



# Fordypningsoppgave

**VAE705 Aldring og eldreomsorg**

**Hvordan kan hjemmesykepleien tilrettelegge for at personer med demens kan mestre sin sykdom, slik at de kan bo lenger hjemme?**

**Ann Cathrin Nyhammer**

**Totalt antall sider inkludert forsiden: 47**

**Molde, 21 mai 2012**



## 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: 12

Veileder: May Helen Midtbust

## 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: 21.05.2012

Antall ord: 9994

## Forord

### Det skjer noe med meg

*"Det skjer noe med meg.*

*Kroppen min er den samme,*

*men det skjer noe,*

*men hva?*

*Nei det er ikke jeg som ikke*

*kan huske,*

*Det er de andre som glemmer*

*å fortelle meg tingene.*

*Det skjer noe med meg.*

*Det skjer noe...*

*Det skjer...*

(Ruth Andersen 2008, s. 21).

## **Sammendrag**

### **Bakgrunn:**

I Norge bor minst halvparten av alle personer med demens i eget hjem. Dette stiller store krav til hvordan hjemmesykepleien tilrettelegger, slik at personer med demens kan bo lengst mulig hjemme.

### **Hensikt:**

Hensikten med oppgaven var å belyse hvordan hjemmesykepleien kan tilrettelegge for at personer med demens kan mestre sin sykdom, slik at de kan bo lenger hjemme.

### **Metode:**

Litteraturstudium basert på ni forskningsartikler, fem kvalitative og fire kvantitative.

### **Resultat:**

Noen mestringsstrategier som ble brukt var; livshistorie, problemfokusert- og følelsesfokusert mestring, benekting, normalisering, aksept. Familien var en viktig ressurs for at personer med demens kan bo lenger hjemme. De viktigste tiltakene var å gi informasjon og veiledning, personsentrert omsorg, støtte de i å være i aktivitet og ha ett sosialt liv, dagtilbud, avlastning, korttidsplasser, støttekontakter og gruppesamtaler.

### **Konklusjon:**

Det er ett stort behov for økt kunnskap om demens, både hos personale og til de involverte partene, flere dagsenter, flere tilbud i form av pårørendeskoler og demensteam. Det ser ut til at nøkkelen til at personer med demens kan bo lenger hjemme ligger i det å oppnå forståelse om sykdommen, få til ett godt samarbeid og å ha tilrettelagte avlastningstilbud.

### **Nøkkelord:**

Demens, hjemme, mestre, tidlig stadium, eldre mennesker.

## **Abstract**

### **Background:**

In Norway, at least half of all people with dementia live in their own homes. This gives the home care services great demands to facilitate, so the people with dementia can stay as long as possible at home.

### **Purpose:**

The purpose of this study was to illuminate how the home care services can facilitate, so people with dementia should be able to cope with their illness, in order to stay longer at home.

### **Method:**

Literature study based on nine research papers, five qualitative and four quantitative.

### **Result:**

Some coping strategies that were used were; life story, problem focused- and emotion focused coping, denial, normalization, acceptance. The family is an important resource, so people with dementia can live longer at home. The most important measures were to provide information and counseling, person-centred care, support them in being active, and have a social life, daycare, respite care, short-term spaces, support contacts, and group discussions.

### **Conclusion:**

It is a great need for increased knowledge about dementia, both among staff and people involved, more day care centers, more offers in the form of schools for the relatives, and expanded dementia teams. It looks like the key to have people with dementia living longer at home, is to achieve an understanding about the disease, achieving good relationships, and to have good respite care.

### **Keywords:**

Dementia, home, coping, early stage, older people.

# Innholdsfortegnelse

<b>1.0 INNLEDNING</b>	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Hensikt	2
1.3 Avgrensing	2
<b>2.0 TEORIBAKGRUNN</b>	<b>3</b>
2.1 Hjemmesykepleien	3
2.2 Demens	3
2.2.1 Symptomer på demens	4
2.3 Tom Kitwood; personsentrert omsorg	5
2.4 Mestring	5
<b>3.0 METODE</b>	<b>7</b>
3.1 Søkehistorikk	8
3.1.1 Ovid; Medline	9
3.1.2 Swemed+	9
3.1.3 Ovid; PsycInfo	10
3.2 Inklusjonskriterier	10
3.3 Kvalitetsbedømming	11
3.4 Etske hensyn	12
3.5 Analyse	12
<b>4.0 RESULTAT</b>	<b>14</b>
4.1 Mestringsstrategier til hjemmeboende personer med demens	14
4.2 Betydningen av nære pårørende til hjemmeboende personer med demens.	15
4.3 Byrde versus tilfredshet hos pårørende til hjemmeboende personer med demens.	16
4.4 Tiltak og tilrettelegging i et sykepleieperspektiv	17
<b>5.0 DISKUSJON</b>	<b>19</b>
5.1 Viktige mestringstrategier til hjemmeboende personer med demens	19
5.1.1 Nødvendigheten av informasjon og veiledning	20
5.1.2 Behovet for tilrettelagte tilbud til personer med demens	21
5.1.3 Verdighet og identitet hos personer med demens	22
5.2 Betydningen av nære pårørende til hjemmeboende personer med demens	24
5.2.1 Opplevelsen av byrde og tilfredshet hos pårørende til personer med demens	25
<b>6.0 KONKLUSJON</b>	<b>28</b>
6.1 Forslag til videre forskning	28
<b>LITTERATURLISTE</b>	<b>29</b>

VEDLEGG 1: Søk i databaser.

VEDLEGG 2: Inkluderte artikler og kvalitetsbedømming.

## **1.0 INNLEDNING**

### **1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA**

Dette er en fordypningsoppgave knyttet til studiet Aldring og Eldreomsorg ved Høgskolen i Molde. Tema i denne oppgaven handler om personer med demens som fortsatt bor hjemme. I mitt arbeid som sykepleier synes jeg det er et veldig interessant og viktig tema, fordi utfordringene er store og til tider krevende i forhold til det å skulle bo hjemme med en demenssykdom. Studier viser at i Norge regner en med at personer med demens nærmer seg 70000. Det vil omtrent være 10000 nye tilfeller hvert år. Minst halvparten av alle personer med demens bor i eget hjem (Westerberg 2009). De fleste er avhengige av tilrettelagte tjenester i hjemmet. Det økende antallet med personer med demens som bor i eget hjem vil stille store krav til kommunene i forhold til organisering, tilrettelegging av hjemmesykepleie, og for tilstrekkelig kompetanse til å kunne gi et faglig forsvarlig tjenestetilbud.

Jeg har jobbet i hjemmesykepleien i snart 10 år, og ser at det er en stor utfordring å arbeide med personer med demens. Det oppstår ofte diskusjoner om hva som er riktig og hva som kan gjøres for at de skal ha det best mulig hjemme. Det er et mål at alle skal gis mulighet til å bo lengst mulig hjemme og motta individuelt tilrettelagte tjenester i eget hjem. Hjemmet vårt er av stor betydning. Det er der vi føler oss hjemme, vi har alle våre kjente ting der og omgivelsene er trygge. Med en demenssykdom kan også hjemmet til slutt bli noe fremmed og utrygt. Det er derfor en stor utfordring å tilrettelegge tjenestene til personer med demens, slik at den enkelte og de pårørende opplever trygghet og sikkerhet, og større mulighet til å bo lengre hjemme (Sosial- og helsedirektoratet 2007).

Demensplan 2015 ” Den gode dagen ” er en delplan innenfor Omsorgsplan 2015, og en oppfølging av Stortingsmelding 25 (2005-2006): ”Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer”. Demensplanen beskriver både strategier og tiltak om hvordan personer med demens kan ha en best mulig hverdag. Der står det at det er viktig at forholdene blir lagt til rette for mennesker med demenslidelser og deres pårørende. I denne sammenheng spiller en godt utbygd hjemmetjeneste og gode dagaktivitetstilbud en stor rolle. Det blir understreket at godt utbygde hjemmetjenester med gode dagaktivitetstjenester i mange tilfeller kan være med på å forhindre eller utsette



institusjonsinnleggelse (Helse- og omsorgsdepartementet 2007). Dagaktivitetstilbud kan være med på å avlaste pårørende. Pårørende kan være ektefelle, barn, annen familie, venner eller naboer. Studier viser at det å være omsorgsgiver for personer med demens øker risikoen for helseskader, og økt belastning kan føre til at det blir nødvendig med innleggelse i institusjon på et tidligere tidspunkt (Westerberg 2009). Spørsmålet om hvorvidt de pårørende er villige til å stille opp er av stor betydning når det gjelder hvor lenge en person med demens kan bo hjemme (Westerberg 2009). Gjennom bedre planlegging av tiltak, mer hensiktsmessig behandling og omsorg, kan hjemmesykepleien hjelpe personer med demens og deres pårørende til en større forståelse og mestring av sykdommen og endret livsvilkår, slik at de kan ha mulighet til å bo lengst mulig hjemme.

## ***1.2 HENSIKT***

Hensikten med dette litteraturstudiet var å belyse hvordan hjemmesykepleien kan tilrettelegge for at personer med demens kan mestre sin sykdom, slik at de kan bo lengst mulig hjemme.

## ***1.3 AVGRENSING***

Det finnes ulike typer av demens, men i denne oppgaven tar jeg utgangspunkt i samlebetegnelsen demens. En deler utviklingen av sykdommen inn i tre faser. Kompenseringsfasen, dekompeniseringsfasen og pleiefasen (Egset 2008). Mesteparten av de pasientene jeg møter i mitt arbeid er personer med demens i fase en og to. Denne oppgaven vil derfor være rettet mot disse personene, da personer med demens i fase tre som oftest bor i institusjon.

## **2.0 TEORIBAKGRUNN**

I dette kapitlet vil jeg kort presentere teori om hjemmesykepleie, begrepet demens, Tom Kitwood sin teori om personsentrert omsorg, og til slutt mestringsbegrepet.

### **2.1 HJEMMESYKEPLEIEN**

Et sentralt prinsipp i vårt helsevesen er at alle tiltak i hjemmet skal skje på brukeren sine premisser. Vi har en mening om at alle ønsker å bo hjemme lengst mulig. Ved hjelp av hjemmesykepleie kan dette bli en mulighet. Det å få hjemmesykepleie forutsetter at pasienten kan sikres nødvendig tilsyn, pleie og omsorg. At boforholdene ligger til rette for hjemmetjenesten og at omsorg og pleie er integrert med medisinsk undersøkelse, behandling og rehabilitering. I hjemmesykepleien er pårørende en avgjørende faktor. De er der for brukeren når hjemmesykepleien ikke kan være der. Det er derfor viktig at hjemmesykepleien også ivaretar dem opp i alt annet. På den måten kan de bli en ressurs istedenfor enda en pasient. Dette er spesielt viktig i forhold til pasienter med kognitiv svikt som trenger tilsyn gjennom det meste av døgnet (Laake 2006).

Det viktigste personalet i hjemmetjenestene er sykepleierne og hjemmehjelperne, men det finnes også annet helsepersonell som for eksempel vernepleiere og hjelpepleiere. Hjemmesykepleieren skal vurdere pasientens behov for offentlig hjelp. Dette gjøres ved å ta et vurderingsbesøk. Tilbudets størrelse skal være tilpasset pasientens behov. Rett til hjelp i hjemmet står hjemlet etter forskjellige lover. Lov om sosiale tjenester og lov om helsetjeneste i kommunene (Laake 2006). Etter 1.1.2012 ble denne loven gjort om til Helse- og omsorgstjenesteloven. Fra samme tid ble kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven opphevet (Helse- og omsorgstjenesteloven 2012).

### **2.2 DEMENS**

Demens er en fellesbetegnelse på en tilstand som kan være forårsaket av ulike organiske sykdommer, som også er kjennetegnet ved en kronisk og irreversibel kognitiv svikt, sviktende evner til å utføre vanlige dagligdagse aktiviteter på en tilfredsstillende måte sammenlignet med tidligere, og endret sosial adferd. Det må utelukkes at tilstanden kan

skyldes delirium, forgiftning eller bivirkning av legemidler. Redusert hukommelse må alltid være tilstede, og svikten i evnene til de dagligdagse aktivitetene må være relatert til hukommelsesreduksjonen (Engedal og Haugen 2009).

