



Fordypningsoppgave

VAE727 Aldring og eldreomsorg

Faktorer som fremmer livskvalitet for hjemmeboende eldre med demens

Heidrun Solstad

Totalt antall sider inkludert forsiden: 52

Molde, 20.05.2016



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 betrakte som fusk 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 plagiattkontrollert 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: Anne Marie Mork Rokstad

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.

Oppgaver 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: 20.05.2016

Antall ord 9340

Forord

Du finner ikke gleden

Du velger

Du skaper

Den lille gleden og den store

Gleden i det å være

(Haldor Skard)

Sammendrag

Bakgrunn: Demens kan være en årsak til funksjonssvikt og redusert livskvalitet hos eldre. Formålet med denne oppgaven er å belyse hvilke faktorer som truer, og hvilke faktorer som fremmer livskvalitet for hjemmeboende personer med demens. Og hvordan sykepleier kan bruke denne kunnskapen i møte med pasienten.

Metode: Oppgaven bygger på relevant litteratur og forskning. Det ble utført et systematisk litteratursøk. Åtte forskningsartikler ble valgt ut i den hensikt å svare på problemstillingen.

Resultat: Livskvalitet for personer med demens er en individuell og subjektiv opplevelse. Noen faktorer er likevel mer eller mindre felles. Faktorer som har betydning for livskvalitet for hjemmeboende personer med demens var depresjon og psykiske lidelser, selvstendighet og beskjeftigelse med meningsfull aktivitet, umøtte omsorgsbehov, identitet og tilhørighet til sosiale nettverk. Livskvalitet påvirkes også av egne og andres holdninger til alderdom og demens.

Konklusjon: Til tross for alvorlig sykdom kan livet oppleves meningsfullt ved å oppleve sammenheng, og at livet er håndterbart.

Nøkkelord: Demens, eldre, hjemmeboende, hjem, livskvalitet, sykepleie

Abstract

Background: Dementia can be the cause of malfunctions and reduced quality of life in older adults. The purpose of this study is to obtain knowledge about the factors that threaten, and the factors that promote quality of life in people with dementia living at home. And how nurse can use this knowledge in practice.

Method: This thesis is based on relevant literature and original research. It was performed a systematic literature search. Eight original research papers were selected for the purpose of answering to the study question.

Result: Quality of life for people with dementia is an individual and subjective experience. Some factors are nevertheless more or less common. Factors that impact the quality of life for people with dementia living at home were depression and mental illness, independence and employment, unmet needs, perception of identity and belonging to social networks. Quality of life is also affected by their own and others' attitudes to aging and dementia.

Conclusion: Despite serious illness, experiencing sense of coherence can result in the patient experiencing that life is and meaningful and manageable.

Key words: dementia, elderly, community living, home, quality of life, nurse

Innholdsfortegnelse

| | |
|---|----------------------------------|
| 1.0 Innledning | 1 |
| 1.1 <i>Bakgrunn for valg av tema</i> | 1 |
| 1.2 <i>Hensikt og problemstilling</i> | 2 |
| 1.3 <i>Oppgavens avgrensning og oppbygning</i> | 2 |
| 2.0 Teoretisk referanseramme | 3 |
| 2.1 <i>Å leve med demens</i> | 3 |
| 2.2 <i>Pasienten i sitt eget hjem</i> | 3 |
| 2.3 <i>En teoretisk tilnærming til begrepet livskvalitet</i> | 4 |
| 2.4 <i>Aldringsteorier</i> | 5 |
| 2.5 <i>Kitwoods syn på demens og behov</i> | 5 |
| 3.0 Metode | 7 |
| 3.1 <i>Datainnsamling</i> | 7 |
| 3.2 <i>Inklusjons- og eksklusjonskriterier.</i> | 7 |
| 3.3 <i>Kvalitetsvurdering</i> | 8 |
| 3.4 <i>Datanalyse</i> | 9 |
| 3.5 <i>Etiske hensyn</i> | 10 |
| 3.5.1 <i>Forskning på livskvalitet hos personer med demens</i> | 11 |
| 4.0 Resultatpresentasjon | 12 |
| 4.1 <i>Forståelse av personen med demens sin opplevelse av livskvalitet</i> | 12 |
| 4.2 <i>Identitet, delaktighet og aktivitet fremmer livskvalitet</i> | 13 |
| 4.3 <i>Depresjon, angst, redusert selvstendighet og umøtte omsorgsbehov truer opplevelsen av god livskvalitet for personer med demens</i> | 14 |
| 5.0 Metodediskusjon | 16 |
| 5.1 <i>Datainnsamling</i> | 16 |
| 5.2 <i>Inklusjons- og eksklusjonskriterier</i> | 16 |
| 5.3 <i>Kvalitetsvurdering</i> | 17 |
| 5.4 <i>Dataanalyse</i> | 18 |
| 5.5 <i>Etiske hensyn</i> | 18 |
| 6.0 Hvilke faktorer påvirker hjemmeboende personer med demens sin opplevelse av livskvalitet, og hvordan kan sykepleier med bakgrunn i disse faktorene styrke den gamles livskvalitet? | 19 |
| | Feil! Bokmerke er ikke definert. |
| 6.1 <i>Forståelse som grunnlag for holdning og handling</i> | 19 |
| 6.1.1 <i>Aldringsteorier som grunnlag for forståelse</i> | 20 |
| 6.1.2 <i>Å være bevisst sine egen holdning</i> | 21 |
| 6.2 <i>Styrke livskvalitet ved hjelp av den enkeltes behov for identitet, tilhørighet og inkludering.</i> | 22 |
| 6.2.1 <i>Identitet gjennom livshistorie og aktivitet</i> | 22 |
| 6.2.2 <i>Tilknytning og inkludering</i> | 23 |
| 6.3 <i>Styrke livskvalitet ved å tilrettelegge for beskjefteigelse med meningsfulle aktiviteter</i> | 24 |
| 6.3.1 <i>Tilrettelegge for egenomsorg</i> | 24 |
| 6.3.2 <i>Tilrettelegge for deltagelse og meningsfull aktivitet</i> | 26 |
| Konklusjon | 28 |
| <i>Forslag til videre forskning</i> | 28 |
| Litteraturliste | 29 |
| Vedlegg 1: PICO-skjema | |
| Vedlegg 2: Matrise -søkeprosess | |

Vedlegg 3: Matrise - Inkluderte artikler

1.0 Innledning

Over 70000 lever med demens sykdom i Norge i dag (Helse- og omsorgsdepartementet 2015). De fleste er eldre, og bor hjemme. Over 40% av pasientene som mottar hjemmesykepleie i Norge har en demenssykdom. Siden det i dag ikke finnes noen kur for demens, er en av de viktigste oppgavene i demensomsorgen å skape god livskvalitet. I denne oppgaven har jeg tatt for meg hvilke faktorer som påvirker livskvaliteten for hjemmeboende personer med demens. Jeg har sett på forhold som truer, og hva som fremmer livskvalitet. Jeg har presentert nøkkelfunn fra forskingen, og drøftet hvordan sykepleier i hjemmesykepleien kan bidra til å fremme livskvalitet for hjemmeboende eldre med demens.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Ifølge helse og omsorgsdepartementet er helsetilstanden i den norske befolkning god, og forventet levealder har økt mer eller mindre kontinuerlig siden 1800-tallet. Prognoser tyder på at levealderen vil fortsette å øke de kommende tiårene (Helse- og omsorgsdepartementet 2016). Kombinasjonen av at vi lever lengre og store fødselskull, spesielt etter andre verdenskrig, medfører at vi vil få en større andel eldre i de kommende årene. Selv om vi er flere friske eldre, betyr flere eldre generelt et økt antall eldre med sykdom og skader. Flere vil få demens, siden sjansen for å få demens øker med alderen. Tallet på personer med demens vil sannsynligvis fordobles de nærmeste 30-40 årene (Helse og omsorgsdepartementet 2016).

Jeg jobber i hjemmesykepleien, og har etter hvert opparbeidet meg erfaringer om eldre hjemmeboende personer med demens. Min erfaring er at mange isolerer seg, og trekker seg ut fra samfunnsaktiviteter, og de har sammensatte behov. En norsk studie viser at hjemmeboende personer med demens har i snitt 4 timer med hjemmesykepleie i uken, siste måned før innleggelse på sykehjem (Vossius et al. 2015). Noe som viser til at personer med demens får lite pleie- og omsorgstjenester, til tross for at demens er en alvorlig sykdom, og mange har et relativt stort behov for hjelp og støtte i hverdagen. Disse funnene gjør meg enda mer bevisst på viktigheten av å synliggjøre effekten av det vi kan gjøre, men også effekten av det vi ikke gjør. Jeg tenker det handler om å hjelpe personer med demens til å oppleve en god meningsfull hverdag på tross av sin sykdom. Likevel tenker jeg at vi ofte mangler kunnskap om hvilke faktorer utenom de grunnleggende fysiske behovene som påvirker pasientens hverdag, og livskvalitet.

God livskvalitet er en positiv evaluering av ens eget livsperspektiv. Faktorer som påvirker livskvalitet, kan brukes i arbeidet med å utvikle forbedrede intervensjoner og helsetjenester. Det er viktig for helsepersonell å ha kunnskap om hva som kan være livskvalitet for personer med demens, siden livskvalitet oppleves så individuelt.

1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med litteraturstudiet var å belyse hvilke faktorer som fremmer og faktorer som hemmer livskvalitet hos eldre personer med demens, når de bor hjemme.

Og hvordan sykepleier ved hjelp av disse kunnskapene kan bidra til å fremme livskvalitet i møte og samhandling med personer med demens.

Tittel: Faktorer som fremmer livskvalitet for hjemmboende eldre med demens.

Problemstilling: Hvilke faktorer påvirker livskvaliteten hos eldre hjemmeboende med demens?

Med utgangspunkt i disse faktorene, hvordan kan sykepleier fremme livskvalitet i møte og samhandling med pasienten?

1.3 Oppgavens avgrensning og oppbygning

I oppgaven ser jeg på hjemmeboende eldre personer med demens. Jeg tar for meg en generell forståelse av demens. Jeg fordyper meg ikke i noen typer demens, men omtaler demens som en gruppe i sin helhet. Jeg kategoriserer ikke kjønn, og bruker han/hun og pasient/ person med demens ettersom det faller seg naturlig i den konteksten jeg setter det i, og skaper best flyt i teksten.

Oppgaven har 6 hoveddeler. Først har jeg presenterer bakgrunn for valg av tema, hensikt og problemstilling i innledningen. Deretter kommer teoribakgrunn i kapittel 2. I metodedelen har jeg gjort rede for datasamlingsprosessen. Utvalgt forskning og nøkkelfunn presenteres i resultatdelen. I diskusjonsdelen har jeg diskutert metoden. Deretter har jeg gjort en kritisk vurdering av resultatene. Samtidig drøftes funnene opp mot konsekvens for praksisfeltet. Oppgaven avrundes med en konklusjon i et eget kapittel. Vedlagt har jeg PICO-skjema, søkeprosess og oversikt over inkluderte artikler.

2.0 Teoretisk referanseramme

Teorien i dette kapittelet belyser faglitteratur som skal danne et teoretisk grunnlag i arbeidet med å komme frem til en løsning på problemstillingen.

2.1 Å leve med demens

Demens er en ikke-smittsom, kronisk og alvorlig sykdom, definert av Verdens helseorganisasjon (WHO) som en Noncommunicable Chronic Diseases (NCD-sykdom) (Helse og omsorgsdepartementet 2016). I likhet med de andre NCD-sykdommene, har personer med demens ofte et sammensatt sykdomsbilde med alvorlig funksjonstap og kognitiv svikt som kan gjøre det vanskelig å fungere i dagliglivet.

Å leve med demens innebærer mange endringer og utfordringer, ikke bare hos en selv, men også i måten andre ser på en. I senere tid har det vært økende søkelys på hvordan det oppleves å ha en demenssykdom, sett fra den demensrammedes perspektiv. Det legges bla vekt på brukererfaringer i arbeidet med å utarbeide nye politiske planer. I arbeidet med den nye demensplanen for perioden 2016-2020, ble det arrangert åpne møter der personer med demens og deres pårørende var oppfordret til å komme med sine erfaringer og ønsker. Det er nyttig for helsepersonell med slik ”innenfra-informasjon”, da det er vanskelig å forstå helt ut hvordan det oppleves å ha demens (Berentsen 2008).

