



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Uformell omsorg til et familiemedlem med en demensdiagnose**

**- Informal care to a familymember with a dementia diagnosis**

**Lisa Johansen Holberg og Margrete Moe**

**Totalt antall sider inkludert forsiden: 64**

**Molde, 07.04.16**



## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

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

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

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Hege Hol

## 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: 07.04.16

**Antall ord: 10602**

## **Sammendrag**

### **Bakgrunn:**

I dag er det rundt 70 000 nordmenn som har diagnosen demens, og fram mot år 2040 regner man med at antallet er fordoblet. 80% av hjelpen eldre mennesker mottar i dag er gitt av uformelle omsorgsgivere.

### **Hensikt:**

Å belyse uformell omsorg.

### **Metode:**

En kvalitativ studie, basert på 10 kvalitative forskningsartikler.

### **Resultat:**

De uformelle omsorgsgiverne hadde flere negative erfaringer enn positive erfaringer knyttet til rollen som omsorgsgiver.

### **Konklusjon:**

Resultatet fra denne systematiske litteraturstudien viser at de uformelle omsorgsgiverne hadde mindre positive enn negative erfaringer knyttet til omsorgsrollen. Sykepleierne må gi de uformelle omsorgsgiverne hjelp tidlig i sykdomsforløpet for å minske sjansen for at de uformelle omsorgsgiverne sliter seg ut fysisk og psykisk.

### **Nøkkelord:**

Demens, uformell omsorgsgiver, erfaring, pårørende.

## **Abstract**

### **Background:**

Today approximately 70 000 Norwegians are living with a dementia diagnosis, and by the year 2040 it is estimated that the number will have doubled. 80% of the help older people receive today is given by informal caregivers.

### **Purpose:**

The purpose of this study was to highlight informal care.

### **Method:**

A qualitative study, based on 10 qualitative research articles

### **Result:**

The informal caregivers had more negative than positive experiences linked to the caregiving role.

### **Conclusion:**

The result of this systematic literature study shows that the informal caregivers had less positive experiences than negative in the role as a caregiver. Nurses must help the informal caregivers early in the course of the disease to limit the chance for physical and mental exhaustion.

### **Keywords:**

Dementia, informal caregiver, experience, dependents.



# Sammendrag

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1.0 Innledning</b> .....                                     | <b>1</b>  |
| 1.1 Bakgrunn for valg av tema .....                             | 1         |
| 1.2 Studiens hensikt .....                                      | 1         |
| 1.3 Studiens problemstilling .....                              | 1         |
| <b>2.0 Teoribakgrunn</b> .....                                  | <b>2</b>  |
| 2.1 Diagnosen demens .....                                      | 2         |
| 2.2 Å være pårørende til en person med demens .....             | 2         |
| 2.3 Å være uformell omsorgsgiver .....                          | 3         |
| <b>3.0 Metodebeskrivelse</b> .....                              | <b>5</b>  |
| 3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....                   | 5         |
| 3.2 Datainnsamling .....  | 6         |
| 3.3 Fremgangsmåte for litteratur søk .....                      | 6         |
| 3.4 Bakgrunn for valg av studiedesign og forskningsmetode ..... | 8         |
| 3.5 Kvalitetsvurdering .....                                    | 8         |
| 3.6 Etsiske hensyn .....  | 9         |
| 3.7 Analyse .....   | 9         |
| <b>4.0 Resultat</b> .....                                       | <b>11</b> |
| 4.1 Pårørendes negative erfaringer .....                        | 11        |
| 4.1.1 Opplevelsen av tap .....                                  | 11        |
| 4.1.2 Stigmatisering, isolering og ensomhet .....               | 12        |
| 4.1.3 Fanget i rollen .....                                     | 13        |
| 4.1.4 Fysisk og psykisk byrde .....                             | 14        |
| 4.1.5 Mangel på informasjon .....                               | 16        |
| 4.2 Pårørendes positive erfaringer .....                        | 16        |
| <b>5.0 Diskusjon</b> .....                                      | <b>18</b> |
| 5.1 Metodediskusjon .....                                       | 18        |
| 5.2 Resultatdiskusjon .....                                     | 20        |
| 5.3 Pårørende- de glemte ofrene .....                           | 20        |
| 5.3.1 Fysiske og psykiske påkjenninger .....                    | 21        |
| 5.3.2 Å føle seg alene .....                                    | 23        |
| 5.3.3 En ny rolle .....   | 24        |
| 5.3.4 Tilbud om avlastning .....                                | 24        |
| 5.4 Tilstrekkelig med undervisning og informasjon .....         | 26        |
| 5.5 Positive syn på å yte uformell omsorg .....                 | 26        |
| 5.6 Konsekvenser for praksis .....                              | 27        |
| <b>6.0 Konklusjon</b> .....                                     | <b>29</b> |
| 6.1 Forslag til videre forskning .....                          | 29        |
| <b>7.0 Litteraturliste</b> .....                                | <b>31</b> |

Vedlegg 1: Oversiktstabell over inkluderte artikler

Vedlegg 2: PO skjema

Vedlegg 3: Oversiktstabell over søkehistorikk

Vedlegg 4: Mail til forfattere av artikler



## **1.0 Innledning**

### ***1.1 Bakgrunn for valg av tema***

Demens er et stadig voksende problem både på verdensbasis og i Norge. I følge World Health Organization var det i 2015 på verdensbasis omlag 47,5 millioner mennesker som lever med en demensdiagnose, og hvert år er det rundt 7,7 millioner nye tilfeller av sykdommen (WHO 2016). I Norge er det rundt 70 000 som har diagnosen demens, og man regner med at tallene vil fordobles fram mot år 2040. Demens er ikke en sykdom som bare rammer eldre, men også yngre mennesker. Ettersom man blir eldre, vil også forekomsten av demens øke (Nasjonalforeningen 2015). Uformelle omsorgsgivere og nære pårørende utgjør omlag 80% av hjelpen som eldre mennesker får i dag. Med kortere innleggelse på sykehus vil ikke behovet for uformelle omsorgsgivere minke (Kirkevold 2008).

Temaet vi valgte å skrive om var «Å være pårørende til et familiemedlem med diagnosen demens». Dette var et interessant tema for oss da vi følte det ikke fantes mye forskning på dette temaet fra før av. I vår studie har vi valgt å ha et pårørende perspektiv. Pårørende påtar seg ofte oppgaven som uformelle omsorgsgivere, av forskjellige grunner. En annen grunn til at valget falt på pårørende til demente var at vi selv hadde erfaringer med det fra praksis. Der fikk vi et innblikk i hvordan hverdagen til uformelle omsorgsgivere er, hva de opplever og deres hverdagslige utfordringer.

### ***1.2 Studiens hensikt***

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse uformell omsorg.

### ***1.3 Studiens problemstilling***

«Hvordan erfarer pårørende å være uformell omsorgsgiver til et hjemmeboende familiemedlem med en demensdiagnose?».

## **2.0 Teoribakgrunn**

I dette kapitlet belyses temaene demens, å være pårørende til en person med demens, å være uformell omsorgsgiver.

### **2.1 Diagnosen demens**

Demens er en ervervet sykdom som utvikles gradvis gjennom flere år ved et tap av nerveceller i hjernebarken. Demens blir kalt en nevrodegenerativ sykdom (Jacobsen 2010). I følge Hummelvoll kjennetegnes sykdommen ved nedsatt mental kapasitet som fører til svikt i ulike prosesser, som for eksempel hukommelse, læring, kommunikasjon og tenking. Svikten i den kognitive evnen fører også til nedsatt evne til å utføre dagligdagse oppgaver. At personer med en demensdiagnose endrer atferd er også vanlig. Demens er en irreversibel tilstand, som ikke kan kureres (Hummelvoll 2012). Ved diagnostiseringen kan grensene mellom hva som er normale og hva som ikke er normale kognitive aldersforandringer være diffuse (Engedal og Haugen 2009). I Norge bruker vi ICD-10 som er et klassifikasjonssystem for å avgjøre hva som er normale og ikke-normale kognitive aldersforandringer (Kirkevold 2008).

### **2.2 Å være pårørende til en person med demens**

I Norge er det omtrent 250 000 mennesker som på ulike måter er berørt av en demensdiagnose, og i disse tallene regner man bare med de aller nærmeste pårørende. Halvparten av de som er rammet av demens i Norge bor i eget hjem, og dette antallet vil stige med årene. Det vil bli økt behov for hjemmetjenester og dette medfører et økt omsorgsansvar hos pårørende (Jakobsen 2011). Pårørende vil ofte ha forskjellig typer ansvar og oppgaver, avhengig av om de er nære pårørende, venner eller naboer til personen med demens. Venner og naboer vil ofte være omsorgsorganisatorer, som sørger for at personen med demens får tilstrekkelig hjelp. Omsorgsgivere er ofte nære pårørende eller venner som hjelper personen med demens på en daglig basis. For å kunne hjelpe pårørende er det viktig å forstå deres situasjon og behov. Målet med å hjelpe pårørende er at familien og personen med demens skal finne en fellesskapsfølelse, slik at de kan tilpasse livet med sykdommen i familien (Rokstad og Smebye 2008).

