt og problemstilling.

Vi hadde 15 artikler som skulle kvalitet bedømmes, dette var en prosess vi gjorde sammen. Vi gjekk nøye igjennom inklusjon/eksklusjons kriterier, vi så om studiene hadde relevans for vår hensikt og problemstilling, og ikke minst at de tok etiske hensyn. Etter kvalitetsbedømming satt vi igjen med 8 artikler, som vi mente var gode artikler for vår oppgave. Vi hadde i utgangspunktet tenkt å ha kun nyere forskning, men siden vi ikke begrenset søkene til å begynne med hadde vi artikler som var eldre. Disse artiklene var relevante for vår problemstilling. Vi ser ikke på dette som en negativ side for vår oppgave, siden de eldre studiene har omtrent like resultat/funn, som de nyere forskningene.

Analyseprosessen var en spennende men tidkrevende prosess, hvor vi avtalte at hver av oss skulle analysere studiene med hensikt på resultat, og deretter gjekk vi sammen for å diskutere funnene. Siden vi gjorde en grundig jobb i denne delen, ser vi det som en styrke for relevansen til analyseresultatene.

Når vi utarbeidet resultatdelen låste vi oss litt fast på hva som var funnene, og det vart en del opptaking av det samme og vi klarte ikke helt å skille funnene. Vi fant til slutt ut at vi måtte skrive alle funnen på post it lapper og nummerere de ut i fra artikler, slik vi fant igjen kildene. Vi fikk mer oversikt over hva forskningene faktisk mente om vår problemstilling, og vi klarte å utarbeide noen overskrifter vi var tilfreds med. Dette var en lang og tidkrevende prosess, men vi følte endelig vi hadde god oversikt over materialet for å utarbeide gode funn i resultatdelen. Dette ble en styrke i resultatdelen og resultatdiskusjonen.

Temaet vi valgte å skrive om har vært av stor interesse, og vi har engasjert oss for å sette oss inn i det. Dette har gitt arbeidet en positiv betydning.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Å tilpasse seg det sosiale nettverket

En person med demens kan i følge teorien til Berentsen (2010) utvikle språkvansker, afasi. Når en har utviklet afasi, fører det til at en får problemer med å uttale ord og uttrykk. Dette får store konsekvenser for hverdagslivet og det sosiale. Studiene til Persson og Zingmark (2006) og Jansson, Nordberg og Gravstrøm (2001) bekrefter at de har problemer med kommunikasjonen med den demente i hverdagen. I følge teorien til Jakobsen og Homelien (2011) kan omsorgsgiveren ofte oppleve ensomhet og sosial isolasjon. Dette samsvarer med funnene som ble gjort i studiene til Persson og Zingmark (2006), Aasgard, Morgensen og Grov (2009) og Jansson, Nordberg og Grafstrøm (2001), der omsorgsgiver ofte føler ensomhet, og at de ikke har energi og tid til å være med på andre aktiviteter. Omsorgsgiver kan isolere seg, fordi det er krevende å ta med den demente ut blant andre mennesker, ofte på grunn av språkvanskene. En annen mulig forklaring kan være at de har for mye ansvar og får derfor ikke tid eller har lite energi til overs for å gjøre sosiale aktiviteter.

I følge studien til Eriksson, Sandberg og Hellstrøm (2012) og Aasgard, Morgensen og Grov (2009) er det en forskjell på hvordan menn og kvinner som omsorgsgivere håndterer rollen. Kvinnene lar venner og arbeid gå til side, mens menn tar seg tid til venner og arbeid. Begge parter opplever i følge studiene til Jansson, Nordberg og Gravstrøm (2001), Persson og Zingmark (2006) og Aasgard, Morgensen og Grov (2009) at det sosiale nettverket reduseres, men at de virkelige vennene fortsetter å støtte de. Ekteparet følte det var en positiv opplevelse å gjøre ulike aktiviteter i hverdagen sammen. Ut i fra Lazarus og Folkmann kan en bruke problemfokuset mestring til å føle god livskvalitet. Ved å gjøre aktiviteter sammen, bruker de strategier for å håndtere situasjonen slik at de får en positiv opplevelse (Hanssen og Natvig 2007).

5.2.2 Omsorgsgivers fysiske utfordringer

Symptomer ved demens, kan være svekket hukommelse og orienteringsevne (Fjørtoft 2012). I studien til Eriksson, Sandberg og Hellstrøm (2012), Persson og Zingmark (2006), Shim, Barroso, Gilliss og Davis (2013), Jansson, Nordberg og Gravstrøm (2001), Upton og Reed (2005) viser det at omsorgsgivere føler det er betryggende å ha den demente i nærheten slik en har kontroll, fordi de er redde for hva de kan gjøre til en hver tid. Den demente har behov for at omsorgsgiver er fysisk i nærheten, og dersom omsorgsgiveren ikke er tilstede kan den demente bli engstelig. For begge parter er det derfor en trygghet å være sammen. For omsorgsgiveren kan dette være en tidkrevende oppgave. Sykepleier kan avlaste omsorgsgiverne, slik de får ta vare på egenomsorgen. Dette skaper trygghet for omsorgsgiver.

Den som er omsorgsgiver får i følge Jansson, Nordberg og Gravstrøm (2001), Upton og Reed (2005) og Aasgard, Morgensen og Grov (2009) mye mer ansvar og oppgaver i hjemmet når ektefellen får demens. Det handler ofte om mye fysisk arbeid. I følge teorien til Berentsen (2010) kan en dement utvikle apraksi, som er handlingssvikt. Konsekvensen kan være å få manglende evne til å utføre praktiske handlinger. Omsorgsgiver må derfor gjøre mye fysisk krevende arbeid for den demente. For eksempel å hjelpe til med på- og avkledning. Som sykepleier, kan en i følge Travelbee, vise sympati og empati for omsorgsgiver. Dette kan en gjøre ved å vise at en forstår situasjonen, og at en kan tilby hjelp til personlig stell. Det er viktig at det er god kommunikasjon mellom omsorgsgiver og sykepleier, slik at det er bestemt hva sykepleier skal hjelpe til med for å redusere det fysiske slitet til omsorgsgiveren.

