



Høgskulen på Vestlandet

Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKHB3001-PRO1-2022-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	28-02-2022 09:00	Termin:	2022 VÅR
Sluttdato:	28-04-2022 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F + Bestått)
Eksamensform:	Sykepleie, forskning og fagutvikling, Bacheloroppgave		
Flowkode:	203 SYKHB3001 1 PRO1 2022 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	475
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7997
----------------------	------

Egenerklæring *: Ja
Jeg bekrefter at jeg har Ja
registrert
oppgavetittelen på
norsk og engelsk i
StudentWeb og vet at
denne vil stå på
vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn:	(Anonymisert)
Gruppenummer:	75
Andre medlemmer i gruppen:	410

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Sykepleiers funksjon når par rammes av demens

Nurse function when couples are affected by
dementia

Kandidatnummer: 410

Kandidatnummer: 475

Bachelor i sykepleie, Haugesund

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Innleveringsdato 28.04.22

Antall ord: 7997

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Sammendrag

Tittel: Sykepleiers funksjon når par rammes av demens

Bakgrunn for valg av tema: Antallet mennesker med demens i Norge, som i dag er over 100 000, vil trolig dobles innen 20 år. Demens er en progredierende sykdom, som rammer den syke både kognitivt og praktisk. Nærmeste pårørende som bor hjemme med person med diagnosen demens, vil møte på store utfordringer. Erfaringsmessig har vi opplevd gjennom både praksis og jobb, at pårørende opplever at de ikke får den støtten og hjelpen de trenger fra kommunehelsetjenesten. Oppgaven vår vil utforske hva sykepleier kan bidra med for å lette den store omsorgsbyrden pårørende kjenner på.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleiere støtte pårørende når ektefelle/partner blir rammet av demens?

Metode: Det er brukt litteraturstudie som metode. Vi har basert vår oppgave på litteratur fra pensum, selvvalgt litteratur og forskning. Søk ble gjort i databasene CINAHL og PubMed, hvor 5 artikler av relevans ble benyttet. For å besvare vår problemstilling, ble det drøftet ved hjelp av valgt teori og forskning.

Oppsummering av funn og konklusjon: Sentrale funn gjennom de fem valgte forskningsartiklene, var at pårørende kjente på en kompleks omsorgsbyrde. Videre ble det etterspurt mer og bedre informasjon fra sykepleier vedrørende sykdommen. Pårørende kjente på store endringer, både i parforholdet og i hverdagen. Det gikk igjen i studiene at ensomhet og sosial isolering var reelle utfordringer, og ønske om avlastning sto sentralt. For å møte pårørende i slike situasjoner, kan det være nyttig at sykepleier benytter seg av en personsentrert tilnærming. Dette for å kunne møte pasient og pårørendes behov individuelt, men også som et par. Sykepleier bør ha tilstrekkelig kunnskap og erfaring rundt sykdommen, for å kunne gi tilstrekkelig hjelp. Samtidig bør sykepleier ha tid til å sette seg ned med pårørende, samt vise til forståelse og omsorg. Pårørende gjør en stor innsats i deres omsorgsarbeid, og det er derfor viktig at man ivaretar deres ønsker og behov.

Nøkkelord: Demens, byrde, sykepleie, bo med samboer, ektemann eller ektefelle, bo hjemme, samboer, psykologiske utfordringer, partner, psykisk helse, omsorgsperson, forstå behov.

Abstract

Title: Nurse Function when Couples are Affected by Dementia

Background: The number of people with dementia in Norway, which today is over 100,000, will probably double within the next 20 years. Dementia is a progressive disease, with both cognitive and practical consequences. Next of kin who live with people with dementia will face major challenges. From our experience through practice, we have learned that next of kin do not feel that they get the help and support they need from community health services. Our thesis will explore how nurses can contribute to relieve next of kin's great care burden.

Research question: How can nurses support next of kin when a spouse/partner is affected by dementia?

Methodology: The method used is literature study. Our thesis is based upon literature retrieved from the curriculum, self-selected literature and research. Literature searches were performed in the CINAHL and PubMed databases, where five articles of relevance were included. Our research question was answered through discussions based on selected theory and research.

Summary of findings and conclusion: Key findings were that relatives experience a complex care burden. Furthermore, next of kin requested more and better information from the nurses with regards to the disease. Next of kin experienced great changes with the relationships with their spouse, and everyday life. Through studies it was found that loneliness and social isolation were real challenges, and the desire for relief was central. It was found that a person-centered approach could be useful in order to meet the patient and next of kin's needs both individually, and as a couple. The nurse should have sufficient knowledge and experience with the disease to be able to provide adequate care and assistance. Furthermore, the nurse has to have the time to talk to next of kin and provide understanding and care. Next of kin make a great effort in their care work, and it is therefore important that their wishes and needs are taken care of.

Keywords: Dementia, burden, nursing, living with spouse, husband or wife, living at home, spouse, psychological effects, partner, mental health, caregiver, understanding needs

Innholdsfortegnelse

1.0	INTRODUKSJON	7
1.1	BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	8
1.2	DEMENS	8
1.3	PERSONSENTRERT DEMENSOMSORG	9
1.4	PÅRØRENDE	10
1.5	SYKEPLEIEFUNKSJON I KOMMUNEHELSETJENESTEN	12
1.6	PRESENTASJON AV PROBLEMSTILLING	14
1.6.1	<i>Avgrensning av problemstilling</i>	14
2.0	METODE	15
2.1	LITTERATURSTUDIE SOM METODE	15
2.2	SØKEORD OG DATABASER	16
	<i>Tabell 1</i>	16
	<i>Tabell 2</i>	19
2.3	KILDEKRITIKK	20
2.4	ETISKE OVERVEIELSER	20
3.0	RESULTAT OG FUNN	21
3.1	PRESENTASJON AV INKLUDERTE FORSKNINGSARTIKLER	21
3.1.1	<i>Artikkel 1</i>	21
3.1.2	<i>Artikkel 2</i>	22
3.1.3	<i>Artikkel 3</i>	22
3.1.4	<i>Artikkel 4</i>	23
3.1.5	<i>Artikkel 5</i>	24
3.2	PRESENTASJON AV HOVEDFUNN	24
4.0	DRØFTING	25
4.1	DEN KOMPLEKSE OMSORGSBYRDEN	25
4.2	VIKTIGHETEN AV INFORMASJON	26
4.3	INDIVIDUELL TILNÆRMING	28
4.4	ENDRINGER I FORHOLDET, HVERDAGEN OG SOSIAL ISOLERING	28
4.5	AVLASTNING	30
5.0	KONKLUSJON	32
	REFERANSELISTE	33
	VEDLEGG 1	37

1.0 Introduksjon

Det lever i dag over 100 000 mennesker med demens i Norge. Trolig vil dette antallet doubles innen 20 år. Det anslås at rundt 2000 av dem er under 65 år, men det kan også være enda flere (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2022). Demens blir sett på som et stort folkehelseproblem, både for den syke, for de nærmeste pårørende og for velferdssamfunnet vårt (Engedal, 2020. s. 75). I tillegg ser man at det er omtrent 25 000 – 30 000 eldre personer som har hukommelsesproblemer, og sannsynligvis en form for mild kognitiv svikt, som ofte leder til demens. Anslagsvis regnes det med at 10 000 personer får en form for demenssykdom hvert år, og risikoen for utvikling vil øke med stigende alder (Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 411).

Ifølge Nasjonalforeningen for folkehelsen (2022) kommer det frem at pårørende til demente har en rekke rettigheter og støtteordninger som ikke fungerer optimalt i praksis. Når det gjelder retten til å motta informasjon og medvirkning, trengs det økt kompetanse og god ledelse for at dette skal bli tilstrekkelig ivaretatt. Samtidig opplever pårørende at de ikke alltid blir verdsatt og hørt i deres omsorgsarbeid med den demente (Kirkevold, 2014, 151). Det er krevende for den nærmeste pårørende som bor sammen med dement ektefelle/partner. Det vil oppstå utfordringer i dagliglivet, både for den demente og pårørende, da den demente vil få svekket funksjonsevne og ikke fungere like godt i hverdagen (Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 411). Sykdomsbildet ved demens er svært sammensatt, og den demente vil ha ulikt funksjonsnivå ut ifra hvilken type demensdiagnose (Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 416). Pårørende står ovenfor en stor omsorgsbyrde, da de står alene med dagligdagse gjøremål, samtidig som de skal ta vare på den syke og alt det måtte innebære (Birkeland & Flovik, 2018, s. 83). Til tross for de mange utfordringer dette medfører, ønsker likevel de fleste pårørende å ha den demente boende hjemme. For at dette skal fungere over tid, er pårørende avhengig av god støtte, omsorg, tilstrekkelig informasjon og veiledning fra hjemmesykepleien. Det vil også lønne seg for staten at det tilrettelegges slik at pårørende holder ut lengst mulig med den demente hjemme, da det sparer staten for store utgifter (Birkeland & Flovik, 2018. s. 84).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Vår erfaring innen arbeid med demens i eldreomsorgen er hovedsakelig fra hjemmetjenesten og på sykehjem. Gjennom jobb og praksis, har vi har møtt pårørende i ulike situasjoner, både hvor den demente bor hjemme sammen med pårørende og hvor den demente bor på sykehjem. Flere pårørende uttrykte da at deres ønsker og behov ikke ble tilstrekkelig ivaretatt. Pårørende satt med en følelse av overbelastning, fortvilelse over situasjonen og mangel på støtte, informasjon og avlastning. Et eksempel på ovennevnte har vi fra en praksisperiode i hjemmesykepleier, hvor ektefellen til en dement bruker ringte inn til sykepleier på vakt og uttrykte sin frustrasjon over en vanskelig situasjon hjemme. Hun var redd og bekymret for sin demente ektemann som var både aggressiv, utagerende og urolig. Videre uttrykte hun at hun var sliten og ønsket hjelp til avlastning umiddelbart. Sykepleier responderte med at de ikke hadde mulighet til å bistå situasjonen, da det ikke var ressurser for det på dette tidspunktet. Dette gjorde sterkt inntrykk på oss og av den grunn ønsker vi å se nærmere på hva sykepleier kan bidra med for å støtte pårørende i ulike situasjoner. Samtidig vil vi ha fokus på personsentrert omsorg, både til den demente og deres nærmeste pårørende. Videre ønsker vi å drøfte eventuelle løsningsforslag og relevante tiltak som kan øke livskvaliteten hos pårørende, slik at både den demente, men også deres nære pårørende, blir ivaretatt.

