



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Fra omsorgsgiver til besøkende

From being a caregiver to become a visitor

Tonje Mari Stefanussen

Anja Elise Stefanussen

Totalt antall sider inkludert forside: 68

Molde, 12.04.2016



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

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

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Anita Nilsen

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

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

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

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

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

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

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

Dato: 12.04.2016

Antall ord: 12095

Forord

*”At man, når det i sandhet skal lykkes én at
Føre et menneske hen til et bestemt sted –
Først og fremst må, passe på
At finde ham der, hvor han er
Og begynde der*

*For i sandhed at kunde hjælpe en anden,
Må jeg forstå mer end ham –
Men dog først og fremmest forså det, han forstår”.*

Kierkegaard (1859, sitert i Sejerøe-Szatkowski 2004, 6)

Sammendrag

Bakgrunn: Det er nærmere 300 000 pårørende til personer med demens i Norge. Som omsorgsgiver og ektefelle er det dokumentert at en har større sjanse for å få helseplager, fysisk og mentalt. Det er til slutt ektefelle sin helse og ikke minst forverring av demenssykdommen hos partneren som gjør at den syke må flytte til og bo på sykehjem. En slik beslutning og tiden etter beslutningen er tatt kan gi ektefelle blandede følelser av både lettelse og sorg.

Hensikt: Å belyse pårørendes erfaringer fra å være omsorgsgiver til å bli besøkende til ektefelle med diagnosen demens på sykehjem.

Metode: En litteraturstudie basert på 10 kvalitative forskningsartikler.

Resultat: Å gå fra å være en omsorgsgiver for sin syke partner med demens til å bli en besøkende på sykehjem var vanskelig for ektefellene. Dette var for mange en situasjon som gav blandede følelser av dårlig samvittighet og lettelse. De fortalte om viktigheten av å ha familie som støtteapparat og at helsepersonell var støttende. Ektefellene følte at de mistet partneren med demens litt etter litt. Sorg og ensomhet preget ektefellene etter separasjonen.

Konklusjon: Å gå fra å være omsorgsgiver for sin ektefelle med diagnosen demens til å være besøkende på sykehjem hadde en stor innvirkning i livene deres både på godt og vondt.

Nøkkelord: Demens, erfaringer, sykehjem, partner/ektefelle, og avgjørelse.

Abstract

Background: Today there are approximately 300 000 people who are next of kin to persons with the diagnosis dementia. As a caregiver on world basis it is documented that the risk of getting health problems and mental struggles are high. With time, the health of the caregivers will worsen and the dementia diagnosis with their loved ones will aggravate. The spouse will have to decide where to relocate the partner with dementia to a nursing home. The spouse will also have to find a way to be a part of their loved ones life after relocating. A decision like this and the time after the decision is made, can give mixed feelings of both relief and sorrow.

Purpose: Illuminate the caregivers experiences from being a caregiver for their spouse with dementia and to become a visitor in a nursing home.

Method: A literature study based on 10 qualitative research articles.

Result: From being a caregiver for their partner with dementia to becoming a visitor on a nursing home was hard for the spouse. This situation gave the spouses mixed feelings between bad conscience and relief. Support from the family and health care staff meant a great deal to them. The spouses felt like they were losing the person with dementia piece by piece. Sorrow and loneliness had an impact on them after the separation.

Conclusion: From being a caregiver for their spouse with dementia to become a visitor in a nursing home had a great influence on their lives. This influence being both good and bad.

Keywords: Dementia, experiences, nursing home, partner/spouses, and descision-making.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	4
1.1 Hensikt	5
1.2 Avgrensning	5
2.0 Teoribakgrunn	6
2.1 Symptomer på diagnosen demens	6
2.2 Stadier av demens	7
2.2.1 <i>Moderat demens</i>	7
2.2.2 <i>Alvorlig demens</i>	8
2.3 Forventinger til ektefelle som omsorgsgiver	8
3.0 Metode	10
3.1 Datainnsamling	10
3.1.1 <i>Inklusjons- og eksklusjonskriterier</i>	10
3.1.2 <i>PICO-skjema</i>	11
3.1.3 <i>Fremgangsmåte for søkehistorikk</i>	11
3.2 Kvalitetsbedømming	13
3.3 Etske hensyn	13
3.4 Analyse	14
4.0 Resultat	16
4.1 Rolleendring	16
4.1.1 <i>Å gi fra seg omsorgsrollen</i>	17
4.2 Tap av parrelasjon	17
4.2.1 <i>Å bli fremmed for hverandre</i>	18
4.2.2 <i>Endret kommunikasjonsevne og ivaretagelse av parrelasjon</i>	19
4.2.3 <i>Tap av intimitet og en felles fremtid</i>	20
4.2.4 <i>Sorg og ensomhet</i>	20
4.3 Skyldfølelse	21
4.3.1 <i>Betydning av støtte fra familie og helsepersonell</i>	22
4.4 Erfaringer med helsepersonell	23
4.4.1 <i>Mistillit og tillit</i>	23
4.4.2 <i>Tilrettelegging fra helsepersonell</i>	24
5.0 Diskusjon	25
5.1 Metodediskusjon	25
5.1.1 <i>Datainnsamling</i>	25
5.1.2 <i>Inklusjons- og eksklusjonskriterier</i>	25
5.1.3 <i>PIO-skjema</i>	26
5.1.4 <i>Fremgangsmåte for søkestrategi</i>	27
5.1.5 <i>Kvalitetsvurdering</i>	27
5.1.6 <i>Etske hensyn</i>	28
5.1.7 <i>Analyse</i>	28
5.2 Resultatdiskusjon	30
5.2.1 <i>Fra omsorgsperson til besøkende</i>	30
5.2.2 <i>Når samspillet i ekteskapet endres</i>	31
5.2.3 <i>Følelse av skyld og skam</i>	35
5.2.4 <i>Å trygge ektefellen i en vanskelig tid</i>	37
6.0 Konklusjon	39
6.1 Forslag til videre forskning	40
6.2 Konsekvenser for praksis	40

Referanseliste.....39

Vedlegg 1: PIO-skjema

Vedlegg 2: Oversikt over søkehistorikk

Vedlegg 3: Oversiktstabeller

Vedlegg 4: Fargekoder over våre hovedfunn

Vedlegg 5: Sjekkliste for kvalitetsbedømming

Vedlegg 6: Oversikt over hovedfunn

1.0 Innledning

I dette litteraturstudie ønsket vi å belyse ektefelle sine erfaringer når de går fra å være en omsorgsperson til å være besøkende til sin partner med diagnosen demens på sykehjem. Faktorer som bidro til dette valget av tema var tatt ut i fra egne opplevelser og erfaringer. Gjennom praksis i dette sykepleiestudiet har vi erfart demens i avdeling på sykehjem, hjemmesykepleie og på sykehus. I alle disse sektorene har vi sett hvilke utfordringer det innebærer å ha relasjoner til denne pasientgruppen og hvordan det er å yte omsorg til dem. Vi har også erfaringer privat knyttet til sykdommen demens, og har sett dens innvirkning på de som står nærmest.

Helsedirektoratet (2015) forteller oss at det er rundt 300 000 pårørende til personer med demens i Norge. Som omsorgsgiver er det større risiko for å få fysiske og psykiske helseplager (Helsedirektoratet 2015).

Å ha omsorgsansvaret for et familiemedlem med demens kan være givende og meningsfylt, men samtidig være krevende både fysisk og psykisk. Til slutt vil ektefelle sin helse og ikke minst forverring av demenssykdommen hos partneren føre til at partneren må flyttes til og bo på sykehjem. En slik beslutning og tiden etter beslutninger er tatt, kan gi pårørende blandede følelser av både lettelse og sorg. Demens blir ofte kalt for en ”pårørendesykdom”, grunnen til det er at dette er en tilstand hvor pårørende lider minst like mye som den syke, om ikke mer (Engedal 2003).

I møte med ektefeller som har en partner med demens når den syke overflyttes til sykehjem, er det viktig i praksis at sykepleier er bevisst over sine egne holdninger. Å være empatisk og ydmyk vil kunne skape et godt utgangspunkt for videre samarbeid. At ektefelle har tatt hånd om sin kjære gjør at de ofte har blitt en selvlært ”ekspert” på den syke sitt behov og rutiner. Pårørende kan derfor være en stor ressurs (Smebye 2008).

Som kommende sykepleiere ønsker vi å kunne bruke eventuelle funn fra denne litteraturstudien og videreføre det til praksis.

1.1 Hensikt

Hensikten med litteraturstudiet var å belyse pårørendes erfaringer fra å være omsorgsgiver til å bli besøkende til ektefelle med diagnosen demens på sykehjem.

1.2 Avgrensning

Vi har valgt å avgrense oppgaven vår til pårørende som er nødt til å flytte sin partner med demens på institusjon og pårørende som allerede har en partner med demens som bor på institusjon. Vi avgrenset oss til demens som debuterte etter 65 år, grunnet at kun 2-3 % med diagnosen demens er yngre. Vi har valgt å utelukke personer med mild grad av demens, da denne pasientgruppen mest sannsynlig fortsatt bor hjemme og kan greie seg med hjelp av sin partner og hjemmesykepleie. Begrepene ”sykehjem” og ”institusjon” blir brukt på lik linje for å få variasjon i språket.

2.0 Teoribakgrunn

Å ha en ektefelle med diagnosen demens kan by på ulike utfordringer (Engedal og Haugen 2009). For å få en bedre forståelse av utfordringene som kan oppstå har vi valgt å beskrive hva som kjennetegner diagnosen demens.

2.1 *Symptomer på diagnosen demens*

Diagnosen demens innebærer forandringer psykisk og adferdsmessig, samt en kognitiv svikt. Sykdommen oppstår oftest hos eldre personer og er en ervervet hjerneorganisk sykdom. Den mentale kapasiteten svekkes og fører med seg svikt i psykologiske prosesser som læring, hukommelse, tenking, kommunikasjon og oppmerksomhet. Det kan bli utfordrende å utføre daglige aktiviteter på grunn av at den kognitive svekkelsen fører til svikt i evnen til å kunne utføre. Demens er en kronisk tilstand, det er hittil ikke funnet noen kur for sykdommen, og den forverres over tid (Berentsen 2004).

Sviktende oppmerksomhet og hukommelse

Når oppmerksomhetsevnen er nedsatt, vil evnen til i forhold til problemløsning og hukommelse svekkes. Det kan handle om grad av våkenhet i daglig fungering, oppmerksomhet for ny stimuli og evnen til å holde konsentrasjon når man utfører en oppgave (Engedal og Haugen 2006).

Svikt i språket

Sviktende språk kan gjøre samhandling med mennesker med diagnosen demens utfordrende. Det verbale språket spiller en viktig rolle i forhold til kontakt og kommunikasjon mellom mennesker. Det å ikke kunne kommunisere med sin ektefelle kan oppleves som et stort tap for pårørende (Hummelvoll 2008).

Intellektuelle evner svekkes

Ved demens i tidlig fase vil personens evne til fleksibilitet og abstrakt tenkning bli redusert. Dette har sammenheng med manglende evne til å distansere seg fra det man sanser og opplever umiddelbart. Det vil også komme frem en svikt i intellektuell forståelse av språk i forhold til overført betydning av ord og uttrykk. Når en snakker med en person med demens er det derfor lurt å unngå tvetydligheter, ironi eller underliggende budskap (Engedal og Haugen 2006).

Personlighetsendringer

Endring av personlighet hos en person med demens er ikke uvanlig. Pårørende beskriver ofte utviklingen av sykdommen som en endring i personlighet, gjerne gjennom ”høyttenkning” i den forstand at den syke ikke sensurere det de sier høyt. For pårørende kan dette virke krenkende og flaut, og det blir lett å isolere seg sammen den syke. Det kan også være flaut for pårørende dersom personen med demens har en aggressiv atferd med uhemmet roping, anklagelser eller ukritisk bruk av skjellsord (Hummelvoll 2008).

Adferdsproblemer

Personer med diagnosen demens vil ofte endre atferd i løpet av sykdomsutviklingen. Det vil være med på å skape problemer i samspill med både pårørende og institusjonen. Personen med sykdommen demens mister sine ferdigheter og funksjoner, samt at orientering og minner går tapt. Disse endringene virker inn på personens egenopplevelse, selvbildet og identitet og kan føre til problematferd (Karoliussen og Smebye 2000)

2.2 Stadier av demens

Om lag 50 % av alle personer i Norge med diagnosen demens regnes å bo på sykehjem, mens de øvrige bor hjemme (Tidsskriftet for Den norske legeforening 2010). Etter hvert som demenssykdommen progredierer, vil pårørende som tar vare på dem i hjemmet ikke greie mer, og partneren med demens må flytte til sykehjem. Vi vil beskrive atferd og de typiske symptomer hos mennesker med moderat og alvorlig demens (Tidsskriftet for Den norske legeforening 2010).

2.2.1 Moderat demens

I denne fasen blir kommunikasjonsvanskene gjerne mer tydelig for omverdenen, av og til forekommer forandringer som realitetsbrist, engstelighet, tristhet og tilbaketrekning. Spørsmål blir ofte gjentatt, ordletingsvanskene er mer påfallende og ordflyten dårligere. En kan se kommunikasjonsvansker gjennom økt grad av oppmerksomhetssvikt, redusert evne til å ta poenger, opprettholde fokus og trøttbarhet. Pårørende kan oppleve slitasje i samspill med den syke fordi vedkommende vil ha behov for at samtalepartner gir strukturen på samtalen, holder den røde tråden og påminner om rammer og hensikt. Fortellerevnen, kapasiteten til å koble elementer sammen til helheter, holder seg lenge hos mange, særlig der episodisk hukommelse er inntakt (Krüger et.al 2006).

2.2.2 Alvorlig demens

I den seneste fasen av demenssykdommen er kommunikasjonen svekket i den grad at det kan vanskeliggjøre samspill. Når man er i denne fasen, befinner de aller fleste seg på institusjon. Det kan bli vanskelig å gi uttrykk for egne behov og ønsker fordi talen etter hvert vil kunne være fattig og forvrengt. Selvfølgelighetene faller bort, presisjonsnivået blir dårligere og feilmarginene større. Øyekontakt, smil, stemme og berøring blir spesielt viktig i denne fasen av sykdommen. Overlærte ferdigheter, preferanser, vaner og holdninger kan være inntakt overraskende lenge. Selv mennesker med alvorlig demens kan ha såkalte ”klare øyeblikk” der de overrasker med større innsikt og oversikt enn deres svekkede språkproduksjon tilsier. Slike øyeblikk kan komme spontant når personen med demens blir møtt med en støttende holdning og når det er en nær relasjon mellom den syke og samatlepartneren (Krüger et.al 2006).

2.3 Forventinger til ektefelle som omsorgsgiver

Tradisjonelt sett har det vært mest naturlig at ektefeller påtar seg omsorgsoppgaven for hverandre. Tiden som omsorgsperson kan strekke seg over flere år. Graden av omsorgsarbeid vil variere ut i fra den syke sitt behov og kompleksitet (Kirkevold 2013). Etter hvert som både omfanget av omsorgen og kompleksiteten øker, vil ikke pårørende lenger greie å ha ansvaret alene. Dette kan være fordi pårørende ikke har tilstrekkelig med kompetanse eller krefter til å utføre omsorgen for den syke. I første omgang blir det da behov for profesjonell hjelptjenester, ofte i form av hjemmesykepleie eller hjemmehjelp. Videre vil omsorgsarbeidet bli så stort at pårørende ikke lenger greier å ha omsorgsansvaret og andre må ta over. Da er det snakk om institusjonell omsorg. Denne fasen kan være meget krevende for den ektefellen som har gitt omsorg og den syke som da må flytte. Denne fasen kan være preget av følelser som skam, skyld, fortvilelse og usikkerhet (Kirkevold 2013). Måten familien møtes av helsepersonalet på vil kunne være avgjørende for hvordan de føler seg ivaretatt og respektert. Det vil også påvirke hvordan samarbeidet mellom pasienten, ektefellen og helsepersonellet blir videre (Kirkevold 2013).