### **2.3 Å være uformell omsorgsgiver**

Det som menes med begrepet uformell omsorgsgiver er personer som yter omsorg ufaglært. Uformell omsorg kan utøves av nære pårørende, som for eksempel ektefeller, barn eller andre nære slektninger. Jacobsen mener at tiden før en demensdiagnose er stilt, er den vanskeligste tiden for mange pårørende. Pårørende har gjerne mange spørsmål i denne fasen, ofte spørsmål de ikke deler med andre. Dette er spørsmål som: «hva skjer med oss nå? er det demens? er det noe vi kan gjøre? kan vi holde sykdomsutviklingen på avstand? finnes det medisiner? hvordan skal vi opptre?». Tvil og håp henger ofte sammen, da det i tvilen ofte er et håp om at det finnes en annen forklaring, og at tilstanden kan bøtes på. Det er generelt mye usikkerhet i denne fasen av sykdomsforløpet hos pårørende, og man opplever ofte at de stiller spørsmål som «hva om?» og tenker på hva som kunne ha vært gjort. Pårørende fornekte sykdommen i troen på at problemet kan løses. Man ser at pårørende kan vente med å ta kontakt med lege for utredning og diagnostisering, og det er ikke uvanlig at det oppstår uenigheter innenfor familien om hva som kan feile personen med demens før en diagnose blir stilt. De undrer ofte på om forandringen hos den eldre er vanlig, om det kan være stress, sorg, depresjon eller vanlige aldringstegn (Jakobsen 2011). Det er heller ikke uvanlig at pårørende ikke tillater seg å tenke tanken at «dette er en sykdom», og lukker øynene for alle de mange og små tegnene som viser til at noe er galt. Pårørende er ofte ikke oppmerksomme på sykdommen før den er kommet i et «sent» stadium, da personen med demens behøver omsorg (Rokstad og Smebye 2008).

Kirkevold viser til at sosial og emosjonell støtte vil være viktig, da den hjelpetrequende må tilpasse seg et endret funksjonsnivå. På grunn av et endret funksjonsnivå vil den hjelpetrequende trenge hjelp til både små og store oppgaver, og vil derfor også ha et behov for praktisk hjelp. Etter at pårørende har avgjort hvor mye de kan imøtekomme det demente familiemedlemmets behov, vil ansvarsopplevelsen variere i forhold til hvilket følelsesmessig forhold de har til den gamle. Vanligvis er det mer naturlig for ektefeller å påta seg den uformelle omsorgsrollen, men et unntak kan være døtre som gir omsorg til sine foreldre. Denne omsorgsfordelingen henger sammen med de kulturelle og sosiale forventninger man har til kjønn og ektefeller. Mens kvinner er sterkere utsatt for forventninger til å påta seg omsorgsrollen, er mennene flinkere til å påta seg praktiske oppgaver, slik som handling eller plenklipping. Ut i fra behovet til den pleietrequende vil omfang og varighet av omsorgsarbeidet variere. Det er ofte familien som har tilsyn hos sitt

hjelpetrengende familiemedlem for å sikre trygghet og sikkerhet til den gamle.  
Pleieoppgavene varierer og kan være alt fra personlig stell til hjelp med medisiner  
(Kirkevold 2008).

### **3.0 Metodebeskrivelse**

I denne systematiske litteraturstudien valgte vi å benytte oss av kvalitativ metode. Vår hensikt og problemstilling tar for seg pårørendes erfaringer, og det ble derfor naturlig for oss å velge en kvalitativ studiedesign. Ved systematisk søking, identifisering, analysing og sammenligning av den relevante forskningen finner man svar på problemstillingen (Forsberg og Wengström 2013).

I dette kapitlet tar vi for oss inklusjon- og eksklusjonskriterier, datainnsamling, fremgangsmåte for litteratursøk, bakgrunn for valg av studie design, kvalitetsvurdering, etiske hensyn og analyse.

#### ***3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier***

For å spesifisere søket vårt har vi satt opp inklusjons- og eksklusjonskriterier for vår oppgave.

Inklusjonskriterer:

- Artikler med pårørendeperspektiv
- Etter en demensdiagnose har blitt stilt
- Erfaringer av ektefeller og barn av demente.
- Personen med demens må være hjemmeboende.
- Pårørende må være minst 30 år.
- Kvalitativ metode
- Artikler som er rangert i nivå 1 og 2

Eksklusjonskriterier:

- Etter institusjonalisering av personen med demens
- Kvantitativ metode
- Artikler som er eldre enn fem år
- Review artikler
- Artikler fra ikke-vestlige land

### ***3.2 Datainnsamling***

Før vi startet å søke etter forskningsartikler måtte vi utarbeide et PICO skjema. Da vi startet vårt arbeid med å utarbeide et PICO skjema, måtte vi tenke gjennom hva det var vi var ute etter å finne ut. Vår oppgave omhandler uformell demensomsorg, og i vårt tilfelle fant vi ut at bokstavene P og O passet for vår studie og benyttet oss av et PO skjema. Der satte vi opp de ulike søkeordene vi hadde kommet fram til.

PICO viser til en måte å dele opp et spørsmål på, slik at det kan struktureres på en egnet måte. P står for Population/Problem/Patient, og tar fokus på hvilken pasient/pasientgruppe det gjelder. I står for Intervention og fokuserer på hvilke tiltak eller intervensjoner en ønsker å vurdere. C står for Comparison der en sammenligner tiltak. O står for Outcome og tar for seg utfallet (Nortvedt 2008). I vår studie benyttet vi oss kun av bokstavene P og O, da vi ønsker å se på erfaringene til pårørende. Vi ekskluderte I og C da vår studie ikke inneholdt noen intervensjoner eller tiltak som kunne sammenlignes. Vi benyttet oss av PO skjemaet i databasene Pubmed, CINAHL og Ovid Psykinfo og i søkemotoren ProQuest, som var tilgjengelige gjennom Høgskolen i Moldes bibliotek. Grunnen til at vi benyttet oss av så mange databaser og søkemotorer var at vi ønsket et bredere søk for å få flest mulig artikler å velge mellom. Det var disse databasene og søkemotoren vi hadde hørt mest om, og hadde mest kjennskap til.

### ***3.3 Fremgangsmåte for litteratur søk***

Høsten 2015 begynte vi søket etter relevante forskningsartikler for vår hensikt og problemstilling. Vi søkte både på egenhånd og med hjelp fra bibliotekar. Bibliotekaren hadde mer kunnskap om de ulike databasene og kunne hjelpe oss med søkeprosessen og komme med innspill til hvordan vi skulle foreta søket vårt. Nøkkelordene vi hadde var demens, uformell omsorgsgiver, erfaring og pårørende. Bibliotekaren hjalp oss med å finne synonymer til de nøkkelordene vi allerede hadde for å utvide søket vårt, og for å få flest mulig treff og finne flest mulig artikler. Ordene vi benyttet var dementia, cognitive disorder, cognitive failure, informal caregiver, family caregiver, carer, experience og qualitative.

Samlet benyttet vi oss av søkeordene dement\*, cognitive failure, cognitive disorder, frontotemporal degeneration, alzheimers disease, dementia diagnosis\*, informal caregiv\*,

family caregiv\*, carer, relativ\*, experienc\*, lived experienc\*, perception og qualitative. Vi følte at disse søkeordene ville være heldekkende for det vi var ute etter å finne ut. I databasesøket valgte vi å bruke trunkering \*, da søket ville få flere treff med de ulike endingene ordene kunne ha. Ved bruk av trunkering på informal caregiv\* ville vi ha fått ulike endinger som informal caregiver, informal caregiving, informal caregivers og så videre. Ved å bruke synonymer til de utvalgte ordene fikk de ulike søkene et bredere utvalg av forskjellige forskningsartikler. Ordet dementia kunne bli byttet ut med cognitive disorder, cognitive failure, alzheimers disease eller frontotemporal degeneration, for å få flere treff på demens.

I ProQuest brukte vi “OR” i mellom ordene fra vårt PO skjema som var i samme kolonne. Og “AND” ble brukt for å koble sammen søkeordene fra forskjellige kolonner fra vårt PO-skjema. Etter hver rad med søkeord valgte vi “anywhere except full text - ALL”, slik vi ble vist av bibliotekar. Vi begrenset søket ved å sette opp år 2010 på “after this date” under “publication dates”, slik ville ikke søket inneholde artikler som var eldre enn fem år. Vi valgte å begrense søket til artikler som ble skrevet på engelsk, dansk, svensk og norsk, noe som ble avgrenset under “language”. Avgrensningene til søkene i Cinahl, Pubmed og OVID Psykinfo foregikk på samme måte som i ProQuest, og søkehistorikken har blitt gjort rede for i vedlegg 3. Etter vi hadde avgrenset søket leste vi alle overskriftene til forskningsartiklene, og leste abstraktet til de som virket relevante for vår litteraturstudie. Etter at vi hadde sett gjennom alle abstraktene, leste vi gjennom artiklene som virket mest relevante for vår litteraturstudie, og sendte dem over til hverandre dersom vi var usikre eller sikre på at den kunne benyttes til vår litteraturstudie. For at forskningsartiklene skulle kunne benyttes i vår studie var det viktig at de oppfylte inklusjonskriteriene vi hadde satt opp.

Da vi hadde funnet forskningsartikler vi ønsket å benytte oss av til vår litteraturstudie lastet vi artikkelen ned i fulltekst. Dersom vi ikke fant forskningsartiklene i fulltekst bestilte vi den via Bibsys på Høgskolen i Moldes hjemmeside, slik at vi kunne hente de bestilte artiklene ved skolens bibliotek når de var kommet. Under søkene våre var det tre av de utvalgte forskningsartiklene som måtte bestilles via Bibsys, da vi ikke fant dem i fulltekst.

### ***3.4 Bakgrunn for valg av studiedesign og forskningsmetode***

For å vite hvilken forskningsmetode som best ville besvare vår litteraturstudie brukte vi Nordtvedt et al. (2013) for å finne kjernes spørsmålet. Vårt kjernes spørsmål ble “hvordan oppleves det?” og dermed så vi at en kvalitativ forskningsmetode best ville besvare hensikten til vår litteraturstudie (Nordtvedt et al. 2013).