1.2 Demens

Demens er en samlebetegnelse på sykdommer som rammer hjernens funksjoner. Alle demenssykdommer er progredierende, og pasienten vil med tiden fungere dårligere og dårligere. Dette vil naturligvis påvirke hverdagen, både for personen med demens, men også for pårørende og familiemedlemmer (Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 411).

Demens defineres som en gradvis forverring av kognitiv og praktisk svikt (Rokstad, 2014, s. 10). De vanligste sykdomstilstandene i hjernen som gir demens, og som tilsvarer rundt 95 % av alle demenssykdommer, er Alzheimers sykdom, demens med Lewy-legemer, demens ved Parkinson sykdom og frontotemporal demens. Disse er alle degenerative hjernesykdommer, noe som innebærer at nervecellene i hjernen dør litt og litt. Videre har man vaskulær demens, som innebærer at ødeleggelsen av hjerneceller er forårsaket av mangel på

blodtilførsel til hjernen, ofte grunnet hjerneblødning eller hjerneinfarkt. Man kan også utvikle demens forårsaket av høyt og langvarig alkoholoverforbruk, som skyldes celledød relatert til B-vitaminmangel og alkoholens toksiske effekt (Rokstad, 2014, s. 11).

Ved demens vil man oppleve en økende forekomst av nevropsykiatriske symptomer. Ved kognitiv svikt legger man til grunn redusert orienteringsevne, hukommelse, språk, abstraksjonsevne, samt evne til problemløsning (Rokstad, 2014, s. 10). Ved praktisk svikt mener man økende problemer med å gjennomføre dagligdagse aktiviteter, som vil redusere evnen til å ha et selvstendig liv. Nevropsykiatriske symptomer kan være angst, depresjon, psykotiske symptomer som eksempelvis hallusinasjoner, vrangforestillinger, men også atferds-forandringer som apati og agitasjon (Rokstad, 2014, s. 11). De ulike symptomene vil variere ut ifra hvilken type demens, samt sosiale faktorer, miljøfaktorer og personlige mestringsstrategier hos den demente (Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 416).

Det er nødvendig for både pasient og pårørende at det stilles en korrekt demensdiagnose, slik at en kan gi korrekt råd og omsorg. Det er også viktig i forbindelse med at pasienten skal få riktig helsehjelp, samt for at pårørende og helsepersonell skal kunne forstå pasientens atferd, oppførsel og behov for aktivisering eller annen helsehjelp (Engedal, 2020, s. 78).

1.3 Personsentrert demensomsorg

Personsentrert omsorg kan forstås på ulike måter. Noen ser på begrepet som individuell omsorg, mens andre ser på det som et verdigrunnlag på et bredere nivå. Bruken av personsentrert omsorg ved demens var introdusert av den britiske sosialpsykologen Tom Kitwood (1999). Han utviklet en utvidet modell for å kunne forstå demens som inkluderte fem ulike faktorer: hjerneorganisk svikt (HS), helse (H), livshistorie (L), personlighet (P), samt endringer i sosiale relasjon (S), som til sammen ble definisjonen på demens (Rokstad, 2014, s. 25). Kitwoods fokus ble å legge vekt på pasientens personverd gjennom sykdomsløpet i sin helhet (Rokstad, 2014, s. 27). Det vil derfor i demensomsorgen være viktig å ha respekt for menneskene, og ha forståelse for hvordan det er å leve et liv med hjernesykdom. Man skal ta vare på den dementes medfødte verdier. Dette til tross for at den demente ikke har de samme rasjonelle refleksjonene, samt evnen til å utføre dagligdagse gjøremål som før (Rokstad, 2014, s. 22).

Dawn Brooker introduserte i 2013 VIPS-rammeverket for personsentrert omsorg. V står for verdigrunnlag. I står for individuell tilnærming. P står for perspektiv, som viser til at personen med demens sitt perspektiv skal bli sett. Til sist står S for støttende sosialt miljø, og behovet for dette. For å oppnå god personsentrert demensomsorg må det legges til rette for et godt samarbeid og likeverdighet. Videre er det viktig å forstå pasientens utfordrende atferd, og se det ut fra pasientens perspektiv. Det er svært viktig at det fokuseres og vektlegges å ha en god relasjon til pasienten, i like stor grad som oppgavene en skal gjøre (Rokstad, 2014, s. 29).

Personsentrert omsorg går ut på å anerkjenne personen med demenssykdom. Det vil si at vi må møte personen med respekt. Videre må man bidra med en omsorg som er tilpasset hver enkelt person, samt deres familie. Det er også svært viktig å forstå personen med demens og deres følelser (Rokstad, 2014, s. 28). For at personen med demens skal få et så godt liv som mulig, er det avgjørende å ha støtte rundt seg, og et sosialt miljø (Rokstad, 2014, s. 29).

Det bør settes stort fokus på utdanning og kompetanseheving blant ansatte, i det personsentrerte arbeidet. Sykepleien bør tilpasses pasientens behov og ønsker, og en bør være oppmerksom på hva hver og en pasient trenger. Kommunikasjon, tålmodighet og tilstrekkelig tid er derfor helt nødvendig i personsentrert omsorgsarbeid. Det å ta utgangspunkt i pasienter og pårørendes refleksjoner og erfaringer vil være en god veileder for videre arbeid og utvikling av kompetanse blant helsepersonellet (Kirkevold, 2014, s. 109).

1.4 Pårørende

I følge Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 1-3 bokstav b) skilles det mellom pårørende og nærmeste pårørende. Det er pasienten selv som utnevner hvem som er nærmeste pårørende. Det kan eksempelvis være ektefelle, samboer, forelder eller barn. Dersom pasienten ikke lenger er i stand til å utnevne sin nærmeste pårørende, er det opp til helsepersonell å ta en vurdering av dette. Nærmeste pårørende har rettigheter til å motta informasjon, journalinnsyn, til å samtykke med mer (Helsedirektoratet, 2019). Det finnes over 400 000 mennesker i Norge som er nær pårørende til en person med demenssykdom (Nasjonalforeningen for folkehelse, 2022). Faktisk har vi omtrent like mange pårørende som

helsepersonell i Norge. I 2021 var det 464 588 mennesker med helse- og sosialfaglig utdanning, som også var i arbeid (SSB, 2021).

Det kan være en særlig stor utfordring for pårørende som bor hjemme med en person som er diagnostisert med demenssykdom. Demens er en sykdom man ofte lever lenge med, noe som betyr at pårørende ofte blir boende med sin syke ektefelle/partner i flere år. Det kan være både krevende og tøft å ha ansvaret for en dement person, men likevel ser man at det ofte er ektefellen eller partneren uten demenssykdom som dør først. Dette kan nok forklares med at det er den friske som må ta seg av den demente, samt utføre alle daglige gjøremål i hjemmet (Birkeland & Flovik, 2018, s. 83). Noen opplever også at gjensidigheten i forholdet endres, da rollefordelingen havner i ubalanse, samt det store ansvaret den pårørende må ta på seg. Den friske vil ofte få et stort ansvar, både når det gjelder medisiner, opptrening og stell, dette i tillegg til å ha hovedansvaret for dagligdagse gjøremål (Bøckmann & Kjellebold, 2015, s. 172). Den syke vil samtidig ha et større behov for omsorg, noe som naturligvis vil falle på den friske (Birkeland & Flovik, 2018, s. 83). Pårørende er stor ressurs i omsorgsarbeidet med den demente (Birkeland & Flovik, 2018, s. 78). Relasjonen mellom de to vil i stor grad endres, og den friske vil også måtte forholde seg til at den syke vil endre seg mer og mer. Dette kan føre til utrygghet, da det er slitsomt å aldri vite hva den demente kommer til å finne på (Birkeland & Flovik, 2018, s. 83). Hjemmesykepleien må ha respekt for hvor stort ansvar pårørende ønsker å ha (Birkeland & Flovik, 2018, s. 78).