Å ha omsorgsansvaret for et familiemedlem med demens kan være givende og meningsfylt, men samtidig være krevende både fysisk og psykisk. Belastningene med å være omsorgsgiver kan bestå i praktiske og fysisk krevende oppgaver som tunge løft og hjelp til personlig hygiene. Psykisk kan det være vanskelig å håndtere utfordrende atferd

som uro, aggresjon, mistenksomhet, gjentagelse av spørsmål og mangel på hemninger (Smebye og Rokstad 2008).

Det kan oppleves som vanskelig å se reduksjonen og identitetsoppløsningen hos sin kjære. Pårørende kan oppleve sosial isolasjon fra familie, venner og samfunnet fordi de blir bundet til den syke og har liten tid til egne aktiviteter. Hvordan relasjonen opprettholdes etter den ene blir syk avhenger av hvordan relasjonen mellom paret har vært tidligere. Samspillet blir regulert gjennom forventinger partene har til hverandre og hva slags rolle de har hatt i samlivet sitt. Demenssykdommen gjør slik at det blir ”brudd” på forventningene i ulike situasjoner fordi ektefellen med demens ikke kan innfri forventningene til partneren (Smebye og Rokstad 2008).

3.0 Metode

Avsluttende bachelorexamen i sykepleie skal etter retningslinjene til høgskolen i Molde gjennomføres som en systematisk litteraturstudie (Jørgensen og Michaelsen 2015). En systematisk litteraturstudie skal ifølge Forsberg og Wengström (2013) innebære å systematisk søke, kritisk granske og deretter samstemmes med litteraturen innenfor et valgt emne.

Videre gjennom metodebeskrivelsen tar vi for oss datainnsamling, inklusjons- og eksklusjonskriterier, litteratursøk, kvalitetsvurdering, analyse og etiske hensyn.

3.1 *Datainnsamling*

Databasene vi brukte til litteratursøkene våre var OVID Medline, Psycinfo, SveMed+ og ProQuest som er tilgjengelige gjennom høgskolens bibliotek. Vi har også inkludert en artikkel fra sykepleien.no. Tidsskriftet Sykepleien Forskning er en fagvurderet vitenskapelig tidsskrift. Sykepleien. no ønsker å bidra til at helsepersonell leser forskning og bruker forskningsresultater i teori og praksis (Sykepleien 2015). Vi valgte disse databasene grunnet tidligere søk i dem fra undervisning.

3.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjon:

Pårørende som skal flytte eller har flyttet sin partner med diagnosen demens til sykehjem

Personer med diagnosen demens over 65 år

Personer med moderat eller alvorlig grad av demens

Artiklene skulle være publisert i tidsskrifter av enten grad 1 eller 2

Artiklene skulle være skrevet på norsk, svensk, dansk eller engelsk

Kvalitative forskningsartikler

Artikler som er etisk vurdert

Eksklusjon:

Sykepleieperspektiv eller andre perspektiv

Personer med mild grad av demens

Reviewartikler

Artikler eldre enn 5 år

Artikler som omhandler forhold som ikke er overførbare til norske forhold

Ektefeller til partner med demens som ikke er samtykkekompetente

3.1.2 PICO-skjema

Vi diskuterte hvilke søkeord som ville være mest relevante for vår problemstilling. Før omfattende søk ble gjennomført i ulike databaser, satte vi inn søkeordene i PICO-skjema. Ettersom vi ikke benyttet ”C” i PICO-skjemaet, hadde vi derfor et PIO-skjema.

For å få en oversiktlig og hensiktsmessig struktur over søkeord, kan et PICO-skjema være nyttig for å hjelpe til med å dele opp problemstillingen (Nordtvedt et al. 2012).

- «P» står for patient/problem. Her skrev vi inn de søkeordene som handler om hvilken type pasient/pasientgruppe vi var interessert å finne ut om. Under «P» skrev vi dermed «demen*», «Alzheimer» og «spouse*».
- «I» står for intervention. Her skrev vi inn de søkeordene som handlet om hvilke tiltak vi ønsket å vurdere. Under «I» skrev vi dermed «relocate*», ”long-time care” og «institution».
- «C» står for comparison. Her skrives de tiltakene som er ønskelig å sammenligne. Hensikten vår var ikke ute etter å sammenligne noen tiltak, så vi benyttet derfor ikke noen søkeord under dette elementet i PICO-skjemaet.
- «O» står for outcome. Her kan det blant annet stilles spørsmål om hvilke erfaringer pårørende har angående når partner med demens flytter til sykehjem, og hvordan disse erfaringene har en innvirkning i livet. Derfor skrev vi søkeordet «experie*», ”cope*” under denne bokstaven.

3.1.3 Fremgangsmåte for søkehistorikk

Vi begynte dette litteraturstudiet med vårt første søk i august 2015. Da valgte vi å bruke søkeordet ”dement”.

Etter prosjektskissen var fremført i november 2015 spisset vi inn fokuset og endret problemstilling i samråd med veileder. Vi endret derfor søkeord for å finne forskningsartikler som var mer relevant til vår nye problemstilling.

Vi brukte trunkeringstegnet ”*”, for å få flest mulig treff på søkeordene våres. Vi skrev inn grunnstammen av søkeordene som var aktuelle å trunkere, så avsluttet vi med trunkeringstegnet. Dette gjorde at søkene våres ble bredere fordi vi fikk med grunnstammen i ordet og var uavhengig av slutten på ordet. Vi valgte å bruke ordet ”erfaringer” for å undersøke subjektive, menneskelige erfaringer, følelser, opplevelser og holdninger (Nordtvedt et.al 2013). Vi valgte derfor å trunkere ”experience” til ”experienc*”. Når vi hadde skrevet inn søkeordene, benyttet vi oss av mulige, synonyme og aktuelle MeSH-termer som dukket opp. Vi brukte ”or” og ”and” for å kombinere søkeordene vi hadde skrevet inn i PIO-skjemaet.

Vi brukte «or» mellom de synonyme ordene som vi hadde under samme bokstav i PIO-skjemaet, og «and» mellom de ulike elementene fra PIO-skjemaet.

I september 2015 utførte vi vårt første søk i biblioteket via Swemed+. I denne databasen kombinerte vi søkeordene ”demen*”, ”Alzheimer”, ”spouse*” og ”experience”. Vi inkluderte avgrensning innen de siste 5 årene. Vi satt da igjen med noen potensielle forskningsartikler som var relevant til vår hensikt. I tidsskriftet Sykepleien brukte vi søkeordet ”demens”. Vi haket av på ”forskningsartikkel” og ”fagfellelurdert” og fikk relevante treff. Fra dette tidsskriftet inkluderte vi 1 artikkel.

I november 2015 hadde vi ett litteratursøk med bibliotekar, her inkluderte vi søkeordene ”relative*” og ”next of kin”. Vi gjorde også et søk i Proquest og Psycinfo og fikk ingen relevante treff. I desember 2015 gjorde vi et nytt litteratursøk i Ovid Medline. Her ekskluderte vi søkeordene ”next of kin”. Vi inkluderte ordet ”relocation” som gav oss noen relevante treff.

Vi leste abstraktene vi syntes virket relevante. De abstraktene som var aktuelle leste vi i fulltekst. Vi bestilte de artiklene som ikke var tilgjengelig i databasene gjennom biblioteket.

I februar 2016 gjorde vi et nytt søk i Ovid Medline. Vi ville finne ut mer om erfaringene pårørende hadde ved valget om å måtte flytte sin kjære på sykehjem samt tiden etter

flyttingen. Med dette som fokus kombinerte vi søkeordene ”Dementia”, ”spouse*”, ”family caregiver”, nursing home”, ”institution”, ”long-term care” og ”experienc*”. På dette litteratursøket fikk vi mange relevante treff og bestilte en del artikler i full tekst gjennom biblioteket.

Som krav i retningslinjene måtte artiklene være fagfellevurdert. For å finne ut om de var det, søkte vi opp hver artikkel på internettsiden for Norsk senter for forskningsdata (2016) Vi satt til slutt igjen med 20 forskningsartikler.

3.2 Kvalitetsbedømming

Vi startet med å lese igjennom de 20 artiklene for å få et helhetlig overblikk over innholdet og hvilke metoder som hadde blitt brukt. Artikler som ikke oppfylte inklusjonskriteriene ble ekskludert på denne tiden. Før vi hadde startet kvalitetsbedømmingen hadde vi allerede ekskludert 4 artikler. 5 andre artikler ble ekskludert fordi de ikke hadde rett perspektiv til vår hensikt. 1 artikkel var eldre enn 5 år og oppfylte dermed ikke et av inklusjonskriteriene, den var heller ikke relevant nok for vår litteraturstudie. Vi satt da igjen med 10 kvalitative forskningsartikler.

For at vi skulle være sikre på at kvalitetsvurderingen skjedde på lik linje, gjorde vi dette sammen. Vi brukte sjekklisteskjema hentet fra Kunnskapssenteret for helsetjenesten (2016), når vi skulle kvalitetsbedømme artiklene våre. Artiklene måtte oppfylle 9 av 11 punkter i sjekklisten for å kunne brukes. 7 av 10 artikler oppfylte alle 11 punktene. De artiklene som ikke fikk full score var grunnet at disse hadde deltakere med voksne barn. I tillegg til dette sjekket vi nivået på publiseringskanalene artiklene ble utgitt i (Database for statistikk og høgre utdanning, 2016). Oversikt over sjekklisten er vedlagt (vedlegg 5).

3.3 Etiske hensyn

I inklusjonskriteriene står det at forskningsartiklene brukt i vår litteraturstudiet skal være etisk vurderte. I alle artiklene våre har etiske hensyn blitt ivaretatt på en eller annen måte. Flere av artiklene var godkjent av etiske komiteer, og andre artikler tok i bruk anonymisering. I flere av artiklene hadde deltagerne skrevet under på samtykkeerklæringer og fått informasjon om studien. Det kom tydelig frem at deltagelse var frivillig og en

kunne på hvilket som helst tidspunkt trekke seg fra studien. Enkelte studier hadde lagt vekt på å sikre oppbevaringsstedet av data om deltagerne.

For å se hvilken etisk vurdering som er gjort av hver enkel artikkel, se vedlegg 3, under etisk vurdering.

3.4 Analyse

Vi har valgt Malterud (2011) som utgangspunkt for analyse av forskningsartiklene våre. Gjennom denne analyseprosessen var målet å systematisere, tolke og til slutt sammenfatte datamaterialet fra forskningsartiklene. Dette for å få en organisert oversikt over resultatene (Malterud 2011). Vi har derfor valgt å bruke denne metoden som retningslinje for vårt analysearbeid. Denne analysemetoden deles inn i fire trinn.

I det første trinnet er det meningen å lage seg et helhetlig inntrykk av datamaterialet. Deretter skal en se etter temaer slik at en har oversikt over videre organisering av materialet (Malterud 2011). Vi begynte med å lese alle forskningsartiklene for å få en helhetlig oversikt over innholdet. Funnene er presentert i oversiktstabeller, under hovedfunn (vedlegg 3). Samtidig som vi leste gjennom artiklene hadde vi fokus på vår hensikt og problemstilling da vi var ute etter relevant datamateriell i forhold til å kunne besvare disse. Når vi var ferdig med dette kvalitetsvurderte vi forskningsartiklene. Vi kom frem til syv relevante temaer. Temaene vi kom frem til var ”rolleendring”, ”tap av parrelasjon”, ”skyldfølelse”, ”sosial død”, ”støtte fra familie og venner”, ”erfaringer med helsepersonell” og ”sorg og ensomhet”.

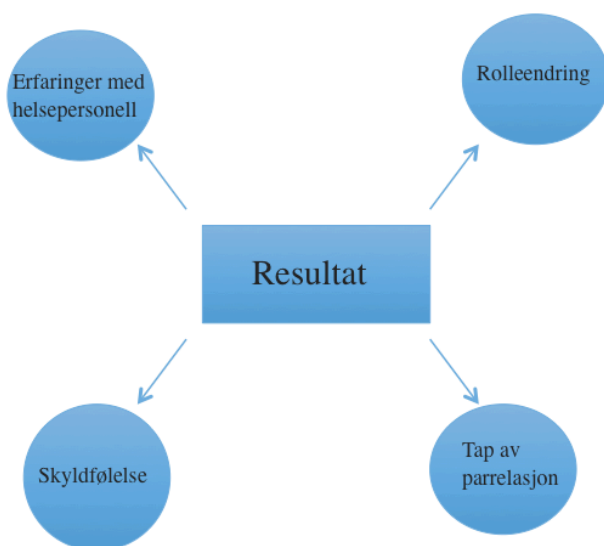
Trinn to handler om å finne representaitve funn og sortere ut viktig informasjon (Malterud 2011). Vi samlet funnene fra artiklene i hvert sitt worddokument for å kunne holde oversikt over funnene i de forskjellige artiklene. Etter dette skrev vi ut dokumentene i papirformat. Vi brukte deretter markeringstusjer i forskjellige farger, en farge til ett tema, til sammen syv farger. Oversikt over fargekoder er lagt ved som vedlegg (vedlegg 4).

I det tredje trinnet, som går ut på å sortere de representative funnene i grupper ut i fra fargekoder, skal man også vurdere om det finnes nok representative funnene (Malterud 2011). Vi oppdaget gjennom dette trinnet at fargekodegruppene ”støtte fra familie og

venner” og ”sosial død” hadde for få meningsbærende enheter til å representere selvstendige grupper i funnene våre. Derfor flettet vi inn ”støtte fra familie og venner” under ”skyldfølelse” og ”sorg og ensomhet” og ”sosial død” under ”tap av parrelasjon”. Disse vil da bli til subgrupper (Malterud 2011). Det vi gjorde videre var å samle funn fra alle de forskjellige artiklene under hver sin fargekodegruppe i hvert sitt worddokument. Vi leste gjennom alle fargekodegruppene vi hadde sortert ut og så etter temaer som kunne danne subgrupper (undertemaer).

I den siste delen av analysearbeidet, altså trinn fire, ble ”tekstbitene” (trinn 2) som hørte til de ulike kategoriene (trinn 3) satt sammen igjen og dannet et ferdig resultat (Malterud 2011). Her sammenlignet vi funn fra de forskjellige artiklene og laget en sammenhengende tekst som til slutt ble vårt resultat. Hvilke funn som er i hver artikkel er lagt ved (vedlegg 6).

Til slutt stod vi igjen med fire hovedfunn: ”rolleendring”, ”tap av parrelasjon”, ”skyldfølelse” og ”erfaringer med helsepersonell”. Hovedfunnene er fremstilt figuren nedenfor.



4.0 Resultat

Vi kom til slutt fram til fire hovedfunn. Disse hovedfunnene var:

- **Rolleendring**
- **Tap av parrelasjon**
- **Skyldfølelse**
- **Erfaringer med helsepersonell**

4.1 Rolleendring

En stor andel av ektefellene måtte tilpasse seg en ny rolle etter å ha tatt vare på sin partner over lang tid (Kraijo, Leeuw og Schrijvers 2014, Førstund og Ytrehus 2010, Hennings, Froggatt og Payne 2013, Høgsnes et al. 2013, Pontoppidan 2014, Crawford et al. 2014, Ducharme, Couture og Lamontagne 2012 og Johanson et al. 2014). Da den syke ektefellen skulle flytte til institusjon var det mange ektefeller som følte at de mistet kontroll over situasjonen.

I Ducharme, Couture og Lamontagne (2012) kommer det frem at flere pårørende var nødt til å si ifra seg omsorgsrollen på grunn av kroppslig forverring eller ytligere forverring av demenssykdommen hos den syke: ”We could tell that she was more confused. Often, she had burn marks on her arms. She had these marks and she didn’t know how she got them” (Ducharme, Couture og Lamontagne 2012, 205). Å innse forverringene hos partneren med demens kom ofte som følger av enkelthendelser som sykehusinnleggelse eller fall (Crawford et al. 2014 og Ducharme, Couture og Lamontagne 2012).

