



# Fordypningsoppgave

**VAK706 Avansert klinisk sykepleie**

**Erfaringer fra ektefeller som lever sammen med sin partner med demens**

Anne Karin Ruud

Totalt antall sider inkludert forsiden: 63

Molde, 28.09.2018



## 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"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input checked="" type="checkbox"/>

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Ragnhild Sættem

## 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: 28.09.2018

**Antall ord: 10680**

## Forord

### *The long goodbye ...*

*She's leaving me little by little.  
I wish she wouldn't go  
I will be there as long as she needs me.  
How do I let her know?*

*I'd like to hold on to the memories,  
I'd also like to share.  
But she's further away, getting further away,  
And yet she's always there.*

*It's a long goodbye ...  
And yet I believe that she can sense us.  
There's so much time between now and then.  
Why is time against us?*

*There are times when she almost seems like herself.  
Sometimes it's just a face,  
a part of the person I once knew.  
And sometimes just a trace.*

*It's a long goodbye ...*

*(Ukjent forfatter, Arnfinnsen 2003, sitert i Horndalsveen 2016).*

## **Sammendrag**

### **Bakgrunn:**

Antall mennesker som får demens er økende, som en følge av at befolkningen blir eldre. I Norge er over 350 000 nære pårørende til en med demens. Takket være omsorgen fra nære pårørende, ofte ektefeller bor omtrent 40 000 personer med demens i sine hjem. Det å ha det daglige omsorgsansvaret kan være en utfordring, og for mange en belastning. Dette krever at helse- og omsorgstjenesten har kunnskaper om, og kompetanse i hvordan man skal forstå og samhandle med familien til den syke.

### **Hensikt:**

Hensikten med litteraturstudien var å belyse erfaringer ektefeller har, knyttet til deres liv sammen med sin partner med en demensdiagnose i deres eget hjem.

### **Metode:**

En litteraturstudie basert på systematiske søk. Studien bygger på 12 kvalitative forskningsartikler, som ble analysert etter modellen til David Evans. Malteruds sjekklister for kvalitative studier ble brukt i kvalitetsvurderingen av artiklene.

### **Resultat:**

Ektefellene erfarte endringer i hverdagen i takt med utviklingen av demenssykdommen til sin kjære. Rollene i parforholdet forandret seg fra å være ektefelle til å bli en omsorgsgiver. Fremtiden ble usikker. Ektefellene mente det var viktig med støtte og hjelp fra andre for at de skulle klare hverdagen.

### **Konklusjon:**

Å leve med en ektefelle med demensdiagnose er en kontinuerlig forandring, der den friske forsøker å legge til rette hverdagen for å kunne leve så normalt som mulig. Ansvar og forpliktelser øker i takt med sykdomsutviklingen og tidligere roller endres. Følelsen av å miste sin kjære er sterk, og oppleves som en sorgprosess. Likevel jobber ektefellene hardt for å bevare parforholdet til sin kjære, selv om dette ofte fører til isolering og en usikker fremtid. Støtte for å klare hverdagen er viktig.

### **Nøkkelord:**

Demens, ektefelle, ektepar, omsorgsgiver, leve med, erfaring.

**Abstract:****Background:**

The number of people with dementia is increasing as the population is getting older. In Norway there are over 350.000 close relatives of one with dementia. Thanks to the care given by close relatives, often spouses, about 40 000 persons with dementia live in their homes. Having the daily responsibility for care can be a challenge, and for many a burden. This requires that the health care service have the knowledge of, and the competence in how to understand, and interact with the family of the person with dementia.

**Aim:**

The aim of this literature study was to illuminate experiences spouses have, by living in their own homes with a partner with the diagnosis dementia.

**Method:**

A literature study based on systematic searches. The study is based on 12 qualitative research articles, which were analysed according to the model of David Evans. Malterud's checklist for qualitative studies was used in the quality assessment of the articles.

**Results:**

The spouses experienced changes in everyday life, in line with the development of the dementia disease of their loved ones. The roles in the relationship changed from being a spouse to becoming a caregiver. The future became uncertain. The spouses thought it was important to receive support and help from others to manage everyday life.

**Conclusion:**

Living with a spouse with dementia is a continuous process of change, where the healthy spouse attempts to facilitate the daily life to live as normal as possible. The responsibility and commitment increase in line with the disease development, and previous roles change. The feeling of losing their loved ones is strong and is perceived as a sorrow process. Yet, the spouses work hard to maintain the relationship, even though this often lead to isolation and an uncertain future. Support to manage everyday life is important.

**Keywords:**

Dementia, spouse, couple, caregiver, live with, experience

## Innhold

<b>1.0</b>	<b>Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1	Hensikt.....	2
1.2	Problemstilling .....	2
<b>2.0</b>	<b>Teoribakgrunn .....</b>	<b>3</b>
2.1	Hva er demens .....	3
2.2	Hvem er de pårørende .....	4
2.3	Et hjem .....	5
<b>3.0</b>	<b>Metodebeskrivelse .....</b>	<b>6</b>
3.1	Datainnsamling.....	6
3.2	Inklusjon og eksklusjon av artikler .....	6
3.3	Utarbeidelse av PICO-skjema .....	7
3.4	Databasesøk.....	8
3.5	Kvalitetsvurdering .....	10
3.6	Etiske overveielser .....	11
3.7	Analyse.....	12
<b>4.0</b>	<b>Resultat .....</b>	<b>14</b>
4.1	En endret hverdag.....	14
4.2	Fra å være et par til å føle seg alene .....	16
4.3	En endret fremtid.....	17
4.4	Å søke hjelp og støtte fra andre.....	18
<b>5.0</b>	<b>Diskusjon.....</b>	<b>19</b>
5.1	Metodediskusjon .....	19
5.1.1	Inklusjon- og eksklusjonskriterier.....	19
5.1.2	Datainnsamling .....	21
5.1.3	Kvalitetsvurdering og etiske overveielser.....	22
5.1.4	Analyse.....	23
5.2	Resultatdiskusjon.....	23
5.2.1	Demenssykdommens konsekvenser i hverdagen .....	24
5.2.2	Parforholdet forandres - fra kjæreste til omsorgsgiver .....	26
5.2.3	Bekymringer for en usikker fremtid.....	28
5.2.4	Behov for støtte fra familien, og fra det offentlige hjelpeapparatet.....	30
<b>6.0</b>	<b>Konklusjon.....</b>	<b>33</b>
<b>7.0</b>	<b>Litteraturliste.....</b>	<b>35</b>



## 1.0 Innledning

Antall mennesker som lider av en eller annen form for demens i Norge anslås å være minst 78 000, men tallet er økende og de lærde strides om at estimatet er kunstig lavt. Takket være omsorgen fra nære pårørende ofte ektefeller, samboere eller kjærester, bor omtrent 40 000 personer med demens i sine hjem (Horndalsveen 2016). Det er estimert at over 40 prosent av de over 70 år som får hjemmetjenester har demens (Helse- og omsorgsdepartementet 2015). I de kommende år vil antallet demenstilfeller her til lands øke som en følge av at befolkningen blir eldre. Nasjonalforeningen viser til at det i Norge er over 350 000 nære pårørende til en med demens. I resten av verden lever nesten 50 millioner mennesker med demens i dag, som vil øke til mer enn 130 millioner frem mot 2050 (Nasjonalforeningen 2018).

Mange nære pårørende blir på ulike måter berørt av denne sykdommen. Derfor kalles demenssykdommen også for pårørendesykdommen. Det å ha det daglige omsorgsansvaret til personer med demens er en utfordring, og for mange en stor belastning. Dette fordrer kunnskap om og kompetanse i hvordan helse- og omsorgstjenesten skal forstå og samhandle med familien til den syke, og vil være sentralt for at vi skal kunne håndtere fremtidige utfordringer. Flere studier viser at det å ha ansvaret for omsorgen til personer med demens oppleves for familiemedlemmer som en ekstra byrde, øker stress og skaper bekymringer. Andre studier viser at endrede rolle- og relasjonsmønstre fører til opplevelse av tap og sorg hos familien ved en demenssykdom (Jakobsen og Homelien 2012, 12).

Det finnes også dokumentasjon på at pårørende kan ha positive erfaringer ved det å være en omsorgsgiver. Noen kan oppleve at de gjør nytte for seg, og i andre familier kan samholdet bli bedre når de står sammen i situasjonen, og gjør ting sammen. For andre igjen kan det å gjengjelde hjelp som de har fått tidligere, eller det å få en ny oppgave, skape mening i livet (Rokstad og Smeby 2015).

Vi må se pårørende som en ressurs både for den som er syk og for samfunnet. Demensomsorgen i fremtiden kommer til å bli utformet i møte mellom den formelle omsorgstjenesten og den uformelle omsorgen familien gir i hjemmet (Jakobsen og

Homelien 2012). Da vil de pårørendes erfaringer være nyttige innspill i utformingen av helsetjenesten til denne gruppen.

## **1.1 Hensikt**

Hensikten med litteraturstudien var å belyse erfaringer ektefeller har, knyttet til deres liv sammen med sin partner med en demensdiagnose i deres eget hjem.

## **1.2 Problemstilling**

Hvilke erfaringer har ektefeller som lever sammen med en partner med demens?

## 2.0 Teoribakgrunn

### 2.1 Hva er demens

Definisjonen på demens er ifølge Engedal og Haugen:

En fellesbetegnelse på en tilstand (syndrom) som kan være forårsaket av ulike organiske sykdommer, og som er kjennetegnet ved en kronisk og irreversibel kognitiv svikt, sviktende evner til å utføre dagliglivets aktiviteter på en tilfredsstillende måte sammenlignet med tidligere, og endret sosial atferd (2009, sitert i Tretteteig 2016, 13).

Alzheimers sykdom, lewy-legeme-sykdom og hjerneslag er de vanligste årsakene/sykdommene som fører til demens. Demens er en progressiv sykdom som vil si at symptomene utvikler seg og forverres over tid, fra lett glemsomhet til at pasienten blir totalt hjelpeløs. For at begrepet demens kan benyttes må redusert hukommelse alltid være tilstede, og svikten i evnen til å klare dagliglivets aktiviteter må knyttes til denne hukommelsessvikten.

Demens kan inndeles i tre ulike grader avhengig av hvor mye den kognitive svikten innvirker på evnen til å klare seg i dagliglivet: (Tretteteig 2016, 14).

**Mild grad:** Svekkelsen virker inn på evnen til å klare seg i dagliglivet.

**Moderat grad:** Personen kan ikke klare seg uten hjelp fra andre.

**Alvorlig grad:** Personen trenger kontinuerlig tilsyn og pleie.

De ulike demenssykdommene har sine særtrekk i forhold til hvilke symptomer som kommer først og hvor intense de er. Tiden fra de første symptomene observeres til pasienten dør, varierer også. Hos noen kan det ta fire-fem år, hos andre opptil 20 år. Antallet eldre over 80 år vil øke betydelig de neste tiår, som følge av en høy og stadig økende gjennomsnittlig levealder. Med stigende alder øker forekomsten av demens. Demens kan ramme både eldre og yngre mennesker. Når det rammer personer under 65 år brukes betegnelser som *ynge personer med demens* eller *personer med tidlig demensdebut*. Demenssykdommene hos yngre fordeler seg noe annerledes enn hos eldre. Yngre personer som får demens kan ha et raskere forløp enn eldre, spesielt når det gjelder demens ved Alzheimers sykdom. Symptomene på kognitiv svikt hos yngre er ofte flere enn hos de eldste personene med demens (ibid.).

Å leve med sykdommen demens er krevende, uansett alder. Den blir ekstra utfordrende når personen er i arbeidslivet og har mindreårige barn.

Symptomer ved demens kan deles inn i kognitive, atferdsmessige og motoriske symptomer. Disse symptomene vil opptre i ulik grad og form hos den enkelte pasient alt etter hvilken sykdom det er, og hvilken fase av sykdomsutviklingen de er i (Rokstad og Smebye 2015).

Det finnes ingen kur mot sykdommer som fører til demens, men i løpet av de siste 15 årene har det kommet legemidler som har effekt på de kognitive symptomene hos pasienter med Alzheimers sykdom. Omtrent 30-40 % av pasientene har moderat effekt av slike legemidler, men det avtar over tid. Dette er svært individuelt, der noen kan ha god effekt som varer over år, mens andre har liten eller kortvarig effekt eller den uteblir helt (Holm og Husebø 2015).

## **2.2 Hvem er de pårørende**

Pårørendebegrepet var opprinnelig knyttet til nære slektninger eller familiemedlemmer, men kan nå inkludere et større familie- og vennenettverk. Pårørende til personer med demens er først og fremst et nært familiemedlem. Deres rolle og innsats betyr mye for både livskvaliteten til personen med demens, og for samfunnets ressursbruk. Pårørende til en demensrammet hjelper til med flere aktiviteter i dagliglivet sammenlignet med pårørende til andre kronisk syke. Dessuten ivaretar de i større grad den sykes interesser ved å være deres talsmann i juridiske og økonomiske spørsmål. Pårørende er ofte alene om å gi omsorgen tidlig i demensforløpet, men senere i forløpet er det i mange tilfeller i samarbeid med kommunehelsetjenesten (Tretteteig 2016).

Studier viser at ektefeller eller samboere står for 30-60 % av omsorgen, og av disse er 75 % kvinner (Rokstad og Smebye 2015, Horndalsveen 2016). De fleste ønsker at personen med demens skal få bo hjemme så lenge som mulig (Rokstad og Smebye 2015).

## 2.3 Et hjem

Når pasienten bor i sitt eget hjem står pårørende for det meste av omsorgen. Et hjem er et sted hvor vi har kontroll over «et privat» rom og personlige relasjoner. Hjemmet kan representere selvstendighet og setter grenser mellom et privat og en offentlig sfære. Et hjem er viktig for både unge og gamle. Omsorg i hjemmet blir ikke regulert av arbeidstidsbestemmelser med ferie og fritid, eller med krav til tilfredsstillende arbeidsbetingelser. Ved omfattende omsorgsarbeid opplever familiemedlemmer ofte egne helseproblemer. De strever med å få tiden til å strekke til for å imøtekomme alle krav og forpliktelser (Holm og Husebø 2015).

Kjente og trygge omgivelser i hjemmet hjelper mange med en demenssykdom til å klare seg hjemme en god stund ut i sykdomsforløpet (Tretteteig 2016).