Ektefelle/partner med store omsorgsoppgaver blir mer bundet til hjemmet, og vil kunne få problemer med å forlate hjemmet på grunn av mangel på avløsning. Hjemmesykepleien kan bidra til dette, slik at ektefelle/partner kan utføre dagligdagse gjøremål (Birkeland & Flovik, 2018, s. 82).

For mange vil det likevel oppleves som meningsfullt å ta vare på den demente hjemme. Studier viser samtidig at pårørende i denne situasjonen ofte har økt risiko for depresjon og andre plager som er relatert til stress. Mange har også en økt risiko for somatiske sykdommer, som eksempelvis hjerte- og karsykdommer. Lege oppsøkes oftere, yrkesaktive har et høyere sykefravær og de har et høyere forbruk av legemidler, sammenlignet med

andre pårørende (Birkeland & Flovik, 2018, s. 83). Mange velger å isolere seg hjemme, da det er lite tid og energi til overs. Noen opplever også at den demente ikke lenger mestrer sosiale sammenkomster. Dersom den pårørende har et godt nettverk, og gode relasjoner til familie og venner, ser man at plagene relatert til stress reduseres. Det varierer likevel i stor grad hvorvidt familie og venner forstår omfanget av situasjonen (Birkeland & Flovik, 2018, s. 84).

De fleste norske kommuner arrangerer ulike pårørendeskoler, ofte i samarbeid med kommunehelsetjeneste, demensteam, og lokale foreninger. Her tas det opp relevante temaer som eksempelvis; hva demens er, forståelse for sykdommen, behandling av vanskelig atferd, innleggelse i sykehjem m. fl. (Engedal, 2020, s. 83). Flere kommuner tilbyr også tilgang til dagsenter for den demente, noe som mange pårørende opplever som god avlastning. Andre tiltak kan være å ha kontakt med ulike frivillige organisasjoner som kan bidra med besøksvenn, turvenn osv. Avlastningsopphold på sykehjem kan også være en god avlastning, spesielt for den pårørende (Engedal, 2020, s. 84).

1.5 Sykepleiefunksjon i kommunehelsetjenesten

Sykepleiere har ulike roller og funksjoner i helsetjenesten (Kristoffersen et. al, 2016, s. 17). Pasienter med demenssykdom har et stort behov for en god innsats fra helse- og omsorgstjenesten. Omtrent to tredeler av pasientene med demens bor fortsatt i hjemmet sitt (Birkeland & Flovik, 2018, s. 158). Omsorgen skal drives forsvarlig, og ikke være til skade for noen (Birkeland & Flovik, 2018, s. 164).

Pårørende vil ha behov for informasjon, veiledning og konkrete råd dersom en av sine nærmeste rammes av alvorlig sykdom (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 47). Sykepleier må ifølge yrkesetiske retningslinjer ivareta ta pårørendes rett til å motta informasjon (NSF, u.å.). Mange opplever at de ikke er forberedt på sin nye livssituasjon, og føler seg hjelpeløse. Helse- og omsorgstjenesten har derfor et ansvar, og skal sørge for at pårørende får veiledning, undervisning og tilstrekkelig med informasjon om situasjonen de nå står midt oppi. Dette kan eksempelvis være informasjon om sykdommen, årsak, symptomer og prognose, samt behandlingsmetoder og hvor de kan finne mer detaljert informasjon. Det

kan også være informasjon relatert til tilbud som finnes for pårørende (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 47).

Sykepleier kan hjelpe den pårørende med å finne ut hvordan de kan støtte pasienten på best mulig måte, på samme tid som de utfordrer dem. Pårørende kan også oppleve at de styres av pasientens oppførsel og følelser, noe som gjør at når den syke har det vondt, har også den pårørende det. Dette kan utvikle seg i negativ retning for både pasient, pårørende og andre personer i nærmiljøet. Det bør derfor settes fokus på å bidra med regulering av følelsesmessig distanse til pasienten, særlig når sykdommen er langvarig, som ved demens. Som sykepleier kan man ta initiativ til å prate med de involverte om hvordan sykdommen arter seg, og hvordan den kan påvirke relasjonen til andre. Et fokus her kan også være å legge vekt på det som fortsatt fungerer (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 173). Det er viktig at pårørende, som ektefelle/partner, får tilstrekkelig støtte i situasjonen (Birkeland & Flovik, 2018, s. 82). Videre kan sykepleier avlaste pårørende i ansvarsbyrden, ved å stille spørsmål rundt omsorgsbelastning og eventuell hjelp til det de måtte trenge. Dette for at pårørende skal slippe å alltid måtte spørre om hjelpen selv (Kirkevold, 2014, s. 154).

Omsorgsoppgavene kan være store, og pårørende vil ha behov for forsikring på at de gjør en stor innsats for den demente partneren (Birkeland & Flovik, 2018, s. 82).

Pårørende har forskjellige behov gjennom deres omsorgsarbeid, både når det kommer til sosial støtte og det å redusere belastninger. Det sosiale nettverket kan inneholde relasjoner som påvirker pårørende negativt, som mangel på støtte, konflikter og belastende relasjoner. Pårørendes evne til å yte omsorg til pasienten kan da reduseres. Ved å benytte seg av kartleggingsverktøy, vil sykepleier få bedre oversikt, samt vite hvilke tiltak som bør iverksettes for å bedre slike situasjoner. Dette gjelder også i kartlegging av pårørendes belastninger. Da vil sykepleier kunne sette seg inn i situasjonen og få oversikt over hva som oppleves som belastninger og hva som gir glede gjennom omsorgsarbeidet. Dette vil kunne bidra til at sykepleier kan arbeide målrettet og gi relevant hjelp til hver enkelt pasient og pårørende (Kirkevold, 2014, s. 151).

Som sykepleier er det også viktig å tenke på at man møter pasienten i deres eget hjem (Birkeland & Flovik, 2018, s. 36). For å kunne gjennomføre dette på en god måte, må man forstå hva pasientens behov er, samt kunne observere situasjoner i hjemmet. Det vil være svært viktig at sykepleier har tilstrekkelig kompetanse og erfaring (Birkeland & Flovik, 2018, s. 37). Videre vil det være viktig å ha fokus på praktisk og fysisk omsorg, kontakt med pasienten, samt rettferdighet og solidaritet. Det daglige arbeidet skal utøves på en omsorgsfull måte, noe det dessverre er lite fokus på når det utarbeides vedtak og konkrete tiltak (Birkeland & Flovik, 2018, s. 36).

1.6 Presentasjon av problemstilling

Hvordan kan sykepleiere støtte pårørende når ektefelle/partner blir rammet av demens?

1.6.1 Avgrensning av problemstilling

Oppgaven avgrenses til nærmeste pårørende som bor sammen med en person med demenssykdom. Med nærmeste pårørende mener vi voksne personer over 65 år som er ektefelle eller partner til den demente. Pårørendes omsorgsansvar og hvilke utfordringer dette kan medføre vil stå sentralt i oppgaven, samt hva sykepleiers funksjon er i forbindelse med avlastning, informasjon og støtte til pårørende i slike situasjoner. Med sykepleiere mener vi sykepleiere som jobber i kommunehelsetjenesten. Vi ønsker å utforske hvordan sykepleier kan lette, både de psykiske, emosjonelle og fysiske belastningene som kan forekomme, ved å ha omsorgsansvar for dement ektefelle/partner.

Vi kommer ikke til å vektlegge hvilken type demens personen har i vår oppgave, men vi er bevisst på at det finnes flere typer. Dette i hovedsak fordi påkjenningene til pårørende vil være store uavhengig av hvilken type demens det gjelder.

2.0 Metode

Metode kan defineres som en fremgangsmåte for å finne løsning på den problemstillingen som er satt (Thidemann, 2019, s. 74). Man bruker en valgt metode som hjelpemiddel for å samle inn data som videre skal benyttes i oppgaven (Dalland, 2020, s. 54). Hvilken metode som er mest hensiktsmessig å benytte bestemmes av problemstillingen (Thidemann, 2019, s. 74). Rammekravene for denne oppgaven er at man benytter litteraturstudie som metode.

2.1 Litteraturstudie som metode

Gjennom en litteraturstudie benytter man seg av litteratur fra skriftlige kilder, som tidligere forskning. Videre vil man systematisere litteraturen ved å kritisk vurdere innsamlet litteratur, for å så sette litteraturen sammen som en fullverdig oppgave (Thidemann, 2019, s. 77). Oppdatert og god forståelse av kunnskapen i henhold til hva problemstillingen etterspør, er hensikten med litteraturstudien. Samtidig må man beskrive fremgangsmåten som bli benyttet for å komme frem til aktuell kunnskap (Thidemann, 2019, s. 78). Vår oppgave er basert på både litteratur fra pensum, selvvalgt litteratur og forskningsartikler.