Det kommer frem i studien til Aasgard, Morgensen og Grov (2009), Jansson, Nordberg og Gravstrøm (2001) og Upton og Reed (2005) at det er ulikheter i hva fysisk ansvar menn og kvinner tar. Kvinner tar ofte for seg praktiske oppgaver som handling, klesvask, renhold og daglige pleie av ektefellen. Mens menn tar seg av handling, matlaging, medikamenthåndtering og litt av den daglige pleien av kona. Mennene tar imot hjelp fra hjemmesykepleien til fysisk arbeid som å ivareta personlig hygiene til den demente. Dette er et døme på hvordan menn og kvinner håndterer omsorgsrollen ulikt. Som sykepleier, må en i følge Travelbee, se på hvert enkeltindivid som har særegne behov (Kirkevold 2012). I praksis må en derfor møte hvert enkelte menneske med det behovet de har, for å kunne gi de den hjelpen de trenger.

Sykepleier kan i følge Lazarus og Folkman bruke problemfokustert mestring til å hjelpe omsorgsgiverne å finne strategier til å løse utfordringene som oppstår. Når de finner nye strategier å løse utfordringene på, fører det til at omsorgsgiverne opplever mindre stressende situasjoner (Hanssen og Natvig 2007). I studien til Aasgard, Morgensen og Grov (2009), Jansson, Nordberg og Gravstrøm (2001) og Upton og Reed (2005) opplever både mannlige og kvinnelige omsorgsgivere at det er en stor utfordring å ha mye ansvar. Det kom frem i studiene at omsorgsgiverne etter hvert lærte seg å bruke problemfokustert mestring i ulike situasjoner. De positive erfaringene fra dette, kan de ta med seg videre når de skal håndtere lignende situasjoner.

5.2.3 Psykiske utfordringer hos omsorgsgiver

Den demente kan utvikle symptomer som personlighetsendringer og aggressivitet (Fjørtoft 2012). Rollen som omsorgsgiver kan i følge Ingebretsen og Solem (1998), Yedida og Tiedemann (2008), Aasgard, Morgensen og Grov (2009), Upton og Reed 2005, Persson og Zingmark (2006) og Eriksson, Sandberg og Hellstrøm (2012) være utfordrende.

Omsorgsgiveren kan få følelse av tap, de føler at de ikke klarer å strekke til og utvikle sorg og depresjon. Omsorgsgiverne opplever ofte atferdsmessige utfordringer der den demente viser fysisk aggresjon, omsorgsgiverne får verbale trusler mot seg og sårende kommentarer. En kan bruke Lazarus og Folkmans emosjonsfokusterte mestring til å håndtere egne følelser. Som sykepleier er det viktig å gi informasjon slik at de forstår at dette kan oppstå under sykdomsutviklingen, og at en ikke kan forandre væremåten til den demente (Hanssen og Natvig 2007).

Afasi handler om at den demente utvikler språkvansker. De kan forstå mye av det som blir sagt, men ha problemer med å klare å uttrykke det de vil si og evnen til å sette sammen ord og setninger kan etterhvert svikte (Berentsen 2010). Kommunikasjonen kan ofte bli en utfordring når sykdommen utvikler seg i følge studiene til Persson og Zingmark (2006) og Jansson, Nordberg og Gravstrøm (2001). Det blir vanskelig å holde samtaler og det kan være psykisk krevende å måtte gjenta ord og setninger opptil flere ganger daglig. Ut i fra teori (Fjørtoft 2012) kan et symptom til demens, også være forandret døgnrytme, motorisk uro og vandring. Studien til Persson og Zingmark (2006) og Jansson, Norberg og Gravstrøm (2001) hevder at disse symptomene kan føre til mye våkenhet på natten.

Omsorgsgiver blir derfor mer trett på dagtid, isolerer seg og føler seg ensom.

Studien til Shim, Barroso, Gillis og Davis (2013) brukte omsorgsgiverne erfaringer fra hvordan de hadde mestret tidligere utfordringer, til å mestre de nye utfordringene som oppstod. For å kunne hjelpe ektefellene å mestre situasjonen, må sykepleier i følge Travelbee, se hver enkelt person fordi alle individ er ulike (Kirkevold 2012). Lazarus og Folkmans teori, sier at sykepleier sammen med omsorgsgiveren kan gå igjennom hvilke faktorer som utløser stress, og hvordan en kan bruke mestringsstrategiene for å mestre situasjonene best mulig. En kan bruke problemfokuset mestring der en finner strategier for hvordan omsorgsgiveren kan endre eller håndtere situasjoner som oppleves som belastende. Eller en kan bruke emosjonsfokuset mestring, der omsorgsgiveren finner måter å håndtere eller endre følelsene i forhold til situasjonen (Hanssen og Natvig 2007). Når omsorgsgiver får følelsen av at den mestrer situasjonen, har en som sykepleier også hjulpet den med å få god livskvalitet, ved at den får en bedre opplevelse og måte å håndtere situasjonen på som gir et godt liv (Wahl og Hanestad 2007).