## 3.0 Metodebeskrivelse

Metode kommer fra det greske ordet *metodos* som betyr å følge en bestemt vei mot et mål. Dette dreier seg om måten vi går frem for å få relevant og pålitelig informasjon om den virkeligheten vi vil undersøke, hvordan informasjonen analyseres og hva som er resultater og konsekvenser av slik forskning (Christoffersen et al. 2015). Metoden i denne oppgaven er en litteraturstudie av 12 kvalitative forskningsartikler. I følge Forsberg og Wengstrøm er det følgende kriterier som må oppfylles for å kvalifisere til en strukturert litteraturstudie:

- Valg av primærstudier gjøres systematisk og utvalgsmetoden er definert.
- Litteraturstudien skal ha en tydelig problemstilling, beskrive hvilke søkestrategier som er benyttet for å finne primærstudier og på hvilket grunnlag de inkluderes eller ekskluderes i egen studie.
- Det skal gjøres en analyse av resultatene i primærstudiene, og alle studiene skal kvalitetsvurderes med et analyseskjema (2008, sitert i Christoffersen et al. 2015, 62-63).

I dette kapittelet vil jeg gjøre rede for søkeprosessen med inklusjons- og eksklusjonskriterier av artikler, PICO-skjema, databasesøk, kvalitetsvurdering, etiske hensyn/overveielser og analyse.

### 3.1 Datainnsamling

I januar 2018 startet søkene etter relevant litteratur og forskningsartikler ut ifra det valgte temaet i oppgaven. Jeg startet med å gå gjennom pensumlitteratur for å finne ut om jeg hadde nok bakgrunnsteori for temaet. I tillegg ble det kjøpt inn annen faglitteratur om emnet. De ble gjort prøvesøk i databaser for å se om det var gjort forskning på området jeg var interessert i.

### 3.2 Inklusjon og eksklusjon av artikler

Det er nødvendig å planlegge noen avgrensninger i forhold til hensikt og problemstilling i oppgaven. For å få en god struktur i arbeidet og gjøre det enklere å samle inn data, ble det utarbeidet følgende kriterier for innsamling av artiklene.

#### **Inklusjonskriterier:**

- Artikkelen kan svare på oppgavens hensikt og problemstilling

- Kvalitative forskningsartikler
- Pårørendeperspektiv
- Ulik alder og demenssykdommer
- Fagfellevurderte originalartikler publisert i godkjente vitenskapelige tidsskrift
- Skal være etisk vurdert, godkjent eller at det er gjort etiske overveielser og tillatelser.
- Studiene bør være publiserte innen de siste 10 år
- Artikler på norsk, engelsk, dansk eller svensk

#### **Eksklusjonskriterier:**

- Artikler som ikke var relevant for problemstillingen min
- Kvantitativ forskningsartikler
- Sykepleieperspektiv
- Studier med kun pasientperspektiv
- Review- eller fagartikler
- Artikler uten fagfellevurdering eller etisk vurdering
- Artikler fra tidsskrift uten godkjenning av publiseringskanaler

### **3.3 Utarbeidelse av PICO-skjema**

For å kunne arbeide kunnskapsbasert er det avgjørende å formulere et klart og tydelig spørsmål, noe som kan være vanskelig. Rammeverket PICO hjelper til med å dele opp spørsmålet/problemstillingen for å få en hensiktsmessig struktur. Det arbeidet som blir gjort her danner grunnlaget for søkeprosessen videre etter forskningslitteratur. Bokstavene i PICO beskriver bestemte deler som ofte er med i et klinisk spørsmål:

#### **P: Patient/Problem**

Hvilken type pasient eller hvilken pasientgruppe gjelder spørsmålet?

#### **I: Intervention**

Hvilket tiltak eller hvilken intervensjon ønsker vi å vurdere?

Det kan være råd vi gir pasienter, forebyggende tiltak eller andre tiltak vi daglig bruker i arbeidet med pasientene.

#### **C: Comparison**

Skal det tiltaket vi satte opp over, sammenlignes med et annet? I så fall setter vi det opp her. Noen ganger ønsker vi å sammenligne den praksisen vi fører i dag, med et annet tiltak.

**O:** Outcome

Hvilke utfall eller endepunkter er vi interessert i? Hva er det med dette tiltaket vi ønsker å vurdere eller oppnå? (Nordtvet et al. 2017, 33).

Problemstillingen i denne oppgaven inneholder ikke alle de fire delene. Punkt C ble ikke brukt da jeg ikke skulle sammenligne tiltak.

I PIO skjemaet brukte jeg søkeord som demens, pårørende, ektepar, omsorgsgiver, leve med, relasjon, hjemme, erfaring og andre varianter av ordene (se vedlegg nr.3).

Det er viktig å søke på alle synonymer for at man ikke skal gå glipp av relevante artikler. Mye av forskningslitteraturen er på engelsk, og vi må derfor finne engelske søkeord (Tholens og Leegard 2017).

### **3.4 Databasesøk**

For å søke etter originalstudier/enkeltstudier kreves det å kunne bruke generelle søketeknikker og søkestrategier. I søketeknikken kombineres søkeord med kombinasjonsord (boolske operatører) som AND og OR:

OR utvider søket ved å gi treff på artikler som inneholder ENTEN det ene ELLER det andre søkeordet.

AND avgrenser søket ved kun å gi treff på artikler der BEGGE søkeordene er med (Nortvedt et al. 2017, 55).

I tillegg kan det søkes på stammen av et ord, såkalt trunkering. Man skriver inn begynnelsen av et ord og legger deretter til tegnet \* for å få med alle variantene av ordet. Trunkering brukes kun ved tekstordsøk og tegnene kan variere mellom de ulike databasene.

For å lage en søkestrategi kombineres alle alternative søkeord innenfor hver del av PICO med OR, for så til slutt å kombinere de ulike delene med AND.

Det skilles mellom to typer av søkeord:

*Tekstord* er ord i tittel og sammendrag, eller hele teksten i en artikkel (fulltekst). Søk på tekstord kalles også fritekstsøk.



*Emneord* er standardiserte ord som beskriver innholdet i artikler, bøker og andre publikasjoner. Databaser som MEDLINE bruker standardiserte emneord.

Emneordene der kalles MeSH, som står for Medical Subject Headings. (Nortvedt et al. 2017, 58).

Når man bruker standardiserte emneord trenger man ikke å tenke på synonymer eller ulike stavemåter og entalls-/flertallsendelser ved søket (Nortvedt et al. 2017).

I søkeprosessen ble titler og sammendrag (abstrakt) lest for å vurdere om forskningsartiklene kunne være aktuelle for problemstillingen og hensikten i denne litteraturstudien. Videre tar jeg for meg søk og hvilke databaser jeg valgte å søke i.

### **Ovid MEDLINE**

Er verdens største database innen medisin og sykepleie m.m. Den har referanser til artikler fra 1949 og fremover. Her er det lurt å bruke emneord når du søker. Har du funnet et engelsk begrep som er relevant, hjelper databasen deg å finne det rette emneordet ved å krysse av for «Map Term to Subject Heading» (Nortvedt et al. 2017). Bibliotekar anbefalte å bruke denne, og undervisningen ble konsentrert til databasesøk her.

Det første søket ble utført 26.02.2018 og det ble forsøkt en mer avansert søketeknikk. Det ble brukt Mesh (mapping), boolsk operatorer og trunkering av søkeord. Her ble det brukt søkeord som dement\*, family, next of kin, spouse\*, partner, wife, husband og experienc\*. Antall treff endte på 24 artikler der 4 ble inkludert i studien. Dette var studiene til Bergmann et al. 2016, Meyer, Mc Cullough og Berggren 2016, Wawrziczny et al. 2016, Merrick, M Camic og O'Shaughnessy 2016.

### **SveMed+**

Skandinavisk database innen medisin og helse som har referanser til artikler fra 1977 og fremover (Nortvedt et al. 2017). Her ble det søkt 08.04.2018 på tekstord/fritekst som dementia and marriage. Det resulterte i ett treff som var studie til Dræbel, T. Lund og Liveng 2017, og denne ble inkludert.

### **ProQuest**

Databasevert innen økonomi, helse og psykologi m.m. Fulltekst og referanser til tidsskrifter m.m. (Biblioteket Høgskolen i Molde 2018).

Det ble brukt fritekst og emneord ved begge søkene. Søket 20.06.2018 resulterte i 48 treff,

der studien av Boots et al. 2015 ble inkludert. Neste søk 27.06.2018 resulterte i 82 treff der to studier ble inkludert. Studiene var av Johansson, Marcusson og Wressle 2015, og van Wijngaarden et al. 2018.

For å få ned antall treff måtte det settes noen «limits» i denne databasen (se søkehistorikk vedlegg 1). Søkeord som ble brukt her var: dementia, spouses, experience, qualitative study, relationship, living at home.

### **Google Scholar**

Dette er en gratis tilgjengelig søkemotor. Den dekker akademiske tidsskriftartikler som er publisert på internett m.m. (Wikipedia 2018). Fritekst ble brukt 20.06.2018 og antall treff ble 31. En studie av Beard et al. 2011 inkluderes. Limits ble satt til år 2012.

### **CINAHL**

Database som dekker sykepleie (Biblioteket Høgskolen i Molde 2018).

Det ble søkt 27.06.2018 med fritekstord som ga 83 treff. Limits ble satt til 20070101-20180631. To studier inkluderes av Hellström, Nolan og Lundh 2007, O'Shaughnessy, Lee og Lintern 2010.

### **ScienceDirect**

Database innen økonomi, psykologi, medisin og naturvitenskap m.m. (Biblioteket Høgskolen i Molde 2018). Her ble det 27.06.2018 forsøkt med fritekstord som resulterte i 161 treff. Limits her ble 2013 og research articles. En studie ble inkludert av Shim et al. 2013.

I databasene Ovid MEDLINE, ProQuest og CINAHL ble det opprettet min egen konto der søkehistorikken ble lagret. Av de inkluderte studiene ble noen hentet ut i fulltekst og noen måtte bestilles gjennom biblioteket ved Høgskolen i Molde. For en mer utfyllende søkehistorikk se oversiktstabell i vedlegg 1.

## **3.5 Kvalitetsvurdering**

Når antallet forskningsartikler var tilstrekkelig og i tråd med inklusjons- og eksklusjonskriteriene, startet vurderingen av det enkelte primærstudiet.

De fleste forskningsartikler (Tholens og Leegard 2017) er bygd opp etter IMRAD-prinsippet (Introduction, Methods, Results and Discussion).

Alle de inkluderte artiklene i denne studien følger denne strukturen. Det neste som ble vurdert var om de var publisert i godkjente vitenskapelige publiseringskanaler etter registeret til Norsk senter for forskningsdata. Publiseringskanalene er merket med nivå 1 eller 2 for godkjente kanaler, og - for andre (Norsk senter for forskningsdata 2018). I denne studien har alle tidsskriftene nivå 1 og er fagfellevurdert. Det neste steget av kvalitetsvurderingen var å bruke en sjekkliste. I litteraturen står det at selv om en artikkel er publisert i et velkjent tidsskrift og er fagfellevurdert, er det viktig å kunne vurdere gyldigheten, den metodiske kvaliteten, resultatene og overførbarheten. Det finnes ulike sjekklister for å vurdere kvaliteten til en vitenskapelig artikkel. Ulike studiedesign krever ulike kontrollspørsmål og sjekklisten må passe studiedesignet i artikkelen (Nortvedt et al. 2017). Alle de inkluderte artiklene i denne oppgaven har et kvalitativt design, og Malteruds sjekkliste for kritisk lesing av kvalitative studier ble brukt.

En sjekkliste kan trene den uerfarne leser til å legge merke til metodiske detaljer, og den kan gi en samlet oppfatning om artikkelen er god eller dårlig. Den vitenskapelige artikkelen blir vurdert ved å krysse av for ja og nei på en rekke spørsmål. Vi kan ikke forvente at alle spørsmålene svares med et «ja» for at kvaliteten er akseptabel. Men er det et stort antall «nei» eller kommentarer til spørsmålene, skal det godt gjøres at konklusjonen blir positiv (Malterud 2013). Alle artiklene i denne oppgaven ble vurdert som gode.

### **3.6 Etiske overveielser**

For å bruke personopplysninger i forskning kreves det som hovedregel samtykke fra den inkluderte. Dette er den juridiske og demokratiske rettigheten til deltagerne som inkluderes i studien. Samtykket skal være informert, frivillig og skal normalt være bekreftet skriftlig av den inkluderte. I noen tilfeller der samtykke er vanskelig eller umulig å innhente, kan forskningen utføres under visse betingelser ved at pårørende konsulteres (Tholens og Leegard 2017).

Det stilles særlig høye krav til etisk aktsomhet hos forskeren i prosjekter med deltagere som er alvorlig syke. «En samtale om viktige spørsmål kan sette i gang overveielser og ettertanker som tidligere har vært undertrykket eller ubevisste for deltageren» (Malterud 2011, 202). Deltagere kan underveis i prosessen angre på det som ble sagt, eller man opplever det annerledes enn man hadde tenkt (ibid.). Et intervju kan berøre sårbare og

følsomme områder som kan være vanskelig for deltageren å bearbeide og komme seg ut av. Deltagerne skal på et hvilket som helst tidspunkt kunne trekke seg uten begrunnelse og uten ubehag eller negative konsekvenser (Christoffersen et al. 2015).

Som inklusjonskriterier i denne litteraturstudien skulle forskningsartiklene være etisk vurdert, godkjent eller at det var gjort etiske overveielser og tillatelser. Alle studiene hadde samtykke fra deltagerne unntatt en der dette ikke nevnes (artikkel nr.7). Ti var godkjent av etiske komiteer og to hadde overveielser eller tillatelser i sine respektive land.

Jeg har gjort etiske overveielser underveis i denne oppgaven. Det ble fylt ut en egenerklæring som fastslår at denne oppgaven er mitt eget arbeid. Jeg har fulgt retningslinjene for fordypningsoppgaven og bruk av kilder og referanser til Høgskolen i Molde. Det har ikke blitt brukt andre kilder enn det som er opplyst i denne oppgaven.

### **3.7 Analyse**

I denne oppgaven har jeg brukt analysemodellen fra artikkelen «Systematic reviews of interpretive research» av David Evans (2002).

Han deler analysen inn i fire faser:

- 1) Innsamling av artikler/studier
- 2) Identifisere hovedfunn i hver studie
- 3) Finne felles tema på tvers av artiklene
- 4) Samle like tema og lage en beskrivelse av syntesen

Innsamling av artikler som er det første steget i Evans analysemodell har blitt beskrevet i søkeprosessen tidligere. Tolv kvalitative forskningsartikler ble inkludert i oppgaven. Artiklene ble nummerert fra 1-12 etter datoene de ble funnet. De ble etisk vurdert og kvalitetssikret. I det neste steget ble artiklene lest flere ganger for å identifisere hovedfunnene i hver enkel forskningsartikkel. Funnene ble markert i teksten og ble skrevet ned for hver artikkel i en kort oversikt. I den tredje fasen ble felles tema på tvers av artiklene markert med fargekoder i artiklene og oversikten. Til slutt ble like tema/funn samlet på tvers av artiklene som er sammenfattet i figuren nedenfor.

