



Høgskulen på Vestlandet

MS1-306 Masteroppgave i samhandling og folkehelsearbeid

MS1-306-MA-2024-HØST-FLOW assign

Predefinert informasjon

Startdato:	18-11-2024 09:00 CET
Sluttdato:	02-12-2024 14:00 CET
Eksamensform:	Masteroppgave
Termin:	2024 HØST
Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Flowkode:	203 MS1-306 1 MA 2024 HØST
Ekstern sensor:	Ekstern sensor 1
Intern sensor:	Intern sensor 1

Deltaker

Kandidatnr.: 306

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 16640

Egenerklæring *:

Ja

Jeg bekrefter at jeg har registrert

oppgavetittelen på

norsk og engelsk i

StudentWeb og vet at

denne vil stå på

vitnemålet mitt *:

Ja

Gruppe

Gruppenavn:	(Anonymisert)
Gruppenummer:	2
Andre medlemmer i gruppen:	Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen om publisering av masteroppgaven min *

Ja

Er masteroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved

Nei

Er masteroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller of

Nei



MASTEROPPGAVE

Viktige aspekter i hverdagslivet til eldre hjemmeboende kvinner med demens: En metaetnografi

Important aspects in daily life of older home-dwelling women
with dementia: A meta-ethnography

Kandidatnummer: 306

Master i samhandling og folkehelse

MSFH kull 2021 Bergen

Veileder: Oscar Tranvåg

Innleveringsdato: 01.12.2024

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.

Innhold

1.0	Innledning	2
1.1	Bakgrunn	2
1.2	Mål og hensikt.....	4
1.3	Forskningsspørsmål.....	4
2.0	Metodologi og metode	4
2.1	Det fortolkende/konstruktivistiske paradigme.....	5
2.2	Hermeneutikk	5
2.3	Noblit og Hare's metaetnografi	7
2.4	De syv stegene i metaetnografi	8
2.5	eMERGe – en metaetnografisk retningslinje	9
2.6	Forskningsetiske overveielser:.....	12
3.0	Gjennomføring av metaetnografien	14
3.1	Fase 1: Oppstartsfasen.....	14
3.2	Fase 2: Finne relevant litteratur.....	16
3.3	Fase 3: Gjennomgå studiene	21
3.4	Fase 4: Å finne sammenhengen.....	25
3.5	Teoretisk fortolkningskontekst: Rom Harrès teori om selvet.....	28
3.6	Ny problemstilling.....	29
3.7	Fase 5: Oversette studiene inn i hverandre	30
3.8	Fase 6: Syntetisere studiene	32
3.9	Fase 7: Uttrykke syntesen	33
4.0	Litteraturliste til kappe.....	35
5.0	Vedlegg til kappen.....	39
6.0	Letter to editor in <i>Dementia</i> , and article manuscript in line with the journal's author guidelines	59
6.1	Letter to editor.....	59
6.2	Article manuscript.....	60
6.3	Abstract.....	60
6.4	References	78

Antall ord i kappen er 10.825, og antall ord i artikkelen er 5815.

1.0 Innledning

Dette er en artikkel-basert masteroppgave om hjemmeboende kvinner som lever med demens. Oppgaven er en metaetnografisk studie. En artikkel-basert oppgave innebærer at masterstudenten har skrevet et utkast til en artikkel som presenterer funnene av studien, og en «kappe», som er en utdypende tekst som skaper en innledende sammenheng for artikkelutkastet. Den første delen av masteroppgaven er kappen, som gir mer informasjon om bakgrunn og hensikten med den metaetnografiske studien. Videre vil metodologi og metode, som utgår fra det fortolkende/konstruktivistiske paradigme, bli beskrevet. Her vil Noblit og Hare's metaetnografiske metode bli presentert. Sammen med den metaetnografiske retningslinjen eMERGe, legger denne metoden en føring på oppbyggingen av kappen i form av de syv ulike fasene som metoden består av. Hver av disse fasene blir belyst og masterstudenten drøfter hvordan gjennomføringen av studien ble foretatt steg for steg. Her vil de ni primærstudiene som er utgangspunktet for syntetiseringsprosessen i metoden bli nærmere presentert. Rom Harrè's teori om selvet er anvendt som teoretisk referanseramme og legger grunnlaget for en empirisk-teoretisk diskusjon.

I den andre delen av oppgaven presenteres artikkel-utkastet, som innledes med et følgebrev til redaktøren i det fagfelleverderte forskningstidsskriftet *Dementia*. Abstract og selve artikkelutkastet er skrevet på engelsk.

1.1 Bakgrunn

Demens er en samlebetegnelse for flere sykdommer som påvirker hukommelsen og evnen til å gjennomføre daglige aktiviteter. Det er en kognitiv svekkelse som gradvis forverres. Det er oftest mennesker over 65 år som får diagnosen demens, men også yngre mennesker kan bli rammet (WHO, 2023). Den kognitive svekkelsen oppstår når nerveceller ødelegges over tid og skader hjernen. Dette vil lede til en kognitiv funksjonsnedsettelse som er mer fremtredende enn ved vanlig biologisk aldring. Personer med demens opplever endringer i humør, emosjonell kontroll, motivasjon og oppførsel. Andre vanlige symptomer inkluderer angst, depresjon, hallusinasjoner og apati. Mange opplever depresjon og angst tidlig i sykdomsforløpet og trekker seg sosialt tilbake. Etter hvert kan det oppstå betydelige endringer i personlighet og atferd (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s.8). Demens har både fysiske, psykiske, sosiale og økonomiske følger. Ikke bare for personen som lever med demens, men også for familien og samfunnet som tar seg av dem. Lite forståelse og kunnskap om demens kan føre til stigmatisering (WHO, 2023). Dette kan gjøre det utfordrende å stille riktig diagnose og begrenser muligheten til å gi passende hjelp og omsorg tidlig i

sykdomsforløpet. Det finnes ingen kur for demens, men det tilbys medikamenter som kan bremse symptomenes utvikling.

Det er forventet en betydelig økning i antall personer med demens i Norge. Ifølge Demensplan 2025 var det estimert at 101.188 personer hadde demens i Norge, i 2020. Dette tallet er forventet å stige til 236.789 i 2050, og til 380.134 i 2100 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s.10). Også på verdensbasis vil tallene øke. I 2019 var det om lag 55 millioner mennesker globalt som hadde demens. Det forventede tallet for 2050 er 139 millioner (WHO, 2021, s.40-41). Befolkningsveksten, og høyere levealder, er to forklaringer på den store økningen. Det er flere kvinner enn menn som får demens. Globalt får 8,1% av alle kvinner over 65 år demens, versus 5,4% av menn over 65 år. Det er ulike grunner for hvorfor flere kvinner enn menn får demens, og det er vanskelig å fastslå noe med sikkerhet. Det er imidlertid flere teorier om hvorfor, inkludert ulike muligheter for utdanning og kognitiv stimulans i løpet av livet, og at kvinner har høyere levealder enn menn (WHO, 2021, s.41). I tillegg påpekes biologiske forskjeller i hormoner som en faktor. «Kjønn spiller en stor rolle i vår biologi gjennom genetiske, epigenetiske og hormonelle mekanismer. Disse forskjellene er viktige i et helseperspektiv, og påvirker risiko for og opplevelse av sykdom» (NOU 2023:5, 49). Disse ordene stammer fra NOU'en «Den store forskjellen – Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse» som ble lansert i mars 2023. Det er kjønnsforskjeller i hvordan sykdommer oppstår, og det er ulikt behov mellom menn og kvinner i forhold til mengde og hvilken type helsetjenester de har behov for gjennom sykdomsforløpet. Helsetjenestene har behov for økt kompetanse om kjønnsforskjeller i sykdommer i tillegg til økt kompetanse om kvinnespesifikke sykdommer. Kvinnehelseutvalget, som utarbeidet NOU'en, understreker viktigheten av at helseforskningen tar disse kjønnsforskjellene på alvor (NOU 2023:5, s.50). Alzheimers er den vanligste formen for demenssykdom, og den fremtrer ulikt hos menn og kvinner. Etter diagnosen opplever kvinner raskere en kognitiv svekkelse enn hva menn gjør, men det er uvisst hvorfor det er slik (NOU 2023:5, s.218). Kvinnehelseutvalget mener dette poengterer behovet for å forske mer kjønns spesifikt innenfor helse. Da Regjeringens kvinnehelsestrategi «Betydningen av kjønn for helse» ble lansert i oktober i år var imidlertid demens ikke nevnt med et ord.

I tillegg til en forventet økning i demens både globalt og nasjonalt, vil det generelt være en økning i antall eldre de kommende årene. Samtidig vil veksten i tilgjengelig arbeidskraft innenfor helse- og omsorgssektoren bremse kraftig (Meld. St.24 (2022-2023), s. 35). For å kunne imøtekomme behovene til det økende antallet foreslår Helsepersonellkommisjonen at

de kommunale omsorgstjenestene må prioriteres i forhold til økt personell. Det vil bli flere eldre og de vil bli boende hjemme lengre, dette skrives i Stortingsmeldingen «*Fellesskap og mestring – Bu trygt heime*». «Målet til regjeringa er at den enkelte og deira pårørende skal oppleve dette som eit trygt og godt val» (Meld. St.24 (2022-2023), s. 10).

1.2 Mål og hensikt

Oppsummert er fremtidsbilde at langt flere mennesker både nasjonalt og globalt vil få demens. I tillegg vil personer med demens bli boende hjemme lenger, og motta omsorgstjenester i eget hjem. Kvinner lever lenger enn menn, og det vil dermed føre til flere eldre, enslige hjemmeboende kvinner med demens i fremtiden.

Hva skal til for at hjemmeboende kvinner med demens skal oppleve trygghet? Hva skal til for at de lever gode liv i hjemme sitt? Noen av dem er enslige og vant til å bo alene uten familie rundt seg. Andre kvinner har gjerne vært pårørende selv og hatt mye ansvar i nær og ekstern familie. Hva skjer med disse kvinnene når de får diagnosen demens? Dette er spørsmål denne masteroppgaven skal være med å besvare. Dette gjøres ved å gjennomføre en metaetnografisk studie. Hva som kjennetegner den metaetnografiske metoden vil bli mer forklart senere i teksten, men kort forklart er dette en metode som gjør det mulig å undersøke resultatene i tidligere kvalitative forskningsstudier og utvikle en syntese basert på denne kunnskapen. En syntese er en sammenfatning av flere enheter for å skape en helhet (Persvold, 2020).

1.3 Forskningsspørsmål

Masteroppgavens problemstilling er som følger: Hva erfarer hjemmeboende eldre kvinner med demens som viktige aspekter for å kunne fortsette å bo hjemme?

2.0 Metodologi og metode

Studien har et kvalitativt forskningsdesign forankret i det fortolkende/konstruktivistiske paradigmet (Mackenzie & Knipe, 2006), hvor den hermeneutiske epistemologi anvendes i gjennomføringen av den metaetnografiske studien. I dette kapitlet utforskes begrepet for forståelse Gadammers hermeneutiske sirkel nærmere, før Zimmer (2006) sin forståelse av hvordan språket oppfattes ulikt av ulike lesere blir presentert. Noblit og Hare's metaetnografiske metode forklares nærmere, sammen med retningslinjen eMERGe. Til slutt drøftes de forskningsetiske overveielene i denne oppgaven i lys av Suri's (2020) tre veiledende prinsipper.

2.1 Det fortolkende/konstruktivistiske paradigme

Det fortolkende eller konstruktivistiske paradigme springer ut fra Edmund Husserls fenomenologi og Wilhelm Diltheys arbeid med hermeneutikk, som handler om hvordan vi tolker og forstår menneskelige erfaringer (Mackenzie & Knipe, 2006, s. 3). Innenfor denne tilnærmingen forsøker forskeren å forstå menneskers opplevelsesverden og ser på virkeligheten som noe vi skaper sammen gjennom våre sosiale erfaringer. Det er deltakernes egne perspektiver som står i fokus for forskeren, samtidig som forskeren må ta hensyn til hvordan egne erfaringer og bakgrunn kan påvirke resultatene. Betydningen av forskerens *forforståelse* vil bli beskrevet senere i teksten. Konstruktivistiske forskere starter ikke med en fast teori som rammeverk. I stedet bygger de teori og mening underveis, i takt med at forskningen utvikler seg. De benytter som regel kvalitative metoder for å samle og analysere data. Denne metaetnografiske studien er forankret i det fortolkende/konstruktivistiske paradigme, som vil bli drøftet videre i teksten nedenfor (Mackenzie & Knipe, 2006, s. 3).

2.2 Hermeneutikk

Hermeneutikk er læren om fortolkning. Hans-Georg Gadamer utga i 1960 sitt store verk *Sannhet og metode – Grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. I boken gjennomgår Gadamer hermeneutikkens utvikling gjennom tidene og kommer med sine synspunkter og tanker om hermeneutikken som vitenskapsfilosofi. Gadamer belyser hva det vil si å være et forstående menneske i verden, og mener at forståelse oppstår når jeget konkretiserer overleveringen av mening til sin egen virkelighet (Gadamer, 2010, s.516). All mening er relatert til jeget. I denne masteroppgaven skal tekst tolkes. Tekst som er skrevet av primærforfattere, som har formet sin mening av transkriberte tekster av intervjuer de har gjennomført med kvinner som har demens. I denne metaetnografiske studien er det masterstudentens forståelse av primærforfatternes fortolkning som gir mening til teksten.

Gadamer stiller spørsmålet: Hvordan unngår vi å bli farget av egen forforståelse? Som leser må man være bevisst sine egne forutinntatte oppfatninger. Samtidig skal man være bevisst forfatterens og tekstens kontekst (Gadamer, 2010, s. 305). Gadamer spør videre om man kan forstå oppfatninger på en vilkårlig måte, og hvordan man kan unngå misforståelser mellom tekstens mening og tekstens oppfatning. «Det eneste som kreves er at vi er åpne for den andres eller tekstens oppfatninger. Denne åpenheten forutsetter imidlertid at vi relaterer den andres oppfatning til helheten av våre egne oppfatninger, eller relaterer oss selv til den andres oppfatning» (Gadamer, 2010, s.305). Det er viktig å unngå at ens egen forforståelse farger oppfatningen av teksten.

I hermeneutikken forstår man helheten ut fra delene og delene ut fra helheten (Gadamer, 2010, s.329). Dette er et forhold som foregår i en sirkel eller spiral og omtales som *den hermeneutiske sirkel*. Sirkelen er ikke et bilde på at prosessen er gjentakende, men at man får en fordykning av mening og forståelse for hver omdreining. Gadamer vektlegger at den hermeneutiske sirkelen hverken er subjektiv eller objektiv, men en sammensmelting av budskap og tolkning (Gadamer, 2010, s. 331). Gadamer brukte begrepet horisont om menneskets forståelse. I dialog med tekst blir horisonten utfordret og utvidet. Menneskets horisont og forståelse er dermed ikke statisk, men i bevegelse. Også teksten har en horisont. Det skjer en sammensmelting av disse to horisontene når lesing og tolkning av teksten bidrar til en utvidet forståelse (Gadamer, 2010, 341-345).

I sin artikkel, *Qualitative meta-synthesis: A question of dialoguing with texts*, går Zimmer (2006) nærmere inn på problemstillingen om hvordan språket oppfattes ulikt av ulike lesere av kvalitative studier. Zimmer spør om resultater fra studier, som anvender ulike kvalitative metoder innenfor det fortolkende paradigme kan bli syntetisert på en meningsfull måte (Zimmer, 2006, s.312). Videre omtaler Zimmer en kvalitativ studies primær-data som *tolkning på «første nivå»*. Primær-data i denne masteroppgavens sammenheng er intervjuobjektens uttalelser – deres egne tolkninger. Tolkning på sekundært nivå er ifølge Zimmer primærforfatters analyse og tolkning av intervjuobjektens tolkninger.

Primærforfatters forforståelse og egne levde erfaringer er med å påvirke denne fortolkende analysen. Zimmer påpeker at i Gadameriansk forstand oppnår den som syntetiserer forståelse ved å stille dyptgående spørsmål til flere sekundære tolkninger, samtidig som man utforsker de delene og helheten i den hermeneutiske sirkelen hvor de ulike studiene belyses med utgangspunkt i fenomenet av interesse (Zimmer, 2006, s.316-317). Nøyaktigheten av denne forståelsen avhenger delvis av syntetisererens evne til å avgrense en «bakgrunn» som muliggjør fusjonen av de mangfoldige horisonter som finnes i de sekundære tolkningene. Gitt de dialogiske og tolkende tilnærmingene som anvendes i kvalitativ metasyntese, kan det argumenteres for at denne metoden er i tråd med målene og prosessene for tolkende forskning. En metasyntese, som består av flerfoldige tolkninger av tidligere tolkninger på sekundært nivå, hver og en med en metodisk og kontekstuell kompleksitet, utgjør et tertiært tolkningsnivå (Zimmer, 2006, s.316). I denne masteroppgaven er det gjennomføringen av en metaetnografisk studie som er rammen for fortolkningene på tredje nivå.