5.2.4 Viktigheten av støtte og avlastning

Pårørende kan i følge teorien til Fjørtoft (2012), Jakobsen og Holmlien (2011) og studien til Ingebretsen og Solem (1998), Yedida og Tiedemann (2008) og Jansson, Nordberg og Grafstrøm (2001) ha behov for veiledning og undervisning om diagnosen demens. Det kommer frem i studiene at de har behov for informasjon om ulike stadier av sykdommen, typiske symptomer, hvordan en kan kommunisere, konsekvenser og atferdsforandringer. Sykepleier har i følge teorien til Kirkevold (2010) ansvar for å sikre at omsorgsgiver blir ivaretatt på en god måte. Dette innebærer at en som sykepleier må etablere et tett samarbeid mellom omsorgsgiver og den demente. Det å tilpasse hjelpen for begge parter, både den syke og omsorgsgiver. Sykepleier kan undervise og veilede omsorgsgiveren, slik at de føler seg trygge på rollen. De kan gi støtte og avlastning ved behov, overta pleie og omsorgsansvaret når det blir nødvendig. For at de skal kunne gjøre dette må omsorgsgiveren være innstilt på å ta imot hjelp, og føle seg komfortabel med å gi fra seg litt av ansvaret rundt den demente.

I følge studiene til Jansson, Nordberg og Grafstrøm (2001), Shim, Barroso, Gillis og Davis (2013), Erikssons, Sandberg, Hellstrøm (2012), Ingebretsen og Solem (1998),

Yedida og Tiedemann (2008), Persson og Zingmark (2006), Aasgard, Morgensen og Grov (2009), Upton og Reed (2005) kom det frem at når omsorgsgiverne fikk god informasjon opplevde de mindre stress, at de mestret hverdagen og fikk god livskvalitet.

I følge studien til Shim, Barroso, Gilliss og Davis (2013) og Persson og Zingmar (2006) følte omsorgsgiverne at det gav dem mening å ha den demente hjemme, i staden for på institusjon. I teorien til Fjørtoft (2012) kommer det frem at når nærmeste pårørende er ektefelle, blir pasienten ofte boende hjemme lenger. Hovedårsaken er at ektefellen yter mest omsorg, og det betyr mye for dem å kunne bo sammen lengst mulig. Det kom frem i studien til Upton og Reed (2005) og Jansson, Nordberg og Grafstrøm (2001) at god tilrettelegging i hjemmet, og veiledning om hvordan en kan bruke ulike hjelpemiddel gjør at omsorgsgiver kan ha den demente hjemme lenger. For at den demente skal kunne bo hjemme lengst mulig, må sykepleiere i følge Joyce Travelbee, også hjelpe familien. Sykepleier i hjemmesykepleien kan da komme hjem, veilede de i hvordan de bruker de ulike hjelpemiddelene og avlaste omsorgsgiverne i situasjoner som de opplever som altfor belastende i hjemmet (Kirkevold 2012).

Omsorgsgiverne har behov for avlastning fra kommunale helsetjenester, kom det frem i studien til Ingebretsen og Solem (1998), Shim Barrose, Gillis og Davis (2013) og Jansson, Nordberg og Grafstrøm (2001). Det kunne være at ektefellen var på dagplass noen dager i uken eller et korttidsopphold på sykehjem, slik at de fikk et pusterom der de kunne samle energi og gjør ting uten den demente var tilstede. I følge demensplanen (2015), skal sykepleier legge til rette for at de får et godt tilbud om avlastning og faglig støtte. Et døme på dagplass kan være slik som et tilbud Ålesund kommune har opprettet. De har opprettet et tilbud på dagtid der demente får være på Sunnmøre museum og utføre ulike oppgaver som, kvisting, klipping, rydding av skogsområder, maling, foring av dyr og utføre enkle reparasjoner. Aktivitetene tilbys så langt det er mulig etter hver enkelte sine interesser, og aktivitetene foregår sammen med personale tilstede (Aldring og helse, nasjonal kompetansetjeneste, u.å.).

Det kommer frem både i teorien til Fjørtoft (2012) og i studiene til Ingebretsen og Solem (1998), Upton og Reed (2005), Shim, Barroso, Gilliss og Davis (2013), Jansson, Nordberg og Grafstrøm (2001), Yedida og Tiedemann (2008) og Erikssons, Sandberg, Hellstrøm (2012), at omsorgsgivere synes det var nyttig å møte andre som var i samme situasjon, og

dele erfaringer om hvordan en kan ivareta den demente på best mulig måte. En kan for eksempel møtes i støttegrupper, der de kan være sosiale sammen med andre mennesker. Sykepleier kan lage til en gruppe der omsorgsgivere til personer med demens får møtes og dele erfaringer. En kan legge til rette for at dette er på dagtid, når personen med demens er på dagplass.

I studien til Aasgard, Morgensen og Grov (2009) er menn tilfredse med den hjelpen de får fra den kommunale tjenesten og rollen som omsorgsperson. Mens kvinner føler det er en belastning å være omsorgsgiver, og de var mindre fornøyde med hjelpen fra den kommunale tjenesten. Menn og kvinner har ulike oppfatninger om omsorgsgiveren si oppgave, men det er også ulikheter innenfor gruppene menn og kvinner. I følge Travelbee, må sykepleier møte enkeltindivider etter det behovet de har, og være bevisst på hvilke hjelp de kan trenge (Kirkevold 2012).

6.0 Konklusjon

6.1 Konklusjon

Hensikten med denne studien var å undersøke ektefeller sine erfaringer med å yte omsorg til sin hjemmeværende demente. Og videre hvordan sykepleiere kan bruke denne kunnskapen de har til å ivareta ektefeller som er omsorgsgivere.