<b>En endret hverdag</b>	1,2,3,4,5,6,7,8,10,11,12
<b>Fra å være et par til å føle seg alene</b>	1,2,3,4,5,7,8,9,10,12
<b>En endret fremtid</b>	2,9,10,12
<b>Søke støtte og hjelp fra andre</b>	1,2,7,6,9,10,11,12

De fire hovedfunnene blir beskrevet nærmere i litteraturstudiens resultatdel.

## 4.0 Resultat

I dette kapitlet vil fire hovedfunn bli presentert i form av synteser. Resultatene gir svar på problemstillingen og hensikten i oppgaven ved å belyse erfaringene ektefeller har knyttet til deres liv sammen med sin partner med demens. Funnene må ses på som en helhet der temaene påvirkes av hverandre.

### 4.1 En endret hverdag

Ektefellene erfarte at hverdagen gradvis ble forandret i takt med demenssykdommens utvikling. Det var viktig for ektefellene å prøve å leve så normalt som mulig, og håndtere forandringene på en best mulig måte (Bergmann et al. 2016, Meyer, Mc Cullough og Berggren 2016, Wawrziczny et al. 2016, Merrick, Camic og O'Shaughnessy 2016, Beard et al. 2012, Hellström, Nolan og Lundh 2007, Shim et al. 2013, Johansson, Marcusson og Wressle 2015, van Wijngaarden et al. 2018).

Det å leve med demens kan også forstås som å bli viklet inn i usikkerhet og isolasjon, der dagliglivet hjemme ble erfart som en skjult og uforståelig verden med ensomhet og utmattelse. Noen ektefeller opplevde sykdommen som å bli fengslet til hjemmet og partneren, på grunn av alle bekymringene og forpliktelsene til sine kjære. De lengtet etter tid for seg selv (Bergmann et al. 2016, Wijngaarden et al. 2018).

En ektefelle beskrev forandringene i hverdagen som følgende:

When I try to go away, if only to the store, I feel worried. I am worried that something might happen at home and I am not there. One time ... she wanted to bake and I had to save the burnt cake from the oven ... (Bergmann et.al 2016, 345).

I de tidlige stadier av en demensutvikling merket familien uvanlig oppførsel, desorientering, glemsomhet og uvanlige reaksjoner. Hverdagen kunne beskrives som nesten den samme som før, men med små forskyvninger i rutinene. Parene så på hukommelsessvikten som en håndterbar funksjonshemming, der de fokuserte på de gjenværende ferdighetene fremfor alle tapene. Ektefellene kunne slite med å akseptere forandringene som kom i de tidlige stadiene, men når de klarte det, kunne de skifte fokus fra tap til muligheter (Dræbel, Lund og Liveng 2017, Boots et al. 2015, Beard et al. 2012 van Wijngaarden et al. 2018). Etter hvert som sykdommen til ektefellene forverres, må hverdagen tilrettelegges og tilpasses, noe som kan være en krevende prosess. I det siste

stadiet av demens vil den friske ektefellen i økende grad overta ansvaret for å opprettholde rutinene i hverdagslivet (Wawrziczny et al. 2016, Dræbel, Lund og Liveng 2017, van Wijngaarden et al. 2018).

Det kunne vise seg å være vanskelig å tilpasse hjelpen til personen med demens på grunn en manglende innsikt. Ektefellene mente dette kunne føre til irritasjon mellom parene og avvisning fra den demensrammede som mente han/hun klarte seg selv. Noe som igjen gjorde at den omsorgsgivende ektefellen passet enda mer på. Svingningene i symptomene kunne skape usikkerhet for ektefellen. En aktivitet som er mulig en dag, kan være umulig en annen dag, for så å være mulig igjen (Wawrziczny et al. 2016, Merrick, Camic og O'Shaughnessy 2016, Johansson, Marcusson og Wressle 2015).

For å lette hverdagens utfordringer ble det brukt ulike strategier. Kvinnelige ektefeller brukte notater eller kalendere for å hjelpe til med mannens hukommelsessvikt. Mens mannlige ektefeller brukte støttegrupper eller kirker for å takle konenes hukommelsessvikt. Konene i studien la vekt på ektemannens uavhengighet og deres gjenværende funksjoner, og ektemennene som var omsorgsgivere ville snakke mer om deres egen motgang. Dette fokuset på «den andre» versus «seg selv» er et viktig skille i omsorgen i denne studien (Beard et al. 2011). Bruk av hukommelseshjelp som notater, kalender og alarmer ble også nevnt i studien til Johansson, Marcusson og Wressle (2015).

Ektefellene i flere studier hadde ikke et sosialt liv lenger, og følte de ble isolert fra sine venner (Bergmann et al. 2016, Meyer, Mc Cullough og Berggren 2016, Wawrziczny et al. 2016, Johansson, Marcusson og Wressle 2015, van Wijngaarden et al. 2018). Å være sammen med andre kunne gi et avbrekk i tilværelsen, hvor de kunne slappe av og få ny energi til å klare resten av dagene (Bergmann et al. 2016, Meyer, Mc Cullough og Berggren 2016). I noen tilfeller prøvde ektefellen å beskytte personen med demens fra det sosiale liv. Dette fordi venner ble flau over den endrede situasjonen, og andre var sjokkert og klarte ikke å forholde seg til det (Wawrziczny et al. 2016, van Wijngaarden et al. 2018). Noen par i studien til Wawrziczny (2016) følte nærheten som positiv der de fikk mer tid sammen til å utføre ulike aktiviteter.

## 4.2 Fra å være et par til å føle seg alene

Etter hvert som sykdommen utviklet seg, utfordres ekteskapet. En av rollene i parforholdet endres fra å være en ektefelle til å bli en omsorgsgiver. Ektefellene opplevde en betydelig forandring i parforholdet. Selv om de var fysisk sammen, så følte de seg følelsesmessig alene. Flere kjente ikke igjen den personen de levde sammen med, og følte det som om de hadde mistet ektefellen (Meyer, Mc Cullough og Berggren 2016, Wawrziczny et al. 2016, Merrick, Camic og O'Shaughnessy 2016, Dræbel, Lund og Liveng 2017, O'Shaughnessy, Lee og Lintern 2010, van Wijngaarden et al. 2018).

En kone beskriver det slik: «Sometimes I think: who is he? My husband or my child ...?» (van Wijngaarden et al. 2018,11/21).

En av de vanskeligste opplevelsene med demens beskrevet av deltagerne, var den pågående sorgprosessen de følte når deres kjære gradvis drev bort fra dem på grunn av sykdommen. For mange betydde fortsatt forholdet til personen med demens mye, og de jobbet hardt for å bevare dette (Beard et al. 2012, Hellström, Nolan og Lundh 2007, O'Shaughnessy, Lee og Lintern 2010, Shim et al. 2013, van Wijngaarden et al. 2018).

Ekteparene mente det var viktig å snakke sammen og diskutere seg frem til en felles forståelse og enighet. De så på det som vesentlig for å unngå konflikter i parforholdet, men etter hvert opplevde ektefellene at kommunikasjonen forsvant gradvis i forholdet (Bergmann et al. 2016, Merrick, M Camic og O'Shaughnessy 2016, Hellström, Nolan og Lundh 2007). Måten ektefellene nærmet seg på for å unngå konflikt i en studie var «å kjenne til triggerer», «ikke gi respons» eller «ikke reagere» (Hellström, Nolan og Lundh 2007).

Behovet for samvær med sine kjære ble beskrevet som vanskelig og dyp. De gamle måtene å være nær hverandre på endret seg. De opplevde tap av nærhet når de hjelpeløst prøvde å nå inn til deres kjære. Noen ektefeller investerte ikke lenger seg selv i personen som ektefellen hadde blitt, og intimitet og parforholdet ble nedprioritert (Bergmann et al. 2016, Wawrziczny et al. 2016).



Å være alene kan ha en dobbel betydning som er både ødeleggende og etterlengtet. Ektefellene beskriver frykt for ensomhet og å bli forlatt, men også behovet for å være alene for å få et pusterom mentalt fra sin situasjon. En ektefelle uttrykker følelsen av å bli forlatt og ensom som følgende:

At night when she sleeps, I hug her, feeling her scent and I beg, beg her not to leave me. There is nothing I can do, she has in a way already abandoned me ...  
When I think about it I get angry instead, life is so unfair (Bergmann et al. 2016, 345).

Tidligere gjorde par tingene sammen, men til slutt jobbet ektefellene alene (Hellström, Nolan og Lundh 2007).

### **4.3 En endret fremtid**

Ektefellene forstod gradvis at deres liv og fremtid sannsynligvis ikke ville bli delt med sin kjære. De aksepterte at de ikke kunne gjøre noe med fremtiden og veien sykdommen tok. Men på samme tid var de usikre på hvor lenge denne prosessen ville ta. Ektefellene var fast bestemt på å takle vanskelighetene, og heller ta en dag om gangen, enn å bli overveldet av bekymringene mot en usikker fremtid (Meyer, Mc Cullough og Berggren 2016, O'Shaughnessy, Lee og Lintern 2010, Shim et al. 2013, van Wijngaarden et al. 2018). Noen av ektefellene hadde allerede solgt sine hus og flyttet til mindre leiligheter. Andre som fortsatt bodde i sine hus var bekymret for om pensjonen og oppsparte penger ville være nok til å betale for seg selv og en skjermet bolig for ektefellen når den tid kom (Meyer, Mc Cullough og Berggren 2016). Flere omsorgsgivere i familien så på fremtiden som håpløs. Etter mange år med pleie og omsorg kom de til et punkt der de ikke orket mer. Forstyrrelser i livet både dag og natt, og konflikter, sammenstøt og ulykker i hjemmet, førte til økende press som overbelastet dem både fysisk og psykisk. Naive løfter gitt tidligere om å aldri tillate at deres kjære skulle ende opp på et sykehjem, utsatte denne muligheten til siste stund. Mange deltagere uttrykte at det gav dem en dyp lettelse når profesjonelle mente dette var uunngåelig og hadde tatt avgjørelsen for dem om å flytte den syke til et sykehjem (van Wijngaarden et al. 2018).

## 4.4 Å søke hjelp og støtte fra andre

Ektefellene uttrykte at det var viktig med støtte og hjelp fra andre for å klare hverdagen. De satte pris på alle former for støtte fra familien, helsetjenesten eller kommunen (Bergmann et al. 2016, Meyer, Mc Cullough og Berggren 2016, Beard et al. 2011, O'Shaughnessy, Lee og Lintern 2010, Shim et al. 2013, Johansson, Marcusson og Wressle 2015, van Wijngaarden et al. 2018).

I en studie fant omsorgspersonene til personer med demens i tidlige stadier det vanskelig å akseptere hjelp. De var redd for å bli stigmatisert og bli sett på som å trenge profesjonell hjelp. En omsorgsgiver uttrykte det følgende:

I think it's exhausting that my husband forgets so many things. He keeps asking the same thing over and over, places things different than I'm used to or just forgets where he located it. This sometimes irritates me, and afterwards I regret feeling irritated. I don't know ... I don't like the fact that I might need help (Boots et al. 2015).

For å finne styrke og energi til å fortsette å ta seg av sine kjære, kunne det hjelpe med et pusterom i tilværelsen. Det å være sammen med andre eller ha alenetid kunne bidra til dette (Bergmann et al. 2016, Meyer, Mc Cullough og Berggren 2016, Shim et al. 2013, Johansson, Marcusson og Wressle 2015, van Wijngaarden 2018).

Flere av deltagerne i studiene hadde regelmessig kontakt med andre i samme situasjon gjennom støttegrupper eller undervisningsprogram. Der fikk de både psykisk støtte og kunnskaper om demenssykdommen (Beard et al. 2012, O'Shaughnessy, Lee og Lintern 2010, Shim et al. 2013, Johansson, Marcusson og Wressle 2015). I to av studiene søkte omsorgspersonene etter mer kunnskap ved å innhente informasjon om sykdommen demens, for dermed å vite mer om hva de kunne forvente seg fremover og hvor de kunne søke hjelp (Shim et al. 2013, Johansson, Marcusson og Wressle 2015).

## 5.0 Diskusjon

I følge retningslinjene for fordypningsoppgaven ved Høgskolen i Molde skal denne delen inneholde en metode- og resultatdiskusjon. I metodediskusjonen skal en kritisk vurdere og diskutere fremgangsmåten i litteraturstudien. Styrker, svakheter og hva man kunne ha gjort annerledes ved studien drøftes her. I resultatdiskusjonen skal studiens resultat diskuteres opp mot studiens hensikt og problemstilling. Funnene drøftes opp imot bakgrunns teori, ny relevant teori eller forskning. (Orøy 2018).

### 5.1 Metodediskusjon

Det ble gitt undervisning og veiledning i databasesøk av bibliotekar ved Høgskolen i Molde, men som nybegynner måtte jeg likevel søke veiledning og råd i pensumlitteraturen for å kunne utføre dette. Her fant jeg også tips om hvilke databaser som kunne være aktuelle å bruke i litteratursøket. Som student har man tilgang utenfra til databasene via biblioteket ved skolen. Valg av databaser ble gjort på bakgrunn av undervisning, veiledning og fagområdene som de ulike databasene dekker.

Da jeg startet arbeidet med fordypningsoppgaven hadde jeg ikke helt klart for meg hvor vanskelig det var å finne nok forskningsartikler om temaet jeg hadde valgt. I følge retningslinjene skulle litteraturstudien inneholde minst 10 forskningsartikler.

#### 5.1.1 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

I starten av prosessen inkluderte jeg både kvalitative og kvantitative forskningsartikler for å få nok antall artikler. Dette ble endret da det ble anbefalt å holde seg til samme studiedesign i alle artiklene. Jeg ser at dette gjorde det enklere å forstå metodikken i artiklene, noe som jeg anser som en styrke, og kunne bidra til en bedre kvalitet på analysen jeg gjorde.