Det finnes mange forskjellige typer av demens. Sykdommer som gir demens deles inn i degenerative hjernesykdommer, vaskulær demens og sekundær demens. Omtrent halvparten av de med demens er i en tidlig fase og bor hjemme, mens den andre halvparten har en moderat eller alvorlig grad av demens og trenger mer hjelp, tilsyn og pleie. De fleste ender opp på sykehjem eller annen institusjon når sykdommen progredierer (Engedal 2000).

### **2.2.1 SYMPTOMER PÅ DEMENS**

Vi deler utviklingen i tre faser. Kompenseringsfasen, dekompeniseringsfasen og pleiefasen (Egset 2008). Det er i de to første fasene man ser de første tegn til mental svikt. Ved gjennomgang av symptombildet må det taes høyde for store individuelle forskjeller. Mennesker med forskjellige mestringsevner og personlighet rammes. Derfor vil det kliniske bildet i startfasen ofte være annerledes fra menneske til menneske (Engedal og Haugen 2009). De første tegn til mental svikt kan komme i form av sviktende hukommelse, spesielt i forhold til hendelser i nær fortid. De kan her glemme avtaler, glemme å spise, glemme å handle og glemme å betale regninger. Samtidig vil tidsorienteringen svikte. Hos noen kan det oppstå språkvansker i form av ordletingsproblemer og manglende taleflyt. I startfasen klarer de fleste å bruke sine mestrings- og forsvarsmekanismer, men i sykdommens neste fase, dekompeniseringsfasen, kan pasientene få vansker med å bruke sine tillærte mestringsevner, og de kan miste grepet på sin tilværelse. De blir lett forvirret og bringes ut av fatning, spesielt når de kommer ut for stress. I dekompeniseringsfasen forverres hukommelsesevnen, og evnen til å orientere seg i rom. Noen pasienter klarer ikke å kommunisere språklig, kle på seg selv, personlig stell, og andre går seg vill. Den siste fasen, pleiefasen, er preget av motorisk svikt, inkontinens, balansesvikt og gangproblemer. I denne fasen er de fleste personene med demens helt avhengig av fysisk pleie (Engedal og Haugen 2009).

### **2.3 TOM KITWOOD: PERSONSENTRERT OMSORG**

Tom Kitwood er kjent for beskrivelsen av det han kaller personsentrert omsorg. Han mener at en person som utvikler demens fremdeles er en person med vilje og mening, men at den kan være krevende å få frem (Kirkevold 2008). Kitwood mener at vi må komme bort fra en ensidig vektlegging av demenssykdommen, og heller legge vekt på den enkeltes opplevelse og håndtering av sitt liv med sykdommen. Han underslår ikke de hjerneorganiske endringene som skjer hos personer med demens, men han utvider synet på demens til en kombinasjon av personlighet, livshistorie, helse, nevropatologi og sosialpsykologi. For å kunne møte de utfordringene en demenssykdom medfører, trengs en personsentrert omsorg. Den innebærer at vi ser hele mennesket, at vi legger til rette for at personer med demens skal kunne bruke sine ressurser maksimalt, at vi legger til rette for at personer med demens skal kunne opprettholde sin selvstendighet så lenge som mulig, og at vi respekterer pasientens identitet på ethvert tidspunkt i demensutviklingen (Rokstad 2008).

### **2.4 MESTRING**

En relevant teoretisk referanse for vår mestringsforståelse og helsefremmende perspektiv, er Aron Antonovsky sin teori om hvordan helse blir til. I 1970 ble Antonovsky interessert i hvorfor 29 prosent av en gruppe overlevende fra konsentrasjonsleir viste seg å ha en rimelig god psykisk helse, sammenlignet med en kontrollgruppe der 51 prosent hadde en dårlig psykisk helse. Dette var starten på en bevisst plan som han senere omtalte med begrepet salutogenese. Dette begrepet er dannet av det latinske ordet salus, som betyr helse eller sunnhet, og det greske ordet genesis, som betyr opprinnelse eller tilblivelse (Antonovsky 2000). Hans teoretiske modell tar utgangspunkt i et perspektiv som vektlegger faktorer som fremmer velvære og helse. Antonovsky begrunner med bakgrunn i sin forskning at helse ikke er et spørsmål om hva vi utsettes for, men vår evne til å takle det som skjer i livet. Antonovsky's svar på det salutogene spørsmålet var begrepet "opplevelse av sammenheng" (OAS) eller "sense of coherence" (SOC). For å kunne oppleve en slik sammenheng trekker han frem at begrepet må sees i forhold til tre komponenter:

1. Forståelse:

At en forstår hva som skjer. Både den indre og ytre verden.

## 2. Håndterbarhet:

At en tror en har ressurser til å mestre oppgaven.

## 3. Meningsfullhet:

At man er motivert og opplever at noe er verdt å engasjere seg i.

Det siste forholdet er det mest avgjørende mener Antonovsky (Antonovsky 2000).

Hans opprinnelige definisjon av begrepet mestring har blitt definert som:

en global innstilling til tingene, der uttrykker den udstrøkning, i hvilken man har en gjennomgående, blivende, men dynamisk tillit til, at ens indre og ydre miljø er forutsigelige, og at der er en stor sannsynlighet for at allting vil gå så godt, som man med rimelighet kan forvente (Antonovsky 2000, s 13).

### 3.0 METODE

Denne fordypningsoppgaven er en litteraturstudie. Ifølge Dalland (2007) betyr litteraturstudie å skrive en oppgave bygd på kunnskap fra bøker og andre skriftlige kilder. Forsberg og Wengström (2008) sier at en litteraturstudie innebærer å systematisk søke etter, kritisk granske og bedømme litteraturen gjennom ett valgt tema eller problemstilling.

Metodedelen består av to hoveddeler. Datasamling og analyse. Dalland (2007) sier at en metode forteller oss noe om hvordan vi skal fremskaffe og etterprøve kunnskap. Metoden blir altså et middel til å løse ett problem og komme frem til ny kunnskap. Den hjelper oss til å samle inn data, altså den informasjonen vi trenger til undersøkelsen vår. For å gjennomføre en litteraturstudie har jeg systematisk samlet inn, og kritisk vurdert data av mulig relevans i forhold til hensikten i oppgaven min. Dataene er hentet fra pensumlitteratur, annen relevant faglitteratur og forskningsartikler som jeg har søkt etter i skolens bibliotek. I Høgskolen sine retningslinjer kreves det at det i denne oppgaven blir anvendt minimum åtte forskningsartikler.

Jeg startet det første litteratursøket i midten av august 2011, i forkant av skriving av prosjektplanen. Da var jeg ikke tilstrekkelig strukturert og fikk veldig mange treff. Men jeg så at det fantes mye informasjon om mitt tema. Jeg brukte da søkeord som coping, person with dementia og home. Det viste seg at mange artikler handlet om omsorgsgivere til personer med demens og deres byrde og mestringsstrategier. Omsorgsgivere tolket jeg i disse artiklene som stort sett familiære omsorgsgivere. Jeg ønsket imidlertid i denne oppgaven å fokusere på personen med demens og deres mestringsstrategier i forhold til sin sykdom, slik at hjemmesykepleien kan tilrettelegge for at de kan bo lengst mulig hjemme. Men fordi pårørende er en viktig ressurs i forhold til at personer med demens skal mestre sin sykdom, har jeg også inkludert artikler som omhandler pårørende. Med andre ord, denne oppgaven har ett pasient- og sykepleieperspektiv, men for at jeg skal kunne finne svar på oppgavens hensikt, trenger jeg også informasjon fra ett pårørendeperspektiv.

### **3.1 SØKEHISTORIKK**

Søkene ble utført i perioden midten av august 2011 til midten av februar 2012. Både inkluderte og ekskluderte artikler vises i vedlegg 1, mens de inkluderte artiklene vises i vedlegg 2. De fleste søk ble gjort i databasen OVID. Da søkte jeg i Helsebiblioteket journals, Medline og PsycInfo. Jeg brukte Advanced search, og søkeord som: coping og fikk opp 61129 treff, person with dementia med 653 treff, home med 229318 treff og community health services med 25248 treff. For å kombinere søketermer bruker jeg kombinasjonsord, disse er kalt booleske operatorer. De vanligste kombinasjonsordene er AND og OR. AND avgrenser søket og OR utvider søket (Nortvedt m fl 2008). Jeg har kun brukt AND som kombinasjonsord fordi jeg synes jeg fikk gode treff der. Dette kan være en svakhet i min oppgave, fordi ved å bruke OR kunne jeg ha fått opp flere treff i forhold til hensikten med studiet. Ved å kombinere coping, person with dementia og home med AND, fikk jeg 44 treff. Der fant jeg en artikkel som jeg trodde jeg kunne bruke, men det viste seg å være en review artikkel, så den ble ekskludert (vedlegg 1).

Det var først senere i studiet mitt jeg fant de fleste artiklene til oppgaven. Først etter å ha fått opplæring i søkestrategier ble jeg mer strukturert og treffene mine ble bedre. Jeg brukte PICO skjema som et verktøy i søket. Nortvedt m fl (2008) sier at PICO representerer en måte å dele opp hensikten på, slik at den kan struktureres på en hensiktsmessig måte. P står for problem. Jeg måtte finne ut hvem jeg ville forske på, og i min hensikt er det personer med demens som bor hjemme. Derfor ble søkeordene her: Dementia, alzheimer, older people, early stage, og home. I står for intervensjon. Dette beskriver hvilket tiltak jeg ønsker å komme frem til. Jeg ønsket å finne ut hvordan hjemmesykepleieren kan tilrettelegge for personer med demens. Samtidig ønsker jeg å finne ut av hvordan personer med demens mestrer sin sykdom. For å kunne finne gode tiltak i hjemmet, måtte jeg finne informasjon om mestringsfølelsen til personer med demens. På bakgrunn av dette kom jeg frem til disse søkeordene: Coping og sense of coherence. C står for sammenligning eller comparison. Jeg hadde ikke behov for det og derfor utelot jeg dette punktet. O står for utfall eller outcome. Her ønsker jeg svar på hvilken effekt tiltaket har på utfallet. I min hensikt ønsker jeg for eksempel å oppnå økt livskvalitet og bedre mestringssevne slik at personer med demens kan bo lenger hjemme. Derfor ble søkeord her: Coping, quality of life og home. Jeg brukte stort sett engelske søkeord i PIO skjemaet mitt (Nortvedt m fl 2008). Dette fordi jeg søkte stort sett i

internasjonale databaser. Ifølge Nortvedt (2008) er det svært lite forskning som publiseres på norsk, og anbefaler derfor å lete i de internasjonale databasene der publisert forskning er samlet. Den databasen jeg brukte mest var OVID; Medline. Jeg har holdt meg til få databaser, da jeg har følt at jeg har funnet artikler som har vært relevante der. Jeg har brukt OVID; Medline, OVID; Psycinfo og SweMed+. I ettertid ser jeg at jeg ikke hadde gode nok kunnskaper i datasøk, og utilstrekkelig struktur har gjort søkene mine mindre gode.

### **3.1.1 OVID; MEDLINE**

Jeg søkte i Advanced search, og brukte trunkeringstegn på søkeorda mine. Trunkering vil si å skrive inn begynnelsen på et ord, og deretter legge til et tegn (\*, \$) for å få med alle varianter av ordet (Nortvedt m fl 2008). Jeg brukte søkeord som: demen\*, cope\* og home\*. For å begrense antall treff satte jeg inn limits med årstal fra 2003-current. Så avgrenset jeg søket til å gjelde artikler på dansk, engelsk, norsk og svensk språk. Jeg kombinerte disse søkeordene med AND og fikk 29 treff. Av disse treffene bestilte jeg fem artikler. Av disse fem artiklene ble tre ekskludert på grunn av liten relevans til oppgavens hensikt. En artikkel ble inkludert, fordi den passet til oppgavens hensikt, selv om den inneholdt kulturforskjeller (Vedlegg 2). Jeg foretok også et siste søk i denne databasen. Da brukte jeg disse søkeordene: demen\* med subject heading; dementia og søkeordet; older people. Satte de sammen med boolesk operator AND og fikk 930 treff. For å begrense søket satte jeg inn limits: 2005 til nåtid med 579 treff, og valgte språk; dansk, norsk, svensk og engelsk som reduserte treffene til 561. Jeg summet meg gjennom mange av disse, leste 20 abstrakt og bestilte to artikler som ble inkludert fordi de var relevante til min hensikt (Vedlegg 2). I ettertid ser jeg at jeg ikke her har vært strukturert nok, og at ved bedre søkestrategi kunne ha sittet igjen med de artiklene som var mest relevante til min hensikt. Da kunne jeg ha unngått et så stort treff.

