



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

SYKS390-O-2022-HØST-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	25-11-2022 09:00	Termin:	2022 HØST
Sluttdato:	09-12-2022 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
Flowkode:	203 SYKS390 1 O 2022 HØST		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	316
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7561
----------------------	------

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:	12
Andre medlemmer i gruppen:	Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

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

Ja, ANeED-studien

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

Nei

BACHELOROPPGAVE

Livskvalitet hos pårørende til personer som har
Lewy legeme demens
Life quality of caregivers for people with Lewy
body dementia

Kandidatnummer: 316

Bachelor i sykepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap/Institutt for helse- og
omsorgsvitenskap/Høgskulen på Vestlandet, Campus Stord, Kull 2020

Innleveringsdato: 09/12-22

Antall sider: 31

Antall ord: 7561

Sammendrag

Tittel: Livskvalitet hos pårørende til personer som har Lewy legeme demens.

Bakgrunn for valgt tema: Demens med Lewy legemer forårsaker stor belastning for den det rammer, og deres pårørende da det gjør dem avhengige av hjelp fra både helsevesenet, men også omsorg og støtte av deres nære familiemedlemmer. Pårørende til personer med Lewy legeme demens opplever stress og belastninger knyttet til sin rolle som uformelle omsorgsgivere, noe som kan generelt bidra til dårligere helse og nedsatt livskvalitet.

Problemstilling: «Hvordan kan livskvaliteten hos pårørende til personer som har Lewy legeme demens bli ivaretatt av sykepleiere?»

Hensikt: Øke forståelsen og kunnskap for hvordan livskvaliteten til pårørende kan bli ivaretatt, slik at de er i stand til å mestre rollen som en omsorgsgiver og partner for personen som har Lewy legeme demens.

Metode: En systematisk litteraturstudie, der bruk av eksisterende forskningsartikler og teori har blitt brukt i beste hensikt til å svare på oppgavens problemstilling.

Resultat: Pårørende til personer som har demens rapporterer mangel på informasjon og kunnskap. Resultatene viste til mangel på informasjon om diagnosen, prognosen, helsetilbudene for pårørende, håndteringsmuligheter for å håndtere de atferdsmessige, og psykologiske symptomene den demensrammede kan oppleve. Pårørende rapporterte også at de er redde og engstelige for fremtiden til deres livspartner.

Oppsummering/konklusjon: Pårørende er avhengige av ett godt og tett samarbeid med sykepleiere. God informasjon og rådgiving kan ha god effekt på omsorgsbyrden til pårørende og bidra til økt livskvalitet. De trenger undervisning og tilegnet ny kunnskap om demenssykdommen slik at de på best mulig måte kan møte de utfordringene demens med Lewy legemer kan bære med seg.

Nøkkelord: Livskvalitet, pårørende, Lewy legeme demens & sykepleie.

Summary

Title: Life quality of caregivers for people with Lewy body dementia.

Background: Lewy body dementia causes a lot of burden for the patients and their caregivers and makes the patient highly dependent on help from the healthcare system and their family members. Caregivers of people with Lewy body dementia experience a high level of stress and burden related to their role as an informal caregiver, which could in general lead to reduced health and a reduced sense of the quality of life.

Thesis statement: “How can the life quality of caregivers to people with Lewy body dementia be maintained by nurses?”

Thesis statement’s purpose: To enhance the level of understanding and gain more knowledge of how the life quality of caregivers to people with Lewy body dementia should be maintained, so they can be more equipped to engage in their role as a caregiver and partner for the person with dementia Lewy bodies.

Method: A systematic literature study with the use of already existing research articles to answer the thesis statement.

Result: Caregivers of people with Lewy body dementia reported a lack of information and knowledge. The results identified a lack of information about the disease, prognosis, and available health care services, coping strategies for them to deal with the behavioral and psychological symptoms that the person with Lewy body dementia may experience. Caregivers also reported that they were feared and concerned for the future of their beloved ones.

Conclusion: Caregivers are dependent on having good and close cooperation with the nurses. Good information and advice from nurses, can give a good effect on the burden and maintain their quality of life.

Keywords: Quality of life, caregiver, Lewy body dementia & nurse.

INNHALDSFORTEGNELSE

1. INNLEDNING	5
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA.....	5
1.2 PROBLEMSTILLING.....	5
1.3 OPPGAVENS AVGRENSNINGER.....	6
2. TEORI	6
2.1 BENNER OG WRUBELS SYKEPLEIETEORI.....	6
2.2 LEWY LEGEME DEMENS.....	7
2.2.1 ALVORLIGHETSGRAD AV DEMENS.....	8
2.3 HELSE SOM LIVSKVALITET.....	8
2.4 PÅRØRENDE SOM OMSORGS GIVERE.....	9
2.5 PÅRØRENDES UTFORDRINGER.....	9
2.6 INFORMASJON, UNDERVISNING OG VEILEDNING.....	11
2.7 MESTRING.....	12
2.7.1 HÅPETS BETYDNING FOR MESTRING.....	12
2.7.2 SOSIAL STØTTE OG MESTRING.....	12
2.7.3 MESTRINGSSTRATEGIER.....	12
3. METODE	13
3.1 LITTERATURSTUDIE SOM METODE.....	13
3.2 FREMGANGSMÅTE FOR LITTERATUR OG SØKEPROSESS.....	14
3.3 SØKEHISTORIKK.....	14
3.4 INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER.....	15
3.5 KILDEKRITIKK.....	15
3.6 ETISKE OVERVEIELSER.....	16
4. RESULTAT	17
4.1 ARTIKKELGJENNOMGANG.....	17
4.2 ANALYSE AV RESULTATENE.....	20
5. DRØFTINGSDEL	21
5.1 IVARETAKELSE AV EGENOMSORG.....	21
5.2 KUNNSKAP OG INFORMASJON.....	23

5.2.1 INFORMASJON OM STØTTETILBUD	24
5.3 FRYKT FOR NÅ- OG FREMTID	25
5.4 RELASJONSBYGGING OG TILLIT.....	26
5.5 OPPSUMMERING AV DRØFTING.....	27
6. KONKLUSJON.....	27
7. LITTERATURLISTE.....	29

1. INNLEDNING

I dette kapittelet vil bakgrunn for valg av tema, problemstilling og oppgavens avgrensninger bli presentert.

1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA

Temaet jeg ønsker å belyse gjennom denne litteraturstudien er ivaretagelse av pårørende i demensomsorgen. Ut i fra mine erfaringer fra praksis og arbeidslivet, har jeg hittil fått et inntrykk av at pårørende til personer med demens ikke får nok anerkjennelse for sin gode innsats som omsorgsgiver, og behovene deres blir ikke prioritert på lik linje som den sykes i praksis. Å være en omsorgsgiver til personer med Lewy legeme demens kan oppleves som meningsfull og givende, men ansvaret kan også by på en stor omsorgsbyrde i løpet av demensutviklingen og påvirker hele livssituasjonen til det nærtstående familiemedlemmet. På samme måte som pasientens livskvalitet er viktig å ivareta, har pårørende et stort behov for å bli sett og ivaretatt som viktige personer med omsorgsansvar for den demensrammede (Skovdahl, 2020, s. 437). For at de nærmeste pårørende skal kunne mestre omsorgsrollen vil kunnskap, støtte og avlastning være viktig slik at omsorgsbyrden ikke blir for stor for vedkommende (Skovdahl, 2020, s. 437).

Formålet med denne oppgaven er å få økt kunnskap på dette området, med et mål om å ivareta pårørendes livskvalitet til personer med Lewy legeme demens som bor hjemme på best mulig måte. Stigende alder øker risikoen for demens. Fra og med år 2020 ble det antatt at antallet av 90-åringer i befolkningen kom til å øke kraftig. Dette gir antydning til at dersom forekomsten av demens holder seg på dagens nivå, vil antallet av personer som har demens bli fordoblet innen 2040 (Skovdahl, 2020, s. 421). Med andre ord vil antallet av personer med Lewy legeme demens øke parallelt med pårørendetallet fra denne pasientgruppen i de kommende årene. Dette vil føre til et økt behov for mer kunnskap om hvordan pårørende kan bli ivaretatt, spesielt i kommunehelsetjenesten hvor en stor andel av denne pasientgruppen vil motta hjelpehjelp i fremtiden (Helsedirektoratet, 2022).