I følge Malterud kan kvalitative metoder brukes for å få vite mer om menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser, tanker m.m. (Malterud 2013). Da jeg var ute etter ektefellenes erfaringer, inkluderte jeg bare kvalitative studier, og dette kan igjen være en styrke for å finne svar på min problemstilling. Etter en grundig gjennomgang satt jeg igjen med tolv originalartikler. Jeg har ingen artikler fra Norge, noe som kan være en svakhet ved studien. Jeg har derimot fire fra Sverige og en studie fra Danmark. Selv om det kan

være ulikheter mellom landene her også, er kulturen og helsesystemet mer likt vår i Norge. De resterende studiene er to fra Storbritannia, to fra Nederland, en fra Frankrike, og to fra USA. Jeg er klar over at land med ulike kulturer og helsesystemer kan ha begrenset overførbarhet til norske forhold. Dette kan ses på som en svakhet ved studien, men på den andre siden kan det også være en styrke for å belyse temaet fra ulike land og kulturer. Da jeg var ute etter ektefellenes erfaringer med å leve sammen med en partner med demens, anså jeg funnene som overførbare til norske forhold. Jeg fant også mange likheter mellom studiene, selv om de var fra forskjellige land noe som jeg igjen så på som en styrke. Ett av inklusjonskriteriene jeg hadde var pårørendeperspektiv, selv om jeg i problemstillingen ønsket å konsentrere meg om ektefellene. Jeg ville ikke miste gode studier ved å endre dette da mange av de nære pårørende er akkurat ektefeller. I de tre studiene av Boots et al. 2015, Johansson, Marcusson og Wressle 2015, og van Wijngaarden et al. 2018, inneholdt utvalget andre pårørende også. Men antallet ektefeller i disse studiene var så mange at jeg likevel anså de som relevante for min problemstilling.

Noen av studiene intervjuet både ektefellen og personen med demens, noe som kan ses på som en styrke da vi får et mer helhetlig bilde på deres hverdag (artikkel nr.3,4,5,7,8 og 11). Jeg kunne ikke sette en grense på aldersgrupper og demenssykdommer. Da hadde jeg gått glipp av mange forskningsartikler og jeg hadde ikke fått nok artikler til å følge retningslinjene for fordypningsoppgaven. De fleste studiene inneholdt par i alle aldre, men i tre av studiene var parene yngre der den ene hadde demens med tidlig debut (artikkel nr.1, 3 og 6). Jeg er klar over at de yngre parene er i en annen livssituasjon enn eldre, og at det kan virke inn på funnene mine. Likevel anså jeg det som relevant å bruke artiklene fordi der var mange likheter med de andre studiene som inneholdt ulike aldersgrupper. Deltagerne i studiene skulle være ektefeller som levde sammen med en demensrammet partner. Dette resulterte i at de bodde hjemme, og de fleste ektefellene med demens var i en mild til moderat fase av sykdommen. Det kan ha påvirket mine funn, men lenger ut i forløpet av en demenssykdom havner mange på institusjon. To norske studier (nivå 2) ble ekskludert på grunn av at ektefellen med demens var på institusjon.

Jeg hadde i utgangspunktet satt opp at studiene ikke skulle være eldre enn 10 år. Jeg valgte likevel å inkludere den svenske studien til Hellström, Nolan og Lundh fra 2007. Denne studien henvises det til i mange andre studier jeg leste gjennom, og da den dukket opp i et av søkene mine ble den bestilt gjennom biblioteket i Molde. I denne studien ble det utført 152 intervju over en periode på 5 år av par der en hadde diagnosen demens.

Artiklene i min oppgave som refererte til denne studien var artikkel nummer 4,5,7,9 og 10. Noe som også hadde betydning, var at det i forskningens a-b-c stod at den nyeste kunnskapen ikke nødvendigvis er synonymt med den beste kunnskapen selv om det kan være fristende å begrense utgivelsesår (Tholens og Leegard, 2017).

Jeg hadde satt opp språk i inklusjonskriterier, men det var ikke nødvendig å begrense dette i mine søk. Alle studiene inkludert var på engelsk, unntatt en på dansk. Flere av artiklene inneholdt engelske ord og faguttrykk som jeg måtte oversette til norsk for å forstå den riktige meningen, og jeg laget mine egne ordlister på slike ord som gikk igjen i artiklene. Jeg brukte oversetteren til Google, Clarify og diverse ordbøker.

### **5.1.2 Datainnsamling**

Jeg hadde ingen erfaring i å søke i databaser fra tidligere. De første søkene ble ustrukturerte og resulterte i studier med ulike perspektiver og design enn det jeg var ute etter. Det ble skrevet ut mange artikler som ved nærmere gjennomgang ikke kunne brukes da de ikke kunne svare på problemstillingen i oppgaven. Jeg ser i ettertid at jeg burde ha bestilt time hos bibliotekar tidligere enn jeg gjorde. Det hadde spart meg for mange databasesøk og kopier. Et PIO-skjema ble utformet og søkene ble mer strukturerte, men jeg kunne med fordel ha hatt en time til med bibliotekar. Underveis i prosessen måtte jeg legge til nye søkeord i skjemaet for å finne flere studier. I noen av databasene fikk jeg så mange treff at jeg måtte avgrense søkene til årstall eller ulike tidsskrift. Dette kan ha ført til at jeg gikk glipp av gode forskningsartikler, noe som er en svakhet i studien. På samme tid var det ikke mulig å gå igjennom titler og sammendrag til tusenvis av artikler. Mine manglende kunnskaper til den enkelte databasen bidro sannsynligvis til alle treffene. Det kan ses på som en svakhet i denne oppgaven. Hadde jeg kunnet gjort det igjen, hadde jeg søkt mer veiledning og hjelp til dette. Det er også en mulighet at jeg hadde funnet andre forskningsartikler ved søk i andre databaser enn de jeg benyttet meg av.

Jeg opprettet min egen konto i basene Ovid MEDLINE, ProQuest og CINAHL, der søkene også ble lagret. Dette ser jeg var en fordel for å få en oversikt, og jeg kunne senere skrive ut historikken som jeg samlet i en perm. Det forenklet arbeidet med å lage oversiktstabellen og et Flow-diagram.

Mye tid ble brukt for å finne forskningsartikler til denne litteraturstudien, og de ble lest nøye gjennom flere ganger før inkludering. På den ene siden kan det være en styrke ved oppgaven, men det førte også til mindre tid på oppgaveskriving som igjen kan være en svakhet.

### **5.1.3 Kvalitetsvurdering og etiske overveielser**

Alle studiene i denne oppgaven følger IMRAD-prinsippet. Jeg ble litt usikker i starten om de fulgte det eller ikke, så jeg måtte gå tilbake til litteraturen for å finne svaret. I følge Nortvedt kan forfattere i kvalitative forskningsartikler velge å slå sammen resultat- og diskusjonsdelen (Nortvedt 2017). To studier gjorde det, noe som førte til at det ble vanskelig å skille mellom deres egne resultater og funn de henviste til i andre studier. Det endte til slutt med at jeg ekskluderte disse to artiklene. Forskningsartiklene var alle fagfellevurdert og publisert i godkjente tidsskrift som hadde nivå 1 ifølge Norsk senter for forskningsdata (2018). Dette ser jeg på som en styrkende faktor i kvalitetsvurderingen.

Alle artiklene i denne studien hadde et kvalitativt design og ble kritisk vurdert ut ifra Malteruds sjekklister. Sjekklister har vært til hjelp for å bedømme kvaliteten, men det har også vært en utfordring. Mine oversettelser fra engelsk til norsk kan ha påvirket mine vurderinger og tolkninger av artiklene. Som en følge av dette kan det ha oppstått feiltolkninger i gjennomgangen av sjekklister, noe som kan være en svakhet i studien. I sjekklister er det ti punkt som man går igjennom for hver enkel artikkel. Innenfor punktene er det flere spørsmål. Jeg svarte nei på et spørsmål under datainnsamling og utvalg i en artikkel, en annen artikkel fikk et nei i forhold til diskusjon og jeg kommenterte at noe var uklart i tre andre. Likevel vurderte jeg alle de inkluderte artiklene som gode da antallet nei og kommentarer var få. Etiske overveielser har blitt gjort i alle forskningsartiklene. Ti studier ble godkjent av en etisk komité, og i de to andre ble det gjort etiske overveielser og tillatelser. Dette ser jeg på som en styrke i oppgaven. Under analysen av artikkel nummer ti (fra USA) ble jeg oppmerksom på at deltakerne i studien fikk 15 dollar i kompensasjon for å ha fullført intervjuene (en deltager avslo betalingen). Min første tanke var at dette ikke var tillatt i Norge, men jeg var usikker. Jeg gikk inn på nettsiden til de nasjonale forskningsetiske komitéene. I innledningen til retningslinjer for betaling til deltagere i forskning står det blant annet at deltagere kan få dekket utgifter til reiser og tapte arbeidstjenester. Ellers er det ulike syn på det at forskningsdeltakere betales for å delta i forskning (De nasjonale forskningsetiske komitéene 2018). Beløpet det her var

snakk om var omtrent 120 kroner som jeg anser som et beskjedent beløp. Jeg fant i alle fall ut at det ikke var ulovlig her i Norge, som jeg i utgangspunktet trodde.

Som student er det retningslinjer og regler vi må følge når vi skriver en oppgave. Det har jeg gjort, og en egenerklæring i starten av oppgaven er fylt ut. Alle referanser som er brukt er oppgitt i oppgaven.

#### **5.1.4 Analyse**

Arbeidet med analysen har jeg brukt mye tid på og den er en stor del av oppgaven. Her måtte jeg jobbe systematisk og jeg benyttet de fire fasene i analysemodellen til David Evans (2002), noe som gjorde det lettere å få en oversikt i arbeidet med artiklene. Denne metoden ble anbefalt av lærere og veileder ved Høgskolen i Molde, og jeg anser det dermed som en styrke i oppgaven. Ved å bruke denne modellen kom jeg frem til hovedfunnene som til slutt ble presentert i synteser. En nærmere beskrivelse av hvordan jeg gikk frem finnes i punkt 3.7.

Jeg hadde i utgangspunktet liten erfaring med analysearbeid av forskningsartikler og feiltolking kan ha forekommet. Elleve av artiklene var på engelsk der ord og faguttrykk måtte oversettes til norsk for å forstå innholdet. Som jeg har nevnt tidligere kan det ha oppstått misforståelser og feiltolkninger som igjen kan ha påvirket resultatene. Derimot har sitat jeg brukte for å underbygge mine funn ikke blitt oversatt fra originalspråket (engelsk). Dermed vil utsagnene fra ektefellene beholde sin rette betydning og feiltolkninger unngås.

## **5.2 Resultatdiskusjon**

Hensikten med denne studien var å belyse ektefellers erfaringer når de lever sammen med sin partner med demens. Analysen avslørte fire hovedtema:

- en endret hverdag
- fra å være et par til å føle seg alene
- en endret fremtid
- søke støtte og hjelp fra andre

Disse vil bli drøftet videre i denne delen. Alle temaene henger sammen og bør forstås i lys av hverandre.

### 5.2.1 Demenssykdommens konsekvenser i hverdagen

Funnene i denne studien viser at ektefellenes hverdag forandrer seg gradvis som en konsekvens av demenssykdommens utvikling. I litteraturen beskrives demens som en progressiv sykdom der symptomene utvikles og forverres over tid. Den syke går fra lett glemsomhet til å bli totalt hjelpeløs (Tretteteig 2016). Forløpet kan gå raskt hos noen og kan ta over 10-20 år hos andre, men dette er svært individuelt (Rokstad og Smebye 2015). Funnene mine viste at endringene hos den syke virker inn på det daglige livet til alle i denne studien, men det var likevel viktig for ektefellene å leve som normalt og forsøke å håndtere dette på en god måte. I følge Jakobsen og Homelien (2012) vil pårørende prøve å legge til rette hverdagen slik at det skal gå så lett som mulig, men det vil alltid oppstå vanskelige situasjoner. Det er i tråd med sykdommens særpreg (ibid.). I de tidlige fasene av demensutviklingen viste funnene i denne studien at ektefellene merket ulike symptomer på demenssykdommen, og de beskrev det som en håndterbar funksjonshemming der det kun var noen forskyvninger i hverdagens rutiner. I følge Tretteteig (2016) vil mild grad av demens svekke evnen til å klare seg i dagliglivet, og at ved moderat grad vil personen ikke klare seg uten hjelp. Studien min viste at fokuset ektefellene hadde var på de gjenværende funksjonene til den demensrammede fremfor det som var tapt. Dette er forenelig med Horndalsveens teori som handler om lagarbeid innad i familien som rammes av demens. Å jobbe sammen med sin ektefelle om konkrete gjøremål vil gi den syke en opplevelse av at de fungerer bedre. Teamarbeid som er godt øker mestringsfølelsen og mestring er viktigere enn begrensninger (Horndalsveen 2016).

Videre viser funnene mine at ektefellene la til rette hverdagen for sin kjære etter hvert som demenssykdommen progredierte, og de overtok i økende grad ansvaret for rutinene i hverdagen. Dette kan samsvare med en alvorlig grad av demens beskrevet av Tretteteig (2016) der personen trenger kontinuerlig tilsyn og pleie.

I denne prosessen kunne funnene mine vise at det ble irritasjon mellom parene, og avvising når den demenssyke manglet innsikt og ikke ville ha hjelp.

Demenssykdommer begrenser blant annet evnen til å planlegge og gjennomføre handlinger den syke tidligere har behersket, og reduserer således personens mulighet til å skaffe seg kontroll. Det kan komme følelsesmessige reaksjoner som for eksempel sinne og



utfordrende atferd når språk og fysiske funksjoner reduseres. Disse reaksjonene kan virke skremmende på pårørende, eller de kan utløse lignende reaksjoner hos dem (Jakobsen og Homelien 2012). Tretteteig sier noenlunde det samme «endringer i ferdigheter og atferd hos en nærstående kan være vanskelig å forstå, og dette kan medføre irritasjon, opplevelse av ensomhet, usikkerhet og skape utrygghet i relasjonen (Tretteteig 2016, 184). Dette beskrev ektefellene i min studie som svingende symptomer hos den syke som gjorde de usikre på hvilke aktiviteter som var mulig eller ikke mulig å gjennomføre i hverdagen. Resultatene i denne litteraturstudien viser videre at ektefellene ikke hadde et sosialt liv lenger, og følte seg isolert fra venner. Dette er på linje med Rokstad og Smebye (2015), som nevner at de som lever i parforhold med en demensrammet kan oppleve sosial isolasjon og stigmatisering. De har liten tid til egne aktiviteter fordi de blir bundet til pasienten. Noen føler at livet går dem forbi. Egne behov settes til side og de føler seg isolert fra venner og familie (ibid.). Det samme beskrives av Jakobsen og Homelien der pårørende forteller at «de melder seg ut av sine egne liv, at de bare eksisterer, at de har 24-timers omsorgsvakt og lengtet etter egne aktiviteter og normale sosiale liv» (Jakobsen og Homelien 2012, 59). Pårørende opplever også den uforutsigbare atferden til den demenssyke som belastende i sosiale sammenhenger, og holder seg heller hjemme sammen med dem (ibid.).