Mange ektefeller opplevde tap av kontroll på den måten at de at følte at de mistet kontakt med omverdenen fordi de ikke lenger kunne være en del av ekteparets tidligere sosiale nettverk. Sykdommen hadde utviklet seg såpass at ektefellen med demens ikke taklet å være i sosiale tilsetninger. Dette førte til at pårørende isolerte seg hjemme sammen med dem (Crawford et al. 2014 og Kraijo, Leeuw og Schrijvers 2014).

4.1.1 Å gi fra seg omsorgsrollen

Tap av kontroll kom også fram etter at partneren med demens flyttet til sykehjem. Da måtte pårørende gi fra seg omsorgsrollen de hadde hatt over en lengre periode til personalet, og hadde ikke lenger kontroll over sin kjære: “I just feel that I’ve got to be there all the time, to make sure. They do look after them, they’re brilliant, but I can’t let go.” (Hennings, Froggatt og Payne 2013, 686).

For mange handlet også rolleendring om å tilpasse seg en ny fase i livet. Fra å ha vært en ektefelle med omsorgsansvar og så gå tilbake til å ”bare” være ektefelle. Flere beskrev viktigheten av å gå videre i livet, til tross for at ekteskapet tok en uforventet vending. Å tilpasse seg den nye livssituasjonen innebar å akseptere og innse at de var alene: ” I’m starting to realise I’ll have to manage on my own. And I know things are maybe going to get better and better” (Høgsnes et al. 2013).

4.2 Tap av parrelasjon

Flere av ektefellene forteller noe om det å miste sin kjære til demenssykdommen og hvordan den forandret ekteskapet deres på flere områder (Kraijo, Leeuw og Schrijvers 2014, Før Sund og Ytrehus 2010, Hennings, Froggatt og Payne 2013, Høgsnes et al. 2013, Mullin, Simpson og Froggatt 2011, Før Sund et al 2014, Pontoppidan 2014, Crawford et al. 2014, og Johanson et al. 2014). Sykdommen medførte personlighets,- og atferdsendringer, noe som kunne utfordre samspillet i ekteskapet. Selvom forholdet hadde endret seg, var det flere som fortalte at følelsene for ektefellen fortsatt var like sterke:

Her being in a nursing home hasn’t changed anything. As I say, it’s changed *who* she was to what she is now, but it doesn’t change the way I feel about her. You know, in any shape or form. She is still my wife. She’s the love of my life, and that as I say, will never change. That is probably why it makes it harder for me (Mullin, Simpson og Froggatt 2011, 182).

4.2.1 Å bli fremmed for hverandre

Enkelte følte veldig sterkt om tapet av ektefellen som ikke lenger var den personen de før kjente og hadde et felles liv med (Førsund et al. 2014, Crawford et al. 2014 og Hennings, Froggatt og Payne 2013). En ektemann beskrev det slik:

I go there, what, three and a half, four, times a week, on average, and somehow I feel the same let-down every time I see her because, deep down I always think I'm going to see Anna, but it's not her...it's someone I don't know at all (Høgsnes et al. 2013, 156).

Å bli fremmed gikk begge veier. Mullin, Simpson og Froggatt (2011) sier at flere ektefeller ikke ble husket av partneren med demens, noe som førte til forsterket følelse av tap og usynlighet.

Det ble utfordrende for ektefelle når partneren med demens kunne utagere både verbalt og fysisk (Mullin, Simpson og Froggatt 2011). I studien til Høgsnes et al. (2013) kommer det frem at flere ektefeller ble utsatt for verbal og fysisk vold før den syke flyttet til institusjon. Slik utfordrende atferd hos partneren omhandlet mistenksomhet, hallusinasjon, raserianfall eller forvirring og kunne ofte føre til at partneren utagerte fysisk. Konstant bekymring for at slike situasjoner skulle oppstå og at ektefelle ikke kunne kontrollere situasjonen skapte utrygghet. Videre førte det til at pårørende alltid var oppmerksom på måten de pratet og ordla seg på når de snakket til sin kjære (Høgsnes et al. 2013). Ektefellene så på den utagerende atferden som en del av sykdomsbilde hos sin kjære og aksepterte at disse handlingene ikke kom fra personen selv. Likevel var det tungt å leve i konstant frykt og å bli nedtrykt. En kone forteller hvordan hun opplevde det: ”..but otherwise after he'd been so horrible, there was nothing to do but creep away like a mouse and hide in a corner” (Høgsnes et al. 2013, 156).

4.2.2 Endret kommunikasjonsevne og ivaretagelse av parrelasjon

Det ble vanskeligere å tolke signaler fra den syke og det ble utfordrende å dele ting som skjedde i hverdagen (Mullin, Simpson og Froggatt 2011). Mangel på en gjensidig kommunikasjon forsterket følelse av å være alene i parforholdet. Det fikk også pårørende til å tenke på planer de hadde lagt sammen for fremtiden med den syke ektefellen samtidig som det ble vanskelig å dele felles minner fra fortiden (Mullin, Simpson og Froggatt 2011, Høgsnes et al. 2013 og Førstund et al. 2014).

I Høgsnes et al. (2013) kommer det frem at ektefeller prøvde på en eller annen måte å opprettholde parrelasjonen og gode minner i ekteskapet. Noen fortalte om viktigheten av å beholde hjemmet slik det hadde vært før partneren flyttet til sykehjem. En kone beskrev det slik : ” Every little knick-knack is a reminder of the happy times we had together” (Høgsnes et al. 2013, 157). Dette gjaldt også når rommene på sykehjemmet skulle innredes. Ektefellene prøvde å gjøre det så hjemmekoselig som mulig med private ting slik at minnene kunne bevares. Samtidig som det var et nærliggende håp om at ektefellen med demens skulle kunne huske seg selv og sine nærmeste. Dette kunne for eksempel være møbler hjemmefra, fotoalbum, familiebilder eller gjenstander som hadde en spesiell betydning (Førstund og Ytrehus 2010). Ektefellene forklarte viktigheten av å gjenskape gamle rutiner som var opparbeidet gjennom mange år for å skape trivsel og å få partneren til å slå seg til ro i sitt nye hjem:

Det var viktige stunder vi hadde der altså. Da gikk han tilbake til det gamle, fordi da satt jeg med strikkesøyet, for det måtte jeg jo ha. Når jeg satt å strikka, og det var han vant med å se, da gjorde det noe med han. Da var vi mann og kone, for det var vi vant med (Førstund og Ytrehus 2010, 205).

Det ble også laget nye rutiner som det lot til å virke som partneren med demens satt pris på. Dette bidro til å opprettholde en form for tilknytning og samvær som begge parter fikk glede ut av (Førstund et al. 2014). Det gledet ektefellene og lettet samvittigheten når de kunne bidra til noe meningsfullt: ” Everyday after lunch I take him fruit and soft drinks. We listen to music and he taps his feet to the music” (Johansson et al. 2014, 1032). En ektemann beskrev det også slik:

So why do I visit her everyday even though she probably forgets it at once? Yes, to appease my guilty conscience and to maintain some kind of closeness (Johansson et al. 2014, 1032).

4.2.3 Tap av intimitet og en felles fremtid

Flere ektefeller savnet intimitet og nærhet med sin syke partner. Likevel, følte samtlige at sykdommen hadde endret forutsetningene for å kunne være intime. Da ektefellen med demens ville være intim følte de at intensjonene fra vedkommende sin side var feilaktige (Pontoppidan 2014, Hennings, Froggatt og Payne 2013, Høgsnes et al. 2013 og Førsum et al. 2014)

En stor del av ektefellene reflekterte over fremtiden og hvordan fremtiden de hadde planlagt med sin kjære ikke ble som først antatt. De tenkte også over at de måtte tilpasse seg hvordan ting hadde blitt og å prøve å finne en måte å gå videre i livet på (Mullin, Simpson og Froggatt 2011, Førsum et al. 2014 og Høgsnes et al. 2013). En ektefelle forteller:

The pleasure of the good memories is balanced by the pain caused by the realisation of never being able to experience the same again with the person you love (Førsum et al. 2014, 126).

4.2.4 Sorg og ensomhet

Det er flere ektefeller som forteller om det de kalte ”sosial død”. De gav uttrykk for hvordan det erfares å miste sin kjære til demens, og hvordan de følte at sorgprosessen hadde vært enklere å takle dersom de hadde mistet vedkommende til døden i stedet (Crawford et al. 2014, Mullin, Simpson og Froggatt 2011, Høgsnes et al. 2013, Hennings, Froggatt og Payne 2013 og Førsum et al. 2014). Dette var ikke nødvendigvis bare et ønske for å lette sorgprosessen for seg selv, men pårørende følte ikke at deres kjære nå hadde et verdig liv og ville at lidningen deres skulle ta slutt. En kone beskriver det slik: ”This is what i’m saying...It’s worse than death, goddamit...no doubt it. It is, because if someone dies, you can start adjusting to the loss from that date” (Høgsnes et al. 2013, 156).

Etter at partneren med demens flyttet til sykehjem følte mange ektefeller på ensomhet, savn etter en partner og tomhet. Disse følelsene og tankene kom ofte når de satt alene hjemme. Mislykkede forsøk på å prøve å komme nærmere partneren forsterket følelsen av ensomhet. Vellykkede forsøk, derimot, styrket følelsen av samhold (Førsund et al. 2014).

Etterhvert som ektefellene så hvordan sykdommen endret mennesket de tidligere kjente, sørget de over å ha mistet personen de elsket. Denne sorgen ble beskrevet som en sorg som ikke hadde en begynnelse eller en slutt. En kone beskrev det slik:

It's been a big adjustment. Like I said, if he'd have died, it would have been much better than – I would've just had to bury him and then do my morning, you know. But – He's not the man – I look at photographs and think, where have you gone?
(Crawford et al. 2014, 742)

Progresjonen av demenssykdommen ødela evnen til samhandling og å tolke signaler. Dette hindret da ektefellene i å delta i sin kjæres hverdag. De beskrev at det ikke bare handlet om sorg angående tapet av den de elsket, men også tapet av en felles fortid, nåtid og fremtid: "The worst part is that I don't know how he is doing "inside". If he is in his own...Somtetimes I kind of feel he is in another world. But i don't know" (Førsund et al. 2014, 125).

4.3 Skyldfølelse

Mange ektefeller fortalte om ulike grunner til dårlig samvittighet og skyldfølelse (Kraijo, Leeuw og Schrijvers 2014, Mullin, Simpson og Froggatt 2011, Crawford et al. 2014, Pontoppidan 2014, Høgsnes et al. 2013, Ducharme, Couture og Lamontagne 2012, Johansson et al. 2014)

Det kom frem at noen ektefeller syns det var vanskelig å takle det demenssykdommen gjorde med deres kjære i forstand av atferdsendringer. Dette gjorde det vanskelig å ha med seg sin syke partner ut blant folk. Ektefellene forteller at de reagerte med at de skjemtes over partneren og at de ble flau. Å ha denne følelsen over sin kjære førte da til dårlig

samvittighet. En kone forteller: "I could no longer take him to the grocery store because he confronted every person wearing red clothes and accused them for being communists" (Høgsnes et al. 2013, 155).

4.3.1 Betydning av støtte fra familie og helsepersonell

Videre knyttes mye av skyldfølelsen opp mot tanken på å måtte ta en avgjørelse om å omplassere sin kjære på et sykehjem. På grunn av sykdommen kunne ikke denne avgjørelsen bli gjort i enighet og felleskap. Samtlige pårørende følte at de sviktet sin kjære på den måten at de gav opp ved å plassere dem på institusjon. En ektemann forklarer det sånn:

So, after the admission I felt guilty about it because I had to leave caring to other. That is what makes me very unhappy. Moreover I was convinced that I could perserve longer in caring for my wife (Kraijo, Leeuw og Schrijvers, 2014, 104)

Familien hadde en stor betydning i denne avgjørelsesprosessen. De fungerte som et støtteapparat der det var rom for diskusjon og dele meninger. For mange ektefeller fant de stor lettelse i at hele familien var med på å ta avgjørelsen om å flytte den syke på sykehjem. På denne måten stod man ikke helt og fult alene med ansvaret og avgjørelsen. Det var også med på å lette samvittigheten: "It felt lika blessed relief simply because someone else had made a decision. I couldn't have madet that decision" (Hennings, Froggatt og Payne 2013, 686). Videre ble det også nevnt måten helsepersonellet var en støttespiller i beslutningen. Å få profesjonelle meninger over hva som var best for ektefelle med demens var med på å lette samvittigheten om flytte-avgjørelsen som måtte taes. Det ble lettere å akseptere at ektefellen hadde økt omsorgsbehov og behov for profesjonell hjelp:

So I talked to the doctor, right: he was the first person I spoke to, he was his family doctor....So I say to him: "Listen. What do we do now then?" And he says: "I know he's sick. He needs to be cared for all the time." (Ducharme, Couture og Lamontagne 2012, 208)

Etter å ha vært på besøk hos sin kjære på sykehjemmet og ektefellen skulle dra, gav partneren med demens uttrykk for at de ville bli med hjem igjen. Når dette skjedde var det stor hjelp i personalet som hjalp til å distrahere partneren slik at ektefellen kunne forlate sykehjemmet uten dårlig samvittighet (Høgsnes et al. 2013 og Johansson et al. 2014).

4.4 Erfaringer med helsepersonell

Ektefeller forteller hvordan de opplevde at det var forskjellige hvordan personalet ved sykehjem la til rette for at ekteparet kunne være sammen. Samtlige opplevde å få lite informasjon om sin syke partner og dette gjorde at mange følte at de var nødt til å ”overvåke” jobben personalet gjorde. De savnet også å få høre om positive stunder som den syke ektefellen hadde på sykehjemmet (Mullin, Simpson og Froggatt 2011, Førstund og Ytrehus 2010, Hennings, Froggatt og Payne 2013, Crawford et al. 2014, Pontoppidan 2014 og Johansson et al. 2014).

4.4.1 Mistillit og tillit

Når det gjaldt helsepersonell kom det frem at pårørende hadde et stort behov for å følge med, se og vite at deres kjære hadde det bra og at de fikk den pleien de trengte (Mullin, Simpson og Froggatt 2011, Hennings, Froggatt og Payne 2013). De hadde tidligere hatt det totale ansvaret for den syke sin pleie og kjente godt til deres kjære sitt behov og rutiner. Nå måtte de overlate denne oppgaven til personellet ved sykehjemmet:

Jeg kommer hver dag ved totiden og bliver til efter aftensmaden, jeg sikrer mig, at han bliver vasket, får rent tøj på, og jeg bliver sikkert betragtet som en pest af personalet (Pontoppidan 2014, 11).

Det var ikke alle pårørende som følte at de ikke kunne stole på personellet, flere gav uttrykk for at de nå kunne slappe av og visste at deres kjære hadde det bra og var trygg. ”I’ve got to toughen up and say – it’s better for him, anyway. I couldn’t look after him the way they do” (Crawford et al. 2014).

4.4.2 Tilrettelegging fra helsepersonell

Å få oppdateringer av personellet angående den syke ektefellen sin helsetilstanden var viktig. Likevel var det av betydning å få høre gode historier om sin kjære, dette gav ektefellene glede og personellet la på den måten til rette for åpenhet og kommunikasjon (Pontoppidan 2014, Johansson et al. 2014, Crawford et al. 2014). Noen savnet nettopp dette, muligheten til å kunne fortelle hva de følte til personellet og å bli sett av dem.

Det var ulikt syn på hvilke muligheter ektefellene fikk til å videreføre gamle vaner og rutiner etter flytting til institusjon. Mange opplevde at personalet strakk seg langt for å tilrettelegge slik at ekteparet kunne fortsette sine private rutiner. Eksempler på dette kunne være å utsette middagen for partneren med demens på institusjonen. Det kommer også frem at personalet respekterte parets behov for privatliv og holdt seg bakgrunn samtidig som de lot pårørende vite at de var i nærheten (Førsund og Ytrehus 2010).