1.2 PROBLEMSTILLING

«Hvordan kan livskvaliteten hos pårørende til personer som har Lewy legeme demens bli ivaretatt av sykepleiere?».

1.3 OPPGAVENS AVGRENSNINGER

Perspektivet i litteraturstudien rettes mot pasientens eller brukerens nærmeste omsorgsgivere. Dette inkluderer ektefeller eller samboere som bor hjemme sammen med pasienten, og har det daglige ansvaret for personen som har Lewy legeme demens. Aldersperspektivet vil ligge på 65 år eller eldre, der både pårørende og den demensrammede ikke er yrkesaktive. Oppgaven tar for seg personer som har diagnosen mild til moderat grad av demens, da personer med alvorlig grad av demens har som oftest institusjonsplass på enten sykehjem eller på et bofellesskap (Skovdahl, 2020, s. 437). I forhold til pårørendes kjønn, vil relevant kunnskap og data om både kvinnelige og mannlige livspartnere bli ansett som aktuelle for å besvare på litteraturoppgavens problemstilling.

2. TEORI

Under kapittel 2 presenteres relevant sykepleieteori, og andre aktuelle kunnskap hentet fra pensumlitteratur og selvvalgte litteraturer.

2.1 BENNER OG WRUBELS SYKEPLEIETEORI

Teoretikerne Benner og Wrubel beskriver begrepet omsorg som grunnleggende forståelse i all sykepleie, da omsorg åpner opp for å skape muligheter til å motta hjelp og yte hjelp. Et omsorgsfullt medmenneskelig forhold, åpner opp muligheter for å bry seg om andre og ha tillit til hverandre (Benner & Wrubel, 1989, s. 4).

Benner og Wrubel trekker frem mestring som et viktig begrep for å mestre utfordringene som kan komme i livet. Å ha omsorg definerer hva som er betydningsfullt for den enkelte personen, men det definerer også hva vedkommende opplever som utfordrende, og tilgjengeliggjør muligheter for å mestre situasjonen (Benner & Wrubel, 1989, s. 1).

Teoretikerne beskriver begrepet stress som et sammenbrudd i det vedkommende opplever som meningsfullt, noe som kan videre føre til smerte, tap og utfordringer. Mestring står beskrevet som en individuell respons på stresset (Benner & Wrubel, 1989, s. 62). Med dette mente teoretikerne at det ikke finnes noe svar på hvordan et individ kan mestre situasjonen på, men at mestringsstrategien må bestemmes individuelt i hvert enkelt tilfelle i lag med den enkelte pårørende (Benner & Wrubel, 1989, s. 88).

Videre beskriver Benner og Wrubel at det er sykepleierens ansvar å støtte den som gjennomgår stress ved å hjelpe vedkommende til å skape en mening i situasjonen, og ikke minst bidra til å styrke håp ved hjelp av de sosiale, følelsesmessige og åndelige ressursene vedkommende har tilgjengelig (Benner & Wrubel, 1989, s. 62). Tiltakene som blir iverksatt må tas hensyn til personens individuelle ressurser, samtidig som sykepleieren hjelper personen til å skape nye muligheter gjennom å omdefinere deres oppfatning av situasjonen, eller gjennom å skape nye mestringsmuligheter som kan utvide og supplere de eksisterende (Benner & Wrubel, 1989, s. 187). Benner og Wrubel mener også at det er vanlig å kjenne på sterke følelser som følge av stresset, da følelser åpner opp for at personen kan bli engasjert eller involvert i situasjonen. Dette er avgjørende for at vedkommende kan oppnå mestring (Benner & Wrubel, 1989, s. 96–97).

2.2 LEWY LEGEME DEMENS

Lewy legeme demens er en primærdegenerativ demenssykdom som skyldes av destruksjon av hjernens hvite substans. Sykdommen har fått navnet etter de små avleiringene av proteiner i hjernen, også kalt lewykroppene (Skovdahl, 2020, s. 419–420). Diagnosen stilles på bakgrunn av symptomer som økende kognitiv svikt til den grad at hverdagslige oppgaver og normal sosial fungering blir forstyrret. Andre kliniske kjennetegn ved sykdommen er svingende og fluktuerende kognisjon, tilbakevendende visuelle hallusinasjoner, REM-søvnforstyrrelse og parkinsonisme (bradykinesi, hviletremor og/eller rigiditet) som kan opptre både tidlig og være fremtredende gjennom hele sykdomsforløpet (Nasjonalforeningen, 2022a) De kognitive svingningene kan fremstå som deliriumslignende, som spontane endringer i oppmerksomhet og årvåkenhet. Hallusinasjoner forekommer hos ca. 80% og hele 85% av alle pasienter får parkinsonisme (Svendsboe, 2018, s. 15). Disse symptomene kan påvirke personens hverdag i stor grad, da det gjør det vanskelig for dem å utføre praktiske handlinger og leve et selvstendig liv (Skovdahl, 2020, s. 420).

Et annet klinisk kjennetegn ved sykdommen er REM-søvnforstyrrelse, som en parasomni manifestert av tilbakevendende atferd. Personen opplever under slike situasjoner motorisk urolighet som følge av at vedkommende lever ut i drømmene sine under REM-søvnfasen (Svendsboe, 2018, s. 15). Under søvnforstyrrelsen kan den demensrammede få søvnrelaterte skader i forbindelse med fall fra sengen eller vold mot partneren dersom de deler samme seng (Ranhoff, 2020, s. 375).

2.2.1 ALVORLIGHETSGRAD AV DEMENS

Mild grad av demens

I denne fasen vil den demensrammede merke at glemsomheten får konsekvenser i hverdagen. Vedkommende husker mindre, glemmer avtaler, bruker lengre tid på å komme på ord under en samtale og setningene har dårligere flyt. Vedkommende klarer seg hjemme, men kan ha behov for litt tilrettelegging og påminnelser av andre eller andre løsninger som for eksempel ved bruk av huskelapper (Skovdahl, 2020, s. 422).

Moderat grad av demens

I denne fasen har den demensrammede i økende grad mistet grepet på livet sitt. Evnen til å huske er blitt betydelig forverret og personen er ikke lenger løsningsorientert. Vedkommende kan oppleve vanskeligheter med å ta valg som angår seg selv, og hverdagslige gjøremål som å kle på seg, lage mat og husarbeid blir for vanskelig for den demensrammede å mestre. Orienteringsevnen, kommuniseringsevnen og evnen til å uttrykke seg selv og gjøre seg selv forstått av andre er svekket (Skovdahl, 2020, s. 422).

2.3 HELSE SOM LIVSKVALITET

Siden slutten av 1900-tallet har begrepet livskvalitet fått et større fokus i pasientbehandlingen både nasjonalt og internasjonalt. Forskrift om prioritering av helsetjenester beskriver livskvalitet som et overordnet mål for helsehjelp til pasienter (Kristoffersen, 2016, s. 55). Begrepet livskvalitet handler om individets subjektive opplevelser og oppfatninger av livet sitt som helhet (Folkehelseinstituttet, 2021). Ifølge psykologen Siri Næss henger ens subjektive vurderinger og følelser sammen og påvirker hverandre, der de positive vurderinger fremmer positive følelser, mens negative vurderinger fremmer negative følelser. Et menneske har derfor høy livskvalitet dersom vedkommende har det godt både følelsesmessig og har et positivt syn på sitt eget liv, og dårlig livskvalitet dersom vedkommende er preget av vonde følelser og har et negativt syn på livet. Hvordan et menneske velger å forholde seg til livets utfordringer på har en stor betydning for livskvaliteten vedkommende vil oppleve i psykisk velvære. Livskvalitet kan derfor sees som et resultat av hvordan personen mestrer utfordringene livet har å by på (Kristoffersen, 2016, s. 55–57).

2.4 PÅRØRENDE SOM OMSORGS GIVERE

Antallet av demensrammede som bor hjemme vil øke betraktelig i kommende år. Dette vil resulteres i et økende behov for hjemmebaserte helsetjenester, i tillegg til at en stor del av omsorgsansvaret vil plasseres hos pasientens nærmeste familie (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 11). Begrepet pårørende kan defineres som et nært familiemedlem som yter omsorg for den enkelte personen. De erkjennes som viktige aktører som yter nødvendig omsorg og ivaretar den sykes behov til enhver tid (Smebye, 2020, s. 272).