Dette er på linje med Tretteteig (2016), som sier at atferdsendringer kan gjøre det vanskeligere å gå ut sammen eller å ha besøk hjemme. Pårørende kan også være engstelige for å la den syke være hjemme alene. Som igjen kan føre til at de ikke deltar i de sosiale liv utenfor hjemmet hvis den syke ikke kan være med (ibid.).

Å bli berørt av en demenssykdom kan ofte forstås som noe privat og noe som setter pårørende i en sårbar situasjon. Helsepersonell bør møte de pårørende med forståelse i deres sårbarhet når de skal tilby kvalifisert omsorg (Jakobsen og Homelien 2012). Pårørende utsettes for store følelsesmessige belastninger og stress. Det er viktig at vi som helsepersonell får til et godt og tillitsfullt samarbeid med pårørende, noe som kan bidra til å redusere de psykiske påkjenningene hos dem (Holm og Husebø 2015).

I følge Horndalsveen (2016) er det viktig med et hjemmebesøk fra ergoterapeut i de første fasene av sykdommen. De kan gi konkrete tips om ulike hjelpemidler. Det er essensielt at ergoterapeuten kommer tidlig inn på banen, mens læringspotensialet til den syke er ganske

stort. Holm og Husebø (2015) nevner at velferdsteknologi kan være en aktuell tjeneste for den syke og deres pårørende, men den må også implementeres tidlig. Teknologien må tilpasses etter behov og følges opp. Ethiske vurderinger bør inngå som en naturlig del ved bruk av teknologi (ibid.).

Hjelpemidler og teknologi kan slik jeg ser det lette hverdagen i hjemmet for både den syke og deres ektefeller. Jeg kan imidlertid ikke utdype nærmere de ulike hjelpemidler eller teknologi som finnes på markedet på grunn av oppgavens omfang.

Jeg ser det kan være viktig her å huske på at vi er i et hjem, som ifølge Holm og Husebø (2015) er et sted hvor de som bor i hjemmet har kontroll over «et privat» rom, og personlige relasjoner. Vi må huske at vi er der for å tilby hjelp, men det er de som bor der som må komme med sine ønsker og bestemme hva de trenger i hjemmet.

### **5.2.2 Parforholdet forandres - fra kjæreste til omsorgsgiver**

Parforholdet endres når en ektefelle blir omsorgsgiver for en person med demens, der de går fra å være to kjærester, til å bli hjelper og mottaker av hjelp (Jakobsen og Homelien 2012). Dette samsvarer med funnene i denne studien, der ekteskapet utfordres og ektefellene opplever at rollen som omsorgsgiver skaper betydelige forandringer i parforholdet, i takt med demenssykdommens progressive karakter. Mange av ektefellene følte de mistet den personen de hadde giftet seg med, og kjente heller ikke igjen den de levde sammen med. I følge Horndalsveen (2016) skiller kanskje en demenssykdom seg noe fra andre alvorlige sykdommer, ved at pårørende i stor grad opplever å «miste» sin kjære flere ganger i løpet av et vanlig sykdomsforløp. Det skjer som en følge av en gradvis eller trinnvis endring i personligheten.

Solheim (2015) skriver blant annet at det er en stor påkjenning å se den man har kjær utvikle demenssykdom etter et langt og godt liv, sammen der de har gledet seg til en felles alderdom. Det er smertefullt å oppleve at den syke ikke lenger kjenner igjen personene rundt seg og ikke kan dele minner. I stedet får de et omsorgsansvar som igjen kan skape mange utfordringer og bekymringer.

I denne studien beskrev ektefellene dette som en pågående sorgprosess der de følte deres kjære drev bort fra dem på grunn av demenssykdommen. I følge Jakobsen og Homelien handler sorg om å miste noe vesentlig, og denne følelsen av å miste sin nærmeste i

demenssykdommen er sterk hos mange pårørende. Gleden over å leve sammen med sin kjære endres til sorg over å se sin kjære dø langsomt. Sorgen kan også handle om å miste kjæresten sin (Jakobsen og Homelien 2012). Reidun Ingebretsen sier i boken til Holm og Husebø (2015, 160) at «pårørende til syke opplever ofte en lang rekke tap i forhold til sin kjære, og kan være i sorg over å ha mistet viktige deler av forholdet».

Videre viser funnene mine at til tross for utfordringene, jobbet ektefellene hardt for å bevare parforholdet til den demensrammede, og at forholdet betydde fortsatt mye for dem. Dette er i tråd med en undersøkelse gjort av Ingebretsen og Solem (2002, referert i Rokstad og Smebye 2015) som viser at de fleste ektefeller satset mye på å opprettholde forholdet til personen med demens, og at relasjonen betydde mye for dem. Forholdet bar også preg av hvordan tilknytningen hadde vært imellom dem før den ene ble syk (ibid.). Kvaliteten på forholdet mellom ektefellene har stor betydning for begge. Der ektefellene som er omsorgsgivere klarer å opprettholde et varmt og kjærlig forhold, eller holde på minner om et varmt forhold, vil de fortsatt oppfatte seg som et ektepar mer enn som pleiere (Jakobsen og Homelien 2012).

Rolleendring kan innebære en mulighet for vekst og utvikling. En kan klare nye utfordringer og tilegne seg erfaringer og kompetanse på en ny arena. Videre kan en få lov til å være omsorgsperson og hjelper overfor sin kjære (Horndalsveen 2016).

På den andre siden kan omsorgsgiverrollen føre til mange belastninger. Det kan eksempelvis være praktiske oppgaver som er fysisk krevende, fra tunge løft til hjelp til toalett og personlig hygiene. Utfordrende atferd kan i tillegg være vanskelig å håndtere. Det krever mye å ha økt oppmerksomhet og hele tiden måtte følge opp den syke for å unngå skader og uhell (Rokstad og Smebye 2015).

Ektefellene i denne studien mente det var viktig å snakke sammen, men erfarte at kommunikasjonen forsvant gradvis i forholdet. Ifølge Tretteteig (2016) kan mange pårørende oppleve å miste sin støttespiller og samtalepartner ved en demenssykdom. De kan også føle det som en stor belastning å måtte svare på de samme spørsmålene mange ganger. Flere svekkelser ved demenssykdommen påvirker den sykes evne til kommunikasjon. Pårørende kan oppleve at det blir vanskelig å søke råd, planlegge eller ta viktige avgjørelser sammen (ibid.).

Jakobsen og Homelien (2012) sier også at en av de sentrale funksjonsendringene ved demenssykdom er nedsatt evne til å kommunisere. Det kan være vanskelig å forstå den syke uten bruk av ord, spesielt for pårørende. Dette kan igjen føre til en forsterket frustrasjon over situasjonen de er i.

Det er viktig for oss som helsepersonell å kunne forstå og forholde oss til par og deres ulike historier som preger deres reaksjoner. Ektefeller har lovet «å leve sammen i gode og onde dager» som igjen kan føre til at de nøler med å be om hjelp (Holm og Husebø 2015). I følge Solheim må vi være klar over at noen har et godt og åpent forhold til den demenssyke, mens andre kan ha en mer vanskelig og sammensatt relasjon. Dette må tas med i vurderingene når vi samarbeider med pårørende slik at det ikke kreves noe fra pårørende som de ikke vil eller kan (Solheim 2015).

Jakobsen og Homelien nevner at pårørende kan ha behov for å snakke med helsepersonell i alle fasene av demenssykdommen. De ønsker å få svar på ulike spørsmål om sykdommen, og hvordan de skal takle den. I en slik samtale kan det være lurt å snakke om rollen som uformell omsorgsgiver, hvordan de har det i familien og hvordan de takler sykdommen. Her må en prøve å fange opp om noe er vanskelig. Samtalen kan gi oss en bakgrunn for å vurdere pårørendes belastninger og behov for hjelp, om de har behov for familiemøter eller har et veiledningsbehov. Det finnes standardiserte skjemaer for å kartlegge belastninger hos pårørende. Opplysningene i slike skjema kan synliggjøre behovet for å sette i gang tiltak, og gi et grunnlag for videre samarbeid. Pårørende bør være en samarbeidspart for helsetjenesten og ikke en erstatning. Tar vi pårørende på alvor, lytter til dem under samtalene og involverer dem i omsorgsplaner, kan dette bidra til at de kan stå lenger i omsorgsoppgavene hvis de ønsker det (Jakobsen og Homelien 2012).

### **5.2.3 Bekymringer for en usikker fremtid**

Ektefellene i denne litteraturstudien erfarte at fremtiden ble usikker. De innså at den sannsynligvis ikke kom til å bli delt med deres kjære på grunn av sykdommen, men de ønsket å takle vanskene og ta en dag om gangen.

Tretteteig nevner at mange pårørende kan oppleve usikkerhet og bekymring for fremtiden. De kan ha liten kjennskap til demenssykdommens utvikling og være redd for

atferdsendringer hos den syke som kan være vanskelige å takle. Andre bekymringer som nevnes kan være om de vil få nødvendig hjelp fra kommunen. Tidligere erfaringer og vedkommendes personlighet henger sammen med hvilke tanker en har om sin egen situasjon. «En person kan tenke: Dette skal gå bra, vi får hjelpe hverandre og gjøre det beste ut av situasjonen. Vi har jo lang erfaring med å takle sykdom i vår familie». En annen kan tenke det motsatte (Tretteteig 2016, 250). Den positive måten å tenke på stemmer overens med holdningene til ektefellene i denne studien. De hadde bestemt seg for å takle det som var vanskelig, selv om de hadde mange bekymringer.

I følge Tretteteig kan gode erfaringer fra livet påvirke hvordan vi ser på nåtiden og fremtiden, og dette vil være en viktig ressurs. Har man tidligere erfart at ting ordner seg, kan dette hjelpe til med å takle hverdagen med demens eller det å være pårørende (ibid.).

Etter et langt og godt liv sammen som ektefeller, gleder man seg til en felles alderdom og da vil det være en stor påkjenning å se sin kjære utvikle en demenssykdom. Mange bekymrer seg for tiden fremover, der de får angst for sykdomsutviklingen og konsekvensene av den for både den syke og seg selv. Det finnes til alt hell mange gode øyeblikk og følelser igjen både i nuet og fremtiden som pårørende kan støtte seg til. En kan for eksempel være takknemlig for alle årene som har gått, og være glad for å kunne være frisk nok til å ta seg av sin kjære (Solheim 2015).

For ektefeller til yngre personer med demens, som er midt i livet, vil en slik sykdom kunne få store konsekvenser for fremtiden. Fremtidsplanene for hele familien må revurderes og økonomien kan bli trangere (Tretteteig 2016).

Horndalsveen (2016) nevner tap av felles fremtid som den mest alvorlige tapsopplevelsen beskrevet av mange pårørende. Da tenker han på alle drømmene og planene som det aldri ble noe av.

«Livet er alltid usikkert, og dette kan bli enda klarere når man blir eldre og til dels avhengig av andre. Fremtiden er prinsipielt lukket for oss alle; ingen får kontroll over den» (Holm og Husebø 2015, 302).

Som sykepleier vil det være aktuelt å gi pårørende informasjon om muligheter og rettigheter som kan hjelpe pårørende til å få en mer forutsigbar fremtid, noe som igjen kan skape mindre bekymringer for tiden fremover.

Tretteteig nevner en modell som beskriver temaer og konkrete områder som personen med demens og de pårørende kan trenge støtte og hjelp til. Ett av elementene er individuell tilpasning der en legger planer og tar avgjørelser for fremtiden. Det kan være aktuelt å snakke om økonomiske og juridiske situasjoner der en skriver ned ønskene rundt dette. (Tretteteig 2016).

I følge Horndalsveen har det lokale NAV-kontoret rollen som veileder og informant i forhold til aktuelle stønader, blant annet hjelpestønad og grunnstønad (Horndalsveen 2016).

I januar 2017 kom det ut en veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten fra Helsedirektoratet. I denne veilederen står det:

Denne veilederen handler om involvering av og støtte til pårørende i hele helse- og omsorgstjenesten. Veilederen beskriver pårørendes rettigheter og helse- og omsorgstjenestens plikter og gir anbefalinger om god praksis. Veilederen omfatter alle pårørendegrupper, uavhengig av pasient eller brukers diagnose, og inkluderer eldre, voksne, ungdom og barn som pårørende.

Tilstander hos pasient eller bruker som kan medføre særlig behov for støtte hos pårørende er for eksempel sykdom som kan ha store konsekvenser for pårørende i mange år eller resten av livet, som f.eks. demens (Helsedirektoratet 2018).

#### **5.2.4 Behov for støtte fra familien, og fra det offentlige hjelpeapparatet**

Støtte og hjelp fra andre ble beskrevet i funnene mine som viktig for at ektefellene skulle klare hverdagen. Dette er i tråd med det Tretteteig (2016) beskriver som felles for mange pårørende til personer med alvorlige sykdommer, som er at de kan ha behov for støtte og hjelp til å klare sin pårørenderolle. Det samsvarer også med Holm og Husebø (2015), som skriver at rollen som pårørende kan være veldig slitsom for mange, og de trenger støtte både fra egen familie og fra det kommunale hjelpeapparatet. En demenskoordinator eller et demensteam har sentrale roller i å koordinere tilbud og tjenester til personer med demens

og deres pårørende. Å ha en kontaktperson å forholde seg til kan bidra til å bygge tillit og gjøre det lettere å fortelle om ønsker og behov (ibid.).

Ektefellene i denne studien mente det kunne hjelpe med et pusterom i tilværelsen for å finne styrke og energi til å ta seg av den syke.

En mulighet skissert av Holm og Husebø er dagtilbud og avlastningsordninger til den demensrammede, noe som kan redusere omsorgsoppgavene pårørende har, der de får et friminutt for seg selv og dermed forebygger at de blir utslitt. Et korttidsopphold på institusjon kan bidra til at omsorgsgivere holder ut litt lenger i sin hverdag. Andre muligheter som kan være av stor betydning for pårørende er at de får tilbud i form av opplæring, støtte og hjelp til å klare situasjonen de er i gjennom pårørendeskoler og samtalegrupper. Pårørendeskoler tilbyr undervisning om demens i en serie på 5-6 kvelder á 3 timer over en viss periode (Holm og Husebø 2015). Jakobsen og Homelien beskriver støttegrupper eller pårørendegrupper som nyttige, der pårørende får kontakt med andre som lever i tilsvarende utfordrende livssituasjoner (Jakobsen og Homelien 2012). Dette samsvarer med funnene i min studie, der flere av deltagerne hadde regelmessig kontakt med andre i samme situasjon gjennom støttegrupper og undervisningsprogram.