Grunnen for at valget falt på en kvalitativ forskningsmetode var fordi det besvarte vår litteraturstudie på best mulig måte. Kvalitativ forskning fokuserer på menneskers subjektive erfaringer, og på å tolke og skape meninger av disse (Forsberg og Wengström 2013). Studiedesignet til artiklene i vår litteraturstudie viste at forskningsmetoden som ble tatt i bruk var en utforskende, tolkende eller hermeneutisk fenomenologisk analyse, som brukes til å utforske de opplevde erfaringene (Nordtvedt et al. 2013).

### ***3.5 Kvalitetsvurdering***

En forutsetning for systematiske litteraturstudier er at det skal være et tilstrekkelig antall studier med en kvalitet som utgjør grunnlaget for konklusjoner og bedømmelser (Forsberg og Wengström 2013). Da vi hadde innhentet alle artiklene vi trengte for å besvare vår hensikt og problemstilling, begynte vi å kvalitetssikre forskningsartiklene. I kvalitetssikringen valgte vi å benytte oss av «Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten» sine sjekklister for kvalitative forskningsartikler for å vurdere kvaliteten på artiklene vi hadde funnet (Kunnskapssenteret.no 2016). Sjekklisten vi brukte i vår kvalitetssikring inneholdt totalt elleve spørsmål, der svaralternativene vi kunne velge mellom var ja, nei, eller uklart. Sjekklisten var enkel å anvende og spørsmålene var klart formulerte og enkle å forstå. Under hvert spørsmål var det veiledende tips for å spesifisere hva spørsmålene omfattet. Nordtvedt et al. (2013) skriver at sjekklister er et hjelpemiddel med kontrollspørsmål som skal være med på å gjøre arbeidet med oppgaven lettere. Ulike studiedesign krever ulike kontrollspørsmål, og man må derfor benytte en sjekklister som passer til det studiedesignet man har valgt å bruke (Nordtvedt et al. 2008). Da vi startet med vårt arbeid hadde vi 12 artikler. Vi leste gjennom dem og fant etter hvert ut at en av disse ikke innfridde våre inklusjonskriterer. Vi besluttet derfor å ekskludere denne artikkelen. Siden vi var kommet så langt i forløpet, valgte vi å ikke inkludere flere artikler enn de 11 vi hadde.



I følge retningslinjene til høgskolen skal alle artiklene være fagfellevurderte, og i den forbindelse benyttet vi oss av graderingssystemet til NSD, som er en database for statistikk om høgre utdanning. Der skrev vi inn navnene på tidsskriftet artikkelen var gitt ut i for å finne ut hvilket nivå forskningsartiklene våre hadde (dbh.nsd.uib.no 2015).

Publikasjonene i kanalene på nivå 1 har lavere uttelling enn de på nivå 2 (dbh.nsd.uib.no 2016). Underveis fant vi ut at en av artiklene våre var på nivå 0 og måtte ekskludere den fra vår studie. Dermed satt vi igjen med 10 artikler. Alle de resterende forskningsartiklene var av god kvalitet, altså nivå 1 og 2. Forskningsartiklene vi valgte å benytte i vår litteraturstudie inngikk alle under det samme tema, oppfylte de kriteriene vi hadde fastsatt på forhånd, bestod kvalitetssikringen og hadde riktig nivå.

### **3.6 Etiske hensyn**

I følge Forsberg og Wengström (2013) skal vi som arbeider med en systematisk litteraturstudie passe på at etiske hensyn overholdes. Studiene skal ha fått godkjenning fra en etisk komité, eller så skal strenge etiske hensyn ha blitt tatt. I vår studie var det åtte av artiklene som hadde fått godkjenning fra en etisk komité. En av artiklene behøvde ikke etisk godkjenning da det kun var to deltakere med i studien, noe som var klarert med universitetet i Pennsylvanias institutional review board (Vedlegg 4). For å forsikre oss om at den tiende artikkelen i vår studie var etisk godkjent sendte vi en e-mail til forfatterne (Vedlegg 4). De forskningsartiklene vi valgte å benytte i vår studie ivaretok de etiske hensynene ved at alle deltakere i artiklene ble informert om den studien de deltok i, og var frie til å trekke seg fra studien dersom de ønsket dette. Alle deltakerne fikk pseudonymer og ble anonymisert, og de gav samtykke til å være deltakere i de forskjellige studiene.

### **3.7 Analyse**

I analysearbeidet benyttet vi oss av Evans (2002) "Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data". Analysen deles inn i fire faser. Trinn en går ut på å samle inn forskningsartikler. Trinn to er å identifisere hovedfunnene i hver studie. I trinn tre ser man på hvordan funnene stemmer over ens med hverandre og trinn fire går ut på å sammenfatte funnene for å presentere et ferdig resultat.

Vi startet vårt analysearbeid med å innhente relevante forskningsartikler som passet til vår studies hensikt og problemstilling, som beskrevet tidligere i kapittel 1.2 og 1.3. For å oversette ukjente ord og uttrykk benyttet vi oss av en norsk-engelsk ordbok på nett. Etter vi hadde lest artiklene fant vi ut at vi trengte et system for å skille de ulike delene i hver

artikkel fra hverandre. Valget falt på fargekoder med markeringstusj. Vi brukte grønn tusj på metoden som var benyttet i hver artikkel, blå tusj på hovedfunn, rosa tusj på pårørendes erfaringer og gul tusj på deltakere og frafall. Videre benyttet vi oss av det samme fargekodesystemet da vi skulle skille de negative og positive funnene fra hverandre. Her benyttet vi oss av oransje tusj på de negative funnene og lilla tusj for de positive.

I slutten av desember 2015 startet vi med å analysere artiklene. Vi bestemte oss for å analysere artiklene hver for oss og siden sammenligne og se om vi hadde identifisert de samme funnene. Videre lagde vi hver for oss en systematisk oversikt over hver artikkel i Word for å få en god oversikt over hva hver artikkel inneholdt. Alle artiklene våre omhandlet uformell omsorg til et familiemedlem med en demensdiagnose. Artiklene hadde forskjellige vinklinger da noen av dem omhandlet omsorg til en ektefelle med demens, andre omhandlet barns omsorg til en dement forelder, og noen artikler var en blanding av begge to. Vi har besluttet å skrive om den generelle omsorgsgiver til et familiemedlem med demens og ikke spesifikke undergrupper av omsorgsgivere. I funnene i artiklene vi analyserte var hovedfokuset på å skille de positive og de negative erfaringene hos uformelle omsorgsgivere. Videre formulerte vi passende overskrifter til hvert enkelt av temaene, for så å samle alle funnene sammen til et ferdig resultat.

For å sortere hovedfunnene og underfunnene fra hverandre så vi på oversiktsdokumentene vi utarbeidet og benyttet oss av under analysearbeidet. Oversiktsdokumentene ble laget for å få et overblikk for hvilke temaer som var mest aktuelle, interessante og som gikk igjen flest ganger. Ved hjelp av dette kom vi fort frem til hvilke tema vi ønsket å inkludere i vår litteraturstudie.

## **4.0 Resultat**

Resultatet i vår studie viste at de uformelle omsorgsgiverne hadde flere negative opplevelser knyttet til sin omsorgsrolle enn positive opplevelser. Disse opplevelsene kunne grupperes inn i noen hovedtema, som vi vil se nærmere på nedenfor. Vi utforsker de negative erfaringene først da de er mest framtreddende i forskningsartiklene.

### ***4.1 Pårørendes negative erfaringer***

Forskningen viste at pårørende hadde mange negative erfaringer i sin rolle som uformelle omsorgsgivere (Clare, Quinn og Woods 2015, Benner, Evans og Massimo 2013, Bursch og Butcher 2012, Forbes, Hammond-Collins og Peacock 2014, Birkelund og Madsen 2013, McDonnell og Ryan 2014, Eriksson, Hellström og Sandberg 2012, Combes, Stokes og Stokes 2014, Barroso, Davis og Shim 2011, Keady et al. 2014).

#### **4.1.1 Opplevelsen av tap**

Funnene i studien til Clare, Quinn og Woods (2015) viste til at omsorgsgiverne opplevde en følelse av tap. De følte tap av forholdet med personen med demens, og i tillegg tap av den personen de tidligere hadde hatt et forhold til. Tapet omsorgsgiverne følte kom da de merket endringer hos personen med demens, både tap av evner og tap av evnen til å utvikle nye personlighetstrekk. Måten omsorgsgiverne snakket om sitt demente familiemedlem før demensdiagnosen ble stilt var stort sett positivt vinklet, noe som fungerte som en kontrast til hvordan omsorgsgiverne oppfattet deres demente familiemedlemmet nå.

Omsorgsgiverne syntes også det var vanskelig å skulle tilpasse seg personlighetsforandringene hos deres demente familiemedlem.

He used to sort of be caring and understanding, he doesn't have that anymore. Now and again I see a touch of the old person but it's as though this person's completely different, you know, come in here and the old Jack's away somewhere (Clare, Quinn og Woods 2015, 225).

Forandringene i personlighet og atferd skapte usikkerhet, og var vanskelig å håndtere for omsorgsgiverne, og de følte det var vanskelig å håndtere forandringene, da de ikke visste

om personen med demens hadde en god dag eller en dårlig dag. Noen greide å relatere den nye oppførselen til sykdommen, mens andre mente de oppførte seg vanskelig med vilje og bare var ute etter oppmerksomhet. Deltakerne hadde sterke følelser rundt det å ha mistet den personen de hadde kjent gjennom et helt liv, tap av forhold og tap av en fremtid sammen. De syntes det var vanskelig at personen med demens til tider ikke lenger kjente dem igjen eller forholdet de tidligere hadde hatt. Deltakerne opplevde ofte at det demente familiemedlemmet kun tok kontakt eller oppsøkte dem når det var beleilig for dem og de behøvde hjelp fra omsorgsgiver. Dette resulterte i nedsatt kvalitet i forholdet (Clare, Quinn og Woods 2015, Benner, Evans og Massimo 2013 og Bursch og Butcher 2012).