Til tross for at sykdommen utvikler seg ulikt, og oppleves ulikt fra individ til individ, er mange erfaringer likevel felles (Rokstad 2008). Demens er definert som en tilstand kjennetegnet som en kronisk svikt på minst to kognitive funksjonsområder (hvorav ett er hukommelse), og det skal være så uttalt at det påvirker dagliglivet (Wyller 2011).

2.2 Pasienten i sitt eget hjem

Hjemmet betyr noe spesielt for de aller fleste. Eldre knytter gjerne hjemmet til sitt tidligere liv, da bolig og innbo er symboler på identitet (Fermann og Næss 2008). I hjemmet er det de vanlige hverdagene som leves, og referanserammen blir dermed en annen enn i sykehjem. I hjemmet er det pasientens levde liv og verdier som er styrende (ibid). Birkeland og Flovik (2014) beskriver normalisering som en viktig faktor i hjemmesykepleie til personer med demens. Det innebærer, at til tross for at pasienten kan ha omfattende funksjonssvikt på flere områder, er det likevel av betydning å tenke at dagliglivet skal fungere så normalt som mulig.

Ved demens blir livet komplisert når man ikke lenger klarer å orientere seg i egen bolig, ikke husker å spise, får språkvansker, ikke klarer å bruke telefonen eller andre husholdningsapparater, snur døgnet eller endrer personlighet (Berentsen 2008). Pasienten blir da ofte prisgitt hjelperne. Hovedmål og hensikten med hjemmesykepleie er at de som ønsker det, skal få bo i sitt eget hjem så lenge som mulig. Det vil også være nødvendig på et samfunnsmessig plan, da det ikke vil være hverken økonomisk eller gunstig at alle flytter til institusjon når man blir avhengig av offentlig hjelp.

Helsefremmende arbeid blant eldre i hjemmesykepleien er av stor betydning for eldre sin opplevelse av livskvalitet og følelse av en meningsfull tilværelse på tross av sykdom og funksjonssvikt (Fermann og Næss 2008). I demensplanen 2020, er det et mål at man skal kunne motta individuelt tilrettelagte tjenester i eget hjem. Og et av tiltakene tar sikte på å øke kunnskap og kompetanse om demens (Helse og omsorgsdepartementet 2016).

2.3 En teoretisk tilnærming til begrepet livskvalitet

Innen helse- og omsorg er livskvalitet etter hvert blitt et akseptert mål. Livskvalitet kan defineres som alt det som gjør livet verdt å leve. Det er et subjektivt begrep; noe som kan oppleves som verdifullt for en, kan være uten betydning for en annen. Det oppleves ulikt siden vi verdsetter ulike ting i livet. Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer begrepet som en persons vurdering av sitt liv sett i lys av mål, forventninger og standard knyttet til kulturen og verdssystemet en lever i (World Health Organization 1997). Ofte forbindes livskvalitet med lykke og helse. Man kan likevel, på tross av uhelse, oppleve livskvalitet.

Oppgaver og organisering av tjenestene til eldre preges gjerne av at de primære, fysiske behovene prioriteres (Westlund og Sjøberg 2005). Westlund og Sjøberg argumenterer for at eldreomsorgen generelt bør ha en salutogen utforming, slik at den kan bidra til en følelse av sammenheng for den gamle pasienten (ibid).

Powel Lawton beskriver kompleksiteten rundt det å måle livskvalitet, siden livskvalitet er definert på så mange måter, av mange ulike mennesker. Han mener det må tas hensyn til kompleksiteten i begrepet livskvalitet, slik at de metoder eller instrumenter man bruker for å måle livskvalitet er tilpasset målgruppen (for eksempel personer med demens) og hensikt

(Lawton 1997).

2.4 Aldringsteorier

Med alderen skjer det endring i sosial deltagelse. Teorier om sosial aldring forsøker å forklare disse endringene (Daatland og Solem 2011). Teorier er ikke først og fremst sanne eller riktige, men sammenfatter et perspektiv (Thorsen 2008). *Tilbaketrekningsteorien* er en av de teoriene som har hatt stor historisk betydning i sosialgerontologien. Ifølge tilbaketrekningsteorien er det to elementer som virker i samme retning; alderdommens naturlige tilbøyelighet til tilbaketrekning og samfunnsforhold som skyver gamle ut (Daatland og Solem 2011). På den andre siden har vi *aktivitetsteorien*, som heller er en måte å tenke på fremfor en teori. Den hevder at aktivitet er gunstig i alderdommen, og at aktivitet må oppmuntres og ikke hindres. *Kontinuitetsteorien* derimot, handler ikke om hvorvidt god aldring er tilbaketrekning eller aktivitet. Dette er en teori som handler om at drivkraften til den gode alderdom handler om å opprettholde en sammenheng og kontinuitet i livet (Daatland og Solem 2011). Teorien kan også handle om å oppfatte at fortiden og nåtiden er forbundet med hverandre.

Sosiolog Aron Antonovsky presenterte det som kalles den *helsefremmende teori* (salutogenese) (Antonovsky 2012). Denne teorien har vært anvendt som perspektiv på aldring. Antonovsky fokuserte på helse, ikke sykdom. Hvorvidt et menneske bevarer helsen under omstendigheter der andre blir syke, forklares av Antonovsky ut ifra om vedkommende opplever en sammenheng i livet ("a sense of coherence"). En opplevelse av sammenheng innbefatter tre forhold: forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Der det siste forholdet, meningsfullhet, er mest avgjørende. Det handler om å delta i livsområder som er viktige for den enkelte, noe som gir mening, ikke bare i kognitiv forstand, men også følelsesmessig (Antonovsky 2012).

2.5 Kitwoods syn på demens og behov

Sosialpsykolog Tom Kitwood beskrev på 1980 og 90-tallet en teori for en mer helhetlig og personsentrert demensomsorg, hvor helsearbeidernes behandleradferd står sentralt. Han presenterte en ny innfallsvinkel og forståelse av personen som blir rammet, og hvordan omgivelsene kan tilnærme seg vedkommende (Rokstad 2014). Kitwood brukte det engelske begrepet "personhood" (Kitwood 2003). Personhood definerte han som den status eller verdi

som tildeles et menneske av andre. Oversatt til ”personverd” på norsk (Rokstad 2014). En person eksisterer altså ikke isolert, men i sammenheng med andre, der personenes verdi som menneske blir bekreftet. Sosiale relasjoner støtter behovet for tilknytning ved at vedkommende opplever samhørighet, omsorg og tillit. Psykososial støtte må derfor gis kontinuerlig i hverdagsrelasjoner for å gi den nødvendige tryggheten (Rokstad 2014). Til tross for at menneskers behov varierer på tvers av kultur og verdier, mente Kitwood at mange behov likevel er felles. Behovene for trøst, tilknytning, inklusjon, beskjeftigelse og identitet overlappes og møtes i ett sentralt behov; kjærlighet. Ved å oppfylle ett av disse, kan man i noen grad medføre oppfyllelse av de andre (Kitwood 2003). Han mente at disse behovene er større hos personer med demens, da de i mindre grad er i stand til å ta initiativ, noe som vil føre til udekkede behov (Kitwood 2003). Om personen med demens ikke blir møtt med forståelse, respekt og omsorg fra sine omgivelser, mente Kitwood at personen risikerer å utvikle en generell tilstand av fortvilelse, redsel og raseri. En tilstand som kan utvikle seg til nedtrykthet, utfordrende atferd og apati.

3.0 Metode

En metode er et redskap vi bruker i møte med noe vi vil undersøke, og forteller oss hvordan vi bør gå til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap (Dalland 2007). Dette er et litteraturstudie, og søkeprosessen beskrives i dette kapittelet.

3.1 Datainnsamling

Etter at jeg har kommet frem til tema og problemstilling, starter datasamlingen ved at jeg velger søkeord/emneord. Disse ordene plasseres i PICO-skjema. PICO er et rammeverk som skal være til hjelp for å presisere informasjonsbehovet, og representerer en måte å dele opp spørsmålet på for å danne en struktur for søkeprosessen (Nortvedt et al. 2012).

Søkeordene ”demens”, ”eldre”, ”livskvalitet”, ”hjemmeboende” og ”pleier-pasient forhold” velges ut i den hensikt å inkludere artikler som svarer på problemstillingen. Søkeordene systematiseres i PICO-skjema (se vedlegg 1). Jeg bruker også andre varianter av ordenene. Siden jeg søker i internasjonale databaser, finner jeg i tillegg engelske MeSH-termer for søkeordene. Det er i størst grad de engelske søkeordene som brukes i søkeprosessen. For å smale av søkene kombineres søkeordene med boolske operatører; AND og OR. Jeg har i noen tilfeller brukt NOT for å eliminere bort artikler jeg ikke ønsker, i mitt tilfelle studier som handler om pasienter ved sykehus og sykehjem. Språket begrenses til engelsk, norsk, dansk og svensk. For å få aktuelle artikler med oppdatert forskning begrenser jeg søkene til 5 år tilbake i tid (2010-current). Jeg søkt i databasene Oria, OVID (Medline(r), Cinahl, SweMed og ProQuest via høyskolens bibliotek. Jeg hadde innføring i databasesøk ved høyskolens bibliotek i forkant. Databasesøk startet jeg med i januar 2016. Jeg brukte søkeordene i ulike kombinasjoner i de valgte databasene. Oversikt over søkestrategi finnes i vedlegg 2.

3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Under prosessen med dataanalyse fant jeg ut at jeg ville benytte studier som vurderte flere variabler opp mot livskvalitet, og isteden for å finne effekt av intervensjoner og tiltak ville jeg finne studier som sier noe om hvor skoen trykker, slik at man kan bruke dette i praksis.

For at artiklene svarer best mulig på min problemstilling lager jeg noen kriterier for hvilke artikler jeg inkluderer og ekskluderer. Mine inklusjonskriterier var eldre personer (>65år), med demens sykdom. Artikler som studerer personer som er hjemmeboende inkluderes. Studien har pasientperspektiv; artikler som kun studerer pårørende eller helsepersonells

perspektiv ekskluderes. Jeg leter ikke etter artikler som konsentrerer seg om noen spesiell demenssykdom, men om demens generelt. Artikler som handler om annen sykdom enn demens ekskluderes. Studier som gransker livskvalitet utelukkende i sykehus og sykehjem ekskluderes også. Et annet inklusjonskriteriene er at artiklene skal være fagfellevurdert. Det innebærer at artikkelen er kvalitetssikret av andre eksperter på fagfeltet eller metoden, og har som hensikt å sikre bredere kvalitet av publiserte artikler (Nortvedt et al. 2012). Review-artikler ekskluderes, da jeg er ute etter originale forskningsartikler.

Ekskluderte artikler på bakgrunn av eksklusjonskriteriene:

Rewiev artikkel: 2 stk

Handler ikke om personer med demens: 1 stk

Handler om pasienter i sykehjem eller sykehus: 3 stk

Svarer ikke på problemstillingen: 11 stk

Har ikke pasientperspektiv: 1 stk

For stor ulikhet i forhold til kultur og samfunn, dermed lite overførbar til norsk demensomsorg: 2 stk

En forskningsartikkel (artikkel nr. 6) fant jeg før jeg var helt sikker på problemstillingen. Her brukte jeg andre søkeord (dementia+integrity+personhood). Denne ble i utgangspunktet ekskludert etter at jeg hadde endret problemstilling, men deretter inkludert igjen. Dette gjøres det rede for i metodediskusjonen.

3.3 Kvalitetsvurdering

For å vurdere kvaliteten av de aktuelle kildene, vurderes kvalitet og den relevans de har for det som skal studeres. Ved å lese sammendraget finner jeg ut om innholdet er aktuelt for min oppgave. Tittelen viser ikke alltid fullt ut hva artikkelen studerer, derfor gir sammendraget ofte bedre oversikt over innholdet. Når jeg finner en artikkel som virker relevant til å svare på problemstillingen, ser jeg om den følger IMRaD-struktur, og hvilket forskningsspørsmål den har. Om strukturen følger IMRaD kan det være et tegn på at dette er en vitenskapelig artikkel (Nordvedt et al. 2012). Om forskningsspørsmålet er relevant i forhold til min problemstilling velges den ut til videre lesing.