Våre resultater, viser at de fleste ektefellene mente det gav mening og ha den demente boende hjemme. Selv om det både kan være fysisk og psykisk krevende til tider. Avlastning, som for eksempel dagplass et par ganger i uken og støttegrupper for å møte personer i samme situasjon, var positive tiltak for at omsorgsgiver skulle få mer energi og livskvalitet. Det kom også frem i studien at det er forskjell blant menn og kvinner som omsorgspersoner. Som sykepleier må en da møte omsorgsgiverne ulikt, siden alle har individuelle behov.

Manglende informasjon og veiledning fører til utrygghet. Det er viktig at sykepleiere gir god informasjon om hvordan demenssykdommen utvikler seg, og hvordan man kan håndtere ulike situasjoner best mulig. Dette er en viktig sykepleieroppgave for at de demente skal kunne bu hjemme lengst mulig og at omsorgspersonen skal føle mestring.

Vår litteraturstudie viser at det kan være krevende å ta med de demente på sosiale arrangement, siden de etter hvert utvikler kommunikasjonsproblem. Dette fører da til at omsorgsgiverne etterhvert ikke går ut for å møte andre, de blir mer isolert og føler seg ensom. Dette er både fysiske og psykiske utfordringer. Ved god informasjon, veiledning og avlastning kan omsorgsgiver i samarbeid med helsepersonell løse de ulike utfordringene på en god måte.

For at ektefellene til de med demens skal føle seg ivaretatt, er det viktig at helsepersonell har kunnskap om hvor belastende det kan vær å ha omsorgsrollen til sin ektefelle. En må ha innsikt om hva som kan være belastende og hvordan de kan hjelpe for å redusere

belastningen, slik omsorgsgiver føler seg ivaretatt og kan ha god livskvalitet. For å få kunnskap om dette er det viktig at sykepleier og omsorgsgiver har en god dialog.

6.2 Forslag til videre forskning

Det burde komme nyere forskning på dette emne, med tanke på hvor viktig temaet er innen helseomsorgen. Et eksempel er mer forskning på hva sykepleier kan gjøre for å forebygge omsorgsgiverne sine byrder. Det er viktig å få frem hvilke hjelpemidler omsorgsgiver kan bruke, for å redusere fysisk belastninger i hverdagen.

Litteraturliste

Aasgaard,L., Morgensen, TM og Grov,E. (2009). Familiebasert omsorg på godt og vondt. *Sykepleien forskning.2007. Nr 2. (3). S.186-192.*

Aldring og helse, nasjonal kompetansetjeneste (u.å.). *Aktivitet og sysselsetting for personer med demens i tidlig fase.* Lastet ned 09. Mai 2015 fra <http://www.nordemens.no/?PageID=6602&ItemID=6905>

Berentsen V,D. (2010) Kognitiv svikt og demens. I: Kirkevold,M., Brodtkorb,K., Ranhoff AH.(red) *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten.* (350-382) Oslo: Gyldendal Akademisk.

Dahl, TE. (2012). Om å møte mennesker med sviktende hukommelse. I: Hummelvoll,JK. (red). *Helt-ikke stykkevis og delt* (401-416). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving.* Oslo: Gyldendal Akademisk, 5.utgave.

Demensplan 2015 <<Den gode dagen>>. Helse og omsorgsdepartementet https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/omsorgsplan_2015/demensplan2015.pdf. Lastet ned 19.04.15.

Eriksson, H.,Sandberg, J. og Hellstrøm,I. (2012). Experiences of long-term home care as an informal caregiver to a spouse: gendered meanings in everyday life for female carers. *International journal of older people nursing.* 8. s. 159-165.

Fjørtoft, A-K. (2012). *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter.* Bergen: Fagbokforlaget.

Forsberg, C. og Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier,* Stockholm: Natur & Kultur, 3. utgave.

Hanssen, T A. og Natvig, G K. (2007). Livskvalitet, helse, stress og mestring. I: Gjengdal, E. og Hanestad B R.(red). *Å leve med kronisk sykdom.* (29-59). Oslo: Cappelens Forlag.

Ingebretsen,R., Solem, P E (1998) Spouses of persons with dementia: Attachment, loss and coping. *Norwegian Journal of Epidemiology* 1998; 8 (2). S. 149-156

Jacobsen,D., Kjeldsen, SE., Ingvaldsen, B., Buanes, T., og Røise, O. (2013) *Sykdomslære. Indremedisin, kirurgi og anestesi*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Jakobsen,R., Homelien, S. (2011) *Pårørende til personer med demens- om å forstå, involvere og støtte*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Janssons, W., Nordberg, G og Grafstrøm,M. (2001). Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *Journal og Advanced Nursing*. 34 (6). S. 804-812.

Kirkevold,M.(2010) Samarbeid med pasient og pårørende I: Kirkevold,M., Brodtkorb,K., Ranhoff AH.(red) *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. (123-136) Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kirkevold,M.(2012). *Sykepleieteorier- analyse og evaluering*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2012). *En håndbok for pårørende til personer med demens*. Oslo: Nasjonalforeningen for folkehelsen 2012.
www.nasjonalforeningen.no/no/Demens/ (lest: 19.04.15).

Persson,M., Zingmark,K. (2006). Living with a person with Alzheimer`s disease: Experiences related to everyday occupations. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*.13: s.221-228.

Shim, B., Barroso, J., Gilliss L.C., Davis, L. (2013). Finding meaning in caring for a spouse with dementia. *Applied Nursing Research*. 26. s. 121-126.

Upton, N., Reed, B V., (2005) The meaning of incontinence in dementia care. *The international Journal of Psychiatric Nursing Research*.Vol 11(1). S. 1200- 1211.