Tapet av den personen de en gang kjente, ble beskrevet av mange som et tragisk tap, med smerte og sorg. Det å skulle forberede seg på fremtiden var vanskelig, da de følte seg lite forberedt på omsorgsrollen og det som ventet dem. Rollen var for noen så anstrengende at de av deltakerne som var gift med den demente fortalte at de hadde vært inne på tanken om å forlate deres demente ektefelle, da den endrede atferden ble for vanskelig å takle. Hos deltakerne som var ektefeller av en dement var sorgen over å tape den personen man hadde kjent et helt liv sentralt. For voksne barn av demente var det vanskelig å skulle bytte roller å plutselig få rollen som forelder til sin egen forelder (Forbes, Hammond-Collins og Peacock 2014 og Birkelund og Madsen 2013).

#### **4.1.2 Stigmatisering, isolering og ensomhet**

Deltakerne følte det var umulig å planlegge noe, da alt måtte planlegges dag for dag. De viste til en manglende mulighet for å fortsette med fritidsaktiviteter og hobbyer som for eksempel å gå ut å være sosial med venner og bekjente. De opplevde også at de fikk alt for lite tid med resten av familien (McDonnell og Ryan 2014). Følelsen av emosjonell og sosial stigma i forholdet med personen med demens ble beskrevet som ett av hovedproblemene (Eriksson, Hellström og Sandberg 2012 og Bursch og Butcher 2012). Å tilbringe tid sammen med andre mennesker opplevdes som utfordrende. Dette skyldtes atferden til personen med demens som ofte kunne være såpass uforutsigbar, og at omsorgsgiverne ikke visste hva personen med demens kunne komme på å si eller gjøre i neste øyeblikk. Kvaliteten på interaksjonene ble også påvirket av en nedgang i de verbale evnene hos den demente. Det å ha en meningsfylt samtale eller diskusjon var ikke lenger mulig, men enkel kommunikasjon var generelt bevart.

Communication is the necessary things in life, whereas we used to sit down at night and have a discussion... I can't have a long conversation with him about anything (Clare, Quinn og Woods 2015, 227).

Fraværet av det å kunne føre en normal samtale med familiemedlemmet med demens gjorde at deltakerne ofte følte seg isolerte og separerte fra personen med demens (Clare, Quinn og Woods 2015).

Å ikke kunne snakke med noen om sykdommen var en sentral funksjon av deltakernes erfaringer. Mangel på bevissthet rundt diagnosen demens i samfunnet ble også diskutert. Deltakerne fant det vanskelig å skulle snakke om partnerens diagnose med andre mennesker, selv nære slektninger. Sosial frykt og stigmatisering var nært knyttet til deltakernes opplevelser av isolasjon, eller ekskludering etter at partneren fikk påvist en demensdiagnose (Combes, Stokes og Stokes 2014).

I never expected to be by myself... All these changes in our lives by myself...  
Not having someone to talk to... Not having someone to talk things over with.  
That is the hardest part (Benner, Evans og Massimo 2013, 4).

Denne typen sosial isolasjon og tap av felles forståelse og følelsen av ikke å være i «samme eller delt situasjon» var kanskje forståelig i lys av emosjonelle og kognitive tap knyttet til demens (Benner, Evans og Massimo 2013).

Vi så også at omsorgspersonene ofte isolerte seg fra omverdenen, fordi de ikke følte de hadde noen de kunne snakke om diagnosen med. De var redde for å bli møtt med liten forståelse, frykt for negative reaksjoner og for å bli forlatt av familiemedlemmer og venner som ikke visste hvordan de skulle forholde seg til personen med demens (Combes, Stokes og Stokes 2014). Ektefeller med en uformell omsorgsrolle oppleve et høyere nivå av ensomhet enn andre (Barroso, Davis og Shim 2011).

#### **4.1.3 Fanget i rollen**

Deltakerne beskrev rollen som “fengslende og tidskrevende”, spesielt de som bodde med personen med demens. Det ble også ofte omtalt som “en bindende rolle” (McDonnell og Ryan 2014). Det var vanskelig å plutselig stå med alt ansvar og alle avgjørelser alene. «Man må bare komme seg videre», med dette mente deltakerne at de tok på seg rollen, selv om dette kanskje ikke var noe de ønsket å gjøre (Clare, Quinn og Woods 2015).

Deltakerne hadde en følelse av urettferdighet rundt det å måtte ta på seg rollen som omsorgsgiver. Det ble beskrevet i studien som «role-captivity», spesielt med tanke på at de opplevde å få lite hjelp utenfra og fra familien. Den manglende hjelpen fra nær familie var et irritasjonsmoment for deltakerne (Barroso, Davis og Shim 2011). Enkelte av deltakerne beskrev at deres motivasjonen til å påta seg rollen som omsorgsgiver kom ut av skyldfølelse (Clare, Quinn og Woods 2015). Det å skulle legge planer var umulig, og opplevelsen av manglende mulighet for å kunne delta på fritidsaktiviteter, drive med en hobby eller å være sosial med venner, familie og bekjente var sentralt. Det opplevdes også fengslende i den form av at de konstant bekymret seg for sitt demente familiemedlem når de var alene. Det ble også beskrevet at rollen virket negativt inn på andre nære, personlige forhold, som forhold til andre familiemedlemmer, barn eller kjærester (McDonnell og Ryan 2014). Kvinnene følte spesielt på at det å skulle påta seg omsorgsrollen var forventet av dem, som kvinner (Eriksson, Hellström og Sandberg 2012).

Når det kom til temaet å plassere personen med demens på institusjon, var det mange av deltakerne som kjente på følelsen av å svikte familiemedlemmet med demens. Selv om de så at dette egentlig var det rette valget både for personen med demens og seg selv, opplevde deltakerne fortsatt dårlig samvittighet (Clare, Quinn og Woods 2015).

«I felt so stuck - my life was over, all our plans, my business, our future was gone. In fact, I saw NO future for me and that was very scary» (Bursch og Butcher 2012, 213).

Videre viste studien at deltakerne opplevde at livet manglet spontanitet da faste rutiner styrte livet, som videre ledet til en følelse av å være fanget (Keady et al. 2014).

#### **4.1.4 Fysisk og psykisk byrde**

Det å skulle overvåke og beskytte familiemedlemmet med demens var en konstant fysisk og psykisk oppgave som omsorgsgiverne måtte håndtere hver eneste dag, gjennom hele dagen (Keady et al. 2014).

I mean it's alright going out for a meal but you're still caring because I'm still taking him, still watching; when he goes to the toilet I'm still watching that he comes back and doesn't go out of another door, so you don't relax (Clare, Quinn og Woods 2015, 226).

Deltakerne beskrev omsorgsrollen som stressende. De fortalte at det å bruke så mye tid med familiemedlemmet med demens, resulterte i at de måtte ta tid fra andre steder, som for

eksempel fra tiden med familien (McDonnell og Ryan 2014). Deltakerne fortalte også at familien opplevde minst like mye stress fra situasjonen som omsorgspersonen selv gjorde. Skyldfølelsen av å ikke ha tid til familien sin, og andre personlige forhold så ut til å være en tung byrde å bære (McDonnell og Ryan 2014). Deltakerne opplevde omsorgsrollen som en byrde da de manglet muligheten til å være tro mot seg selv. De følte at omsorgsrollen gjorde det vanskelig å være seg selv. Deres egne fysiske og psykiske begrensninger bidro også til denne opplevelsen, og de var direkte om at stress, depresjon og sinne bidro til omsorgsgivingens begrensninger. De ulike følelsene de uttrykte var knyttet opp mot følelser de hadde i forhold til situasjonen de befant seg i (Bursch og Butcher 2012).

Deltakerne var ambivalente i forhold til støtte i den form at de mente de trengte hjelp og støtte utenfra, men at de var redde for at dersom de fikk innvilget støtte ville dette igjen være en belastning for samfunnet. Det som lå til grunne for det hele var at deltakerne var redde for avslag på søknad om støtte, og det var dette som gjorde at de vegret seg for å søke. Deltakerne var også redde for at de ville bli sett ned på av omverdenen og få en følelse av å være mislykket i forhold til omsorgsrollen, dersom de ikke lenger greide å ta vare på personen med demens selv. På grunn av frykt for avvisning minimerte deltakerne sitt eget behov for hjelp og støtte (Eriksson, Hellström og Sandberg 2012).

Noen av deltakerne ga uttrykk for at de savnet hjelp og gjensidighet i forholdet. Det å plutselig skulle stå alene med alt ansvar var en påkjenning for dem. Ikke bare hadde de alt ansvar, men de måtte også ta på seg nye oppgaver, som personen med demens tidligere hadde hatt ansvaret for (Clare, Quinn og Woods 2015).

I mean I'd got used to sorting our money out in the past because we have, you know, I had to when we had six months like when we lived off my wage. So I'd got into the habit so I was alright in that respect (Clare, Quinn og Woods 2015, 227).

Fravær av støtte og hjelp fra familien var noe som gikk igjen i de fleste av studiene vi valgte å inkludere i vår oppgave. Følelsen av å være overlatt til seg selv, og å bli forlatt av de nærmeste var sentralt. (Barroso, Davis og Shim 2011). Støtte utenfra kom sjelden før situasjonen hadde nådd et krisepunkt, og deltakerne ikke lenger greide å håndtere situasjonen alene (Combes, Stokes og Stokes 2014).