I følge Tretteteig (2016) må vi være klar over at yngre personer med demens og deres pårørende ofte er i en annen livssituasjon enn eldre, noe som gjør at de trenger andre og mer «skreddersydde» tiltak.

Et annet tiltak som kan være aktuelt er støttekontakt som eldre kan søke om ved å henvende seg til kommunen (ibid.). Pårørende kan få egentid og da det ofte knyttes sterke bånd mellom støttekontakten og den demensrammede, bidrar dette til kvaliteten i møtene, og det igjen gjør at de pårørende kan ha god samvittighet (Jakobsen og Homelien 2012). Det finnes ifølge Tretteteig (2016) flere frivillige organisasjoner som kan tilby frivillige besøks- eller aktivitetsvenner.

Jakobsen og Homelien (2012) sier at målet med at personen med demens skal bo hjemme lengst mulig, kan kun nås dersom pårørende får støtte i omsorgsrollen. Her må man ta vare på hele familien, og ikke bare pasienten. For å ta vare på pårørende er det vesentlig at de får hjelp når de trenger det, og vet hvor de skal henvende seg ved behov.

Holm og Husebø nevner at sykdommen er progressiv, noe som betyr at man må kontinuerlig vurdere og utrede omsorgsbehovet til den syke og de nærmeste pårørende i sykdomsforløpet. Det igjen krever kunnskaper om hva som kan være til hjelp for personen med demens og deres pårørende (Holm og Husebø 2015).



## 6.0 Konklusjon

Resultatene i denne litteraturstudien viser at det å leve med en ektefelle med en demensdiagnose, innebærer en kontinuerlig forandring i dagliglivet i takt med sykdommens progressive karakter. Funnene viser at ektefellene vil forsøke å legge til rette hverdagen, alt etter hvor den syke befinner seg i sykdomsforløpet. Dette gjør de for å leve så normalt som mulig, og for å håndtere endringene på en god måte.

Etter hvert som demenssykdommen utvikler seg, tar ektefellene på seg et økende ansvar i hjemmet, og økende forpliktelser til den syke. Dette fører til at ektefellene erfarer en rolleendring i parforholdet. De går fra å være en kjæreste til å bli en omsorgsgiver, fra å være et par til å føle seg alene. I denne utviklingen følte ektefellene i denne studien at de mistet den personen de giftet seg med. Dette ble beskrevet som en pågående sorgprosess, der de følte deres kjære drev bort fra dem på grunn av demenssykdommen. Dette er på linje med tidligere studier som nevnes innledningsvis av Jakobsen og Homelien (2012).

Mine funn viser videre at til tross for alle utfordringene, jobbet ektefellene hardt for å bevare parforholdet til sin kjære, fordi forholdet fortsatt betydde mye for dem. Livet med en demensrammet ektefelle fører til sosial isolering og bekymringer mot en usikker fremtid. Ektefellene mente at støtte og hjelp fra andre var viktig for at ektefellene skulle klare hverdagen.

Som nevnt innledningsvis, er det forventet et økende antall av demenstilfeller de kommende år både her til lands og i verden for øvrig. Dette igjen betyr at vi får flere nære pårørende som blir berørt av denne sykdommen. For at pårørende skal klare å ha det daglige omsorgsansvaret til personer med demens, er det viktig at samfunnet er klar til å håndtere fremtidige utfordringer. Demensomsorgen i fremtiden kommer til å bli utformet i møte mellom den formelle omsorgstjenesten og den uformelle omsorgen familien gir i hjemmet (Jakobsen og Homelien 2012). I lys av dette kan det være både nyttig og spennende å forske videre på hvordan hele familien – og ikke bare ektefeller – blir berørt. Også hvordan de sammen kan dele på omsorgsansvaret for å lette utfordringene denne situasjonen kan gi. I tillegg vil det også være interessant å også vinkle forskning i fra et samfunnsperspektiv, der man kan forsøke å se hvordan samfunnet skal takle det økende antall demenstilfeller, og samtidig legge bedre til rette for den uformelle omsorgen.

Gjennom arbeidet med denne oppgaven har tilegnet meg en dypere og bredere kunnskap som jeg ønsker å bruke videre i mitt arbeid. Jeg håper at jeg i fremtiden kan bli en ressurs for personer med demens og deres pårørende. Jeg håper også at funnene i denne studien kan være med på å øke forståelsen av hvordan det er å leve sammen med en ektefelle med demens.

## 7.0 Litteraturliste

Beard, Renée L, Sasha Sakhtah, Vanessa Imse og James E. Galvin. 2012. «Negotiating the Joint Career: Couples Adapting to Alzheimer's and Aging in Place». *Journal of Aging Research* Volume 2012, Article ID 797023: 12 pages.

<http://dx.doi.org/10.1155/2012/797023>

Bergman, Mette, Caroline Graff, Maria Eriksdotter, Kerstin S. Fugl-Meyer og Marja Schuster. 2016. «The meaning of living close to a person with Alzheimer disease». *Med Health Care and Philos* 19: 341-349.

<http://dx.doi.org/10.1007/s11019-016-9696-3>

Biblioteket ved høgskolen i Molde. 2018. Lest 28.08.18

<https://www.himolde.no/biblioteket/Sider/Emneområder/Alle-databaser.aspx>

Boots, Lizzy M. M., Claire A. G. Wolfs, Frans R. J. Verhey, Gertrudis I. J. M. Kempen og Marjolein E. de Vugt. 2015. «Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: the paradox between needing and accepting help». *International Psychogeriatrics* 27:6 : 927-936. <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610214002804>

Christoffersen, Line, Asbjørn Johannessen, Per Arne Tufte og Inger Utne. 2015. *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag.

De nasjonale forskningsetiske komiteene. 2018. Lest 10.09.18.

<https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Betaling-til-deltakere-i-medisinsk-eller-helsefaglig-forskning/Innledning/>

Dræbel, Tania, Kirsten Teglgård Lund og Anne Liveng. 2017. «Så griner vi heldigvis lidt af det. Ægtepars erfaringer med demens i et hverdagslivs sociologisk perspektiv». *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning* nr. 1-2017, 13. årgang.

Evans, David. 2002. «Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data». *Australian Journal of Advanced Nursing*. Vol. 20. Number 2: 22-26.

Hellström, Ingrid, Mike Nolan og Ulla Lundh. 2007. «Sustaining 'couplehood' Spouses' strategies for living positively with dementia». *Dementia* Vol. 6 (3) :383-409  
<http://dx.doi.org/10.1177/1471301207081571>

Helsedirektoratet. 2017. «Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenester». Lest 08.08.18. <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder>

Helse- og omsorgsdepartementet. 2015. *Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn*. Lest 08.08.18.  
[https://www.regeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan\\_2020.pdf](https://www.regeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf)

Holm, Marianne Sætrang, Stein Husebø red. 2015. *En verdig alderdom: Omsorg ved livets slutt*. Bergen: Fagbokforlaget.

Horndalsveen, Peter O. 2016. *En ubuden gjest: Oppfølging av yngre personer med demens og deres pårørende*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Jakobsen, Rita og Siri Homelien. 2012. *Pårørende til personer med demens*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Johansson, Maria M., Jan Marcusson og Ewa Wressle. 2015. «Cognitive impairment and its consequences in everyday life: experiences of people with cognitive impairment or mild dementia and their relatives». *International Psychogeriatrics* 27(6) : 949-958.  
<http://dx.doi.org/10.1017/S1041610215000058>

Malterud, Kirsti. 2013. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Merrick, Kimberley, Paul M Camic og Margaret O'Shaughnessy. 2016. «Couples constructing their experiences of dementia: A relational perspective». *Dementia* Vol. 15(1): 34-50. <http://dx.doi.org/10.1177/1471301213513029>

Meyer, Jennie, Joanne Mc Cullough og Ingela Berggren. 2016. «A phenomenological study of living with a partner affected with dementia». *British Journal of Community Nursing* Vol. 21: No 1.

Nasjonalforeningen for folkehelsen. 2018. Lest 16.07.18

<https://nasjonalforeningen.no/demens/> og <https://nasjonalforeningen.no/forskning/>

Norsk senter for forskningsdata. 2018. «Register over vitenskapelige publiseringskanaler». Lest 28.06.18 <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinar. 2017. *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Orøy, Aud. 2018. *VAK706 Fordypningsoppgave: Master del 1 – Avansert klinisk sykepleie i kommune- og spesialisthelsetjenesten*. Molde: Høgskolen i Molde. Lastet ned fra Fronter 10.04.18.

O'Shaughnessy, Margaret, Kristina Lee og Tracey Lintern. 2010. «Changes in the couple relationship in dementia care». *Dementia* Vol. 9 (2): 237-258  
<http://dx.doi.org/10.1177/1471301209354021>

Rokstad, Anne Marie Mork og Kari Lislerud Smebye red. 2015. *Personer med demens: Møte og samhandling*. Oslo: Akribe.

Shim, Bomin, Julie Barroso, Catherine L. Gilliss og Linda L. Davis. 2013. «Finding meaning in caring for a spouse with dementia». *Applied Nursing Research* 26 (2013):121-126. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apnr.2013.05.001>

Solheim, Kirsti V. 2015. *Demensguiden: holdninger og handlinger i demensomsorgen*. Oslo: Universitetsforlaget.

Tholens, Barth og Marit Leegard. 2017. *Sykepleien: forskningens abc*. Oslo: Sørmlands Grafiska.

Tretteteig, Signe, red. 2016. *Demensboka: Lærebok for helse- og omsorgspersonell*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

van Wijngaarden, Els, Hugo van der Wedden, Zerline Henning, Rikke Komen og Anne-Mei The. 2018. «Entangled in uncertainty: The experience of living with dementia from the perspective of family caregivers». *PLOS ONE* 13(6): e0198034  
<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0198034>

Wawrziczny, Emilie, Pascal Antoine, Francine Ducharme, Marie-Jeanne Kergoat og Florence Pasquier. 2016. «Couples' experiences with early-onset dementia: An interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics». *Dementia* Vol. 15(5): 1082-1099. <http://dx.doi.org/10.1177/1471301214554720>

Wikipedia 2018. Lest 28.08.18. [https://no.wikipedia.org/wiki/Google\\_Scholar](https://no.wikipedia.org/wiki/Google_Scholar)

## VEDLEGG 1

### Oversiktstabell i forhold til søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Alzheimer Disease/ or Dementia/	26.02.2018	Ovid Medline	117576	0	0	0
exp Family/ or next of kin.mp	26.02.2018	Ovid Medline	283247	0	0	0
spouse*.mp. or exp Spouses/	26.02.2018	Ovid Medline	25900	0	0	0
partner.mp.	26.02.2018	Ovid Medline	54234	0	0	0
wife.mp	26.02.2018	Ovid Medline	4780	0	0	0
husband.mp	26.02.2018	Ovid Medline	4992	0	0	0
experienc*.mp.	26.02.2018	Ovid Medline	823535	0	0	0
Alzheimer Disease/or Dementia/ AND exp Family/ or next of kin.mp.	26.02.2018	Ovid Medline	2853	0	0	0
spouse*.mp. or exp Spouses/ AND partner.mp.	26.02.2018	Ovid Medline	5909	0	0	0
wife.mp AND husband.mp	26.02.2018	Ovid Medline	1850	0	0	0
experienc*.mp. AND Alzheimer Disease/ or Dementia/ AND exp Family/ or next of kin.mp.	26.02.2018	Ovid Medline	569	0	0	0
spouse*.mp. or exp Spouses/ AND partner.mp. AND experienc*.mp. AND Alzheimer Disease/ or Dementia/ AND exp Family/ or next of kin.mp.	26.02.2018	Ovid Medline	24	17	10	4
dementia AND marriage	08.04.2018	SveMed+	1	1	1	1
dementia AND spouses AND experience AND (a qualitative study) AND relationship Limit to full text peer reviewed Scholarly Journals	20.06.2018	ProQuest	2489	0	0	0
dementia AND spouses AND experience AND	20.06.2018	ProQuest	739	0	0	0

<b>(a qualitative study) AND relationship Limit to full text peer reviewed Scholarly Journals Applied filters 2015 – 2018</b>						
<b>dementia AND spouses AND experience AND (a qualitative study) AND relationship Limit to full text peer reviewed Scholarly Journals Applied filters 2015 – 2018 Publication title International Psychogeriatrics</b>	<b>20.06.2018</b>	<b>ProQuest</b>	<b>48</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
<b>couplehood AND dementia</b>	<b>20.06.2018</b>	<b>Google Scholar</b>	<b>606</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>couplehood AND dementia Egendefinert periode 2012-2012</b>	<b>20.06.2018</b>	<b>Google Scholar</b>	<b>31</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>1</b>
<b>couplehood or marriage AND dementia or alzheimers</b>	<b>27.06.2018</b>	<b>CINAHL</b>	<b>133</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>couplehood or marriage AND dementia or alzheimers Published date 20070101 - 20180631</b>	<b>27.06.2018</b>	<b>CINAHL</b>	<b>83</b>	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>2</b>
<b>dementia AND spouse AND caring</b>	<b>27.06.2018</b>	<b>ScienceDirect</b>	<b>3264</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>dementia AND spouse AND caring Refine by: Years 2013 Article type Research articles</b>	<b>27.06.2018</b>	<b>ScienceDirect</b>	<b>161</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>
<b>dementia AND spouse AND (living at home and qualitative research) Limit to full text peer reviewed</b>	<b>27.06.2018</b>	<b>ProQuest</b>	<b>2335</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>



dementia AND spouse AND (living at home and qualitative research) Limit to full text peer reviewed Starting 2015 Ending 2018	27.06.2018	ProQuest	683	0	0	0
dementia AND spouse AND (living at home and qualitative research) Limit to full text peer reviewed Starting 2015 Ending 2018 Publication title International Psychogeriatrics (48) PLoS One (34)	27.06.2018	ProQuest	82	3	2	2
<b>Totalt</b>						<b>12</b>