Wahl, A K. og Hanestad, B R. (2007) Livskvalitet, helse, stress og mestring. I: Gjengdal, E. og Hanestad B R.(red). *Å leve med kronisk sykdom*. (29-59). Oslo: Cappelens Forlag.

Yedida, M. J. and Tiedemann, A. (2008). How do family caregivers describe their needs for professional help? Canada. *The American journal of nursing*. 108 (9). S. 35-37.

Vedlegg 1 - Litteratormatriser

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Upton, N., Reed, B V. (2005) <i>The meaning of incontinence in dementia care</i> . The international Journal of Psychiatric Nursin Research. Vol 11(1). S. 1200- 1211.	Hensikten var å undersøke forholdet mellom hemninger og demens og hvordan det påvirker omsorgsgivernes mestring.	<ul style="list-style-type: none"> -Caregivers (omsorgsgiver) -Psycosocial Factors (psykososiale faktorer) -Coping (mestring) - Dementia (demens) - Incontinece (Hemninger/ inkontinens) 	<p><u>Utvalg:</u> Eldre ektefeller til en person med demens. Der forholdet hadde vart fra 45-77 år.</p> <p><u>Datainnsamling:</u> Kvalitativ metode. Det var brukt fenomenologisk metode med kvalitative forskningsintervjuer og en case- tilnærming.</p> <p><u>Analyse:</u> Data ble analysert ved bruk av Amadeo Giorgi sin skisse av en psykologisk fenomenologisk metode.</p>	<p>Personen med demens kunne ha mangel på hemninger. Dette kunne forstås som et atferdsproblem og var krevende for omsorgsgiver å håndtere. Omsorgsgiverne ønsket å bry seg om ektefellen og at den så ren ut og ikke luktet, men dette var en stor utfordring når den demente har reduserte hemninger. Dette kunne være fysisk krevende mente omsorgsgiverne.</p> <p>Dersom ektefellen måtte være på institusjon følte de manglende mestring i å kunne hjelpe ektefellen. Studien viser at omsorgsgiverne håndterte omsorgen over ektefellen best dersom kommunehelsetjenesten</p>	<p>Kvalitet: Grad 1</p> <p>Denne artikkelen var relevant for våres oppgave fordi den handler om hvordan omsorgsgiver erfarte den dementes problemer med hemninger og inkontinens. Og hvor krevende hverdagen kan være.</p>

				<p>hjalp de noen ganger slik de fikk avlastning.</p> <p>Omsorgspersonene beskriver at de opplevde problematiske atferdsmessige forhold der ektefellen brukte verbale trusler, fysisk aggresjon og sårende kommentarer.</p> <p>Hverdagen med å leve med en person med demens krevde at en følte mestring. Dette var også viktig dersom en skal klare å ha omsorg for ektefellen hele døgnet.</p>	
<p>Jansson, W., Nordberg, G., Grafstrøm, M. (2001) Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 34 (6). S. 804-812.</p>	<p>Målet med studien var å beskrive hvilke aktiviteter ektefeller utfører som en daglig rutine i sine hjem når de har ansvaret for omsorg for deres partner med demens, og på hvilken måte disse aktivitetene utføres.</p>	<p>-Dementia (demens)</p> <p>-Family caregivers (familie omsorgs personer)</p> <p>-Spouses (ektefelle)</p> <p>-Invisible care (usynlig omsorg)</p>	<p><u>Utvalg:</u> Det var ektepar som var med i studien. Deltakerne ble informert om taushetsplikten.</p> <p><u>Datainnsamling:</u> Kvalitativ metode. Det ble først tatt telefonkontakt, så besøk i hjemmene for å få oversikt over situasjonen. Observasjonene ble gjort på to halve dager for å ha noe å sammenligne. En</p>	<p>Omsorgsgiverne var engstelige for at partneren skulle skade seg, utviklingen av sykdommen, komplikasjoner og fysisk eller mental svekkelse. Noen har gjort endringen i huset hjemme for å forebygge at partneren skader seg. Ektefellene prøvde å leve et normalt liv som mulig med den demente partneren.</p> <p>De prøvde å stimulere partneren med tidligere</p>	<p>Kvalitet: Grad 2</p> <p>Denne forskningen var relevant for våres studie siden de snakket mye om hvor viktig det var å prøve å leve normalt og ta med den demente på aktiviteter. Men de nevner også hvor viktig det var med god støtte og</p>

		-Observational study (observasjons Studie)	dag på formiddag og andre på ettermiddag. <u>Analyse:</u> Innsamlet data ble kodet og kategorisert. Og videre analysert.	interesser. De deltok i hyggelige aktiviteter som var verdifulle for personen med demens. Det kom frem i studien at det omsorgsgiverne hadde behov for støtte og avlastning for å forebygge utbrenthet. Mange av omsorgsgiverne var eldre og hadde selv dårlig helse.	veiledning for å klare seg i hverdagen.
Persson,M., Zingmark,K. (2006). Living with a person with Alzheimer`s disease: Experiences related to everyday occupations. <i>Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 13: S.221-228.</i>	Målet med studien var å belyse opplevelsen/ erfaringer ektefeller har med å leve med en person med Alzheimer og hvordan det påvirker hverdagen.	-Dementia (Demens) -Occupational life (Arbeidslivet) -Occupational meaning (Yrkesmessig Betydning) -Spouses (Ektefeller)	<u>Utvalg:</u> Fem deltakere var kvinner og tre menn, til sammen åtte deltakere. Kriteriene for å være med var at en måtte være ektefelle til en levende person med diagnostisert Alzheimer. Ektefellene var mellom 59 og 75 år. <u>Datainnsamling:</u> Studien hadde en fenomenologisk hermeneutisk tolking av intervjuer med åtte ektefeller. Det var individuelle fortellende intervju. Intervjuet startet med at deltakeren skulle	Deltakernes erfaringer av å være i en prosess med dramatiske endringer i familiesituasjonen hadde innvirkning på deres vanlige hverdag. Hverdagen ble påvirket av konsekvensene av partneres sykdom. Ektefeller som levde med en partner med demens endret hverdagen og livssituasjonen etter partnerens behov. De levde også med en hverdag med lite frihet til sine egne hobbyer og kunne oppleve tap av å miste partneren. Den fikk atferdsforandringer,	Kvalitet: Grad 1 Denne artikkelen var relevant for vår oppgave fordi det kommer frem hvordan omsorgsgiver erfarer rollen sin. Ved at den er krevende, vanskelig, kan føre til stress isolasjon osv.