#### **4.1.5 Mangel på informasjon**

Deltakerne i de ulike studiene forklarte at de syntes det var vanskelig å få tilgang på informasjon. De savnet detaljert informasjon, både om demensdiagnosen generelt og tilgjengelig støtte, i form av både finansiell og praktisk støtte. Deltakerne beskrev at de på et tidspunkt var desperate etter det å bare få et lite glimt av informasjon. Informasjonen de kunne få tak i kom som oftest fra andre omsorgsgivere som hadde omsorg for en person med demens, eller frivillige organisasjoner (Combes, Stokes og Stokes 2014, og McDonnell og Ryan 2014). Mangelen på informasjon opplevdes som forvirrende, og fikk deltakerne til å lure på hvorfor helsepersonellet som hadde vært inne i bildet under diagnostisering ikke hadde vært mer på tilbudssiden med når det kom til informasjon rundt demensdiagnosen og støttetilbud. De lurte på om det var gjort med vilje eller om det hadde skjedd ved et uhell. Manglende informasjon gjorde at omsorgsgiverne opplevde stress rundt rollen som omsorgsgiver (McDonnell og Ryan 2014). Omsorgsgiverne ga uttrykk for at de skulle ønske informasjonen kom i den tidlige fasen av sykdomsforløpet, slik at de hadde nok kunnskap og forståelse ovenfor diagnosen i ettertid. Flere deltakere følte at de trengte informasjon om vanskelighetene som er assosiert med demens, slik at de skulle være forberedt på de ulike endringene som ventet dem (Combes, Stokes og Stokes 2014).

#### **4.2 Pårørendes positive erfaringer**

I våre utvalgte forskningsartikler var det også deltakere som hadde positive erfaringer i rollen som uformell omsorgsgiver (McDonnell og Ryan 2014, Clare, Quinn og Woods 2015, Barroso, Davis og Shim 2011, Forbes, Hammond-Collins og Peacock 2014, Bursch og Butcher 2012). Omsorgsgivere beskrev at båndet de hadde til personen med demens ble sterkere på grunn av de delte, meningsfulle opplevelsene (McDonnell og Ryan 2014). For ektefeller som var omsorgsgiver til personen med demens hjalp det å vise kjærtegn som å holde hender eller å kysse på slutten av dagen (Clare, Quinn og Woods 2015). For voksne barn som var omsorgsgivere for sin demente forelder kunne det være godt å kjenne på at de gav noe tilbake til sin forelder. For alle omsorgsgiverne gav opplevelsen av en sterk pliktfølelse og de fant en tilfredsstillende følelse i forhold til rollen, og troen på at de gjorde det som var det beste, og at de gav noe tilbake (McDonnell og Ryan 2014). Omsorgsgiverne fokuserte lite på sine egne behov. Det at deres egne behov ikke ville bli møtt, opplevdes ikke som en byrde. Omsorgsgiverne beskrev heller flere positive sider og at de fant tilfredshet med sin rolle. Ektefellene til personene med demens fant en spesiell mening i å gi tilbake kjærligheten de hadde mottatt under ekteskapet, og de aksepterte at



partneren ikke kunne gjengjelde kjærligheten på samme måte, og de forventet derfor ikke å få noe tilbake fra deres partner. Ved å bruke fraser som: «jeg er så takknemlig» eller «jeg er så velsignet» for å beskrive sine følelser, kom det fram at deltakerne fant en følelse av fred og at omsorgsgivningen var meningsfull (Barroso, Davis og Shim 2011). Ønsket om å fortsette omsorgsgivningen kom av at de fant mening i sin rolle, enten det var mening i forholdet de hadde eller at de følte de ble bedre personer av det.

I've got satisfaction, I feel that I'm a better person, a more complete person so this helps one to balance it out. I mean I suppose initially I was extremely sad about what had taken place but as the years have gone by I trust I've become a more sympathetic person to the situation (Clare, Quinn og Woods 2015, 229).

Noen av omsorgsgiverne fant mening i å gi omsorg hjemme ved at de så på det som en mulighet til å lære (Forbes, Hammond-Collins og Peacock 2014). Omsorgsgiverne fikk høyere selvtillit av tilfredsheten med deres ferdigheter som omsorgsgiver. De verdsatte kunnskapen og informasjonen de fikk fra å lese om demens og fra støttegruppene de deltok i (Bursch og Butcher 2012). Barn som omsorgsgivere viste sterke følelser i form av kjærlighet, hengivenhet, respekt og lojalitet til sine foreldre. De var villige til å ta på seg rollen som omsorgsgiver og å være der for sin forelder (McDonnell og Ryan 2014). Deltakerne fant vennskap i omsorgsmottakeren, familiemedlemmer og andre venner, i tillegg til støttegrupper og autoritære individer. For å bevare vennskapet de hadde sammen ble gjensidighet formidlet gjennom pliktfølelse, minner, og barnebarn eller dyr (Bursch og Butcher 2012). Omsorgsgiverne fokuserte ikke på hva familiemedlemmet med demens hadde mistet, men de fokuserte heller på hva som var igjen av dem (Barroso, Davis og Shim 2011). De mente det var viktig for selvtilliten til personen med demens at de fortsatt fikk gjøre ting, slik at de kunne føle de fortsatt hadde en viktig rolle. De følte også at det var viktig å holde omsorgsmottakeren aktiv og opptatt slik at sykdomsforløpet ikke ble fremskyndet (Clare, Quinn og Woods 2015).

## **5.0 Diskusjon**

I forhold til vår valgte hensikt og problemstilling vil vi skrive om hva vi har gjort trinn for trinn for å vise hvordan vi har kommet frem til valgt metode og resultat. Dette kapittelet er delt opp i to deler, med metodediskusjon hvor vi diskuterer vår litteraturstudies fremgangsmåte, og resultatdiskusjon der vi diskuterer studiens resultat opp mot studiens hensikt og problemstilling, samt forskning og teori.

### **5.1 Metodediskusjon**

Vi har fulgt retningslinjene etter punkt og prikke for at oppgaven vår skulle oppfylle alle kriteriene. Høsten 2015 startet vi så smått å søke og utforske de ulike databasene gjennom skolens bibliotek. Vi hadde tidligere hatt undervisning i å bruke OVID Medline, så denne databasen var vi litt kjent i. Vi ble fort kjent i de andre databasene som vi ikke hadde hatt undervisning i, og vi benyttet oss en god del av Pubmed, og søkemotoren ProQuest underveis i søkeprosessen. Vi benyttet oss alt i alt av fire forskjellige databaser og en søkemotor. Vi satte opp et PO-skjema med aktuelle ord og begynte søket. Tidlig i forløpet fant vi fort ut at OVID Medline var den databasen vi fant minst forskningsartikler i, derfor ble ikke denne databasen noe særlig benyttet i vårt arbeid. Vi fant derimot mange flere treff i de andre databasene og søkemotorene, og benyttet oss av dem deretter.

Da vi foretok søkene, gjorde vi det både sammen og hver for oss. Vi hadde en tett dialog gjennom hele søkeprosessen for å sikre oss at artiklene vi valgte var artikler begge mente var aktuelle for vår litteraturstudie. Da vi søkte hver for oss fant vi ofte de samme forskningsartiklene, noe som vi ser på som en styrke i vår litteraturstudie. Vi hadde satt oss et mål om å finne 10-15 artikler innen slutten av 2015, og dette greide vi å overholde. Vi foretok de aller fleste søkene i denne prosessen sammen. Under prøvesøkene fant vi fort ut at det fantes utrolig mye forskning på området som kom fra asiatiske og arabiske land, spesielt fra Hong Kong, Kina og Irak. Vi valgte å ikke inkludere disse artiklene i vår studie, da omsorgen og synet på omsorg i ikke-vestlige land er annerledes fra hvordan omsorg er og sees på i vestlige land. Vi valgte å benytte oss av artikler fra vestlige land, for at det skulle bli mest mulig relevant for vår praksis. Artiklene vi inkluderte i vår studie har sitt opphav fra Danmark, Sverige, Irland, Storbritannia, Canada og USA. Vi ser på det

som en styrke i vår studie at forskningsartiklene vi har inkludert er fra vestlige land, da resultatene kan være overførbare til Norge.

I vår studie valgte vi å benytte oss av kvalitativ forskning og kvalitative forskningsartikler, da problemstillingen og hensikten i studien best ble besvart med kvalitativ forskning. Siden vår oppgave handler om uformell omsorg til en person med en demens diagnose, ville ikke kvantitativ forskning svart like godt på de ulike erfaringene til de uformelle omsorgsgiverne hadde. Fram til seminar 1 hadde vi kun hensikten klar og ingen problemstilling. Vi sto litt fast, og behøvde hjelp for å utarbeide en problemstilling. Vi spurte derfor om hjelp og forslag på seminar 1 for å formulere ulike aktuelle problemstillinger. Vi kom fram til problemstillingen: «hvordan erfarer pårørende å være uformell omsorgsgiver til et hjemmeboende familiemedlem med en demensdiagnose?». Vi så at problemstillingen var så omfattende, og vi bestemte derfor at det var nok med kun denne ene problemstillingen. I midten av desember hadde vi funnet alle artiklene vi behøvde for å besvare vår oppgaves hensikt og problemstilling, på dette tidspunkt hadde vi 12 artikler. Vi hadde avtalt at vi skulle lese og analysere alle artiklene hver for oss fram til begynnelsen av januar 2016.

Da vi kom sammen i januar, fant vi ut at en av artiklene vi hadde funnet ikke helt passet til vår oppgaves hensikt og problemstilling, da den var mer vinklet mot et annet tema enn det de andre artiklene var. Vi ekskluderte derfor denne artikkelen. I slutten av februar 2016 fant vi ut at en av de resterende 11 artiklene kun var fagvurdert, og vi kunne derfor ikke benytte denne artikkelen i studien vår, derfor måtte vi også ekskludere denne artikkelen. Etter det satt vi igjen med 10 artikler. Det at vi har inkludert 10 forskningsartikler med kvalitativ studiedesign ser vi på som en styrke i vår litteraturstudie.