Det er kvinners erfaringer med sin egen demenssykdom som utforskes i denne masteroppgaven. I Gadamers verk, *Sannhet og metode*, blir fenomenologi og begrepet

livsverden drøftet. Gadamer gjengir grunnleggeren av fenomenologi, Edmund Husserl, sin definisjon av dette begrepet, nemlig at den verden enhver lever i «...utgjør det forutgitte grunnlaget for enhver erfaring» (Gadamer, 2010, s. 282). Livsverden er vår helhet, som vi mennesker lever innenfor. Det er denne verden som er grunnlaget for enhver erfaring. Den er personlig fordi den oppfattes subjektivt, men ettersom vi eksisterer sammen med andre, så er livsverden også en *felles* verden.

2.3 Noblit og Hare's metaetnografi

I 1988 publiserte George W. Noblit og Rufus Dwight Hare metoden metaetnografi for å kunne syntetisere resultatene kvalitative enkeltstudier. Bakgrunn for utvikling av metoden var den overveldende produksjonen av kvalitative enkeltstudier og behovet for en metode for å kunne oppsummere og syntetisere funnene i disse (Noblit & Hare, 1988, s.10-11). Det er det fortolkende paradigme som ligger til grunn for metaetnografi-metoden. Dette paradigme omfatter blant annet forskning som er kvalitativ, etnografisk, og hermeneutisk. Noblit og Hare viser til Kuhn's mening med begrepet paradigme som en kombinasjon av forståelsen et samfunn deler, og forståelsen som foreligger i et vitenskapelig miljø (1988, s.11). Når man ønsker å forstå sosiale eller kulturelle hendelser ut ifra menneskers opplevelser og erfaringer søker man litterære studier som kan gi svar, og tolkningene av funnene i disse studien utgjør kjernen av metaetnografi som metode (Noblit & Hare, 1988, s.12).

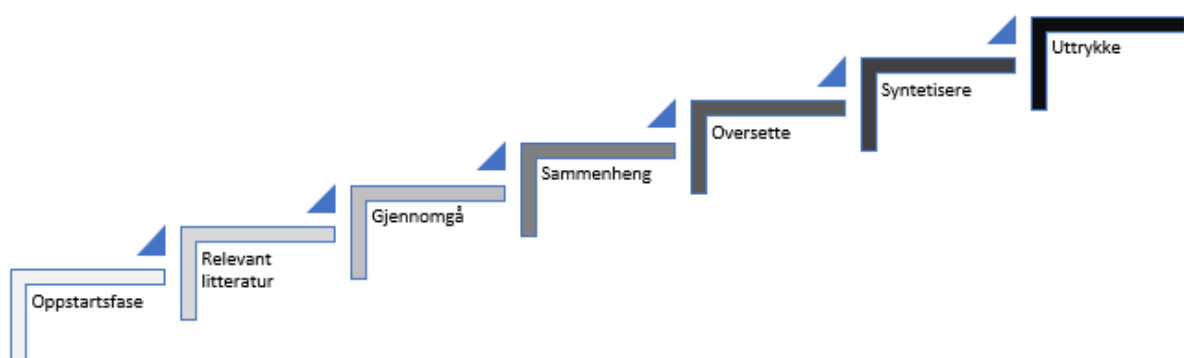
Noblit og Hare hevdet at det var for lite fokus på fortolkningen av resultatene i kvalitative studier, og lanserte metaetnografien som en syntetiserende forskningsmetode. Forskerne som bruker denne metoden må velge ut nøkkel-begreper som ivaretar den opprinnelige meningen i hver studie, og utarbeide en strukturert oversikt over disse begrepene. Begrepene fra hver utvalgt studie oversettes deretter inn i hverandre for å syntetisere en felles besvarelse av problemstillingen (Noblit & Hare, 1988, s.13). I denne sammenheng betyr ikke begrepet «oversette» en bokstavelig oversettelse av ord for ord, men å finne meningen i teksten. Dette kalles en idiomatisk oversettelse og det er her fortolkningen finner sted (Noblit & Hare, 1988, s.31). Metoden vektlegger også å anvende metaforer, det vil si sentrale betegnelser eller nøkkelord, som forskerne som anvender metaetnografisk metode mener beskriver resultatene primærstudiene formidlet (Malterud, 2017, s. 77). Noblit og Hare viser til fem kriterier som utgjør en tilstrekkelig metafor; økonomisk, bevissthet, rekkevidde, åpenbar og troverdig (1988, s.34). Med kriteriet økonomisk menes det enkleste konseptet som forklarer fenomenet og har en tydelig representasjonsevne. Bevissthetskriteriet er oppnådd når metaforen får sin betydning uten overflødighet, tvetydighet og motsigelser. Videre har en god metafor

rekkevidde når andre symbolske områder blir inkludert, og man kan vurdere metaforen ut ifra hvor sterk evnen til inkludering er. Det åpenbare oppnås når metaforene gjør betydningen klar, tydelig og tilgjengelig. Metaforen er troverdig når den er forståelige og oppnår leserens tillit. Forfatterne understreker at når essensen i det som blir presentert «reduseres» til en metafor, skjer det en *metaforisk reduksjon*. I en metaetnografi blir tolkninger behandlet som metaforer for å kunne oversette funn fra èn studie inn i andre studier. Det er disse fem kriteriene man i denne prosessen anvender for å vurdere kvaliteten til metaforene (Noblit & Hare, 1988, s.34).

I metaetnografi kan primærstudiene relateres til hverandre på tre forskjellige måter: ved resiprok oversettelse, kontrasyntese eller argumentasjonsrekke. I denne metaetnografiske studien brukes resiprok oversettelse. I Store norske leksikon forklares resiprok som «...en handling som utføres gjensidig mellom to eller flere parter» (Persvold, 2021). I følge Noblit og Hare (1988, s.38) kan resultater fra kvalitative studier bli syntetisert som resiproke oversettelser sammen med resultatene fra andre kvalitative studier, når alle studiene utforsker og beskriver samme fenomen. I en metaetnografiske studie, utgjør konseptene og temaene som primærforfatterne anvender, studiens essensielle data. Det er disse man skal oversette og anvende i den resiproke fortolkningsprosessen. I lesning og analyse av primærstudiene må forskeren være oppmerksom på hvilke metaforer som fullstendig gjengir beskrivelsen forfatterne av primærstudiene vil belyse, slik at den opprinnelige meningen blir ivaretatt. Det er slik man konkluderer med hvordan de ulike studiene relateres til hverandre.

2.4 De syv stegene i metaetnografi

Det er en viss systematikk i hvordan man skal utføre metaetnografi som metode, men det er også forventet at fasene vil overlappe, og måtte gjentas, underveis i arbeidet med å utvikle syntesen. Nedenfor presenteres metoden i en trappemodell, for slik å vise til hvordan man beveger seg opp og ned i de ulike trinnene.



Figur 1 – selvlaegt trappemodell metaetnografi, basert på Noblit og Hare (1988).

Det er syv faser som beskriver metoden metaetnografi (Noblit & Hare, 1988, s.26-29).

Følgende begreper er personlig oversatt fra engelsk til norsk.

Den første fasen er *Oppstartsfasen*, hvor tema for syntetiseringen blir valgt og problemstillingen formulert. Søkene etter relevant litteratur og forskning begynner.

I neste fase skal det *avgjøres hva som er relevant litteratur* for å besvare problemstillingen. I motsetning til metaanalyse skal antall studier begrenses i en metaetnografi.

Deretter skal *studiene leses*. Utvelgelsen av relevant litteratur er en møysommelig prosess som krever at materialet blir nøye gjennomgått flere ganger før man avgjør om det kan inkluderes i syntetiseringen. Det er viktig å være kritisk til all litteratur og være bevisst hva man ønsker å belyse. Fortolkningen starter, og man begynner å notere nøkkelbegreper.

I fjerde fase skal *sammenheng mellom de utvalgte studiene*, avgjøres. Her vil det være hensiktsmessig å føre en liste over begreper og fraser som gjentas i de ulike studiene, eller andre likheter som fremkommer ved gjennomlesning. Dataene som trekkes ut av studiene må likestilles og vurderes. Til slutt i denne fasen kan det formuleres en innledende teori om hva som er sammenhengen mellom de ulike studiene (Noblit & Hare, 1988, s.28).

Videre, i femte fase, skal *studiene oversettes inn i hverandre*. I dette oversettelsesarbeidet er det viktig å ivareta den opprinnelige betydningen av begreper og meninger som hentes ut fra de ulike studiene.

I fase 6 skal *oversettelsene syntetiseres*, og en ny helhet skal skapes av de ulike delene som er identifisert og tatt med fra de ulike studiene.

I den syvende og avsluttende fasen skal syntesen *uttrykkes*. Den nye helheten skal presenteres og kommuniseres ut til publikum. Det er viktig å vurdere hvem som er leserne eller tilhørerne av denne syntesen, og uttrykke syntesen i et språk som de forstår, samtidig som man ikke skal redusere den metaetnografiske studien til en naiv forståelse av en kultur (Noblit & Hare, 1988, s. 29).

2.5 eMERGe – en metaetnografisk retningslinje

I årene 2015-2017 ble det gjennomført en studie i Storbritannia, med mål om å utvikle en retningslinje for gjennomføringen av metaetnografiske studier. Bakgrunnen for dette var at man ofte så at metaetnografiske studier hadde lav kvalitet, noe som førte til at tilliten til resultatene i disse studiene var begrenset (France et al., 2019, s.2). George Noblit deltok

rådgiver arbeidet med å utvikle den nye retningslinjen. I tillegg besto arbeidsgruppen av et prosjekt-team (de ti første forfatterne) samt en tverrfaglig prosjektrådgivningsgruppe bestående av britiske og internasjonale akademikere, utviklere av kliniske retningslinje, politiske eksperter og ikke-profesjonelle rådgivere, som alle hadde en aktiv rolle i utviklingen av retningslinjen (France et al., 2019, s.3). Prosjektgruppens arbeid ble gjennomført i fire stadier. Først ble det utarbeidet en systematisk oversikt over relevante metodologisk og rapporterings-retningslinjer, for slik å identifisere en mulige rapporterings-standard. 138 anbefalinger for gjennomføring av metaetnografi ble identifisert fra 57 ulike publikasjoner.

Deretter gjennomgikk prosjekt-teamet 29 publiserte metaetnografier fra ulike akademiske disipliner. De intervjuet også ikke akademiske-sluttbrukere for å finne gode praktiske prinsipper og anbefalinger, og disse ble omgjort til et revisjonsverktøy på 109 målbare provisoriske standarder. Teamet anvendte de midlertidige standardene på et målrettet utvalg av 40 publiserte metaetnografier innen helse- og sosialfaglige tema i en retrospektiv revisjon, for slik å kunne bestemme i hvilken grad standardene ble oppfylt (“ikke i det hele tatt”, “delvis” eller “i sin helhet”), samt for å identifisere måter standardene kunne forbedres på (France et al., 2019, .3). På det tredje stadiet ble de 109 midlertidige standardene redusert til 53 som ble testet i Delphi konsensus-studier. Av disse ble ytterligere fire kriterier ekskludert. Prosjekt-teamet besluttet det ennå var for mange kriterier for en slik retningslinje. Etter flere gjennomganger med alle sine rådgivere konkluderte gruppen med en retningslinje på 19 kriterier som de så sammenfattet og utformet med tanke på å etablere god lesbarhet og brukervennlighet.

eMERGe-retningslinjen består av tre deler. I del 1 er det en oversikt-tabell som viser de 19 kriteriene i sin helhet (tabell 1).

No.	Criteria headings	Reporting criteria
<i>Phase 1 - Selecting meta-ethnography and getting started</i>		
<i>Introduction</i>		
1	Rationale and context for the meta-ethnography	Describe the gap in research or knowledge to be filled by the meta-ethnography, and the wider context of the meta-ethnography
2	Aim(s) of the meta-ethnography	Describe the meta-ethnography aim(s)
3	Focus of the meta-ethnography	Describe the meta-ethnography review question(s) (or objectives)
4	Rationale for using meta-ethnography	Explain why meta-ethnography was considered the most appropriate qualitative synthesis methodology

<i>Phase 2 - Deciding what is relevant</i>		
<i>Methods</i>		
5	Search strategy	Describe the rationale for the literature search strategy
6	Search processes	Describe how the literature searching was carried out and by whom
7	Selecting primary studies	Describe the process of study screening and selection, and who was involved
<i>Findings</i>		
8	Outcome of study selection	Describe the results of study searches and screening
<i>Phase 3 - Reading included studies</i>		
<i>Methods</i>		
9	Reading and data extraction approach	Describe the reading and data extraction method and processes
<i>Findings</i>		
10	Presenting characteristics of included studies	Describe characteristics of the included studies
<i>Phase 4 - Determining how studies are related</i>		
<i>Methods</i>		
11	Process for determining how studies are related	Describe the methods and processes for determining how the included studies are related: - Which aspects of studies were compared AND - How the studies were compared
<i>Findings</i>		
12	Outcome of relating studies	Describe how studies relate to each other
<i>Phase 5—Translating studies into one another</i>		
<i>Methods</i>		
13	Process of translating studies	Describe the methods of translation: - Describe steps taken to preserve the context and meaning of the relationships between concepts within and across studies - Describe how the reciprocal and refutational translations were conducted - Describe how potential alternative interpretations or explanations were considered in the translation
<i>Findings</i>		
14	Outcome of translation	Describe the interpretive findings of the translation
<i>Phase 6 - Synthesizing translations</i>		
<i>Methods</i>		
15	Synthesis process	Describe the methods used to develop overarching concepts (“synthesised translations”) Describe how potential alternative interpretations or explanations were considered in the synthesis
<i>Findings</i>		
16	Outcome of synthesis process	Describe the new theory, conceptual framework, model, configuration, or interpretation of data developed from the synthesis

Phase 7 - Expressing the synthesis		
Discussion		
17	Summary of findings	Summarize the main interpretive findings of the translation and synthesis and compare them to existing literature
18	Strengths, limitations, and reflexivity	Reflect on and describe the strengths and limitations of the synthesis: - Methodological aspects - for example, describe how the synthesis findings were influenced by the nature of the included studies and how the meta-ethnography was conducted. - Reflexivity - for example, the impact of the research team on the synthesis findings
19	Recommendations and conclusions	Describe the implications of the synthesis

Tabell 1 – The eMERGe meta-ethnography reporting guidance (France et al., 2019, s.6)

I del 2 av retningslinjen er det en oversikt over fase 3-6 i metaetnografi-metoden med forklarende notater til kriteriene som hører innunder disse fasene. Den tredje delen er utvidelser av steg for rapportering og prosesser som er relatert til utformingen av artikler hvor funnene fra gjennomført metaetnografistudie blir presentert. Del 1 og 2 tar utgangspunkt i de syv fasene av metaetnografi som Noblit og Hare publiserte i 1988. Forfatterne av retningslinjen påpeker at de ikke oppfordrer til en lineær bruk av metaetnografien som metode. Den er fremdeles repeterende, hvor man går opp og ned mellom fasene (France et al., 2019, s.5). Det er viktig at alle tre delene av retningslinjen blir brukt.

Videre vil hver fase av utførelsen av denne metaetnografien beskrives.

2.6 Forskningsetiske overveielser:

Forsker og professor Harsh Suri har skrevet flere artikler hvor hun oppfordrer til at etiske vurderinger skal gjennomføres også i systematiske oversikter. Selv om denne masteroppgaven ikke er en systematisk oversikt, vurderes likevel Suris betraktninger som relevante også for metaetnografiske studier. På lik linje med en systematisk oversikt, tar en metaetnografisk studie utgangspunkt i offentlig tilgjengelige dokumenter som datamateriale. Derfor er det ikke noen krav til disse typer studier om å søke godkjenning fra forskningsetiske forvaltningsorgan ettersom det ikke er direkte kontakt med informanter (Suri, 2020, s.41).

Suri har identifisert tre veiledende prinsipper for å kvalitetssikre en studie-syntese. Disse er «informert subjektivitet og refleksivitet», «meningsfull informert selektiv inkludering» og «publikumsvennlig transparens» (2020, s.42). Med utgangspunkt i disse tre veiledende

prinsippene diskuterer Suri hvordan etiske avgjørelser kan tas i utarbeidelse av systematiske oversikter ved å ta for seg seks ulike faser av utarbeidelsen. Første fase er å identifisere en passende epistemologisk intensjon. «I filosofien betegner ordet epistemologi en lære eller teori om erkjennelse, begrunnelse og kunnskap, og tar for seg spørsmål knyttet til hvordan vi etablerer og får kunnskap, innsikt og erkjennelse, både om oss selv, om andre og om verden rundt oss» (Holmen, 2023). I denne masteroppgaven er hermeneutisk fortolkning den epistemologiske orienteringen. Det er viktig å vektlegge de etiske vurderingene som tas i å fortolke intervjuobjektene opprinnelige erfaring og persepsjon, da disse synspunkter er underrepresentert i litteraturen (Suri, 2020, s.43). I denne masteroppgaven har masterstudenten derfor lagt stor vekt på å ivareta det ansvaret man som forsker har for å bevare autentisiteten i kvinnenes uttalelser i primærstudiene.