Jeg sitter nå med 13 artikler som jeg vil lese, og vurderer å bruke i litteraturstudiet. Jeg søker

opp tidsskriftet som har publisert artiklene, i Norsk senter for forskningsdata (NSD). Nivå 1 og 2 i NSD bekrefter at artikkelen er publisert i et velrennomert tidsskrift og har gjennomgått fagfelleevaluering. Det er likevel viktig å vurdere gyldigheten; den metodiske kvaliteten, resultatene og overførbarheten (Nortvedt et al. 2012). Artiklene blir derfor kritisk vurdert ved hjelp av sjekklister for vitenskapelige artikler. Jeg bruker sjekklister for vurdering av forskningsartikler fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Etter vurdering ved hjelp av sjekklistene ekskluderes ytterligere 5 artikler, basert på dårlig kvalitet, og usikkerhet om hvorvidt jeg kan stole på om funnene er relevante for min oppgave. Da sitter jeg igjen med 8 inkluderte artikler. To av artiklene bruker kvalitativ metode i sin undersøkelse. Kvalitative metode er en strategi for beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter, ved de fenomener man studerer. Materialet består av tekst (Malterud 2011). De andre artiklene bruker kvantitativ metode, der hensikten er å beskrive fenomenet ved hjelp av numeriske data (ibid).

3.4 Datanalyse

Jeg har brukt David Evans modell for å gjennomføre dataanalyse (Evans 2002). Denne modellen består av fire faser. Første fase handler om å samle inn data av primærstudier. Jeg søkte som beskrevet tidligere, etter forskningsartikler i ulike databaser. Jeg endte til slutt opp med åtte inkluderte forskningsartikler. Artiklene ble nummerert fra 1-8. I fase to identifiseres nøkkelfunnene fra hver enkelt studie. Jeg leste artiklene på nytt, og markerte funn i hver artikkel med farge. Samtidig noterte jeg funnene i marginen ved hjelp av stikkord og meningsbærende tekst. I fase tre skal man identifisere sammenhenger og ulikheter. Stikkord som representerte hovedfunnene fra studiene ble dermed notert på et eget ark. Slik fikk jeg en oversikt over nøkkelfunn fra artiklene, og hvilke artikler som hadde like funn. I fase fire sier Evans at en må samle funnene for å utvikle en beskrivelse av fenomenet. Funnene jeg nå sitter med er viktige, men det ble mange, og det ble uoversiktlig. Ved at jeg sammenfattet funnene, dannet jeg derfor tre mindre tema. Hovedsakelig deler jeg inn etter faktorer som virker positivt på livskvalitet og faktorer som virker negativt på livskvalitet. Samtidig fant jeg et eget tema som handlet om forståelse og holdninger. Jeg plasserer funnene inn i en tabell under hvert av de tre temaene der de hørte hjemme. Tabell 1 illustrerer dette.

Tabell 1.

| Tema | Underkategorier/funn (artikkel nr) |
|------|------------------------------------|
|------|------------------------------------|

| | |
|---|--|
| <p>Tema 1</p> <p>Forståelse av personenes opplevelse av å ha demens.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Holdning til alderdom og diagnose (4) - Pasientenes syn på livet og egne ressurser (8) - Pårørende vurderer livskvalitet som dårligere enn pasienten selv (3,2,7) - Pårørende og pasient vurderer livskvalitet basert på ulike faktorpåvirkning (4,7,2,3) - livet oppleves fortsatt som meningsfullt (6,8) |
| <p>Tema 2</p> <p>Faktorer som fremmer opplevelsen av livskvalitet hos personer med demens</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Identitet (6,8) - opplevelse av kontinuitet/sammenheng i livet (6,8) - Å være en del av/og tilhøre resten av verden (8). Involvering i samfunnet (1,4) - Å være mer selvstendig i ADL (4,5,8,3,2) - Kjente oppgaver, kjent miljø (hjemme) (8) - Sosial støtte (1) |
| <p>Tema 3</p> <p>Faktorer som hemmer opplevelsen av livskvalitet for personer med demens</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Psykiske symptomer, depresjon (1,2,3,7), angst (7) - Nedsatt selvstendig evne i daglige aktiviteter (ADL) (2,3,5) - udekkede demens-/omsorgsbehov (1,2) - negativ holdning til alderdommen (4), opplevelse av å være uproduktiv (6,8) - lavt sosialt nettverk (1) |

3.5 Etiske hensyn

Etiske utfordringer er tilstede i alle ledd i en undersøkelse. Det må også gjøres etiske vurderinger når det gjelder utvalg og formidling av resultater (Dalland 2007).

I følge Dalland (2007) handler forskningsetikk om planlegging, gjennomføring og rapportering av forskning på en måte som ivaretar personvern og som sikrer troverdige forskningsresultater.

Når det gjelder forskning på mennesker finnes det betingelser for hvorvidt et prosjekt skal legges frem for etisk vurdering (Dalland 2007). Etiske overveielser og ryddig bruk av personopplysninger er uansett en forutsetning for forskning. Jeg legger derfor vekt på hvordan de inkluderte artiklene tar etiske hensyn i forhold til sin forskning og forskningsobjektene.

Informert frivillig samtykke innebærer at den som involveres i forskningen sier seg villig til å være med i undersøkelsen, etter at han eller hun har forstått hva det innebærer å delta i den. Og at samtykket er gitt frivillig (Dalland 2007). Hensikten er å bidra til å beskytte forsøkspersonen mot å bli ført bak lyset eller utsatt for press fra forskerens side.

I de tilfeller jeg trekker inn egne erfaringer fra praksis, er det viktig å anonymisere. Anonymisering betyr at vi ikke bruker personlige opplysninger om pasienten slik at de kan gjenkjennes (Dalland 2007).

3.5.1 Forskning på livskvalitet hos personer med demens

Det er viktig å få frem utfordringer relatert til å vurdere livskvalitet hos personer med demens. Personer med demens opplever bla hukommelsessvikt og språkproblemer. Dette kan føre til utfordringer i å kunne erkjenne og uttrykke sine subjektive opplevelser av livet. Bruvik et al. (2012b) har gjort et systematisk litteratursøk på dette, og finner at personer har utfordringer relatert til selve demenssymptomene som gjør det vanskelig, men ikke umulig å kartlegge personens livskvalitet. Pårørendes vurdering av pasientenes livskvalitet er brukbar og nødvendig informasjon, men har sine begrensinger. Selvrapporing er gullstandarden (Bruvik et al. 2012b). Jeg har derfor forsøkt å bruke forskning som har selvrapporingt livskvalitet. Flere av artiklene i min oppgave har sammenlignet kartlegging gjort av pasienten og av pårørende, og resultatene sammenfaller med resultatene i artikkelen av Bruvik et al. (2012b).

4.0 Resultatpresentasjon

4.1 *Forståelse av personen med demens sin opplevelse av livskvalitet*

Etter gjennomgangen av forskningsartiklene finner jeg at flere studerer selvrapportert opplevelse av livskvalitet sammen med pårørende-rapportert livskvalitet, for personen med demens. Felles er at pårørende vurderer livskvaliteten som dårligere for personen med demens, enn pasienten selv gjør (Bruvik et al. 2012a, Black et al. 2012, Miranda-Castillo et al. 2010, Bosboom et al. 2012). Pårørende og pasienten vurderer også ulike variabler som positive eller negative for livskvaliteten til personen med demens. Mens pasientene rapporterte angstsymptomer som det mest forringende for livskvaliteten, rapporterte pårørende at kognitiv-, fysisk svikt var faktorer som i høy grad førte til lavere livskvalitet (Bosboom et al. 2012). Dette var en longitudinal studie, som også fant at pårørende vurderte livskvaliteten til personen med demens som signifikant dårligere ved oppfølging 18 måneder etter. Men pasientene selv vurderte ikke at livskvaliteten var redusert på denne tiden. Samtidig fant de en sammenheng med redusert sykdomsinnsikt hos pasientene på den tiden (ibid).

Westius et al. (2010) intervjuet personer med demens om sitt syn på livet, ved hjelp av livshistorieundersøkelse. Til tross for endringen i livet som følge av demens, var likevel *ikke* demens et signifikant tema i personenes livsfortelling. Kontinuitet i livet var styrende prinsipp, fremfor endring og tap (ibid). Et gjentakende tema i studien var at livet har vært, og fortsatt er meningsfullt. Funnene viste også at demenssykdommen ikke hadde svartmalt personenes syn på livet som helhet. En av deltagerne reflekterer over dette ved å svare på spørsmålet: Er du glad over livet ditt?

«Ja, til og med nå, faktisk» (Westius et al. 2010, 1271).

Likevel mente noen at livet var meningsfullt før, men at livet ikke nå lenger hadde mye mening (i følge 2/21 deltager). Dette var likevel ikke direkte relatert til demenssykdommen, men til alderdom, og opplevelsen av å leve uproduktive liv. Westius et al. (2010) finner at personene som ble intervjuet fortsatt hadde et ønske om å være til nytte, til tross for sin demens, og at sentrale verdier fortsatt var viktig hos alle.

Sammenheng mellom holdning til alderdom ser man også i studien til Trigg et al. (2012);

personer med demens hadde sterkere negativ holdning til alderdom, sammenlignet med eldre personer uten demens. Negativ holdning til alderdommen gav seg til uttrykk ved at deltagerne mente alderdommen karakteriseres med psykososialt tap, spesielt tap av fysisk selvstendighet, tap av sosialt nettverk og samfunnsengasjement (Trigg et al. 2012). Negative holdninger til det å bli gammel hos personer med demens gav dårligere egenvurdert livskvalitet (ibid).

4.2 Identitet, delaktighet og aktivitet fremmer livskvalitet

Westius et al. (2010) studerer med hensikt å belyse hvilke rolle personenes syn på livet har for deres opplevelse av identitet. Den finner at det å ivareta identiteten ved hjelp av sin livsfortelling, hadde sammenheng med opplevelse av glede og meningsfullhet. Westius et al. (2010) finner at sentrale verdier, grunnleggende emosjonelle holdninger og antagelser om virkeligheten, var viktige aspekter for deres opplevelse av identitet. Funn i en annen studie viste at personer med demens opplevde å bevare sin personlige identitet gjennom å være involvert i aktiviteter av betydning. Dette ga livet mening, og de opplevde slik at livet var verdt å leve (Phinney et al. 2007).

Opplevelse av å *høre til* hadde sammenheng med livskvalitet, og deltagerne ønsket å fortsatt få være aktive deltagere i verden (Phinney et al. 2007). Selv om det å ha et sosialt liv ble sett på som positivt ved at det gav glede over å få være sammen med andre, gav andre deltagere i samme studie uttrykk for at de syntes det var vanskelig å ha en samtale med andre. Dette var basert på en redsel for å si noe feil, og å dumme seg ut. Disse syntes det var vanskelig å fortsette i sosiale lag de før hadde vært del av, for eksempel golfklubb, kortspill med mere (Phinney et al. 2007). Personer med demens beskriver alderdommen som en tid med høyere tap av psykososiale evner spesielt, sammenlignet med eldre uten demens i samme studie. Og dette ga lavere livskvalitet (Trigg et al. 2012).

Aktiviteter som ikke krevde så mye (i dette tilfelle mye tenking og snakking), aktiviteter som de kunne mestre på egen hånd og uten å bli flau, gav mest glede (Phinney et al. 2007). Deltagerne ga også uttrykk for ønske om å få fortsette med huslige gjøremål, og være selvstendige i daglige aktiviteter. Aktivitetene ble delt inn i fire kategorier; fritid, husarbeid, sosial intervensjon og jobb. Aktivitet hadde mening ved at det ga glede og tilfredsstillelse, kontakt og tilhørighet og autonomi og identitet (Phinney et al. 2007). Deltagerne med bedre ADL-skår ga også ifølge Trigg et al. (2012) uttrykk for mer positiv holdning til alderdommen.