### **3.1.2 SWEMED+**

Jeg søkte under Avansert søk. Brukte norske søkeord. Først søkte jeg kun på hjemmeboende personer med demens. Dette gav tre treff. Jeg bestilte en artikkel som jeg først inkluderte da den hadde stor relevans til oppgavens hensikt. Men den ble senere ekskludert fordi den allikevel ikke passet til min hensikt (Vedlegg 1). Etterpå utvidet jeg



søket mitt og søkte på demensutredning. Dette gav 11 treff. Jeg bestilte en artikkel som jeg ekskluderte da den viste seg å være en review artikkel av en masteroppgave (Vedlegg 1).

### **3.1.3 OVID; PSYCINFO**

Jeg søkte under Advanced search. Jeg brukte søkeord som: coping og salutogenic\*. Dette fordi jeg ønsket å finne studier som hadde fokus på mestring. I dette tilfellet Aron Antonovsky sin mestringsteori. Ved å kombinere disse søkeordene med AND fikk jeg 36 treff. Av disse bestilte jeg en artikkel som jeg trodde jeg kunne inkludere, men den ble senere ekskludert da den viste seg å være ett sammendrag av en metode med bruk av Antonovsky sin teori (vedlegg 1). Jeg fortsatte å søke i samme database. Brukte disse søkeordene: coping, salutogenic\* med subject heading: coping behavior og sense of coherence og søkeordet early stage dementia. Jeg kombinerte disse søkeordene med AND og fikk 260 treff. Jeg begrenset treffene ved å sette inn limits med årstal 2003 til current. Da fikk jeg 208 treff. Jeg leste gjennom 10 abstrakt og bestilte fem artikler. Fire artikler ble inkludert da de passet godt til oppgavens hensikt (Vedlegg 2). En artikkel ble ekskludert da den hadde liten relevans til hensikten i oppgaven (Vedlegg 1). I samme database kombinerte jeg også coping, sense of coherence med subject heading; sense of coherence, og dementia med subject heading; dementia. Satte de sammen med AND og fikk seks treff. To artikler ble bestilt og inkludert (vedlegg 2).

### **3.2 INKLUSJONSKRITERIER**

- Artikler skrevne i perioden 2003- nåtid. Med hovedtyngde fra 2005- nåtid.
- Kun artikler skrevne på norsk, svensk, dansk eller engelsk.
- Personer med demens og deres pårørende.
- Mestring.
- Artiklene må være refereebedømt, ta etiske hensyn og ha ett vitenskapelig nivå 1 eller mer.
- Middels eller høy kvalitetsbedømming.

### **3.3 KVALITETSBEDØMMING**

Etter endt søkeperiode satt jeg igjen med totalt 10 artikler. Ni artikler var på engelsk, en artikkel var på norsk. Jeg måtte da på nytt lese artiklene grundig for å finne ut om de var relevante til oppgavens hensikt. Jeg nummererte alle artiklene slik at det skulle være lettere å holde oversikt. Alle forskningsartikler må kvalitetsbedømmes av fagfeller. Dalland (2008) sier at kildekritikk er metoder for å fastslå om en kilde er sann. Det betyr å kritisk vurdere, og karakterisere de kildene som benyttes. Samtidig må jeg finne ut om artiklene er refereebedømt. Refereebedømte artikler publiseres i vitenskapelige tidsskrifter. Det betyr at artiklene er vurdert og godkjent av eksperter innen fagområdet (Dalland 2008). Gjennom Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjenestes database for statistikk om høyere utdanning, sjekket jeg om alle artiklene var refereebedømt (Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste). Alle ti artikler var refereebedømt. Syv artikler hadde vitenskapelig nivå 1. Tre artikler hadde vitenskapelig nivå 2. Etter hvert ble ytterligere en artikkel til ekskludert. Til slutt satt jeg igjen med seks artikler med nivå 1, og tre artikler med nivå 2.

Ved kvalitetsbedømming må jeg skille mellom kvantitativ og kvalitativ kvalitetsbedømming. I en kvantitativ studie er tilnærmingen strukturert og systematisk. Informasjonen kan formes til målbare enheter. I en kvalitativ studie tar den sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke kan tallfestes eller måles (Dalland 2008). For å bedømme kvaliteten til mine artikler brukte jeg forskjellige sjekklister. Jeg brukte sjekklister for kvalitativ metode, og sjekklister for kvantitativ metode. Under kvantitativ metode er der forskjellige design, jeg brukte blant annet sjekklister for randomisert kontrollert studie, og for kohortstudier (Nortvedt m fl 2008). Dette fordi dette var anvendt design i noen av de inkluderte studiene. Ved vurdering av høy kvalitet må de fleste av kriteriene være møtt. Middels kvalitet er hvis noen av kriteriene i sjekklisten ikke er oppfylt eller tilfredsstillende beskrevet. Lav kvalitet er hvis få eller ingen kriterier er oppfylt eller tilfredsstillende beskrevet (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2008). Hver artikkel ble kvalitetsbedømt med hver sin sjekklister. To artikler ble vurdert til middels kvalitet og åtte artikler fikk høy kvalitet. Jeg satt da igjen med fem kvalitative artikler og fem kvantitative artikler. Etter nøye gjennomgang og kvalitetsvurdering ble ytterligere en kvantitativ artikkel ekskludert, fordi den ikke var tilstrekkelig relevant til oppgavens hensikt (Vedlegg 1). Til slutt hadde jeg totalt ni artikler. Tre artikler var fra

England, en var norsk, en svensk, en amerikansk, en kinesisk, en belgisk og en dansk. Alle artiklene var skrevet på engelsk.

### **3.4 ETISKE HENSYN**

I syv artikler vises det til at de er godkjent av etisk komite. I to artikler vises det ikke direkte til at de er godkjent av etisk komite, men det vises til informert samtykke av deltakerne. Jeg synes imidlertid at studiene er så relevant til oppgavens hensikt at jeg velger å ta de med. I alle studiene gav deltakerne samtykke til å bli med i studien. I de tilfeller det var vanskelig å få tilbakemelding fra personen med demens, ble samtykke gitt fra pårørende.

### **3.5 ANALYSE**

Analyse er et granskingsarbeid der utfordringen blir å finne ut hva materialet har å fortelle (Dalland 2007). Jeg har valgt å bruke David Evans sin analyse som har fire faser (Evans 2002). I fase en sier Evans at en skal samle inn data av primærstudier eller rettere sagt av artikler som vi har søkt etter i relevante databaser. Jeg søkte som beskrevet tidligere, etter forskningsartikler i ulike databaser, og til slutt endte jeg opp med ni inkluderte artikler. I fase to sier han at en må identifisere nøkkelfunn i hver enkelt studie. Jeg leste på nytt grundig gjennom hver artikkel for å identifisere nøkkelfunn. Alle artiklene ble nummerert fra 1-9. Jeg brukte både penn og tusj for å markere hvilke funn som fantes i hver artikkel. Alle funn ble markert med fargen rosa på artikkelen samtidig som jeg noterte funnet i marginen. Deretter noterte jeg alle funn fra hver artikkel på eget ark. I fase tre må en bestemme hvordan disse funnene relaterer seg i forhold til funn fra andre studier. Jeg leste gjennom alle funn og noterte de viktigste funnene på ett annet ark. Alle funn ble så notert under hverandre med nummer. På denne måten kunne jeg lettere se hvilke artikler som hadde like funn. Jeg fikk en god oversikt over de viktigste funnene som var relevante til oppgavens hensikt. I fase fire sier Evans at en må samle felles funn for å kunne utvikle en beskrivelse av fenomenet. De viktigste funnene jeg satt igjen med var; mestringsstrategier hos personer med demens, betydningen av familie hos personer med demens som bor hjemme, mestringsstrategier hos omsorgsgivere til personer med demens, livskvalitet, livshistorie, informasjon til pårørende til personer med demens, verdighet, identitet, tiltak til sykepleiere og personsentrert omsorg. Dette var viktige funn, men de var uoversiktlige

og rotete. Jeg måtte redusere tekstens volum, samtidig som jeg måtte beholde essensen. Etter mye tenking og formuleringer kom jeg frem til fire viktige tema, med tre undertema. Verdighet og identitet ble lagt inn under livskvalitet.

Tema 1: Mestringsstrategier til personer med demens:

- Livshistorie.
- Støtte og forståelse.
- Livskvalitet.

Tema 2: Betydningen av familie til personer med demens:

- Personsentrert omsorg.
- Støtte.
- Livskvalitet.

Tema 3: Byrde versus tilfredshet hos pårørende til personer med demens:

- Mestringsstrategier.
- Tilfredshet.
- Byrde.

Tema 4: Tilrettelegging i et sykepleieperspektiv:

- Livshistorie.
- Personsentrert omsorg.
- Informasjon.

Jeg måtte formulere disse temaene inn i dekkende overskrifter som passet til mine funn, og som beholdt essensen. Jeg kom da frem til disse temaene:

1. Mestringsstrategier til hjemmeboende personer med demens.
2. Betydningen av nære pårørende til personer med demens som bor hjemme.
3. Byrde versus tilfredshet til pårørende til hjemmeboende personer med demens.
4. Tiltak og tilrettelegging i et sykepleieperspektiv.

## 4.0 RESULTAT

### *4.1 Mestringsstrategier til hjemmeboende personer med demens*

Fire studier påpeker at personer med demens takler sin sykdom bedre når de har en positiv innstilling til sykdommen og at de har akseptert dens livsendringer. En mestringsstrategi er å tilpasse seg situasjonen, slik at de kan fortsette å ha en følelse av velvære (Sørensen mfl. 2008, Steeman mfl. 2006, Mok mfl. 2007, Preston mfl. 2006). Strategier som ble brukt til å opprettholde en følelse av velvære var blant annet å sette pris på den familiære strukturen i dagliglivet, aktiviteter som gav pasienten en følelse av nytteverdi, og når deres innsats gjorde en forskjell på andre; å gi næring til forholdet mellom partner, familie og venner (Sørensen mfl. 2008). Steeman mfl. (2006) sier at det som stod sentralt i erfaringene til personer med demens var å bli verdsatt, i stedet for å miste sin kognisjon og identitet. For å bevare identitet og verdighet brukte de ulike strategier. Noen av disse strategiene inkluderte minimering, rasjonalisering og normalisering, å bekrefte ens kompetanse, benekte problemer, unngå konfrontasjoner, å bruke humor, å trene minnet, å bruke hjelpemidler for hukommelsen, å unngå refleksjon og å akseptere. I studien til Mok mfl. (2007) viste funn at de mest effektive og oftest brukte mestringsstrategiene var følelsesfokusert mestring, problemfokusert mestring og kognitivfokusert mestring. Følelsesfokusert mestring betydde stort sett å dele problemer med andre. Disse problemene ville de helst dele med noen som gav dem en følelse av trygghet og som de hadde tillit til. Problemfokusert mestring dreide seg om selvovervåking, bevare en aktiv hjerne, skrive ned beskjeder, være engasjerende og å ha rutiner. Kognitivfokusert mestring betydde å leve hver dag som den kom og akseptere sykdommen sin. I studien til Preston mfl. (2006) kommer det frem at de utvalgte personene med demens prøvde å skrive dagbøker og notere ned det som var viktig å huske. Men dette var ikke alltid så effektivt, da de ofte hadde glemt det de hadde gjort.

I fem studier ble livshistorie nevnt som en del av en mestringsstrategi (Steeman mfl. 2006, Preston mfl. 2006, Mok mfl. 2007, Sørensen mfl. 2008, McKeown mfl. 2010). I studien til Sørensen mfl. (2008) var der funn som sa at en viktig mestringsstrategi for å beskytte seg mot en følelse av nedsatt personlig verdighet og verdi var gjennom deres individuelle livshistorie.