I den andre fasen anbefaler Suri (2020, s.44) å finne en passende mening for å gjennomføre en systematisk oversikt. Dette knyttes spesifikt opp mot økonomisk støtte for å gjennomføre dette arbeidet, da det er tid- og ressurskrevende. Om det mottas økonomisk støtte skal man være reflektert rundt en potensiell underliggende agenda hos donorene, men dette er ikke relevant i dette tilfelle da denne masteroppgaven gjennomføres helt uavhengig av økonomiske bidragsytere. I tredje fase er det arbeidet med å identifisere relevant litteratur som står i fokus. Her vil det være en etisk utfordring dersom den systematiske oversikten bygges på litteratur som har en skjevhet i forhold til å kunne bruke resultatene til å endre en retningslinje, feilaktig basert på at funnene representerer en stor populasjon (Suri, 2020, s. 46). I samsvar med den epistemologiske intensjonen må man nøye utforme en plan for litteratursøk, som vil gi tilgang til de mest relevante primærstudiene fra en rekke høykvalitetskilder som inkluderer ulike synspunkter. Deretter må man nøye vurdere hvordan forskningsstudiene i utvalget passer inn i ulike situasjoner og synspunkter som ofte oppstår i forskjellige kontekster, fra et etisk ståsted (Suri, 2020, s.47).

Den fjerde fasen handler om å evaluere, fortolke og trekke ut evidens fra de utvalgte forskningsstudiene. Informasjonen som blir analysert er sekundær-informasjon via den subjektive linsen til primærforfatterne fra de individuelle studiene. Suri (2020, s. 47) påpeker viktigheten av at de som utfører systematiske oversikter vektlegger å kritisk reflektere rundt den kontekstuelle posisjonen til studiene som primærforfatterne inkluderte i oversikten. I tillegg må det vurderes om metoden, antagelsene de har, og hvordan de blir påvirket av funnene i studiene, kan være førende for sluttresultatet. Det er viktig å bruke evalueringskriteriene som står i forhold til den epistemologiske posisjoneringen til forfatteren

av studien, når man evaluerer kvaliteten av evidensen i studien (Suri, 2020, s. 48). Det er likevel den overordnede intensjonen med den systematiske oversikten som bør avgjøre i hvilken grad man bruker funnene av de individuelle studiene. I den femte fasen vektlegger Suri (2020, s.49) viktigheten av å bygge en sammenhengende forståelse. De som utfører en systematisk oversikt, må vurdere hvordan deres egen kontekstuelle posisjon påvirker den sammenhengende forståelsen som de konstruerer fra evidensen som er trukket ut fra de individuelle studiene. Ved å fokusere på overførbarheten av funnene fra de individuelle studiene prøver man å ivareta autentisiteten til synspunktene deltakerne i studiene har uttrykt.

Til slutt er det kommunikasjonen med publikum som utgjør den sjette og siste fasen. Å være transparent, og detaljert forklare utformingen av den systematiske oversikten, - metaetnografien - steg for steg, er vesentlig. Her kan man med fordel lene seg på nyttige retningslinjer (Suri, 202, s.50). Man bør kritisk vurdere den potensielle effekten deltakerne i primærstudiene kan oppleve i etterkant av publiseringen av den systematiske oversikten, og om dette kan påvirke deres praksis eller erfaringer på noe vis. Det er også viktig å uttrykk i hvilken sammenheng den systematiske oversikten skal anvendes og benyttes, slik at den ikke tas ut av sin sammenheng, og blir benyttet til annet formål enn det som var tiltenkt (Suri, 2020, s.50). Disse refleksjonene tas med videre i arbeidet med denne metaetnografiske studien.

3.0 Gjennomføring av metaetnografien

I dette kapittelet beskrives gjennomgangen av hver av fasene i denne metaetnografiske studien.

3.1 Fase 1: Oppstartsfasen

I prosjektplanen for denne masteroppgaven, som ble utarbeidet våren 2023, ble tema og problemstilling beskrevet. Fokuset den gangen var *hva fremmer opplevelsen av trygghet hos hjemmeboende eldre kvinner som lever med demens*. I løpet av 2023 gjennomførte jeg to møter med bibliotekarer fra høyskolens bibliotek for å lære mer om litteratursøk. Utfordringen var å få treff på «opplevelsen av trygghet». Det ble søkt i databaser som CINAHL, Medline Ovid, PsycINFO, EMBASE og PubMed. PubMed er en gratis-ressurs hvor man kan søke og hente ut litteratur om biomedisin og biovitenskap (PubMed). Medline er en stor database via PubMed med over 25 millioner siteringer. Databasen krever ganske presise og målrettede søk. CINAHL står for Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature og er en databas for sykepleieforskning og annen helsetematikk. PsycINFO er en bibliografisk database med

psykologisk litteratur. EMBASE er en europeisk database og gir flere resultater av europeiske studier innenfor blant annet psykiatri, farmasi og alternativ medisin (Hoffman et al., 2017, s.55-57). Disse databasene ble anbefalt av bibliotekar som gode steder å begynne litteratursøk. I tverrfaglige verktøy som Google Scholar og Scopus, samt tidsskriftet BCM Geriatrics ble det også gjennomført søk. I tillegg ble det søkt etter grå studier ved clinicaltrials.gov. Grå studier, eller grå litteratur, er studier og publikasjoner som ikke er publisert (FHI).

Aktuelle funn ble gjort i de tre førstnevnte databasene, og gjentagende resultater i de andre basene og verktøyene. Funnene var aktuelle ettersom de omhandlet kvinner med demens som var hjemmeboende, men temaet «hva skaper trygghet» var ikke dominerende eller var ikke nevnt i mange av disse studiene. I samråd med veileder ble fokuset endret til å finne gode kvalitative studier om hjemmeboende eldre kvinner med demens som ble intervjuet om *erfaringen sin* med å bo hjemme og fortsette dagliglivet etter demens-diagnosen ble gitt. Det ga oss muligheten til å syntetisere hva som er det essensielle og viktige for eldre kvinner med demens som bor hjemme og hva som skaper et godt liv for dem i deres livssituasjon.

Problemstillingen ble derfor endret til: «Hvordan kan hjemmeboende eldre kvinner med demens erfare å ha gode liv?». Dette var den fungerende problemstillingen fra fase 1 til fase 4 av arbeidet med den metaetnografiske metoden. Den har blitt endret på nytt, som vil bli forklart nærmere i avsnitt 3.4 Fase 4: Å finne sammenhengen.

Problemstillingen ble satt inn i et PICO-skjema, som er et verktøy man anvender for å forme en presis og tydelig problemstilling. En PICO med liten o er godt egnet til å besvare kvalitative spørsmål. P står for populasjon og/eller problem, I for fenomen man er interessert i, og Co for konteksten (Helsebiblioteket).

P (population/problem)	I (Phenomenon of interest)	Co (context)
Eldre kvinner med demens	Egen erfaring Godt liv	Hjemmeboende
Older women with dementia	Their own experience Good life	Home-dwelling

Tabell 2 – PICO-matrise

3.2 Fase 2: Finne relevant litteratur

Det ble gjennomført ulike søk i mange forskjellige databaser, og tidlig var det flere artikler som utmerket seg som relevante. Fra januar 2024 ble søkene intensivert. En utfordring var å bruke søkeord som «*home*» eller «*home dwelling*» for å sikre treff som omhandlet hjemmeboende kvinner. Det var veldig få treff, noen ganger ingen treff, med dette søkeordet inkludert. Etter hvert fremsto det som mer hensiktsmessig å ikke begrense søke til å handle om hjemmet, men heller fokusere på ord som «*experience*» og «*narrative*» for å finne studier med kvinnenens stemmer. En annen utfordring var at mange av treffene fra søkene handlet om «caregivers», dvs. de som påtar seg omsorgsoppgaver overfor personen med demens. Ofte blir den uformelle omsorgen gitt av familiemedlemmer. Det var også mange treff som inkluderte personer som bodde på ulike institusjoner, som eldreheim, sykehjem og bolig med assistenter. Nedenfor er en tabell som viser databasene og antall funn i hver av dem.

Medline Ovid	PsycINFO	CINAHL
489 treff fordelt på 3 søk	684 treff fordelt på 2 søk	188 treff fordelt på 1 søk
5 studier inkludert	2 studier inkludert	1 studie inkludert

Tabell 3 – Litteratur-funn

For å lage en systematisk oversikt over litteratursøk og funn ble søkene gjennomført på nytt i de tre aktuelle databasene. Hvert litteratursøk ble lastet inn via Zotero til Høgskulen på Vestlandets nye verktøy, *Covidence*. *Covidence* er et verktøy som gjør at man enkelt kan screene litteraturfunn, enten basert på tittel, abstrakt eller ved å lese studiene i fulltekst. Verktøyet er nettbasert og kan brukes i arbeid med å utforme oversiktsartikler (UIO, 2023). Ved bruk av *Covidence* ble 1376 studier manuelt screenet. I følge *Covidence* var det funn av 693 studier fra PsycINFO og funn av 495 studier i Medline Ovid. Det er uvisst hvorfor det ble overført noen flere treff fra disse to databasene (9 ekstra fra PsycINFO, 6 ekstra fra Medline Ovid), men det antas at duplisering i overføringen kan være en årsak. 1239 studier ble ekskludert basert på tittel, og i enkelte tilfeller basert på abstrakt. 56 studier ble gjennomgått for å vurdere inklusjon, hovedsakelig ved å lese abstrakt. I enkelte tilfeller måtte hele artikler gjennomgås for å vurdere deres relevans.

Inklusjonskriteriene har vært hjemmeboende kvinner, som er enslige og bor alene, eller bor med partner, eller bor med andre familiemedlemmer, og som har diagnosen demens, Alzheimers sykdom, eller tidlig demens. Studiene skulle være kvalitative, og kvinnene med demens skulle være intervjuobjektene. Familiemedlemmer eller andre nærstående kunne være til stede under intervjuene, og kunne også ha blitt intervjuet selv, men data fra disse

intervjuene kunne ikke bli beskrevet i de artiklene som skulle inkluderes i denne metaetnografien. Det har ikke vært satt en nedre grense i alder på kvinnene, heller ikke en øvre aldergrense. Det ble valgt å inkludere aktuelle studier publisert i tidsrommet januar 2000 til februar 2024. Studiene skulle være skrevet på engelsk eller svensk, dansk eller norsk. Når det gjelder geografi, var det ingen spesifikke kriterier på forhånd, og studiene kunne være gjennomført hvor som helst i verden. Eksklusjonskriteriene har vært studier hvor menn med demens har vært intervjuobjekter, og studier hvor både kvinner og menn med demens har vært deltakere. Studier som har inkludert kvinner som bor på sykehjem eller i andre omsorgsinstitusjoner har også blitt ekskludert i denne metaetnografien. Nedenfor er en tabell som viser litteratursøk gjennomført i Medline Ovid, PsycINFO og CINAHL.

Medline Ovid	
<p>Søkekombinasjon 1</p> <p>S1 (women or woman or wom*) S2 (dementia or alzheimer's disease) S3 (qualitative method or qualitative study or qualitative research or interview) S4 Female/ and Qualitative Research/ S5 S1 AND S2 AND S3 AND S4</p>	Antall treff: 69
<p>Søkekombinasjon 2</p> <p>S1 (women or woman or wom*) S2 (dementia or alzheimer's disease) S3 (qualitative method or qualitative study or qualitative research or interview) S4 (aged or older) S5 S1 AND S2 AND S3 AND S4</p>	Antall treff: 394
<p>Søkekombinasjon 3</p> <p>S1 (women or woman or wom*) S2 (dementia or alzheimer's disease) S3 (narrative) S4 (aged or older) S5 S1 AND S2 AND S3 AND S4</p>	Antall treff: 26
PsycINFO	
<p>Søkekombinasjon 1</p>	Antall treff: 642

<p>S1 (women or woman or female or wom*) mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures, mesh word] S2 (dementia or Alzheimer's) mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures, mesh word] S3 coping.mp. or exp Coping Behavior/ S4 S1 AND S2 AND S3</p>	
<p>Søkekombinasjon 2</p> <p>S1 exp Aging/ or exp Human Females/ or older women.mp S2 (dementia or Alzheimer's disease).mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures, mesh word] S3 LIVING ALONE.MP OR EXP Living alone/ S4 S1 AND S2 AND S3</p>	<p>Antall treff: 42</p>
<p>CINAHL</p>	
<p>Søkekombinasjon 1</p> <p>S1 (MH»Female») OR (MH"Women+") OR "women OR female OR woman OR females" S2 (MH"Alzheimer's Disease») OR (MH"Dementia+") OR "dementia OR Alzheimer's" S3 "living" S4 "change" S5 S1 AND S2 AND S3 AND S4 Limiters – Publication Date: 20000101-20241231 Expanders – Apply equivalent subjects Narrow by SubjectMajor: - dementia Search modes - Proximity</p>	<p>Antall treff: 188</p>

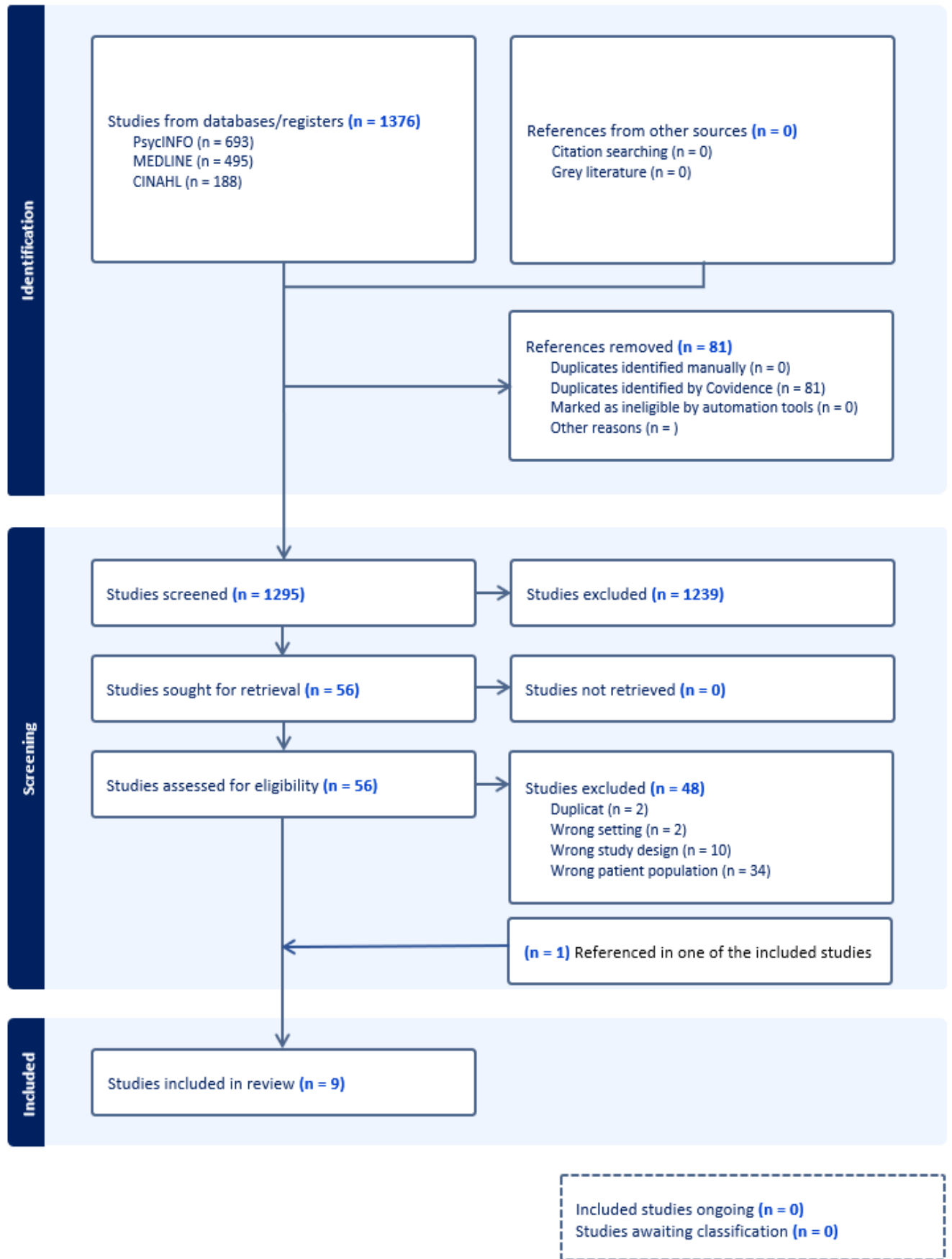
Tabell 4: Søkekombinasjoner i databasene

Av de 56 studiene ble 48 ekskludert. Fire begrunnelser er bakgrunn for ekskluderingen; feil pasient populasjon (n = 34), feil studiedesign (n = 10), duplikat (n = 2) og feil setting (n = 2). Feil pasient-populasjon var gjeldende når også menn var inkludert i studiene, og hvor dette ikke fremkom av tittel eller abstrakt. Feil studiedesign handlet om at studiene enten var kvantitative, randomiserte kontrollerte studier, eller observasjonsstudier hvor intervju av kvinnene var kun en liten del av studien. Ofte var det misvisende titler og lite opplysende abstrakt i disse studiene. To duplikat ble inkludert i disse 56 studiene, i redsel for at alle eksemplarene skulle forsvinne fra inklusjonslisten ved ekskludering av duplikat. Dette kan begrunnes med lite kjennskap til Covidence som verktøy. Feil setting gjaldt to gode studier som kunne gitt metaetnografien ytterligere substans, men som dessverre måtte ekskluderes på

grunn av omstendighetene rundt intervjuobjektene. I den ene studien flyttet en av kvinnene som ble intervjuet flere ganger, inn på et omsorgssenter før siste intervju ble gjennomført. I den andre studiene bodde kvinnen hjemme, men hun mottok etter hvert mye formell hjelp i hjemmet, noe som ble vurdert til å være ekskluderende i dette tilfellet. Bakgrunnen for disse to eksklusjonene er at det er ønskelig med et konsistent utvalg av hjemmeboende kvinner for å besvare problemstillingen, og derfor kan det ikke risikeres å inkludere studier som kan dra resultatet av metaetnografien i tvil.