			<p>fortelle hvordan deres hverdag ser ut. Intervjuene hadde fokus på de individuelle opplevelsene.</p> <p><u>Analyse:</u> Intervjuene ble tatt opp på bånd, transkribert direkte.</p>	<p>omsorgsgiverne var redde for at de ikke klarte å strekke til og fikk følelse av sorg.</p> <p>Å være omsorgsgiver var krevende og vanskelig, ofte førte det til stress, stor belastning, isolasjon, oppgitthet, sorg og depresjon. Deltakerne uttrykte at å gjøre ting sammen med partneren hadde en mening selv om partneren glemte det med engang. Det var det som skjedde i det øyeblikket som hadde mening.</p>	
<p>Aasgaard,L., Morgensen, TM., Grov, E K. (2009)Familiebasert omsorg på godt og vondt. <i>Sykepleien forskning 2007. Nr 2 (3)</i>. S. 186-192.</p>	<p>Målet med studien er å få økt kunnskap, dokumentasjon og et bedre grunnlag for vurderingen av pårørendes behov når tjenestetilbud skal utformes og tiltak iverksettes.</p> <p>Hensikten er å finne ut eventuelle forskjeller mellom kvinnelige og</p>	<p>-Kjønn -Familie -Demens -Omsorg</p>	<p><u>Utvalg:</u> Det var 51 pårørende som svarte på spørreskjema (32 kvinner og 18 menn). 15 kvinner og 12 menn beskrev sine opplevelser av omsorgsrollen.</p> <p><u>Datainnsamling:</u> Kvantitativ studie som gav opplysninger om den uformelle omsorgen på gruppenivå. I tillegg ble det brukt spørreskjemaet</p>	<p>Kategoriseringen av kvinner og menns opplevelse av omsorgssituasjon er ulik.</p> <p>I kategorien opplevelse av omsorgen fokuserte kvinnene på det som opplevdes belastende i situasjonen. De uttrykte ensomhet og usikkerhet, å endre på det som tidligere har vært deres liv og at de hadde dårlig samvittighet for å ikke strekke til. Flere av kvinnene i studien følte at</p>	<p>Kvalitet: Grad 1</p> <p>Denne artikkelen var relevant for våres oppgave fordi det kommer fremm at kvinner og menn erfarer rollen som omsorgsgiver ulikt.</p>

	<p>mannlige pleie og omsorgsgivere. Å avklare hva en eventuell forskjell mellom kjønnene innebærer.</p>		<p>Caregiver Reaction Assessment.</p> <p><u>Analyse:</u> I tekstanalysen ble det brukt Miles og Hubermans tretrinns prosess. Bruk av datareduksjon, analyse som fokuserer og sorterer data gjorde at det ble funnet ord som kunne kategoriseres i grupper. Kategoriene det ble delt inn i var opplevelse og organisering.</p>	<p>det er en psykisk belastning å se personlighetsforandringene hos den syke.</p> <p>Kvinnene følte sinne og aggresjon over det å ikke kjenne igjen mannen de giftet seg med var vanskelig å forholde seg til. Kvinnene følte de måtte ``gå vakt`` 24 timer i døgnet fordi de var redde for hva ektemannen kunne finne på når han var alene. De tok på seg mye ansvar fordi de følte den kommunale helsetjenesten ikke var god nok, besøkene var for korte eller for kostbare. De hadde lite tid for seg selv fordi omsorgen er døgntkontinuerlig og de kunne ikke gjøre noe selv eller gå ut av huset fordi mannen ikke tør være alene.</p> <p>Menn fokuserte mest på det de fikk til i rollen som omsorgsgiver. De var fornøyde og gir uttrykk for at oppgaven de hadde som omsorgsperson var positiv.</p>	
--	---	--	---	--	--

				<p>De mener at omsorgssituasjonen hadde lite innvirkning på dagliglivet. De kunne fortsatt ha tid til jobb, venner og fritidsaktiviteter. Det var mennene som tok seg av praktiske oppgaver som å betale regninger og gå i butikken. Resten måtte hjemmesykepleien ta seg av.</p> <p>Mennene var også fornøyd med tjenesten de fikk fra helsepersonell. Det så ut som de hadde en avslappende holdning til praktiske, daglige gjøremål og valgte ofte bort den delen av omsorgsrollen.</p>	
Ingebretsen, R and Solem P.E. (1998). Spouses of persons with dementia: Attachment, loss and coping. <i>Norwegian Journal of Epidemiology</i> .8(2). S.149-156.	Hensikten med studien er å undersøke hvordan omsorgsgivere til personer med demens takler tap og omsorgsoppgaver i utviklingen og hvordan deres mestring er knyttet	<ul style="list-style-type: none"> - Dementia (dement) -Caregiving (å gi omsorg) - Loss (tap) -Coping (mestring) 	<u>Utvalg:</u> Utvalget ble rekruttert fra hukommelse klinikken på sjukehuset i Oslo. Ektefeller til personer med diagnosen demens i et tidlig stadium fikk et informasjonsbrev om prosjektet og ble bedt om frivillig deltakelse. 28 par (alder 60-87) ville bli	Ektefeller hadde et behov for å være tilgjengelig for hverandre og være pålitelig. Forvirring og usikkerhet hos personen med demens kunne fungere som en rød tråd der noen ektefeller forsterket sin egen angst, sinne og hjelpeløshet. Men noen kom til et vendepunkt der de følte at de mestret omsorgsrollen.	<p>Kvalitet: grad 1.</p> <p>Denne studien hadde relevans for oss siden de hadde fokus på hvordan en skal ta vare på den syke, hvordan opprettholde et</p>