Another important coping strategy patients used to protect them against the feeling of decline in personal dignity and value was their individual story of life (Sørensen mfl. 2008).

## **4.2 Betydningen av nære pårørende til hjemmeboende personer med demens**

I seks studier fortelles det at familie er viktig i forhold til å mestre hverdagen i hjemmet (McKeown mfl. 2010, Preston mfl. 2006, Mok mfl. 2007, Steeman mfl. 2006, Sørensen mfl. 2008, Thygesen mfl. 2008). Den viktigste sosiale relasjonen var ektefellen og nær familie. Personene med demens følte at de fikk den støtten de trengte fra deres ektefeller, barn eller venner. De uttrykte tilfredshet med deres tidligere liv og livet deres nå, og kommenterte at de satte pris på å bli elsket og verdsatt av sin familie og venner, og at de var takknemlige for deres hjelp (Steeman mfl. 2006). Men samtidig fortelles det om at personene med demens var mest bekymret for deres forhold til ektefelle og nærmeste familie.

*My wife is the only security i have left. We have and we have had a happy marriage. We trust each other and we have always talked about the things that happened to us. I would be so sorry if something came between me and my wife and next between me and my children (Sørensen mfl. 2008, s 295).*

De var bekymret for konsekvensene av at den kognitive funksjonen ville gradvis forverres, og dermed at de ikke alltid ville forstå hverandre (Sørensen mfl. 2008). I studien til Mok mfl. (2007) kom det frem at personene med demens kunne føle seg alene og at det var vanskelig å ha noen å snakke med fordi familien ikke stolte på dem og dermed ikke snakket med dem. Noen deltakere følte at de ble sett ned på av familien sin, og følte seg ubrukkelige og verdiløse. De fant ut at de hadde mistet autonomi og følte at deres evner ikke ble oppfattet av barna. Samtidig mente personene med demens at de viktigste personene som kunne hjelpe dem var slektningene deres. Deltagerne i studien indikerte at tap av støtte fra familie og venner gjorde at de følte seg sosialt isolerte, ensomme og hjelpeløse. Dette i kontrast til de som fikk støtte fra sin familie, som sa at det hadde hjulpet dem til å akseptere deres hukommelsestap, og hadde gitt dem en følelse av trygghet. I studien til Preston mfl. (2006) ble det rapportert om at å snakke og dele med familie, venner, helsevesenet og andre personer var nyttig. I studien til Thygesen mfl. (2008) var

der funn som sa at ett lavt nivå av sosial støtte forutsa tidligere innleggelse i sykehjem. Dette viste at det sosiale nettverket spilte en stor rolle.

I studien til Steeman mfl. (2006) var det noen personer med demens som var bekymret for om de ble en byrde for sin familie. Disse personene var svært takknemlige for all hjelpen de fikk av familien sin, men samtidig ville de ikke være en byrde for familien.

The individuals talked, for example, about fear of becoming a burden, fear of being placed in a nursing home, and fear of losing their mind (Steeman mfl. 2006, s. 125).

### **4.3 Byrde versus tilfredshet hos pårørende til hjemmeboende personer med demens**

I fire studier fortelles det om hvordan pårørende til personer med demens kan oppleve både byrde og tilfredshet med sin omsorg (Andrèn og Elmståhl 2005, Cooper mfl. 2008, Gitlin mfl. 2010, Thygesen mfl. 2008). I studien til Cooper mfl. (2008) ble det brukt ulike mestringsstrategier for å se om forholdet mellom byrde, angst og depresjon ble påvirket av de ulike strategiene. De fant ut at problemfokuset mestringsstrategier økte byrden og angsten hos omsorgsgiverne, mens følelsesfokuset mestringsstrategier minsket den.

Those who particularly used problem-focused strategies were more anxious 1 year later, however, those who responded by using more emotion-focused strategies were less anxious 1 year later (Cooper mfl. 2008, s. 935).

For pårørende til personer med demens så kunne byrde og tilfredshet eksistere samtidig. Å ha omsorg for en annen person kunne bli erfart som noe stressfullt, men hvordan pårørende mestret den belastningen og hvordan de oppfattet sin situasjon kunne være viktig i fastsettelsen av hvor mye omsorgen påvirket deres livssituasjon. En av de viktigste grunnene til å hjelpe personen med demens var å kunne klare å holde personen med demens hjemme (Andrèn og Elmståhl 2005).

I to studier ble det brukt ulike skjemaer for å måle byrde og tilfredshet hos pårørende (Cooper mfl. 2008 og Andrèn og Elmståhl 2005). I studien til Andrèn og Elmståhl (2005) viste funn at det var en signifikant sammenheng mellom Aron Antonovsky sin teori om

”sense of coherence” (SOC), total byrde og subjektiv helse hos pårørende til personer med demens. SOC ble brukt i studien til å identifisere pårørendes individuelle evner til å håndtere deres egen stressituasjon. Pårørende med en sterk SOC ble antatt å ha en bedre kapasitet til å mestre situasjonen enn en med lav SOC.

#### **4.4 Tiltak og tilrettelegging i et sykepleieperspektiv**

Alle ni studier viser til tiltak som er viktige når omsorgspersoner skal tilrettelegge for at personer med demens kan bo lenger hjemme (Steeman mfl. 2006, Andr en og Elmst ahl 2005, McKeown mfl. 2010, Thygesen mfl. 2008, Cooper mfl. 2008, Gitlin mfl. 2010, S orensen mfl. 2008, Mok mfl. 2007, Preston mfl. 2006). Steeman mfl. (2006) p ast ar at sykepleierne trenger   fokusere mer p  hvordan personer med demens oppn ar de beste forholdene for   leve med sykdommen. Sykepleierne trenger   gi st tte til personer med demens, spesielt i deres s ken etter likevekt mellom vedlikehold og tap, mellom aksept og motstand. Videre kommer det frem at det er en stor utfordring for sykepleiere   st tte personene med demens i deres n dvendighet av   f le seg verdsatt, spesielt fordi sykdommen opptrer i en kontekst av  kende tap. Utfordringen ligger ogs  i at sykepleierne m  p  en forsiktig m te skape en gradvis aksept av personens tilstand uten   oppmuntre eller fremme overgivelse. Positive intervensjoner er viktige, for eksempel   inkludere pasienten i samtaler og beslutninger, med vekt p  verdien av gjenv rende eller tidligere kapasiteter, men   unng  konfrontasjon overfor personens mangler, kan virke mot sin hensikt hvis ikke n ye balansert. Med andre ord,   v re for positive og behandle personen med demens som om han eller hun ikke hadde noen problem, risikerer en nedvurdering. Her vises det til Tom Kitwood sin teori om personsentrert omsorg. Forfatterne av studien mener at dagsenter, hukommelsesklinikker og st ttegrupper er eksempler p  tiltak som kan guide personene med demens i deres s ken etter likevekt. Studien til S orensen mfl. (2008) indikerer hvor viktig det er at omsorgsgiverne pr ver   identifisere pasientens mestringsstrategier, slik at de kan st tte dem i   utvikle og avgrense disse strategiene, og p  denne m ten st tte dem til   v re aktive og sosialt involverte. Et viktig redskap er personsentrert omsorg. Fem studier (Mok mfl. 2007, McKeown mfl. 2010, Steeman mfl. 2006, Preston mfl. 2006, S orensen mfl. 2008) tar opp viktigheten av personsentrert omsorg.   lytte og ivareta perspektivet til personen med demens er av stor betydning (Mok mfl. 2007).



McKeown mfl. (2010) påpeker at ved bruk av livshistorie har sykepleiere potensiale til å styrke aspekter av personsentrert omsorg. Gjennom bruk av livshistorie kan sykepleiere begynne å se personen bak pasienten, og være i stand til å lage lenker mellom personens fortid og nåtid. Steeman mfl. (2006) sier at en persons livshistorie er svært viktig å vurdere når en arbeider med identitetsforstyrrelser som er kommet på grunn av sykdom. Innholdet i personens historie kan avsløre hvilke aspekter personer med demens ser på som verdifullt. Hvordan og når historien er fortalt kan avsløre i hvilken omstendighet det er viktig å føle seg verdsatt, eller omvendt, i hvilken omstendighet det å bli verdsatt er truet.

I tre studier kommer det frem hvor viktig det er med informasjon til personer med demens og deres pårørende (Mok mfl. 2007 og Gitlin mfl. 2010, Andrèn og Elmståhl 2005). I studien til Mok mfl. (2007) belyses det hvor viktig det er at sykepleierne i sin tilrettelegging involverer familien i den sosiale støtten. Manglende forståelse mellom pasient og familiemedlemmer, og det å ha ulike forventninger, ble oppfattet å være viktige årsaker til ulykkelighet.

When they were pressured to perform, they felt tens and uncomfortable, demeaned and misunderstood (Mok mfl. 2007, s 598).

At god informasjon til pårørende er viktig, kommer også frem i studien til Gitlin m fl (2010). Der viste funn at Cope-pårørende i forhold til kontroll gruppen, opplevde en stor del forbedringer i deres liv totalt sett, etter å ha vært med på et program som gav pårørende undervisning om sykdommen demens og tiltak til aktiviteter. COPE står for; Care of persons with dementia in their environments. Cope- pårørende opplevde større sykdomsforståelse, økt selvtillit i forhold til å beherske adferd, det gjorde livet lettere, større mulighet til å ta vare på pasienten, økte pasientens livskvalitet og økte muligheten til å holde pasienten hjemme.

## 5.0 DISKUSJON

Hensikten med dette studiet er å belyse hvordan hjemmesykepleien kan tilrettelegge for at personer med demens kan mestre sin sykdom, slik at de kan bo lengst mulig hjemme.

I dette kapitlet vil jeg kritisk vurdere resultatene fra litteraturstudiens analyse. Samtidig vil jeg drøfte funnene opp imot mulige konsekvenser for egen praksis.

### ***5.1 Viktige mestringsstrategier til hjemmeboende personer med demens***

Mine funn sier noe om hvor viktig det er at jeg som sykepleier prøver å identifisere pasientens mestringsstrategier, slik at jeg kan støtte personen med demens i å utvikle og avgrense disse strategiene (Steeman mfl. 2006, Mok mfl. 2007, Preston mfl. 2006, Sørensen mfl. 2008). Heggen (2008) sier at mestring handler om å greie noe på egen hand, om å kunne takle stress, påkjenninger og kriser eller sykdom, slik at en kan komme seg videre på en god nok måte. Det handler om å kunne ta i bruk de ressurser som en har eller rår over for å bedre situasjonen. Begrepet sikter også til en prosess, fra en tilstand preget av svak eller utilfredsstillende mestring, til bedre mestring, eller å opprettholde evnen til mestring selv om problemet er økende, for eksempel ved demens, der sykdommen progredierer. Aron Antonovsky sier at måten en person opplever virkeligheten på, i form av forståelse, håndterbarhet og mening, til sammen utgjør ”opplevelse av sammenheng” (OAS) og bidrar til grad av mestring, helse og velvære. Den som har en sterk OAS, har indre håp og tillit til å finne ressurser, og egen evne til å bruke disse ressursene. Når mestring oppleves, vil personen høste erfaringer som gjør at en opplever mening, modning og utvikling, og dermed en høyere grad av helse (Langeland 2011). I denne sammenhengen er det viktig at jeg som sykepleier kartlegger hvilke ressurser personen med demens har, slik at han eller hun kan oppleve mestring, og dermed en høyere grad av helse.

I studien til Mok mfl. (2007) brukte noen personer med demens problemorientert og følelsesorientert mestring for å mestre hverdagen. Daatland og Solem (2007) sier at problemfokuset mestring er handlinger som tar sikte på å fjerne stressorene, og følelsesorientert mestring er å bearbeide stresset psykisk for å unngå ubehagelige følelser som angst, sorg, skam eller fortvilelse. Problemfokuset mestring i situasjoner der

personens ressurser ikke strekker til, vil disponere for mistriivsel. I slike situasjoner vil en kunne trives best ved å akseptere det uunngåelige, men gripe aktivt tak i det som kan endres. I min egen praksis har jeg opplevd personer med demens som fortsetter å bruke problemfokuserert mestring, selv om ressursene ikke strekker til. For eksempel når en person med demens ikke lenger klarer å koke seg kaffe, men prøver hver dag, og får det ikke til. Personen vil oppleve mistriivsel og fortvilelse. Her ville personen med demens opplevd større trivsel hvis han eller hun aksepterte situasjonen, og tok i mot hjelp. Dette stemmer også overens med mine funn der personene med demens som hadde akseptert sykdommen, mestret hverdagen bedre. At de taklet sin sykdom bedre når de hadde en positiv innstilling til sykdommen, og at de hadde akseptert dens livsendringer (Sørensen mfl. 2008, Steeman mfl. 2006, Mok mfl. 2007, Preston mfl. 2006).