Forskningen vi benytter i vår oppgave er av kvalitativ metode. Kvalitativ metode vil si den datainnsamling som ikke kan måles med tall, men datainnsamling via opplevelser og meninger (Dalland, 2020, s. 54). Man kan samle inn kvalitative data via eksempelvis intervju, observasjoner, feltarbeid og dokumentanalyse (Thidemann, 2019, s. 76). Gjennom denne oppgaven benytter vi oss av kvalitativ forskning da dette går mer i dybden og kvantitativ forskning er bredere. Vi er ute etter personers erfaringen og opplevelser, og man er da avhengig av å samle inn data direkte fra feltet (Dalland, 2020, s. 55). Ifølge Dalland (2020), kan det å benytte seg av flere kvalitative artikler innen samme tema, gi et dypere innblikk i hvordan svare på vår problemstilling, da vi utforsker resultatene fra studiene fra ulikt perspektiv om erfaringer og opplevelser.

2.2 Søkord og databaser

Primærdatabasen som ble benyttet til søk var CINAHL. Fem forskningsartikler fra databasen er benyttet i denne oppgaven. Videre ble det utført søk i databasen PubMed hvor én artikkel ble inkludert, men etter ny gjennomgang valgte vi å ekskludere denne. Søkord som er benyttet er hentet ut fra problemstillingen og vist nedenfor i tabell 1 og 2. Tabell 1 viser en systematisk oversikt over søk i CINAHL. Tabell 2 viser en systematisk oversikt over søk i PubMed. De fleste inkluderte artikler er funnet gjennom CINAHL. Dette kan bunne i at CINAHL er en bibliografisk database rettet mot sykepleie og andre tilgrensede fag. Databasen inneholder blant annet tidsskrifter, kvalitativ forskning og pasienterfaringer (Helsebiblioteket, u.å.).

Tabell 1

	Database/ dato for søk	Spesifikasjoner i databasen	Søkord	Resultater	Inkludert
S1	CINAHL 07.12.21	Haket av for: Peer reviewed, research article, årstall: 2011- 2021, engelskspråklig	Dementi a AND living with spouse	52	3. Hammar et. al., (2021) “Being alone striving for belonging and adaption in a new reality – the experiences of spouse carers of persons with dementia” Munkejord et. al., (2020) “Who cares for the carer? The suffering, struggles and unmet needs of older women

					<p>caring for husbands living with cognitive decline”</p> <p>Tyrrell et. al., (2019) “Voices of Spouses Living with Partners with Neuropsychiatric Symptoms Related to Dementia”</p>
S2	CINAHL 07.12.21	Haket av for: Peer reviewed, research article, årstall: 2011-2021, engelskspråklig	Dementi a AND husband or wife AND living at home	14	1. Egilstrod et. al., (2019) “Living with a partner with dementia: a systematic review and thematic synthesis of spouses lived experiences of changes in their everyday lives”
S3	CINAHL 02.03.22	Haket av for: Peer reviewed, research article, årstall: 2012-2022, engelskspråklig	Dementi a AND spouse AND psychological effects	3	0.
S4	CINAHL 02.03.22	Haket av for: Peer reviewed, research article, årstall: 2012-	Dementi a AND living	57	1. Meyer et. al., (2016) “A phenomenological study of living with a

		2022, engelskspråklig	with spouse		partner affected with dementia”
S5	CINAHL 16.03.22	Haket av for: Peer reviewed, research article, årstall: 2012- 2022, engelskspråklig	Dementi a AND spouses OR partner AND mental health	42	1. Ask et. al., (2014) “Mental health and wellbeing in spouses of persons with dementia: the Nord-Trøndelag Health Study”
S6	CINAHL 16.03.22	Haket av for: Peer reviewed, research article, årstall: 2012- 2022, engelskspråklig	Caregiver AND understa nding needs AND dementia	35	1. Queluz et. al., (2020) “Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review”

Tabell 2

	Database/ dato for søk	Spesifikasjoner i databasen	Søkeord	Resultater	Inkludert
S1	PUBMED 16.03.22	Haket av for: Review, siste 10 årene, engelskspråklig	Dementi a AND caregiver AND burden AND nursing	55	1. Lee et. al., (2019) “Exploring the challenges of medical/nursing tasks in home care experienced by older adults with dementia: An integrative review”

Gjennom våre søk fant vi åtte artikler som var relevante for denne oppgaven. Etter å ha tatt en ny gjennomgang av artiklene, bestemte vi oss for å ekskludere tre av dem. Dette er hovedsakelig på grunn av oppgavens omfang, hvor vi ikke har mulighet til å inkludere så mange artikler. Inklusjonskriteriene vi brukte i denne oppgaven er at forskningen er peer reviewed, engelsk- eller norskspråklig, ikke eldre enn 10 år, deltakerne var over 65 år, og forskningen var fra vestlige land med sammenlignbare levekår og tilgang på helsetjenester. Artikkelen til Ask, et. al., (2014) tok for seg den psykiske helsen og velvære til ektefelle/partner til en person med demens, med fokus på både de som fortsatt bodde hjemme, og de som hadde flyttet til en langvarig institusjon. Vårt fokus er kun på de som bor hjemme, og vi valgte derfor å ekskludere denne artikkelen, da innholdet ble for bredt. Artikkelen til Queluz, et. al., (2020) er en samling av flere studier som omhandlet det å forstå pårørendes behov når de tar seg av en dement person. Vi valgte å ekskludere denne artikkelen da vi allerede hadde en artikkel som var en samling av flere studier, samt at fokuset her ikke var på nærmeste pårørende som ektefelle/partner, men pårørende generelt. Vi valgte å ekskludere artikkelen til Lee, et. al., (2019), da den fokuserte mer på sykepleieprosedyrer pårørende til personer med demens måtte gjøre i hjemmet, samt fordi den også var en samling av flere studier. Vårt fokus er på nærmeste pårørende

(ektefelle/partner), samt sykepleierens funksjon til disse pårørende, og det var derfor naturlig å ekskludere disse artiklene fra vår oppgave.

2.3 Kildekritikk

Ved å være kritisk til kildebruk, vil dette bidra til å både kvalitetssikre og styrke vår vurdering. Samtidig må litteraturen være av relevans og gyldighet, som da vil si at litteraturen må samsvare med problemstillingen. Videre må man kunne vise til hvorvidt litteraturen er oppdatert (Dalland, 2020, s. 152). I denne oppgaven er det benyttet forskningsartikler som ikke er eldre enn 10 år. Dette fordi fagfeltet er i konstant vekst, og man vil ha relevant og nyutviklet teori for å løse vår problemstilling (Dalland, 2020, s. 152). Vi har valgt å benytte oss av forskningsartikler som er bygget opp av strukturen IMRaD. Dette vil si artikler som inneholder introduksjon, en metode, resultat og diskusjon. Bruk av denne strukturen kan bidra til å enklere orientere seg i aktuelle artikler (Dalland, 2020, s. 157). For å kritisk vurdere forskningsartiklene, har vi benyttet en sjekkliste fra helsebiblioteket, for kvalitativ forskning (Helsebiblioteket, 2016). Et eksempel på dette vises i vedlegg 1.

Et kritisk blikk til bruk av sekundærlitteratur er nødvendig. Fagstoff og pensum er ofte sekundærlitteratur, og vil være bearbeidet og presentert på ny av allerede skrevet teori fra tidligere forfattere (Dalland, 2020, s. 152). Det er benyttet nyeste utgave av pensum i denne oppgaven. Videre må man være kritisk ved oversettelse av forskningsartikler fra et annet språk, da det kan tenkes at det kan oppstå mistolkninger av innholdet.

2.4 Ethiske overveielser

Gjennom vårt arbeid med bacheloroppgaven, vil det kunne oppstå flere etiske utfordringer. Ethiske overveielser vil si at man er bevisst og tenker over hvilke utfordringer arbeidet vårt medfører. Man er avhengig av mennesker for å kunne tilegne seg kunnskap gjennom forskning. Enten det er kunnskap rundt menneskers liv, livssituasjon eller menneskets syn på samfunnet. For å tilegne oss denne kunnskapen er man avhengig av tillit, som vil si at mennesket opplever å bli tilstrekkelig ivaretatt gjennom arbeidet (Dalland, 2020, s. 167).

Forskningsetikk vil si at man vurderer forskning opp mot samfunnets normer og verdier. Man tar vurderinger gjennom hele oppgaven, fra planlegging til valg av problemstilling og videre til valg av metode og fremstilling av resultatene. En viktig del av forskningsetikk er ivaretagelse av personvernet. De som deltar i forskning skal ikke påføres skade eller unødig bekymring, ei heller oppleve at egen integritet og velferd står i fare (Dalland, 2020, s. 168). Det er viktig å være tro mot artiklene, og at vi gjengir informasjonen riktig. Dette kan eksempelvis være i forbindelse med oversettelse av språk.

Forskningsartiklene benyttet i denne oppgaven er alle godkjent av etisk komite. Videre har alle deltakere gitt samtykke til deltakelse og samtlige av dem er anonymisert.

3.0 Resultat og funn

3.1 Presentasjon av inkluderte forskningsartikler

I følgende avsnitt vil vi presentere valgte artikler, og se på deres relevans til problemstillingen.