Mest av alt ga aktivitet nytelse og glede. Men aktivitet hadde også andre hensikter. Det kunne bli være en strategi for å unngå å tenke på sykdommen, og fremtiden. Her forklart med et sitat fra en av deltagerne fra en av de inkluderte artiklene:

”When I am busy, when I’m active, I don’t really think about (The Alzheimer’s)”

(Phinney et al. 2007, 388)

4.3 Depresjon, angst, redusert selvstendighet og umøtte omsorgsbehov truer opplevelsen av god livskvalitet for personer med demens

Seks av de inkluderte forskningsartiklene har brukt kvantitativ metode, og undersøkt livskvalitet opp mot ulike variabler. Atferdsmessige og psykiske symptomer blir brukt som variabel i studiene til Miranda-Castillo et al. (2010), Bosboom et al. (2012), Bruvik et al. (2012a) og Black et al. (2012). Flere av disse finner at depresjon er sterkt assosiert med redusert livskvalitet for personer med demens (Bruvik et al. 2012a, Black et al. 2012, Bosboom et al. 2012). Depresjon var en av de sterkeste faktorene relatert til lavere livskvalitet, både når livskvalitet vurderes av pårørende, og av pasienten selv (Bruvik et al. 2012a, Black et al. 2012). Personens subjektive opplevelse av angst var assosiert med lavere selvpoplevd livskvalitet i følge Bosboom et al. (2013).

Nedsatt selvstendighet i ADL gav dårligere rapportert livskvalitet for personer med demens (Bruvik et al. 2012a, Black et al. 2012, Giebel et al. 2014). Sammenhengen var tilstede i alle stadier av demenssykdommen, og behovet for hjelp økte i takt med at sykdommen progredierte (Giebel et al. 2014).

Ved å bruke skjema for å vurdere omsorgsbehov for personer med demens (Dementia Care Needs Assessment) var redusert livskvalitet assosiert med umøtte omsorgsbehov, der behovet for sikkerhet i 90% av tilfellene ikke var ivaretatt (Black et al. 2012). En annen studie med mål om å identifisere sammenheng mellom umøtte behov, sosialt nettverk og livskvalitet, finner behovene for hukommelse, ernæring, økonomi, hjemmehjelp, medisiner, fysisk helse og egenomsorg oftest var tilfredsstillt. Mens aktiviteter på dagtid, selskap, psykiske plager, syn/hørsel og sikkerhet i hjemmet (utilsiktede risikosituasjoner; som for eksempel at komfyren blir stående på, at pasienten går seg bort osv.) oftest ikke var tilfredsstillt (Miranda-Castillo et al. 2010). Å bo alene og ha lavere sosialt nettverk, sammen med psykiske

symptomer var assosiert med flere umøtte behov. Pårørende vurderte at pasienten hadde lavere livskvalitet når vedkommende hadde flere umøtte behov (Miranda-Castillo et al. 2010). Black et al. (2012) finner med sin studie at umøtte behov gir signifikant lavere livskvalitet vurdert av pasienten selv.

5.0 Metodediskusjon

Å bruke litteraturstudie som metode er positivt i dette tilfellet da det kan gi mye informasjon på kort tid. På den andre siden var det en utfordring ved at jeg fikk veldig mye informasjon, og jeg ble nødt til å velge bort en del artikler. I starten var søkene mine usystematiske, og jeg endte opp med mye litteratur jeg ikke kunne benytte. Jeg ser i ettertid at jeg burde formulert problemstillingen annerledes for å begrense den.

5.1 Datainnsamling

Det er naturlig at de fleste forskningsartiklene er kvantitative siden problemstillingen min spør etter hvilke variabler (faktorer) som påvirker en annen variabel (livskvalitet, glede, meningsfullt liv). I starten hadde jeg bare kvantitative studier. Dette ga meg lite materiale å jobbe med, da det meste var presentert i tall og tabeller. Ut ifra et ønske om noe som kunne tilføre oppgaven noe mer, var jeg bevist på å få med noen kvalitative studier. Ved å bruke en kombinasjon av de ulike metodene i litteraturstudiet, får jeg frem ulik kunnskap og perspektiver på tema.

5.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Ved å ekskludere pasienter i institusjon, har nok dette ført til at deltagerne i mine inkluderte studier i de fleste tilfeller har mild til moderat demens. Jeg kan dermed risikere å gå glipp av funn som gir andre likheter og ulikheter. Utvalget er likevel representabelt, da de fleste som bor hjemme er i mild- til moderat fase av sykdommen. Funnene er dermed generaliserbar med den pasientgruppen jeg skriver om.

De fleste inkluderte studiene bruker både pasient- og pårørendes evaluering av pasientens livskvalitet. Dette er viktig da jeg ikke ville fått de samme resultatene om jeg bare lette etter pårørende- eller bare pasientvurdert livskvalitet.

En av artiklene (artikkel nr. 6) har ikke som hensikt å finne faktorer som påvirker livskvalitet, og var opprinnelig et funn før problemstillingen ble endret. Den ble likevel inkludert etter gjentatt gjennomlesing, da den svarer på hvordan deltagerne finner sammenheng gjennom sin livshistorie, og sitt syn på livet. Funnene er dermed i tråd med teorien om salutogenese, noe som handler om livskvalitet.

Ved å begrense til 5 år, kan det være mulig jeg har gått glipp av studier som svarer på min problemstilling. På den andre siden skjer det mye ute i praksisfeltet hele tiden, og nyere forskning er derfor en fordel for å svare på problemstillingen best mulig med utgangspunkt i dagens situasjon. En av de inkluderte forskningsartikkelen (artikkel nr 8) er eldre enn 5 år. Det vurderes at den likevel er relevant og overførbar til dagens praksis, da funnene samsvarer med funnene i nyere studier.

Det kan være en svakhet at de fleste forskningsartiklene er utenlandske. Jeg har forsøkt å benytte litteratur publisert i nasjoner som i stor grad kan sammenligne seg med Norge. Det kan likevel være forskjell i forhold til kultur, økonomi, tilgang til hjelp og forståelse. Den kontekst pasienten er i kan ha betydning for hvordan man opplever sitt liv, sin alderdom og sin livskvalitet. Jeg har vurdert at budskapet i studier fra andre land er relevant, og overførbart til norsk demensomsorg da deres funn samsvarer med funnene fra norske studier. Det er også en styrke at jeg ikke bare har benyttet meg av norske kilder, da det ville begrenset mine muligheter for å finne svar på spørsmålet mitt (Nortvedt et al. 2012). Utfordring ved å lese og tolke engelsk tekst kan føre til at jeg har misforstått eller oversett budskap i studiene, og språkmessige forskjeller kan ha resultert til fare for tolkning i oversettelsene.

5.3 Kvalitetsvurdering

Jeg kom frem til at forskningsartiklene svarer på problemstillingen, og at de er relevante for dagens sykepleiepraksis. Forskningsartiklene jeg har valgt ut anses å være av god kvalitet da de er publiserte i godkjente tidsskrifter med nivå 1 eller 2 ifølge NSD 2016 (Norsk senter for forskningsdata 2016).

Sjekklistene har vært til hjelp for å bedømme kvalitet og gyldighet. Det har likevel ikke vært bare lett å vurdere om jeg kunne stole på resultatene. For eksempel ved at de ulike studiene bruker til dels ulike måleinstrumenter i forskningen. Det argumenteres i studiene for at disse er reliable og valide. Likevel er noen av instrumentene ukjent for meg, og noen er lite brukt for denne pasientgruppen. Det var en utfordring å vite om disse måleinstrumentene var gode nok til sitt formål. En artikkel ble ekskludert på bakgrunn av dette. I og med at ikke alle studiene bruker samme instrument for å måle samme variabel, kan også dette føre til noe ulikheter i funnene.

Noen artikler har et visst antall deltagere som inviteres, men ikke blir inkludert videre i forskningen. Jeg har i noen av artiklene litt problemer med å se hva som er forskjellen på den gruppen som inkluderes og den som ikke inkluderes. Dette kan likevel ha sine naturlige grunner da man forsker på en sårbar gruppe, med mange helseutfordringer.

5.4 Dataanalyse

Å jobbe etter Evans metode for analyse ga meg en god oversikt, og lot meg sammenfatte funnene i tema som jeg mener er viktige.

Ut ifra en forforståelse om at hjemmets atmosfære har betydning for eldre personers opplevelse av å leve fritt og slik de selv ønsker, hadde jeg en forventning om å finne det i forskningen. Jeg hadde håpet å finne studier som kunne bekrefte at hjemmets kjente miljø fremmer selvstendighet og aktivitet gjennom kjente rutiner og rytmer, og dermed fremmet livskvalitet. Likevel fant jeg ingen studier som direkte beskriver slike funn. Kanskje var det en konsekvens av mine søkestrategi. Egne erfaringer benyttes også i oppgaven. Jeg har bakgrunn som sykepleier, og det er med på å farge mine erfaringer. Min førforståelse kan på den positive siden styrke oppgaven, og på den negative siden utgjøre en fare for at jeg ikke ser ny forståelse og perspektiver, fordi jeg er for opptatt med egen førforståelse (Malterud 2011).

5.5 Etiske hensyn

Det kunne i noen tilfeller være vanskelig å finn ut om artiklene var godkjent av etisk komite. Alle artiklene har likevel tatt etiske hensyn, og innhentet samtykke fra deltagerne. Der deltagerne ikke selv kunne gi tilbakemelding ble samtykke gitt av pårørende.

6.0 Hvilke faktorer påvirker hjemmeboende personer med demens sin opplevelse av livskvalitet, og hvordan kan sykepleier med bakgrunn i disse faktorene styrke den gamles livskvalitet?

6.1 Forståelse som grunnlag for holdning og handling

Grunnen til at intervjuobjektene i studien til Phinney et al. (2007) ga uttrykk for redsel for å dumme seg ut, eller svare feil i samtale med andre, kan komme av at demens fører til en endring både hos en selv, men også måten andre ser på en endres (Rokstad 2008). Fra praksis ser jeg hvordan personer rundt pasienten kan trekke seg unna eller skamme seg over de sviktende ferdighetene ved demens. En dame med demens fortalte meg at hun kunne tenke seg å være med i en arbeidsgruppe i regi av Nasjonalforeningen. Hun ville gjerne dele sine erfaringer om det å leve med demens, men turte ikke å delta fordi hun følte seg usikker sammen med ukjente mennesker, og var redd for å dumme seg ut. Slike reaksjoner reflekterer hvilke holdninger fra omgivelsene personer med demens opplever. Demensplanen 2020 har som mål å skape et mer demensvennlig samfunn, der barrierene for funksjonshemmede bygges ned i de sosial og fysiske omgivelsene, slik at personer med demens også får opprettholdt sin rett til selvbestemmelse, deltagelse og likestilling (Helse- og omsorgsdepartementet 2016). Funnene fra forskningen viser at slike tiltak basert på økt kunnskap og forståelse er viktige for at personer med demens skal føle seg godtatt og mindre utelatt, og dermed oppleve bedre livskvalitet.

Pårørende vurderte kognitiv og fysisk svikt som mer avgjørende for livskvaliteten, enn det pasientene selv gjorde (Bosboom et al. 2012). Studiene viser at pasientene generelt vurderer egen livskvalitet som bedre enn det pårørende gjør. Det kan være et resultat av at demens ofte defineres med fokus på tap av kognisjon og funksjon. Symptomene kan gjøre det vanskelig for personer med demens og vurdere egen livskvalitet, men ikke umulig (Bruvik et al. 2012b). Livskvalitet vurdert av pårørende eller andre kan ha en ulempe ved at de vurderer ut ifra et perspektiv av noen som ikke deler de samme verdiene som personen med demens. Dette er funn som tilfører avgjørende kunnskap i vurdering av livskvalitet hos personer med demens. Sykepleier ute i praksis bør vektlegge pasientens egen vurdering av hva som er godt i hans eller hennes liv.

Samtidig finner Trigg et al. (2012) at personer med demens med høyere innsikt i sykdommen

hadde dårligere holdning til alderdommen. Ved at personen med demens ikke husker negative opplevelser, og har redusert innsikt, kan påvirke deres vurdering av egen livskvalitet. Man kan likevel ikke se bort ifra at de faktisk opplever sin livskvalitet som bedre enn det pårørende gjør.

6.1.1 Aldringsteorier som grunnlag for forståelse

Trigg et al. (2012) viser at deltagerne med demens assosierte alderdommen med mer tap, spesielt i forhold til uavhengighet, sosial kontakt og samfunnsinvolvering, sammenlignet med eldre uten demens. Tilbaketrekningsteorien og kan belyse sammenhengen mellom holdninger fra omgivelsene og den Eldres opplevelse av tap. Den handler om en gjensidig prosess, der den eldre trekker seg tilbake og samfunnet løsner sine bånd til individet (Daatland og Solem 2011). Teorien legitimerer i verste fall tanken om en pasifiserende behandling av eldre, og kan forklare holdninger om at aldring assosieres med tap, og at eldre ikke lenger har ressurser av verdi. Teoriene gir likevel ingen sannheter, men hjelper oss å forstå hvordan ulike holdninger fører til ulik praksis, som igjen påvirker pasienten.