Å oppleve at et familiemedlem som står nært deg bli alvorlig syk og hjelpetrengende, kan være psykisk og fysisk belastende, noe som videre kan føre til at ens egen livskvalitet blir redusert (Helse Norge, 2022). Sammenlignet med andre pårørendegrupper er pårørende til personer med demens mer utsatte for å få nye eller en forverring av somatiske og psykiske lidelser på grunn av omsorgsbelastningen som kan medfølge (Birkeland & Flovik, 2018, s. 83). Retningslinjene for demens tilbyr oppfølging for pårørende dersom situasjonen kan oppleves som krevende (Skovdahl, 2020, s. 437). Helse- og omsorgstjenesteloven §3-6 åpner for eksempel opp for kommunalt tilbud rettet mot personer med særlig tyngede arbeid om nødvendig pårørendestøtte, blant annet i form av opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstøtte (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Eksempler på pårørendetilbud kan være pårørendegrupper, der pårørende kan få muligheten til å møte andre i liknende situasjon, pårørendeskole for å få kunnskap og opplæring, og Nasjonalforeningens demenslinje, hvor pårørende kan henvende seg for videre hjelp og støtte dersom de har spørsmål vedrørende om demens (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 125–136).

2.5 PÅRØRENDES UTFORDRINGER

Håndtering av langvarige sykdommer kan være en lang og trettende prosess (Bøckmann & Kjellehold, 2021, s. 110). Følelser som skam, redsel, usikkerhet, skyld og sorg kan prege hverdagslivet til pårørende (Bøckmann & Kjellehold, 2021, s. 111). I tillegg står de nødt for å akseptere rolleendringen fra å være i et ekteskap eller samboerskap, til et forhold bestående av en omsorgsgiver og en omsorgsmottaker med deres livspartner (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 33–34). Situasjonen kan oppleves som belastende i form av at de må vitne til den andres reduksjon og identitetsløsning. Birkeland og Flovik (2018) beskriver prosessen som den langsomme sorgen, der pårørende mister sin elskede bit for bit, hvor de må takle alle tapene og forandringene som følge med demenssykdommen (s. 84).

I den tidlige fasen av demenssykdommen, kan pårørende sitte igjen med en følelse av at de står alene om ansvaret. Dette kan også gjelde i tilfeller hvor de har et godt støttenettverk bestående av familier og venner som stiller opp for dem (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 25–27). Mange ektefeller kan erfare omsorgsrollen som krevende, og føler at de ikke lenger har et eget liv (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 31).

Pårørende kan i tillegg få følelsen av skam, som ofte forekommer av utfordringene med å håndtere sykdommens konsekvenser som for eksempel endret oppførsel og personlighetsforandringene. Disse symptomene kan gjøre det vanskelig for den demensrammede å føre en normal samtale under sosiale situasjoner. For å unngå å havne i ubehagelige situasjoner, velger enkelte pårørende å ta avstand fra det sosiale og foretrekker derfor å være hjemme. Isolasjon forsterker opplevelsen av ensomhet både hos personen med Lewy legeme demens, men særlig for omsorgsgiveren. Å forholde seg til de uforutsigbare endringene og symptomene som kan medfølge er ofte forbundet med skam (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 23–24). At pårørende kjenner på skam, kan bidra til økt følelse av stress og belastning hos den enkelte (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 33). Dette kan ha en stor påvirkningskraft på pårørendes evne til å mestre utfordringene de står ovenfor (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 108).

En annen utfordring pårørende kan oppleve som omsorgsgivere for personer med Lewy legeme demens er usikkerhet og redsel for hva som kan skje. Når omsorgsbyrden beskrives som en fulltidsjobb, skaper dette en bekymring hos pårørende for hva som kommer til å skje dersom de ikke er tilstede, og redselen for hva som kan skje dersom de eventuelt måtte forlate den demensrammede på egenhånd. Engstelsen over at deres ektefelle kan forlate huset alene og ikke finne veien tilbake, skade seg, ikke finne frem til toalettet, ikke klarer å lage mat selv og liknende. Denne engstelsen og fortvilelse kan utvikle seg i etterkant til angst og depresjoner hos pårørende (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 29–30).

2.6 INFORMASJON, UNDERVISNING OG VEILEDNING

Under utredningsfasen av demens med Lewy legemer, kan pårørende være preget av stor usikkerhet. En dialog mellom helsepersonell og pårørende vil være sentral og kunne påvirke i stor grad i hvordan pårørende har det i denne fasen, men også tiden fremover etter at diagnosen er stilt (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 87). Tilegning av kunnskap om sykdommen kan være med på å gjøre det lettere for pårørende å takle og mestre de utfordringene som kan medfølge demenslidelsen (Nasjonalforeningen, 2022b).

Når et familiemedlem blir rammet av demens med Lewy legemer, har den som står nær et behov for informasjon, veiledning og konkrete råd. Flere pårørende kan oppleve å havne i en fremmed og forvirret situasjon, der følelsen av å ikke kunne strekke til og ikke være til hjelp for den syke kan ta overhånd. Dette kan være generell informasjon om årsak, symptomer og prognose, behandlingsmetoder og om hvor ytterligere informasjon kan innhentes dersom pårørende skulle lure på noe. Generell informasjon kan også inkludere hvilke tilbud som finnes for den demensrammede og omsorgsgivere, og hvilke rettigheter dem har (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 43).

Pårørende kan også ha behov for internundervisning og veiledning. Dette kan eksempelvis være hjelp til å reflektere over hvilke løsninger som er hensiktsmessige for den demensrammede for å kunne bo hjemme, hvordan pårørende kan håndtere stress, samhandle med pasienten, håndtere følelser eller andre avlastningsmuligheter (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 43–44). Siden pasienten og pårørende ikke nødvendigvis vet alltid hva de skal spørre om, kan det være viktig at helsepersonell er bevisst på kommunikasjonen i en situasjon der pårørende kan være preget av konsentrasjonsvansker, hukommelsesproblemer og føle på sterke emosjoner. Dette kan dermed påvirke deres evne til å ta til seg den informasjonen som blir gitt (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 110). Informasjonen må også bli tilpasset etter hvor i sykdomsforløpet pasienten er i, da pårørende vil ofte ha behov for ulik informasjon på ulike tidspunkter. Informasjonens form bestemmes ut fra pasient- og brukerrettighetsloven §3-5 (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s. 75–76).

2.7 MESTRING

Flere pårørende har oftest et mål om at deres ektefelle/samboer med Lewy legeme demens, skal bo hjemme så langt det lar seg gjøre. For å oppnå dette er pårørende avhengige av å få god støtte i omsorgsrollen. Selv om flere pårørende kan oppleve omsorgsrollen som meningsfullt i lengden, vil mange likevel sitte igjen med store omsorgsbelastninger som følge av demensutviklingen (Skovdahl, 2020, s. 437). For at pårørende skal kunne mestre omsorgsrollen, og ivareta livskvaliteten sin bør helsepersonell bistå pårørende slik at de i størst mulig grad kan være aktive deltakere i tilpasningen til, og mestringen av demenssykdommen (Bøckmann & Kjellebold, 2021, s. 162–163).

2.7.1 HÅPETS BETYDNING FOR MESTRING

For å oppleve mestring er håp sentralt. Det er håpet som gjør det meningsfullt for vedkommende å hente frem indre og ytre ressurser, følelsen av at det kan være et lys i enden av tunnelen. Håp er med på å mobilisere energi og kan gi styrke og mot til å takle motgang, mens et svakt håp kan gi resignasjon og apati. Familie og venner er en verdifull støtte når krisen rammer, og håpet kan styrkes dersom andre stiller opp (Renolen, 2015, s. 174).

2.7.2 SOSIAL STØTTE OG MESTRING

Som mennesker mestrer vi vanskelige situasjoner på forskjellige måter. Når helsen svikter og krisen inntreffer vil betydningen av sosial støtte bli ekstra betydningsfullt. Å ta del i en støttegruppe for mennesker som har de samme opplevelsene og erfaringene, kan gi pårørende en emosjonell støtte og følelsen av samhørighet. Begrepet emosjonell støtte handler om å motta sympati, bli akseptert og verdsatt av andre noe som styrker følelsen av å være elsket og opplevelse av tilhørighet (Renolen, 2015, s. 176).