Etter å ha ekskludert ytterligere 46 studier gjensto det åtte. Ved nærmere lesning av disse kom det frem en niende studie som endte med å bli inkludert i metaetnografien. Denne studien var ikke inkludert i noen av litteraturfunnene fra søk, men var blitt publisert i BCM Geriatrics. Masterstudenten gjennomførte litteratursøkene og primær-utvalget av studier, med god støtte og nyttige innspill fra veileder. Gjennom drøftelse med veileder gjennomførte ble det en felles enighet om hvilke studier som skulle inkluderes i metaetnografien. På neste side presenteres flytskjemaet som viser hele inklusjons- og eksklusjonsprosessen, utviklet i Covidence.

Tabell 4: Flytskjema litteratursøk



3.3 Fase 3: Gjennomgå studiene

I eMERGe-retningslinjen beskriver forfatterne at det er i denne tredje fasen den tydeligste forskjellen mellom metaetnografi og andre typer kvalitative evidens-synteser blir synliggjort. France et al. (2019, s. 7) viser videre til Noblit og Hare sin beskrivelse av fasen som en gjentakende prosess av lesing av studiene og å notere nøkkelbegreper. Metaetnografi er syntetisering av tekst. Denne prosessen krever fokus på detaljene i studiene og hvordan studiene besvarer problemstillingen som er utgangspunktet for gjennomføringen av metoden (Noblit & Hare, 1988, s.28).

For å kvalitetssikre hver av de ni inkluderte studiene ble en COREQ-sjekkliste anvendt. COREQ er et akronym for *C*onsolidated *c*riteria for *R*eporting *Q*ualitative *r*esearch, og er en sjekkliste med 32 kvalitetsindikatorer. Denne kan brukes når man skal gjennomføre en strukturert vurdering og rapportering av kvaliteten i kvalitative studier, som har intervju eller fokusgrupper som datainnsamlingsmetode (Tong et al., 2007, s.349). Deretter ble hver av studiene inngående lest og vurdert. Et resyme av hver enkelt studie, med fokus på å identifisere nøkkelord som kunne beskrive essensen av studien og funnene ble skrevet. Dette er ikke en del av metaetnografi-metoden, men en øvelse som er nyttig for dem som gjennomfører metoden for første gang. Det er veileders erfaring at dette er en hensiktsmessig øvelse å ha foretatt før man begynner å hente ut data. Som Noblit og Hare vektlegger, så var det viktig å ivareta det originale språket og forfatternes egne uttrykk og formuleringer av funnene (1988, s.28). Repetitiv gjennomgang av de utvalgte studiene for å finne fortolkende metaforer, er helt sentralt i denne fasen i metaetnografien. Resymeene ble delt med veileder. Deretter ble hver studie gjennomgått for å hente ut data som på en oversiktlig måte kunne presenteres i en tabell. Slik data kunne være i form av sitater fra kvinnene, eller begreper eller hele setninger konstruert av primærforfatterne, som en konklusjon eller oppsummering av deres tolkning av kvinnenens mening. Mengden data som ble hentet ut fra hver studie var varierende. Tabellene kunne være på en halvside, til å strekke seg over to word-sider. Det var viktig å ha problemstillingen tydelig i tankene i utvelgelsen av data. Underveis ble veileder konsultert ettersom han har god kjennskap til metaetnografi som metode. Data ble samlet inn fra alle delene av studieartiklene, ikke kun i diskusjons-delen der hvor funnene blir oppsummert. Dette er et viktig poeng som blir dratt frem i eMERGe-retningslinjen, fordi faren for å miste konteksten dataen er innhentet fra kan forsvinne dersom man kun samler inn data fra diskusjon, eller «findings»-avsnittet i primærstudien (France et al., 2019, s.7). Nedenfor vises litteratortabellen som beskriver de ni inkluderte studiene.

Artikkel	Forfatter/år	Bosituasjon	Antall deltakere/ alder	Kulturell kontekst	Studiedesign	Mål
<i>Striving for connection: Appraisal and coping among women with early-stage Alzheimer's disease</i>	van Dijkhuizen, M., Clare, L. & Pearce, A. (2006)	Enslige, partnere og gifte - hjemmeboende	9 stk. 70-86 år	London og Essex, UK	Fortolkende fenomenologisk metode (IPA) Kvalitative semistrukturerte intervju	Å utforske hvordan kvinner tidlig i forløpet av demens-sykdom fant mening i og taklet sin situasjon.
<i>Living alone with dementia: an interpretive phenomenological study with older women</i>	de Witt, L., Ploeg, J. & Black, M. (2010)	Enslige hjemmeboende	8 stk. 58-87 år	Ontario, Canada	IPA og van Manen's method Kvalitative intervjuer	Å utforske kvinner med demens sin opplevelse om hvordan det er å bo alene.
<i>How older women who live alone with dementia make sense of their experiences: An interpretative phenomenological analysis</i>	Frazer, S.M., Oyebode, J.R. & Claery, A. (2012)	Enslige hjemmeboende	8 stk. 75-95 år	UK	IPA Kvalitative semistrukturerte intervju	Å utforske hvordan kvinnene håndterte sin nye identitet og hverdagsliv, uten å ha noen i eget hjem som kunne reflektere dem.
<i>Chores and sense of self: gendered understandings of voices of older</i>	Hellström, I., Eriksson, H. & Sandberg, J. (2013)	Gifte hjemmeboende	7 stk. 65-84 år	Sverige	Kvalitativ beskrivelse av en longitudinell studie	Å utforske hvordan kvinner med demens uttrykker betydningen av hjemmet og sine plikter i hverdagslivet.

<i>married women with dementia</i>						
<i>Finding meaning in everyday life with dementia: A case study</i>	Robertson, J.M. (2014)	Hjemmeboende enslig (i huset til familien)	1 stk. 80-årene	UK	Narrativ analyse Kvalitativt ustrukturert intervju	Å utforske en eldre kvinnes perspektiver på livskvalitet når hun lever med demens, og endringene som skjer i hennes nåsituasjon sammenlignet med fortiden.
<i>How does a woman with Alzheimer's disease make sense of becoming cared for?</i>	Borley, G., Sixsmith, J. & Church, S. (2017)	Gift hjemmeboende	1 stk. 83 år	Northampton, UK	IPA Kvalitative semistrukturerte intervju	Å utforske en kvinnes erfaringer med å få assistanse av sin ektemann med dagligdags oppgaver og aktiviteter (ADL).
<i>A qualitative study on becoming cared for in Alzheimer's disease: the effects to women's sense of identity</i>	Borley, G & Hardy, S. (2017)	Gift hjemmeboende	8 stk. 74-83 år	Northamptonshire, England	IPA Kvalitative semistrukturerte intervju	Å utforske den levde erfaringen av å bli ivaretatt (cared for) og konsekvensene dette har for identiteten og selvoppfattelsen.
<i>Creating change: the experiences of women living with young onset dementia</i>	Broders, K & Wiersma, E.C. (2019)	Enslige, partnere og gifte hjemmeboende	5 stk.	Ontario, Canada	Kvalitative konstruktivistiske semistrukturerte intervjuer	Å belyse hvilke erfaringer kvinner som har diagnosen tidlig demens, og hvordan erfaringene førte til at de påtok seg roller som talspersoner.
<i>"I'm still the queen and I'm still on my throne...": Women's reflections on</i>	Wiersma, E.C, Harvey, D. & Caffery, P. (2022)	Enslige, partnere og gifte hjemmeboende	21 stk. 40-80-årene	Ontario, Canada	Kvalitative semistrukturerte intervju og fokusgrupper	Å undersøke erfaringer og perspektivene til kvinner som lever med demens, spesielt hvordan kjønn strukturer deres erfaring med å motta og leve med en

<i>gender and living with dementia</i>						diagnose, tjenester og viktige forhold og støtte.
--	--	--	--	--	--	---

Tabell 5: Litteraturliste

Det er to studier med G. Borley som primærforfatter fra 2017. Disse artiklene stammer fra samme hovedstudie, men populasjonen er ikke den samme. I den ene studien er én kvinne intervjuet, mens i den andre er åtte kvinner intervjuet. Den ene kvinnen i den første studien er ikke iblant de åtte i den andre studien. Primærforfatterne valgte å dele studien i to, da de mente at informasjonen de fikk fra intervjuene med den ene kvinnen kunne brukes til å besvare et annet forskningsspørsmål. De to studiene nederst i litteraturlisten, hvor E.C. Wiersma er blant primærforfatterne, er resultater av en større studie med tittelen «Women and dementia» og som undersøkte kvinner med demens sine erfaringer med å være en del av samfunnet. Selv om det er tre år mellom disse publikasjonene var de fem kvinnene fra 2019-artikkelen med i studien som først ble publisert online i 2022. De fem kvinnene er en del av utvalget på 21 kvinner. Forfatterne Broders og Wiersma forklarer i artikkelen at de 21 kvinnene ble intervjuet i individuelle intervju og i fokusgrupper. Åtte av de 21 kvinnene var diagnostisert med tidlig demens, og det fremkom i analysearbeidet av datamaterialet at flere av dem hadde til felles at de engasjerte seg som talspersoner (*advocats*) (Broders & Wiersma, 2019, s.792-793).

Forfatterne vurderte det slik at studien kunne bidra med mye viktig kunnskap gjennom kvinnes beretninger om det å leve med diagnosen tidlig demens og samtidig inneha en rolle som talsperson. Av denne grunn valgte forfatterne å skrive en egen artikkel: «We then focused analysis on these 5 women as a subset of the larger study for both their age of diagnosis and their activities since diagnosis (i.e. advocacy)” (Broders & Wiersma, 2019, s.793), med dette som fokus. Det er en utfordring at samme populasjon har vært grunnlaget for datamaterialet i to inkluderte studier, og det måtte vurderes om en av studiene skulle utgå i metaetnografien. Splitting av studier blir i noen sammenhenger omtalt som «salami slicing» i akademiske kretser. Begrepet brukes om studier som kunne vært publisert som en helhetlig studie, men som er blitt delt inn i «stykker», og der motivet kan være at forfatterne ønsker flere publikasjoner tilknyttet navnet sitt, da dette innebærer prestisje i miljøet (Adams, 2022, s.3).

Adams (2022) har satt seg godt inn i tematikken og har skrevet en artikkel som imidlertid belyser begrepet «salami slicing» litt mer nyansert. I et samfunnsvitenskapelig perspektiv kan man argumentere med at publikasjoner fra samme datamaterialet, samme hypotese eller samme studie, kan ha betydelig diskursiv betydning for ulike interessefelt. Hvem leseren er, eller teorien som påvirker blikket man bruker på resultatene, er det som er avgjørende (Adams, 2022, s.5). Adams argumenterer for at forfattere i slike tilfeller må vurdere materialets innhold, og spørre seg selv om de har nok datamateriale til å utforske dette fremtredende temaet. Broders og Wiersma skriver i artikkelen sin at fem kvinner er en liten populasjon, og at spørsmålene i intervjuene ikke dreide seg om rollen som talsperson. De åpner for muligheten til at intervjuer som spesifikt handler om talsperson-rollen kunne gitt andre resultater og data, men at verdien i konteksten av deres studie, med utgangspunkt i demens-diagnosen og identiteten som kvinne ga et unikt innblikk. I tillegg argumenterer de for at studien viser hvor viktig det er å fokusere på mangfoldet av ulike demens-diagnoser, og ikke bare konkludere med at demens er demens og likt opplevd av alle (Broders & Wiersma, 2019, s.805).

Adams avslutter med å poengtere at kvalitativ datainnsamling er mindre strukturert enn kvantitativ, og at mengde og mangfoldet i kvalitativ datakvalitet er mye større. Med en unik demografi kan det være viktig og hensiktsmessig å hente ut datamateriale for en tilleggs-publikasjon som kan være et nyttig bidrag for å tette kunnskapshull (Adams, 2022, s.11). Slik ble dette vurdert i Broders og Wiersmas' tilfelle. Kunnskap og forskning om kvinner og demens er begrenset generelt, og inngående kunnskap om tidlig demens hos kvinner og deres roller som talspersoner er ytterligere begrenset. Derfor var dette en viktig selvstendig publikasjon (Broders & Wiersma, 2019, s.791). Disse argumentene rettferdiggjør inkluderingen av begge studiene til Wiersma i denne metaetnografien.

3.4 Fase 4: Å finne sammenhengen

I starten av arbeidet med fase 4, fremkom det et behov for å gjennomføre deler av fase 3 på nytt igjen. Datamaterialet som ble identifisert og hentet ut fra hver artikkel var i de fleste tilfeller kun enkeltord eller begreper. Som nevnt ovenfor skal disse nøkkelbegrepene, eller *metaforene*, kunne ha en representasjonsevne som gir umiddelbar forståelse og betydning. Det opplevdes som vanskelig å anvende dette datamaterialet videre, da det ikke var forståelig og ville ikke ha oppnådd leserens tillit (Noblit & Hare, 1988, s.34). Derfor ble det laget nye tabeller for hver artikkel. Dette er et eksempel på hvordan man beveger seg opp og ned langs

«trappetrinnene» når man anvender denne metoden. Det å gjennomføre en metaetnografisk studie innebærer en prosess hvor fasene overlapper og gjentas (Noblit & Hare, 1988, s.26).

I de nye tabellene ble datamaterialet delt inn i *first and second order constructs*. Første-orden konstruksjoner er intervjuobjektens direkte sitater, og andre-orden konstruksjoner er primærforfatternes fortolkninger av første-orden konstruksjoner (France et al., 2019, s.9). Deretter tabellene med data fra hver studie gjennomgått, og funnene ble fargekodet ut ifra hvilke funn som lignet på eller minnet om hverandre. Dette arbeidet ble gjennomført studie for studie, og det ble bevisst lagt vekt på å unngå å la identifiserte resultater i tidligere leste studier påvirke arbeidet med lesning og identifisering av resultatene i senere studier. Det var viktig at hver studie ble vurdert separat fra den andre. Rekkefølgen tok utgangspunkt i alder på studiene, hvor den eldste (fra 2006) ble identifisert som studie A, og de påfølgende fra B-I. Videre ble det formet en oversikt over funnene fra hver studie, og disse ble på nytt fargekodet ut ifra funn som minnet om hverandre på tvers av studiene. Noblit og Hare (1988, s.28) beskriver at det er først mot slutten arbeidet i fase 4 at antagelser om sammenhengen mellom studiene begynner å ta form. I samarbeid med veileder ble 38 funn, fordelt på seks midlertidige kategorier, identifisert og nedfelt i følgende tabell:

Coping with and adapting to a new life
Coping strategies – both personal and practical – Studie A
Sticking to a daily routine was a way of coping with memory problems – Studie A
Adapting and coping – Studie C
Being active and meeting other people is important – Studie C
Finding support in core values and religion – Studie C
Feeling useful – Studie E
Being active and free while restricted – Studie E
Staying active and moving on – Studie H
Finding ways to cope with the changes – Studie H
Accepting the changes
Accepting their life situation – Studie A
Accepting their situation by adjusting their life – Studie B
Planning for the future is an important focus – Studie B
Accepting the changes – Studie C
Finding meaning in this new everyday life – Studie E

<p>Accepting the change – Studie F</p> <p>Feeling worthy of help – Studie F</p> <p>Transition as a normal part of the life course – Studie G</p> <p>Accepting the change – Studie G</p> <p>Acknowledging the change – Studie G</p> <p>Accepting and coming to terms with the diagnosis – Study H</p>
<p>The roles of women in the family and in society</p>
<p>Support from family and co-living spouse/partner is important to uphold their roles within the household and family – Studie D</p> <p>The caregiver role gives resilience in living with dementia – Studie I</p> <p>Maintain and fulfilling their roles in the family – and as women – is important to them – Studie I</p>
<p>The womens identity is a key factor</p>
<p>Being autonomous – Studie C</p> <p>Gendered everyday chores in the household is part of the women’s identity – Studie D</p> <p>Chores help them keep a distinctive role – Studie D</p> <p>Being autonomous – Studie D</p> <p>Keeping their dignity – Studie D</p> <p>Their personal narrative is a big part of their identity and something they remember – Studie E</p> <p>Making room for their personal narrative – Studie E</p> <p>Identity from a past life is an important part of today’s identity – Studie E</p> <p>Keeping one’s identity despite the change in circumstances – Studie F</p> <p>Women’s independence is a strength in living with dementia – Studie I</p>
<p>Support from family and friends</p>
<p>The support of family and friends is crucial – Studie A</p> <p>Relaying on family – Studie F</p> <p>Being valued – Studie F</p>
<p>The importance of home</p>
<p>The home is a place of safety – Studie C</p> <p>Being thankful for living at home – Studie D</p>

Tabell 6: Oversikt over kategorier

Tabellen er på engelsk ettersom primærstudiene er på engelsk og funnene skal presenteres i en engelsk-språklig artikkel. Et fremtredende gjennomgående tema i alle studiene var naturlig nok kvinnes egne opplevelser og refleksjoner rundt sin rolle – både i hjemmet, i familien og i sitt eget liv. Endringene som demenssykdommen førte med seg var ikke alltid synlige, og det varierte hvor store endringer de faktisk opplevde i sin hverdag. En fellesnevner var likevel at deres selvoppfattelse var i endring. Mange av kvinnene ga uttrykk for at de hadde vært den mest fremtredende omsorgspersonen i familien, i tillegg til å inneha en jobbsituasjon som krevde mye av dem. Å finne seg selv på nytt med et *selv* i endring var en utfordrende prosess, og det ble etter hvert transparent at *verdighet* var et vesentlig begrep i de ulike primærstudiene. I flere av primærstudiene blir Rom Harrè sin teori om selvet presentert og satt i sammenheng med funnene. Denne teorien ble lest og vurdert, og ble på dette grunnlaget valgt som teoretisk fortolkningskontekst for denne metaetnografiske studien.