3.1.1 Artikkel 1

Forfatter: Hammar et. al. (2021)

Tittel: Being «alone» striving for belonging and adaption in a new reality – The experiences of spouse carers of persons with dementia

Metode/utvalg: Kvalitativ metode. 9 personer som bor hjemme med dement ektefelle/partner ble intervjuet.

Resultat: Det ble funnet at deltakerne følte seg stresset, ensomme og ofte opplevde depresjon. Deltakerne etterspurte bedre utdanning hos omsorgspersonell, som kunne bidra til økt kunnskap rundt situasjonen de befant seg i. Likevel kom det frem at omsorgspersonene følte seg verdifulle, og ønsket å ta vare på ektefellen sin, da fokuset som lå i bunn ofte var at de hadde hatt et langt og godt liv sammen.

Relevans: Denne artikkelen er relevant for vår bacheloroppgave da den handler om ektefeller som fungerer som omsorgspersoner til personer med demenssykdom, og hvordan de opplever dette som en helt ny hverdag. Artikkelen går inn på hva omsorgspersonene opplevde som tøft og vanskelig, men også verdifullt i en slik situasjon.

3.1.2 Artikkel 2

Forfatter: Munkejord et. al. (2020)

Tittel: Who cares for the carer? The suffering struggles and unmet needs of older women caring for husbands living with cognitive decline

Metode/utvalg: Kvalitativ metode. 11 kvinner fra Island og Norge som bor med dement ektefelle/partner ble intervjuet.

Resultat: Hvem tar ansvaret for ektefelle/partner til person med demens, når han/hun må ta hele omsorgsansvaret og er mer utsatt for psykiske symptom som eksempelvis utmattelse, stress og angst. Fokuset i denne artikkelen er å komme med en personsentrert tilnærming både til personen med demensdiagnosen og deres pårørende. Dette for å hindre at omsorgspersonens psykiske helse blir rammet negativt. Det ble uttrykt fra flere at omsorgsbyrden ble for stor, og at informasjonen fra helsevesenet ikke var tilstrekkelig. Det ble også uttrykt at flere ikke følte de fikk tilstrekkelig hjelp og avlastning.

Relevans: Artikkelen er relevant for vår oppgave da den handler om kvinners påkjenning når de er nærmeste pårørende til en ektefelle/partner med demens. Selv om denne artikkelen fokuserer på kvinners erfaringer, og vi ser på et generelt grunnlag av menn og kvinner, er den likevel relevant for oss, da den handler om generelle påkjenninger.

3.1.3 Artikkel 3

Forfatter: Tyrrell et. al. (2019)

Tittel: Voices of Spouses Living with partners with Neuropsychiatric Symptoms Related to Dementia

Metode/utvalg: Kvalitativ metode. 14 ektepar intervjuet rundt de nevropsykologiske symptomene ved demens.

Resultat: Denne artikkelen har hovedfokus på de nevropsykologiske symptomene ved demenssykdom, og hvordan disse symptomene kan påvirke livskvaliteten for både personen selv og deres ektefelle/partner. Omsorgsbyrden for ektefelle/partner som bor hjemme med den demente kan bli stor. Artikkelen går inn på utfordringer, men også hvordan mestre hverdagen, og det å bo sammen med en dement person.

Relevans: Denne artikkelen er relevant da vi ønsker å se nærmere på hvordan den psykiske og fysiske helsen til ektefelle/partner av person med demens blir påvirket.

3.1.4 Artikkel 4

Forfatter: Meyer et. al. (2016)

Tittel: A phenomenological study of living with partner affected with dementia

Metode/utvalg: Kvalitativ metode. Syv detaljerte intervjuer av ektefelle/partner til person med demens.

Resultat: Det kom frem at ektefelle/partnere til personer med demens opplevde påkjenninger som ensomhet, endring i partners oppførsel, endringer i hverdagen, samt en usikker og endret fremtid. De ønsket en bedre oppfølging av hjemmesykepleien, og bedre tilrettelegging for å kunne ha personen med demens boende hjemme lengst mulig. De ønsket å opprettholde et meningsfullt liv, til tross for de store påkjenningene.

Relevans: For vår oppgave er denne artikkelen relevant da den handler om hvilke påkjenninger nærmeste pårørende kjenner på, når de lever med en ektefelle eller partner med demenssykdom.

3.1.5 Artikkel 5

Forfatter: Egilstroed et. al. (2019)

Tittel: Living with a partner with dementia: a systematic review and thematic synthesis of spouses lived experiences of changes in their everyday lives

Metode/utvalg: Systematisk litteraturstudie og tematisk analyse av kvalitative studier som omhandler ektefelle/partner til person med demens. Det ble gjort søk i 6 ulike databaser; Cinahl, Cochrane Library, Embase, PubMed, PsycINFO og Sociological Abstracts.

Resultat: Det kommer frem i artikkelen at de nærmeste pårørende kjente på både praktiske og emosjonelle utfordringer i hverdagen. De opplevde også endringer i forholdet, og følte seg etter hvert som en omsorgsperson i stedet for en ektefelle/partner, noe som også førte til at de isolerte seg mer fra det sosiale livet de en gang hadde. Flere uttrykte også bekymringer rundt planlegging av fremtiden.

Relevans: Artikkelen er relevant for vår oppgave da den handler om erfaringene til ektefelle/partnere til personer med demenssykdom. Den har gått grundig inn på ulike studier gjort på dette temaet, for å få en bedre forståelse av hvordan det er å leve med en ektefelle/partner som har demens.

3.2 Presentasjon av hovedfunn

Ved gjennomgang av de utvalgte forskningsartiklene, fant vi at ektefelle/partnere til personer med demenssykdom ofte følte på psykiske og emosjonelle påkjenninger som stress, redsel, ensomhet og depresjon. Det var økt bekymring for fremtiden, omsorgsbyrden ble stor og mange følte seg mer og mer som en omsorgsperson i stedet for ektefelle/partner. Videre ble det funnet at ektefelle/partner følte på fysiske plager som utmattelse og mangel på søvn.

Det ble funnet at ektefelle/partner følte på store endringer i hverdagen, både dagligdagse aktiviteter og det sosiale livet. Flere isolerte seg fra sitt sosiale liv, da den dementes personlighet og oppførsel førte til at det ble utfordrende å opprettholde det sosiale livet. De uttrykte at de hadde behov for mer avlastning i hjemmet, og mer tilrettelegging av hjemmesykepleien. Det ble også funnet at informasjonen fra helsevesenet ikke var tilstrekkelig, og ektefelle/partner uttrykte at de ikke var godt nok forberedt på situasjoner de sto i. Likevel ble det funnet at enkelte pårørende ønsket å opprettholde et meningsfullt liv sammen med sin demente ektefelle/partner. Til tross for den økte belastningen, ønsket de å ha den demente boende hjemme så lenge som mulig.

4.0 Drøfting

Hensikten med vår oppgave er å utforske litteraturen for å finne ut hvordan sykepleiere best kan ivareta pårørende når ektefelle/partner blir rammet av demens.

4.1 Den komplekse omsorgsbyrden

Et viktig hovedfunn er kompleksitet i omsorgsbehovene, både ved like og ulike behov. Det komplekse i denne problemstillingen er å kunne kombinere dem, og dekke alle sine behov. Pårørende til personer med demens opplever symptomer som depresjon, lite søvn, redsel, angst, irritasjon og aggresjon (Birkeland & Flovik, 2018, s. 83). Dette støttes opp og gjentar seg i samtlige studier vi har gjennomgått. Ifølge Hammar et al., (2021) sin studie, føler ektefelle/partnere at de er på vakt hele døgnet og ikke kan la sin demente partner være alene. Dette grunnet i redsel for hva den demente kunne finne på når han/hun var alene. Ved demens vil man oppleve økende forekomst av praktisk svikt, som vil si at den demente vil ha problemer ved gjennomførelsen av dagligdagse gjøremål. Den demente vil da gradvis miste evnen til å fungere selvstendig i hverdagen (Rokstad, 2014, s. 11). Ektefelle/partner vil da stå alene med hovedansvaret for dagligdagse gjøremål, samtidig som han/hun har ansvar for flere omsorgsoppgaver for den demente (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 172). Videre kommer det frem av studien til Hammar et al., (2021), at en konsekvens av å være på vakt for den demente partneren døgnet rundt, var en hverdag full av stress for ektefelle/partner. Flere deltakere uttrykte gjennom studien en bekymring over at stress førte til helserelevante problemer som utmattelse, irritasjon og problemer med hukommelsen (Hammar et al.,

2021). Ifølge Birkeland & Flovik (2018), vil pårørende til en dement person ha større risiko for å utvikle stressrelaterte plager. Psykologiske plager ved langvarig stress kan være depresjon og angst. Fysiologiske plager kan blant annet være søvnmangel og problemer med hukommelsen (Samdal et al., 2017, s. 8).