2.7.3 MESTRINGSSTRATEGIER

Problemorientert mestring

Problemorientert mestring handler om å søke informasjon og veiledning, revurdere situasjonen i lys av ny kunnskap og vurdere ulike løsninger. Ved å tilegne seg mer informasjon om demenslidelsen, tilgjengelig hjelp og avlastningsmuligheter bidra til økt forståelse for situasjonen. Å bearbeide følelsene og reaksjonene aktivt kan oppleves som krevende, men likevel helt avgjørende for den enkeltes holdning til det å gi omsorg til et

avhengig familiemedlem. Eksempelvis kan praktiske råd om hvordan et stell kan utføres, demonstrasjoner for forflytningsteknikker eller informasjon om hjelpemidler kan bidra til å redusere pårørendebelastningen (Smebye, 2020, s. 278–279).

Emosjonsorientert mestring

Emosjonsorientert mestring innebærer at pårørende får hjelp til å få en ny forståelse og opplevelse av situasjonen de står ovenfor, i stedet for å endre hele situasjonen. Det kan være å korrigere forventningene, eller å se situasjonen med nye øyner fra et nytt perspektiv. Å rette et søkelys på det positive kan gi grunnlag for en optimisme som holder motet oppe og gir krefter til videre innsats (Smebye, 2020, s. 279).

3. METODE

I kapittel 3 presenteres valg av metode, fremgangsmåten for søkeprosessen og søkehistorikken, samt inklusjons- og eksklusjonsteorier i litteraturoppgaven. Til sist presenteres kildekritikk og kritiske vurderinger av artiklene.

3.1 LITTERATURSTUDIE SOM METODE

En metode kan defineres som et hjelpemiddel som opplyser fremgangsmåten til hvordan man bør gå frem for å fremskaffe relevant kunnskap, som videre kan benyttes til bidra til å belyse problemstillingen på en best mulig måte (Dalland, 2021, s. 53). I denne oppgaven har det blitt tatt i bruk systematisk litteraturstudie som metode til å besvare på problemstillingen. Dette innebærer innsamling av data ved å foreta manuelle søk på forskjellige søkemotorer med bruk av utvalgte søkeord, være kildekritisk ovenfor litteraturen blir funnet og til sist sammenfatte det hele (Thidemann, 2020, s. 77).

3.2 FREMGANGSMÅTE FOR LITTERATUR OG SØKEPROSESS

Målet med søkeprosessen var å finne relevante pensum og andre relevante litteraturer som inneholdt kunnskap om sykdomsprosessen ved Lewy legeme demens. Litteratursøkingen var særlig spisset mot hva som innebærer å være en pårørende til pasienter med Lewy legeme demens, stressmestring ved sykdommen, hvordan demenssykdommen kan påvirke pårørendes livskvalitet og andre aktuelle kunnskaper som kan suppleres i oppgaven. Bøkene som ble benyttet i denne oppgaven ble hentet fra pensumlisten fra sykepleiestudiet, i tillegg til selvvalgte litteraturer fra skolebibliotekets hyller. Aktuelle søkeord som ble brukt til å utføre manuelle søk i ulike databaser var; Lewy legeme demens (Lewy body dementia), pårørende (carer/caregiver) og livskvalitet (Quality of life). Det ble funnet 5 forskningsartikler ved bruk av søkemotorene CINAHL, PubMed og Web of Science.

3.3 SØKEHISTORIKK

Database	Dato	Søkeord	Søk nr.	Antall treff	Avgrensning	Tittel	URL/DOI
PubMed	01/11-22	Caregiver AND Lewy body dementia AND quality of life	1	38	Publication date: 10 years	End-of-life experiences in dementia with Lewy bodies: Qualitative interviews with former caregivers	https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217039
	29/11-22	Caregiver OR carer AND Lewy body dementia	1	175	Publication date: 10 years	Exploring the experiences of living with Lewy body dementia: An integrative review	https://doi.org/galanga.hvl.no/10.1111/jan.14932
						Needs and Concerns of Lewy Body Disease Family Caregivers – A Qualitative Study	https://doi.org/galanga.hvl.no/10.1177/01939459211050957
Web of science	23/11-22	Caregiver dementia Lewy body quality of life	1	64	Publication date: 2012-2022	Cause of Death and End-of-life Experiences in Individuals with	https://doi.org/galanga.hvl.no/10.1111/jgs.15608

						Dementia with Lewy Bodies	
CINAHL	20/11-22	Lewy body dementia	1	1 322			
		Caregiver	2	51 528			
		Carer	3	29 628			
		2 OR 3	4	54 682			
		1 AND 4	5	46	Peer-reviewed (2012-2022)	Support and information needs following a diagnosis of dementia with Lewy bodies	https://doi.org/10.1017/S1041610215001362

3.4 INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER

Inklusjons kriterier:

Forskningsartiklene måtte være fagfellevurderte og forskningsgruppen ble avgrenset til ektefeller/samboere i en alder av 65 eller eldre der det lot seg gjøre. Pårørende måtte bo hjemme i lag med personen med Lewy legeme demens. Både kvalitative-, kvantitative forskningsartikler, samt systematiske oversikter ble vurderte som relevante. Nordiske artikler fra den vestlige verden ble foretrukket. Forskningsutvalget måtte handle om pårørende, uavhengig av kjønn, og den demensrammedes sykdomsstadium var fra mild til moderat grad av demens.

Eksklusjons kriterier:

Artikler som ikke tok hensyn til etiske krav i forskning, og opplyser andre perspektiver enn det problemstillingen ønsker å belyse ble ekskludert.

3.5 KILDEKRITIKK

Kildekritikk handler om å vurdere litteraturens kvalitet, relevans og gyldighet (Dalland, 2021, s. 152). For å kritisk vurdere den metodiske kvaliteten i de vitenskapelige artiklene som ble funnet, ble det brukt sjekklister som var tilgjengelige fra Helsebiblioteket sine sider (Helsebiblioteket, 2021).

Forskningsartiklene måtte være fagfellevurderte, vitenskapelige, godkjente av etisk komite og som tidligere nevnt ikke eldre enn 10 år. I vurderingen av forskningsartiklene ble det kastet et lys etter pårørendes opplevelser og erfaringer som omsorgsgivere, samt håndteringsmuligheter for pårørende til personer med Lewy legeme demens. Siden ikke alle forskningsartikler utenfor Norden kan være lett sammenlignbare med norsk miljø, ble det i tillegg tatt hensyn til hvor studiet var fra, dets relevans sammenlignet med pårørende til personer med Lewy legeme demens i Norge. Det ble tatt i bruk anbefalte databaser for helse og sosialfag fra Høgskulen på Vestlandet sine sider.

På grunn av tidsmangel og oppgaverammens begrensninger, ble det valgt ut fem forskningsartikler til å besvare oppgavens problemstilling i dette litteraturstudiet. Det kan tenkes at konklusjonen i oppgaven kunne ha blitt annerledes dersom det ble valgt andre artikler eller ble tatt i bruk flere forskningsartikler til å besvare på problemstillingen. En svakhet i oppgaven er at utvalget i artiklene ikke er stort nok til å representere virkelighetsbildet, da resultatet fra de fem valgte artiklene ikke nødvendigvis gjenspeiler og samsvarer norske pårørendes opplevelser og erfaringer som omsorgsgivere til personer med Lewy legeme demens. Til sist kan en svakhet med oppgaven være at budskapet og hensikten i de engelske artiklene ha blitt feiltolket eller misforstått under på grunn av språket i løpet av oversettelsesprosessen.

3.6 ETISKE OVERVEIELSER

Forskningsetikk handler om å ivareta personvernet og sikre at de som deltar i forskningen, ikke blir påført skade eller andre unødvendige belastninger på grunn av deres deltagelse (Dalland, 2021, s. 168). Forskningsartiklene som ble inkluderte i litteraturstudien ivaretok følgende forskningsetiske normer:

- Anonymiteten til deltakerne i studiene ble ivaretatt, og personlige opplysninger som navn, personnummer og andre opplysninger som kunne gjøre det mulig å knytte de oppgitte opplysningene til enkeltpersoner ble anonymisert.
- Sensitive opplysninger som deltakernes seksuelle forhold rase, etnisk bakgrunn helseforhold, politiske meninger og liknende ble ivaretatt.
- Taushetsbelagte opplysninger som helseopplysninger som kan knyttes opp mot en person ble ivaretatt.