5.0 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

Fremgangsmåten vi har brukt i vår litteraturstudie er basert på retningslinjer for bacheloreksamen i sykepleie. I metodediskusjonen diskuterer vi styrker og svakheter ved fremgangsmåten i litteraturstudien.

5.1.1 Datainnsamling

Vi brukte OVID fordi det var den databasen det var lettest å forstå seg på. Det var også denne databasen vi hadde mest erfaring med fra tidligere undervisning. Ved hjelp av bibliotekar fant vi ut at vi kunne overføre søk fra OVID videre til andre databaser. På denne måten ble det enklere å søke i flere databaser og enklere å holde oversikten over søkeord vi hadde brukt. Det var mulig å kunne lagre databasesøk, noe som var et nyttig verktøy for oss. Vi søkte etter artikler i SveMed+ og Sykepleien, da vi tenkte å ha med artikler fra nordiske land som en styrke i vår litteraturstudie. Vi fikk en del treff i både SveMed+ og sykepleien, og fra disse databasene ble totalt to artikler inkludert i vår studie. Vi valgte å jobbe sammen når vi gikk igjennom litteratursøkene for å ikke ende opp med samme artikler. Siden ingen av oss har annen erfaring med litteratursøk annet enn i undervisning, så vi det som en fordel å arbeide sammen under litteratursøkene.

Bøkene ”Aldring og hjernesykdommer” av Engedal og Wyller (2003) og ”Eldre, aldring og sykepleie” av Karoliussen og Smebye (2000) har vi brukt i både teoribakgrunn og resultatdiskusjonen. For oss virker innholdet i bøkene like aktuelt i dag som da det ble skrevet for 13 og 16 år siden. Bøkene har hatt en sentral rolle i teoribakgrunnen våres.

5.1.2 Inklusjons-og eksklusjonskriterier

Vi har valgt å sette aldersgrensen for mennesker med diagnosen demens på 65 år. Dette fordi en det er ca 2000-3000 mennesker i Norge av de som er under 65 år som har en demensdiagnose (Aldring og Helse 2016). Dette kan være en mulig svakhet fordi det alltid er individuelt hvordan pårørende føler det. Det kan være muligheter for at pårørende til personer med demens i tidlig alder føler det på samme måten som pårørende til personer med demens i eldre alder.

Alle artiklene våre er nyere forskning som ikke er eldre enn 5 år. Vi begynte søket til litteraturstudien høsten 2015, vi har derfor med en artikkel fra 2010 da denne artikkelen var innenfor inklusjonskriteriet på dette tidspunktet. Vi vurderte først om vi skulle inkludere eldre artikler som fortsatt kunne være aktuelle, men valgte å fokusere på de fem siste årene. Selv om mye har endret seg de siste årene tenker vi at erfaringene nå og da kan være relativt like.

Mesteparten av artiklene kommer fra Europeiske land, men vi har også inkludert to artikler fra Australia og Canada. Siden de fleste av våre artikler kommer fra ulike europeiske land og land som er overførbare til Europa, gir det litteraturstudien en stor bredde på funn. Det at vi har valgt å inkludere artikler som er relativt like i kulturen ser vi på som en styrke for studien, da muligheten for store kulturforskjeller i de forskjellige landene blir minsket. Samtidig kan det også være en svakhet å ikke ha artikler fra ulike land da vi er interessert i å finne mangfoldet i pårørendes ulike erfaringer.

Problemstillingen våres er kvalitativ, derfor har vi hatt som mål å inkludere artikler med kvalitativt design. Vi tenker at dette er en styrke for å belyse pårørendes erfaring på en best mulig måte. Det kunne likevel vært en fordel å inkludere kvantitative forskningsartikler da disse kunne bygget opp under omfanget av funnene. Vi ser derfor på dette som en mulig svakhet da kvantitative forskningsartikler kunne vært med på å styrke oppgaven våres.

Vi ønsket å ha et parrelatert fokus hos de pårørende. Grunnen for dette er at det kan være noen relevante funn som ikke kommer opp dersom de pårørende kun er barn (over 18 år). Det viste seg at det var vanskelig å finne forskningsartikler som kun har med ektefeller eller samboere som deltagere. Vi har derfor noen få artikler som har både voksne barn og ektefeller som deltagere i studien. Dette ser vi på som en mulig svakhet da dette ikke er vårt hovedfokus i litteraturstudien vår. Vi har trukket ut ektefellene sine stemmer i disse studiene.

5.1.3 PIO-skjema

Før vi gjorde vårt første søk, lagde vi et PIO-skjema for å få et mer oversiktlig søk. Vi endret problemstillinger flere ganger gjennom søkeprosessen og endret derfor PIO-skjema flere ganger samt at vi også måtte endre for å få flere forskningsartikler. Endringer i

problemstilling og lite søketreff i starten av søkeprosessen gjorde at vi måtte tilføye ord ved flere anledninger. Dette føler vi har påvirket søkene i negativ retning fordi søkene har blitt rotete og uoversiktlige da vi ikke har hatt et klart PIO-skjema fra begynnelsen.

5.1.4 Fremgangsmåte for søkestrategi

Før vi begynte vårt første ordentlige søk burde vi frisket opp teori angående hvordan man bruker PIO-skjema for å kunne utnytte det best mulig. I tillegg var vi rustne på hvordan en søkte i de forskjellige databasene som kan ha påvirket de første søkene.

Vi hadde stor nytte av time med bibliotekar som forklarte oss om PIO-skjema og hjalp oss å lage et mer organisert skjema. Vi fikk også kunnskap om hvordan vi skulle søke i de forskjellige databasene for å få til et best mulig søk. Dette tror vi var positivt for oss i vår søkeprosess.

Søket vi hadde i OvidMedline, gjorde vi også i ProQuest og Psycinfo. Vi fikk ingen treff i disse to databasene fordi søket ble for spesifikt. Når vi skulle søke senere i ProQuest og Psycinfo synes vi systemet var vanskelig å bruke og vi følte at vi ikke fikk det til. Vi tror at dette kan ha påvirket søkingen vår i negativ retning fordi vi ikke fikk til å bruke databasene optimalt.

Selv om det ikke har vært den beste strukturen i alle søkene våre, har vi søkt i flere forskjellige databaser og tror dette kan være en styrke i søkeprosessen vår.

5.1.5 Kvalitetsvurdering

For at utvalget av artikler skulle være så god som mulig, jobbet vi sammen gjennom hele søkeprosessen. Det ble en grundigere søkeprosess siden vi gikk igjennom alle søkene og valgte ut artikler sammen. Det kan være en fordel å jobbe sammen fordi vi kan ha ulike syn på ulike artikler.

Vi brukte sjekklisteskjema av kvalitativt design hentet fra Kunnskapssenteret for helsetjenesten (2016). Vi kvalitetsvurderte artiklene hver for oss. Senere gikk vi gjennom artiklene sammen og ble enige om hvilke artikler som kunne inkluderes. Dette kan være en styrke for oppgaven siden vi kan ha tolket artiklene forskjellig. Artiklene måtte oppfylle 9 av 11 kriterier i sjekklisten for at de skulle inkluderes. Vi ser på dette som en styrke at

artiklene måtte score høyt. Samtidig kunne det være en svakhet fordi det var rom for at artiklene kunne inneholde svakheter og likevel bli inkludert.

De fleste av artiklene våre er skrevet på engelsk og en på dansk, det finnes derfor muligheter for at det som står i artiklene kan være feiltolket med tanke på oversetting. Noen ord på engelsk kan ha flere betydninger på norsk. Dette kan være en svakhet med litteraturstudien.

5.1.6 Ethiske hensyn

Vi ser på det som en styrke for oppgaven at artiklene på ulike måter har en form for etisk godkjenning. Ektefeller til personer med demens ”mister” et gjensidig forhold til den de er glad i og funksjonene den syk hadde i samlivet. Det er vanlig for ektefellen å føle på fortvilelse, oppgitthet, sorg og sinne (Nasjonalforeningen for folkehelsen 2016). Deltagerne i de ulike studiene befinner seg i en sårbar tid, vi synes derfor det er viktig at etiske hensyn blir tatt. Det kan oppstå mulig konflikter i ettertid dersom samtykke, anonymitet eller informasjon om studien ikke blir overholdt.

Vi tar høyde for at forforståelsen vår kan ha hatt betydning for litteraturstudiet, da det er vi som har analysert og tolket datamaterialet. Vi har likevel vært bevisst på dette gjennom arbeidsprosessen.

5.1.7 Analyse

Når vi skulle analysere vårt datamaterialet brukte vi Malteruds analysemetode i medisinsk forskning (2011) som består av fire trinn.

Den første delen av analysen innebar å få oversikt over innsamlet datamaterialet (Malterud 2011) Vi søkte i ulike databaser for å samle inn data. Vi inkluderte forskningsartiklene som innfridde inklusjonskriteriene våre. Når vi var ferdig med databasesøkene, valgte vi ut de vi mente var relevante for problemstillingen vår. Vi har beskrevet denne prosessen nærmere i kapittelet om metodebeskrivelse. Til slutt satt vi igjen med ti kvalitative artikler.

I steg to tar Malterud (2011) for seg å finne de representative funnene og sortere ut viktig informasjon. Vi delte opp artiklene likt mellom oss og leste hver for oss. Når vi skulle

analysere valgte vi å gjøre dette sammen for å unngå misforståelser og ha et samstemt fokus. Hovedfunnene fra hver artikkel ble skrevet opp i hvert sitt word-dokument og printet ut. Vi lagde deretter fargekoder for ulike tema og nummererte artiklene slik at vi enkelt kunne finne igjen temaene i de ulike artiklene.

I det tredje steget, som går ut på å sortere de ulike temaene i grupper, skal man også vurdere funnene er sterke nok til å stå som selvstendige tema (Malterud 2011). Funnene som gikk igjen mest og som passet vår problemstilling ble gjort til hovedtemaer. Dersom noen temaer ikke var sterke nok, men vi likevel synes det var viktig å ha dem med, flettet vi dem inn under hovedtemaene og de ble til subtemaer.

I det fjerde og siste trinnet satt vi sammen ”tekstbitene” fra trinn to, som hørte til de ulike kategoriene fra trinn tre som til slutt ble hovedtemaene våre.

Det var utforderende å skille temaer fordi mange av temaene har en sammenheng med hverandre. Det blir derfor vanskelig å skrive om ett tema uten å repetere oss selv i andre hovedfunn. Dersom det blir for mye repetering kan dette være en svakhet. Likevel kan dette være en styrke, da man kan se en rød tråd gjennom oppgaven.

Vi valgte å bruke Malterud (2011) fordi vi hadde kjennskap til analysemetoden fra før. Det var oversiktlig hvordan analysen skulle utføres. Metoden er også lik vår egen pensumlitteratur til analyse. Det kan være en svakhet fordi analysemetoden ikke er den som står i pensum.

5.2 Resultatdiskusjon

Hensikten med litteraturstudiet var å belyse pårørendes erfaringer fra å være omsorgsgiver til å bli besøkende til ektefelle med diagnosen demens på sykehjem. Vi har diskutert funnene fra resultatdelen opp i mot hverandre i resultatdiskusjonen. Videre har vi diskutert resultatene opp mot studiens hensikt og problemstilling, både teori og aktuelle sykepleietiltak.

5.2.1 Fra omsorgsperson til besøkende

I vår funn viser det seg at ektefellene måtte tilpasse seg en ny rolle både før og etter personen med demens måtte flytte på sykehjem (Kraijo, Leeuw og Schrijvers 2014, Førsum og Ytrehus 2010, Hennings, Froggatt og Payne 2013, Høgsnes et al. 2013, Pontoppidan 2014, Crawford et al. 2014, Ducharme, Couture og Lamontagne 2012 og Johanson et al. 2014). Etterhvert som den syke ble rammet av kroppslig forverring eller ytligere forverring av demenssykdommen, ble pårørende nødt til å si fra seg omsorgsrollen. Det er viktig å tenke på at pårørende muligens vegret seg angående flyttingen fordi det kunne gi en følelse av å ha feilet i omsorgen for sin kjære. Dette støttes i teori fra Kirkevold (2013) som beskriver hvordan denne fasen kan være preget av følelser som skam, skyld, fortvilelse og usikkerhet. For andre ektefeller kunne flyttingen føles som en lettelse. I praksis er det her viktig å tenke på at alle pårørende har et krav på å bli behandlet med respekt uansett hva de tenker og føler rundt situasjonen de befinner seg i (Smebye 2008). Måten familien møtes av helsepersonalet på vil kunne være avgjørende for hvordan de føler seg ivaretatt og respektert. Det vil også påvirke hvordan samarbeidet mellom pasienten, ektefellen og helsepersonellet blir videre (Kirkevold 2013).

I våre funn kommer det frem at flere pårørende syntes avgjørelsen om flytting var forbi deres kontroll. I tillegg, kom ofte det å innse forverringene hos den syke ektefellen som følger av sykehusinnleggelse eller fall (Kraijo, Leeuw og Schrijvers 2014, Ducharme, Couture og Lamontagne 2012 og Crawford et al. 2014). Vi ser at funnene samsvarer med teori fra Smebye (2008) der det blir sagt at å flytte sin kjære på sykehjem kunne være en stor påkjenning for pårørende. Dette fordi ektefellene ikke lenger har kontroll over sin kjære og livet de får videre på sykehjem. De føler at de mister muligheten til å ha innflytelse videre i livet til sin kjære. Et slikt kontrolltap kan oppleves som en

krisesituasjon og mange ektefeller føler frustrasjon over situasjonen de befinner seg i. Ektefellen kan i en slik situasjon ha behov for å dele tanker og følelser.

I praksis er det da viktig at sykepleier kan lese pårørende, oppfatte behovet pårørende har. Videre må sykepleier åpne for samtale og bruke medmenneskelige evner til å være en pårørende kan lene seg mot (Smebye og Rokstad 2008). Ektefellen har et behov for psykisk støtte, og denne støtten kan også fås gjennom samtalegrupper for pårørende til personer med demens. Det kan være til stor nytte å få dele tanker og erfaringer med noen i samme situasjon, og få høre hvordan de takler sine vanskeligheter (Nasjonalforeningen for folkehelsen 2016). Det finnes også en Demenslinje der man kan få snakke med en fagperson. Slike ordninger er det viktig at sykepleier har kjennskap til slik at man kan tilby et bredere hjelpetilbud til pårørende.

I flere av studiene snakket ektefeller om viktigheten med å gå videre i livet til tross for at ekteskapet tok en uventet vending (Høgsnes et al. 2013, Mullin, Simpson, Froggatt 2011 og Hennings, Froggatt og Payne 2013 og Førstund et al. 2014). Det var flere som ikke greide å definere sin egen rolle og hadde et personlig dilemma. Det omhandlet det å være en ektefelle med omsorgsansvar til å "bare" være ektefelle igjen uten en partner. Å tilpasse seg en ny livssituasjon innebar å akseptere og innse at en var alene. Det var flere ektefeller som hadde blitt oppmuntret av venner til å leve livet som de var enker/enkemenn. Det virket rart å delta på arrangementer de tidligere hadde deltatt på som par, hvor man nå måtte være alene (Førstund et al. 2014). I praksis kan det være til nytte at sykepleier oppmuntrer ektefellen til å kanskje ta opp igjen hobbyer eller kontakt med venner og familie som har blitt forsømt på grunn av omsorgsoppgavene de har hatt. Dette kan få tankesettet over på noe annet og virke lettende. Å gjenoppta tidligere interesser kan være stimulerende og gi livsglede (Nasjonalforeningen for folkehelse 2016).