Trigg et al. (2012) finner sammenheng med negativ holdning til alderdom og dårlig livskvalitet. Funnene oppfordrer til å se bort fra definisjoner med fokus på tap av kognisjon, funksjon, og tap av seg selv, men heller fokusere på ressurser. Kitwood forsterker denne oppfordringen ved å hevde at personalets behandleradferd har avgjørende betydning for demensforløpet. Kitwood (2003) beskriver det han kaller ”ondartet sosialpsykologi”, og sikter med det til alderistiske holdninger i den kulturen vi lever i. Slike holdninger er skadelige for mennesker med demens sin personlige identitet. Det kan være reelt og tro at negative holdninger overføres til den gamle selv, og indirekte fører til opplevelse av dårlig livskvalitet.

Man skulle tro at det å få demens vil sette en stopper for et meningsfullt liv og opplevelse av helse. Til tross for sykdom, ga deltagerne i Westius et al. (2010) likevel uttrykk for opplevelse av mening og kontinuitet av sentrale verdier og grunnleggende emosjonelle holdninger. Demens var ikke et tema i personenes livsfortelling. Heller ikke de som ga uttrykk for at livet nå var meningsløst, la vekt på demenssykdommen som årsak til dette. Det ser ut til at personer med demens, til tross for alvorlig sykdom, ser på livet som meningsfullt.

Tidligere vanskelige opplevelser førte blant annet til at en av deltagerne hadde tro på at hun hadde det som skulle til for å takle ”det som måtte komme” (Westius et al. 2010). Slik kunne tilbakeblikk og erfaringer farge synet på livet her og nå, og fremtiden. På denne måten uttrykkes også en opplevelse av håndterbarhet; de har de ressurser som skal til for å håndtere situasjonen. Kontinuitetsteorien forklarer oss viktigheten av å se at fortid har sammenheng med nåtiden. Håndterbarhet, meningsfullhet og forståelse danner grunnlag for opplevelse av sammenheng. Og sammenheng er en forutsetning for livskvalitet, ifølge Antonovskys teori om salutogenese. Teorien er viktig for opplevelsen av helse og livskvalitet når individet opplever sykdom (Antonovsky 2012), og kan forklare hvorfor personene med demens opplevde å ha meningsfulle liv til tross for alderdom og sykdom. Det samme bekreftes i Phinney et al. (2007) sin studie; deltagerne svartmalte ikke livet til tross for at de hadde fått en alvorlig sykdom. Ved å forstå det som skjer, oppleve at man har ressurser til å mestre oppgavene, er motivert og opplever at noe er verdt å engasjere seg i, skapte deltagerne opplevelse av sammenheng, og dermed helse og livskvalitet.

Tilbaketrekningsteorien anbefaler tilbaketrekning, ro og ettertanke, mens aktivitetsteorien anbefaler aktivitet og deltagelse (Daatland og Solem 2011). Teoriene kan virke noe endimensjonale, og ser ikke på eldre som ulike, og aktører i egne liv. De er likevel egnet til å understøtte praksis. For eksempel kan aktivitetsteorien være utgangspunkt for å støtte den eldres deltagelse i samfunnet. Noe både Trigg et al. (2012), Westius et al (2010) og Phinney et al. (2007) finner at de eldre ønsker. Teoriene sett i sammenheng med funn fra studiene skaper samtidig en bevissthet om at sykepleier i hjemmesykepleien må respektere behovet hos den eldre for tilbaketrekning og fordypning i livets eksistensielle spørsmål, men samtidig se hver enkelt som individ i samspill med omgivelsene.

6.1.2 Å være bevisst sine egen holdning

Helsepersonell har kanskje også et behov for å ta et oppgjør med egne holdninger til alderdom og demens. I stedet for å se på personene med demens som en som skal observeres, kan man i stedet gå ut ifra at han eller hun har mye å lære oss om hva demens innebærer. I praksis kommer ofte demenssykdommen i fokus, og man overser ofte pasientens synspunkter i bestemmelser som handler om pasienten selv. Det oppfordres til å komme bort fra et ensidig fokus på svikt (Rokstad 2008). Funnene om at deltagerne med demens hadde større følelse av å miste sin fysiske selvstendighet i alderdommen (Trigg et al. 2012), understreker behovet for

å bli møtt med forståelse. Å bli kjent med, og å se pasientens situasjon fra pasientens ståsted, kan fremme vekst og nye muligheter i praksisfeltet. Til tross for kognitiv svikt er det mulighet for å etablere kontakt med personen med demens, basert på likeverdighet. Ved å kjenne til, og understøtte de deler ved pasienten som han eller hun kan være stolt av, kan man bekrefte vedkommende sitt positive selv bilde (Rokstad 2008).

6.2 Styrke livskvalitet ved hjelp av den enkeltes behov for identitet, tilhørighet og inkludering.

6.2.1 Identitet gjennom livshistorie og aktivitet

Livsfortelling kan brukes som verktøy for å undersøke identitetsfenomenet (Westius et al. 2010). Personene i studien opplevde glede ved å få fortelle sin livshistorie. Det å gi pasienten rom til å fortelle om sitt liv til andre vil virke styrkende på den enkeltes identitetsfølelse. Å imøtekomme utfordringene demenssykdommen medfører, handler blant annet om å respektere pasientens identitet på et hvert tidspunkt i demensforløpet. Identitet er sentralt hos Kitwood i forhold til å vite hvem man er. Han bruker begrepet ”personhood” som en status som tildeles et menneske av andre (Kitwood 2003). Man skaper seg selv, gjennom å få fortelle om seg selv og sitt liv til andre. Det å bli sett og bekreftet som en unik person er av stor betydning for personer med demens. Når sykdom rammer og funksjonsnedsettelse inntreffer, kan livshistorier gi innhold og kontekst til individets aktive måter å skape mening og sammenheng på (Fossland og Thorsen 2010).

Pasientens hjem gir uante muligheter for å fremme pasientens livshistorie. Der er det levde liv styrende, og minner kan fremkalles gjennom bilder og gjenstander. Samtidig er rutiner og daglige gjøremål med på å bekrefte hvem man er. En av deltagerne i studien til Phinney et al. (2007) beskriver at de daglige gjøremålene (som å stå opp, spise, vaske) er avgjørende for at hun skal føle seg som et helt menneske. Det ga henne *personverd*, og livet følte på denne måten meningsfullt. Kjennskap til pasientens livshistorie og bakgrunn er avgjørende for at sykepleier skal kunne bekrefte identiteten (Rokstad 2014).

Phinney et al. (2007) fant at meningsfulle aktiviteter blant annet styrket følelsen av autonomi og identitet, og det gav glede og tilfredsstillelse. Gjennom fokusering på positive identitetsopplevelser gjennom meningsfull aktiviteter, der pasienten mestrer og kjenner seg

igjen vil de kunne hjelpes til å oppleve mening og glede. I dette ligger en oppfordring til sykepleier om å ivareta identitet i møte med personen med demens, for slik å fremme livskvaliteten.

6.2.2 Tilknytning og inkludering

En eldre enslig dame med demens hadde trukket seg tilbake, og satt mye alene.

Hjemmesykepleien opplevde at hun hadde lite interesse for omgivelsene, og at hun var nedfor. Så begynte hun på dagaktivitetstilbudet Inn på tunet. Da hun ble spurt om hvordan hun hadde det der, svarte hun: ”*Jeg har det som prinsessen i egget her. Tenk at jeg skulle få nye venner så gammel som jeg er!*”

Ved demens kan det være vanskelig å vedlikeholde og opprette nye sosiale relasjoner, og man risikerer å bli sosialt isolert (Rokstad 2014). Til tross for langtkommen demens hadde den eldre damen gode refleksjoner rundt sin opplevelse av å være inkludert og tilhørighet i dagaktivitetstilbudet, og det kommer frem at dette gav henne glede.

Ønsket om å være tilknyttet bekreftes i studien til Westius et al. (2010). Samtidig finner Trigg et al. (2012) at personer med demens i større grad opplever å ikke være en del av samfunnet. De mente også i høyere grad at det var vanskelig å få nye venner når man blir gammel. Det kan belyse hvordan alderdom og sykdommen oppleves som en begrensning for muligheten til å delta i samfunnet. Inklusjon gjennom å være en del av en gruppe er essensielt for oss mennesker. Tilknytning og inklusjon er på samme måte som identitet viktige elementer i den personsentrerte omsorgen, og noe man opplever sammen med andre. Ved demens vil behovet for å føle seg knyttet til noe eller noen øke, fordi situasjoner ofte oppleves merkelige og fremmede (Rokstad 2014).

Selv om flere opplevde det som vanskelig å delta ved sosiale aktiviteter som de tidligere hadde deltatt ved, satte de fleste pris på å få være sammen med andre, spesielt familien som man kjenner godt og er glad i (Phinney et al. 2007). Dette samsvarer med min erfaring fra praksis. Mange har en tendens til å vegre seg for å delta i sosiale lag. Likevel gir de uttrykk for glede når de får besøk av nær familie, og nære venner. Og de gir uttrykk for savn etter familien når de ikke er tilstede. Jeg har møtt mange som ønsker å delta i samfunnet, dra på kaffe, sitte på biblioteket ol, men begrenses ved at de ikke får mulighet. Vi må være forsiktige

med å anta at personen med demens ikke ønsker å delta, fordi hun eller han vanligvis ikke vil. Dette bryter også med tilbaketrekningsteoriens tanker om at den eldre ønsker å trekke seg tilbake.

Høy forekomst av psykiske lidelser, som depresjon og angst er rapportert som symptomene som i høyest grad fører til stress og nedsatt livskvalitet, rapportert av både pasienten selv og pårørende (Bosboom et al. 2013). Bruvik et al. (2012a) finner at depresjon var en av de to faktorene sterkest relatert til dårligere livskvalitet. Selv om alderismens negative bilde er i ferd med å snu, er dagens utvikling i samfunnet likevel ikke ideelle med hensyn til somatisk og psykisk helse (Engedal 2008). De uformelle sosiale nettverkene har endret seg, og stadig flere eldre bor alene, spiser alenen, ser fjernsyn alene osv. Dårlig sosialt nettverk i alderdommen er en disponerende faktor til bla depresjon (Engedal 2008). Tilknytning, med opplevelsen av samhörighet, omsorg og tillit fungerer som motvekt til uvisshet og angst (Rokstad 2014). Men for å gi den nødvendige tryggheten må slik psykososial støtte gis kontinuerlig i hverdagsrelasjonen. Dagaktivitetstilbud og selskap var noen av faktorene som ofte var udekket i følge en studie som så på sammenheng mellom udekkede omsorgsbehov, livskvalitet og sosial støtte hos personer med demens (Miranda-Castillo et al. 2010). De som bodde alene var særlig utsatt. I følge Engedal og Bjørkløf (2014) er det viktig å sette fokus på bedre det sosiale nettverket ved behandling av depresjon blant eldre, når nettverket er tynt. Det kan samtidig være en oppfordring til å særlig styrke nettverket til eldre med demens, siden forekomst av depresjon hos denne pasientgruppen er vanlig, og i følge funnene en sterk faktor til nedsatt livskvalitet. Erfaringsmessig er det ikke vanlig at eldre med demens selv oppsøker nye sosiale forbindelser. Funnene oppfordrer dermed sykepleier om å være pasientens ”advokat”, og bidra til å søke relevant hjelp. Som for eksempel å komme i kontakt med dagsenter, Inn på tunet, støttekontakt, frivillige besøksvenner, foreninger og lignende.

6.3 Styrke livskvalitet ved å tilrettelegge for beskjefligelse med meningsfulle aktiviteter

6.3.1 Tilrettelegge for egenomsorg

Selvstendighet i daglige gjøremål (med ADL-variabler) påvirker opplevelsen av livskvalitet (Black et al. 2012, Bruvik et al. 2012a, Trigg et al. 2012, Giebel et al. 2014). ADL er en

forkortelse for ”Activities of Daily Living”. Oversatt til norsk kan man kalle det egenomsorg (Romøren 2008). Dette er en rimelig sterk variabel, og representerer funn i flere av artiklene.