Studien til både Munkejord et al., (2020) og Tyrrell et al., (2019) støtter opp funnene til Hammar et al., (2021). Funnene i disse artiklene forteller at også her følte ektefelle/partnere seg fanget til hjemmet. Én deltaker i studien til Munkejord et al., (2020) fortalte at selv de enkleste oppgaver i hjemmet ble utfordrende å gjennomføre, da den demente ektefelle/partneren ble urolig kort tid etter hun forlot rommet. Videre kommer det frem at flere ektefelle/partnere følte på utmattelse, søvnmangel og stress. Tre av deltakerne ble også innlagt på sykehus på grunn av symptomer som kunne tyde på hjerteinfarkt. Det viste seg at dette var symptomer grunnet søvnmangel og stress over lengre tid. Ifølge Samdal et al., (2017) er hjertebank, svette og smerter i mage, nakke og/eller hode vanlige symptomer på stress. Pårørende til personer med demens har også økt risiko for somatiske sykdommer som eksempelvis hjerte- og karsykdommer (Birkeland & Flovik, 2018, s. 83).

For å kunne få en oversikt over pårørendes behov og belastninger kan det være aktuelt å benytte seg av ulike kartleggingsverktøy. Da kan sykepleier jobbe målrettet for å gi relevant og individrettet hjelp til både den demente og deres pårørende. Eksempel på dette kan være «Skala for pårørendestress», som kartlegger hva som er de største utfordringene i omsorgsarbeidet (Kirkevold, 2014, s. 151). Sykepleier skal jobbe helsefremmende i arbeidet med den demente og deres pårørende, samt vise til respekt og forståelse for deres situasjon (Rokstad, 2014, s. 28). Videre er det viktig at sykepleier har tid og tålmodighet til samtaler, slik at alle parter føler seg sett og hørt (Kirkevold, 2014, s. 109).

4.2 Viktigheten av informasjon

Pårørende kjenner på at det er mangel på god nok informasjon rundt sykdomstilstanden fra et tidlig stadium, og hvordan det er å leve med en person med demens (Meyer et. al., 2016). Det kommer også frem i studien av Munkejord et. al., (2020) at det ønskes mer informasjon slik at en er bedre forberedt på hva som kommer. Pasienter med demenssykdom sammen med deres familie har et stort behov for god oppfølging av helsevesenet (Birkeland & Flovik,

2018, s. 158). Omsorgen til både pasienten og deres pårørende skal drives forsvarlig, slik at det ikke oppstår skade (Birkeland & Flovik, 2018, s. 164). Videre ser vi at gjennom artikkelen til Hammar et al., (2021) at pårørende også opplever redsel for å både si og gjøre noe feil i forhold til den demente. Dette kan eksempelvis være at pårørende sier noe feil som kan trigge aggresjon hos den demente. De satte igjen med skyldfølelse på grunn av usikkerhet, som igjen førte til at pårørende følte de sto ansvarlige for å potensielt gjøre sykdommen verre. Informasjon og oppfølging rundt sykdomsforløpet ble sett på som svært viktig for at pårørende skulle kunne håndtere situasjonen. Det kommer frem av Bøckmann & Kjellevoid (2015) at pårørende vil ha et behov for tilstrekkelig veiledning og informasjon, samt råd rundt deres nye livssituasjon. Videre kan sykepleier være en støtte for familiene, slik at de føler seg hørt og fulgt opp. Dette står sentralt i sykepleiers arbeid med pårørende. Samtidig vil det være like viktig at pårørende får tilstrekkelig informasjon videre i forløpet. Dette kommer frem i studien til Hammar et. al., (2021), hvor pårørende opplevde at de fikk noe informasjon i starten av forløpet, men at dette ikke ble fulgt opp videre. Ettersom demens er en progredierende sykdom, uavhengig av hvilken type demens, vil sykdomsbildet være i kontinuerlig endring (Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 411). Det vil være behov for fortløpende tilpasning av informasjon og veiledning, lik det som etterspørres i studien til Hammar et al., (2021).

Vi ser også i artikkelen til Hammar et. al., (2021) at deltakerne etterspurte bedre utdannelse hos omsorgspersonell, som igjen kunne gi familiene mer kunnskap om sykdommen og situasjonen de nå sto i. Dette kommer også frem i artikkelen av Meyer et. al., (2016), der det ble konkludert med at det trengtes mer utdannelse i forbindelse med demenssykdom og omsorgsarbeidet rundt dette. Ettersom begge studier etterspør bedre informasjon, kan det jo tenkes at kompetanseheving og bredere erfaring hos sykepleier, vil bidra til at sykepleier lettere får videreformidlet riktig og god informasjon til pårørende.

4.3 Individuell tilnærming

Studien gjort av Munkejord et. al., (2020) viser også at ektefelle/partner til person med demens følte at de ikke ble behandlet som en person med egne behov, og at det største fokuset var på personen med demens. De ønsket å få hjelp fra hjemmesykepleien som et par, og ikke bare som egne individer. Ifølge Rokstad (2014) kan det være viktig at sykepleier tilpasser omsorgen til hver og en person, men også sammen som et par. Tiltak sykepleier da iverksetter må samsvare med hvor i sykdomsforløpet den demente er. Dette støttes også opp i studien av Tyrrell, et. al., (2019), og studien av Meyer, et.al., (2016), der det i begge artiklene kommer frem at deltakerne ønsker en personsentrert omsorg, med en individuell metode for hver og en familie, der både personen med demens og ektefellen/partneren inkluderes. Videre kommer det frem i studien til Munkejord et al., (2020) at flere ektefeller/partnere til personer med demens ønsker en mer parvennlig tilnærming fra helsetjenesten. Deltakerne forteller også at den demente partneren får omfattende hjelp fra hjemmesykepleien, men at denne hjelpen ikke nødvendigvis er tilpasset de behovene de trenger som et par. Tom Kitwoods modell for å forstå demens vil kunne være nyttig for sykepleieren i det personsentrerte arbeidet, som inkluderer et fokus på hjerneorganisk svikt, helse, livshistorie, personlighet og endringer i sosiale relasjoner (Rokstad, 2014, s. 25). Videre vil Dawn Brookers VIPS-rammeverk for personsentrert omsorg også være et nyttig verktøy for sykepleier. Dette for å kunne ha en god relasjon til pasienten, samtidig som en legger vekt på de praktiske oppgavene (Rokstad, 2014, s. 29). I tillegg kan sykepleier bidra med støtte og forståelse. Ikke alle par er like, og alle vil derfor ha behov for en individuell tilnærming (Rokstad, 2014, s. 28). Det kan være vanskelig å treffe begge parter behov. Sykepleier bør likevel tilstrebe å gjøre det som er best for begge parter, da pårørende kan oppleve å ikke føle seg verdsatt eller hørt i deres omsorgsarbeid (Kirkevold, 2014, s. 151).

4.4 Endringer i forholdet, hverdagen og sosial isolering

Det er en stor påkjenning for nærmeste pårørende til personer med demens sykdom. Pårørende må forholde seg til at den demente partneren ikke er den samme som før sykdommen (Birkeland & Flovik, 2018, s. 83). Studiene Tyrrell et al., (2019), Egilstrod et al., (2019) og Meyer et al., (2016) belyser alle at pårørende føler på at forholdet er drastisk endring. Både når det kommer til mangel på meningsfulle samtaler, ubalanse i

ansvarsrollene og den dementes personlighet og væremåte. Dette sammenlagt medførte ifølge funnene til Egilstrod et al., (2019) at pårørende isolerte seg i hjemmet.

I studien gjort av Tyrrell et. al., (2019) og Meyer et al., (2016) kommer det frem at pårørende føler på ensomhet og mangel på sosial kontakt med andre, noe som medfører at pårørende blir sosialt isolert. Dette er blant annet grunnet i de psykososiale symptomene til den demente, som eksempelvis atferdsendringer som agitasjon og irritasjon (Rokstad, 2014, s. 11). Det kommer også frem i studien til Tyrrell et al., (2019) at deltakerne opplevde at livskvaliteten ble svekket grunnet disse symptomene. Én deltaker i studien fortalte at i enkelte situasjoner kunne den demente utagere i form av å brøle og trampe i gulvet, noe som tiltrakk negativ oppmerksomhet fra naboer og andre utenfor hjemmet. Dette opplevdes både flaut og ydmykende for ektefelle/partner til den demente. Dette resulterer i at den demente ikke lenger fungerer like godt i sosiale lag, som da førte til at pårørende oftere isolerte seg, fordi påkjenningen rett og slett ble for stor. Det at forutsigbarheten ikke lenger er til stede hos den demente, kan dette medføre at pårørende føler på utrygghet rundt situasjonen. Som en konsekvens av dette, kan det være slitsomt og stressende for pårørende når en aldri kan forutse hva den demente kan finne på (Birkeland & Flovik, 2018, s. 83). Det viser seg at dersom den pårørende har et godt og støttende nettverk, som samtidig viser til forståelse, kan dette bidra til å redusere de plagene pårørende erfarer. Likevel kommer det frem at det er store variasjoner i hvorvidt familienettverket har forståelser av situasjonen (Birkeland & Flovik, 2018, s. 84). Det kommer frem av studien til Tyrrell et al., (2019), at pårørende ønsker en bedre forståelse for situasjonen de sitter i, blant annet fra venner, familie og resten av deres omkrets. Dette støttes av studien til Meyer et al., (2016), hvor noen deltakere opplevde at familie og venner var støttende til en viss grad, mens andre følte de ikke fikk den støtten de hadde håpt på. Flere pårørende kan oppleve at de blir styrt av den dementes oppførsel, som igjen kan gi negative konsekvenser for både pårørende og det sosiale nettverket rundt dem. I slike situasjoner er det viktig at sykepleier har tid til å sette seg ned med pårørende og samtale rundt sykdommens utvikling og hvorvidt dette påvirker deres relasjoner. For at pårørende ikke skal bli påvirket negativt av den dementes oppførsel, vil det kunne være nyttig at sykepleier veileder pårørende i å følelsmessig distansere seg fra den demente (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 173). Videre kan sykepleier bidra med å kartlegge det sosiale nettverket til den demente og deres pårørende. Dette kan gjøres i form

av å benytte seg av ulike verktøy, som eksempelvis et nettverkskart. Her vil man få oversikt over hvilke relasjoner som er støttende, og hvilke relasjoner som oppleves belastende og vil påvirke pårørendes evne til å yte omsorg i negativ retning (Kirkevold, 2014, s. 151). Det også være nyttig at sykepleier opplyser pårørende om muligheten til å ringe relevante kontakttelefoner, som demenslinjen, hvor de kan få råd og støtte i situasjoner de står i sammen med den demente (Skovdahl & Berentsen, 2014, s. 433).