5.2.2 Når samspillet i ekteskapet endres

I våre funn forteller ektefellene noe om det å miste sin kjære til demenssykdommen (Kraijno, Leeuw og Schrijvers 2014, Førstund og Ytrehus 2010, Hennings, Froggatt og Payne 2013, Høgsnes et al. 2013, Mullin, Simpson og Froggatt, 2011, Førstund et al. 2014, Pontoppidan 2014, Crawford et al. 2014, og Johanson et al. 2014). Internasjonale studier viser at 30-60 % av omsorgsgiverne er ektefeller eller samboere (Smebye og Rokstad

2008). Ektefellene forteller at samspillet mellom dem og partneren ble utfordret på grunn av at atferdsendringene partneren gikk i gjennom. Hummelvoll (2008) meddeler at med demens følger ofte atferds- og personlighetsforandringer, der den med demens ofte kan miste "filter", det vil si at de sier det de tenker høyt, uten å tenke over hva de sier først. Dette rapporterer også ektefellene i studien at det var denne typen personlighetsendring som kom mest tydelig frem i de fleste tilfeller (Førsund et al. 2014, Crawford et al. 2014 og Hennings, Froggatt og Payne 2013).

Demens påvirker personlige ferdigheter og funksjoner. Disse vil, mens tiden går, og sykdommen utvikler seg, svekkes. Når partneren med demens mister seg selv og ingenting gir mening kan det være krevende for pårørende å være den som skal skape trygghet og holde tilværelsen sammen for den andre (Smebye og Rokstad 2008).

Det kommer frem i studien til (Mullin, Simpson og Froggatt 2011 og Høgsnes et al. 2013) at flere ektefeller ble verbalt og fysisk truet. Grunnen til denne utfordrende atferden omhandlet ofte forvirring, mistenksomhet og temperament og kunne i tilfeller føre til fysisk utagering. Dette førte til at ektefellene var mer bevisst på måten de pratet og ordla seg på til sin kjære. Smebye og Rokstad (2008) gir råd om hvordan ektefellene kan hindre triggering av utfordrende atferd. Det kan være lurt av ektefellene å tenke på å prøve å hele tiden strebe etter å ha en empatisk, rolig, varm og omsorgsfull holdning til sin kjære. En må samtidig prøve å forstå bakgrunnen for oppførselen til vedkommende. Dette kan være utfordrende og det krever tålmodighet, tilpassningsevne og aksept for forandring fra pårørende. Den syke med demens er et menneske og har som menneske, rett til å vise sin følelser og behandles med respekt for dette – men til en viss grense (Smebye og Rokstad 2008). Ektefellene i studien gir likevel medhold i at de er innforstått med at oppførselen til deres kjære er en følge av demenssykdommen (Høgsnes et al. 2013).

Flere ektefeller sier også noe om hvordan sykdommen gjorde det etter hvert vanskelig å kommunisere og samhandle med partneren (Mullin, Simpson og Froggatt 2011). Ved demens påvirkes språket, i hvor stor grad det påvirkes avhenger av hvilket stadium personen er i sykdomsforløpet. Ved moderat demens har vedkommende vanskeligere for å finne ord og språket flyter dårligere (Krüger et al. 2006). Dette påvirker selvbildet og kan hindre personen i å tørre å snakke, videre går dette utover kommunikasjonen i parforholdet. Demens reduserer også oppmerksomheten, hukommelsen, konsentrasjonen

og evnen til problemløsning svekkes. Problemløsning trenger ikke i den forstand å handle om konfliktløsning. Det kan dreie seg hvordan man henger med gjennom hverdagen, hvilke inntrykk man greier å ta innover seg og hvor involvert man greier å være (Engedal og Haugen 2006). Når alle disse evnene svekkes vil det endre utgangspunktet for rollene ektefellene har i ekteskapet. Dette vil gå utover parforholdet og muligheten til å kunne leve likesinnede liv sammen og finne på aktiviteter i en felles hverdag (Engedal og Haugen 2006)

Endrede forutsetninger i rollene som ektemann og kone forandret seg også når det gjaldt intimitet (Pontoppidan 2014, Hennings, Froggatt, Payne 2013, Høgsnes et al. 2013 og Førsum et al. 2014). Ektefeller forteller hvordan intimitet ble annerledes da de følte at intensjonene til ektefellen med demens ble forskjellig fra deres egne. Samtidig som de følte at den syke ikke var den samme lenger og de hadde endrede følelsesmessige forhold. De var ikke elskere lenger. Funnene støttes av teori som blir fortalt i Smebye og Rokstad (2008) som omhandler seksualitet og behovet for intimitet den syke fortsatt har selv etter ektefellen har blitt syk. Det grunnleggende behovet er fortsatt intakt, men sykdommen kan føre til at den syke ikke skiller mellom hvem han/hun retter denne oppmerksomheten mot. Dette forekommer i sær på sykehjem. I noen tilfeller kan det skje at den syke får en spesiell kontakt med en annen beboer på sykehjemmet, også da med demens. Det er viktig at sykepleier oppfatter dette og kan snakke med pårørende om det som har oppstått og deres følelser angående dette. Ofte kan pårørende bli glad på deres ektefelles vegne for at de fortsatt kan finne glede i livet på tross av sykdommen. Det kan også gjøre det lettere for ektefelle å gå videre med sitt eget liv (Smebye og Rokstad 2008).

Videre settes identiteten som et ektepar på prøve. Intelletet svekkes og samtale med flere mennesker samtidig blir svært krevende for partneren med demens samtidig som de ikke lenger har evnen til å legge bånd på seg selv (Krüger et al. 2006). Alle endringene som partneren med demens gjennomgår kan føre til personlighetsendring. Dette kan være en påkjenning fordi ektefellene kan føle på skam og krenkelse ved sosiale tilsetninger og arrangementer. Dette fører ofte til at ekteparet slutter å delta på sosiale samlinger med familie og venner både fordi pårørende vil unngå ubehagelige situasjoner og for å skåne sin ektefelle (Hummelvoll 2008). Dette samsvarer med studien til Høgsnes et al. (2013), der flere pårørende beskriver en skamfølelse i ubekvemme situasjoner sammen med partneren med demens.

I studien til Crawford et al. (2014) kommer det fram at endret atferd hos sin kjære gjorde at pårørende mistet kontakt med omverden og med nettverket de tidligere hadde hatt som et par. Pårørende greide ikke lenger å være i sosiale tilsetninger med den syke ektefellen etter forverring av sykdommen som resulterte i isolasjon sammen i hjemmet og tap av identitet som par.

Å kjenne på sorg er en følelse som er felles for de fleste ektefeller som tar hånd om sin kjære med demens. Haugen (2006) forteller at det er nødvendig å sørge for å kunne engasjere seg i livet på nytt og involvere seg i nye mennesker. Når sorgarbeidet låses fast og tapet ikke blir bearbeidet ferdig vil det kunne føre til depresjon. At sorgarbeidet låses fast er ofte tilfelle for ektefellene som føler at de har mistet en person, men som fortsatt er fysisk tilstede (Haugen 2006). Dette samsvarer med våre funn der flere ektefeller snakker om det de refererer til som ”sosial død”, som betyr at ektefellen med sykdommen er sjelelig borte, men fortsatt lever (Crawford et al. 2014, Mullin, Simpson og Froggatt 2011, Høgsnes et al. 2013, Hennings, Froggatt og Payne 2013 og Førstund et al. 2014). Mange ektefeller forklarer om sorgen de føler over å ikke bli gjenkjent av sin ektefelle med demens (Mullin, Simpson og Froggatt 2011). Dette forsterker tapsfølelsen og distansen pårørende allerede føler mellom seg og sin syke partner. Å ikke bli gjenkjent inntreffer ofte når den syke flytter på sykehjem og tiden etter fordi sykdommen da ofte har kommet over i den alvorlige graden av demens.

I situasjoner i praksis der ektefeller sørger, er det viktig at sykepleier tørr å være tilstede og stille seg til rådighet for dem. Det handler om å skape kontakt, dette kan virke enkelt, men det er ikke alltid tilfelle. Berøring kan virke trøstende og formidle forståelse for situasjonen. Hvordan mennesker sørger vil være individuelt og sykepleier må vurdere hvordan de skal gå frem i denne situasjonen (Kristoffersen, Breivne og Nordtvedt 2011).

Våre funn viser at etter at ektefellen med demens flytter på institusjon prøver ektefellen å finne måter å opprettholde parforholdet deres på. Det kommer frem i Førstund og Ytrehus (2010) sin studie at innredning av ektefellens rom er en ofte brukt måte for å gjøre dette. Ektefellen prøver å innrede rommet slik at det blir hjemmekoselig og mest mulig likt det de har hatt hjemme. Fotografier av ekteparet og bilder av familie blir hengt opp slik at minnene kan bevares. Det ble også laget nye rutiner som det lot til å virke som vedkommende med demens satt pris på. Dette bidro til å opprettholde en form for

tilknytning og samvær som begge parter fikk glede ut av (Førsund et al. 2014). Sykepleiere på institusjon kan bidra på dette området ved å prøve å opprettholde familie og parrelasjon ved å prate og se på fotoalbum sammen den syke (Smebye og Rokstad 2008).

IMPLIKASJON FOR PRAKSIS

5.2.3 Følelse av skyld og skam

Tradisjonelt sett har det vært mest naturlig at ektefeller påtar seg omsorgsoppgaven for hverandre. Graden av omsorgsarbeid vil variere ut i fra den syke sitt behov og kompleksitet (Kirkevold 2013). Etter hvert som både omfanget av omsorgen og kompleksiteten øker, vil ikke pårørende lenger greie å ha ansvaret alene. Da er det snakk om institusjonell omsorg. Denne fasen kan være meget krevende for den ektefellen som har gitt omsorg og den syke som da må flytte. Denne fasen kan være preget av følelser som skam, skyld, fortvilelse og usikkerhet (Kirkevold 2013). Faglitteratur samsvarer med våre funn som viser at flere pårørende kjenner på en form for skyld og dårlig samvittighet (Kraijo, Leeuw og Schrijvers 2014, Mullin, Simpson og Froggatt 2011, Crawford et al. 2014, Pontoppidan 2014, Høgsnes et al. 2013, Ducharme, Couture og Lamontagne 2012 og Johansson et al. 2014). Utmattethet over å stå for den totale pleien for sin kjære 24 timer i døgnet som fører til at de til slutt ikke har mer kompetanse eller krefter igjen og må plassere sin kjære på institusjon (Høgsnes et al. 2013).

I møte med ektefelle i praksis blir det viktig som sykepleier å være bevisst over egne holdninger og ydmyk i møte med pårørende. Sykepleier må tenke over at terskelen for å spørre om hjelp kan ha vært høy og at ektefelle muligens har pleid den syke hjemme over langt tid uten å få tilstrekkelig hjelp. Å lytte til ektefellene krever at sykepleier er tilstede og vier oppmerksomhet til samtalen (Kristoffersen, Breievne og Nordtvedt 2011).

I Høgsnes et al. (2013) kom det frem at noen ektefelle syns det var utfordrende å takle demenssykdommen grunnet atferdsendringer hos sin kjære. Sosiale normer og regler overholdes ikke lenger som følger av sykdommen. Å være ute blant folk med vedkommende kan derfor by på utfordringer. Dersom det skulle oppstå en ubekvem situasjon forteller pårørende at de reagerte med å skjemmes over vedkommende og at de ble flau. Denne følelsen over sin kjære førte da til dårlig samvittighet.

Det er flere måter ektefelle føler skyld på, å måtte ta en avgjørelse om å omplassere den syke på sykehjem er en av dem. Fordi personen med sviktende samtykkekompetanse ikke kan være med på denne avgjørelsen blir den gjort i samråd med institusjonen, lege og familie (Kraijo, Leeuw og Schrijvers 2014). Funnene samsvarer med teori fortalt i Smebye og Rokstad (2008) om det å ta vare på og passe på den syke til enhver tid er krevende og kan føre til at ektefelle blir utslitt selv om flere gir uttrykk for at de gjerne skulle ønske at de kunne tatt vare på sin kjære lengre hjemme. Derfor kan omplassering av partneren med demens på sykehjem ofte gi ektefelle en følelse av at de har feilet i sin omsorgsrolle og dette kan føre til skyldfølelse.

I praksis kan sykepleier i slike situasjoner gi støtte ved å la pårørende vite at de har gjort et god omsorgsarbeid og at flytting til sykehjem er den beste løsningen for deres kjære. Dette kan være med på å minske den dårlige samvittigheten pårørende ofte sitter med.

Sykepleier kan råde ektefelle å dele tanker og følelser med andre ektefeller som er i samme situasjon eller sette ektefelle i kontakt med disse. Dette bekrefter Engedal (2003) som forteller at selv om mange har familie rundt seg som støtteapparat kan det være nyttig å kunne dele opplevelser og følelser med noen som står i samme situasjon.

Mange pårørende forklarte viktigheten av familien i avgjørelsesprosessen. Familien spilte en sentral rolle når det gjaldt støtte, her var det også rom for diskusjon. Enkelte ektefeller greide ikke å ta avgjørelsen om å flytte den syke på institusjon og fant stor lettelse i at familien var med å tok avgjørelsen, noe som også var med på å lette samvittigheten (Hennings, Froggatt og Payne 2013).

Noen kjente på at samholdet i familien ble styrket fordi de ønsket å stå sammen i situasjonen og gjøre situasjonen best mulig for deres kjære og ektefellen som stod med mye av omsorgsansvaret og pleien for den syke (Smebye og Rokstad 2008).

Våre funn viser at helsepersonellet var en støttespiller i beslutningen om flytting. Å få profesjonelle meninger over hva som var best for partneren med demens var med på å gjøre avgjørelsen lettere. Det ble og lettere å akseptere at vedkommende hadde økt behov for profesjonell hjelp. Faglitteratur fra Engedal (2003) forteller at det finnes støttegrupper for pårørende og pårørendeskoler. Det er viktig at sykepleier vet om at dette finnes og hva det omhandler slik at sykepleier kan tilby dette til ektefelle (Engedal 2003).

5.2.4 Å trygge ektefellen i en vanskelig tid

Etter hvert som demenssykdommen til partneren forverres trenger ikke bare vedkommende, men også ektefelle, profesjonell hjelp (Mullin, Simpson og Froggatt 2011, Førstund og Ytrehus 2010, Hennings, Froggatt og Payne 2013, Crawford et al. 2014, Pontoppidan 2014 og Johansson et al. 2014). Ektefelle trenger hjelp og veiledning til å vite hvordan de kan hjelpe sin kjære best mulig og å hjelpe seg selv med tanke på hvordan de skal takle situasjonen de befinner seg i. Faglig kompetanse hos sykepleier er derfor viktig. Resultatet sier mye om hvordan ektefelle erfarer samarbeidet og kompetansen til sykepleierne og sykepleien som blir gitt. Ektefelle forteller også om behovet de har for støtte også etter at deres kjære har flyttet inn på sykehjem samt behovet for informasjon.

Da den syke flyttet på sykehjem kom det frem at helsepersonellet spilte en sentral rolle. De spilte en sentral rolle på den måten at pårørende støttet seg på personalet sin faglige vurdering av den syke og deres mening om at vedkommende hadde behov for å flytte på et sykehjem. I tillegg var det betryggende at de var tilgjengelige og kom på besøk for å kartlegge behovet de hadde for profesjonell støtte (Mullin, Simpson og Froggatt 2011, Førstund og Ytrehus 2010, Hennings, Froggatt og Payne 2013, Crawford et al. 2014, Pontoppidan 2014 og Johansson et al. 2014).