Egset (2008) sier at det er stor forskjell på hvordan personer med demens og deres familier opplever og mestrer de utfordringene og påkjenningene de møter. Hun presenterer en studie der fem familier deler sine erfaringer om det å ha ett familiemedlem med demens. Hun forteller at familien Berg utmerket seg som den familien som hadde best kontroll på situasjonen. Dette kom av at de søkte trøst og støtte hos hverandre, og de snakket om sykdommen med hverandre og venner. Å kunne se de positive sidene i en vanskelig situasjon, var en viktig mestringsstrategi. I studien til Sørensen mfl. (2008) kom det frem at mestringsstrategier som ble brukt til å opprettholde en følelse av velvære, var blant annet å sette pris på den familiære strukturen i dagliglivet, aktiviteter som gav pasienten en følelse av nytteverdi, og å gi næring til forholdet til partner, familie og venner. Dette er noe jeg også har erfart i egen praksis. De som har ett åpent forhold til sin sykdom, og har gode støttespillere mestrer sin sykdom bedre enn de som ikke har det. Det er derfor av stor betydning at jeg som sykepleier i hjemmesykepleien bidrar til at personer med demens og deres familier får den nødvendige informasjonen og opplæringen de trenger for å kunne oppnå en større følelse av mestring og samarbeid.

### **5.1.1 Nødvendigheten av informasjon og veiledning**

Mine funn belyser hvor viktig det er med informasjon om sykdommen til personer med demens og deres pårørende (Mok mfl. 2007 og Gitlin mfl. 2010, Andrèn og Elmståhl 2005). I studien til Mok mfl. (2007) kommer det frem at god informasjon om sykdommen til personer med demens og deres pårørende, vil gjøre samarbeidet bedre. Egset (2008) sier

at når et familiemedlem får demens, er behovet for informasjon stort. Kunnskap om konsekvensene av sykdommen og vektlegging på personfokusert omsorg er viktig. Innsikt i hvordan en skal samarbeide og kommunisere med de som er syke, kan bidra til å øke mestringfølelsen til personer med demens. Fermann og Næss (2008) belyser at hvis den som får en livslang sykdom, samtidig tilegner seg kunnskap om sykdommen, øker opplevelsen av mestring og kontroll over eget liv. Å få en demenssykdom er eksempler på at livet blir snudd opp ned. Både personen med demens og dens familie har da behov for mer kunnskap, veiledning og undervisning. Undervisning og veiledning bør derfor være en del av ordlyden i vedtakene når hjemmesykepleie innvilges. Vedtak om tildeling av hjemmetjenester til den enkelte regulerer og konkretiserer hvilke hjelpetiltak som inngår, og hvor ofte det ytes hjelp. Tjenestebeskrivelsene er detaljerte, og setter grenser for hva tjenesten yter bistand til. Jeg ser i egen praksis at på grunn av liten tid, kan hjemmesykepleien ofte utføre oppgaver for pasienten, som pasienten selv hadde klart, med hjelp av veiledning. Dette vil gjøre personen med demens mer hjelpesløs, som igjen kan føre til tidligere innleggelse i institusjon. Kanskje oppdraget burde stå på arbeidslisten: "Veiledning og undervisning i morgenstell" (Fermann og Næss 2008).

### **5.1.2 Behovet for tilrettelagte tilbud til personer med demens**

Mine funn forteller hvor viktig det er at sykepleiere gir støtte til personer med demens, spesielt i deres søken etter likevekt mellom vedlikehold og tap, aksept og motstand (Steeman mfl. 2006, Mok mfl. 2007, Preston mfl. 2007, Sørensen mfl. 2008, McKeown mfl. 2010). Dagsenter, hukommelsesklubber og støttegrupper er tiltak som kan guide personer med demens i deres søken etter likevekt (Steeman mfl. 2006). Studier viser at støttegrupper til personer med demens kan gjøre hverdagen lettere å mestre for mange. Engedal og Haugen (2009) sier at i undersøkelser der en har gitt tilbud om støttesamtaler til personer med lett og moderat demens, har dette vist seg å være til god hjelp. Gjennom gruppesamtaler viser erfaringen at deltagerne henvender seg mer til hverandre, stiller flere spørsmål, kommer med flere spontane kommentarer og viser økt trivsel i form av smil og latter. Dette er gode tiltak, men samtidig ser jeg at i praksis byr dette på utfordringer. I min egen praksis blir det forsøkt å sette av tid til samtaler i hjemmet, sammen med pårørende og personen med demens. Men jeg mener det blir for sjelden. I dag finnes det ikke ett godt tilbud verken i form av dagsenter eller støttegrupper i min kommune. Jeg ønsker at støttegrupper for personer med demens, og flere tilrettelagte dagtilbud ble prioritert. Dette

er noe som er ment skal komme, men det tar tid og i mellomtiden oppstår det frustrasjon. Frustrasjon fordi jeg ser at dette er noe vi trenger nå. Regjeringen har i Rundskriv I-5/2007, "Aktiv omsorg", presisert kommunenes ansvar til å tilby dagaktivitetstilbud i tråd med sosialtjenestelovens formål om "å bidra til at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre" (Helse- og omsorgsdepartementet 2007, s. 1). Her blir det understreket at dagaktivitetstilbud sammen med hjemmesykepleie kan bidra til å forhindre eller utsette sykehjemsinnleggelse (Helse- og omsorgsdepartementet 2007). Over halvparten av alle kommuner har ikke gode tilbud i form av dagtilbud, samtalegrupper eller demensteam (Westerberg 2007). Et dagtilbud for personer med demens er et tilrettelagt behandlings- og omsorgstilbud på dagtid. Tilbudet gies til hjemmeboende i den hensikt å gi en meningsfull hverdag for brukeren i et miljø der en fokuserer på opplevelse av mestring og trygghet, det vil si at aktivitetene er bygd på miljøterapeutiske prinsipper (Westerberg 2007). Dette viser at tilrettelagte dagtilbud er av stor betydning for å kunne holde pasienter med demens lenger hjemme. Her er det mange utfordringer i forhold til å tilrettelegge aktiviteter som passer for alle personer med demens. Jeg har en oppfatning av at mennene ofte kommer dårligere ut enn kvinnene. Kanskje dette er fordi det er for få aktiviteter lagt opp som passer for menn? I min egen praksis fikk en mann med demens prøve seg noen timer på dagtid ved ett bokollektiv tilrettelagt for personer med demens. Han ble stort sett overlatt til seg selv, uten spesielle tilrettelagte aktiviteter. Han ble etter hvert urolig, og etter en time ville han bare hjem. Dette viser hvor viktig det er at dagtilbud må være gjennomtenkte og varierende, og ha ett personale som har gode kunnskaper om personer med demens.

### **5.1.3 Verdighet og identitet hos personer med demens**

Mine funn understreker at personsentrert omsorg vil styrke personer med demens sin identitet (Mok mfl. 2007, McKeown mfl. 2010, Steeman mfl. 2006, Preston mfl. 2006, Sørensen mfl. 2008). Identitet handler om å vite hvem du er som person, både kognitivt og følelsesmessig (Egset 2008). Å få en demenssykdom innebærer redusert evne til å se sammenhenger mellom hendelser, å forstå omgivelsene og holde fast på tidsperspektivet mellom fortid og nåtid. Nåtiden kan være uforståelig og fremmed, og det å gripe til fortiden kan bety og ha en base som ikke bare gir forståelse, men trygghet og en bekreftelse på ens identitet (Ekeland og Haugen 2009). Aron Antonovsky hevder at det som utgjør forskjellen i hvordan mennesker klarer seg, også når en skal mestre

helsepåkjenninger, er om personen har ”en opplevelse av sammenheng”. For å kunne oppleve en slik sammenheng trekker han frem at begrepet må sees i forhold til tre komponenter; forståelse, håndterbarhet og meningsfullhet (Fossland og Thorsen 2010). Han mener at forståelighet er når den indre og ytre verden er til å fatte. At den enkelte har kunnskap om og forståelse for sin egen livssituasjon. Solheim (2009) sier at innsikt i den indre verden til personer med demens er nødvendig for planlegging og gjennomføring av gode tiltak. Håndterbarhet er når vedkommende opplever livet sitt som håndterbart til tross for hindringer, og meningsfullhet er når vedkommende opplever livet som meningsfullt tross konsekvensene av sykdom og plager. Av disse tre, er meningsfullhet den viktigste komponenten. Det hjelper lite å ha kunnskap om sin egen helsesvikt og å ha en praktisk håndterbar livssituasjon, dersom livet ikke oppleves meningsfullt. Utfordringen her er stor ved kognitiv svikt, der kunnskapen om og forståelsen av egen livssituasjon blir begrenset. Det er derfor viktig at hjemmesykepleien skaper rammer som gjør at personer med demens kan oppleve meningsfulle øyeblikk (Fermann 2008). Disse rammene kan skapes blant annet gjennom personsentrert omsorg.

Tom Kitwood sier at for å kunne møte de utfordringene en demenssykdom medfører, trengs en personsentrert omsorg. Den innebærer at vi ser hele mennesket, at personer med demens skal kunne bruke sine ressurser maksimalt, at de skal kunne opprettholde sin selvstendighet så lenge som mulig, og at vi respekterer pasientens identitet på ethvert tidspunkt i demensutviklingen (Rokstad 2008). McCormack (Kirkevold 2008) sier om personsentrert omsorg at i arbeidet med holdninger og verdier er sykepleierens rolle å optimalisere mulighetene for vekst gjennom autentiske beslutninger som er trofaste mot pasientens liv som helhet. Det er ikke nok bare å ta hensyn til en annens verdier, tro, synspunkter og erfaringer. De må også være integrert i individets livshistorie. Mine funn viser at livshistorie er en viktig del av det å fremme verdighet og identitet til personer med demens (Steeman mfl. 2006, Preston mfl. 2006, Mok mfl. 2007, Sørensen mfl. 2008, Mckeown mfl. 2010). I studien til Sørensen mfl. (2008) fortalte personene med demens biter av deres livshistorie uten å bli spurt om det. Noen klarte å tilpasse disse bitene av livshistorien inn i sin aktuelle livssituasjon. Funn i studien til McKeown mfl. (2010) viste at bruk av livshistorie gav personer med demens mulighet for at stemmen deres ble hørt. De følte stolthet og glede når de kunne dele sin historie med både familie og hjelpere. Å ta vare på livsminnene deres kan være en viktig mestringsstrategi (Egset 2008). Hjemmesykepleien kan innhente informasjon om livshistorien gjennom å lage

minnebøker, samle bilder i album eller gjennom livshistorieskjemaer. Livshistorier viser hvordan mennesker framstiller sin identitet, hvordan de oppfatter seg selv, og hva som gir dem verdighet og selvaktelse. Livshistorie er også historiske beretninger, de går både innover i selvet og utover i samfunnet. Livshistorie gjør personene mer forståelige i lys av deres fortid (Fosslund og Thorsen 2010). Jeg har erfart i egen praksis at livshistorie er viktig. Når en person med demens er urolig og utrygg, kan livshistorien være med på å forklare denne utryggheten. Jeg har selv opplevd hvor glad en person med demens ble i sin livshistorie som jeg innhentet med hjelp fra pårørende. Hun ville ha sin livshistorie liggende fremme på stuebordet sitt, slik at alle som kom på besøk kunne lese den. Jeg syntes dette var en god ide, for som oftest blir livshistorien liggende inni en perm, og hjelperne eller besøkende leser den sjelden. Hjelperne i hjemmesykepleien blir i alt for stor grad opptatt av sykdommens faser og forverringer. Vi er for dårlige til å ta frem livshistorieskjemaet og fotoalbumet for å snakke om minnene. Hvis hjemmesykepleien kan tilrettelegge for en bedre bruk av livshistorie, så tror jeg personer med demens kan få en større følelse av verdighet og identitet, som igjen vil øke deres mestringsfølelse, og dermed bo lenger hjemme.