4. RESULTAT

I kapittel 4 vil hovedfunnene av de fem forskningsartiklene bli presenterte. Resultatene representerer de forskjellige sidene ved problemstillingen som senere skal benyttes til å drøfte opp mot valgt teori, pensum og egne erfaringer fra praksis og arbeidslivet. Videre presenteres artiklenes tittel, forfatter, publiseringsår, hensikt, metode/datasamling i en tilpasset oversiktstabell.

4.1 ARTIKKELGJENNOMGANG

Tittel/forfatter/år	Hensikt	Metode/datasamling	Utvalg	Resultat
<p>Tittel: <i>Cause of Death and End-of-Life Experiences in Individuals with Dementia and Lewy Bodies</i></p> <p>År: 2018</p> <p>Forfattere: Armstrong, M. J., Alliance, S., Corsentino, P., DeKosky, S. T. & Taylor, A.</p>	Undersøke sykehistorie, dødsårsak og opplevelser ved livets slutt hos personer diagnostisert med Lewy legeme demens	<p>Metode: Kvalitativ metode</p> <p>Datasamling: Nettbasert spørreundersøkelse administrert gjennom Lewy Body Dementia Assosiation</p>	658 voksne kvinner, som var tidligere pårørende til personer med demens med Lewy legemer	<ul style="list-style-type: none"> - Flertallet av pasientene døde <5 år etter at diagnosen var stilt. - Pårørende uttrykker mangel på informasjon om sykdommens prognose og dets høye sannsynlighet for at de kan miste deres elskede som følge av sykdommens progresjon. - Leger tok sjelden initiativ til å diskutere om hva familien kunne forvente mtp. livets slutt. Temaet ble kun tatt opp og ble et samtaleemne dersom pårørende/omsorgsgiverne tok initiativ selv initiativ til det. - Døden var vanligvis forventet, men ikke så tidlig som de trodde. Færre en halvparten var ikke forberedt på hva som kunne forvente (Armstrong et al., 2018).
<p>Tittel: <i>Needs and Concerns of Lewy Body Disease Family Caregivers: A qualitative Study</i></p>	Identifisere behovene og bekymringene til pårørende som bor sammen med	<p>Metode: Kvalitativ studie, semistrukturert intervju</p>	20 voksne pårørende, flertallet var	<ul style="list-style-type: none"> - 12 av 20 savnet mer informasjon om sykdommen, hva som kunne forventes videre for

<p>År: 2022</p> <p>Forfattere: Stacy, K. E, Perazzo, J., Shatz, R. & Bakas, T.</p>	<p>personer med Lewy legeme demens.</p>	<p>Datasamling: Intervjuer ble gjennomført og data ble samlet inn over en fire ukers periode i jan-feb 2021.</p>		<p>den syke og dem selv som omsorgsgivere.</p> <ul style="list-style-type: none"> - 70% har ønske om å ta del av en støttegruppe bestående av andre som opplever det samme som dem - Atferdsmessige og psykologiske symptomer skapte vanskeligheter for pårørende å håndtere. 85% uttrykte usikkerhet i hvordan de kunne håndtere symptomene som fluktuasjoner, hallusinasjoner, apati, agitasjon, søvmangel og vandring. - Pårørende har et stort behov for mer informasjon om sykdommen, strategier for å håndtere Lewy lege demens- relaterte følelser og atferd, psykisk og fysisk støtte og bistand for at pårørende skal kunne mestre omsorgsrollen (Stacy et al., 2022).
<p>Tittel: <i>Support and information needs following a diagnosis of dementia with Lewy bodies</i></p> <p>År: 2016</p> <p>Forfattere: Killen, A., Flynn, D., Brún, A. D., O'Brien, N., O'Brien, J., Thomas, A. J., McKeith, I. & Taylor, J. P.</p>	<p>Undersøke pasienten og pårørendes erfaringer vedrørende informasjon og behovet for støtte rundt diagnostidspunktet.</p>	<p>Metode: Kvantitativ deskriptiv undersøkelse</p> <p>Datasamling: Informantene fullførte et nettbasert spørreskjema laget av Lewy Body Society i mai 2014.</p>	<p>122 pårørende og 3 personer med Lewy legeme demens</p>	<p>Resultatet fra studiet viser til mangel på kunnskap om informasjons- og støttebehov til personer med Lewy legeme demens tidlig i sykdomsforløpet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 50% rapporterte mangel på informasjon om symptombylde, medisiner, prognose, inkludert helsetilbud både for pasienten, men også for pårørende (Killen et al., 2016).
<p>Tittel: <i>Exploring the experiences of living with Lewy body dementia: an integrative review</i></p> <p>År: 2021</p>	<p>Utforske erfaringene og opplevelsene til personer med Lewy legeme demens og deres pårørende</p>	<p>Metode: Integrativ litteraturoversikt (både kvantitativ- og kvalitativ studie)</p> <p>Datasamling: 26 artikler fra 26 studier fra</p>	<p>3342 voksne pårørende</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Apati, vrangforestillinger, hallusinasjoner, agitasjon, angst og depresjon var faktorer som bidrog til økt omsorgsbyrde og stressnivå.

<p>Forfatter: Bentley, A., Morgan, T., Salifu, Y. & Walshe, C.</p>		<p>databasene Medline, CINAHL, PsycINFO og AMED fra 1995-2020 ble analysert.</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Nevropsykiatriske symptomer i lag med reduserte daglige aktiviteter (ADL) førte til begrensninger i det sosiale livet og følelsen av isolasjon for omsorgsgiverne. - Usikkerhet og frykt for fremtiden økte oppfatningen av byrde, redusert motstandskraft, relasjonstilfredsstillhet og nedsatt livskvalitet hos pårørende (Bentley et al., 2021).
<p>Tittel: <i>End of life experiences in dementia with Lewy bodies: qualitative interviews with former caregivers</i></p> <p>År: 2019</p> <p>Forfattere: Armstrong, M. J., Alliance, S., Taylor, A., Corsentino, P. & Galvin, J. E.</p>	<p>Undersøke hvordan personer med Lewy legeme demens og deres familiemedlemmers erfaring med livets slutt.</p>	<p>Metode: Kvalitative semi strukturerte intervjuer</p> <p>Datasamling: Pårørende og familiemedlemmer til personer som døde med Lewy legeme demens. Intervjuer ble gjort over telefonsamtale med omsorgspersoner</p>	<p>30 voksne pårørende til personer med Lewy legeme demens</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Mangel på informasjon om hva som kunne forventes som følge av diagnosen. Flertallet tok grepet selv og tilegnet kunnskap om diagnosen på eget ansvar ved å søke på internettet, sykehussider, face-book grupper for pårørende, bøker og sykehus brosjyrer. - Flere pårørende rapporterte at helsepersonell aldri diskuterte at Lewy legeme demens kunne være en terminallidelse. - Pårørende beskrev at tapet av deres elskedes liv kom brått på og uforventet. Når den demensrammedes helse var først truet, gikk tempoet raskt (Armstrong et al., 2019).

4.2 ANALYSE AV RESULTATENE

Studien av Armstrong et.al (2018) viser til et kritisk behov for en forbedring i prognostisk rådgiving og opplæring av helsepersonell til både pasienter som har Lewy legeme demens og deres pårørende. Flertallet av respondentene fra studiet hadde behov for mer informasjon og kunnskap av helsepersonell om vanskelige temaer som døden på grunn av sykdommens progresjon. Til tross for at døden var ofte forventet, uttrykte likevel flertallet av pårørende at de ikke var forberedt for hva som kunne forventes, enten fordi det ikke ble informert eller fordi informasjonen ble gitt for sent i forløpet (Armstrong et al., 2018).

Studien av Stacy et al (2022) viser til pårørendes behov for informasjon om sykdommen, strategier for å håndtere sykdommens relaterte følelser og atferd, psykisk og fysisk, støtte og bistand for at de skal kunne mestre omsorgsrollen. 85% av alle pårørende uttrykte usikkerhet omkring håndteringsmuligheter når deres elskede er utsatt for symptomer som fluktuasjoner, hallusinasjoner, agitasjon, urolig søvn og vandring om nettene (Stacy et al., 2022).