I Smebye og Rokstad (2008) står det at når den syke flytter på sykehjem og i møte med ektefelle er det viktig som sykepleier å tenke over hva slags forforståelse man har og at man er empatisk. Ektefelle har ofte hatt ansvar for pleien og omsorgen til den syke over lengre tid og har blitt ekspert på hva den syke har behov for. Ektefeller har gjerne levd sammen med partneren med demens i mange år og kjenner gjerne vedkommende bedre enn noen annen. Det er da naturlig å være skeptisk til at noen andre skal ta seg av deres kjære fra nå av. Teorien samsvarer med funnene gjort i studiene der det kommer frem at flere pårørende har et behov for å "overvåke" helsepersonellet for å forsikre seg om at de er gjør en bra nok jobb for sin kjære. Tidligere har det kommet frem i funnene at grunnen til dette også kan være for å lette sin egen samvittighet over at de har plassert sin kjære på sykehjem (Mullin, Simpson og Froggatt 2011, Hennings, Froggatt og Payne 2013).

I praksis kan ektefelle være en stor ressurs for sykepleierne ved sykehjem da de har mye kunnskap om partneren med demens. Fra sykepleier sin side er det viktig å være ydmyk

for å skape tillit og vise ektefelle at man er fleksibel og kan tilpasse seg den syke sine behov. At sykepleier viser at de har tilstrekkelig kompetanse på området er tryggende for ektefelle. Dette kan relateres til studiene til Førstund og Ytrehus (2010) og Pontoppidan (2014) der ektefelle forteller om hvordan de la vekt på kompetanse og hvordan dette trygget dem i stor grad. Dette støttes i faglitteratur som sier at kompetanse som sykepleier viser gir et godt grunnlag for samarbeid med ektefelle og den syke og det reduserer deres behov for å følge nøye med på jobben personalet gjør (Smebye og Rokstad 2008).

Pontoppidan (2014), Johansson et al. (2014) og Crawford et al. (2014) sier noe om ektefelle sitt behov for informasjon. Dette gjelder ikke bare informasjon om den syke sin helsetilstand og eventuelle endringer i medisiner. De rapporterer at de savner positive historier om sine kjære, å få høre om gode øyeblikk som ektefellen med demens har hatt på sykehjemmet. Ved å være imøtekommende og åpen viser sykepleier til ektefelle at det er rom for å dele tanker og meninger (Smebye og Rokstad 2008).

Flere ektefeller forteller om hvordan overflyttingen og tiden etter var psykisk krevende for dem (Mullin, Simpson og Froggatt 2011, Førstund og Ytrehus 2010, Hennings, Froggatt og Payne 2013, Crawford et al. 2014, Pontoppidan 2014 og Johansson et al. 2014). Dette støttes gjennom faglitteratur (Smebye og Rokstad 2008) som forklarer viktigheten av å gi pårørende mental støtte. I praksis betyr dette at sykepleier må kunne stille seg selv til disposisjon som en å kunne dele følelser og tanker med.

Når partneren med demens bor på sykehjem kan sykepleier gjøre tiltak for å prøve å opprettholde parrelasjonen mellom den syke og ektefellen. Konkrete eksempler på dette i praksis kan være å bruke navnet til ektefellen flittig når sykepleier observerer at den syke strever med å huske navnet. Det kan også gjøres gjennom å se i fotoalbum og bilder av ektefellen (Smebye og Rokstad 2008). Man kan også legge til rette for at ekteparet kan få opprettholde rutiner som for eksempel at de kan få spise middag sammen. Faglitteratur støtter derfor funnene som er gjort i Førstund og Ytrehus (2010) og Pontoppidan (2014) der ektefeller forteller hvordan de prøvde å ivareta parforholdet ved å opprettholde gamle rutiner de hadde bygd gjennom mange år og hvordan de prøvde å skape nye rutiner på sykehjemmet. Det kom frem at det var viktig for ektefelle at det ble tilrettelagt og tatt hensyn til privatliv og muligheten til å fortsette omsorgsrollen til en viss grad (Førstund og Ytrehus 2010 og Pontoppidan 2014).

6.0 Konklusjon

Hensikten med litteraturstudiet var å belyse pårørendes erfaringer fra å være omsorgsgiver til å bli besøkende til ektefelle med diagnosen demens på sykehjem.

Det kommer frem i denne studien at ektefeller som hadde omsorgsansvaret for sin kjære gikk gjennom flere former for rolleendring som innebar en blanding av lettelse, ensomhet, bekymring, glede over å kunne gjøre noe nyttefult, men kanskje mest av alt sorg over å se personen de er glad i forsvinne foran øynene på dem. Demenssykdommen endret ekteskapet i stor grad og påvirket livet til ektefellene både på godt og vondt.

Dårlig samvittighet i rollen som omsorgsgiver preget ektefelle i stor grad. Å ikke greie å opprettholde denne rollen ble sett på som et personlig nederlag der de hadde sviktet den syke ved at de ikke lenger greide å ta vare på dem og slet derfor med skyldfølelse. Andre igjen følte at de hadde nådd bristepunktet og var lettet over at den syke var kommet på sykehjem.

Skepsis over at fremmede skulle ta vare på den de var glad i gjorde ektefeller usikre på om sykepleier gjorde en god nok jobb. Det kom frem at det var ulike erfaringer angående personalet. Noen følte at det ikke var anlegg for åpen kommunikasjon til å fortelle det de hadde på hjertet, andre følte det ikke sånn. Det vil alltid være individuelle forskjeller på dette området.

6.1 Forslag til videre forskning

Vi hadde en kvalitativ problemstilling og fant en del forskningsartikler med denne tilnærmingen. Vi opplevde at det var mindre kvalitativ forskning angående valgprosessen pårørende gikk i gjennom. Det kom frem i forskningsartiklene at flere pårørende følte seg glemte etter at ektefellen hadde flyttet på sykehjem. Det kunne kanskje vært forsket mer på hvordan pårørende blir ivaretatt når deres partner bor på sykehjem. Mulig at det også kunne vært forsket mer på hvordan den med demens opplever det å måtte flytte på sykehjem for å få det fra et pasientperspektiv.

6.2 Konsekvenser for praksis

I praksis blir det viktig for sykepleiere å ha fokus på parrelasjonen der partneren har diagnosen demens. Dette fordi pårørende gir uttrykk for at de strever etter å opprettholde et parforhold eller i det hele tatt en relasjon til sin ektefelle/partner. Å forske videre på dette området er av viktighet for at man skal kunne yte best mulig hjelpetilbud og ikke glemme pårørende.

I situasjoner der pårørende er nødt til å ta en avgjørelse om å flytte sin kjære på sykehjem er det viktig at sykepleier gir tilstrekkelig og relevant informasjon, tips, veiledning og råd. At sykepleier observerer at ektefellen kan ha det tungt eller har et ønske om å snakke er viktig for å kunne tilby samtale og følge opp pårørende både i flytteprosessen og etter at partneren med demens har flyttet på sykehjem. Dette vil muligens føre til at ektefelle føler at hjelpen er tilpasset og individuell. Dette skaper tillit og kvalitet i sykepleien som blir gitt. Dersom pårørende har familie, burde sykepleier oppfordre til å inkludere familien slik at vedkommende ikke står med det totale ansvaret alene og den mentale belastningen muligens reduseres.

Å bidra til en holdningsendring kan være av betydning. Med dette mener vi at sykepleier skal legge til rette for åpenhet, slik at det ikke blir tabubelagt for ektefelle å snakke om livssituasjonen de befinner seg i. Det kan da også gjøre det lettere for ektefelle å spørre om hjelp før ektefelle har drevet seg selv til bristepunktet.

Litteraturliste

Berentsen, Vigdis. 2013. ”Demens”. I *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten*, red. Kirkevold, Marit, Kari Brodtkorb og Anette H. Ranhoff, 1 utg. 5 opplag. Gyldedal akademisk

Birgitte Pontoppidan. 2014. ”Det svære valg” *Klinisk sygepleje* Vol. 20. No, 01.

Crawford, K, R. Digby, M.Bloomer, H.Tan og A. Williams. 2015. ”Transitioning from caregiver to visitor in a long- term care facility: the experience of caregiver of people with dementia” *Aging & Mental Health* 19: 739-746.

Ducharme, Francine, Mélanie Couture og Julie Lamontagne. 2012. ”Decision-Making Process of Family Caregivers regarding Placement of a Cognitively Impaired Elderly Relative” *Home Health Care Services Quarterly* 31: 197-218.

Engedal, Knut og Per Kristian Haugen 2009. *Demens, fakta og utfordringer*. Tønsberg: Aldring og helse forlaget.

Engedal, Knut, Per Kristian Haugen, 2006. Pårørendes situasjon” I *Demens – fakta og utfordringer*. Red. Engedal, Knut og Kristian Haugen, 4 utg. Aldring og helse forlaget

Engedal, Knut og Torgeir Bruun Wyller 2003. *Aldring og hjernesykdommer*. Oslo: Akribe forlag.

Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2013. Att göra systematiskelitteraturstudier: *Värdering, analys och presentation*. Natur & Kultur Akademisk

Førsund Linn Hege, Kirsti Skovdahl, Riina Kiik og Siri Ytrehus. 2014. ”The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouses’ experiences of losing couplehood with their partner with dementia living in institutional care” *Journal of Clinical Nursing* 24: 121-130.

Førsund Linn Hege og Siri Ytrehus. 2010. ” Ektepars privatliv i demensbolig” *Sykepleien* 5:202-208

Helsedirektoratet. 2016. "Tilbud til pårørende til personer med demens". (Lest 25.10.2015).

<https://helsedirektoratet.no/demens/tilbud-til-parorende-til-personer-med-demens>

Hennings Jean, Katherine Froggatt og Sheila Payne. 2013. "Spouse caregivers of people with dementia in nursing homes: A longitudinal narrative study" *Palliativ Medicine* 27: 683-691.

Hummelvoll, Jan Kåre. 2008. *Helt – ikke stykkevis og delt*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Høgsnes, Linda, Christina Melin-Johanson, Karl G. Norbergh og Ella Danielson. 2013. "The existential life situations of spouses of persons with dementia before and after relocating to a nursing home" *Aging Health & Mental Health* 18: 152-160.

Johansson, Anneli, Helena O. Ruzin, Ulla H. Graneheim og Britt-Marie Lindgren. 2014. "Remaining connected despite separation – former family caregiver's experiences of aspects that facilitate and hinder the process of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home" *Aging & Mental Health* 18:1029- 1036.

Jørgensen, Else og Ragnhild Michaelsen. 2015. SAE00 Bacheloroppgave i sykepleie 15 sp. Molde: Høgskolen i Molde.

Karoliussen, Mette og Kari Lislerud Smebye 2000. *Eldre, aldring og sykepleie*. Gyldendal Norske Forlag.

Kirekvold, Marit. 2013. "Samarbeid med pasient og pårørende". I *Geriatrisk sykepleie – God omsorg til den gamle pasienten*, red. Kirkevold, Marit, Kari Brodtkorb og Anette H. Ranhoff, 1 utg. 5 opplag. Gyldedal akademisk

Kraijo, Henk, Rob de Leeuw og Guus Schrijvers. 2014. "How spouses evaluate Nursing Home Placement of their demented partner : a study about the end of perseverance time" *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 29: 101-109.

Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nordtvedt og Eli-Anne Skaug. 2011. "Grunnleggende sykepleie 3", Oslo: Gyldendal akademisk

Krüger, Ragnhild, Arnfinn Eek, Per Kristian Haugen, Øyvind Kirkevold, Aase-Marit Nygård og Torgeir Wyller. 2006. *Evige utfordringer*, Oslo: Aldring og helse.

Kunnskapssenteret for folkehelsestjenesten i folkehelseinstituttet 2016. "Sjekklistor for vurdering av forskningsartiklar". (Lest: 04.03.2016).

<http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartiklar>

Malterud, Kirsti. 2011. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring*. 3. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.

Mullin, Jennifer, Jane Simpson og Katherine Froggatt. 2011. "Experiences of spouses of people with dementia in long-term care" *Dementia* 12: 177- 191

Nasjonalforeninga for folkehelsen 2016. "Pårørende og demens". (Lest 11.04.2016).

<http://nasjonalforeninga.no/demens/parorende-og-demens/>

Sejerøe- Szatkowski, Kirsten. 2004. *Demens- Kommunikasjon og samarbeid*. Gyldendal Norsk Forlag

Smebye, Kari Lislerud og Anne Marie Mork Rokstad. 2008. *Personer med demens – møte og samhandling*. Oslo: Akribes

Tidsskrift for Den norske legeforening 2010. "Demens frem mot 2015". (Lest 18.03. 2016). <http://tidsskriftet.no/article/1993496>

Vedlegg 1 PIO-skjema

P	I	C	O
Demens Alzheimer Ektefelle Pårørende Partner Slektning	Omplassere Instutisjon Sykehjem		Erfaringer Tilpassing Takle
Dement* Alzheimer Spouse* Next of kin Partner* Reltaiv* Family caregiver	relocate* transfer* institution* nursing home		Experienc* Adapt* Cope*

Vedlegg 2 Oversikt over søkehistorikk

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Dement* OR Alzheimer AND spouse* AND experienc*	16.09.15	SveMed+	38	10	2	2
2	Demens og avgrenset til ("forskningsartikkel" og "fagfelleurdert" og siste 5 år)	16.09.15	Tidsskriftet Sykepleien	11	2	2	1
3	Spouse* OR partner* OR next of kin AND dement* OR Alzheimer AND experienc* (Limit to last 5 years and Norwegian or Danish or Swedish or English)	03.11.15	Ovid Medline	21	21	5	0
4	Spouse* OR partner* OR next of kin AND dement* OR Alzheimer AND experienc* Limit to (last 5 years and Norwegian or Danish og Swedish or English)	03.11.15	ProQuest	5	5	1	0
5	Spouse* OR partner* OR next of kin AND dement* OR Alzheimer AND experienc* Limit to (last 5 years and Norwegian or Danish or Swedish or English)	03.11.15	Psycinfo	3	3	0	0
6	Spouse* OR partner* OR	07.11.15	Ovid Medline	45	25	8	3

	relativ* AND dement* OR Alzheimer AND experienc* OR adapt* Limit to (last 5 years and best balance of sensitivity and specificity and Norwegian or Danish or Swedish or English)						
7	Spouse* OR partner* OR relativ* AND dement* OR Alzheimer AND experienc* OR cope* AND relocate* OR transfer* Limit to (last 5 years and Norwegian or Danish or Swedish or English)	07.12.15	Ovid Medline	6	6	6	1
8	Dement* AND spouse* OR family caregiver AND nursing home OR institution* AND experienc* Limit to (yr= "10 – current and Norwegian or Danish or Swedish or English)	05.02.16	Ovid Medline	35	23	13	3

Vedlegg 3 Oversiktstabeller

Artikkelnummer	1
Forfattere	Crawford,K, R.Digby, M.Bloomer, H.Tan og A. Williams
År	2014
Land	Australia
Tidsskrift	Aging & Mental Health
Tittel	Transitioning from caregiver to visitor in a long-term care facility: the experience of caregivers of people with dementia”
Hensikt	Å utforske erfaringene til pårørende til de med demens: fra å være kontinuerlig omsorgsgiver til å være besøkende på sykehjem
Metode/Instrument	Kvalitativt studie Et kvalitativt design med semi-strukturerte intervju og intervjuguide ble brukt for å samle erfaringene til deltakerne. Intervjuene ble gjort på alenerom på rehabiliteringssenteret uten deres far/mor, ektefelle eller venn med demens tilstede. Alle intervjuene ble utført av samme intervjuer og varte fra 14 – 45 minutter. Alle intervjuene ble tatt opp på lydbånd.
Deltakere/Frafall	Potensielle deltakere ble vurdert helsemessig, språkmessig og daværende emosjonelt ståsted. Alle som deltok var omsorgsgivere til personen med demens som var på kortidsplass og som ventet på langtids plass på sykehjem. Deltakere ble ekskludert dersom de ikke snakket flytende engelsk, ikke hadde vært involvert i pasientens pleie hjemme og i omplasseringsprosessen, var under 18 år og pasienten ikke ventet på sykehjemsplass. Til slutt var det 20 deltakere som ble intervjuet: 6 ektemenn, 8 hustruer, 2 døtre, 1 sønn og 2 venner. 16 av 20 deltakere bodde med personen med demens før vedkommende ble innlagt på sykehus. Deltakerne var fra 34 -92 år.
Hovedfunn	Pårørende innså at deres kjære trengte sykehjemsplass da de ble innlagt på sykehus. Da ble det klart for dem at pasienten trengte kontinuerlig tilsyn og hjelp. De innså også at det hadde gått utover deres egen helse. Spesielt pårørende som var ektefeller satt igjen med sorg og tapsfølelse etter at deres kjære hadde flyttet på sykehjem. Noen følte at det hadde vært lettere å takle sorgen dersom vedkommende var henfaren. Flere følte at de hadde mistet mål og mening med livet etter flyttingen. Da de ikke lenger hadde noen å ”ta vare på” Følelsen av å være alene var felles for de fleste. Støtte fra familie og venner hadde vært til stor hjelp. Mange følte at det var vanskelig å gi slipp på den omsorgsrollen de hadde hatt for sin kjære og flere var usikre på om de fikk pleie og om pleien var tilstrekkelig på sykehjemmet. Forsikring fra helsepersonell om at dette var det beste for deres kjære gjorde det lettere for pårørende å gi slipp på omsorgsrollen.