3.5 Teoretisk fortolkningskontekst: Rom Harrè teori om selvet

I boken «The singular self» fra 1998 beskriver Rom Harrè følgende definisjon om begrepet «self»:

...the self, as the singularity we each feel ourselves to be, is not an entity. Rather it is a site, a site from which a person perceives the world and a place from which to act. There are only persons. Selves are grammatical fictions, necessary characteristics of person-oriented discourses. (1998, s.3-4)

Det er utfordrende å finne et norsk begrep eller uttrykk som dekker betydningen av «sense of self». Det vurderes i denne sammenheng at begrepet «selvoppfattelse» kommer nærmest, og derfor er det den oversettelsen som blir brukt videre i oppgaven. Harrè skriver at å ha «a sense of self» er å ha en selvoppfattelse om egen posisjon som person, både som individ og i interaksjon med andre, relatert til personens identitet. Det er å være bevisst egne verdier, meninger og standpunkter – det som utgjør individualiteten til et menneske (1998, s.4). Denne selvoppfattelsen er ikke en enhet, men en samling av personlige kvaliteter. Selv om kvalitetene vil endres i løpet av livet (personlig utvikling basert på erfaringer) vil helheten utgjøre personen like fullt (Harrè, 1998, s.4).

Harrè forklarer hvordan det er tre aspekter ved selvet; *selv 1*, *selv 2* og *selv 3* (1998, s.5-10).

Selv 1 omfatter uttrykk for den personlige opplevelsen av å være en enestående og unik person. Dette er synspunktet som mennesker forholder seg til seg selv og andre fra, og manifesteres når de snakker i førstepersons indeksikaler (jeg, min, osv.) (Harrè, 1998, s.8).

Selv 2 omfatter menneskers egenarter, slik som egenskaper, ferdigheter og tro. De kan anse seg selv som religiøse eller intellektuelle. Selv 2 representeres i måten mennesket omtaler seg selv og forteller sitt narrativ. Også handlingene deres manifesteres gjennom selv 2. Selv 2 sin egenart kan være midlertidig, eller konstant gjennom hele livet. Både fortidens, nåtidens og fremtidige egenskaper inkluderes i selv 2.

Selv 3 omfatter de sosiale *personaene* og hvordan deres selv 1 og selv 2, fremviser seg til andre (Harrè, 1998, s.10). Det handler også om hvordan andre oppfatter dem. Man setter seg selv i posisjon, og plasserer andre i posisjoner, og man varierer forskjellige selv 3 ut ifra ulike situasjoner og mennesker man er med. Selv 3 som konsept er komplekst fordi det inkluderer perspektivet til både den som «viser seg frem» og den som observerer.

Det er en spennende innfallsvinkel å bruke disse tre teoretiske kategoriene av selvet i det videre arbeidet med denne metaetnografiske studien. Harrè diskuterer selvoppfattelse i forhold til refleksjon og erindring, som er relevant for denne masteroppgaven. Kvinnene med demens uttrykker sin selvoppfattelse i de ulike primærstudiene i samtale med primærforfatterne, hvor tema om hvem de er nå - og hvem de var før diagnosen, blir belyst. I anvendelsen av Harrè's teori som fortolkningskontekst oppsto behovet for å revurdere formuleringen av problemstillingen.

3.6 Ny problemstilling

Å revurdere problemstillingen på dette tidspunktet i denne metaetnografiske studien kan fremstå merkelig. Hva med fokuset man har hatt i de foregående fasene, kan det likevel være grunnlaget for det videre arbeidet? I eMERGe-retningslinjen skriver France et al. at en godt definert problemstilling kan føre til en mer effektiv syntese og mer nyttige resultater, om et presist fokus blir spesifisert (2019, s. 5). Å endre problemstillingen underveis er ikke uvanlig, men det må begrunnes. Begrepet «et godt liv» ga metaetnografien et fint utgangspunkt fordi det oppfattes som et vidt begrep som rommer mye. En del av utfordringen var imidlertid at problemstillingens formulering ikke fikk frem at det er kvinnes stemmer som er førende for dette prosjektet. Etter innspill fra veileder ble vi enige om en ny problemstilling:

Norsk: "Hva erfarer hjemmeboende eldre kvinner med demens som viktige aspekter i deres hverdag?"

Engelsk: "What do older home-dwelling women with dementia experience as important aspects of their daily lives?"

P (population/problem)	I (Phenomenon of interest)	Co (context)
Eldre kvinner med demens	Erfaringer av viktige aspekter i deres hverdag	Hjemmeboende
Older women with dementia	What the women experience as important aspects of their daily life	Home-dwelling

Tabell 2 – PICO-matrise

Med en ny problemstilling etablert, fortsatte arbeidet med den metaetnografiske studien. Ettersom funnene i tabell 6 fremsto å være så i tråd med hverandre og omhandle samme fenomen, ble det vurdert at en resiprok oversettelse var den riktige veien å gå videre med i fase 5.

3.7 Fase 5: Oversette studiene inn i hverandre

Å finne sammenhengen mellom studiene er ifølge Noblit og Hare det mest utfordrende med metoden (1988, s. 26). Selv om man etter hvert ser tendensene til en syntese, er det likevel en stor oppgave å endelig begynne å sette egne ord på resultatene man har funnet. Noblit og Hare (1988, s.25) påpeker at den som utfører en metaetnografisk studie alltid oversetter studier inn i sin egen verdensoppfatning. Slik vil en metaetnografi alltid delvis være et produkt av den som utfører syntesen. Som tidligere forklart er *reciprocal translation* måten man syntetiserer den ene studien inn i den andre på, og deretter inn i den tredje studien osv., når studiene omhandler samme tema. Det er en gjentakende prosess i translasjon mellom de ulike studienes metaforer (Noblit & Hare, 1988, s.38).

For å ivareta nøkkelbegrepene eller temaene i hver studie, fra nå av kalt metaforer, ble det utformet en sammenhengende tekst om hva essensen av funnene var i studie A, deretter studie B og til og med studie I. Dette var en nyttig prosess som skapte enda mer nærhet og eierskap til funnene. Noblit og Hare (1988, s.39) presiserer fokuset på metaforene som primærforfatterne bruker for å forklare sin studie. Det er disse som gir oss innholdet av studien i en redusert form, og det er derfor viktig å være presis i utvelgelsen. Deretter ble

funnene på nytt fremstilt i en tabell. I denne tabellen ble andre-ordens konstruksjon ført inn fra hver studie. Med utgangspunkt i dem ble forslag til *first-level synthesis* – første-nivå syntese - formet. På nytt ble det seks kategorier identifisert, og disse er *tredje-ordre konstruksjon* som følge av en resiprok translasjon.

		Reciprocal translation of second-order constructs into third-order constructs (first-level synthesis):	
Studies	Second order constructs		
Study A	Coping strategies – both personal and practical; the support of family and friends is crucial; sticking to a daily routine was a way of coping with memory problems; and accepting their life situation		
Study B	Accepting their situation by adjusting their life; and planning for the future is an important focus		
Study C	Coping and adapting to a new life; the home is a place of safety for the women; being active and meeting other people is important; finding support in core values and religion, accepting the changes; and being autonomous		Retaining their roles within the family and in society
Study D	Being thankful for living at home; gendered everyday chores in the household is part of the women’s identity; chores help them keep a distinctive role and identity; support from family and co-living spouse/partner is important to uphold their roles within the household and family, being autonomous; and keeping their dignity		A new understanding of the importance of home Accepting life with dementia
Study E	Finding meaning in this new life is important; their personal narrative is a big part of their identity and something they remember; making room for the women’s personal		Receiving support from family and friends Coping with and adapting to a new life

	narrative is a job for family, friends and caregivers; identity from a past life is an important of today's identity; feeling useful was important for the women; and being active and free while restricted by the diagnoses	Keeping the womens identity and self
Study F	Accepting the change was important for the women; keeping one's identity despite the changes in circumstances was a key factor; relying on family was crucial; being valued and feeling valued in receiving care; and feeling worthy of help made it easier to accept the help	
Study G	Viewing transition as normal part of the life course helped; accepting the change was crucial in moving on; and acknowledging the change was important	
Study H	Staying active and moving on in the new life with dementia; finding way to cope with the changes helped the women; accepting and coming to terms with the diagnosis was challenging, but crucial to moving on	
Study I	The caregiver role gives resilience in living with dementia; women's independence is a strength in living with dementia; and maintaining and fulfilling their roles in the family – and as women – are important to them	

Tabell 7: Resiprok translasjon

3.8 Fase 6: Syntetisere studiene

Syntetisering betyr å gjøre helheten til mer enn det enkeltdelene impliserer (Noblit & Hare, 1988, s. 28). Funnene fra denne metaetnografiske studien presenteres i detaljer i artikkelen som inngår i denne masteroppgaven. Med utgangspunkt i de seks kategoriene identifisert i

fase fem gjennomgås hver kategori med en narrativ fremstilling i artikkelen. Funn av tredje-ordre konstruksjoner i forrige fase er første nivå av metaetnografisk syntetisering. Andre nivå er et alternativ om man vurderer at nåværende funn med fordel kan sammenlignes og analyseres videre for å finne en meningsbærende og samlende metafor for studien (Noblit & Hare, 1988, s. 28). Det ble vurdert som nødvendig å fortsette syntetisering til andre-nivå syntese var oppnådd. Det ble da naturlig å ta utgangspunkt i Rom Harrè's teori om selvet og samtidig utvikle en visuell modell for å fremheve den overordnede metaforen.

3.9 Fase 7: Uttrykke syntesen

Den idiomatiske oversettelsen er nå fullført, og fortolkningen har funnet sted. Nå skal syntesen uttrykkes og presenteres for tilhørerne (Noblit & Hare, 1988, s. 78). I all fortolkende forskning oppstår utfordringene med å forklare noe ukjent på en gjenkjennbar måte og dette gjelder også for den metaetnografiske metoden. Man kan ikke kontrollere hvordan andre tolker det de leser eller hører, man kan bare sørge for at teksten og metaforene som blir presentert er så forståelige som mulig (Noblit & Hare, 1988, s.79). Men hva er det ønskelig at tilhørerne av denne metaetnografiske studien skal sitte igjen med som meningen og forståelsen de får av å lese den? Dette mener Noblit og Hare (1988, s.79) er den fortolkende utfordringen som må mestres i denne fasen.

Det er masterstudenten som er tilretteleggeren av dialogen mellom den bredere menneskelige diskursen og de praktiske eller tekniske interessene til et spesifikt publikum. For at dette skal være mulig, må masterstudenten ha innsikt i hva denne overordnede diskursen innebærer. Forståelsen av dette kan delvis komme fra å sette de ulike fortellingene som inngår i syntesen, inn i en større kontekst, som for eksempel faglige debatter. En dypere forståelse kan også utvikles gjennom utforskning av hva syntesen innebærer for kunnskapens natur (Noblit & Hare, 1988, s.79-80). De som utfører metaetnografier, kan knytte disse innsiktene til den bredere diskursen. I denne metaetnografiske studien er det gjort funn som kan ha relevans for universelle menneskelige erfaringer og samfunnsmessige spørsmål, som betydningen av autonomi og selvbestemmelse, kvinnenens selvoppfattelse og hjemmet som en trygg base for kvinner med demens. Dette berører tema som identitet, verdighet og samfunnets ansvar, samt at funnene gir en dypere forståelse av menneskets natur og etikk.

Parallelt med å gjennomføre fasene i den metaetnografiske studien, har masterstudenten begynt å skrive på en engelskspråklig artikkel. Artikkelen har fulgt publiseringsveiledningen til forskningstidsskriftet *Dementia*, da det er dette tidsskriftet som er tenkt som en aktuell

publiserer. I artikkelen presenteres bakgrunnen for hva studien skal besvare og hvorfor det er viktig å få mer kunnskap om dette temaet. Den største delen av artikkelen er naturlig nok funn- og diskusjonsdelen hvor funnene av studien blir presentert i sin helhet og drøftet i forhold til primærstudiene.

4.0 Litteraturliste til kappe

- Adams, N. N. (2022). Salami Slicing: clarifying common misconceptions for social science early-career researchers. *SN Social Sciences*, 2(7), 88.
https://www.researchgate.net/publication/361357598_Salami_Slicing_clarifying_common_misconceptions_for_social_science_early-career_researchers
- Broders, K., & Wiersma, E. C. (2022). Creating change: the experiences of women living with young onset dementia. *Disability & society*, 37(5), 787-808. <https://www-tandfonline-com.galanga.hvl.no/doi/full/10.1080/09687599.2020.1848801#abstract>
- Borley, G., & Hardy, S. (2017). A qualitative study on becoming cared for in Alzheimer's disease: the effects to women's sense of identity. *Aging & mental health*, 21(10), 1017-1022.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1200535>
- Borley, G., Sixsmith, J., & Church, S. (2016). How does a woman with Alzheimer's disease make sense of becoming cared for? *Dementia*, 15(6), 1405-1421.
<https://doi.org/10.1177/1471301214561647>
- De Witt, L., Ploeg, J., & Black, M. (2010). Living alone with dementia: an interpretive phenomenological study with older women. *Journal of advanced nursing*, 66(8), 1698-1707.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05295.x>
- FHI. (20.11.2023). *Litteratursøk*.
<https://www.fhi.no/ku/bibliotek/litteratursok/>
- France, E.F., Cunningham, M., Ring, N., Uny, I., Duncan, E.A.S., Jepson, R.G., Maxwell, M., Roberts, R.J., Turley, R.L., Booth, A., Britten, N., Flemming, K., Gallagher, I., Garside, R., Hannes, K., Lwein, S., Noblit, G.W., Pope, C., Thomas., ...Noyes, J. (2019) Improving reporting of meta-ethnography: the eMERGe reporting guidance. *BMC Medical Research Methodology* 19:25.
<https://doi.org/10.1186/s12874-018-0600-0>
- Frazer, S. M., Oyebode, J. R., & Cleary, A. (2012). How older women who live alone with dementia make sense of their experiences: An interpretative phenomenological analysis. *Dementia*, 11(5), 677-693.
<https://doi.org/10.1177/1471301211419018>

- Gadamer, H-G. (2010). *Sannhet og metode - Grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk* (Lars Holm-Hansen). Pax Forlag. (Opprinnelig utgitt i 1960).
- Harré, R. (1998). *The singular self: An introduction to the psychology of personhood*. London, England: SAGE
- Hellström, I., Eriksson, H., & Sandberg, J. (2015). Chores and sense of self: gendered understandings of voices of older married women with dementia. *International journal of older people nursing*, 10(2), 127-135.
<https://doi.org/10.1111/opn.12062>
- Helsebiblioteket. (2021, 30. september) *2.1 PICO*.
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no>
- Helse- og omsorgsdepartementet, 11/2020. *Demensplan 2025*.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>
- Hoffmann, T, Bennett, S & Del Mar, C. (2017). *Evidencebased practice across the health professions*. 3.utgave. Elsevier Australia.
- Holmen, H.A. (2023, 4. september) *Epistemologi*. Store norske leksikon.
<https://snl.no/epistemologi>
- Mackenzie, N., & Knipe, S. (2006). Research dilemmas: Paradigms, methods and methodology. *Issues in educational research*, 16(2), 193-205.
https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/102948270/Handout4L4pages11-Research-Dilemmas-etc-libre.pdf?1685741142=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DResearch_dilemmas_Paradigms_methods_and.p df&Expires=1731173034&Signature=IyEkMTLNVG4Oa10Cv72qSRDTeiFYw1UXo jjC40bUNPeCD2BDdwYidUZqCntAFqpdO5bLjcOZ~qx19cqm~06GUgk-smqQydeWKYFj~9Ei-N9GaLgltCPU~hfpe9qb7MvIWVTYyAIVpwaVQOvJKxI-eD1ZBiznGGWlwwlT0WcxM5KMjVOInKHX3IWNtOle~nXkAjzrxpgX1hPHyaWX GvVLusrn3O9EOzNUJCU4ipvQyqkpLTzdz2aLmzs87IWgBxtCgpR8ih28ykqZ2Bq 3-M0TXWrVz0UGIQZ1tsS9GB2EEGd~VDGvzedYjFEv7q4NGBdmI1dTqUJTwwM XZh1M6Z2Cg_&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA

- Malterud, K. (2017). *Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode i medisin og helsefag*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Meld. St. 24 (2022-2023). *Fellesskap og meistring – Bu trygt heime*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/a8280e2548c04d3ea6898078480bfa0c/mn-no/pdfs/stm202220230024000dddpdfs.pdf>
- Noblit, G.W. & Hare, R.D. (1988). *Meta-ethnography: Synthesizing qualitative studies*. SAGE Publications, Inc. California.
- NOU 2023:5. (2023). *Den store forskjellen – Om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/7e517da84ba045848eb57d4e3d89acc3/nopdfs/nou202320230005000dddpdfs.pdf>
- Persvold, A.Z. (2020, 29. august) *Syntese*. Store norske leksikon. <https://snl.no/syntese>
- Persvold, A.Z. (2021, 8. november) *Resiprok*. Store norske leksikon. <https://snl.no/resiprok>
- PubMed. (2023, 15. august). *PubMed overview*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/galanga.hvl.no/about/>
- Robertson, J. M. (2014). Finding meaning in everyday life with dementia: A case study. *Dementia*, 13(4), 525-543. <https://doi.org/10.1177/1471301213479357>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International journal for quality in health care*, 19(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Universitetet i Oslo. (2023, 27. mars) *Covidence*. <https://www.ub.uio.no/skrive-publisere/systematiske-kunnskapsoppsummeringer/covidence.html>
- Van Dijkhuizen, M., Clare, L., & Pearce, A. (2006). Striving for connection: appraisal and coping among women with early-stage Alzheimer's disease. *Dementia*, 5(1), 73-94. <https://doi.org/10.1177/1471301206059756>

- WHO. (2021) *Global status report on the public health response to dementia*. Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/344701/9789240033245-eng.pdf?sequence=1>
- WHO. (2023). *Dementia*.
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Wiersma, E. C., Harvey, D., & Caffery, P. (2023). “I’m still the queen and I’m still on my throne...”: Women’s reflections on gender and living with dementia. *Journal of Women & Aging*, 35(1), 113-127.
<https://doi.org/10.1080/08952841.2022.2054656>
- Zimmer, L. (2006). Qualitative meta-synthesis: a question of dialoguing with texts. *Journal of advanced nursing*, 53(3), 311-318.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03721.x>

COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Study A: van Dijkhuizen, M., Clare, L. & Pearce, A. (2006)

Topic	Item no.	Guide questions/description	Reported on page no.
Domain 1: Research team and reflexivity			
<i>Personal Characteristics</i>			
Inter viewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	N/A
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	N/A
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	94
Gender	4	Was the researcher male or female?	94
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	94
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	75
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	N/A
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the inter viewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	N/A
Domain 2: study design			
<i>Theoretical framework</i>			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	75
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	75
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-	75-76

		face, telephone, mail, email	
Sample size	12	How many participants were in the study?	75
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	76
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	76
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	N/A
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	76
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	75-76
Repeat interviews	18	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	N/A
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	76
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	N/A
Duration	21	What was the duration of the interviews or focus group?	77
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	N/A
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	N/A
Domain 3: analysis and findings			
<i>Data analysis</i>			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	78
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	N/A
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	80-88
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	N/A
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	N/A
<i>Reporting</i>			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	80-87
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	89-32
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	80-88
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or	N/A

		discussion of minor themes?	
--	--	-----------------------------	--

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

Once you have completed this checklist, please save a copy and upload it as part of your submission. DO NOT include this checklist as part of the main manuscript document. It must be uploaded as a separate file.

COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Study B: de Witt, L., Ploeg, J. & Black, M (2010)

Topic	Item no.	Guide questions/description	Reported on page no.
Domain 1: Research team and reflexivity			
<i>Personal Characteristics</i>			
Inter viewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	4/1701
Credentials	2	What were the researcher’s credentials? E.g. PhD, MD	1/1698
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	1/1698
Gender	4	Was the researcher male or female?	1/1698
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	N/A
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	3/1700
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	N/A
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the inter viewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	2/1699
Domain 2: study design			

<i>Theoretical framework</i>			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	3/1700
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	3/1700
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	3/1700
Sample size	12	How many participants were in the study?	4/1701
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	4/1701
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	N/A
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	4/1701
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	3/1700
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	4/1701
Repeat interviews	18	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	4/1701
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	4/1701
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	4/1701
Duration	21	What was the duration of the inter views or focus group?	N/A
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	4/1701
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	4/1701
Domain 3: analysis and findings			
<i>Data analysis</i>			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	4/1701
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	4/1701
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	3/1700
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	4/1701
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	N/A

<i>Reporting</i>			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	5-6/1702-1703
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	5-6/1702-1703
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	5-6/1702-1703
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	N/A

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

Once you have completed this checklist, please save a copy and upload it as part of your submission. DO NOT include this checklist as part of the main manuscript document. It must be uploaded as a separate file.

COREQ (CONsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Study C: Frazer, S.M., Oyebode, J.R. & Claery, A. (2012)

Topic	Item no.	Guide questions/description	Reported on page no.
Domain 1: Research team and reflexivity			
<i>Personal Characteristics</i>			
Inter viewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	4
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	17
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	17
Gender	4	Was the researcher male or female?	17
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	N/A
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study	4

		commencement?	
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	N/A
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	17
Domain 2: study design			
<i>Theoretical framework</i>			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	3
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	4
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	N/A
Sample size	12	How many participants were in the study?	3
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	N/A
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	N/A
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	N/A
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	3
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	N/A
Repeat interviews	18	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	N/A
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	4
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	N/A
Duration	21	What was the duration of the interviews or focus group?	4
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	4
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	N/A
Domain 3: analysis and findings			
<i>Data analysis</i>			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	4

Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	N/A
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	4
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	N/A
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	N/A
<i>Reporting</i>			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	4-14
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	4-14
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	4-14
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	15

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

Once you have completed this checklist, please save a copy and upload it as part of your submission. DO NOT include this checklist as part of the main manuscript document. It must be uploaded as a separate file.

COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Study D: Hellstöm, I., Eriksson, H. & Sandberg, J. (2013)

Topic	Item no.	Guide questions/description	Reported on page no.
Domain 1: Research team and reflexivity			
<i>Personal Characteristics</i>			
Inter viewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	129
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g.	127

		PhD, MD	
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	127
Gender	4	Was the researcher male or female?	127
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	N/A
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	129
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	N/A
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	128
Domain 2: study design			
<i>Theoretical framework</i>			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	129
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	N/A
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	129
Sample size	12	How many participants were in the study?	129
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	N/A
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	129
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	129
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	N/A
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	129
Repeat interviews	18	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	130
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	129
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	129

Duration	21	What was the duration of the interviews or focus group?	129
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	N/A
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	N/A
Domain 3: analysis and findings			
<i>Data analysis</i>			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	129
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	N/A
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	130
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	N/A
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	N/A
<i>Reporting</i>			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	129-133
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	130-134
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	129-133
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	N/A

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

Once you have completed this checklist, please save a copy and upload it as part of your submission. DO NOT include this checklist as part of the main manuscript document. It must be uploaded as a separate file.

COREQ (CONsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Study E: Robertson, J.M. (2014)

This article does not include page numbers as it is published in an online format without fixed pagination. Therefore I report on paragraphs.

Topic	Item no.	Guide questions/description	Reported on page
Domain 1: Research team and reflexivity			
<i>Personal Characteristics</i>			
Interviewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	Methods
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	Biographies
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	Biographies
Gender	4	Was the researcher male or female?	Biographies
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	Biographies
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	Ethical procedures & approach
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	N/A
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	N/A
Domain 2: study design			
<i>Theoretical framework</i>			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	Methodological framework
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	Ethical procedures & approach
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	Ethical procedures & approach
Sample size	12	How many participants were in the study?	Abstract
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	N/A
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	N/A
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	N/A

Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	N/A
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	N/A
Repeat interviews	18	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	Ethical procedures and approach
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	N/A
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	N/A
Duration	21	What was the duration of the inter views or focus group?	N/A
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	N/A
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	N/A
Domain 3: analysis and findings			
<i>Data analysis</i>			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	N/A
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	N/A
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	Findings
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	N/A
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	N/A
<i>Reporting</i>			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	Findings
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	Conclusion
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	Findings
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	N/A

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

Once you have completed this checklist, please save a copy and upload it as part of your submission. DO NOT include this checklist as part of the main manuscript document. It must be uploaded as a separate file.

COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Study F: Borley, G., Sixsmith, J. & Church, S. (2017)

Topic	Item no.	Guide questions/description	Reported on page no.
Domain 1: Research team and reflexivity			
<i>Personal Characteristics</i>			
Inter viewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	1410
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	1421
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	1421
Gender	4	Was the researcher male or female?	1421
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	1421
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	1410
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	N/A
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the inter viewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	1421
Domain 2: study design			
<i>Theoretical framework</i>			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	1409-1410
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	1410
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	1410

Sample size	12	How many participants were in the study?	1409
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	N/A
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	N/A
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	1411
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	1410
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	N/A
Repeat interviews	18	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	1411
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	N/A
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	1411
Duration	21	What was the duration of the inter views or focus group?	N/A
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	N/A
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	N/A
Domain 3: analysis and findings			
<i>Data analysis</i>			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	1411
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	N/A
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	1411
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	N/A
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	N/A
<i>Reporting</i>			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	1412-1417
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	1412-1417
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	1412-1417
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	1418

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

Once you have completed this checklist, please save a copy and upload it as part of your submission. DO NOT include this checklist as part of the main manuscript document. It must be uploaded as a separate file.

COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Study G: Borley, G. & Hardy, S. (2017)

Topic	Item no.	Guide questions/description	Reported on page no.
Domain 1: Research team and reflexivity			
<i>Personal Characteristics</i>			
Inter viewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	1018
Credentials	2	What were the researcher’s credentials? E.g. PhD, MD	N/A
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	1018
Gender	4	Was the researcher male or female?	1017
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	1018
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	1018
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	N/A
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the inter viewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	1018
Domain 2: study design			
<i>Theoretical framework</i>			

Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	1018
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	1018
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	1018
Sample size	12	How many participants were in the study?	1018
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	N/A
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	1018
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	N/A
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	1018
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	N/A
Repeat interviews	18	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	1018
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	N/A
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	1018
Duration	21	What was the duration of the inter views or focus group?	N/A
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	N/A
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	N/A
Domain 3: analysis and findings			
<i>Data analysis</i>			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	N/A
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	N/A
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	1018
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	N/A
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	N/A
<i>Reporting</i>			

Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	1019-1020
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	1020-1021
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	1019-1021
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	N/A

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

Once you have completed this checklist, please save a copy and upload it as part of your submission. DO NOT include this checklist as part of the main manuscript document. It must be uploaded as a separate file.

COREQ (CONsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Study H: Broders, K & Wiersma, E.C. (2019)

Topic	Item no.	Guide questions/description	Reported on page no.
Domain 1: Research team and reflexivity			
<i>Personal Characteristics</i>			
Inter viewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	793
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	N/A
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	N/A
Gender	4	Was the researcher male or female?	787
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	N/A
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study	792

		commencement?	
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	N/A
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	788
Domain 2: study design			
<i>Theoretical framework</i>			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	791-792
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	792
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	792
Sample size	12	How many participants were in the study?	793
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	N/A
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	793
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	N/A
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	792
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	N/A
Repeat interviews	18	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	N/A
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	793
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	N/A
Duration	21	What was the duration of the interviews or focus group?	793
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	N/A
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	793
Domain 3: analysis and findings			
<i>Data analysis</i>			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	794

Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	N/A
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	795
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	N/A
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	N/A
<i>Reporting</i>			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	796-803
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	803-805
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	795-803
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	N/A

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

Once you have completed this checklist, please save a copy and upload it as part of your submission. DO NOT include this checklist as part of the main manuscript document. It must be uploaded as a separate file.

COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Study I: Wiersma, E.C., Harvey, D. & Caffery, P. (2022)

Topic	Item no.	Guide questions/description	Reported on page no.
Domain 1: Research team and reflexivity			
<i>Personal Characteristics</i>			
Inter viewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	117
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g.	N/A

		PhD, MD	
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	N/A
Gender	4	Was the researcher male or female?	113
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	117
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	116
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	N/A
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	N/A
Domain 2: study design			
<i>Theoretical framework</i>			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	116
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	116
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	116-117
Sample size	12	How many participants were in the study?	117
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	N/A
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	117
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	117
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	117
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	N/A
Repeat interviews	18	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	117
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	117
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	N/A

Duration	21	What was the duration of the inter views or focus group?	117
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	N/A
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	N/A
Domain 3: analysis and findings			
<i>Data analysis</i>			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	118
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	N/A
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	118
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	118
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	N/A
<i>Reporting</i>			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	118-123
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	123-125
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	118
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	N/A

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

Once you have completed this checklist, please save a copy and upload it as part of your submission. DO NOT include this checklist as part of the main manuscript document. It must be uploaded as a separate file.

6.0 Letter to editor in *Dementia*, and article manuscript in line with the journal's author guidelines

Internet address to *Dementia*: <https://journals-sagepub-com.galanga.hvl.no/home/DEM>

6.1 Letter to editor

Dear editor,

We wish to submit our manuscript "Embracing today: Crucial aspects in daily life of older home-dwelling women with dementia - A meta-ethnography".

Our study explores which aspects older home-dwelling women with dementia experience as crucial for them when living in their own home. This is a meta-ethnographic study based on the findings of nine original qualitative studies exploring these women's own experiences and perceptions. Some of these original studies are published in *Dementia*.

We believe that this study is within the scope of your important journal and hope you will consider the manuscript for publication.

We confirm that this work is original and has not been published elsewhere, nor is it currently under consideration for publication elsewhere. We also confirm that there is no conflict of interest.

Thank you,

Sincerely

(name, affiliation, address and email address of corresponding author)

6.2 Article manuscript

6.3 Abstract

Introduction

There will be a considerable increase in people living with dementia the coming years. Women are diagnosed more often than men, and often live longer than men do. The development in healthcare provision in the last decades shows that care at home is more common, relying on family, society and local organized care instead of hospitalisation. Combining this with these patients' wish to live at home as long as they can, puts a strain on the demand of home-based care. There is a need for more knowledge of women's own experiences when living with dementia, and this study aimed to increase the understanding of what older home-dwelling women with dementia experience as important aspects of their daily life.

Methods

Noblit and Hare's meta-ethnographic method was used to analyse and synthesis nine original qualitative studies.

Result

Six categories were identified: Accepting life with dementia; Maintaining identity and self-perception; Coping with and adapting to a new life; Retaining their roles within the family and in society; Receiving support from family and friends; and A new understanding of the importance of home.

Conclusion

Within the framework of a safe home the women describe how they can cope in daily life with support from family, social interactions and healthcare services, and sheltering their sense of self.

Key words: Women, dementia, self, home, meta-ethnography.

Introduction

Women have been underrepresented in clinical trials and research studies for diseases common for both sexes. This has been a known fact and was highlighted again through the Harvard-study published in 2022 where data from a four year-period was extracted from Clinical.Trials.gov (Sosinsky et al., 2022, p.1-6). Across the three therapeutic areas of study, cardiovascular disease, psychiatric disorders and cancer, all failed to meet the standard set by the national prevalence data. The need for a greater understanding of the cognitive states in dementia and the different behavioural manifestation of the disease in men and women have been demanded for quite some time (Bamford, 2011, s.36). Because sex and gender differences often are overlooked, the Sex and Gender Equity in Research (SAGER) guideline was developed. In their guideline the authors highlighted that gaining a deeper understanding of the underlying differences and similarities, examining the applicability and exploring cognitive variability will undoubtedly result in more innovative approaches and improved solutions to address society's needs (Heidari, 2016, p. 2).

Dementia is a syndrome that inflicts upon both men and women. On a worldwide basis studies show that the prevalence of Alzheimer's disease is higher among women. In fact, at the age of 65, the prevalence is found to be twice as high in women (Huque et al., 2022, p.1238). Alzheimer's disease is the most common form of dementia. This outcome might be explained by the inequality in education given to women worldwide and the fact that women globally have a higher life expectancy.

WHO (2017) reports a threefold increase in dementia from 50 to 150 million by 2050 due to an ageing global population. In the last decades there has been a change in the delivery of care from institutional care to home-based and community-based care. Due to the development of home care technology and the need to contain costs, accompanied by the patients' preferences to live at home, there is an expanding demand for care in the home (Heggstad, 2021, p.628). In a study from Norway, Fæø et al. (2019, p.7) found that the home was a foundation for life, where the participants of the study, who lived with the challenges of dementia, performed activities of daily living in a familiar site filled with memories, where love and lived life were represented. The benefits of living at home were evident in this study.

The majority of research concerning women and dementia is still about women as caregiver to spouses or other close family (Savitch et al., 2015, p.1). Although research on the perspective of women with dementia has increased the last decade, there is still a need to let these

women's voices be heard. Through their systematic review, Caddell and Clare concluded that the self is preserved to some degree in people with dementia, and that using qualitative methods was beneficial given the in-depth view and close interaction with the participants in the studies (Caddell & Clare, 2010, p. 124-126).

Aim and research question

There is a need to understand women's experiences living with dementia at home. This knowledge is important to healthcare professionals and informal caregivers of these women with dementia. It will provide a deeper understanding of crucial aspects in the daily life of home-dwelling women with dementia and increase the awareness of their voice and how they articulate their needs and wishes on their own behalf.

The research question is as follows: "What do older home-dwelling women with dementia experience as important aspects of their daily lives?"