Studien av Killen et.al (2015) viser til mangel på kunnskap om informasjons- og støttebehov til personer med Lewy legeme demens tidlig i sykdomsforløpet. Hele 50% av deltakerne rapporterte mangel på informasjon. Studier ønsker å belyse om viktigheten med å adressere informasjonsbehovet knytt til symptomene, medisiner, prognose, inkludert helsetilbud både for pasienten, men også for pårørende, inkludert emosjonell og instrumentell sosial støtte. Dette kan bidra til å forbedre kunnskapen og mestringsevnen til personer med demens med Lewy legemer og omsorgspersonene (Killen et al., 2015).

Studien av Bentley et-al (2021) identifiserte fire utfordringer som pårørende til personer med demens opplevde; utfordring med å leve med en usikker diagnose, frykten for nå- og fremtiden, utfordringen med å håndtere atferdsmessige- og psykiatriske symptomer og til sist utfordringen med å ivareta et sosialt og emosjonelt liv. Personer med demenslidelsen opplevde å leve med en usikker diagnose, hvor i enkelte tilfeller i flere år. Omtrent 78% rapporterte at de var i utgangspunktet feil diagnostisert med andre tilstander som Alzheimers, Parkinson og andre psykiatriske lidelser, før de fikk riktig diagnose. Pårørende var ofte frustrerte over deres erfaringer i møte med leger. Også her opplevde pårørende vanskeligheter med å oppsøke leger som hadde nok kunnskap om Lewy legeme demens, i tillegg til at viktige

temaer som hva pårørende og pasienten kunne forventes mot slutten av sykdomsforløpet ble sjeldent diskutert (Bentley et al., 2021).

Studien av Armstrong et.al (2019) fremhever forbedringspotensialet i opplæring, veiledning, oppdagelse av symptomene som kan komme ved livets slutt for personen som har Lewy legeme demens. Viktige informasjonen som forventet levetid, fant dem ut ved å søke på internettet og andre løsninger, og ikke via legen. Pårørende fra studien mener at dersom de hadde fått mer informasjon om dette temaet, hadde dette gjort dem mer bevisst på hvor alvorlig denne egentlig var og forberedt dem mer på hva som kunne forventes på grunn av sykdommens progresjon (Armstrong et al., 2019).

Et gjentakende problem som går igjen i forskningsartiklene, er mangelen på opplæring, kunnskap og informasjon. Studiene fremhever den demensrammedes og deres pårørendes erfaringer og hvilke utfordringer pårørende mener bør forbedres i praksis for at dem kan være mer i stand til å takle utfordringene som kunne forventes. Eksempler på utfordringene som går igjen er mestringsstrategier og håndteringsmuligheter, informasjon om sykdommen som diagnostikk, prognose og symptombilde (Stacy et al., 2022; Killen et al., 2015; Bentley et al., 2021; Armstrong et al., 2019, 2018).

5. DRØFTINGSDEL

5.1 IVARETAKELSE AV EGENOMSORG

Studien til Stacy et.al (2022) fant ut at pårørende til personer med Lewy legeme demens, opplevde konstant utmattelse og tretthet på grunn av søvnmangel. Et kjent klinisk tegn ved Lewy legeme demens, er REM-søvnforstyrrelse som er karakterisert av livlige drømmer med motorisk urolighet under REM-søvnfasen. Søvnforstyrrelsen kan forårsake søvnrelaterte skader som kan oppstå i forbindelse med fall fra sengen eller vold mot partneren dersom de deler samme seng (Ranhoff, 2020, s. 375). Pårørende fra studien uttrykker at de er redde for hva deres ektefelle kan finne på å gjøre midt på natten, og at bekymringen for at dette kan skje holder dem våkne om nettene. Andre faktorer som kan påvirke søvnmangelen til pårørende er symptomene; hallusinasjon og vandring om nettene (Stacy et al., 2022). Ifølge teoretikerne Benner og Wrubel er mennesker på ingen måte definert som atskilte individer, men at vi lever

i et felleskap med andre. På grunn av dette lar vi oss kontinuerlig bli påvirket av andre og motsatt. Teoretikerne mener også at når en person i familien blir rammet av sykdom, vil hele familien bli rammet (Konsmo, 1998, s. 68).

Mine erfaringer støtter opp mot Benner og Wrubels utsagn. Jeg har selv erfart at pårørende velger å sette behovene sine til sides, og jeg har sett dem ofre deres søvn og hvile for deres elskede, da omsorgsansvaret dekker hele døgnet. Å oppleve at et familiemedlem som står nær deg selv bli syk og mer hjelpetrengende, kan være psykisk og fysisk belastende for den som står nær, noe som videre kan føre til at ens egen livskvalitet blir redusert (Helse Norge, 2022). Som snart ferdigutdannet sykepleier, vet jeg at nok søvn og hvile er viktig for at en person skal kunne være i stand til å fungere i hverdagen. Søvn er noe alle trenger, og ved søvnmangel kan personens humør, livskvalitet, konsentrasjon- og yteevne bli påvirket (Ranhoff, 2020, s. 372). Ifølge Jakobsen og Homelien (2012) har pårørende et stort behov for å få tilstrekkelig søvn og hvile, for å kunne oppleve overskudd og følelsen av livskvalitet (s. 63). Hvile vil derfor være viktig for at pårørende skal kunne oppleve situasjoner som håndterbare i en hektisk hverdag som en omsorgsgiver (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 63).

Et sentralt perspektiv i sykepleien er å hjelpe vedkommende igjennom det å være syk ved å understøtte personens egne ressurser, evne til å mestre og håp i forbindelse med vanskelighetene de står ovenfor med sykdom og helsesvikt hos deres livspartner. Dette står nær sykepleierens forebyggende, helsefremmende og behandlende funksjon (Nortvedt & Grønseth, 2016, s. 20–22). Renolen (2015) fremhever håpets viktige betydning i opplevelsen av mestring, da det gir pårørende styrke til å takle all motgang som kan komme (s. 174). For at behovet for søvn og hvile hos pårørende skal bli dekket, kan sykepleier forsøke å oppmuntre pårørende til å oppsøke hjelp eller få veiledning i nye løsninger som kan avhjelpe situasjonen som har forårsaket søvnproblematikken. Dette kan innebære kartlegging av pårørendes søvnkvalitet og iverksettelse av tiltak for å forbedre søvnen i lag med den enkelte pårørende (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 63).

5.2 KUNNSKAP OG INFORMASJON

En studie av Killen et.al (2015) viser til mangel på informasjon og kunnskap til personer med Lewy legeme demens og deres pårørende ved diagnosetidspunktet. Studien retter søkelyset på informasjonsbehovet og kunnskap om sykdommens symptomer, medisiner, prognose og inkludert helsetilbud for pasienten og deres pårørende (Killen et al., 2015). Dette er i tråd med funnene til Stacy et.al (2022), der pårørende uttrykker et stort behov for mer informasjon og kunnskap om demenssykdommen og mestringsstrategier for å håndtere symptomene en person som har Lewy legeme demens kan oppleve (Stacy et al., 2022). Jakobsen og Homelien (2012) skriver at pårørende, særlig under utredningsfasen, vil være preget av stor usikkerhet (s. 87). Å ha ett godt og tett samarbeid med hjemmesykepleien og andre helsepersonell, vil kunne påvirke i stor grad i hvordan pårørende vil ha det i denne fasen, da det å ha kunnskap om sykdommen kan gjøre det lettere for pårørende å takle utfordringene som kan komme (Nasjonalforeningen, 2022b). Stacy et.al (2022) bekrefter dette, og påstår at kunnskap og informasjon gir en positiv innvirkning på pårørendes evne til mestre omsorgsrollen.

Sykepleier har som oppgave å informere, undervise og veilede pasienten (Bøckmann & Kjellebold, 2021, s. 43). Mine erfaringer fra praksis i møte med nyopplagede diabetikere, er at undervisning og opplæring om sykdommen gir økt forståelse og forbereder pasientene fysisk og mentalt for hvordan de skal håndtere sykdommen. Disse faktorene kan være med på å styrke pasientens egne ressurser til å holde ut lengre, gjøre det lettere for dem å takle sykdommens utfordringer og leve et godt liv med det de selv definerer som høy livskvalitet, til tross for helsesvikt og sykdom. Pasienten vil dermed oppleve situasjonen som meningsfull, og gradvis akseptere sykdommen. Jakobsen og Homelien (2012) hevder at å akseptere demenssykdommen og vanskelighetene sykdommen kan innebære, vil være avgjørende med tanke på å kunne mestre situasjonen vedkommende står i (s. 68). Selv om erfaringene mine var rettet mot en annen kronisk lidelse, føler jeg likevel at erfaringen er svært relevant i forhold til utfordringene som pårørende til personer som har Lewy legeme demens kan gjennomgå.