## VEDLEGG 2

### Oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet i vurderte og inkluderte artikler

#### Artikkel nr. 1

<b>Forfattere</b>	Bergmann, Mette, Caroline Graff, Maria Eriksdotter, Kerstin S. Fugl-Meyer og Marja Schuster
<b>År</b>	2016
<b>Land</b>	Sverige
<b>Tidsskrift</b>	Medicine, Health Care and Philosophy
<b>Tittel</b>	The meaning of living close to a person with Alzheimer disease.
<b>Hensikt</b>	Å utforske livsverdenen til ektefeller når deres partner var diagnostisert med tidlig debut av Alzheimers sykdom, med fokus på ektefellenes levde erfaring.
<b>Metode</b>	Kvalitativ metode med en fenomenologisk tilnærming.
<b>Instrument</b>	10 individuelle dybdeintervju som varte mellom 60 og 95 minutter. Sted ble valgt av deltagerne.
<b>Deltagere</b>	n=10 5 kvinnelige ektefeller og 5 mannlige ektefeller. Alder mellom 40-64 år, fortsatt i arbeid og bodde sammen med partneren i ett år eller mer etter diagnosen.
<b>Frafall</b>	Ingen
<b>Hovedfunn</b>	Resultatene viser at ektefellenes livsverden ble forandret på ulike måter med diagnosen. De opplevde det som å sitte i fengsel, å være gissel i tid og sted på grunn av alle forpliktelsene til sine kjære. Ansvar, angst, frykt og bekymringer holder dem fanget hjemme, både fysisk og mentalt. De beskrev hvordan de klarte seg i hverdagen der de grep etter tid for seg selv. I ektefellenes lengsel etter frihet hjalp det med nye strategier og holdninger for å komme seg fri fra følelsen av fangenskap.
<b>Etisk vurdering</b>	Etisk godkjent av «the Research Ethics Committee in Stockholm». Informert samtykke ble gitt av deltagerne.
<b>Kvalitet</b>	Følger IMRAD-prinsippet Publiseringskanal godkjent nivå 1 Fagfellevurdert God
<b>Database</b>	Ovid Medline
<b>Dato for søk</b>	26.02.18

**Artikkel nr. 2**

<b>Forfattere</b> <b>År</b> <b>Land</b> <b>Tidsskrift</b>	Meyer, Jennie, Joanne Mc Cullough og Ingela Berggren. 2016 Sverige British Journal of Community Nursing
<b>Tittel</b>	A phenomenological study of living with a partner affected with dementia.
<b>Hensikt</b>	Å beskrive ektefellenes erfaringer med å leve med en partner berørt av demens.
<b>Metode</b>	Kvalitativ metode med en fenomenologisk tilnærming.
<b>Instrument</b>	Individuelle dybdeintervju i hjemmene til deltagerne som varte mellom 30 og 90 minutter.
<b>Deltagere</b>	n=7 4 menn og 3 kvinner som bodde sammen med sin partner med demens (hvilken sykdom er ikke beskrevet). Alder fra 69-92 år. Partner hadde hatt demens fra 2 til 16 år. Det nevnes at alder og hvor lenge de hadde bodd sammen ikke var viktig for studien.
<b>Frafall</b>	Ingen.
<b>Hovedfunn</b>	Essensen av å leve med en partner berørt av demens var omfattende. Det handlet fra å være sammen (togetherness) til ensomhet. Hverdagen forandret seg gradvis i tråd med partnerens personlighet og rollen deres ble til en omsorgsgiver i stedet for en ektefelle. Å leve med en partner med demens innebar en kontinuerlig forandring, der følelsene var på en «berg og dalbane» tur og fremtiden uviss. De satte pris på all støtte de kunne få fra familien, primæromsorgen og samfunnet.
<b>Etisk vurdering</b>	Etisk godkjent av «the Ethics Committee at University West, Trollhättan, Sweden». Alle deltagerne fikk informasjon og gav skriftlig samtykke. Informasjon gitt fra deltagerne var anonym.
<b>Kvalitet</b>	Følger IMRAD-prinsippet Publiseringskanal godkjent nivå 1 Fagfellevurdert God
<b>Database</b> <b>Dato for søk</b>	Ovid Medline 26.02.18

**Artikkel nr. 3**

<b>Forfattere</b>	Wawrziczny, Emilie, Pascal Antoine, Francine Ducharme, Marie-Jeanne Kergoat og Florence Pasquier
<b>År</b>	2016
<b>Land</b>	Frankrike
<b>Tidsskrift</b>	Dementia
<b>Tittel</b>	Couples' experiences with early-onset dementia: An interpretive phenomenological analysis of dyadic dynamics.
<b>Hensikt</b>	Å undersøke erfaringene til hver partner, hvilke interaksjoner som foregår i dyaden, og hvordan de utvikler seg etter sykdommen startet.
<b>Metode</b>	Kvalitativ metode med en fenomenologisk tilnærming.
<b>Instrument</b>	Semistrukturerte intervju av parene sammen i hjemmet som varte i gjennomsnittet 1 time og 15 minutt.
<b>Deltagere</b>	n=32 16 par der alder på omsorgsgiver var i gjennomsnittet 57,4 år og ektefelle med demens 57,3 år. Gift i gjennomsnittet 30,7 år. Fra de første tegn til diagnosen Alzheimers ble satt hadde det gått i gjennomsnitt to og et halvt år. For 7 av parene var omsorgspersonen kvinner.
<b>Frafall</b>	Ingen
<b>Hovedfunn</b>	Etter de første tegnene, diagnosen og forverring av symptomene, så den omsorgsgivende ektefellen og personen med demens en gradvis forandring som fant sted i sin vanlige livsstil. Det økende ansvaret til omsorgsgiveren og den økende alvorlighetsgrad av symptomene førte til at partnere fant strategier for å unngå å møte sykdommen og de negative følelsene det medførte. Parets interaksjoner ble preget av følelsesmessig unngåelse og kontroll av symptomer som gradvis førte til forverring av ekteskapet og komponenter til ekteskapelig oppløsning.
<b>Etisk vurdering</b>	Studien ble validert av «the Committee for the Protection of Persons (ethics committee). Deltagerne ble informert og signerte et samtykke skjema.
<b>Kvalitet</b>	Følger IMRAD-prinsippet Publiseringskanal godkjent nivå 1 Fagfelleurdert God
<b>Database</b>	Ovid Medline
<b>Dato for søk</b>	26.02.18

**Artikkel nr. 4**

<b>Forfattere</b> <b>År</b> <b>Land</b> <b>Tidsskrift</b>	Merrick, Kimberley, Paul M Camic og Margaret O'Shaughnessy 2016 Storbritannia Dementia
<b>Tittel</b>	Couples constructing their experiences of dementia: A relational perspective
<b>Hensikt</b>	Å bidra til vår forståelse av erfaringer med demens fra et relasjons perspektiv
<b>Metode</b> <b>Instrument</b>	Kvalitativ metode med fenomenologisk tilnærming. Semistrukturerte intervju der personen med demens og deres partner ble intervjuet sammen i hjemmet. Hvert intervju varte mellom 45 og 75 minutter.
<b>Deltagere</b>	n=14 7 par (fem menn og to kvinner med demens og deres heteroseksuelle partnere). Alder var mellom 63-87 år og de hadde vært sammen fra 5 til 61 år. Partner med demens hadde ulike demenssykdommer og hadde hatt diagnosen fra 2-9 år.
<b>Frafall</b>	Ingen.
<b>Hovedfunn</b>	Både den omsorgsgivende partner og personen med demens svinget mellom å anerkjenne og slippe taket i det som hadde gått tapt og å gjenkjenne og holde fast ved det som ble igjen av både personen med demens og parforholdet. Funnene viser også at omsorgsgiveren arbeidet hardt for å bevare verdighet, ferdigheter og evner til personen med demens, ved å gi dem reisverket til å støtte «gjenoppbyggingen av selvet». Det ble tatt utgangspunkt i språk som brukes innen bygg- og anleggsbransjen, fordi det følte at dette metaforisk reflekterte måten som par aktivt konstruerte sin erfaring. Par var motivert til å opprettholde personen med demens sin følelsene av personlighet og deres følelse av parforholdet, for å opprettholde eksistensen og kvaliteten på deres liv sammen.
<b>Etisk vurdering</b>	Etisk godkjenning ble oppnådd fra «a university research ethics committee». Skriftlig informasjon ble gitt og begge partnere måtte være i stand til å samtykke til deltagelsen. Alle navn brukt var pseudonym.
<b>Kvalitet</b>	Følger IMRAD-prinsippet Publiseringskanaler godkjent nivå 1. Fagfelleurdert God
<b>Database</b> <b>Dato for søk</b>	Ovid Medline 26.02.18

**Artikkel nr. 5**

<b>Forfattere</b>	Dræbel, Tania, Kirsten Teglgaard Lund og Anne Liveng
<b>År</b>	2017
<b>Land</b>	Danmark
<b>Tidsskrift</b>	Nordisk Tidsskrift for Helseforskning
<b>Tittel</b>	«Så griner vi heldigvis lidt af det». Ægtepars erfaringer med demens i et hverdagslivs sociologisk perspektiv.
<b>Hensikt</b>	Å undersøke forandringer i relasjonen mellom ektefeller i parforhold der en har diagnosen demens.
<b>Metode</b>	Kvalitativ metode med en fenomenologisk tilnærming.
<b>Instrument</b>	Syv intervju i hjemmet med begge ektefeller tilstede. Hvor lenge intervjuene varte er ikke nevnt.
<b>Deltagere</b>	n=14 7 ektepar. Ekteparene var i aldersgruppen 58-86 år og hadde vært gift mellom 35-57 år. Fem av ektefellene var i et tidlig stadiet av demens, mens to hadde moderat demens. Hvilken demenssykdom er ikke beskrevet.
<b>Frafall</b>	Ingen frafall
<b>Hovedfunn</b>	Det var tre forhold som delvis kunne bli forstått i forhold til alvoret av sykdommen. Først klarte parene utfordringene i den ekteskapelige allianse, senere ble det etablert en enighet til nye roller og oppgaver, og mot det siste stadiet av demens var ekteskapet beskrevet som et asymmetrisk omsorgs forhold. Ektefellene opplevde å ha en god gjensidig relasjon spesielt i de tidlige stadier av sykdomsforløpet og de støttet hverandre i hverdagslivets rutiner. Senere i forløpet utfordres den ekteskapelige alliansen og hverdagslivets verdensorden. Det er likevel både vilje til å bevare hverdagslivet og den ekteskapelige relasjon, eller å forlate det til stede hos ektepar som lever med en demenssykdom.
<b>Etisk vurdering</b>	Det ble gjort etiske overveielser og tillatelse ble oppnådd via Datatilsynet i Danmark. Deltagerne skrev under på en informert samtykkeerklæring. Materialet ble anonymisert.
<b>Kvalitet</b>	Følger IMRAD-prinsippet Publiseringskanaler godkjent nivå 1. Fagfellevurdert God
<b>Database</b>	SveMed+
<b>Dato for søk</b>	08.04.18

**Artikkel nr. 6**

<b>Forfattere</b>	Boots, Lizzy M.M., Claire A. G. Wolfs, Frans R. J. Verhey, Gertrudis I. J. M. Kempen og Marjolein E. de Vugt
<b>År</b>	2014/2015
<b>Land</b>	Nederland
<b>Tidsskrift</b>	International Psychogeriatrics
<b>Tittel</b>	Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: the paradox between needing and accepting help.
<b>Hensikt</b>	Å utforske behov og ønsker til uformelle omsorgspersoner til personer i de tidlige stadier av demens fra forskjellige perspektiver i omsorgspersonens karriere.
<b>Metode</b>	Kvalitativ metode.
<b>Instrument</b>	Fire fokusgruppeintervju. De semistrukturerte intervjuene varte i ca.120 minutter. Gruppene ble samlet i to forskjellige byer.
<b>Deltagere</b>	n=28 To grupper bestod av bare omsorgsgivere som var ektefeller og to grupper inkluderte en blanding av ektefeller og andre uformelle omsorgsgivere. Gruppene inneholdt omsorgsgivere til personer med demens i både tidlig og senere stadier (ulike demenssykdommer som hadde vart fra 0,5-10 år). Flertallet var kvinner (75%), ektefeller (78%) som bodde sammen med omsorgsmottaker. Gjennomsnittsalder var 63,6 år.
<b>Frafall</b>	Ingen.
<b>Hovedfunn</b>	Resultatene viser at viljen og evnen til å akseptere sykdommen er nødvendig for å anerkjenne behovene. Det kan også bli sett på som en forutsetning for å opprettholde et akseptabelt nivå av velvære sammen med omsorgsmottakeren. Det blir lagt vekt på at omsorgspersonene til personer med demens i tidlige stadier sliter med å akseptere forandringene som kommer av sykdommen og flere faktorer kan hindre eller legge til rette for denne aksepteringsprosessen. Når omsorgsgivere klarer å akseptere forandringene i gjensidighet, kan de skifte fokus fra tap til muligheter. Et sterkt fokus på de intakte delene av forholdet og livets enkle gleder kan hjelpe å øke antall positive erfaringer med omsorgsmottakeren.
<b>Etisk vurdering</b>	Etisk godkjent av «the Medical Ethics Committee of the Maastricht University Medical Center». Skriftlig informert samtykke ble gitt før deltagelse i studien.
<b>Kvalitet</b>	Følger IMRAD-prinsippet Publiseringskanal godkjent nivå 1 Fagfelleurdert God
<b>Database</b>	ProQuest
<b>Dato for søk</b>	20.06.18