Methods

In this study, Noblit and Hare's meta-ethnographic method (Noblit & Hare, 1988) was applied. The meta-ethnography is a seven-phased method, aiming to translate primary-studies into a synthesis. The method is interpretive, qualitative and ethnographic (Noblit & Hare, 1988, p.13). By ethnographic, the authors mean intensive and long-term studies that involves observation and interviews. In the process of writing this article the eMERGe Guideline was followed, as this guideline helps improving the quality of meta-ethnographic studies (France et al., 2019, p.10). The guideline contains nineteen reporting criterions divided by the seven phases that constitute Noblit and Hare's method of meta-ethnography. Noblit was a part of the team developing the guideline which was published in 2019. The eMERGe-guideline will be the framework of this article to ensure quality reporting of the study.

The seven phases of the meta-ethnographic method (Noblit and Hare, 1988) are presented in Figure 1.

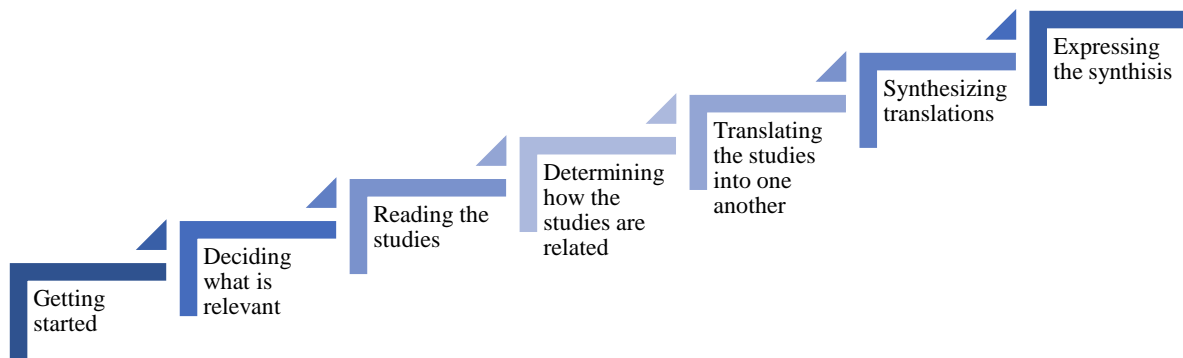


Figure 1: The seven phases of meta-ethnography based on Noblit and Hare (1988), presented in own-made figure.

The figure illustrates the method as a staircase, symbolizing the iterative nature conducting a meta-ethnographic study (Noblit & Hare, 1988, p.26)

The first of the seven phases is *Getting started*, where the topic for synthesis is chosen, and the research question is formulated. The search for relevant literature and research begins. Literature-searches were conducted in databases such as CINAHL, Medline Ovid, PsycINFO, EMBASE and PubMed, as well as the search tools Google Scholar and Scopus, and within the academic journal BCM Geriatrics.

In the next phase, *Deciding what is relevant to the initial interest* (Noblit & Hare, 1988, p. 27) is the focus. Here we determined what literature was relevant to answer the research question by screening the search results and choosing which studies to include. All the included studies were identified through searches in Medline Ovid, PsycINFO and CINAHL. The including criteria were women living at home, either alone, with a partner or other family, and diagnosed with some form of dementia. In line with the meta-ethnographic method the studies had to be qualitative, and the findings had to be based on interviews with the women. Others (partner, family or friends) could have been present during the interviews and been interviewed themselves, but the data from their interview could not be presented in the studies included in this meta-ethnography.

The focused attention was on studies of the voices of women living with dementia. No age limit was set for the women being interviewed. The included studies could not have been published before year 2000, and they had to be written in either English, Norwegian, Swedish or Danish. The studies could however have been conducted all over the world. Criteria for exclusion was a mix of male and female population, and studies that included women living in nursing homes or other forms of health care establishments. The systematic review tool Covidence was used to manually screen 1376 studies, where 1239 were excluded based on

title and in some cases after reading the studies abstract. 56 studies were examined regarding the including criteria, mainly by reading their abstract, some by reading the full study. Of these 56 studies, 48 studies were excluded, either due to not meeting given criteria for patient population, study design, and context, while some were duplicates. Eight studies remained and was read in full text. In this process one more study was identified, being a reference in one of the included studies. This study had been published in BCM Geriatrics but had not emerged in the previous database searches, nor searches in that academic journal. The number of included studies were therefor nine, and these are presented in Table 1.

Title of study	Author(s)/year of publication	Population	Quantity/age	Geographical context	Study design	Aim
<i>Striving for connection: Appraisal and coping among women with early-stage Alzheimer's disease</i>	van Dijkhuizen, M., Clare, L. & Pearce, A. (2006)	Single, partners and married home dwelling women	9 women 70-86 years old	London and Essex, UK	Interpretive phenomenological analysis (IPA) Qualitative semi structured interviews	To explore how women in early-stage dementia found meaning and coped with their situation.
<i>Living alone with dementia: an interpretive phenomenological study with older women</i>	de Witt, L., Ploeg, J. & Black, M. (2010)	Single home dwelling women	8 women 58-87 years old	Ontario, Canada	IPA and van Manen's method Qualitative interviews	To explore how women with dementia experienced living alone.
<i>How older women who live alone with dementia make sense of their experiences: An interpretative phenomenological analysis</i>	Frazer, S.M., Oyebode, J.R. & Claery, A. (2012)	Single home dwelling women	8 women 75-95 år	UK	IPA Qualitative semi structured interviews	To explore how women handled their new identity and daily life, while living without someone to reflect them.
<i>Chores and sense of self: gendered understandings of voices of older married women with dementia</i>	Hellström, I., Eriksson, H. & Sandberg, J. (2013)	Married home dwelling women	7 women 65-84 years old	Sweden	Qualitative description of a longitudinal study	To explore how women with dementia expressed the meaning of their home and their duties in daily life.

<i>Finding meaning in everyday life with dementia: A case study</i>	Robertson, J.M. (2014)	Home dwelling single woman (in families house)	1 woman In her 80's	UK	Narrative analysis Qualitative unstructured interview	To explore an older woman's perspective on quality of life while living with dementia, and the changes occurring in her present situation compared to the past.
<i>How does a woman with Alzheimer's disease make sense of becoming cared for?</i>	Borley, G., Sixsmith, J. & Church, S. (2017)	Married home dwelling woman	1 woman. 83 years old	Northampton, UK	IPA Qualitative semi structured interview	To explore an older woman's experience on receiving assistance from her husband with tasks and activities of daily living (ADL).
<i>A qualitative study on becoming cared for in Alzheimer's disease: the effects to women's sense of identity</i>	Borley, G & Hardy, S. (2017)	Married home dwelling women	8 women 74-83 years old	Northamptonshire, England	IPA Qualitative semi structured interviews	To explore the lived experience of being cared for and the consequences this entails for the women's identities and self-conception.
<i>Creating change: the experiences of women living with young onset dementia</i>	Broders, K & Wiersma, E.C. (2019)	Single, partners and married home dwelling women	5 women	Ontario, Canada	Qualitative semi structured interviews	To illustrate the experiences women diagnosed with early-onset dementia hold, and how the experiences led to them becoming advocates.
<i>"I'm still the queen and I'm still on my throne...": Women's reflections on gender and living with dementia</i>	Wiersma, E.C, Harvey, D. & Caffery, P. (2022)	Single, partners and married home dwelling women	16 (21) stk. 40-80-årene	Ontario, Canada	Qualitative semi structured interview and focus groups	To explore the experiences and perspectives of women living with dementia, on how gender structures their experience in receiving and living with the diagnosis, services and important relations and support.

Table 1: Literature-table presenting included studies

Phase three is *Reading the studies*. Selecting relevant literature is a meticulous process that requires a careful review of the material several times before deciding if it can be included in the synthesis. It is essential to be critical of all literature and be conscious of what one wants to highlight. Interpretation begins, and initial key concepts are identified and recorded (Noblit & Hare, 1988, p.28). In this phase the included studies were read multiple times. Each of the nine studies were examined using the COREQ-checklist to grade the quality of each study (Tong et al., 2007, p.349). While repeatedly reading the studies, initial key concepts were identified and noted. These concepts could be in the form of direct quotes by the women who had been interviewed, or the primary authors interpretation of what the women were expressing. This is referred to as first- and second-order constructs (France et al., 2019, p.7).

In the fourth phase, it is determined what connections exist between the selected studies, *Determining how the studies are related* (Noblit & Hare, 1988, p.28). Here, it is useful to keep a list of recurring terms and phrases across the studies or other similarities that emerge upon reading. The data extracted from the studies must be equalized and evaluated. Finally, in this phase, an initial theory about the connection between the various studies can be formulated (Noblit & Hare, 1988, p.28). The studies were read in a chronological order, starting with the oldest. Key concepts were extracted from all parts of the studies. Marking the different concepts in colours made it easier to visualize the relation between them. Firstly, within each study - thereafter connecting concepts across all nine studies. A total of 38 key concepts were identified and organised into six categories. The headings of the categories were temporary while emphasising the process of accommodating all relevant key concepts within each specific category. As described by Noblit and Hare (1988, p.28) we as researchers started making an initial assumption about the relationship between the studies, at the end of this fourth phase of this meta-ethnographic approach. We found it natural to conduct a reciprocal translation (Noblit & Hare, 1988, p.38), as the nine included studies all explored and described the same phenomenon. Interpreting the extracted data in a reciprocal manner means to fully capture the meaning of the metaphors the primary authors aimed to convey, and in this way discover how the studies are related to one another.

The next step involves *Translating the studies into each other*. The most important thing in the translation process is to preserve the original meaning of concepts and interpretations drawn from the various studies. The process of translating studies started with a narrative representation of the studies as a full coherent text. Starting with study A and the findings of key concepts in that study, followed by study B, and then continuing until all studies were

included in the text. Seeing the findings together in this form made the relations between them clearer than before. Keeping the research question in mind throughout this process was crucial. It made it possible to identify connections between the studies and translate them into one another, although managing preconceptions of the findings remained a challenge. Thus, a critical hermeneutical attitude in which we always perceived our interpretations as preliminary, helped us not to make early conclusions based on our preunderstanding. In continuing the process of translating the studies into each other a table of the second-order constructs related to each study was developed, with a connecting column for reciprocal translation of second-order constructs into third-order constructs, also called first-level synthesis. The six initial categories remained, but the heading of the categories was adjusted in this process. The categories are presented in Table 2.

Phase six in this meta-ethnographic method is about the option of *Synthesizing translations*, which refers to “making a whole into something more than the parts alone imply” (Noblit and Hare, 1988, p.28). The translations from the previous phase constitutes the first-level synthesis, and if continuing to translate the interpretations into each other, a second level synthesis could evolve. We considered this to be an important step to conclude the meta-ethnographic process in this study. Therefore, we started the analysis of the six categories to explore what overarching metaphor we could detect. The first- and second-level synthesis is expressed narratively in the next segment of this article and presented as a model (Figure 2).

Results and discussion

The following six categories of third-order constructs were identified in phase five of this meta-ethnographic study: *Accepting life with dementia*, *Maintaining identity and self-perception*, *Coping with and adapting to a new life*, *Retaining their roles within the family and in society*, *Receiving support from family and friends*, and *A new understanding of the importance of home*. These categories are presented in Table 2 together with the key concepts and which studies they originated from. Findings from several studies highlight how home-dwelling women with dementia master and adapt to life by accepting changes, developing coping strategies, and maintaining their identity. The studies also reflect the importance of family caregivers, support from friends, and the significance of the home as a safe haven.

Metaphors	Study A	Study B	Study C	Study D	Study E	Study F	Study G	Study H	Study I
<i>Accepting life with dementia</i>									
<i>Accepting their life situation</i>	✓								
<i>Accepting their situation by adjusting their life</i>		✓							
<i>Planning for the future is an important focus</i>		✓							
<i>Accepting the changes</i>			✓						
<i>Finding meaning in this new everyday life</i>					✓				
<i>Accepting the change</i>						✓			
<i>Feeling worthy of help</i>						✓			
<i>Transition as a normal part of the life course</i>							✓		
<i>Accepting the change</i>							✓		
<i>Acknowledging the change</i>							✓		
<i>Accepting and coming to terms with the diagnosis</i>								✓	
<i>Maintaining identity and self-perception</i>									
<i>Being autonomous</i>			✓						
<i>Gendered everyday chores in the household is part of the women's identity</i>				✓					
<i>Chores help them keep a distinctive role</i>				✓					
<i>Being autonomous</i>				✓					
<i>Keeping their dignity</i>				✓					
<i>Their personal narrative is a big part of their identity and something they remember</i>					✓				
<i>Making room for their personal narrative</i>					✓				
<i>Identity from a past life is an important part of today's identity</i>					✓				
<i>Keeping one's identity despite the change in circumstances</i>						✓			
<i>Women's independence is a strength in living with dementia</i>									✓
<i>Coping with and adapting to a new life</i>									
<i>Coping strategies – both personal and practical</i>	✓								
<i>Sticking to a daily routine was a way of coping with memory problems</i>	✓								

<i>Adapting and coping</i>			✓					
<i>Being active and meeting other people is important</i>			✓					
<i>Finding support in core values and religion</i>			✓					
<i>Feeling useful</i>					✓			
<i>Being active and free while restricted</i>								✓
<i>Staying active and moving on</i>								✓
<i>Finding ways to cope with the changes</i>								
<i>Retaining their roles within the family and in society</i>								
<i>Support from family and co-living spouse/partner is important to uphold their roles within the household and family</i>				✓				
<i>The caregiver role gives resilience in living with dementia</i>								✓
<i>Maintain and fulfilling their roles in the family – and as women – is important to them</i>								✓
<i>Receiving support from family and friends</i>								
<i>The support of family and friends is crucial</i>	✓							
<i>Relaying on family</i>						✓		
<i>Being valued</i>						✓		
<i>A new understanding of the importance of home</i>								
<i>The home is a place of safety</i>			✓					
<i>Being thankful for living at home</i>				✓				

Table 2: Third-order constructs, key concepts and studies

In the category *Accepting life with dementia*, the studies show that accepting the situation and adapting to life is essential. According to Study B, adapting to a new reality also involves planning for the future. The women knew that living in their own home was temporary, and that they had to leave home at some point in the future. As stated by one of the women: “I’m gonna stay here as long as I can...I don’t want to move out” (Kera) (de Witt et al., 2010, p.1703). When Kera uses the expression “as long as I can”, she shows that she knows that a change in her living-situation will come. Talking about this, and planning for it, helped the women accept their situation. They experienced a sense of control of the situation, which help strengthen their sense of self. In study E the importance of finding meaning in everyday life is highlighted. Finding meaning in daily life helped the women making sense of their experiences while living with the challenges of dementia (Robertson, 2014). By having the courage of being honest to themselves realizing that dementia-illness was part of their current life, the women found a pathway towards acceptance of this change in life. Studies F and G highlight the centrality of such acceptance, here exemplified by a quote from study G: “I try to keep busy but obviously I can’t do what I used to do. Well there’s no use looking on the black side is it? No good getting frustrated is there?” (Ann) (Borley & Hardy, 2017, p.1020). Accepting that she can’t do all the things she used to do helped Ann coming to terms with the big changes of life she was experiencing due to dementia.

Study H shows that coming to terms with and accepting the diagnosis can provide some form of relief and support. This study explores and describe the experiences of women with young onset dementia, and their roles as advocates, raising awareness and talking publicly about their life with dementia. Participant Betty says: “...it was extremely hard to be told that you had dementia, but it’s not the end of the world. You can keep moving; and the more you keep yourself involved, the better for you and for the Alzheimer’s because at least you’re working your way and keep moving with it, keep going as much as you possibly can” (Broders & Wiersma, 2022, p.801). Several women described how working *with* the dementia, and not *against* it, proved to be valuable for them.

Maintaining identity and self-perception is also emphasized, as multiple studies demonstrate how women preserve their sense of self. In study C, the women’s independence and ability to make their own decisions in everyday life was important to them. Being in control and staying true to their own values helped them continue feeling autonomous. Study D highlights that gendered household tasks were a vital part of the women’s identity. In this Swedish study the participating women lived at home with their male spouses. They were born in the 1920’s and

grew up with stay-at-home mothers, while themselves had become a part of the new generation of women who had jobs outside of their home while still being the primary caretaker of their family and household. Balancing these roles was such a big part of their gendered selves, so they found it very hard to give up on household tasks like cooking and doing the laundry (Hellström et al., 2015, p.131). Participant Alice gives an example of this: “My husband helps me a lot, but you understand that baking, you know, that’s nothing for a man”. Experiencing taking care of the home and the family can help preserve the feeling of self-worth and personal integrity. Study E highlights the importance of maintaining personal narratives and memories.

In the case study of Robertson (2014) of one woman living with dementia, the woman’s narrative portraying her as an active working person was so important for her to uphold. She felt that she mattered when helping out at the daycentre, and that she was useful while doing housework in her own home. The woman’s identity was closely connected to her life-story and the way she reflected over it to continue understanding herself, while experiencing loss of memory. Studies F and I illustrate how women retain their independence and strength when living with dementia. In study F, a woman focuses on being treated the same as before by her family, after receiving Alzheimer’s disease (Borley et al., 2016). In study I the women experienced a need for living in the moment, be strong and do the best out of their everyday life: “I feel I’m much stronger. I mean I can’t say I’m happier or anything, but I’m stronger than what I was... For women, they just have to know how much strength they have. That’s the big thing, I think» (Laverne) (Wiersma et al., 2022, p.123). The authors of the study found that the women who expressed this kind of strength, were the women who maintained a sense of purpose in their life, being active and connecting with others who had the same diagnosis.