Gjennom søk i de ulike databasene og søkemotorene fant vi de samme forskningsartiklene ved flere anledninger på ulike steder. Dette ser vi på som en styrke i vår litteraturstudie. Gjennom kvalitetssikringen og rangeringen av hvilket nivå artiklene hadde, fant vi ut at tre av artiklene var rangert i nivå 2, mens de syv resterende artiklene var rangert i nivå 1. Vi ser på det som en styrke i vår oppgave at alle forskningsartiklene vi har valgt å inkludere i vår litteraturstudie er fagfelleverderte.

Vi inkluderte også noen forskningsartikler som omhandlet andre ting i tillegg til erfaringene pårørende hadde med omsorgsrollen. Vi valgte å trekke ut erfaringene til

pårørende fra forskningsartiklene vi har valgt i vår studie. Vi ser på det som en styrke i vårt analysearbeid at vi klarte å trekke fram kun det som var relevant for vår studie.

## **5.2 Resultatdiskusjon**

Pårørende til hjemmeboende med en demenslidelse er utsatt for stor fysisk og psykisk belastning i forhold til sin rolle som omsorgsgiver. Pårørendes situasjon spiller ofte avgjørende inn på omsorgen av en person med den demenslidelse som bor hjemme. I utredningsfasen er det derfor viktig å få et bilde av hvor stor grad av belastning pårørende opplever (Engedal og Haugen 2009).

## **5.3 Pårørende- de glemte ofrene**

Byrdene av det å være uformell omsorgsgiver ofte fører til at pårørende opplever ensomhet, nettopp fordi det meste av tiden til pårørende går med til å pleie, hjelpe og tilrettelegge daglige aktiviteter for personen med demens (Engedal og Haugen 2006). Jakobsen viser til at det å være pårørende til en person med demens er en stor utfordring og belastning. Familiemedlemmer som har hovedansvar for omsorg for en person med demens ofte opplever bekymring, stress og ekstra byrde, og dette settes i sammenheng med deres egen sykdomsutvikling. Spesielt når det kommer til økt forekomst av angst og depresjon. Pårørende til demente blir ofte sett på som lidende på lik linje med personen med demens. Pårørende vil ofte ha behov for omsorg, og det er derfor viktig å få rede på hvilke erfaringer pårørende har for å få et innblikk i deres hverdag, og deretter gi et tilstrekkelig omsorgstilbud (Jakobsen 2011). I vår studie kom det fram at noen av omsorgsgiverne ikke fikk formell støtte før situasjonen hadde nådd et krisepunkt, og ble opprådde på grunn av mangelen på støtte. Omsorgsgiverne minimerte sitt eget behov for hjelp og støtte. De følte på behovet for støtte, men ønsket ikke å belaste samfunnet, eller føle seg mislykket i sin rolle (Combes, Stokes og Stokes 2014 og Eriksson, Hellström og Sandberg 2012).

I følge Jakobsen vil det for omsorgspersoner som ikke bor med sitt demensrammende familiemedlem det være en kaotisk opplevelse å være uformell omsorgsgiver, dette fordi de er redde for alt det som kan gå galt mens de ikke er tilstede. Det å ikke vite vil føre til angst, bekymring og uro hos pårørende. Redselen for at noe skal gå galt kan føre til at pårørende ikke tør forlate familiemedlemmet med demens, dette kan gjøre omsorgsoppgaven slitsom både fysisk og psykisk (Jakobsen 2011). Dette er

sammenfallende med våre funn hvor omsorgsgiverne opplevde at de ikke klarte å slutte å tenke på hvordan det gikk med personen med demens da de var borte fra dem.

Omsorgsgiverne følte de måtte passe på at alt var i orden, og de følte konstant på en uro over alt som kunne skje mens de ikke var til stede (Eriksson, Hellstöm og Sandber 2012, McDonnell og Ryan 2014 og Keady et al. 2014). Omsorgsgiverne opplevde en stor byrde som følge av omsorgsgivingen (Barroso, Davis og Shim 2011).

Jakobsen viser til at pårørende ofte opplever omsorgsrollen som bindende og at de sakte, men sikkert må gi opp å dekke sine egne behov, for å ta vare på det demente familiemedlemmet. Dette innebærer å si opp jobben, gi avkall på venner og samvær med andre mennesker for eksempel ektefeller og barn. Dette oppleves som et savn. Kontakten med familien blir ofte brutt, på grunn av mangel på tid og at tiden de har stort sett går med til personen med demens. Manglende forståelse fra omgivelsene er et av de sentrale områdene hvor pårørende opplever ekstra belastning (Jakobsen 2011).

Vi har selv sett på nært hold hvordan en uformell omsorgsrolle påvirker hverdagen hos pårørende av demente. Dette har vi erfart via praksis i hjemmesykepleien og i eget arbeid, hvor pårørende fortalte at de kunne gå flere uker ute kontakt med omverdenen og sine aller nærmeste. Dette beskrev de som et stort savn. Alle døgnets timer ble brukt på deres demente familiemedlem, deres behov og faste rutiner. Savnet etter samvær med andre mennesker og ikke minst tid til seg selv og egne behov var ting som de uformelle omsorgsgiverne var klare på. De følte seg fanget da de ikke kunne forlate personen med demens, samtidig som at det opplevdes som en prøvelse å ta de med seg dersom de skulle noen steder. Den eneste form for avlastning noen av disse uformelle omsorgsgiverne fikk var korte besøk fra hjemmesykepleien, et par ganger om dagen, for å sjekke om personen med demens hadde det bra, samtidig som de skulle lage mat. Pårørende mente at besøket fra hjemmesykepleien hjalp, men at det ikke på langt nær var nok. Noen av de pårørende var fortsatt i jobb, og måtte la personen med demens være hjemme alene, og støtte seg på de to besøkene hjemmesykepleien hadde per dag.

### **5.3.1 Fysiske og psykiske påkjenninger**

Engedal og Haugen (2006) skriver at den demensrammede vil med tiden utvikle ytterligere funksjonssvikt og tap av ADL-funksjoner, noe som fører til at pårørende må bidra med fysisk assistanse i hverdagen, i form av stell, av- og påkledning og andre aktiviteter. Med

tiden vil det bli tyngre for pårørende, og de vil oppleve fysisk slitasje og på grunn av dette en reduksjon i livskvaliteten. Deltakerne i Clare, Quinn og Woods (2015) beskrev at de mistet den personen de kjente litt etter litt, samt tap av evner og evnen til å skape nye personlighetstrekk. Jakobsen (2011) mener at omsorgsrollen kan være så krevende for pårørende at de føler de ikke har noe eget liv. Pårørende blir oppgitte ved funksjonssvikt som fører til at de ikke får til hverdagslige ting. Skyldfølelse og skam på grunn av dette øker følelsen av belastning og stress. I vår studie var det noen av omsorgsgiverne som opplevde utmattelse på grunn av det fysisk tunge arbeidet. Omsorgsgiverne erfarte at det ved nedsatt funksjon hos personen med demens var viktig å være tilpasningsdyktig og fleksibel i forhold til omsorgsmottakerens behov (Forbes, Hammond-Collins og Peacock 2014, Keady et al. 2014 og Bursch og Butcher 2012).

I vår studie var det enkelte deltakere som uttrykte sinne som følge av oppførselen til personen med demens. Dersom personen med demens ble aggressiv, verbalt ufin og trassig, ble omsorgsgiverne usikre da de ikke visste hvordan de skulle håndtere situasjonen, da det ikke var slik deres atferd var tidligere. Omsorgsgiverne fant det vanskelig å skulle integrere aggresjon som en del av sykdommen (Benner, Evans og Massimo 2013, Birkelund og Madsen 2013, Bursch og Butcher 2012, Clare, Quinn og Woods 2015 og Combes, Stokes og Stokes 2014). Enkelte omsorgsgivere vurderte å forlate sin demensrammede familiemedlem, da den endrede atferden gjorde at de konstant var sur på den uformelle omsorgsgiveren (Birkelund og Madsen 2013). I følge Jakobsen (2011) erfarer pårørende til personen med demens både fysisk og psykososial belastning i sitt omsorgsarbeid. Det er i den tidlige fasen av demenssykdommen at de føler seg mest alene og overlatt til seg selv. Usikkerheten rundt den demensrammedes personlighetsforandringer skaper psykososialt stress hos pårørende (Jakobsen 2011).

På grunn av at personen med demens blir til en person som pårørende ikke lengre kjenner igjen vil demenssykdommen ofte bli forbundet med sorg og tap (Jakobsen 2011). I vår studie fant vi ut at pårørende opplevde at det å miste den de en gang kjente var tungt, sammen med det å skulle tenke på fremtiden (Bursch og Butcher 2012 og Forbes, Hammond-Collins og Peacock 2014, Birkelund og Madsen 2013 og Clare, Quinn og Woods 2015). Pårørende syntes det var vanskelig å tilpasse seg til forandringene hos det demente familiemedlemmet. De opplevde sterke følelser rundt tapet av personen med demens, tap av forhold og tap av en fremtid sammen. Omsorgsgiverne så på det gradvise tapet av den de kjente som en «død før døden inntraff», eller en «langsom forråtnelse».

Knyttet til dette kom det følelser av bitterhet, frykt, angst og ensomhet da de følte de mistet personen de tidligere kjente. Omsorgsgiverne fant det vanskelig å akseptere alle endringene som skjedde som følge av sykdommen (Barroso, Davis og Shim 2011, Birkelund og Madsen 2013 og Clare, Quinn og Woods 2015).