Etisk vurdering	Studiet fikk tillatelse og godkjenning fra "Human Research Ethics" og kortidsinstitusjonen "Aged Rehabilitation and Geriatric Evaluation and Management" som pasientene befant seg.
Kvalitet på tidsskrift	Nivå 1
Database	Ovid medline
Søk	8

Artikkelnummer	2
Forfatter	Ducharme, Francine, Mélanie Couture og Julie Lamontagne
År	2012
Land	Canada
Tidsskrift	Home Health Care Services Quarterly
Tittel	Decision-Making Process of Family Caregivers Regarding Placement of a Cognitively Impaired Elderly Relative
Hensikt	Å utvikle en modell som omhandler avgjørelsesprosessen som omsorgsgivere må ta angående om å flytte sin kjære på sykehjem.
Metode/Instrument	Kvalitativt studie Semi-strukturerte intervju som varte fra 60-90 minutter ble gjort hver 6.mnd i 24 mnd (5-intervju perioder). 5 stykker fullførte ikke studien: 3 droppet ut og 2 stykker mistet sin kjære i løpet av studien.
Deltakere/Frafall	3 menn og 11 kvinner deltok. 4 av deltakerne var ektefeller, 11 var barn og 3 andre var svigerdøtre. 18 pårørende ble rekruttert til studien gjennom et annet longitudinelt studie og gjennom forbundet "Alzheimer Society". Inklusjonskriteriene for å delta i studiet var at omsorgsgiverne måtte i løpet av de 2 siste årene ha vurdert, snakket om, besøkt et sykehjem med mål om å omplassere sin kjære der, eller søkt på sykehjems plass for sin kjære. Slektningen som var kognitivt svekket måtte ha scoret mindre enn 24/30 på <i>Folstein Mini-Mental State Examination</i> .
Hovedfunn	Å gjøre pårørende bevisst på muligheten for flytting til sykehjem ble ofte foreslått av helsepersonell eller av sjefen ved omsorgsboligene som noen av de eldre med kognitiv svikt bodde. Flere pårørende begynte selv å tenke på omplassering til sykehjem da de innså at de var utmatthet og var bekymret for sin egen helse. Det ble også et alternativ når pårørende så forverring av helsetilstanden hos sin kjære og var bekymret for deres trygghet og helse. Familien hadde stor betydning i avgjørelsen for flytting på sykehjem da de ikke måtte bære "byrden" og samvittigheten alene og man var enig om at dette var det beste for vedkommende. Pårørende fant stor støtte i profesjonell vurdering av den syke og vedkommende sitt hjelpebehov som støttet opp under flytting til sykehjem.
Etisk vurdering	Studiet har fått tillatelse fra den etiske komité ved det geriatriske institutt i Quebec.
Kvalitet på tidsskrift	Nivå 1

Database	Ovid Medline
Søk	6

Artikkel nummer	3
Forfattere	Førsund, Linn Hege, Kirsti Skovdahl, Riina Kiik og Siri Ytrehus
År	2014
Land	Norge
Tidsskrift	Journal of Clinical Nursing
Tittel	The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouses experiences losing couplehood with their partner with dementia living in institutional care.
Hensikt	Å finne ut av og beskrive ektefellers opplevelse av å miste parrelasjon til sine ektefelle med demens som bor på institusjon.
Metode/ Instrument	Kvalitativt studie. Samtale-intervju som varte mellom 50 min og opptil to og en halv time ble brukt for å fange deltakernes opplevelse. Det ble utarbeidet en intervjuguide. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd. Materialet ble transkribert og anonymisert.
Deltakere/ Frafall	Deltakere ble rekruttert gjennom helsepersonell på fire forskjellige sykehjem i en norsk kommune. De ble strategisk valgt blant ektefeller av personer med demens mellom 64 og 90 år. Fem kvinner og fem menn hadde hatt ekteskap lenger enn 40 år og var pensjonister. Partneren hadde bodd på institusjon mellom 8 og 48 måneder.
Hovedfunn	<p>Ektefellens opplevelser av å miste parrelasjonen var hovedsakelig knyttet til separasjon fra partneren sin og følelsen av å være alene. De var også knyttet til tapet av delt fortid og en forent framtid. Opplevelsen virket ikke til å være konstante, for ektefellene kunne oppleve korte øyeblikk adekvat kontakt og gjensidig avhengighet som bidro til en følelse av ekteskap/parrelasjon, selvom det bare varte i øyeblikk.</p> <p>Tap av delt hverdag: Ektefellene følte på tomhet, mangel på partner og ensomhet. Besøkte sin partner på sykehjem og forsøkte på å minnes fortiden sammen med bilder, prate om minner og å bare være sammen. Disse forsøkene på å knytte seg gav sterkere samhald dersom de lyktes, men forsterket følelsen av ensomhet dersom de mislyktes.</p> <p>Dersom den demente mister språkfunksjonen, blir vanskeligere å kommunisere, da var det vanskelig for ektefelle å delta i hverdagen til partneren med demens. Ektefellene påpekte viktigheten med støtte fra familie og venner.</p> <p>Ektefellene kom opp i sosiale dilemma hvor de tidligere hadde gått som ett par, men nå måtte være alene. Det å være gift, men allikevel være alene var problematisk. Noen sa at det hadde vært enklere å vært enke fordi deres egne emosjonelle forventninger til sin egen rolle</p>

	<p>ville vært klarere. Flere ektefeller trakk seg fra sosiale settinger i frykten for å overvelde andre med sine bekymringer. Noen mistet følelsen av å være elskere, selv om følelsene for partneren fortsatt var tilstede. Noen lurte også på hvordan de skulle gå inn i nye intime vennskap uten å såre. Enkelte sa at så lenge de var gift kunne de aldri å involvere seg med andre, mens noen ektefeller innrømmet at de savnet intimitet og noen å dele livet med.</p> <p>Tap av delt fortid: Når partneren med demens hadde redusert minne om deres tid sammen, gjorde det at ektefellen følte tap av parforholdet. Partneren prøvde å simulere forholdet for ektefellen med demens bilder av familie, ting de hadde gjort sammen, objekter fra historien demmes. Når dette ikke fungerte ble ensomhetsgapet større.</p> <p>Tap av delt framtid: Ektefellene mistet mulighetene for å ha en felles fremtid sammen med sin partner. De kunne ikke fullføre planer de hadde laget sammen. Når ektefellene så for seg fremtiden, så de at de var alene. De ventet på ” en ny start” og tok ” en dag av gangen”. Andre partnere følte at de ikke hadde en fremtid- Også frykt for å dø før den partneren med demens, fordi de ikke ville at dem skulle være alene.</p>
Etisk vurdering	Studien er godkjent av Norwegian Social Science Data Services. Alle deltakerne gav sin fulle og frivillige samtykke.
Kvalitet på tidsskrift	Nivå 2
Database	Ovid Medline
Søk	8

Artikkel nummer	4
Forfattere	Førsund, Linn Hege og Siri Ytrehus
År	2010
Land	Norge
Tidsskrift	Sykepleien
Tittel	Ektepars privatliv i demensbolig
Hensikt	Studere hvordan ektefeller opplever verdien av tilgang på private arealer etter flytting av partner til skjermet enhet, hvilken betydning dette har for muligheten til fortsatt omsorg og ivaretagelse av parforholdet etter flytting.
Metode/ Instrument	Kvalitativt studie. Kvalitativ metode med fenomenologisk- hermeneutisk tilnærming. Innsamlingsmetode var samtaleintervju med utarbeidet intervjuguide.
Deltakere/ Frafall	6 ektefeller ble intervjuet. Fire kvinner og to menn i alderen 65-85 år. Ektefellene ble rekrutert fra 3 forskjellige skjermende enheter i 2 kommuner på Østlandet.

Hovedfunn	Flytting av partner var en stor rolleendring for ektefellen fordi de hadde hatt et stort omsorgsansvar. Ektefellene opparbeidet seg faste rutiner ved besøk og aktivitetene de utførte. Det var viktig at partneren hadde enerom. Rommene ble innredet med kjente ting som minnet om en felles fortid. Ektefellene opplevde hjemlighet ved å gjenskape gamle rutiner (tilhørighet mellom mann og kone, ettermiddagskaffe, middagslur, røykevaner, avislesing). Dette gjorde at de følte seg mer hjemme hos partneren på institusjonen. Noen opplevde at personalet strakk seg langt for å kunne ivareta gamle rutiner og de gav rom for privatliv. Det var likevel betryggende å ha personalet i nærheten. Andre ektefeller opplevde dårlig tilrettelegging og at de måtte tilpasse seg avdelingens rutiner, noe som gjorde det vanskelig å opprettholde relasjonen til sin partner.
Etisk vurdering	Regional Etisk Komite og NSD gav godkjenning til studiet. Deltakerne fikk informasjon om at deltakelse var frivillig og at man når som helst kunne trekke seg fra undersøkelsen. Samtykkeerklæring ble undertegnet, all data ble anonymisert og behandlet konfidensielt.
Kvalitet på tidsskrift	Nivå 2
Database	Sykepleien.no
Søk	2

Artikkel nummer	5
Forfattere	Hennings, Jean, Katherine Froggatt og Sheila Payne
År	2013
Land	Storbritannia
Tidsskrift	Palliativ Medicine
Tittel	Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: A longitudinal narrative study
Hensikt	Å finne ut av ektefellens opplevelse av omsorgsansvar når partneren med demens bor på sykehjem.
Metode/ Instrument	Kvalitativt studie. Studien foregikk over 6 måneder (longitudinell narrativ tilnærming) hvor det ble brukt tre fortløpende intervjuer som varte ca 60 minutter og dagbøker. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og tatt notater av.
Deltakere/ Frafall	Deltakerne ble rekruttert fra to demensspesialiserte sykehjem i Nord-England. Deltakerne skulle være bevisst på partneren sin diagnose og prognose og være regelmessig på besøk. Sjefen av sykehjemmet mailet 19 potensielle deltakerne med informasjon om studien og forespørsel om deltakelse. 10 personer deltok.

Hovedfunn	Mange av ektefellene sliter med å slippe taket etter partneren har flyttet på sykehjem. Dette kan være uavhengig om pleien av personalet er god eller dårlig. Fordi de føler at de ikke kan slippe taket i å ta vare på ektefellen. Det er lett å få en overvåkende rolle, hvor de er ofte innom for å sjekke om alt er bra med partneren sin. Mange av ektefellene er preget av dårlig samvittighet, selv om noen beskriver det som en stor lettelse at de ikke lenger har omsorgsansvaret. Enkelte føler at deres rolle som omsorgsgiver har hatt en negativ virkning på dem. Enkelte følte på et konstant personlig dilemma om hvor ofte man skal besøke ektefellen mtp sine egne behov og velferd. Noen ble oppmuntret av venner til å komme seg videre i livet som om ektefellen skulle vært død. Deltakerne fortalte at de prøvde å ikke dele så mye om situasjonen og belaste venner med deres problemer i frykt for å miste vennskap. Det beskyttet dem fra avslag og misforståelser, men resulterte i økt isolasjon. Noen ektefeller beskriver det som å "leve i to verdener". Selv om det er tungt, er det mange ektefeller som ønsker å holde seg involvert med partneren sin.
Etisk vurdering	Lancaster University etiske komite godkjente studien. Deltakerne ble spurt om å investere tid til studien over en forlenget periode under en vanskelig tid i livet demmes. Derfor var konstant samtykke viktig og ble ikke tatt for gitt. Noen ville ha sitt eget navn med i studien, men de andre ble anonymisert.
Kvalitet på tidsskrift	Nivå 2
Database	Ovid Medline
Søk	8

Artikkelnummer	6
Forfatter	Høgsnes, Linda, Christina Melin-Johansson, Karl Gustaf Norbergh og Ella Danielson
År	2013
Land	Sverige
Tidsskrift	Aging & Mental Health
Tittel	The existential life situations of spouses of persons with dementia before and after relocating to a nursing home
Hensikt	Å beskrive den eksistensielle livssituasjonen til ektefeller som har hatt omsorgen for sin ektefelle med demens: før og etter ektefellen flyttet på sykehjem.
Metode/Instrument	Kvalitativt studie Potensielle deltakere var ektefeller til personer med demens som bodde på sykehjem. Det ble sendt brev til sykehjemmet som inneholdt informasjon om studien før deltakere ble kontaktet. Deltakere ble valgt gjennom 2 sykepleiere som jobbet på 2 forskjellige sykehjem. Tiden ektefellen hadde bodd på sykehjem varierte fra 1 uke – 2 år. Metoden som ble brukt var intervju med

	intervjuguide og åpne spørsmål. Intervjuene varte fra 40-60 minutter og alle ble tatt opp på lydbånd.
Deltakere/Frafall	11 ektefeller deltok i studien, 3 ektemenn og 8 hustruer. 13 ektefeller ble spurt om å delta. 2 sa nei uten å måtte forklare hvorfor. Ved 2 tilfeller døde personen med demens før intervjuet ble gjort, intervjuene ble likevel gjennomført og inkludert da dødsfallet var nylig. Kriterier for å delta var at deltakerne måtte være ektefeller og snakke og forstå svensk. Personene med demens hadde diagnosene Alzheimer, vaskulær demens og frontotemporallaps demens.
Hovedfunn	<p>Ektefellene følte skyld over å ha tatt en beslutning om å sende sine kjære på sykehjem samtidig som følelsen av skam over demenssykdommen (endring i atferd) gjorde at de fikk dårlig samvittighet.</p> <p>Mange følte seg isolert i sitt eget hjem da de ikke lenger kunne delta på sosiale tilsetninger pga sin syke partner.</p> <p>Flere ektefeller var utsatt for fysisk og verbal vold (atferdsendring pga sykdom) og gikk med en konstant fryktfølelse som førte til utrygghet.</p> <p>Ektefellene følte at de måtte sette seg selv og sine egne behov sist. Etter deres kjære hadde flyttet på sykehjem satt ektefellene igjen med en følelse over å ha feilet. Samtidig følte de å ha fått tilbake friheten.</p> <p>Ektefellene sørget over å ha mistet personen de elsket til demenssykdommen og tanker om at sorgen hadde vært lettere å takle dersom deres kjære var henfaren.</p> <p>Flere ektefeller følte ensomhet i parrelasjonen da forutsetningene for forholdet som ektefeller var endret.</p> <p>Ektefeller gav uttrykk for viktigheten av å beholde hjemmet slik det hadde vært og ta vare på minner fra ekteskapet.</p> <p>Det var vanskelig å innse at fremtiden med sin ektemake ikke ble som de hadde sett for seg.</p>
Etisk vurdering	Studiet fikk tillatelse ved den etiske komité ved fakultetet ved universitetet i Umeå.
Kvalitet på tidsskrift	Nivå 1
Database	Ovid Medline
Søk	6