4.5 Avlastning

Ektefelle/partnere opplever å bli utslitt av omsorgsrollen, da de føler de aldri får fri, og etterspør derav mer avlastning fra hjemmesykepleien. Dette støttes opp av studiene til Munkejord et al., (2020) og Meyer et al., (2016). Funn fra studien til Egilstrod et. al., (2019) viser også at samtlige deltakere etter hvert følte seg kun som en omsorgsperson, i stedet for en ektefelle/partner. Pårørende følte de ikke lenger fikk nok tid til seg selv.

Hjemmesykepleien kan i disse tilfellene bidra med avlastning i hjemmet, slik at ektefelle/partner kan utføre dagligdagse gjøremål, men også bare få seg en pause fra hverdagen (Birkeland & Flovik, 2018, s. 82). Videre kan sykepleier bidra med informasjon rundt hvilke tilbud for avlastning som finnes i de ulike kommunene, samt hjelpe pårørende i søknadsprosessen. Tilgjengelige tilbud kan eksempelvis være avlastningsopphold på sykehjem over lengre tid eller dagopphold på dagsenter. Både pårørende og den demente kan oppleve dette som et positivt tiltak. I tillegg finnes det også frivillige organisasjoner som tilbyr eksempelvis besøksvenn (Engedal, 2020, s. 84). Det kan jo tenkes at dette kan bidra til at pårørende får en pause fra omsorgsbyrden, samt muligheten til å være sosial. Som vi ser, er det mange ulike tilbud for avlastning og hjelp. Det vil da være viktig at sykepleier har en god dialog med pårørende i forhold til omsorgsbelastning, for å lette pårørendes ansvar i forbindelse med spørsmål rundt avlastning og hjelp (Kirkevold, 2014, s. 154).

Pårørende i studien til Hammar et. al., (2021) opplevde at hjelpen de fikk fra hjemmesykepleien ikke var god nok, da de ringte støtt og stadig for å spørre om den demente. En deltaker opplevde at hjemmesykepleien ringte ektefelle/partner dersom den demente var urolig eller redd, for å søke råd. Pårørende opplevde dette som en stressende situasjon, og at personellet ikke hadde tilstrekkelig kunnskap om håndtering av slik atferd. Dette medførte at det ble økt stress i situasjoner der de hadde hjelp til avlastning, da de

konstant gikk rundt med den bekymringen om at de kom til å bli kontaktet av hjemmesykepleien. Dersom den demente hadde et dagtilbud, ble pårørende redde for å finne på noe, da de opplevde at de som jobbet på dagtilbudet ikke klarte å ta hånd om den demente, og noen ganger måtte sende han/hun hjem igjen (Hammar et. al., 2021). For at avlastning fra hjemmesykepleien skal fungere i praksis, er det viktig at sykepleiere har tilstrekkelig kompetanse og erfaring. Dette for å kunne møte pasientens behov og samtidig observere den demente i hjemmet i ulike situasjoner (Birkeland & Flovik, 2018, s. 37). Ifølge Engedal (2020) er det viktig at sykepleier har nok kunnskap om demens, og sykdommens karakter, for å kunne forstå pasientens behov, oppførsel og atferd. Dette for å kunne utøve riktig og forsvarlig sykepleie. Det kan jo tenkes at dette blir enda en belastning for pårørende, om omsorgen for den demente ikke oppleves og drives forsvarlig av sykepleier (Birkeland & Flovik, 2018, s. 158, 164).

Ønske om avlastning førte også til mye dårlig samvittighet hos den friske, da deltakerne noen ganger følte de satte egne behov foran sin ektefelle eller partner (Hammar et. al., 2021). Dette vises også igjen i artikkelen til Munkejord et. al., (2020), der deltakerne uttrykker at de sitter med mye dårlig samvittighet når de ønsker, og har behov for avlastning og pause fra hverdagen med den demente. Sykepleiers funksjon vil her være å gi både emosjonell og moralsk støtte til pårørende i situasjoner hvor de må ta vanskelige beslutninger i forhold til omsorgsarbeidet til den demente. Dette kan være beslutninger rundt hvor mye pårørende ønsker å gjøre selv, og hva de ønsker avlastning til (Kirkevold, 2014, s. 154).

Pårørende vil ha økt risiko psykologiske plager ved å ta vare på dement partner hjemme. Lege oppsøkes oftere, og det er et høyere forbruk av medikamenter, sammenlignet med andre pårørende (Birkeland & Flovik, 2018, s. 83). Likevel synes flere pårørende at det er meningsfullt å ta vare på den demente. Dette kommer frem i studien til Meyer et al., (2016), hvor ektefelle/partner ønsket å ha sin demente partner boende hjemme så lenge som mulig. Dette kommer også frem i studien til Hammar et al., (2021), hvor flere deltakere uttrykte at de følte seg verdifulle i sitt omsorgsarbeid med den demente. Ønsket om å ta vare på sin demente partner lengst mulig ble vektlagt av at de hadde hatt et langt og godt liv sammen. I begge studiene kom det frem at pårørende var avhengig av tilrettelegging og hjelp fra

hjemmesykepleien for å kunne gjennomføre dette. Pårørende er en stor ressurs og ofte avgjørende for om den demente kan bo hjemme (Birkeland & Flovik, 2018, s. 78). Sykepleier må tilrettelegge for et godt samarbeid med pårørende, slik at man får kartlagt hvilke behov og ønsker både den demente og deres pårørende har. Videre må sykepleier gi tilstrekkelig informasjon og undervisning, gi omsorg og støtte pårørende i deres omsorgsarbeid. Dette er sentrale forutsetninger for at pårørende skal kunne holde ut lengst mulig hjemme med den demente, samt øke livskvaliteten (Birkeland & Flovik, 2018, s. 84). Samtidig kan pårørendeskoler være en faktor til at pårørende holde ut lenger, da de tilbyr både informasjon og undervisning (Engedal, 2020, s. 83), og også samtalegrupper hvor pårørende kan møte mennesker i samme situasjon (Birkeland & Flovik, 2018, s. 84). Det er særdeles viktig at man tar vare på pårørende og anerkjenner den viktige jobben de gjør. Pårørende gjør en stor innsats for fellesskapet og sparer staten for store utgifter (Birkeland & Flovik, 2018, s. 84). Det at pårørende også ønsker å ta vare på sin demente partner hjemme, gjør det enda viktigere at man tilrettelegger slik at dette er mulig.

5.0 Konklusjon

Gjennom vår oppgave ser vi hvor stort omsorgsansvar pårørende opplever å ha for sin demente ektefelle/partner. Resultatene viser stor kompleksitet, og hvert enkelt par som er rammet av demenssykdom vil oppleve situasjonen ulikt. Samtlige studier gjennomgått i denne oppgaven viser at pårørende opplever både psykososiale og fysiske påkjenninger. Likevel kommer det frem i enkelte studier at pårørende ønsket å ha den demente boende hjemme lengst mulig. Det er mange områder sykepleier kan bidra på, for at belastningen for pårørende skal bli mindre, og for å øke livskvaliteten. Funn viser at en personsentrert tilnærming fra sykepleier kan være avgjørende for at både den demente og deres pårørende opplever å få tilstrekkelig hjelp som er tilpasset dem både individuelt og som par. For at dette skal fungere må sykepleier ha tid til å sette seg ned med pårørende for samtale, samtidig som sykepleier viser til støtte, omsorg og forståelse av situasjonen. Samtidig viser resultatene at avlastning står sentralt og vil være et godt tiltak for å redusere pårørendes omsorgsbelastning. En viktig forutsetning for at sykepleier skal kunne hjelpe pårørende på riktig måte, er at sykepleier har tilstrekkelig kompetanse og erfaring med demenssykdom.