## ***5.2 Betydningen av nære pårørende til hjemmeboende personer med demens***

En demenssykdom berører ikke bare den som blir syk, men også pårørende (Westerberg 2009). Mine funn viser at personer med demens mener at den viktigste sosiale relasjonen er ektefellen og nær familie. Familien er viktig i forhold til å mestre hverdagen i hjemmet. (McKeown mfl. 2010, Preston mfl. 2006, Mok mfl. 2007, Steeman mfl. 2006, Sørensen mfl. 2008, Thygesen mfl. 2008). Heggen (2008) sier at menneskene vi omgir oss med til daglig har betydning for hvordan vi opplever og lever vårt liv. Menneskene i nettverket er med på å gi oss identitet, vi blir en del av en sammenheng, noe som gir oss en opplevelse av tilhørighet og røtter. Men nettverk består ikke av bare gode, men også om smertefulle relasjoner, og av og til også relasjoner fylt av bitterhet og hat (Solheim 2009). Dette samsvarer med mine funn som sier hvor viktig det er med støtte fra familie, men også om situasjoner der personer med demens føler seg ubrukelige og verdiløse (Mok mfl. 2007, Gitlin mfl. 2010, Cooper mfl. 2006, Thygesen mfl. 2008). I studien til Mok mfl. (2007) kommer det tydelig frem at det var vanskelig å kommunisere med familien sin, fordi de ikke stolte på dem lenger. De fant ut at de hadde mistet sin autonomi, og følte at deres

evner ikke ble oppfattet av barna. Tap av støtte fra familie og venner gjorde at de følte seg sosialt isolerte, ensomme og hjelpeløse.

Kirkevold (2008) sier at det å kunne styre over eget liv, ta egne beslutninger og være ansvarlig for dem, er en viktig etisk verdi i den vestlige verden. Begrepet autonomi er et viktig element i Kants filosofi. Han sier at enhver person er den høyeste autoritet når det gjelder hva han eller hun finner sin trivsel i. Vi er alle forskjellige, og vår plikt til å fremme andres lykke er å fremme deres egne interesser, ikke de interesser vi selv måtte mene de skulle ha. Jeg har selv opplevd pårørende som har overkjørt personen med demens. Dette er nok mye på grunn av uvitenhet og utrygghet. Jeg mener det er viktig at hjemmesykepleien kommer tidlig inn, slik at vi kan informere og legge til rette for ett best mulig samarbeid mellom pasient, pårørende og hjemmesykepleien. Som nevnt tidligere vil personsentrert omsorg være ett godt tiltak her.

### **5.2.1 Opplevelsen av byrde og tilfredshet hos pårørende til personer med demens**

Mine funn viser hvordan pårørende bruker mestringsstrategier i forhold til å håndtere stress, byrde og belastninger (Andrèn og Elmståhl 2005, Cooper mfl. 2008, Gitlin mfl. 2010, Thygesen mfl. 2008). I studien til Thygesen mfl. (2008) kom det frem at problemfokuset mestringsstrategier økte byrden, mens følelsesfokuset mestringsstrategier minsket den. Smebye (2008) sier at aktive forsøk på å forandre en situasjon kalles problemorientert mestringsstrategier. Endring av opplevelsen av situasjonen betegnes som emosjonsorientert mestringsstrategier eller passiv mestringsstrategier. Hos en person med demens vil det oppstå situasjoner som er vanskelige å aktivt forandre på, for eksempel når personen med demens ikke lenger klarer å sette på kaffetrakten. Da blir det enklest å akseptere situasjonen slik den har blitt. Det er derfor viktig at hjemmesykepleien informerer pårørende om dette. Hjelp fra pårørende er ofte en forutsetning for å kunne bo hjemme (Westerberg 2009), men pårørendes subjektive vurdering av situasjonen der ens nærmeste har fått en demenssykdom vil variere fra person til person. Deres opplevelse av stress, byrde og belastning kan virke inn på adferden til personen med demens, og dette kan i sin tur medføre at behov for en sykehjemsplass oppstår tidligere (Johannessen 2008). Mye tyder på at en god relasjon til pasienten reduserer opplevelsen av ulike belastninger.



Johannessen (2008) sier at gjennom strukturert og systematisk tilbud med opplæring om sykdommen og om hvordan man bør forholde seg til den som er syk, er det påvist effekt i form av redusert stress hos pårørende. Å lære pårørende om demens, og hvordan man kan håndtere og forstå situasjonen best mulig slik at den gir mening, kan fremme helse til pårørende og bedre situasjonen for personer med demens. Lillesveen og Lystrup (2006) forteller at Mittelman og Brodaty har i sine undersøkelser vist at strukturerte opplæringsprogrammer og tett oppfølging av pårørende kan utsette sykehjemsinnleggelse. Dette stemmer overens med mine funn om at informasjon og veiledning er viktige tiltak for å redusere opplevelsen av byrde hos pårørende til personer med demens (Mok mfl. 2007 og Gitlin mfl. 2010, Andrèn og Elmståhl 2005). I studien til Gitlin mfl. (2010) kom det veldig klart frem at Cope-pårørende opplevde en stor del forbedringer i deres liv totalt sett. Dette i forhold til kontroll gruppen som ikke fikk denne opplæringen. Cope står for; care of persons with dementia in their environments. Dette er et program som gav pårørende undervisning om sykdommen demens, og tiltak til aktiviteter pårørende kunne gjøre for den syke. Cope- pårørende opplevde større sykdomsforståelse, økt selvtillit i forhold til å beherske adferd, det gjorde livet lettere, større mulighet til å ta vare på pasienten, økte pasientens livskvalitet og økte muligheten til å holde pasienten hjemme. Dette er ett veldig viktig funn, som viser hvor viktig det er å inkludere de pårørende, og hvor viktig det er med informasjon og veiledning. Jeg har hatt samtaler med pårørende som ikke har forstått sykdomsprosessen. De ønsker for eksempel å vente med tiltak, for å se om medisinen gjør mor bedre. Ofte ender det opp med at pårørende blir utslitt, og pasienten innlagt i institusjon.

I noen tilfeller kan samarbeid med pårørende være en utfordring. Vi må i alle relasjoner skape en gjensidig tillit, der jeg som sykepleier må trå litt forsiktig, slik at pårørende får tid til å akseptere sykdommens tap og begrensninger. Gjennom ulike pårørendeskjemaer kan vi kartlegge hvordan pårørende har det. Kartlegging er nødvendig før tiltak kan iverksettes (Solheim 2009). Gjennom pårørendeskjemaer kan jeg som sykepleier fange opp deres byrde og tilfredshet. På denne måten kan jeg lettere fange opp hvem som står i fare for å bli utbrent eller selv skape seg ett helseproblem. Mine funn viser at kartleggingsskjemaer kan være til stor hjelp (Thygesen mfl. 2010, Andrèn og Elmståhl 2005, Cooper mfl. 2008). I studien til Thygesen mfl. (2010) viste funn at pårørende med en høy ” opplevelse av sammenheng” (OAS) opplevde mindre byrde enn de med lav OAS. Pårørende som da ikke

finner velvære i omsorgen og har en lav OAS trenger støtte og inngripen, slik at de ikke blir utbrent.

Smebye (2008) sier at pårørende bør støttes i at de trenger avlastning, og at de må ta vare på seg selv. De trenger noen å snakke med og støtte fra sosiale nettverk. Støtte i det sosiale nettverket er uvurderlig og vil være en buffer mot stress og de belastninger pårørende møter. Mangel på sosial støtte kan oppleves som en belastning. Som sykepleier i hjemmesykepleien kan slik støtte omfatte emosjonell støtte, praktisk hjelp, tilgang på informasjon og vurderingsstøtte. Viktige tiltak er pårørendegrupper, pårørendesamtaler, avlastningstilbud, støttekontakt, kortidsplass og dagtilbud. I min praksis blir det gjennomført pårørendesamtaler, og tilbud om korttidsplasser. Men jeg synes det blir for liten tid til å gjennomføre gode tilbud til pårørende. Skal personer med demens bo lenger hjemme, er det av stor betydning at hjemmesykepleien tilrettelegger gode tilbud til pårørende, slik at de kan oppleve mindre byrde og belastning, og større tilfredshet. Mine funn forteller om hvordan pårørende kan oppleve både byrde og tilfredshet med sin omsorg (Andrèn og Elmståhl 2005, Cooper mfl. 2008, Gitlin mfl. 2010, Thygesen mfl. 2008). De pårørende følte tilfredshet ved å se personen de tok seg av bli glad for hjelpen de kunne gi dem (Andrèn og Elmståhl 2005). Kirkevold (2008) sier at det i en rekke studier har vist at omsorgsarbeid kan være både krevende og belastende, men kan også gi tilfredsstillelse og mange gleder. For ett stort flertall av de pårørende gav det stor tilfredsstillelse å se den gamle velstelt og preget av velvære, og å kunne bidra til å opprettholde den gamles verdighet. Det å klare å holde den gamle utenfor institusjon ble også fremhevet.

## **6.0 KONKLUSJON**

Hensikten med denne oppgaven var å belyse hvordan hjemmesykepleien kan tilrettelegge for at personer med demens kan mestre sin sykdom, slik at de kan bo lenger hjemme. Ett hovedfunn var at personer med demens mestret sin sykdom bedre når de hadde ett positivt syn på sykdommen. Åpenhet og støtte fra familie og venner opprettholdt deres verdighet og identitet. De brukte ulike mestringsstrategier, som for eksempel, å bekrefte ens kompetanse, benekte problemer, unngå konfrontasjoner, å bruke humor, å bruke hjelpemidler for hukommelsen, å unngå refleksjon, og å akseptere. Noen brukte problemfokuserende- og følelsesfokuserende mestring. Disse funnene viser hvor viktig det er at hjemmesykepleien kartlegger både personene med demens og deres pårørende sine mestringstrategier, slik at en kan tilrettelegge gode tiltak i forhold til deres styrke og svakheter. Livshistorie var for eksempel ett tiltak som økte deres mestringsfølelse. Familie var de som hadde størst betydning for dem. De er en viktig ressurs for at personer med demens kan bo lenger hjemme. Hjemmesykepleien trenger derfor å ta vare på de pårørende, slik at de ikke står i fare for å bli utbrent. Viktige tiltak er informasjon og veiledning, både til de pårørende og personene med demens, personsentrert omsorg, støtte de i å være aktive, og ha ett sosialt liv. Å ha ett tilbud i form av dagsenter, avlastning, støttekontakter, gruppesamtaler og pårørendegrupper har vist seg å ha en positiv effekt i forhold til å holde personen med demens lenger hjemme.

### **6.1 Forslag til videre forskning:**

Jeg savner mer informasjon om hvordan kommunene skal gjennomføre og organisere de ulike tiltakene. Det finnes mye informasjon om hvilke tiltak som bør prioriteres, men tiltakene kan ikke utføres fordi det er for få ressurser, og tilbudene finnes ikke. Samtidig blir det et spørsmål om økonomi. Skal personer med demens bo lenger hjemme, trenger hjemmesykepleien mer hjelp til å strukturere tilbudene bedre, ha mulighet til å bygge ut gode tilbud, samtidig som det skal være økonomisk gjennomførbart.