	til den enkeltes og parets historie.	-Attachment (tilknytting)	<p>med på undersøkelsen.</p> <p><u>Datasamling:</u> De utvalgte ble intervjuet kort tid etter påmelding, og ble fulgt opp hver 6-9 måned over en periode på tre år (1996-1998). De semistrukturerte, kvalitative intervjuene var tatt opp på bånd. Hvert intervju tok rundt 2-3 timer. Intervjuet dekker noen faste hovedtemaer.</p> <p><u>Analyse:</u> Intervjua ble tatt opp på bånd og direkte transkribert. Den kvalitative tilnærming og en nødvendig følsomhet for selve situasjon og behov medhjelperen, innebærer at emner og sekvenser er individualisert. Intervjuene ble sortert etter de ulike emnene som vart brukt.</p>	<p>Omsorgsgiverne gav uttrykk for at å kunne få avlastning der den demente kunne være på dagplass gav et pusterom og litt fysisk avstand som gjorde at de fikk etablere en balanse, selv om de var i en sårbar situasjon.</p> <p>Prosessen med å gradvis redusere forventningene, akseptere endringer i ekteskapet og i balansen av nærhets-avstand i forholdet var vanskelig for de fleste ektefeller.</p> <p>Omsorgsgiverne prøvde å balansere mellom 1) ta vare på den syke 2) opprettholde et forhold til deres demente ektefelle, og 3) egenomsorg.</p> <p>Når det gjelder intervensjon, antyder denne studien at omsorgsgiver til personer med demens trenger mer informasjon om demens og hvordan de skulle håndtere ulike symptomer. Omsorgsgiverne trengte</p>	<p>forhold til deres demente ektefelle, og i tillegg ta vare på egenomsorgen.</p> <p>De føler mangel på informasjon og veiledning rundt situasjonen. Og avlastning er et godt tiltak for at de skal kunne klare å finne balansen mellom å ta vare på den demente og seg selv.</p>
--	--------------------------------------	---------------------------	---	---	---

				intervensjoner som var fleksible og som tilpasses endringene til den dementes behov over tid. De kom frem at de hadde behov empati og respekt, eventuelt fra profesjonelle omsorgspersoner.	
Yedida, M. J. and Tiedemann, A. (2008). How do family caregivers describe their needs for professional help? <i>The American journal of nursing</i> . 108 (9). S. 35-37.	Undersøke hvilke behov omsorgsgivere til personer med demens hadde for profesjonell hjelp, og hvilke forventninger de hadde til sykepleiere og sosialarbeidere.	<ul style="list-style-type: none"> - Family Assesment (familievurdering) -Dementia (demens) - Caregiver support (omsorgsperson støtte) - Needs Assessment (behovs vurdering) 	<p><u>Utvalg:</u> 40 Canadiske omsorgsgivere, hvor halvparten var kvinner og halvparten var menn, deltok i studien. 65% var ektefeller til personen med demens, de gjenstående var enten barn eller andre slektninger.</p> <p><u>Datainnsamling:</u> Kvalitativ. Fire fokusgruppeintervju. Svarene ble kategorisert i henhold til tema, rangert og deltakere sine prioriteringer privat. Intervjuene ble tatt opp på bånd.</p> <p><u>Analyse:</u> Intervjuene ble</p>	Omsorgsgiverne ville ha informasjon om sykdommen og avlastningsmuligheter. De ønsket hjelp til å mestre omsorgsrollen. Omsorgsgiverne ville ha hjelp til å lære seg pleieoppgaven og de ønsket å lære seg kommunikasjonsmetoder.	<p>Kvalitet: grad 1</p> <p>Denne forskningen er relevant for vårt studie fordi ektefellene hadde mye fokus på at de trenger mer informasjon og veiledning i ulike situasjoner for å kunne mestre omsorgsoppgavene.</p>

			transkribert. Svarene ble rangert i ulike emner etter de fire fokusgruppeintervjuene, emner som ikke ble nevnt av en bestemt gruppe og derfor ikke ble rangert ble ekskludert fra nevneren.		
Shim, B., Barroso, J., Gilliss L.C., Davis, L. (2013). Finding meaning in caring for a spouse with dementia. <i>Applied Nursing Research</i> . 26. s. 121-126.	Utforske hvordan ekteskapelig omsorg til sin demente kone/mann finner personlig mening i det å gi omsorg til sin ektefelle.	-Caregiving (gi omsorg) -Dementia (dement) -Positive meanin (positiv meining) -Qualitative research (kvalitativ forskning)	<u>Utvalg:</u> Studie gjort i USA. Deltakerne var selvvalgte personer som viste interesse for undersøkelsen. Inklusjonskriterier: bu med en ektefelle med demens, være primær omsorgsperson, over 1 år erfaring, kunne delta på intervju på engelsk. <u>Datasamling:</u> Kvalitativ. 12 intervju ble gjennomført. Svarene ble kategorisert i henhold til tema, rangert og deltakere sine private historier ble organisert i de ulike kategoriene. <u>Analyse:</u>	Betydning av å gi omsorg: Det kom frem at det var viktig å gjøre det de tenkte var viktig eller meningsfullt for den demente. Omsorgsgiverne følte det var en mening i å ha ektefellen med demens hjemme. De ønsket å være sammen på godt og vondt. Hvordan omsorgspersonen finner mening i å gi omsorg: Mange hadde ikke tenkt på hva som i egentlig gir mening for dem, som omsorgspersoner. Noen meninger for hvordan omsorgspersonene har funnet mening var: å godta situasjonen, bestemme seg for å bry seg, velge en positiv holdning, med fokus	Kvalitet: grad 1 Denne studien hadde fokus på å finne mening med omsorgsrollen og hvordan man kan mestre den. Å godta situasjonen, bestemme seg for å bry seg, velge en positiv holdning, med fokus på velsignelser, og søke aktivt etter ressurser og styrke var viktig.