For enkelte pårørende kan det være vanskelig å akseptere livspartnerens sykdom, og den endringen Lewy legeme demens kan innebære. Pårørende vil trenge hjelp til dette av

sykepleiere for eksempel gjennom problemorientert mestring (Jakobsen & Homelien, (2012), s. 70.) Dette vil si ved å revurdere situasjonen i lys av ny kunnskap ved å tilegne seg mer informasjon og demenssykdommen, hvilke pårørendetilbud som er tilgjengelige for dem og i tillegg være åpne for å prøve ut nye løsninger med tanke på å finne en som virker for dem (Smebye, 2020, s. 278). Kunnskap og informasjon gir pårørende tilgang til god planlegging og forutsigbarhet i hverdagen. Ifølge Jakobsen og Homelien (2012) vil denne forutsigbarheten gi økt opplevelse av kontroll over situasjonen (s. 70.)

Benner og Wrubel påstår at det finnes ingen fasit på hvordan et menneske kan mestre utfordringen, men at mestringsstrategien må alltid bestemmes individuelt ut fra vedkommendes individuelle behov (Benner & Wrubel, 1989, s. 88). Som mennesker opplever vi mestring på forskjellige måter. Enkelte pårørende kan bli overveldet av de minste utfordringene, mens andre kan se ut til å mestre alle problemene som de møter. Ulikhetene i hvordan pårørende mestrer stress, er avhengig av hvilke mestringsstrategier de har, i hvilken grad de har akseptert situasjonen, og hvor motivert de er til å mestre omsorgsrollen (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 69). Sykepleier må derfor ta hensyn til at alle pårørende sliter med forskjellige utfordringer, og på grunn av dette må sykepleietiltakene som blir iverksatt være tilpasset etter vedkommendes individuelle behov.

5.2.1 INFORMASJON OM STØTTETILBUD

Resultatet fra studien til Stacy et.al (2022) viser til omtrent 70% av pårørende fra studien ønsker å delta i samtalegrupper, hvor de kan ha muligheten til å dele erfaringene sine med andre som opplever det samme som dem (Stacy et al., 2022). Samtalegruppe er et tilbud der pårørende kan ha en samtale og få støtte fra andre deltakere som er i samme livssituasjon som dem. Målet med dette tilbudet er at pårørende kan få mulighet til å dele erfaringene og bearbeide følelsene sine (Smebye, 2020, s. 281). Ifølge Benner og Wrubel kan noe så simpelt som å vite at et annet menneske har opplevd eller opplever de samme livsendringene som man selv har gjennomgått, kan føles støttende (Benner & Wrubel, 1989, s.121). Jakobsen og Homelien (2012) understreker viktigheten med å få kontakt med andre som enten er i samme situasjon som dem selv, eller profesjonelle som har kunnskap om utfordringene dem opplever, spiller en stor rolle i pårørendes opplevelse av samhörighet (s. 75). Å bli møtt med respekt, få anledning til å fortelle sin historie og oppleve å bli hørt og trodd kan redusere følelsen av maktesløshet og fremme opplevelsen av kontroll over situasjonen. Jakobsen og Homelien

(2012) hevder også at et godt sosialt nettverk minske omsorgsbelastningen hos pårørende (s. 75-76).

5.3 FRYKT FOR NÅ- OG FREMTID

Ifølge Bentley et.al (2021) opplever pårørende frykt og angst for deres livspartners nå- og fremtid. Frykten og angsten kommer hovedsakelig på grunn av deres opplevelse av å leve med en usikker diagnose, der mangel på viktig informasjon skapte stor usikkerhet for dem selv og deres livspartner. Diskusjoner om hvilken fremtid den demensrammede hadde, ble sjeldent brakt opp som et samtaleemne med mindre de selv tok initiativ til det selv. Dette gjorde at flere pårørende var ikke klare over hva som kunne forventes som følge av sykdommens progresjon (Bentley et al., 2021). Studien til Armstrong et.al (2018) og Armstrong et.al (2019) viser i tillegg til mangel på åpenhet og informasjon om vanskelige temaer som døden, og den høye sannsynligheten for at pårørende kan miste den demensrammede som følge av sykdommens progresjon. Til tross for at døden var ofte forventet, uttrykte likevel flertallet av pårørende at de ikke følte seg forberedte for hva som kunne forventes på grunn av mangelen på informasjon, enten fordi det ikke ble gitt eller ble gitt for sent (Armstrong et al., 2018). En annen studie hevder at flere pårørende at de aldri var klar over at Lewy legeme demens kunne være en terminal lidelse, og at tapet av deres livspartners liv, ofte kom brått på og uforventet (Armstrong et al., 2019). Bentley et.al (2021) mente at pårørendes usikkerhet og frykt for fremtiden, kunne bidra til økt oppfatning av byrde, redusert motstandskraft, relasjonstilfredstilhet og nedsatt livskvalitet. Bøckmann & Kjellevold (2021) understreker at følelser som skam, redsel, usikkerhet, skyld og sorg er vanlige å kjenne på som pårørende til en person med en langvarig sykdom (s. 111).

En mestringsstrategi som kan benyttes i situasjoner er emosjonsorientert mestring. Strategien innebærer at pårørende får hjelp til å få en ny forståelse og opplevelse av situasjonen de står ovenfor, i stedet for å endre hele situasjonen. Det kan eksempelvis være å korrigere forventningene eller å se situasjonen med nye øyner fra et nytt perspektiv. Fokus på det positive kan gi grunnlag for en optimisme som holder motet oppe og gir krefter til videre innsats (Smebye, 2020, s. 279). Noen pårørende bruker gjerne humor i hverdagen for å gjøre det lettere, mens andre biter tennene sine sammen og står på (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 71). I følge Benner og Wrubel er en sykepleier i stand til å gjøre en forskjell og påvirke

pårørendes opplevelser av situasjonen. Teoretikerne hevder at sykepleieren står i en unik posisjon som gjør det mulig for dem å forstå og relatere til hvorfor pårørende erfarer situasjonen slik, og betydningen i hvorfor denne opplevelsen kan gi ytterligere bidrag for dem som omsorgsgivere. Som et resultat av dette kan sykepleier hjelpe å forme pårørendes egne erfaringer ved å veilede, tolke og undervise. På denne måten vil sykepleier ikke håndtere stresset, men hjelpe pårørende til å leve med stresset med bruk av stressmestringsstrategier (Benner & Wrubel, 1989, s. 62).

5.4 RELASJONSBYGGING OG TILLIT

For at sykepleier skal kunne ivareta livskvaliteten til pårørende til personer som har demens, må vi bygge opp relasjonen vår med både pasienten og deres pårørende. Dette skaper tillit og danner et viktig fundament for et godt samarbeid mellom begge parter. Benner og Wrubel beskriver interaksjonsevner som evnen til å få en dyp forståelse av situasjonen og tolke pårørendes kroppsspråk. Dette gjør det mulig for sykepleiere å forstå vedkommendes frykt og gi vedkommende en realistisk forsikring om at dem ikke vil gjenoppleve den samme smerten igjen (Benner & Wrubel, 1989, s. 17). Sykepleier må i tillegg vise forståelse for den omsorgstrengende og respektere pårørendes subjektive opplevelse av situasjonen, for så å videre bygge på dette i praksis (Jakobsen & Homelien, 2012, s. 18). Ifølge Benner og Wrubel må sykepleier ha evnen til å være tilstedeværende, anerkjenne pasientens følelser og være medmenneskelig. Teoretikerne definerer dette som grunnlaget for all sykepleie i omsorgspraksis. Slik oppmerksomhet inkluderer mer enn bare fysisk tilstedeværelse. Spesifikke handlinger som å ha øyekontakt, kroppsspråket og tonefall, er indikasjoner på omtanke som pasienter og pårørende oppfatter. Disse handlingene tar ingen ekstra tid, men gjør likevel en stor forskjell i både pasientens og pårørendes opplevelse av velvære (Benner & Wrubel, 1989, s. 13).