## LITTERATURLISTE

- Andersen, Ruth (2008). I Eva anfinnsen. *Her- og langt borte. Demens sett med dikterens øyne*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Andrèn, Signe og Sölve Elmsthål (2005). Family caregivers` subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 19 (2) s. 157-168.
- Antonovsky, Aaron (2000). *Helbredets Mysterium*. København: Hans Reitzhels Forlag.
- Cooper, Claudia, Cornelius Katona, Martin Orrell og Gill Livingston (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer`s disease. *International journal of geriatric psychiatry*. 23(9) s. 929-936.
- Daatland, Svein Olav og Per Erik Solem (2007). *Aldring og samfunn. En innføring i sosialgerontologi*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Dalland, Olav (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 4. utgave. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Egset, Anne-Sofie (2008). Korleis meistre kvardagen når demens rammar. I: Ekeland, Tor-Johan og Kåre Heggen (red.): *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* (s. 121-120). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Engedal, Knut (2000). *Urunde hjul. Alderspsykiatri i praksis*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Engedal, Knut og Per Kristian Haugen (2009). *Lærebok demens. Fakta og utfordringer*. 5.utgave. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse.
- Evans, David (2002). Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *The Australian Journal of Advanced Nursing*. 20 (2), s. 22-25.
- Fermann, Torbjørn og Gro Næss (2008). Eldreomsorg i hjemmesykepleien. I: Kirkevold, Marit, Gro Kari Brodtkorb og Anette Hylene Ranhoff. *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. (s. 196- 218). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Forsberg, Christina og Yvonne, Wengström (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier. Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. 2.utgave. Stockholm: Författarna och bokforlaget Natur og Kultur.
- Fossland, Trine og Kirsten Thorsen (2010). *Livshistorier i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Gitlin, Laura N, Laraine Winter, Marie P. Dennis, Nancy Hodgson og Walter W. Hauck. A

- biobehavioral Home- Based Intervention and the Well- being of Patients With Dementia and Their Caregivers. *American Medical Assosiation. JAMA.* 304 (9) s. 983-991.
- Heggen, Kåre (2008). Rammer for meistring. I: Ekeland, Tor-Johan og Kåre Heggen (Red.): *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* (s. 64-82). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2007). *Aktiv omsorg.* Rundskriv I-5/2007. (Online). Lastet ned den 15. april 2012 fra: [http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Omsorgsplan\\_2015/rundskriv\\_I\\_5\\_2007.pdf](http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Omsorgsplan_2015/rundskriv_I_5_2007.pdf).
- Helse- og omsorgsdepartementet (2007). *Delplan til omsorgsplan 2015. Demensplan 2015: "Den gode dagen"*. (Online). Lastet ned den 10. april 2012, fra: [http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Omsorgsplan\\_2015/Demensplan\\_2015](http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Omsorgsplan_2015/Demensplan_2015).
- Helse- og omsorgstjenesteloven (2012). Lov av 24. juni 2011 nr. 30: lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). (Online). Lastet ned den 28. mars 2012, fra: <http://www.lovdatabasen.no/all/til-20110624-030-003.html>
- Johannesen, Aud (2008). Pårørende til yngre personer med demens- læring og meistring i en ny livssituasjon. I: Krüger, Ragnhild M Eidem (red): *Å leve med demens. Erfaringsbasert utvikling av tilbud.* Tønsberg: Forlaget Aldring og helse. (s. 181-190).
- Kirkevold, Øyvind (2008). Når pasienten ikke vet sitt eget beste. I: Krüger, Ragnhild M Eidem (red): *Å leve med demens. Erfaringsbasert utvikling av tilbud.* (s. 73-84). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Laake, Knut (2006). *Geriatry i praksis.* 4. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Langeland, Eva (2011). Salutogenese- teori og praksis. *Psykiskhelsearbeid.no.* (Online). Lastet ned den 22. mars 2012 fra: <http://www.psykiskhelsearbeid.no/helse/>
- Lillesveen, Birger og Linda Stendal Lystrup (2006). Hjemmeboende personer med demens. Sammenhengen mellom diagnose og tilbud. I: Krüger, Ragnhild M Eidem (red): *Evige utfordringer. Helsetjenester og omsorg for eldre.* Tønsberg: Forlaget Aldring og helse. (s. 284-294).

- McKeown, Jane, Amanda Clarke, Christine Ingleton, Tony Ryan og Julie Repper. The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care. *International journal of older people nursing*. 5 (2) s. 148-158.
- Mok, Esther, Claudia K.Y Lai, Fanny L.F Wong og Pauline Wan. Living with early-stage dementia: the perspective of older Chinese people. *Journal of Advanced Nursing*. 59 (6) s. 591- 600.
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2008). *Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler*. Oslo. (Online). Lastet ned den 4. februar 2012 fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/verkt%C3%B8y/sjekklistor+for+vurdering+av+forskingsartikler.2031.cms>
- Norsk samfunnsvitenskapelig Datatjeneste. *Database for statistikk om høgre utdanning (DBH)*. Lastet ned 2. februar 2012 fra: <http://dbh.nsd.uib.no/kanaler/>
- Nortvedt, Monica, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reiner (2008). *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- Preston, Laura, Ann Marshall og Romola S. Bucks. Investigating the ways that older people cope with dementia: A qualitative study. *Aging & Mental Health*. 11 (2) s. 131-143.
- Rokstad, Anne Marie Mork (2008). Forståelse som grunnlag for samhandling. I: Rokstad, Anne Marie Mork og Kari Lislerud Smebye: *Personer med demens. Møte og samhandling*. Oslo: Akribe AS. (s. 60-86).
- Smebye, Kari Lislerud (2008). Samarbeid med pårørende. I: Rokstad, Anne Marie Mork og Kari Lislerud Smebye: *Personer med demens. Møte og samhandling*. Oslo: Akribe AS. (s. 232-256).
- Solheim, Kirsti (2009). *Demensguide. Holdninger og handlinger i demensomsorgen*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sosial- og helsedirektoratet (2007). *Glemsk, men ikke glemt!: om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*. Oslo: direktoratet. (Rapport IS-1486). Lastet ned den 12. april 2012, fra: [http://www.regjeringen.no/upload/HOD/vedlegg/shdir\\_DemensRapport\\_KORR4.pdf](http://www.regjeringen.no/upload/HOD/vedlegg/shdir_DemensRapport_KORR4.pdf)
- Steeman, Els, Jan Godderis, Mieke Gryndonck, Nele De Bal og Bernadette Dierckx De Casterlè (2006). Living with dementia from the perspective of older people: Is it a positive story? *Aging & Mental Health*. 11 (2) s. 119-130.

- Sørensen, Lisbeth, Frans Waldorff og Gunhild Waldemar (2008). Coping with mild Alzheimer`s disease. *SAGE*. 7 (3) s. 287-299.
- Thygesen, Elin, Hans Inge saevareid, Torill Christine Lindstrom, Harald A Nygaard og Knut Engedal (2008). Predicting needs for nursing home admission- does sense of coherence delay nursing home admission in care dependent older people? A longitudinal study. *International journal of older people nursing*. 4 (1) s. 12-21.
- Valset, Signe (2007). Eldres livskvalitet og samfunnets rammefaktorer. I: Nord, Randi, Grethe Eilertsen og Torhild Bjerkreim (red): *Eldre i en brytningstid*. (s. 23-47). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Westerberg, Trude Helen (red.) (2009). *Gode tilbud i demensomsorgen. Demensteam, dagsenter og pårørendeskoler. Kartlegging 2007*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

## Vedlegg 1: Søk i databaser:

Søkeord	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
<b>28.08.11:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• coping</li> <li>• person with dementia</li> <li>• home</li> <li>• community health service</li> </ul> <p style="text-align: center;"><b>AND</b></p>	<b>OVID:</b> <b>Helsebiblioteket</b> <b>Medline</b> <b>PsycInfo</b>  <b>Advanced search</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 61129</li> <li>• 653</li> <li>• 229318</li> <li>• 25248</li> </ul> <p>= 0 treff</p>			
<b>28.08.11:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• coping</li> <li>• person with dementia</li> <li>• home</li> </ul> <p style="text-align: center;"><b>AND</b></p>	<b>OVID:</b> <b>Helsebiblioteket</b> <b>Medline</b> <b>PsycInfo</b>  <b>Advanced search</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>61129</b></li> <li>• <b>653</b></li> <li>• <b>229318</b></li> </ul> <p>= 44 treff</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 4 leste abstract</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 lest artikkel</li> </ul>	1 Ekskludert
<b>08.11.11:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• demen*- subject heading: dementia</li> <li>• cope*</li> <li>• home*</li> <li>• Limits: 2003-current</li> <li>• Languages: dansk, norsk, engelsk og svensk</li> </ul> <p style="text-align: center;"><b>AND</b></p>	<b>OVID:</b> <b>Medline</b>  <b>Advanced search</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 74466</li> <li>• 24589</li> <li>• 315014</li> <li>• 145240</li> <li>• 135474</li> </ul> <p>= 29 treff</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 10 leste abstract</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 5 leste artikler</li> </ul>	2 Inkludert 3 Ekskludert
<b>16.11.11:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• demensutredning</li> </ul>	<b>SweMed+</b> <b>Avansert søk</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 11 treff</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 lest abstract</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1artikkel</li> </ul>	1 Ekskludert
<b>16.11.11:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• hjemmeboende personer med demens</li> </ul>	<b>SweMed+</b> <b>Avansert søk</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 3 treff</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 lest abstrakt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 artikkel</li> </ul>	1 Ekskludert
<b>25.11.11:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• coping</li> <li>• salutogenic* subject heading: coping behaviour og sense of coherence</li> <li>• early stage</li> </ul>	<b>OVID:</b> <b>PsycInfo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 26309</li> <li>• 143</li> <li>• 15068</li> </ul>			



<p>dementia</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• limit search: 2003-current og språk: engelsk, svensk, norsk og dansk</li> </ul> <p><b>AND</b></p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• 29953</li> </ul> <p>= 208 treff</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 10 leste abstract</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 5 artikler</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 4 Inkludert</li> <li>• 1 Ekskludert</li> </ul>
<p><b>27.11.11:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• coping of sense of coherence; med subject heading: sense of coherence</li> <li>• dementia; subject heading: dementia</li> </ul> <p><b>AND</b></p>	<p><b>OVID: PsycInfo</b></p> <p><b>Advanced Search</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 26309</li> <li>• 1039</li> <li>• 30699</li> </ul> <p>= 6 treff</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 2 leste abstract</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 2 leste artikler</li> </ul>	<p>2 Inkludert</p>
<p><b>15.02.12:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• demen*; subject heading: dementia</li> <li>• older people</li> <li>• limits: 2005-current</li> <li>• språk: engelsk, norsk, svensk og dansk</li> </ul> <p><b>AND</b></p>	<p><b>OVID: Medline</b></p> <p><b>Advanced search</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 74912</li> <li>• 10828 = 930 treff</li> <li>• 579</li> <li>• 561</li> </ul> <p>= 561 treff</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 20 leste abstract</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 2 artikler</li> </ul>	<p>2 Inkludert</p>
<p><b>Totalt:</b></p>					<ul style="list-style-type: none"> <li>• 10 Inkludert</li> <li>• 7 Ekskludert</li> </ul>

## Vedlegg 2: Inkluderte artikler og kvalitetsbedømming

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode / instru- ment	Deltagere / frafall	Hovedfunn	Kvalitet
<ul style="list-style-type: none"> <li>Laura N. Gitlin, Laraine Winter, Marie P. Dennis, Nancy Hodgson og Walter W. Hauck</li> <li>2010</li> <li>USA</li> <li>American Medical Association (JAMA)</li> </ul>	A biobehavioral Home-Based Intervention and the Well-being of Patients With Dementia and Their Caregivers.	Å teste ut en ikke-medisinsk intervensjon basert på pasientenes evner i en hjemmesituasjon.	En prospektiv to grupper randomisert studie, basert på opp til tolv hjemme eller telefonkontakt er over fire måneder. Bruk av COPE= care of person with dementia in their environments.	237 deltagere deltok. Etter fire måneder var der 28 som frafalt og etter ytterligere ni måneder ytterligere 36. Totalt etter ni måneder var det et frafall på 64 deltakere.	Etter fire måneder hadde COPE pasienter mindre funksjonell avhengighet enn kontrollgruppen og mindre avhengighet i instrumentelle aktiviteter i dagliglivet. COPE pasientene hadde også forbedret engasjement. COPE pårørende fikk bedre velvære og selvtillit ved å bruke ulike aktiviteter.	Kvantitativ. Middels.
<ul style="list-style-type: none"> <li>Signe Andréon og Sølve Elmståhl</li> <li>2005</li> <li>Svensk</li> <li>Scand J Sci</li> </ul>	Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence.	Å undersøke om et tidligere utviklet instrument gav gevinst oppstått hos omsorgsgivere og avgjøre faktorene assosiert med velvære hos familiemedlemmer som tar vare på pasienter med demens som bor hjemme.	Nivået av pasientens tap av funksjoner ble utført med bruk av Katz indeks, og nivået av sosial avhengighet ble utført med bruk av Berger skala. Alvorlighetsgraden av demensen og symptomene ble målt med bruk av Gottfries-Bråne- Steen (GBS) skalaen. Omsorgsgivernes velvære ble målt med bruk av CASI instrument som fokuserer på	Alle deltakere var 70 år eller eldre. En total populasjon på 1694 personer i ett fylke ble invitert til å delta gjennom tilsendt brev. 320 personer blant disse ble oppfattet som uakseptable. Etter to påminnelser, ble ett totalt antall på 1374 brev returnert og 873 personer ønsket å delta. Et frafall på 475. I neste fase ble 310 undersøkt av en doktor i forhold til demensutredning	Omsorgsgiverne kan oppleve moderat byrde og stor velvære på samme tid.	Kvantitativ. God.