**Artikkel nr. 7**

<b>Forfattere</b>	Beard, Renée L., Sasha Sakhtah, Vanessa Imse og James E. Galvin
<b>År</b>	2012
<b>Land</b>	USA
<b>Tidsskrift</b>	Journal of Aging Research
<b>Tittel</b>	Negotiating the Joint Career: Couples Adapting to Alzheimer's and Aging in Place
<b>Hensikt</b>	Å undersøke par (sett som en helhet) hvor en ektefelle har diagnosen hukommelsessvikt, for å forstå innvirkningen dette har på det å bli i sitt hjem så lenge som mulig.
<b>Metode</b>	Kvalitativ metode med tilnæringsformen Grounded Theory. Data er fra en undergruppe av en større studie.
<b>Instrument</b>	Semistrukturerte dybde intervju av par sammen i hjemmene sine. Varighet ikke nevnt.
<b>Deltagere</b>	n=20 10 par der den ene hadde Alzheimers eller mild kognitiv svikt. Alle 10 var i tidlige stadier. 6 mannlige pasienter med kvinnelig ektefelle og 4 kvinnelige pasienter med mannlig ektefelle. Alder fra 50-89 år. Hvor lenge de hadde bodd sammen var ikke nevnt.
<b>Frafall</b>	Ingen
<b>Hovedfunn</b>	Det var enighet mellom parene om å leve så normalt som mulig og å se på hukommelsessvikten som en håndterbar funksjonshemming. De prøvde å fremheve de gjenværende ferdighetene til den diagnostiserte partneren og deres felles identitet fremfor å fokusere primært på de diverse tapene, eller symptomene assosiert med hukommelsessvikt. Parene gjorde en enorm investering for å bevare et samarbeid i parforholdet. Det ble funnet forskjeller mellom parene med hensyn til kjønn og kognitiv status. De hadde ulike reaksjoner på hukommelsestap og tolkningen av dette samt forventninger til fremtiden.
<b>Etisk vurdering</b>	Etisk godkjent av «the Institutional Review Board at the University of Illinois Chicago». Det nevnes ikke noe om samtykke fra deltagerne.
<b>Kvalitet</b>	Følger IMRAD-prinsippet Publiseringskanal godkjent nivå 1 Fagfelleurdert God
<b>Database</b>	Lastet ned fra Google Scholar
<b>Dato for søk</b>	20.06.18



**Artikkel nr. 8**

<b>Forfattere</b> <b>År</b> <b>Land</b> <b>Tidsskrift</b>	Hellström, Ingrid, Mike Nolan og Ulla Lundh 2007 Sverige Dementia
<b>Tittel</b>	Sustaining 'couplehood' Spouses' strategies for living positively with dementia
<b>Hensikt</b>	Å utforske hvordan personer med demens og deres ektefeller opplever demens over tid, spesielt virkningen det har på deres mellommenneskelige relasjoner og mønstre i hverdagen.
<b>Metode</b>  <b>Instrument</b>	Kvalitativ metode med tilnæringsformen Grounded Theory.  152 intervju over en periode på 5 år. Intervjuene ble opprinnelig utført separat, men til slutt ble felles intervju normen. Intervjuene ble utført i hjemmene til deltagerne. Varighet for personen med demens 30 min. og med ektefellen 45 min. I mellom de seks månedlige intervjuene ble ektefellene ringt per telefon (etter 3,9 og 15 måneder) for å holde kontakten og spørre om forandringer. Dette ble så notert ned av forsker.
<b>Deltagere</b>	n=40 20 par, 12 koner og 8 ektemenn som hadde en ektefelle med demens. Vanligste diagnosen var blandet demens. Gjennomsnittlig alder for personen med demens var 77 år og for ektefeller 76 år. De hadde levd sammen mellom 8-60 år.
<b>Frafall</b>	9 (fire trakk seg og fem døde).
<b>Hovedfunn</b>	Det primære målet for parene var å opprettholde et harmonisk parforhold (couplehood), og om mulig forbedre kvaliteten på livet deres sammen så lenge som mulig. Det er spesielt i de tidlige stadier av sykdommen begge parter spiller en aktiv rolle. Senere prøves ulike strategier for personen med demens gradvis «overleverer» eller «slipper» ansvar over på deres partner, eller partner «tar over» ansvaret. På slutten til tross for bestrebelsene for å «opprettholde engasjement» og «opprettholde parforholdet», følte ektefeller i økende grad at de «arbeidet alene» og begynte å føle seg alene og noen gikk videre i prosessen.
<b>Etisk vurdering</b>	Etisk godkjent av «The Ethics Committee at Linköping University, Sweden». Informert samtykke fra deltagere.
<b>Kvalitet</b>	Følger IMRAD-prinsippet Publiseringskanal godkjent nivå 1 Fagfelleurdert God
<b>Database</b> <b>Dato for søk</b>	Cinahl 27.06.18

## Artikkel nr. 9

<b>Forfattere</b>	O'Shaughnessy, Margaret, Kristina Lee, Tracey Lintern
<b>År</b>	2010
<b>Land</b>	Storbritania
<b>Tidsskrift</b>	Dementia
<b>Tittel</b>	Changes in the couple relationship in dementia care.
<b>Hensikt</b>	Målet var å undersøke erfaringene til ektefeller som var omsorgsgiver til sin partner med kognitiv svikt, effekten dette hadde på parforholdet og meningen de ga til disse erfaringene.
<b>Metode</b>	Kvalitativ metode med en fenomenologisk tilnærming.
<b>Instrument</b>	Semistrukturert dybdeintervju i hjemmene til deltagerne. Et intervju ble gjennomført med hver deltager og varte mellom 45-75 minutter.
<b>Deltagere</b>	n=7 5 koner og 2 ektemenn som hadde omsorgen for sine partnere med moderat grad av demens. De hadde ulike typer av demens og hadde fått diagnosen for mer enn to år siden. Aldersgruppen var mellom 59 og 86 år. Gift mellom 27-59 år.
<b>Frafall</b>	Ingen
<b>Hovedfunn</b>	Med den gradvise forverringen i partnerens funksjon, opplevde ektefellen som var omsorgsgiver en pågående prosess med revurdering og reposisjonering av seg selv i forhold til partneren og deres parforhold. De fortsatte å være en del av et par og hadde en følelse av kontinuitet mellom deres tidligere og nåværende forhold. De kunne også føle en økende grad av adskilthet fra partneren når de opplevde tap av delt forståelse og delte aktiviteter. Selv om de var sammen så forandret forholdet seg. Etter hvert som de «mistet» sin ektefelle gjennom utviklingen av demens, endret forholdet seg fra å være likeverdige partnere til økende avhengighet. Ektefellene hadde dyp empati for sine partnere og sørget for at de opprettholdt en følelse av selvet og selvtiliten. På samme tid opplevde de at deres egen selvtilit og identitet ble underordnet av rollen som omsorgsgiver. En overveldende følelse av ansvar ble opplevd av alle ektefellene som var omsorgsgivere. Når det gjaldt fremtiden så svinget de mellom aksept og realisme til frykt og usikkerhet. De følte seg maktesløse, og følte mangel på kontroll over kursen sykdommen tok og følgende endringer i deres parforhold.
<b>Etisk vurdering</b>	Studien ble utført i samsvar med «the BPS Code of Conduct & Ethics». Deltagerne signerte et samtykke skjema.
<b>Kvalitet</b>	Følger IMRAD-prinsippet Publiseringskanal godkjent nivå 1 Fagfellevurdert God
<b>Database</b>	Cinahl
<b>Dato for søk</b>	27.06.18

**Artikkel nr. 10**

<b>Forfattere</b>	Shim, Bomin, Julie Barroso, Catherine L. Gilliss og Linda L. Davis.
<b>År</b>	2013
<b>Land</b>	USA
<b>Tidsskrift</b>	Applied Nursing Research
<b>Tittel</b>	Finding meaning in caring for a spouse with dementia.
<b>Hensikt</b>	Å undersøke hvordan ektefeller som var omsorgsgivere til personer med demens fant personlig mening i deres omsorgserfaring.
<b>Metode</b>	Kvalitativ metode.
<b>Instrument</b>	11 semistrukturerte intervju som ble utført på et tidspunkt og sted valgt av omsorgspersonene. Varighet ikke nevnt.
<b>Deltagere</b>	n=11 5 menn og 6 kvinner som var omsorgspersoner og bodde sammen med en ektefelle med diagnosen demens (hvilken sykdom er ikke oppgitt). De hadde hatt den primære omsorgen i fra 1 til 14 år. Alder til deltagerne var fra 63-81 år.
<b>Frafall</b>	Ett intervju ble ekskludert fra analysen da omsorgsgiveren ikke hadde hoved omsorgen lenger.
<b>Hovedfunn</b>	Omsorgsgiverne valgte å ta vare på sine kjære og å ha en holdning som ville gjøre deres erfaringer meningsfulle. Dermed var de i stand til å oppleve aksept, fred, forandringer i fokuset på hverdagslivet, personlig vekst og et rikere syn på livet. Strategier som å leve i nuet (heller enn å bekymre seg for fremtiden) og å gjøre det beste ut av ting ble sett på som en bevisst beslutning for å gjøre livet så meningsfullt som mulig. En viktig likhet mellom omsorgsgiverne var at de var fast bestemt på å leve etter de verdiene de trodde på, og bruke disse verdiene til å bestemme hvordan de behandlet den andre og å bestemme hvordan de best kunne ære sitt ekteskap. De etiske og moralske verdiene var basen for valgene de gjorde i forhold til å ta vare på sin ektefelle.
<b>Etisk vurdering</b>	Etisk godkjenning ble gitt av «the Institutional review board from the researcher`s affiliated university». Deltagerne fikk informasjon og skriftlig samtykke ble gitt før intervjuene ble gjennomført.
<b>Kvalitet</b>	Følger IMRAD-prinsippet Publiseringskanal godkjent nivå 1 Fagfellevurdert God
<b>Database</b>	Science Direct
<b>Dato for søk</b>	27.06.18

**Artikkel nr. 11**

<b>Forfattere</b> <b>År</b> <b>Land</b> <b>Tidsskrift</b>	Johansson, Maria M., Jan Marcusson og Ewa Wressle 2015 Sverige International Psychogeriatrics
<b>Tittel</b>	Cognitive impairment and its consequences in everyday life: experiences of people with mild cognitive impairment or mild dementia and their relatives.
<b>Hensikt</b>	Å utforske erfaringer med kognitiv svekkelse, dens konsekvenser i hverdagen og behovet for støtte hos personer med mild kognitiv svikt eller mild demens og deres slektninger.
<b>Metode</b>  <b>Instrument</b>	Kvalitativ metode med tilnæringsformen Grounded Theory.  Intervju i hjemmet eller på en hukommelsesklinikk. Alle deltakerne ble intervjuet hver for seg unntatt en person som ville ha slektningen tilstede som støtte under intervjuet. Intervjuene varte mellom 40 og 95 minutter.
<b>Deltagere</b>	n=26 5 personer med mild kognitiv svikt, 8 personer med mild demens og deres slektninger (2 barn og 11 ektefeller). Av de åtte med demensdiagnose hadde syv Alzheimers sykdom og en hadde blandings demens. Alder var fra 58-78 år. De hadde hatt diagnosen fra 0,5-6 år. Slektingene var 6 menn og 7 kvinner mellom alderen 47-77 år.
<b>Frafall</b>	Ingen
<b>Hovedfunn</b>	Slektingene merket de kognitive forandringene og endret aktivitetsmønstre i en større grad enn personen med demens, men forsøkte å være støttende i hverdagen. En følelse av tristhet over situasjonen, og det å ikke kunne gå i fra personen med demens ble sett på som en byrde. I mange tilfeller endret rollene seg i familien og nye mestringsstrategier ble forsøkt. Den varierende graden av bevissthet og klare øyeblikk hos personen med demens førte til mange problemer i hverdagen hos begge parter. Det å ha noen å snakke med om vanskene var en viktig form for støtte for pårørende.
<b>Etisk vurdering</b>	Informert skriftlig samtykke ble innhentet fra alle deltakere. Etisk godkjenning ble innvilget av «the Regional Ethical Review Board in Linköping».
<b>Kvalitet</b>	Følger IMRAD-prinsippet Publiseringskanal godkjent nivå 1 Fagfellevurdert God
<b>Database</b> <b>Dato for søk</b>	ProQuest 27.06.18

Artikkel nr. 12

<b>Forfattere</b>	van Wijngaarden, Els, Hugo van der Wedden, Zerline Henning, Rikke Komen og Anne-Mei The.
<b>År</b>	2018
<b>Land</b>	Nederland
<b>Tidsskrift</b>	PLOS ONE
<b>Tittel</b>	Entangled in uncertainty: The experience of living with dementia from the perspective of family caregivers.
<b>Hensikt</b>	Målet var todelt: 1) å utvikle en dypere forståelse om hva det betyr å leve med demens og 2) å få innsikt i hva som utgjør kunsten å leve med demens, begge fra perspektivene til familiens omsorgspersoner.
<b>Metode</b>	Kvalitativ metode med en fenomenologisk tilnærming. Studien ble gjennomført i sammenheng med et annet prosjekt?
<b>Instrument</b>	Semistrukturerte dybdeintervju og fokus grupper. 47 intervju i hjemmene (varighet nevnes ikke). Fokusgruppene ble organisert til to grupper som møttes tre ganger, totalt 6 intervju. Gruppene varte i gjennomsnitt 1,52 timer.
<b>Deltagere</b>	N=57 Dybdeintervju: 15 menn og 32 kvinner av disse var 7 mannlige ektefeller, 9 kvinnelige ektefeller, 8 sønner, 19 døtre, 2 svigerdøtre og 2 barnebarn (døtre). I alderen fra 20-80+. Fokusgrupper: Gruppe 1: 3 menn og 3 kvinner. Gruppe 2: 4 kvinner. Gruppene bestod av 3 mannlige ektefeller, 6 koner og en svigerdatter. Alder fra 50-80+.
<b>Frafall</b>	Ingen frafall
<b>Hovedfunn</b>	Funnene viser at å leve med demens kan forstås som å bli viklet inn i usikkerhet og isolasjon. Omsorgsgiverne følte seg fanget i en fremtid uten muligheter der de i stadig større grad mistet følelsen av likhet og gjensidighet. Dagliglivet hjemme ble opplevd som en skjult og uforstående verden med ensomhet og utmattelse. De måtte hele tiden finne en ny balanse, og bli kjent med seg selv i en endret situasjon. Familiemedlemmenes erfaringer kan karakteriseres som en komplisert sorgprosess der de må håndtere mange og sammensatte tap og som er tilbakevendende i sykluser. Funnene understreker betydningen av stadig å søke nye måter å tilpasse seg og å stå sammen.
<b>Etisk vurdering</b>	Innvilget etisk godkjenning fra «the Amsterdam Institute for Social Science Research Etical Advisory Board» og «the Faculty Ethics Committee». Skriftlig informert samtykke fra deltagerne.
<b>Kvalitet</b>	Følger IMRAD-prinsippet Publiseringskanaler godkjent nivå 1 Fagfelleverdert God
<b>Database</b>	ProQuest
<b>Dato for søk</b>	27.06.18

**VEDLEGG 3 – PIO-SKJEMA**

P	I	O
Demen* Pårørende* Ektepar* Ektefelle* Partner* Kone* Ektemann* Par Omsorgsgiver	Leve med Relasjon Hjemme	Erfar*
Dement* Next of kin Spouse* Family Partner Wife Husband Couple* Caregiver Marriage	Live with Relat* Home	Experienc*

## VEDLEGG 4 – FLOW DIAGRAM SOM VISER UTVELGELSESPROESSEN