Referanseliste

Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2018). *Sykepleie i hjemmet* (3. utg.). Cappelen Damm AS

Bøckmann, K. & Kjellevold, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: En klinisk og juridisk innføring* (2. utg.). Fagbokforlaget

Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS

Egilstrod, B., Ravn, M. B. & Petersen, K. S. (2019). Living with a partner with dementia: a systematic review and thematic synthesis of spouses' lived experiences of changes in their everyday lives. *Aging & mental health*, 23(5), 541-550.

<https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1433634>

Engedal, K. (2020). Demenssyndrom og medisinsk oppfølging. I B. S. Husebø & E. Flo (Red), *Eldreboen: Diagnoser og behandling* (s. 74-84). Fagbokforlaget

Hammar, L. M., Williams, C. L., Meranius, M. S. og McKee, K. (2021). Being "alone" striving for belonging and adaption in a new reality – The experiences of spouse carers of persons with dementia. *Dementia*, 20(1), 273-290.

<https://doi.org/10.1177/1471301219879343>

Helsebiblioteket. (u.å.). *CINAHL*. Hentet 2. april 2022 fra

<https://www.helsebiblioteket.no/databaser/alle-databaser/cinahl?lenkedetaljer=vis&fbclid=IwAR2-yFf7VDO1hRygPqBodT94tWO26x6ORLieUIJanjqxgxBbDcDOk3QLZ0>

Helsebiblioteket. (2016). *Sjekklistor*. Hentet 20. mars 2022 fra

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

Helsedirektoratet. (2019, 28. januar). *Pårørendeveileder*. Helsedirektoratet.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>

Kirkevold, M. (2014). Personsentrert og individualisert sykepleie. I M. Kirkevold., K.

Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (s. 106-121). Gyldendal Norsk Forlag AS

Kirkevold, M. (2014). Samarbeid med pasient og pårørende. I M. Kirkevold., K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (s. 145-161). Gyldendal Norsk Forlag AS

Kristoffersen, N. J., Nordtvedt, F., Skaug, E-A. & Grimsbø, G. H. (2016). Hva er sykepleie?

Sykepleie – fag og funksjoner. I N. J. Kristoffersen., F. Nordtvedt., E-A. Skaug. & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende Sykepleie. Sykepleie – fag og funksjon* (s. 15-27). Gyldendal Akademisk

Meyer, J., Cullough, J. M. & Berggren, I. (2016). A phenomenological study of living with a partner affected with dementia. *British Journal of Community Nursing*, 21(1), 24-30. DOI: 10.12968/bjcn.2016.21.1.24

Munkejord, M. C., Stefansdottir, O. A. & Sveinbjarnardottir, E. K. (2020). Who cares for the carer? The suffering, struggles and unmet needs of older women caring for husbands living with cognitive decline. *International practice development journal*, 10(Suppl), 1-11. <https://doi.org/10.19043/ipdj.10Suppl.005>

Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2022, 2. mars). *Hva er demens?* Nasjonalforeningen. <https://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/>

Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2022, 24. februar). *Støtteordninger og rettigheter*.

Nasjonalforeningen. <https://nasjonalforeningen.no/demens/stotteordninger-og-rettigheter2/>

Norsk Sykepleierforbund. (u.å.). *Yrkesetiske retningslinjer*. Hentet 22. mars 2022 fra

<https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettighetsloven* (LOV-

1999-07-02-63). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_1#KAPITTEL_1

Rokstad, A. M. M. (2014). *Se hvem jeg er! Personsentrert omsorg ved demens*.

Universitetsforlaget AS

Samdal, O., Wold, B., Harris, A. & Torsheim, T. (2017). *Stress og mestring*. (IS-2655).

Helsedirektoratet. https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/stress-og-mestring/Stress%20og%20mestring.pdf/_attachment/inline/11df8af9-831e-4535-aaef-43178fa9b389:faf7b30a63b6004ff91eb7d4bbf2c6a89c4d4718/Stress%20og%20mestring.pdf

Skovdahl, K. & Berentsen, D. (2014). Kognitiv svikt og demens. I M. Kirkevold., K. Brodtkorb

& A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (s. 408-437). Gyldendal Norsk Forlag AS

Statistisk sentralbyrå. (2022, 2. mars). *Helse- sosialpersonell*. SSB.

<https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/sysselsetting/statistikk/helse-og-sosialpersonell>

Thidemann, I. J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille*

motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving (2. utg.). Universitetsforlaget AS

Tyrrell, M., Hillerås, P., Skovdahl, K., Fossum, B. & Religa, D. (2019). Voices of Spouses Living with Partners with Neuropsychiatric Symptoms Related to Dementia. *Dementia*, 18(3), 903-919. <https://doi.org/10.1177/1471301217693867>

Vedlegg 1

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan brukes sjekklisten?

Sjekklisten består av tre deler:

- A: Innledende vurdering
- B: Hva forteller resultatene?
- C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du underspørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «nei» eller «uklart». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er inspirert av: Critical Appraisal Skills Programme (2018). *CASP checklist: 10 questions to help you make sense of qualitative research*. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> Hentet: 15.10.2020.

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Kritisk vurdering av:

[Sett inn referansen til studien/artikkelen du vurderer med denne sjekklisten]

Del A: Innledende vurdering

Forfattere: Hammar, L. M., Williams, C. L., Meranius, M. S. & McKee, K. (2021)

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

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

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

Kommentar:

Studien til Hammar et al., (2021) sin hensikt er å utforske pårørendes erfaringer med å ta vare på sin ektefelle/partner med demens, deres hverdag som par og deres behov for støtte. Dette ville de utforske fordi ektefelle/partner til dement partner følte på ensomhet, fanget i sin rolle som omsorgsperson og mangel på tid til eget velvære. Denne studien er relevant for vår problemstilling da den omhandler utfordringer pårørende kjenner på som sykepleier kan iverksette tiltak på.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

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

Kommentar:

Studien har som mål å forstå hva pårørende ser på som utfordringer, med å bo sammen med demens ektefelle/partner, samt hva de trenger hjelp til fra helsetjenesten. For at sykepleier skal kunne hjelpe og støtte pårørende, er sykepleier avhengig av å høre pårørendes erfaringer. Dette for å vite hva pårørende ser på som utfordringer og hva som fungerer godt.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

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

Kommentar:

Det er i forskningen beskrevet at det har blitt gjennomført intervjuer som kilde til datainnsamling. Intervjuene fokuserte på deltakernes erfaringer ved å være omsorgsperson, deres personlige velvære, samt deres ekteskapelige forhold. Det ble foretatt kvalitativ innholdsanalyse av intervjuene.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

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

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

Kommentar:

Ni ektefelle/partnere til hjemmeboende med demens ble rekruttert gjennom en hukommelsesklinikk og en demensklinikk. Både menn og kvinner deltok. Det ble sendt ut om lag 50 informasjonsbrev til hukommelsesklubben og demensorganisasjonen, der det var frivillig å respondere for interesse. Kun de deltakerne som valgte å respondere ble valgt ut. Inklusjonskriteriene for å være med å studien var: ektefelle/partner til en person med demens, bo hjemme i vanlig bolig, alder over 65 år, svensktalende.

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

Ja – Nei – Uklart

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

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

Kommentar:

Det kommer klart frem i forskningen at det ble benyttet semi-strukturerte intervjuer for å samle inn data. Spørsmålene knyttet til intervjuene er satt opp i tabeller. Ikke alle spørsmål ble stilt til hver deltaker, på grunn av enkelte oppfølgingsspørsmål var avhengig av svar på hovedspørsmål. De semi-strukturerte intervjuene ble utført i deltakerens hjem eller per telefon, for å så bli transkribert i ettertid.

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

Ja – Nei – Uklart

Tips:

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

Kommentar:

Til tross for at det var over 50 informasjonsbrev som ble sendt ut, ble rekrutteringsprosessen avsluttet etter 9 intervjuer. De hadde da fått inn nok data til å svare på problemstillingen, da det ikke ble funnet noen nye perspektiver på studiemålet etter dette.

7. Er etiske forhold vurdert? Ja – Nei – Uklart**Tips:**

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

Kommentar:

Studien er godkjent av den etiske komite; The Regional Board of Research Ethics. Det var frivillig å delta og alle deltakere som er intervjuet er anonymisert.

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

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

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

Kommentar:

Intervjuene ble analysert med latent kvalitativ innholdsanalyse. Analysen ble gjennomført i flere trinn. Det blir tydelig beskrevet hvordan de går igjennom de ulike trinnene i analysen. Det viser en klar sammenheng mellom innsamlet data og tema til diskusjon.

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

Del B: Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

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

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

Kommentar:

Resultatene ble klart fremstilt hvor de sorterte etter tema, hvor de kommer med konkrete eksempler fra deltakerne innen hvert tema. Forskerne har trukket inn flere relevante kilder for å underbygge funnene sine i diskusjonsdelen.

Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

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

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

Kommentar:

Det kommer frem at det er behov for en individualisert tilnærming til hvert enkelt par. Man må se pårørende som ikke bare en omsorgsperson, men også en person med egne ønsker og behov. Videre kommer det frem at det er et stort behov for mer kunnskap og opplæring blant helsepersonell. Denne studien er derfor relevant for vår bacheloroppgave.