### **5.3.2 Å føle seg alene**

Uformelle omsorgsgivere til personer med demens opplever ofte mye ensomhet og sosial isolasjon. Spesielt ektefeller av demente. Etter hvert som sykdommen utvikler seg vil det bli vanskeligere å kommunisere med den demente (Jakobsen 2011). Venner og bekjente som tidligere har vært en del av begge parters liv, tar plutselig avstand fra pårørende og personen med demens (Engedal og Haugen 2006). I følge Jakobsen vil mangelen på samhørighet og fellesskap vil føre til at pårørende føler seg ensomme og isolerte. Følelsen av isolasjon blir beskrevet som energi tappende. Pårørende opplever skam da det er vanskelig å forholde seg til atferden personen med demens kan ha i sosiale situasjoner, noe som gjør at de unngår disse situasjonene, som igjen fører til sosial isolasjon (Jakobsen 2011). Dette er sammenfallende med våre funn hvor det kom fram at pårørende ikke bare følte seg isolerte fra omverdenen, men også fra personen med demens. Omsorgsgiverne klarte ikke å holde den samme kontakten med personen med demens, og det gikk mest i enveiskommunikasjon. Personen med demens ble mer og mer fraværende og dette var noe av grunnen til at pårørende fikk en følelse av isolasjon (Benner, Evans og Massimo 2013, Clare, Quinn og Woods 2015, Combes, Stokes og Stokes 2014 og Keady et al. 2014).

Det forekommer også at pårørende trekker seg unna omverdenen. Dette for å skjerme og beskytte personen med demens, også fordi de kan synes det er flaut at deres familiemedlem har blitt dement, eller på grunn av redsel for at pinlige og ubehagelige situasjoner skal oppstå (Engedal og Haugen 2006). I studien vår så vi at deltakerne ikke lenger fant noe glede i å være ute sammen med andre mennesker på grunn av redsel for pinlig og uforutsigbar oppførsel hos personen med demens (Clare, Quinn og Woods 2015). Omsorgsgiverne beskrev at de følte seg emosjonelt og følelsesmessig stigmatisert. Omsorgsgiverne kom fram til at folk trakk seg unna når det ble snakk om en demensdiagnose. Dette på grunn av mangel på kunnskap rundt demensdiagnosen i samfunnet (Combes, Stokes og Stokes 2014 og Eriksson Hellström og Sandberg 2012).

### **5.3.3 En ny rolle**

Et klart funn i vår studie var at pårørende følte på tap av egen identitet som følge av rolleendringene (Eriksson, Hellström og Sandberg 2012, Clare, Quinn og Woods 2015, Birkelund og Madsen 2013, Bursch og Butcher 2012 og Benner, Evans og Massimo 2013). Det å bevare rollen til personen med demens så langt det var mulig ble også nevnt, dette fordi personen med demens skulle føle de fortsatt hadde en rolle av betydning (Keady et al. 2014). Når man blir uformell omsorgsgiver til et familiemedlem fører dette ofte til rolleendringer. Disse rolleendringene kan føre til at omsorgsgiveren mister en del av sin identitet, som barn til sin forelder, kone til sin ektefelle og lignende, en rolle de fortsatt ønsker å være en del av (Jakobsen 2011).

Enkelte pårørende i vår studie følte på en pliktfølelse til å være omsorgsgivere (McDonnell og Ryan 2014). Et klart funn i vår studie var skyldfølelsen pårørende opplevde knyttet til å ikke klare å oppfylle samfunnets forventninger, og for tankene de kunne ha i vanskelige perioder (Eriksson, Hellström og Sandberg 2012, Clare, Quinn og Woods 2015 og Bursch og Butcher 2012). I følge Jakobsen vil pårørende ofte kjenne på et press om å være omsorgsgiver ut sykdomsforløpet. Dersom man kjenner på behovet for institusjonalisering, eller hjelp utenfra, kan det medføre skyldfølelse da de ikke har oppfylt en av de forventningene de føler at samfunnet har til de (Jakobsen 2011).

Vår studie viser at kvaliteten forholdet hadde før en demensdiagnose hadde blitt stilt så ut til å være av betydning for hvilket forhold pårørende hadde til omsorgsgivingen (Barroso, Davis og Shim 2012 og McDonnell og Ryan 2014). Hvilken kvalitet forholdet mellom ektepar har hatt før demensdiagnosen er av stor betydning, ikke bare for omsorgsmottakeren, men også for omsorgsgiveren. Dersom de klarer å opprettholde en god kvalitet på forholdet vil det ikke virke som et forhold mellom hjelpetrequende og pleier, men heller ektemann og hustru (Jakobsen 2011).

### **5.3.4 Tilbud om avlastning**

Stadig endring i personlighet og atferd hos personer med demens er svært belastende for pårørende. Pårørende som uformelle omsorgsgivere vil bruke veldig mye av sin tid på pleie, dette vil resultere i at de ikke ivaretar sine egne behov for avlastning og følelsesmessig støtte (Engedal og Haugen 2006). Studien vår viser at omsorgsgiverne



opplevde minimalt med hjelp og støtte utenfra. Slektninger, familie og søsken var sjelden på tilbudssiden når det kom til det å hjelpe til med pleien av det demente familiemedlemmet. De følte seg veldig overbelastet med deres nye ansvar, sammen med det ansvaret de hadde fra før. Noen omsorgsgivere prøvde å minimere sitt eget behov for støtte. Noen anerkjente at de kanskje trengte støtte utenfra, men at dette ville være en belastning for samfunnet. Det som lå til grunne for det hele, var at omsorgsgiverne var redde for å bli avvist dersom de søkte om støtte. Samtidig som de var redde for at de skulle bli sett ned på dersom de ikke greide å håndtere omsorgsrollen. De fleste mente at en kort pause fra rollen som uformell omsorgsgiver ville hjelpe dem til å mestre omsorgsrollen på lang sikt (Clare, Quinn og Woods 2015, Eriksson, Hellström og Sandberg 2012 og McDonnell og Ryan 2014). Omsorgsgiverne opplevde at omsorgsrollen ofte forstyrret for deres muligheter til å drive med fritidsaktiviteter, eller å ha et personlig forhold med andre mennesker, for eksempel med kjæreste eller venner (McDonnell og Ryan 2014 og Combes, Stokes og Stokes 2014). Noen omsorgsgivere drømte om å avslutte omsorgsgivingen for å kunne gjenoppta sine sosiale liv. Det kom fram at deltakerne ikke hadde noen rasjonell måte å forklare familie og venner at de i blant trengte å oppfylle sine egne behov (Eriksson, Hellström og Sandberg 2012 og Clare, Quinn og Woods 2015).

Et annet funn i vår studie var at omsorgsgiverne erfarte at de konstant måtte være på vakt for å passe på personen med demens. Ordene de brukte for dette var å “overvåke og beskytte”. Dette gjorde oppgaven enda mer tidskrevende, som en «24 timer i døgnet, året rundt jobb» (Keady et al. 2014). Engedal og Haugen mener at det er viktig at pårørende får et tilbud om avlastning i form av dagsenter. Et slikt tiltak vil kunne være med på å redusere belastningen og slitasjen pårørende opplever betraktelig, samt bedre fysisk og psykisk helse, og gi en større følelse av å mestre omsorgsrollen. Dette er noe som burde være et tilbud til alle pårørende som opplever fysisk og psykisk svekkelse (Engedal og Haugen 2006). Skyldfølelse og dårlig samvittighet var følelser som de uformelle omsorgsgiverne opplevde. Deltakerne opplevde det at hjelpen, og støtte fra helsepersonell sjelden kom dem i møte før situasjonen hadde nådd et krisepunkt (Bursch og Butcher 2012 og Combes, Stokes og Stokes 2014). Omsorgsgiverne beskrev at de ikke hadde hatt noe annet valg annet enn å ta på seg omsorgsrollen, selv om dette ikke var noe de ønsket å gjøre. Noen deltakere drømte om å avslutte omsorgsgivingen for å kunne gjenoppta sine sosiale liv (Barroso, Davis og Shim 2012 og Clare Quinn og Woods 2015). Å få hjelp og

støtte fra familien og helsepersonell vil være viktig for å forebygge skyldfølelse og dårlig samvittighet (Jakobsen 2011).

#### ***5.4 Tilstrekkelig med undervisning og informasjon***

I vår studie kom det frem at mange av omsorgsgiverne opplevde det vanskelig å få tilgang på tilstrekkelig informasjon om demens etter at en diagnose har blitt stilt, de opplevde et fravær av detaljert informasjon om det som ventet dem, samt mangel på informasjon rundt tilbud om generell og finansiell støtte. Deltakerne opplevde at de ofte måtte finne den informasjonen de trengte på egenhånd (Combes, Stokes og Stokes 2014 og McDonnell og Ryan 2014). Omsorgsgiverne syntes det var vanskelig å få tilgang til informasjon. Helsepersonell var ikke konsistent i hvilken informasjon de gav til dem, noe som la til på stresset pårørende hadde over å være omsorgsgiver (McDonnell og Ryan 2014). Før pårørende skal tre inn i en uformell omsorgsrolle mener Engedal og Haugen (2006) at det er svært viktig at pårørende har tilstrekkelig med kunnskap om diagnosen demens, da dette er avgjørende for kommunikasjonen mellom pårørende og personen med demens videre i forløpet. Det å få informasjon om sykdommene som fører til demens er viktig, men minst like viktig er det å gi informasjon om den individuelle pasientens sykdomsutvikling. Det å få tilstrekkelig med informasjon og støtte kan være med på at omsorgsbehovet blir dekket på en helhetlig måte, og at pårørende ikke pådrar seg helseskader som følger av omsorgsrollen. Adekvat informasjon viktig da pårørende vil oppleve å være bedre utrustet for rollen som omsorgsgiver og for ansvaret som følger med. Hvis ikke tilstrekkelig med informasjon blir gitt, vil pårørende føle seg lite forberedt på den nye rollen (Engedal og Haugen 2006). Hummelvoll viser til at informasjon er noe som må gjentas, da det er viktig informasjon om sykdomsutviklingen. Informasjon om sykdommen bør gis muntlig og skriftlig, og kan gis individuelt, eller i større grupper, i form av såkalte pårørendegrupper. Pårørende av demente har et behov for støtte og forståelse, som må anerkjennes (Hummelvoll 2012).