			Digital lydbånd ble transkribert ordrett. Transkripsjoner var lest flere ganger og analysert ved hjelp av tematisk kvalitativ innholdsanalysemetode, en datadrevet, induktiv fremgangsmåte. Dataanalyse ble utført hovedsaklig av en forfatter.	på velsignelser, og søke aktivt etter ressurser og styrke.	
Eriksson, H., Sandberg, J., Hellström, I. (2012). Experiences of long-term home care as an informal caregiver to a spouse: gendered meanings in everyday life for female carers. <i>International journal of older people nursing</i> .8. s. 159-165.	Et av de mest vanlige tilfeller hvor en kvinne gradvis går inn i en langsiktig omsorgspersonrolle i hjemmet, innebærer omsorg for ektefelle lidelse av demens. Lite forskning har blitt gjort for å undersøke erfaringer og motivene til slike omsorgspersoner fra et feministisk perspektiv. I denne artikkelen	<ul style="list-style-type: none"> - Caregivers (omsorgspersoner) - Spouses (ektefelle) - Dementia (demens) - Sex role (kjønnsrolle) - Sex factors (kjønnsfaktorer) 	<u>Utvalg:</u> Kvinnene ble rekruttert fra en vurderingsenhet på et sykehus i Sverige. Potensielle informanter ble kontaktet via post og gitt informasjon om studien. De som var interessert ble kontaktet per telefon for mer informasjon og eventuelle spørsmål. Intervjuavtaler ble deretter gjort. I alt 12 deltakere ble rekruttert til studien, kvinner mellom 66-80 år og hadde bodd hos sine partnere for 39-54 år.	Funnene fremhever spesifikke bekymringer som hadde en sammenheng mellom omsorgsgivernes rolle. For det første, tyder det på at prosessen der et ektepar utviklet seg i forskjellige retninger, kunne forstås som følge av ektefellens sykdom og omsorgsprosess knyttet til sykdommen. For det andre gir omsorgsiverne forståelse for at ektefellen ikke er den samme lenger og ikke klarer å hjelpe like mye til som før. For det kommer det frem at omsorgsgiverne må se at de har behov for støtte.	<p>Kvalitet: grad 1</p> <p>Ektefellene har fokus på det å mestre omsorgsrollen, men er redd for at det skal bli en for stor fysisk, følelsesmessig og sosial byrde. De har behov for støtte og veiledning for å få en bedre hverdag.</p>

	undersøker de kjønns aspekter til langsiktig omsorgsgiver fra perspektivet til kvinner, ved å gi hjelp for en ektefelle med lidelse av demens.		<p><u>Datasamling:</u> Intervjuene varte ca 45 minutter og var på bånd. Dataene presentert og analysert ble trukket fra 40 intervjuer utført med 12 kvinner i løpet av en periode på 5 år.</p> <p><u>Analyse:</u> Intervjuene ble transkribert ordrett. Analysen, tolkningen av dataene var konsekvent basert på innholdet av intervjuene i forhold til teoretiske referanserammer. Tilbakevendende spørsmål i intervjuene var diskutert aktivt blant forfatterne og rammeegenskapene av kvinners situasjon i forhold til deres analytiske rammeverk.</p>	Imidlertid, i forbindelse med valgene de tok kunne det føre til at de ble overveldet av fysisk, følelsesmessig og sosial nød som et resultat av deres omsorgsbyrder.	
--	--	--	---	--	--

Vedlegg 2 - Søkehistorikk

Dato	Søkeord	Databaser	Avgrensning	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
03.12.14	Demens, Hjemmesykepleie, Ensomhet	Sykepleien.no		12	5	4	0
	Dementia, Homecare, Experience	Cinahl Complete	Full text Engelsk- Norsk	19	4	3	0
09.01.15	Cargivers AND Dementia AND Experineces	Cinahl Complete		30	6	3	2
	Demenita AND Caregivers	SveMed	Norsk	14	4	2	1
	Famile, Omsorg, Dement	Sykepleien.no		11	2	2	1
20.03.15	Family cargivers AND Dementia AND Experiences AND Depression OR Burden	Cinahl Complete	2005-2015 Europa	4	2	2	1
	Family cargivers AND Dementia AND	PuBMed	Full text 2005-2015	44	5	1	0

	Experiences						
	Family caregivers AND Dementia AND Experiences	SveMed		0	0	0	0
	Family caregivers AND Dementia AND Experiences	Science Direct		8	2	1	0
	Family caregivers, Dementia, Experiences	Google Scholar	2005-2015	17400	3	2	2
25.03.15	Family caregivers OR Spouse AND Dementia AND Experiences	Cinahl Complete	2005-2015 Europa	23	3	2	1