Artikkelnummer	7
Forfatter	Johansson, Anneli, Helena Olsson Ruzin, Ulla Hällgren Graneheim og Britt-Marie Lindgren
År	2014
Land	Sverige
Tidsskrift	Aging & Mental Health

Tittel	Remaining connected despite separation – former family caregivers' experiences of aspects that facilitate and hinder the process of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home
Hensikt	Å belyse tidligere omsorgsgivere opplevelser av ulike aspekter som kan bedre og hindre prosessen av å gi fra seg rollen som omsorgsgiver til en person med demens når de skal til institusjon.
Metode/Instrument	Kvalitativt studie Basert på narrative intervju og bruk av åpne spørsmål gjort med 10 omsorgsgivere i deres egne hjem, på jobb eller på sykehjemmet der deres kjære bodde. Intervjuene varte fra 44-72 minutter. Alle intervju ble tatt opp på lydbånd.
Deltakere/fracfall	Det var 10 deltakere i studien. 6 menn der alle var ektemenn, 4 damer der 1 var kone og 3 var døtre. For å kunne delta måtte omsorgsgiverne ha plassert sin kjære på sykehjem i løpet av de siste 12 mnd, vært aktivt involvert i deres pleie og flytteprosessen. Pleietiden før flytting varierte fra 6 mnd- 6 år. 8 av deltakerne hadde tatt vare på sin kjære fra 3-6 år. Alle hadde bodd med personen med demens bortsett fra døtrene som hadde bodd i nærheten av sine foreldre.
Hovedfunn	Omsorgsgiverne opplevde at spørsmål om flytting kom brått på. Helsepersonell oppmuntret til flytting. Mangel på adekvat og tilpasset informasjon om deres kjære skapte usikkerhet rundt helsepersonellet og kompetanse om demensomsorg. Omsorgspersonene var derfor usikker på pleien deres kjære mottok. Tilretteleggelse fra helsepersonell for aktiviteter sammen med deres kjære bidro til at omsorgsgiveren følte mindre skyld. Å se at deres kjære hadde det bra og at pleien var god bidro også til mindre skyldfølelse. Støtte fra familie og venner hadde forenklet situasjonen. God kommunikasjon og korte referat om hvordan deres kjære hadde det bidro til følelsen av kontroll og ro hos pårørende.
Etisk vurdering	Studiet har fått godkjenning fra Helsinki Deklarasjonen.
Kvalitet på tidsskrift	Nivå 1
Database	Ovid Medline
Søk	7

Artikkel nummer	8
Forfattere	Kraijon, Henk, Rob De Leeuw og Guus Schrijvers
År	2014
Land	Nederland
Tidsskrift	Scandinavian Journal of Caring Science

Tittel	How spouses evaluate Nursing Home Placement of their demented partner: a study about the end of perseverance time
Hensikt	Studien vil belyse den endelige beslutningene hustru/ektemann må ta angående det å flytte sin partner med demens inn på sykehjem. Et sentralt spørsmål var om inntaket var på korrekt tidspunkt fra pårørendes synspunkt.
Metode/ Instrument	Kvalitativt studie. Det ble brukt en fortolkende metode av de semi-strukturerte intervjuene som alle ble transkribert ordrett og tatt opp på lydbånd. Intervjuene ble så sendt tilbake til deltagerne for deres samtykke. Under intervjuene ble det fulgt en intervju guide for å forsikre seg at alle spørsmål ble stilt til alle deltagerne.
Deltakere/ Frafall	Deltakerne var et målrettet utvalg av 43 personer som var omsorgsgiver for sin ektefelle med demens ca 18 måneder etter flytting. 26 av dem ble intervjuet. Ut av disse 26 var det til slutt 14 deltakere igjen. Grunnen for at de resterende ektefellen ikke deltok var at de ville avslutte en stressende periode i livet. Det ble også prøvd å ha en balanse mellom koner og ektemenn som deltok.
Hovedfunn	Når ektefellen med demens hadde blitt flyttet på inn på sykehjem, følte en del at en byrde hadde blitt løftet av skuldrene, samtidig som de følte seg mindre lykkelige. De fleste ektefellene gav uttrykk for at de ville ta vare på sin kone/mann med demens så lenge som mulig, men ikke hadde muligheten på grunn av tilleggssykdommer. Flertallet fortalte at de ikke var klar for flytting av ektefellen når det skjedde. Mange opplevde at de fikk liten tid på å bestemme seg for om de ville ha plassen til ektefellen sin og følte et tidspress. De følte også på at dersom de ikke godtok plassen nå, kunne det hende den ble gitt til andre, fordi sykehjemmet ikke hadde råd til å la rom stå tomme. Noen opplevde at de hadde mistet kontrollen over situasjonen. En liten gruppe fortalte at de syns overflyttingen kom til rett tidspunkt. En annen gruppe mente flyttingen skjedde for tidlig og at inntaket kunne vært utsatt og kanskje til og med blitt unngått.
Etisk vurdering	Deltakerne mottok et brev som forklarte at studien var frivillig og de ble garantert anonymitet.
Kvalitet på tidsskrift	Nivå 1
Database	Ovid Medline
Søk	1

Artikkel nummer	9
------------------------	---

Forfattere	Mullin, Jennifer, Jane Simpson og Katherine Froggatt
År	2011
Land	Storbritannia
Tidsskrift	Dementia
Tittel	Experiences of spouses of people with dementia in long-term care
Hensikt	Studiens hensikt var hvilke erfaringer ektefellen/partneren har når med partner med demens bor på sykehjem og hvilken betydning erfaringen har for deltakerne.
Metode/ Instrument	Kvalitativt studie. Det ble brukt strukturell analyse og fenomenologisk tolkning av intervju som ble tatt opp på lydbånd. Intervjuene varte fra 50 minutter – 80 minutter der intervjuguide ble fulgt. Materialet ble anonymisert og transkribert og oppbevart på en passordbeskyttet data
Deltakere/ Frafall	16 sykehjem ble spurt om deltakelse derav 10 deltok. Det var et krav om at sykehjemmene måtte ha en 2- stjerners rating som tilsvarte god kvalitet. Totalt 12 deltakere fra 6 sykehjem ble tilsendt et skriftlig informasjonsskriv de måtte skrive under samtykke på for å delta. Ut av 12 deltakere trakk 2 seg senere i studien grunnet død og forverret sykdom hos sin partner.
Hovedfunn	<p>Tema 1: ”Till death do us apart”.</p> <p>Reflekterer over ektefellens relasjon i ekteskapet, ved siden av deres kjærlighet til ektefellen. Selvom naturligheten i forholdet hadde endret seg, hadde ikke kjærligheten for personen med demens gjort det. Vanskelighet for å være fysisk intim. Om ektefellen så på seg selv som en omsorgsperson for partneren varierte utefra ulike situasjoner og omgivelser.</p> <p>Tema 2: ”Making sense of change”.</p> <p>Handler om opplevelser da ektefellen med demens flyttet. Det ble vanskeligere å kommunisere fordi partner med demens slet med å gjenkjenne. På grunn av dette var det vanskelig å dele nåtidige opplevelser i livet. Dette hadde en negativ innvirkning på forholdet. Førte til opplevelse av å ikke kunne planlegge ting sammen lenger i fremtiden og at man ikke lenger kunne finne på aktiviteter sammen lenger når ektefellen var på sykehjem. Noen ektefeller var lettet over at partneren nå fikk den hjelpen de trengte og at de slapp å bekymre seg. Ektefeller hadde dårlig samvittighet etter besøk.</p> <p>Tema 3: ” Relationship with care provided: visiting as surveilliance”.</p> <p>Ektefelle fortsetter omsorgsrollen for å sjekke om partneren får god nok pleie på sykehjemmet. Dersom de opplevde god pleie av ektefelle, følte de på en ro og dette var positivt. Negativ innvirkning var dersom ektefellen følte at partneren på sykehjemmet ikke ble godt nok tatt vare på. Pårørende sympatiserte med de ansatte på</p>

	<p>sykehjemmet da de visste hvor vanskelig ektefellens deres kunne være.</p> <p>Tema 4: ”Relationship to the future, hope and despair” Dette temaet handler om ektefellens følelser rundt en framtid sammen. Deltagerne viste frykt for forverring av demensen og sin egen psykiske helse gjennom situasjonen. Halvparten av ektefellene sa at de ville føle lettelse dersom den demente skulle dø mens det enda var kvalitet og livsglede i den dementes liv, men også for å få en slutt på deres egne vanskeligheter. Det virket som det var enklere å miste partneren til døden, enn til sykdommen.</p>
Etisk vurdering	Etisk godkjenning ble gitt av førsteforfatters akademiske institusjon. Deltakerne ble informert om at studiet var frivillig og skriftlig samtykke ble samlet. Det var et krav om at alle deltakerne skulle være samtykkekompetente.
Kvalitet på tidsskrift	Niva 2
Database	Ovid Medline
Søk	6

Artikkelnummer	10
Forfatter	Pontoppidan, Birgitte
År	2014
Land	Danmark
Tidsskrift	Klinisk Sygepleje
Tittel	Det svære valg
Hensikt	Å undersøke hustruers opplevelse når deres ektefelle flytter på sykehjem
Metode/Instrument	<p>Kvalitativt studie</p> <p>En pilotstudie var gjort forut for studiet for å teste ut intervjuguiden. De to kvinnene som var med er inkludert i denne studien. Data ble samlet via semistrukturerte intervju med intervjuguide som bestod av åpne spørsmål. Intervjuene ble gjort hjemme hos hustruene og varte i 1,5 – 2 timer. Alle intervju ble tatt opp på lydband.</p>
Deltakere/Frafall	Studiet er gjort i København og Nordsjælland. Lederen av sykehjemmet fra pilotstudie bidro med utvelgelsen. 14 friske kvinner ble inkludert i studiet. Alle ektefellene hadde vært på sykehjem mellom 6- 12 mnd. Deltakerene var fra 51-86 år.
Hovedfunn	<p>Pårørende uttaler at de var utmattet og slet med dårlig samvittighet om beslutningen at ektefellen skulle på sykehjem før de flyttet. Flere hustruer opplevde endrede følelser for sin ektemann. Flere følte også at personalet ikke tilrettela for sosiale og kulturelle opplevelser sammen lengre.</p> <p>Pårørende følte at de ikke lenger var en del av ektemannens liv fordi helsepersonell hadde tatt helt over og dermed mistet kontroll. En del hustruer opplevde at personalet ikke støttet dem og de</p>

	savnet kommunikasjon og åpenhet til å si det de følte. Det kom frem at flere av de pårørende var usikre på pleien ektemannen fikk og hvor tilstrekkelig den var.
Etisk vurdering	Studiet overholdt formelle etiske krav om anonymitet, informert samtykke og informantens rett til å avbryte samarbeidet. Den danske etiske komité ble telefonisk kontaktet, men siden studiet ikke innebar biomedisinske tiltak trengte ikke studiet ytterlig tillatelse.
Kvalitet på tidsskrift	Nivå 1
Database	SweMed+
Søk	1

Vedlegg 4

Fargekoder brukt på hovedfunn i analysearbeidet:

ORANSJE– Rolleendring

LILLA – Tap av parrelasjon

GRØNN– Skyldfølelse

GUL – Erfaringer med helsepersonell

Vedlegg 5 sjekkliste for kvalitetsbedømming

Kritisk vurdering - kvalitativ forskning, undervisningsbruk

INNLEDENDE SPØRSMÅL

1. Er formålet med studien klart formulert? <i>TIPS:</i> <ul style="list-style-type: none"> • Er det oppgitt en problemstilling for studien? 	Ja <input type="radio"/>	Uklart <input type="radio"/>	Nei <input type="radio"/>
2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen? <i>TIPS:</i> <ul style="list-style-type: none"> • Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser? 	Ja <input type="radio"/>	Uklart <input type="radio"/>	Nei <input type="radio"/>

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?

3. Er studiedesignet hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen? <i>TIPS:</i> <ul style="list-style-type: none"> • Er utvalg, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet og begrunnet? 	Ja <input type="radio"/>	Uklart <input type="radio"/>	Nei <input type="radio"/>
	Kommentar:		
4. Er utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen? <i>TIPS:</i> <p><i>I strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Er det gjort rede for hvem/hva som ble valgt ut og hvorfor? Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (rekrutteringsstrategi)? • Er det gjort rede for hvorfor noen valgte ikke å delta? • Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks.kjønn, alder, osv.)? 	Ja <input type="radio"/>	Uklart <input type="radio"/>	Nei <input type="radio"/>
	Kommentar:		
5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart? <i>TIPS:</i> <p><i>Datainnsamlingen må være omfattende nok både i bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Er metoden som ble valgt god for å belyse 	Ja <input type="radio"/>	Uklart <input type="radio"/>	Nei <input type="radio"/>
	Kommentar:		

2

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2014.

<p><i>problemstillingen?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Går det klart fram hvilke metoder som ble valgt for å samle data? For eksempel feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), dokumentanalyse. • Er måten data ble samlet inn på beskrevet (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)? • Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet? 	
---	--

<p>6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?</p> <p><i>TIPS:</i> En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er det redegjort for hvilken type analyse som er brukt (for eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.). • Er det tydelig redegjort for hvordan analysen ble gjennomført (f. eks. de ulike trinnene i analysen)? • Er motstridende data tatt med i analysen? • Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskeren har kommet fram til? 	<p>Ja O</p> <p>Uklart O</p> <p>Nei O</p> <p>Kommentar:</p>
<p>7. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</p> <p><i>TIPS:</i> Forskningsresultatene blir nødvendigvis påvirket av perspektivet til forskeren. I tillegg vil konteksten som datainnsamlingen foregår innenfor påvirke resultatene.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Har forskeren gjort rede for konteksten som datainnsamlingen foregikk innenfor? • Har forskeren gjort rede for sitt teoretiske ståsted og sin faglige bakgrunn? 	<p>Ja O</p> <p>Uklart O</p> <p>Nei O</p> <p>Kommentar:</p>
<p>8. Er det gjort forsøk på å underbygge funnene?</p> <p><i>TIPS:</i> Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller å få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt likt uttrykk. Imidlertid bør slike forskjeller forklares</p>	<p>Ja O</p> <p>Uklart O</p> <p>Nei O</p> <p>Kommentar:</p>

<p><i>tilfredsstillende.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene? 			
<p>9. Er etiske forhold vurdert?</p> <p><i>TIPS:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Ble studien forklart for deltagerne (f.eks. gjennom informert samtykke)? • Dersom relevant, ble studien forelagt Etisk komite? 	<p>Ja</p> <p>O</p> <p>Kommentar:</p>	<p>Uklart</p> <p>O</p>	<p>Nei</p> <p>O</p>

HVA ER RESULTATENE?

<p>8. Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan du oppsummere hovedfunnene? • Ble funnene diskutert i lys av det opprinnelige formålet med studien? 	<p>Ja</p> <p>O</p> <p>Kommentar:</p>	<p>Uklart</p> <p>O</p>	<p>Nei</p> <p>O</p>
--	---	--------------------------------------	-----------------------------------

KAN RESULTATENE BRUKES I MIN PRAKSIS?

<p>Hvor nyttige er funnene fra denne studien?</p> <p><i>TIPS:</i> Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. Isteden kan resultatene gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan resultatene hjelpe meg til bedre å forstå sammenhengen jeg arbeider i? • Draft hvordan funnene kan utvide eksisterende kunnskap og forståelse? 	<p>Kommentar:</p>
--	--------------------------

Vedlegg 6

Oversikt over funn i de forskjellige artiklene:

Rolleendring: 1,2,4,5,6,7,8,10

Tap av parrelasjon: 1,3,4,5,6,7,8,9,10

Sorg og ensomhet: 1,3,5,6,9

Sosial død: 1,3,5,6,9

Skyldfølelse: 1,2,6,7,8,9,10

Støtte fra familie og venner: 1,2,3,5,6,7,8

Erfaringer med helsepersonell: 1,4,5,7,9,10