De fleste fant mening og sammenheng gjennom å utføre dagligdagse oppgaver (Phinney et al. 2007) Husarbeid var fortsatt viktig, selv om de måtte bruke andre strategier, og selv om det ikke alltid var like lett. Når de ikke lenger klarte å utføre oppgavene, deltok de i mindre krevende oppgaver.

Hverdagen i hjemmesykepleien er ofte hektisk, og man skal rekke over mange besøk på kort tid. Som sykepleier møter jeg ofte dilemma der jeg må velge mellom effektivitet, eller legge til rette for egenomsorg. Hvis pasienten med demens har 4 timer hjemmesykepleie i uken (Vossius et al. 2015), tenker jeg dette ikke inkluderer mye tilrettelegging. Det er stor forskjell på 4 timer hjemmesykepleie i uken og en institusjonsplass med heldøgns omsorg. Jeg tenker dette også reflekterer praksisfeltets fokus på primære, fysiologiske behov, fremfor en salutogen tilnærming. Kanskje må det en kulturdreining til, der det er mer akseptert å bruke mer tid i hjemmesykepleien på pasienten med demens. Det bør være aksept for å la pasienten oppleve mestring gjennom å få gjøre selv. Funn fra studiene oppfordrer til dette ved at egenmestring er viktig for identitet, glede og livskvalitet. Som sykepleier bør man ha kunnskaper om hvordan man kan legge til rette for egenmestring, og samtidig hvordan demens påvirker daglige gjøremål. Å mestre daglige aktiviteter i egen hverdag er noe vi alle ønsker. Det henger sammen med selvfølelse, identitet og livskvalitet (Holthe 2008). Tilrettelegging styrker samtidig prinsippet at dagliglivet skal fungere så normalt som mulig til tross for funksjonssvikt (Birkeland og Flovik 2014).

Det finnes mye godt fagstoff om hvordan man kan tilrettelegge det fysiske miljøet rundt pasienten, slik at det er trygt og fremmer mestring. Geriatrisk ressurscenter i Oslo har utviklet veiledere med sjekklister med henblikk på bolig og uteområder (Geriatrisk ressurscenter 2013). Noe så enkelt som å merke skapdørene med et bilde av hva de inneholder kan legge til rette for egenmestring.

Udekkede omsorgsbehov viser seg å påvirke personene med demens sin vurdering av livskvalitet; flere udekkede behov ga lavere livskvalitet. Miranda-Castillo et al (2010) og Black et al. (2012) bruker ulik kartlegging av omsorgsbehovene. Funn må vurderes kritisk ved at forskernes syn på pasientenes behov, muligens ikke samsvarer med pasientenes syn på

verdier og behov. Miljøet rundt pasienten er annerledes når man bor hjemme, sammenlignet med for eksempel i institusjon. Referanserammen blir en annen (Fermann og Næss 2008). Her er det pasientens levde liv og verdier som er styrende for hvilke behov man har, og hvordan man vil leve sitt liv. Denne refleksjonen kan vi dra inn i praksisfeltet når sykepleier vurderer situasjonen til hjemmeboende med demens, og når omsorgsbehovene skal vurderes. Som sagt er det vanskelig for personer utenifra og forstå hvordan personen med demens har det. Prinsippet om individuelt tilrettelagt tjenester i eget hjem må derfor reflekteres. Det blir vanskelig å gi tjenester basert på sjekklister og standardiserte pasientforløp. Forløpene bør være basert på å legge til rette for å skape en relasjon til pasient og pårørende, basert på en human tilnærming. Målet bør være å gi hjelp som fortsatt støtter pasientens egne verdier og ønsker. Når man kartlegger behovet for hjelpetiltak, bør man ha et helsefremmende fokus der man tar utgangspunkt i det pasienten opplever som viktig i sitt liv.

6.3.2 Tilrettelegge for deltagelse og meningsfull aktivitet

Funnene bekrefter på mange måter at deltagerne ønsker å være beskjeftiget. Ved å få delta i aktivitet beskrev deltagerne at de opplevde mening og glede (Phinney et al. 2007). Funnene viser hvor viktig det er å få mulighet til å delta, for å oppleve at livet er meningsfullt. Dette samsvarer med Kitwoods teori om at beskjeftigelse trekker på ens evner og krefter, og er viktig for oss mennesker (Kitwood 2003)

En person kan være beskjeftiget på ulike måter, det trenger ikke nødvendigvis dreie seg om aktivitet, og ikke nødvendigvis sammen med andre. Phinney et al. (2007) deler inn aktivitet i kategoriene; fritid og rekreasjon, husarbeid, sosial intervensjon og jobb. Til tross for at pårørende rapporterte at aktivitet ble utført med redusert standard, var ikke det en opplevelse personen med demens selv hadde. Aktivitet hjalp dem også til å se bort fra sykdommen og frykten for fremtiden.

Om en person fratras muligheten til å være beskjeftiget, mente Kitwood at evnene vil begynne å svinne og deres egenverdi forsvinner. Des mer man vet om vedkommende, des mer sannsynlig er det at man vil finne løsninger der man vil oppfylle behovet for beskjeftigelse uten å påtvinge falske løsninger (Kitwood 2003). Trekker man dette inn i perspektivet om aktivitetsteorien må man være forsiktig med å tilby aktivitet for aktivitetens skyld. Ikke all aktivitet er positiv. I Phinney et al. (2007) sin studie forteller noen av deltagerne at de unngår

aktiviteter som krever mye (tenking, snakking og lignende). Det som er ukjent fører til opplevelse av at de ikke mestrer. Og aktivitet som før var viktig, var ikke nødvendigvis viktig nå lenger. Som for eksempel datteren som tok moren med til kirken hver søndag, fordi moren alltid hadde gått i kirken på søndager tidligere. Det viste seg derimot at dette ikke lenger var noe hun hadde glede av (Phinney et al. 2007). Behovet for dagaktivitet og selskap var ofte udekket og udekkede behov enn faktor til redusert livskvalitet (Miranda-Castillo et al. 2010, Black et al. 2012). All aktivitet er likevel ikke positiv for alle, noe funnene bekrefter. Det viser at må man være varsom for individets ønsker og preferanser, og man må finne aktivitet som gir mening for den enkelte.

Konklusjon

Underveis i prosessen med oppgaven har jeg blitt mer bevisst på viktigheten av å forstå den enkeltes opplevelse av *sitt* liv, og den subjektive opplevelsen av å leve med demens. Noe som understreker at samhandling og tiltak må baseres på pasientens behov og ønsker.

Gyldigheten av personen med demens sin egen vurdering av livskvalitet støttes av resultatene.

Faktorene identitet, tilknytning og beskjeftigelse fremmer livskvalitet, noe jeg finner i tråd med Kitwoods teori om psykologiske behov og demens. På den andre siden er depresjon og angst, negativ holdning til alderdom og sykdom, redusert selvstendighet og tynt sosialt nettverk faktorer som reduserer livskvaliteten. Sykepleier oppfordres til å tilrettelegge for sosial kontakt og aktiviteter som er meningsfulle, med mål om at dette skaper glede i den enkeltes liv og kontekst. Støttende sosialt og fysisk miljø, kjente omgivelser og gjøremål er faktorer som kan fremmer livskvalitet.

Ulike teorier forsøker å forklare hva som er avgjørende for god helse. Dette er likevel ikke sannheter, bare et hjelpemiddel til å forstå nyanser av det. Jeg ser at kontinuitetsteorien er meningsfull ved at man ser tilbake på livet, og ser sin historie i sammenheng med det som skjer i dag, og slik opplever man mening og glede. Funnene kan oppfordre praksisfeltet til å bruke livshistoriearbeid som virkemidler. Ved å kjenne til personen kan man legge til rette for flere av faktorene som var viktig for livskvalitet. Antonovskys teori om salutogenese kan brukes som inspirasjon, og bidra til at man ser mulighetene, og ikke begrensningene.

Forslag til videre forskning

For å rette fokus på praksisnære intervensjoner, ville det vært interessant å se hvilken effekt identitetsbevarende tiltak har når de settes inn i pleieplanen til den hjemmeboende pasienten.

Og hvordan kultur og organisering i hjemmesykepleien har betydning for dette.

Siden jeg egentlig var ute etter hjemmets betydning for personer med demens, kan det være en oppfordring til forskningsmiljøet å studere hjemmemiljøets betydning for livskvalitet og mestring for personer med demens.

Litteraturliste

Antonovsky, Aron. 2012. *Helsens mysterium- den salutogenen modellen*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Berentsen, Vigdis Drivdal. 2008. "Kognitiv svikt og demens". I: *Geriatrisk sykepleie- god omsorg til den gamle pasienten*. Red. Marit Kirkevold, Kari Brodkorb og Anette Hylén Ranhoff. 350-382. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Birkeland, Arvid og Anne Marie Flovik. 2014. *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Cappelen akademisk.

Black, Betty S., Deirdre Johnston, Ann Morrison, Peter V. Rabins, Constantine G. Lyketsos og Quincy M. Samus. 2012. Quality of life of community-residing persons with dementia based on self-rated and caregiver-rated measures. *Quality Life Res* 2012; 21:1379-1389

Bosboom, Pascalle R., Helman Alfonso og Osvaldo P. Almeida. 2013. Determining the Predictors of Change in Quality of life Self-ratings and Carer-ratings for Community-dwelling people With Alzheimer disease. *Alzheimers Disease and Associated Disorders*. 2013. 27:4, 363371

Bruvik, Frøydis Kristine, Ingun Dina Ulstein, Anette Hylén Ranhoff og Knut Engedal. 2012a. The Quality of Life of People with Dementia and Their Family Carers. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 2012; 34:7-14

Bruvik, Frøydis, Marit Mjørud og Knut Engedal. 2012b. utfordringer ved vurdering av livskvalitet hos personer med demens. *Geriatrisk sykepleie 2-2012*, 8-15.

Daatland, Svein Olav og Per Erik Solem. 2011. *Aldring og samfunn*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.

Dalland, Olav. 2007. *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Engedal, Knut. 2008. *Lærebok, alderspsykiatri i praksis*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Engedal, Knut og Guro Hanevold Bjørkløf. 2014. *Depresjon hos eldre- psykologisk og biologisk forståelse og behandling*. Stavanger: Hertervig Forlag.

Evans, David. 2002. Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing* 20 (2): 22-26.

Fermann, Torbjørg og Gro Næss. 2008. "Eldreomsorg i hjemmesykepleien". I: *Geriatrisk sykepleie- god omsorg til den gamle pasienten*. Red. Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Hylene Ranhoff. 196-218. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Fossland, Trine og Kristin Thorsen. 2010. *Livshistorier i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS

Geriatrisk ressurscenter. 2013. *Demensvennlige omgivelser- i eget hjem*. Helseetaten i Oslo. Tilgjengelig på <http://www.flashbook.no/helseetaten/egnehjem/#/28/> (lastet ned 12.04.16)

Giebel, Clarissa M., Caroline Sutcliffe, Minna Stolt, Staffan Karlsson, Anna Renom-Guiteras, Maria Soto, Hilde Verbeek, Adelaida Zabalegui og David Challis. 2014. Deterioration of basic activities of daily living and their impact on quality of life across different cognitive stages of dementia: a European study. *International Psychogeriatrics* 2014, 26:8, 1283-1293

Helse- og omsorgsdepartementet. 2016. *Demensplan 2020: Et mer demensvennlig samfunn*.

Helse- og omsorgsdepartementet. 2015. *Fremtidens primærhelsetjeneste-nærhet og helhet*. Meld. St. nr. 26 (2014-2015)

Holthe, Torhild. 2008. "Handlingssvikt og tilrettelegging". I: *Personer med demens- møte og samhandling*. red. Anne Marie Mork Rokstad og Kari Lislerud Smebye. 114-150. Oslo: Akribe As.

Kitwood, Tom. 2003. *En revurdering af demens- personen kommer i første række*. København: Munksgaard Danmark.

Lawton, M. Powell. 1997. Assessing Quality of Life in Alzheimer Disease Research. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 11(6):91-99

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. *Sjekkliste for vurdering av prevalensstudie*. Tilgjengelig på www.kunnskapssenteret.no (lest 01.03.2016).