These two categories are the largest, containing eleven and ten underlying key concepts or metaphors, respectively (Table 2).

Coping with and adapting to a new life is found as a crucial aspect of life for home-dwelling women with dementia. Study A highlights the importance of personal and practical coping strategies, such as following structured routines to manage memory issues. Staying close to the home and the familiar environment is an example of how the women adapted. As Fiona, one of the participants expressed it: “The only thing is I couldn’t go far away. I wouldn’t be able to go on my own far away... I might get lost, yes...I can only, I only go where I know I can go. Any further than that I wouldn’t be able to go...I get my pension, yes, ‘cause it’s just over the road; the Post Office is not far away” (van Dijkhuizen, 2006, p.83). Keeping to the

familiar surroundings is found to be a repeated coping-strategy for these women. Another is giving up their driving licence, in fear of hurting themselves and others. Study C, E, and H show how participating in physical activity and social interaction are perceived as significant coping mechanisms. Visiting daycentres or engaging in social activities through different organizations gave the women the possibility of meeting other people with the same diagnosis and forming new friendships. Amelia said it like this: “And my life is good. I now have friends that I know will stay for the duration. And you know what? I think two or three very good friends is better than 15” (Broders & Wiersma, 2022, p. 800). Core values and religious support are also found to play an important role, where several participants in different studies express how they found strength in their faith.

Study A and C give examples of practical strategies of coping, such as writing lists and using the calendar to remember important things. Or always keeping medicine and other important items close by, and calling family and friends often to keep them updated on mealtimes and when they took their medication last (Frazer et al., 2012, p.8, van Dijkhuizen, 2006, p.81-87). Sticking to a daily routine helped the women feel a sense of normality and independence. This is an expression of their sense of self, having the need for continuing doing the same things and being the same person as before.

Regarding *Retaining their roles within the family and in society*, the studies show that support from spouses and partners was vital for maintaining their roles within the household. Study D shows how the women kept their dignity and autonomy by negotiating who did what in the household with their spouse and other family members. Being a part of the discussion instead of decisions being made on their behalf, was important for the women. By admitting their need of support the women remained in their roles as head of the household (Hellström et al., 2015, p.132-133). Study I describe how caregiving roles gives these women strength and resilience in facing dementia. Being a mother, partner and spouse was vital roles for the women to maintain and they used a lot of time and effort in retaining these roles. Despite their dementia-condition they still saw themselves as the main caregiver of the family. Being concerned about the family’s future without them was expressed repeatedly, along with the dread of becoming a burden to their family, as formulated by participant Camilla: “Well, not that it’s mad, but I’m sad. For me – for him – (starts crying). Sorry. You don’t want to put your family through that” (Wiersma et al., 2022, p.120).

But the women also expressed their gratitude for being a woman, and not a man with this diagnosis: “I think it’s better [to have dementia] if it’s a woman because women are used to

caring for people. You care for the kids. You care for your mother and your father-in-law, you know, and in many cases – care for your husband. So we're a caring person, so we end up caring for ourselves. I think it's much easier [for women to have dementia] than being a man. A man does what he has to do" (participant Norah) (Wiersma et al., 2022, p.121). The caregiver role most of the women obtained provided resilience in dealing with the challenges caused by dementia. Being a mother, partner and caretaker is found to be a big part of the women's sense of self.

The category *Receiving support from family and friends* illustrates the pivotal role of social support. Studies A and F highlight the importance of relying on family and friends for help, as well as the women's sense of being valued by them. Study A gives a good example of how friends and neighbours support can be influential. Participant Deirdre stated: "Betty next door, she goes and pay me rent and that for me. She gets me pension and she pays out what the gas and the electric and bills what I have to pay. So, you know, that stops me forgetting" (van Dijkhuizen, 2006, p.82). Deirdre lived alone, and her daughter did not live locally. The authors of this study make a point of the instrumental role a caregiver can play by involving friends and neighbours in the daily care.

Relaying on family is expressed through an example from study F articulated by participant Barbare: "We got on well together ... we used to do things together ... I feel you know that it, I'm sorry that I can't do it (cooking and cleaning) but we always have a good dinner anyway, and he cooks nice ... he's a good husband ... they (family) all love him to bits" (Borley et al., 2016). Here Barbara describes how she found acceptance of the situation and safety in the fact that her husband can handle the tasks she gives him. She felt confident that her family would not suffer because of her lack of cooking or cleaning. She was used to care for and support her family and found it natural that it now was her time to need their support and care. Feeling valued within her family and worthy of receiving their support helped her maintain her sense of self, despite the changes in her family role (Borley et al., 2016).

Finally, *A new understanding of the importance of home* emerges as a recurring theme in two studies. In Study C participant Emily talks of her home as a representation of safety. Going outside is scary, and she does not go far. She states: "That's what I'm frightened about that I might go somewhere and then you can't get back – I know it sounds a bit stupid like/like you see on films, but I don't want to be like that" (Frazer et al., 2012, p.10). In study D the perception of safety and familiarity of the home is expressed by participant Patricia, who was thankful for living at home: "I used to walk around between the rooms (in the house) thinking

how nice it is to be able to remain at home as long as it works”. Christa, who participated in the same study, also have strong feelings about her home: “Yes, I feel very safe when I return home, then I feel, Oh it’s lovely to come home. I love my home; it’s the most important for me. In particular right now when I’m older, I don’t want to go anywhere, I want to stay at home, I like it best at home” (Hellström et al., 2015, p.130). Knowing where things are kept and how to operate various apparatus and machines in the house, made it easier for them to keep their daily routines and manage their chores. The home is in many ways the women’s sense of self. Living with dementia, feeling safe and at home was a way of retaining their self. As these studies are examples of, the women’s gratitude for living at home can be perceived as an expression of their self-perception and how closely related it is to where they live. The home is then not just a physical place, but an emotional and social arena that contributes to their sense of dignity and coherence in life.

Developing a theoretical understanding

Rom Harrè (1998) has been a substantial figure in developing the social constructionist theory of selfhood. This tripartite conception of selfhood consists of Self 1, 2 and 3: *Self 1*, the personal sense of uniqueness, expressed through first-person references like "I" or "my"; *Self 2*, comprising individual traits, skills, beliefs, and personal narratives that define one's identity over time; and *Self 3*, the social persona, shaped by how individuals present themselves to others and how they are perceived. Together, these aspects illustrate the dynamic interplay between internal self-perception and external social interaction (Harrè,1998). Interacting this theory with the findings presented above gave us an opportunity to expand the synthesis to a second level.

The six categories identified in this meta-ethnography can be interpreted as different “layers” of how the older women with dementia navigate through life, and how their sense of self is expressed and embedded in everyday life. This resonates with Rom Harrè’s theory of selfhood as a complex dynamic structure split into the three aspects of Self 1, Self 2 and Self 3.

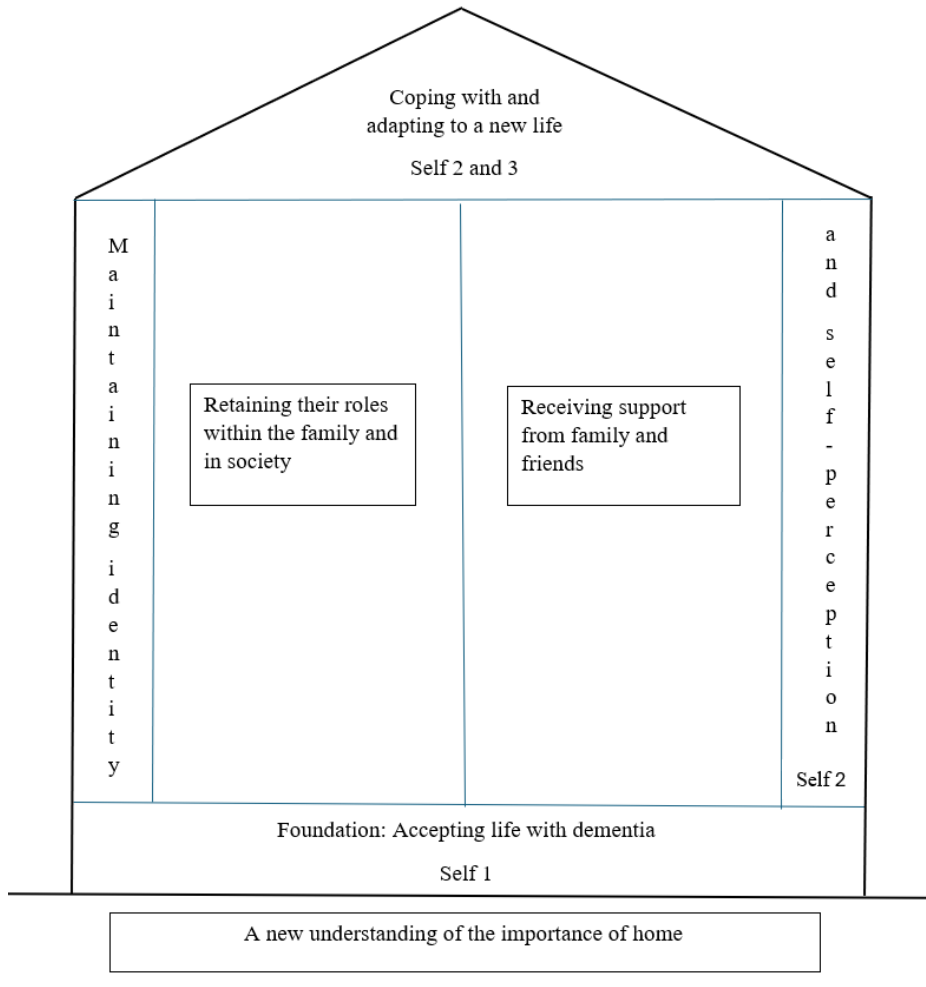


Figure 2: The second-level synthesis of the womens “inner house”, presented in own-made figure.

Our second-level synthesis is a metaphor based on the six categories where the women are considered as architects of an inner “house”, rooming their identity. The foundation of the house is built on acceptance of life with dementia, and the walls are supported by the women’s ability to maintain their identity and self-perception. The roof, that protects and holds the structure together, reflects their coping and adapting to a new life. Inside the house are rooms that represent their roles within the family and in society, and the support they receive from family and friends. The whole house is grounded in one place – a home that is not just a physical space, but an emotional anchor.

Harrès theory of selfhood adds depth to this understanding. The foundation – the acceptance of life with dementia (Self 1) – gives the women an inner peace and acknowledgement of their unique personal experience. The walls of identity and self-perception (Self 2) illustrates how the women use their values and memories to build a narrative of who they are, despite

struggling with the challenges of dementia. The roof, an interaction of Self 2 and Self 3, symbolizes how they present themselves outwardly and handle social relations.

Conclusion

Exploring what older home-dwelling women with dementia experience as important aspects of their daily life, this meta-ethnographic study concludes that there are six aspects that are critical for these women. Combining the categories with Rom Harrè's Theory of selfhood, the findings suggest that coping with dementia involves more than addressing the disease itself. It encompasses taking care of and further developing the self, both as an individual and in interaction with the outside world. This shows how identity can be maintained through life's most complex challenge all within the frame of a safe and meaningful home.

These insights can be valuable for healthcare professionals and caregivers in their efforts to facilitate a dignified and sustainable daily life for older adults with dementia who wish to continue living at home.

Study limitations

The focused attention of this study has been to identify what older home-dwelling women with dementia experience as important aspects of their daily life. In other words, we have only been concentrating on identifying positive aspects that can add new understanding of this limited perspective. By doing so, we have chosen not to identify and describe more negative aspects these women were addressing. The negative consequences of living at home with dementia could be feelings of loneliness and abandonment, stigma in social settings, the experience of being a burden and the resentment about this, social isolation, and vulnerability – important aspects that should be further explored in future research.

6.4 References

- Bamford, S-A./The International Longevity Centre-UK. (August 2011). *Women and dementia – Not forgotten*. ILC-UK.
https://ilcuk.org.uk/wp-content/uploads/2019/01/Women_and_dementia.pdf
- Borley, G., & Hardy, S. (2017). A qualitative study on becoming cared for in Alzheimer's disease: the effects to women's sense of identity. *Aging & mental health*, 21(10), 1017-1022.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1200535>
- Borley, G., Sixsmith, J., & Church, S. (2016). How does a woman with Alzheimer's disease make sense of becoming cared for? *Dementia*, 15(6), 1405-1421.
<https://doi.org/10.1177/1471301214561647>
- Broders, K., & Wiersma, E. C. (2022). Creating change: the experiences of women living with young onset dementia. *Disability & society*, 37(5), 787-808. <https://www-tandfonline-com.galanga.hvl.no/doi/full/10.1080/09687599.2020.1848801#abstract>
- Caddell, L. S., & Clare, L. (2010). The impact of dementia on self and identity: A systematic review. *Clinical psychology review*, 30(1), 113-126.
<https://www-sciencedirect-com.galanga.hvl.no/science/article/pii/S0272735809001391>
- de Witt, L., Ploeg, J., & Black, M. (2010). Living alone with dementia: an interpretive phenomenological study with older women. *Journal of advanced nursing*, 66(8), 1698-1707.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05295.x>
- France, E.F., Cunningham, M., Ring, N., Uny, I., Duncan, E.A.S., Jepson, R.G., Maxwell, M., Roberts, R.J., Turley, R.L., Booth, A., Britten, N., Flemming, K., Gallagher, I., Garside, R., Hannes, K., Lwein, S., Noblit, G.W., Pope, C., Thomas., ...Noyes, J. (2019) Improving reporting of meta-ethnography: the eMERGe reporting guidance. *BMC Medical Research Methodology* 19:25.
<https://doi.org/10.1186/s12874-018-0600-0>
- Frazer, S. M., Oyebode, J. R., & Cleary, A. (2012). How older women who live alone with dementia make sense of their experiences: An interpretative phenomenological

- analysis. *Dementia*, 11(5), 677-693.
<https://doi.org/10.1177/1471301211419018>
- Fæø, S.E., Husebø, B., Buvik, F.K & Tranvåg, O. (2019). «We live as good a life as we can, in the situation we're in” – the significance of the home as perceived by persons with dementia. *BMC Geriatrics* 19, 158 (2019).
<https://doi.org/10.1186/s12877-019-1171-6>
- Harré, R. (1998). *The singular self: An introduction to the psychology of personhood*. London, England: SAGE
- Heggestad, A. K. T., Magelssen, M., Pedersen, R., & Gjerberg, E. (2021). Ethical challenges in home-based care: A systematic literature review. *Nursing Ethics*, 28(5), 628-644.
<https://doi.org/10.1177/0969733020968859>
- Heidari, S., Babor, T. F., De Castro, P., Tort, S., & Curno, M. (2016). Sex and gender equity in research: rationale for the SAGER guidelines and recommended use. *Research integrity and peer review*, 1, 1-9.
<https://doi.org/10.1186/s41073-016-0007-6>
- Hellström, I., Eriksson, H., & Sandberg, J. (2015). Chores and sense of self: gendered understandings of voices of older married women with dementia. *International journal of older people nursing*, 10(2), 127-135.
<https://doi.org/10.1111/opn.12062>
- Huque, H., Eramudugolla, R., Chidiac, B., Ee, N., Ehrenfeld, L., Matthews, F. E., ... & Anstey, K. J. (2023). Could country-level factors explain sex differences in dementia incidence and prevalence? A systematic review and meta-analysis. *Journal of Alzheimer's Disease*, 91(4), 1231-1241.
<https://doi-org/10.3233/JAD-220724>
- Noblit, G.W. & Hare, R.D. (1988). *Meta-ethnography: Synthesizing qualitative studies*. SAGE Publications, Inc. California.
- Robertson, J. M. (2014). Finding meaning in everyday life with dementia: A case study. *Dementia*, 13(4), 525-543.
<https://doi.org/10.1177/1471301213479357>

- Savitch, N., Abbott, E., & Parker, G. M. (2015). Dementia: through the eyes of women. https://www.jrf.org.uk/sites/default/files/migrated/files-research/dementia_eyes_of_women_full.pdf
- Sosinsky, A. Z., Rich-Edwards, J. W., Wiley, A., Wright, K., Spagnolo, P. A., & Joffe, H. (2022). Enrolment of female participants in United States drug and device phase 1–3 clinical trials between 2016 and 2019. *Contemporary Clinical Trials*, *115*, 106718. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2022.106718>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International journal for quality in health care*, *19*(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- van Dijkhuizen, M., Clare, L., & Pearce, A. (2006). Striving for connection: appraisal and coping among women with early-stage Alzheimer's disease. *Dementia*, *5*(1), 73-94. <https://doi.org/10.1177/1471301206059756>
- WHO. (2017, 7. desember). *Dementia: number of people affected to triple in next 30 years*. <https://www.who.int/news/item/07-12-2017-dementia-number-of-people-affected-to-triple-in-next-30-years>
- Wiersma, E. C., Harvey, D., & Caffery, P. (2023). “I’m still the queen and I’m still on my throne...”: Women’s reflections on gender and living with dementia. *Journal of Women & Aging*, *35*(1), 113-127. <https://doi.org/10.1080/08952841.2022.2054656>