			omsorgsgivernes subjektive erfaring. SOC ble brukt til å identifisere omsorgsgivernes stressituasjon. For å undersøke ikke velvære hos omsorgsgivere ble Caregivers Burdens (CB) skala brukt, og omsorgsgivernes subjektive helse ble målt med bruk av Nottingham Health Profile (NHP) skala.	ng. 207 personer fullførte kriteriene. 16 pårørende ville ikke delta eller var død, 32 var flyttet til ett sykehjem eller var død, Totalt deltakende til slutt var på 153 deltakere.		
<ul style="list-style-type: none"> <li>Elin Thygesen, Hans Inge Saevareid, Torill Christine Lindstrom, Harald A Nygaard, Knut Engedal</li> <li>2008</li> <li>Norsk</li> <li>International journal of older people nursing.</li> </ul>	Predicting needs for nursing home admission- does sense of coherence delay nursing home admission in care dependent older people? A longitudinal study.	Å undersøke om disponerende, muliggjørende og behovsvariable r som Andersens behovsmodell påvirker innleggelse i sykehjem hos eldre personer som får hjemmesykepleie. Spesielt mestringsevnen, målt som "sense of coherence" (SOC) ble studert.	En undersøkelse med oppstart- og oppfølgingsdata etter en 2 års periode ble utført med 208 pasienter i en alder på 75+. Målingene som ble brukt var; kjønn, utdanning, alder, sosiale besøk, SOC, sosial provisjonsskala (SPS), selvgradert helse (SRH), Generell helsespørsmål (GHQ), klinisk demensgradering (CDR), Barthel aktiviteter i dagliglivet (ADL)index, og registrerte sykdommer (RI). Cox proposjonal modell ble brukt for å undersøke	Alle deltakere var 75 år eller eldre. Den aktuelle populasjonen var på 348 personer. Av disse var det 78 personer som nektet å delta, ni døde, og ni personer ble permanent institusjonalisert før datainnsamlingen tok plass. Hos 10 pasienter ble ikke data innsamlingen fullført på grunn av tretthet hos deltakerne, dette resulterte i en startpopulasjon på 242 deltakere. Men i oppfølgingperioden var det 7 personer det ikke var mulig å innhente informasjon	Målinger som forutsa innleggelse i sykehjem var Barthel ADL indeksen, SPS, SRH, og kjønn. SOC, sammen med subjektive helseklager, generell helsespørsmål, RI og sosiale besøk forutsa ikke innleggelse i sykehjem.	Kvantitativ. God.

			faktorer som kunne forklare risken for innleggelse i sykehjem.	fra. Alle deltakere med tapt data ble ekskludert fra analysen. Dette gjorde at den totale populasjonen ble på 208 deltakere.		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ester Mok, Claudia K.Y. Lai, Fanny L.F. Wong og Pauline Wan.</li> <li>• 2007.</li> <li>• Kinesisk.</li> <li>• Journal of Advanced Nursing</li> </ul>	Living with early-stage dementia: the perspective of older Chinese people.	Å beskrive den levde erfaringen til personer med demens på ett tidlig stadium, og deres måter å mestre sykdommen på.	En tilfeldig samling av 15 Kinesiske personer med demens på ett tidlig stadium ble intervjuet og observert ved hjemmebesøk. Studien involverte grundige transkriberte intervjudata ved bruk av fenomenologisk fremgangsmåte. Dataen ble innhentet i 2005.	En tilfeldig samling av 15 kinesiske personer på ett tidlig stadium av demens deltok i studien over en periode på 9 måneder. Intervju ble tatt opp på tape. Alle deltagerne var i alder fra 56 år til 80 år. 11 var kvinner. Alle intervju ble foretatt hjemme hos personen med demens. Pårørende var også tilstede. Det ble brukt en intervjuguide til å undersøke deres følelser, opplevelse av sykdommen, glemskhet i forhold til deres liv og familie, og mestringsstrategier.	Fire tema ble identifisert i studien: forholdet til sykdommen, opplevelsen av tap som resulterte i frustrasjon og usikkerhet, tilpasning til en ny rolle i forhold til familie og venner og å kunne fortsette å leve. Personene med demens som hadde en positiv opplevelse av sykdommen, hadde det fordi de hadde en følelse av den og hadde godtatt sykdommen, fikk forståelse og støtte av familie og venner, og ble hørt på og respektert.	Kvalitativ. God.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Laura Preston, Ann Marshall og Romola S. Bucks</li> <li>• 2006</li> <li>• England</li> <li>• Aging and Mental Health</li> </ul>	Investigating the ways that older people cope with dementia: A qualitative study.	Å undersøke hvordan eldre personer med demens mestrer sin sykdom.	En kvalitativ metode ble brukt ved å bruke Interpretativ Fenomenologisk Analyse. Alle deltagerne ble intervjuet. 11 i hjemmet, 1 hos den lokale	23 potensielle deltagere ble kontaktet via en hukkommelseslinikk, en støttegruppe for de med hukkommelsesproblemer eller fra en psykologisk	Tre hovedtema ble funnet: opprettholde identitet i forhold til sykdommen demens, å skape mening av sykdommen demens, mestringsstrategier og	Kvalitativ. Middels.

			CMHT basen. Intervjuene varte mellom 50 minutt til 3 timer og ble tatt opp på tape. 5 personer hadde deres partnere til stede. Observasjoner ble notert samtidig med intervjuet.	vurdering. Totalt 12 personer ble rekrutert til studien. 5 kvinner og 7 menn. 11 av de bodde hjemme. 9 med partner, 2 alene. 1 bodde i omsorgsbolig.	mekanismer.	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Lisbeth Sørensen, Frans Waldorff, Gunhild Waldemar</li> <li>2008</li> <li>Dansk</li> <li>SAGE</li> </ul>	Coping with mild Alzheimer`s disease.	Å analysere hvordan pasienter med mild Alzheimers sykdom mestrer endringene de møter i hverdagslivet og i sosiale relasjoner.	Denne studien valgte ett underutvalg av pasienter i DAISY, randomisert til intervensjonen og brukte forankret teori metodikk som undersøkelsens tilnærming. Det ble brukt semi-strukturerte i dybden intervju i pasientenes hjem. Alle intervju ble tatt opp på tape.	Utvelgelsen av deltagere tok plass blant pasienter i Den Danske Alzheimer Intervensjon studien (DAISY). DAISY prosjekt kordinator identifiserte mulige pasienter ved bruk av ulike kriterier. Totalt 11 deltagere med deres pårørende ble med i studien.	Det grunnleggende sosial psykologiske problemet overfor pasienter med Alzheimer sykdom var deres bevisshet av reduksjon i personlig verdighet og verdi. Mestringsstrategier som ble brukt til å møte disse problemene var å tilpasse seg til den gitte situasjonen, slik at de kunne fortsette og ha en følelse av velvære. Ektefellen var den viktigste sosiale relasjonen.	Kvalitativ God
<ul style="list-style-type: none"> <li>Jane McKeown, Amanda Clarke, Christine Ingleton, Tony Ryan, Julie Repper</li> <li>2010</li> <li>England</li> <li>International Journal of Older People Nursing</li> </ul>	The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care.	Denne studien utforsker hvordan bruk av livshistorie kan forbedre personsentrert omsorg hos personer med demens.	En konstruktivistisk tilnærming ble brukt i denne studien. Samtidig ble det brukt ett multippel case-studie design. Gjennomføringen av livshistoriearbeidet ble gjort av en undersøker,	Livshistorie arbeid ble foretatt med fire personer med demens, deres familier og personale innenfor fire ulike pleiebehov innenfor en NHS helse og sosial omsorgsstøtte i England. Ingen frafall.	Livshistoriearbeid har potensiale til å få personalet til å se personen bak pasienten. Hjelper familien til å opprettholde personen med demens sin personlighet, muliggjør at stemmen til personen med demens blir hørt, både	Kvalitativ God

			<p>som var en voksen sykepleier som arbeidet i organisasjonen . Tre case studier brukte livshistoriebok og en case brukte skrevne bilder. Observasjon, intervju, opptak.</p>		<p>verbalt og ikkeverbalt, være hyggelig for alle parter og muliggjør for personen med demens å føle seg stolt av seg selv og deres liv.</p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Claudia Cooper, Cornelius Katona, Martin Orell, Gill Livingston</li> <li>• 2008</li> <li>• England</li> <li>• International Journal Of Geriatric Psychiatry</li> </ul>	<p>Coping startegies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer`s disease.</p>	<p>Denne studien utforsket hypotesen om at forholdet mellom omsorgsgivers byrde, angst og depresjon er formidlet av mestringsstil.</p>	<p>Som en del av LASER-AD studien, ble 93 personer med Alzheimers sykdom og deres familier som tok seg av dem rekruttert til å være med fra start og reintervjuet 1 år senere. Det ble brukt sykehusets angst og depresjonsskala, Zarit byrde skala og brief COPE til å måle mestringsstrategier. Dette er en longitudinal studie.</p>	<p>Deltakerne ble kontaktet gjennom lokale psykiatriske tenester, frivillighetssektoren og omsorgsboliger. Det ble opprinnelig intervjuet 224 tenestemottakere, deriblant 193 hadde en familie eller venn som tok hand om en. 126 av disse omsorgsgivere ble inkludert i studie på tidspunkt 1. Av de som ikke ble inkludert var det 41 som tok hand om noen som døde før tidspunkt 1, 18 hadde ikke lenger omsorgen og 8 nektet å delta.</p>	<p>Bruk av færre føleslesfokuserte strategier og meir problemfokuserte strategier (men ikke dysfunksjonelle strategier) muliggjorde forholdet mellom omsorgsgivers byrde og angst 1 år senere. Bruk av færre følelsesfokuserte strategier forutsa også høgre psykologisk sykkelighet generelt. Hypotesen om forholdet ble ikke prøvd for depresjon.</p>	<p>Kvantitativ God</p>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Els steeman, Jan Godderis, Mieke Grypdonck, Nele de bal, Bernadette Dierckx de Casterlè</li> <li>• 2006</li> <li>• Belgisk</li> <li>• Aging&amp; Mental Health</li> </ul>	<p>Living with dementia from the perspective of older people: Is it a positive story?</p>	<p>Å utforske hvordan det er for eldre mennesker å leve med demens på et tidlig stadium i sykdommen.</p>	<p>Det ble brukt en Grounded Theory studie, ved bruk av ei samling som omfattet eldre mennesker diagnostisert med mulig demens og noen av deres familiemedlemmer, tatt ut av fire hukommelseslinikker i Flanders, Belgia. Intervjuet deltakerne separat og sammen med omsorgsgivern e.3 til 4 ganger i løpet av 1,5 år.</p>	<p>Hukommelses klinikken plukket ut potensielle deltakere. Informerte dem om studien og fikk samtykke. 20 personer deltok i denne studien. Ingen deltakere frafalt.</p>	<p>Å leve med demens ble ofte presentert som en positiv narrativ, en som fortalte bare om små problem og som understreket evner og tilfredshet med livet. Å bli verdsatt, i stedet for å miste sin kognisjon eller identitet var sentralt i deres opplevelse. De balanserte konstant deres følelser av verdi og verdiløshet, kjempet for å være noe av verdi. Denne kampen ble utløst av trusselen som kom av sykdommen demens og av personens samhandling med andre.</p>	<p>Kvalitativ God</p>
--	---	--	---	---	---	-----------------------