Norsk senter for forskningsdata 2016. *Database for statistikk for høyere utdanning*. nsd.no (lest 20.02.2016)

Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Viktoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2012. *Jobb kunnskapsbasert, en arbeidsbok*. Oslo: Akribe AS

Malterud, Kirsti. 2011. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Miranda-Castillo, Claudia, Bob Woods, Kumari Galboda, Sabu Oommen, Charles Olojugba og Martin Orrell. 2010. Unmet needs, quality of life and support networks of people with dementia living at home. *Health and Quality of Life Outcomes* 2010. 8:132

Phinney, Alison, Habib Chaudhury og Deborah L. O'Connor. 2007. Doing as much as I can do: The meaning of activity people with dementia. *Aging and Mental Health*. 2007. 11(4): 384-393

Rokstad, Anne Marie Mork. 2008. "Forståelse som grunnlag for samhandling". I *Personer med demens- møte og samhandling*. Red. Anne Marie Mork Rokstad og Kari Lislerud Smebye. 60-86. Oslo: Akribe AS.

Rokstad, Anne Marie Mork. 2014. *Se hvem jeg er! Personsentrert omsorg ved demens*. Oslo: Universitetsforlaget.

Romøren, Tor Inge. 2008. "Eldre, helse og hjelpebehov". I: *Geriatrisk sykepleie- god omsorg til den gamle pasienten*. Red. Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Høyen Ranhoff. 29-37. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag as.

Thorsen, Kirsten. 2008. "Aldringsteorier". I *Geriatrisk sykepleie- god omsorg til den gamle pasienten*. Red. Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Hylene Ranhoff. 57-68. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag as.

Trigg, Richard, Simon Watts, Roy Jones, Anne Tod og Rachel Elliman. 2012. Self-reported quality of life ratings of people with dementia: the role of attitudes to aging. *International Psychogeriatrics* 2012, 24:7, 1085-1093

Vossius, Corinna, Geir Selbæk, Arnt Egil Ydstebø, Jurate Saltyte Benth, Geir Godager, Hilde Lurås og Sverre Bergh. 2015. *Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC)* kortversjon. Alderspsykiatrisk forskningssenter Sykehuset Innlandet. Tilgjengelig fra http://www.sykehuset-innlandet.no/fagfolk_/forskning_/alderpsykiatrisk-forskningscenter_/Documents/AFS%20rapport%20NY%20nov%202015%20kortversjon.pdf (lest 11.05.2016)

Westius, Anders, Kjell Kallenberg og Astrid Norberg. 2010. Views of life and sense of identity in people with Alzheimer's disease. *Ageing and Society* 2010, 30, 1257-1278

Westlund, Peter og Arne Sjøberg. 2005. *Antonovsky- inte Maslov: For en salutogen omsorg och vård*. Solna: Fortbildningsforlaget.

World Health Organization. 1997. WHOQOL. Measuring Quality of life. Genova. Tilgjengelig fra: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf (lest 10.03.16)

Wyller, Torgeir Bruun. 2011. *Geriatry- en medisinsk lærebok*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Vedlegg 1: PICO-skjema

| Population/patient/problem | Intervention | Outcom |
|--|---|--|
| -Dement* -Old people OR elderly AND -Home dwelling OR community dwelling OR community resided NOT hospital* OR institut* | -Homecare OR homecare service -Nurse-patient relationship -Communicat* | -Quality of life OR sense of coherense - Wellbeing -Life-satisfaction |

Vedlegg 2: Matrise -søkeprosess

| | Søkeord | Database | Antall treff | Leste sammendrag | Leste artikler | Inkluderte artikler |
|---------------|--|-----------------|--------------|------------------|----------------|--|
| 18.01 2016 | dementia AND integrity AND personhood | ProQuest | 64 | 2 | 2 | 1 Westius et al. (2010) |
| 20.01 2016 | dementia AND (elderly OR old) AND nurse-patient-interaction NOT hospital* NOT resident* | ProQuest | 72 | 4 | 3 | 0 |
| 21.01 2016 | demens AND livskvalitet | Swemed | 14 | 6 | 2 | 0 |
| 20.01 2016 | dementia (ti)AND (quality og life (ti) OR sence of coherense) AND (elderly OR old) NOT nursin*home* OR hospital*) NOT institution* | ProQuest | 27 | 4 | 3 | 1 Trigg et al. (2012) |
| 21.01 2016 | demen* AND elderly AND quality of life | Cinahl | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 21.01 2016 | demen* AND nurse-patient relations AND quality of life | Cinahl | 8 | 2 | 2 | 0 |
| 22.01 2016 | Dementia(tit) AND quality of life | Cinahl | 11 | 1 | 1 | 0 |
| 22.01 2016 | demen* AND (quality of life OR sense of coherence) AND communicat* AND community resid* NOT (hospital OR institution) | Proquest | 40 | 9 | 2 | 0 |
| 22.01 2016 | Dementia (ab) and quality of life OR life satisfaction (ab) AND home-dwelling OR community-dwelling | ProQuest | 111 | 10 | 6 | 2 Black et al. (2012) Bruvik et al. (2012) |
| 26.01 2016 | (dement* OR alzheimer) (quality of life OR sense of coherense) AND care* | OVID Medline(r) | 65 | 10 | 3 | 1 Bosboom et al. (2013) |
| 15.03. 16 | demens AND livskvalitet | ORIA | 22 | 4 | 1 | 0 |
| 15.03. 16 | Dementia (ab) AND (quality of life OR life satisfaction*)(ab) | ProQuest | 111 | 7 | 1 | 1 Miranda-Castillo et al. (2010) |

| | | | | | | |
|----------|---|--|-----|---|---|-----------------------------------|
| | AND (home-dwelling OR community dwelling) | | | | | |
| 17.03.16 | Dementia AND (community-dwelling OR home-dwelling OR independent living) AND (home-care services OR nurse-patient relationship OR nurse-patient intervention) | Chinal | 26 | 3 | 0 | 0 |
| 17.03.16 | quality of life(tit) AND dementia (tit) AND factors AND home | ORIA | 118 | 7 | 2 | 1 Giebel et al. (2014) |
| 17.03.16 | dement* AND quality of life AND community-dwelling AND factors | ORIA | 34 | 7 | 0 | 0 |
| 17.03.16 | (dement* OR Alzheimer diseases) AND quality of life AND personhood (OR patient-centered care) AND (community-dwelling OR independent living) | OVID Medline(r) Limit 5 years | 44 | 5 | 0 | 0 |
| 17.03.16 | Samme søk som over (endret tidsbegrensning pga få relevante treff) | OVID Medline(r) Limit 2007-current | 75 | 1 | 1 | 1 Phinney et al. (2007) |

(ti) = tittel. Søkeord i tittel.

(ab)= abstract. Søkeord i sammendrag

Vedlegg 3: Matrise - Inkluderte artikler

Artikkel 1

| | |
|------------|--|
| Forfatter | Claudia Miranda-Castillo, Bob Woods, Kumari Galboda, Sabu Oommen, Charles Olojugba og Martin Orrell |
| År | 2010 |
| Land | England |
| Tidsskrift | Health and Quality of Life Outcomes 2010; 8:132 |
| Tittel | Unmet needs, quality of life and support networks of people with dementia living at home |
| Hensikt | Identifisere sammenhengen mellom umøtte behov, sosialt nettverk og livskvalitet hos personer med demens, som bor hjemme. |
| Metode | Tversnittstudie med kvantitativt design. |
| Instrument | Ved bruk av standardiserte instrumenter ble omsorgsbehov, kognitiv funksjon, psykiske symptomer kartlagt. Pårørende ble også intervjuet. |
| Deltakere | 152 personer med demens, 128 pårørende |
| Frafall | Deltagerne med demens var mellom 60 – 94 år og hadde en demensdiagnose (47,3 % hadde mild kognitiv svikt), gjennomsnittlig MMSE-skår 19,13. De bodde alene eller samme med andre. Alle de som ble rekruttert deltok. Det sies ikke noe om frafall. |
| Hovedfunn | Udekkede omsorgsbehov, adferd- og psykiske symptomer og lavt sosialt nettverk var assosiert med dårlig livskvalitet for hjemmeboende personer med demens. Involvering i samfunnet, større sosialt nettverk, dekkede omsorgsbehov påvirker livskvalitet positivt. Sammenhengen mellom omsorgsbehov og |

| | |
|-----------------|---|
| | <p>livskvalitet var signifikant når den var vurdert av pårørende, men ikke når den var vurdert av pasienten selv.</p> <p>Neuropsykiatriske symptomer, bosituasjon, sosialt nettverk hadde likevel indirekte effekt på selvrapportert livskvalitet gjennom umøtte omsorgsbehov.</p> <p>Omsorgsbehovene som i størst grad <i>ikke</i> var tilfredsstilt var: dagaktivitet, selskap, psykiske plager, hørsel/syn, sikkerhet i hjemmet (utilsiktede risikosituasjoner).</p> <p>Personer som bodde alene og hadde lavt sosialt nettverk, hadde flere udekkede behov sammenlignet med de som hadde større sosiale nettverk.</p> <p>Et høyt antall udekkede behov var påvirket av mer neuropsykiatriske symptomer (NPI), lavt sosialt nettverk og det å bli ivaretatt av en yngre omsorgsgiver, med mer angst.</p> |
| Kvalitet | Middels |
| Etisk vurdering | Ja |
| Database | ProQuest |

Artikkel 2

| | |
|------------|--|
| Forfatter | Betty S. Black, Deirdre Johnston, Ann Morrison, Peter V. Rabins, Constantine G. Lyketsos og Quincy M. Samus |
| År | 2012 |
| Land | USA |
| Tidsskrift | Qual Life Res 2012 21:1379-1389 |
| Tittel | Quality of life of community-residing persons with dementia based on self-rated and caregiver-rated measures |
| Hensikt | Identifisere variabler for selv-vurdert livskvalitet hos hjemmeboende personer med demens, for å kunne utvikle intervensjoner. |
| Metode | Tversnittstudie med kvantitativt design. Studien er en del av en større studie som tester effekten av koordinator-program for hjemmeboende med demens. |
| Instrument | Først foretok forskerne en telefonscreening av deltagerne. Deretter ble ulike |

| | |
|---------------------------------|--|
| | <p>måleinstrument ble brukt under intervju med hver enkelt deltaker.</p> <p>Undersøker livskvalitet ved å bruke tre ulike måleinstrument; ett basert på pasientens eget perspektiv, og to basert på pårørendes perspektiv.</p> |
| <p>Deltakere</p> <p>Frafall</p> | <p>Det ble utført telefonscreeing av 664 personer med demens. 371 fikk tilbud om å delta. Av disse deltok 254 personer med demens, sammen med sin nærmeste pårørende.</p> |
| <p>Hovedfunn</p> | <p>Livskvaliteten var lavere hos de deltagerne som tok mer medisiner, hadde høyere forekomst av NPS og depresjon, var mindre selvstendig i IADL, og ved flere umøtte behov.</p> <p>Pårørende gav lavere livskvalitetsvurdering for personen med demens, enn personen selv gjorde. Og deres oppfattelse av livskvalitet var påvirket av ulike faktorer.</p> <p>Umøtte demensrelaterte omsorgsbehov og symptomer på depresjon var assosiert med redusert livskvalitet, både når vurdert av pasienten selv og av pårørende.</p> <p>Sikkerhet i hjemmet oftest var umøtt</p> |
| <p>Kvalitet</p> | <p>God</p> |
| <p>Etisk vurdering</p> | <p>Innhentet samtykke</p> |
| <p>Database</p> | <p>ProQuest</p> |