Mine erfaringer med dette er at ikke alle pårørende er komfortable med å dele med andre om problemene sine, eller oppsøke hjelp når de har det tungt. Som snart sykepleier, har jeg stor respekt for pårørendes privatliv. Jeg forstår at det kan kreve veldig mye av en person å oppsøke hjelp av andre. I slike situasjoner kan sykepleieren være den personen som viser forståelse for pårørendes situasjon (Benner & Wrubel, 1989, s.16). Sykepleier må i tillegg ta hensyn til pårørendes subjektive meninger og følelser, da vi aldri kan vite sikkert relatere oss

til følelsene som pårørende opplever fordi ingen har direkte tilgang til andre mennesker tilgang. Det sykepleier kan gjøre, er å leve oss inn i pårørendes situasjon, vise empati for pårørendes erfaringer, og sette oss inn i hvordan det er å leve som en omsorgsgiver og livspartner til en person som har Lewy legeme demens (Kristoffersen & Nortvedt, 2016, s. 110). På denne måten kan sykepleiere yte nødvendig omsorg og ivareta det nærtstående familiemedlemmets behov (Smebye, 2020, s. 272).

5.5 OPPSUMMERING AV DRØFTING

Med denne oppgaven ønsket jeg å finne ut hvordan sykepleier kunne ivareta livskvaliteten til pårørende til personer med Lewy legeme demens. På lik linje med personen med Lewy legeme demens, vil også deres pårørende være preget av stor usikkerhet, og pendle mellom håp og fortvilelse i utredningsfasen. Å tilstrebe etter en god dialog mellom helsepersonalet og pårørende vil derfor være sentralt for å kunne påvirke personen som blir utredet, men også pårørende i denne fasen. Det vil være viktig for sykepleier å informere pårørende om helsetilbudene som er tilgjengelige for dem, mestringsstrategier de kan benytte og ikke minst identifisere pårørendes behov og utfordringer selv om det er den demensrammede som har førsteprioriteten i praksis. Mangel på kunnskap og informasjon om sykdommens gang, og hva som kan forventes, skaper usikkerhet hos pårørende og denne usikkerheten kan gi en økt byrde.

6. KONKLUSJON

Jeg har funnet ut at god informasjon og rådgiving gir kunnskap som videre skaper trygghet hos pårørende, noe som kan bidra til å lette på omsorgsbyrden hos pårørende og ivareta livskvaliteten deres. Jeg har også funnet ut at sykepleierens informerende, behandlende og veiledende rolle har en viktig funksjon i møte med pårørende til denne pasientgruppen, men også hos andre grupper uansett sykdom. Å gi god informasjon og rådgiving kan ha en god effekt på omsorgsbyrden hos pårørende. På samme måte som pasientens behov alltid skal settes i hovedfokus, har pårørende også et behov for å bli sett, hørt og respektert. Studiene som har blitt brukt til å besvare problemstillingen hittil har hovedsakelig kun fokusert på pårørendes belastninger og konsekvensene av disse. Det sykepleiere må ha i baktanke er at det finnes mange andre pårørende som er fornøyde med den oppfølgingen de har fått fra helsevesenet, og opplever oppgaven sin som meningsfull og positiv (Jakobsen & Homelien,

2012, s. 39). Statistikken viser til at antallet av eldre vil stige med årene og flere mennesker vil bli rammet av demenssykdommer som Lewy legeme demens (Skovdahl, 2020, s. 421). Med dette mener jeg at temaet ivaretagelse av livskvaliteten til pårørende til personer som har Lewy legeme demens, bør forskers mer på for å vekke oppsikt og fornye kunnskap.

7. LITTERATURLISTE

- Armstrong, M. J., Alliance, S., Corsentino, P., DeKosky, S. T., & Taylor, A. (2018). *Cause of Death and End-of-Life Experiences in Individuals with Dementia with Lewy Bodies*. <https://doi.org/10.1111/jgs.15608>
- Armstrong, M. J., Alliance, S., Taylor, A., Corsentino, P., & Galvin, J. E. (2019). *End-of-life experiences in dementia with Lewy bodies: Qualitative interviews with former caregivers*. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217039>
- Benner, P., & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring* (1. utg.). Addison-Wesley Publishing Company.
- Bentley, A., Morgan, T., Salifu, Y., & Walshe, C. (2021). *Exploring the experiences of living with Lewy body dementia: An integrative review*. <https://doi.org/10.1111/jan.14932>
- Birkeland, A., & Flovik, A. M. (2018). *Sykepleie i hjemmet* (A. M. Flovik, Red.; 3. utg.). Cappelen damm akademisk.
- Bøckmann, K., & Kjellevold, A. (2021). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten* (3. utg.). Fagbokforlaget.
- Dalland, O. (2021). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal akademisk.
- Folkehelseinstituttet. (2021). *Livskvalitet i Norge*. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/samfunn/livskvalitet-i-norge/>
- Helse Norge. (2022). *Å være pårørende til en person med demens*. <https://www.helsenorge.no/sykdom/demens/a-vare-parorende-til-en-person-med-demens/#konsekvenser-av-a-vare-parorende>
- Helsebiblioteket. (2021). *Sjekklistet*. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#4kritisk-vurdering-41-sjekklistet>
- Helsedirektoratet. (2022, april 27). *Om demens*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/om-demens>
- Jakobsen, R., & Homelien, S. (2012). *Pårørende til personer med demens* (1. utg.). Gyldendal akademisk.
- Killen, A., Flynn, D., De Brún, A., O'Brien, N., O'Brien, J., Thomas, A. J., McKeith, I., & Taylor, J.-P. (2015). *Support and information needs following a diagnosis of dementia with Lewy bodies*. <https://doi.org/10.1017/S1041610215001362>
- Killen, A., Flynn, D., De Brún, A., O'Brien, N., O'Brien, J., Thomas, A. J., McKeith, I., & Taylor, J.-P. (2016). Support and information needs following a diagnosis of dementia with Lewy bodies. *International Psychogeriatrics*, 28(3), 495–501. <https://doi.org/10.1017/S1041610215001362>

- Konsmo, T. (1998). *En hatt med slør: Om omsorgens forhold til sykepleie - en presentasjon av Benner og Wrubels teori* (3. utg.). Tano.
- Kristoffersen, N. J. (2016). Helse og sykdom—Utvikling og begreper. I *Grunnleggende sykepleie* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J., & Nortvedt, P. (2016). Pasient og sykepleier—Verdier og samhandling. I *Grunnleggende sykepleie* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m (helse- og omsorgstjenesteloven), nr. LOV-2011-06-24-30 (2011). <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30/§3-6>
- Nasjonalforeningen. (2022a). *Demens med lewylegemer*.
<https://nasjonalforeningen.no/demens/ulike-typer-demens/demens-med-lewy-legemer/>
- Nasjonalforeningen. (2022b). *Hverdagen som pårørende*.
<https://nasjonalforeningen.no/demens/paerorende-og-demens/ta-vare-pa-deg-selv/>
- Nortvedt, P., & Grønseth, R. (2016). Klinisk sykepleie—Funksjon, ansvar og kompetanse. I *Klinisk sykepleie* (5. utg.). Gyldendal akademisk.
- Ranhoff, A. H. (2020). Søvn og søvnproblemer. I *Geriatrisk sykepleie—God omsorg til den gamle pasienten* (3. utg.). Gyldendal.
- Renolen, Å. (2015). *Forståelse av mennesker* (2. utg.). Fagbokforlaget.
- Skovdahl, K. (2020). Kognitiv svikt og demens. I *Geriatrisk sykepleie—God omsorg til den gamle pasienten* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Smebye, K. L. (2020). Samarbeid med pårørende. I *Personer med demens—Møte og samhandling* (2. utg.). Cappelen damm akademisk.
- Stacy, K. E., Perazzo, J., Shatz, R., & Bakas, T. (2022). *Needs and Concerns of Lewy Body Disease Family Caregivers: A Qualitative Study*.
<https://doi.org/10.1177/01939459211050957>
- Svendsboe, E. J. (2018). *Carers to people with Lewy Body dementia and Alzheimer's Disease*. Karolinska Institutet.
- Thidemann, I.-J. (2020). *Bacheloroppgaven for sykepleiestudenter* (2. utg.). Universitetsforlaget AS.