Artikkel 3

| | |
|---|---|
| <p>Forfatter</p> | <p>Frøydis Kristine Bruvik, Ingun Dina Ulstein, Anette Hysten Ranhoff og Kunt Engedal</p> |
| <p>År</p> <p>Land</p> <p>Tidsskrift</p> | <p>2012</p> <p>Norge</p> <p>Dementia and Geriatric Cognitive Disorders 2012; 34: 7-14</p> |
| <p>Tittel</p> | <p>The Quality of Life of People with Dementia and Their Family Carers</p> |
| <p>Hensikt</p> | <p>Identifisere faktorer assosiert med livskvalitet for personer med demens og deres pårørende.</p> |

| | |
|-----------------|--|
| Metode | Kvantitativ tverrsnittstudie. |
| Instrument | Data (variablene) var hentet fra en større randomisert kontrollert studie. Måleskjema for kognisjon, neuropsykologiske symptomer, ADL og livskvalitet ble brukt under intervju. |
| Deltakere | 230 personer med demens og deres nærmeste pårørende. |
| Frafall | Frafall beskrives ikke, da data er hentet fra en større studie |
| Hovedfunn | <p>Personer med demens vurderte sin livskvalitet som høyere enn det pårørende gjorde for personen med demens.</p> <p>Denne forskjellen var mindre der personen med demens bodde sammen med pårørende.</p> <p>Graden av kognitiv svikt (justert i lineær regresjonsanalyse) påvirket ikke livskvalitetsskåren.</p> <p>Depresjon og nedsatt evne til å utføre daglige aktiviteter (ADL) var sterkest assosiert med redusert livskvalitet for pasient, både ifølge pasient selv og pårørende.</p> <p>Dårligere pårørende-vurdert livskvalitet var assosiert med høyere NPI-skår. Men høyere NPI-skår var ikke en faktor som påvirket livskvalitet rapportert av pasienten selv.</p> <p>Når pårørende bor sammen med personen med demens, assosieres det med dårligere livskvalitet for både pasient og pårørende, ifølge pårørende. Men ikke ifølge personen med demens selv.</p> |
| Kvalitet | God |
| Etisk vurdering | Ja |
| Database | ProQuest |

Artikkel 4

| | |
|-----------|---|
| Forfatter | Richard Trigg, Simon Watts, Roy Jones, Anne Tod og Rachel Elliman |
| År | 2012 |

| | |
|--------------------|--|
| Land Tidsskrift | England International Psychogeriatrics 2012, 24:7, 1085-1093 |
| Tittel | Self-reported quality of life ratings of people with dementia: the role of attitudes to aging |
| Hensikt | Undersøke hvilke holdninger personer med demens har til alderdommen, og hvilke faktorer som bidrar til disse holdningene. Og om dette har en sammenheng med selvrapportert livskvalitet. |
| Metode | Kvantitativ tverrsnittstudie, utført ved oppfølging etter 6 måneder, som del av en longitudinal studie over 2 år. |
| Instrument | Deltagerne med demens ble intervjuet og det ble brukt standardiserte måleskjema. Kontrollgruppe uten demens fikk tilsendt spørreskjema i posten for å fylle ut på egen hånd. Måleskjema for å måle variablene. (BASQUID, AAQ (holdninger til alderdom), MARS-MFS, ADCS-AD, MMSE) |
| Deltakere | 56 hjemmeboende personer med demens, og deres pårørende. Gjennomsnittsalder 78,7 år, gjennomsnittsskår MMSE 21,9. |
| Frafall | Kontrollgruppe med 84 personer uten demens. I den opprinnelige longitudinale studien var det 64 deltagere med demens ved baseline. 8 falt fra etter 6 måneder. Data for denne studien er basert på de 56 som fortsatt var med ved oppfølging 6 måneder etter start. |
| Hovedfunn | Personer med demens og de uten demens viste ingen signifikant forskjell i holdning til fysisk endring eller psykologisk vekst. Personer med demens beskriver alderdommen som en tid med høyere psykososialt tap, enn de uten demens. Og relaterer seg spesielt mer til utsagnene om at alderdommen vil føre til tap av fysiske uavhengighet, det blir vanskeligere å få nye venner og redusert samfunnsinvolvering. Negative holdninger til alderdom førte til |

| | |
|-----------------|--|
| | dårligere selvrapportert opplevelse av livskvalitet. De deltagerne som skårer høyere på kartlegging vedrørende innsikt i sin kognitiv svikt, hadde mer negative holdninger til at alderdommen var preget av psykososialt tap. MMSE-skår var likevel ikke en prediktor for negativ holdning til alderdom. Lavere (mer positiv) ADL-skår var assosiert med mer positiv holdning til aldring. |
| Kvalitet | God |
| Etisk vurdering | Skriftlig informert samtykke |
| Database | ProQuest |

Artikkel 5

| | |
|------------|---|
| Forfatter | Clarissa M. Giebel, Caroline Sutcliffe, Minna Stolt, Staffan Karlsson, Anna Renom-Guiteras, Maria Soto, Hilde Verbeek, Adelaida Zabalegui og David Challis. |
| År | 2014 |
| Land | England, Estonia, Frankrike, Finland, Sverige, Tyskland, Nederland og Spania |
| Tidsskrift | International Psychogeriatrics (2014), 26:8, 1283-1293 |
| Tittel | Deterioration of basic activities of daily living and their impact on quality of life across different cognitive stages of dementia: a European study |
| Hensikt | Undersøke forskjellen i ulike ADL-oppgaver i de tre ulike demensstadiene (mild, moderat, alvorlig). Og undersøke sammenheng mellom ADL-mestring og livskvalitet, sett i sammenheng med ulike demensstadier og land. |
| Metode | Tverrsnittstudie med kvalitativ design. Bruker baseline data fra en større Europeisk studie. |
| Instrument | Intervju med standardiserte måleinstrument for å måle de ulike variablene (kognitiv funksjon, livskvalitet, fysisk funksjon, depresjon). |
| Deltakere | 1026 personer med demens og deres nærmeste pårørende |

| | |
|-----------------|---|
| Frafall | 1223 deltagere opprinnelig 197 ekskludert på grunn av manglende informasjon. |
| Hovedfunn | <p>Livskvaliteten var signifikant høyere ved mild grad av demens, og NPI-symptomer og depresjon varierte mellom demensstadiene.</p> <p>Aktiviteter i ADL var avhengig av MMSE-skår, og lavere nivå av avhengighet i ADL var assosiert med bedre kognitiv funksjon.</p> <p>Hører avhengighet i ADL var assosiert med dårligere livskvalitet, i alle demensstadiene, i alle de 8 landene.</p> <p>I tidlig stadiet av demens, var deltagerne mest selvstendig i toalett, transport, og mating. Mens bading, påkledning og inkontinens var aktiviteter de fleste var avhengig av hjelp i.</p> |
| Kvalitet | God |
| Etisk vurdering | Ja |
| Database | Oria |

Artikkel 6

| | |
|------------|---|
| Forfatter | Anders Westius, Kjell Kallenberg og Astrid Norberg |
| År | 2010 |
| Land | Sverige |
| Tidsskrift | Ageing and Society 2010, 30, 1257-1278 |
| Tittel | Views of life and sense of identity in people with Alzheimer's disease |
| Hensikt | Belyse hvordan personer med demens sitt syn på livet virker inn på deres opplevelse av identitet |
| Metode | Kvalitativ |
| Instrument | Narrative intervjuer. Deltagerne ble bedt om å fortelle sin livshistorie, ved å starte med barndommen. Deltagerne ble spurt: "Hva verdsetter du i livet, hva ser du på som mest viktig og hva føler du deg mest gald eller trist for?". Intervjuene varte i 45-75 minutter, og ble tatt opp på bånd. Non-verbal kommunikasjon ble notert. |
| Deltakere | 23 var invitert 21 personer med mild til moderat demens, i alderen 73 til 89 år deltok. |

| | |
|-----------------|---|
| Frafall | 2 av de 23 inviterte ønsket ikke å delta |
| Hovedfunn | <p>Et gjentakende tema var at livet har vært, og fortsatt er meningsfullt.</p> <p>Kontinuitet av sentrale verdier, grunnleggende følelsesmessige holdninger og følelse av identitet ble formidlet til tross for diskontinuitet av kognitive funksjoner.</p> <p>Deltagernes syn på livet ble tolket som en viktig del av deres identitet, forstått som deres oppfatning av både sin livshistorie og de verdier og egenskaper som karakteriserer dem.</p> |
| Kvalitet | God |
| Etisk vurdering | Beskriver studiens etiske betraktninger. Innhentet samtykke fra personen med demens og pårørende. |
| Database | ProQuest |

Artikkel 8

| | |
|------------|--|
| Forfatter | Pascalle R. Bosboom, Helman Alfonso og Osvaldo P. Almeida |
| År | 2012 |
| Land | Australia |
| Tidsskrift | Alzheimers Disease and Associated Disorders. 2013. 27:4, 363371 |
| Tittel | Determining the Predictors of Change in Quality of life Self-ratings and Carer-ratings for Community-dwelling people With Alzheimer disease |
| Hensikt | Avdekke faktorer som fører til endring i livskvalitet hos personer med demens over en periode på 18 måneder |
| Metode | Longitudinal, kvantitativ tverrsnittstudie |
| Instrument | Spørreark og ulike måleskjema ble sendt til deltagerne via post før det ble utført et intervju hjemme hos hver enkelt deltager. Måleskjema ble også utfylt sammen med pårørende. Samme prosedyre gjentok seg 18 måneder etterpå. |
| Deltakere | 196 invitert til å delta, hvorav 116 av disse ble ekskludert eller kunne ikke delta likevel ved baseline. 80 eldre hjemmeboende personer med demens deltok, MMSE over 10 ved |

| | |
|-----------------|---|
| Frafall | registrering. 33 deltagere deltok ikke ved oppfølging 18 måneder etter (pga forverring av helsetilstand, død, innlagt sykehus, utilgjengelig, ute av stand til å fullføre måleskjema). Karakteristisk for de som ikke fullførte var høyre andel bruk av hørehjelpemidler og de var mindre selvhjulpne i instrumentell ADL. |
| Hovedfunn | For de deltagerne som fullførte 18 måneders oppfølgingen var der stor nedgang i livskvalitet rapportert av pårørende, men ikke selvrapportert livskvalitet. Hos de deltagerne som selv rapporterte dårligere livskvalitet ved oppfølging, fant man samtidig en signifikant nedgang i sykdomsinnsikt målt av pårørende, og økende skår for adferdsforstyrrelser og psykiske symptomer (i følge NPI-skår). Pårørendes beskriver signifikant assosiasjon mellom livskvalitet og kognitiv- og fysisk svikt hos personen med demens. Hos personene med demens var subjektiv opplevelse av angst mest assosiert med redusert livskvalitet. |
| Kvalitet | God |
| Etisk vurdering | Ja |
| Database | OVID Medline(r) |

Artikkel 9

| | |
|------------|--|
| Forfatter | Alison Phinney, Habib Chaudhury og Deborah L. O'Connor |
| År | 2007 |
| Land | Amerika |
| Tidsskrift | Aging and Mental Health. 2007. 11(4): 384-393 |
| Tittel | Doing as much as I can do: The meaning of activity people with dementia |
| Hensikt | Undersøke hvordan personer med mild-moderat demens oppfatter og forstår meningsfull aktivitet i kontekst av hverdagslivet. |
| Metode | Kvalitativ undersøkelse |

| | |
|-----------------|---|
| Instrument | Del av en større studie som undersøker hvordan personer med demens opplever og mestrer sine symptomer i hverdagen. Studien bruker tre dybdeintervju og observasjoner, ilt en periode på 2-6 måneder. Intervjuene og observasjonene ble utført hjemme hos deltagerne. |
| Deltakere | 8 hjemmeboende personer med mild til moderat demens. Deltagerne var over 64 år. |
| Frafall | 1 av 9 deltager trakk seg etter første intervju. |
| Hovedfunn | <p>Alle deltagerne deltok i aktiviteter de opplevde som viktige. Aktivitetene deltagerne var involvert i ble karakterisert i fire tema: fritid og rekreasjon, husarbeid, sosial deltagelse og jobb-relatert aktivitet.</p> <p>Aktivitet ble beskrevet som en sentral drivkraft, som var viktig til tross for demens. Aktivitet var en strategi for å mestre sykdommen. Husarbeid var svært viktig, til tross for at de måtte endre strategier.</p> <p>Betydningen av aktivitet ble beskrevet i tre temaer; -glede og nytelse, -samhold og tilhørighet -autonomi og identitet</p> <p>den viktigste effekten av aktivitet var glede og nytelse.</p> <p>Studien finner at deltagerne med mild til moderat demens gjennom å <i>gjøre</i>, opplever livet som meningsfullt.</p> |
| Kvalitet | God |
| Etisk vurdering | Innhentet informert samtykke fra deltager og pårørende. Samtykkeprosessen ble gjentatt ved hvert besøk for å forsikre seg om at deltagerne forsto konsekvensen av å delta. |
| Database | OID Medline(r) |