#### ***5.5 Positive syn på å yte uformell omsorg***

I vår studie er det imidlertid ikke alle omsorgsgivere som opplever omsorgsrollen som en belastning eller byrde. I Engedal og Haugen (2006) står det skrevet om omsorgsgivere som finner omsorgsrollen både meningsfull og ser på det som en givende oppgave. Dette er sammenfallende med våre funn hvor noen omsorgsgivere fortsatt var i stand til å se positive aspekter i forholdet. Enkelte omsorgsgivere beskrev omsorgsrollen som en lærerik prosess og opplevelse. Pårørende mente at roten til en positiv opplevelse, var at man i utgangspunktet hadde hatt et godt forhold med personen med demens før en demensdiagnose ble stilt (Barroso, Davis og Shim 2012, Clare, Quinn og Woods 2015 og

Forbes, Hammond-Collins og Peacock 2014). Omsorgen ga mening til det livet videre, en tilfredsstillende følelse og omsorgsgiverne mente at med en positiv innstilling, ville omsorgsrollen ha et positivt utkom. Omsorgsgiverne klarte å fokusere på de positive stundene (Barroso, Davis og Shim 2012). Jakobsen mener at ved positive erfaringer som omsorgsgiver vil den gode samvittigheten de får gjøre livssituasjonen mer overkommelig. De positive erfaringene vil gjøre at omsorgsgiverne vil være flinkere til å fokusere på de gode stundene istedenfor de vanskelige situasjonene (Jakobsen 2011). Dette er sammenfallende med vår studie hvor deltakerne fikk god samvittighet av å kunne gi tilbake kjærligheten de hadde mottatt tidligere, noe som førte til positive opplevelser i omsorgsgivingen. Ektefellene som tok seg av sin demensrammede ektefelle erfarte at kjærtegnene de mottok gjorde at de fikk et positivt syn på omsorgsgivingen (McDonnell og Ryan 2014 og Bursch og Butcher 2012). Omsorgsgiverne følte at det hjalp å kunne dele sine opplevelser og erfaringer med noen. De verdsatte kunnskapen og informasjonen de fikk fra støttegrupper (Bursch og Butcher 2012 og Eriksson, Hellström og Sandberg 2012).

## ***5.6 Konsekvenser for praksis***

For oss som fremtidige sykepleiere er kunnskap om hvordan pårørende opplever å være uformell omsorgsgiver til et familiemedlem med en demensdiagnose av interesse. Som sykepleier vil man møte pårørende i ulike situasjoner på ulike steder, som for eksempel ved sykehusinnleggelse. Pårørende kan ofte ha spørsmål eller temaer de ønsker å drøfte med sykepleier om sykdommen demens, og vi vil da kunne bidra til å hjelpe pårørende med eventuell informasjon rundt diagnosen. Som fremtidige sykepleiere kan vi henvise pårørende til eventuelle støttegrupper eller pårørendeskoler, hvor de kan dele erfaringer, opplevelser og utfordringer med andre mennesker i samme situasjon. Ved økt kunnskap rundt de ulike erfaringene pårørende har knyttet til sin omsorgsrolle vil sykepleier bedre kunne se og forstå pårørende. Sykepleier kan fungere som en støttespiller for pårørende, og kan være der for dem å anerkjenne dem og arbeidet de gjør som uformelle omsorgsgivere. Sykepleier kan også komme inn i bildet, ved for eksempel hjemmebesøk eller tilsyn for å se hvordan situasjonen er hjemme for pårørende, og eventuelt komme med forslag om det kanskje er på tide med et avlastingstiltak, dersom man ser at det er behov for det. Å sette i gang tiltak i form av hjemmehjelp eller hjemmesykepleie vil kunne bidra til at uformelle omsorgsgivere opplever å få en lettere hverdag. Det å samle inn korrekt informasjon om pårørende, hvilken helsetilstand pårørende har, og kapasitet til å ta vare på et dement familiemedlem, vil være viktig for å kunne kartlegge og finne ut hvor mye hjelp den

enkelte pårørende vil trenge i sin omsorgsrolle. Det er også viktig å kartlegge hvor langt inn i demensforløpet og hvor hjelpetrengende personen med demens er, i forhold til at tilbud og tjenester skal individualiseres til den enkelte uformelle omsorgsgivers behov for støtte. For at vi som framtidige sykepleiere skal kunne hjelpe og støtte de uformelle omsorgsgiverne er det viktig at vi har forståelse for deres situasjon. Samfunnet vil bli spart for store utgifter med innsatsen pårørende gjør. Kunnskapen pårørende har om personen med demens vil også hjelpe helsepersonell ved en senere institusjonalisering (Rokstad og Smebye 2008).

## **6.0 Konklusjon**

Hensikten med denne systematiske litteraturstudien var å belyse uformell omsorg. I vårt arbeid med denne litteraturstudien fant vi ut at pårørende som er uformelle omsorgsgivere til et familiemedlem med en demensdiagnose både har positive og negative erfaringer med rollen. Vårt mest framtrædende funn var pårørendes negative erfaringer med omsorgsrollen. Stort sett alle deltakere i alle studiene vi fant, hadde ulike, negative opplevelser med det å være uformell omsorgsgiver. Likevel var det også noen deltakere som hadde positive erfaringer med rollen. Vi fant ut at de positive erfaringene som oftest kom fra de pårørende som hadde hatt et godt forhold til familiemedlemmet med demens før en diagnose ble stilt, samtidig som de gikk inn i omsorgsrollen med en positiv innstilling. Ut i fra funnene i vår litteraturstudie ser vi at dersom pårørende tidligere i forløpet får hjelp utenfra eller fra helsesektoren, vil dette være med på å minske sjansen for at pårørende sliter seg ut fysisk og psykisk. Det er estimert at mot år 2040 vil det bli en fordobling i antall demente her i landet, og derfor et økt behov for helsehjelp, deriblant fra pårørende. Vi mener derfor at det er viktig at pårørende blir ivaretatt og ikke glemt og overlatt til seg selv når de skal gå inn i en uformell omsorgsrolle. Det er veldig viktig at de får tilstrekkelig med støtte, nok informasjon og opplæring i det å være uformell omsorgsgiver, slik at de vet hvordan de skal håndtere rollen på en riktig måte, og dermed minske sjansen for helseskader og slitasje.

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

I vårt arbeid med denne systematiske litteraturstudien fant vi flere kvalitative forskningsartikler som hadde fokus på de positive og negative erfaringene til uformelle omsorgsgivere. I litteraturen fant vi også teori som stemte overens med de funnene vi hadde fra forskningsartiklene. Vi mener at det burde være mer forskning på pårørendes fysiske og psykiske helse når det kommer til å være uformelle omsorgsgivere. De kvalitative forskningsartiklene vi valgte å bruke var fra vestlige land, men under søkene fant vi ingen fra Norge. Vi mener at det trengs mer forskning fra Norge for å se om helsesektoren i Norge ivaretar de uformelle omsorgsgiverne bedre enn helsesektorene i landene fra vår litteraturstudie. Det ville være av interesse å se hvordan ulike tiltak kan

hjælpe pårørendes erfaringer i å være uformelle omsorgsgivere, og vi mener derfor det burde være kvantitativ forskning på dette.

## 7.0 Litteraturliste

- Barroso, Julie, Linda L. Davis og Bomin Shim. 2011. "A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences." *International journal of nursing studies* 49 (2012) 220-229.
- Benner, Patricia, Lois K. Evans og Lauren Massimo. 2013. Caring for loved ones with frontotemporal degeneration: The lived experiences of spouses. *Geriatric nursing* 34(4).
- Birkelund, Regner og Rikke Madsen. 2013. 'The path through the unknown': The experience of being a relative of a dementia-suffering spouse or parent. *Journal of clinical nursing* 22, 3024-3031.
- Bursch, Heide Christine og Howard Karl Butcher. 2012. "Caregivers' deepest feelings in living with alzheimer's disease." *Gerontological Nursing* Vol. 5, No. 3, 2012.
- Dahl, Tor Erling. 2012. "Om å møte mennesker med sviktende hukommelse". I *Helt- ikke stykkevis og delt, psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. Hummelvold, Jan Kåre. S. 401-416. 7. utg. 1. opplag 2012. Gyldendal norsk forlag.
- Database for statistikk om høgre utdanning (DBH). 2016. Tema: Vitenskapelig publisering.  
<http://dbh.nsd.uib.no/pub/hjelp.jsp>  
(Lest 01.03.2016).
- Database for statistikk om høgre utdanning (DBH). 2015. Tema: Publiseringskanaler.  
<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>  
(Lest ved flere anledninger).
- Dietrich Espen. 2010. "Nevrologiske sykdommer". I *Sykdomslære, indremedisin, kirurgi og anesthesi*. Jacobsen Dag, Sverre Erik Kjeldsen, Baard Ingvaldsen, Trond Buanes og Olav Røise. S. 385-408. 2. utg. 2. opplag 2010. Gyldendal norsk forlag.
- Engedal, Knut. 2006. "Symptomer ved demens". I *Lærebok demens, fakta og utfordringer*. Engedal, Knut og Per Kristian Haugen. S. 33-50. 4. utg. 2. Opplag. 2006. Forlaget aldring og helse.
- Engedal, Knut. 2009. "Pårørendes situasjon". I *Lærebok demens, fakta og utfordringer*. Engedal, Knut og Per Kristian Haugen. S. 329-342. 5. utg 2009. Tønsberg: forlaget aldring og helse.

- Eriksson, Henrik, Ingrid Hellström og Jonas Sandberg. 2012. Experiences of long-term home care as an informal caregiver to a spouse: Gendered meanings in everyday life for female carers. *International journal of older people nursing*.
- Evans, David. 2002. "Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data." *Australian journal of advanced nursing* Vol. 20 No. 2. 2002-2003.
- Forsberg, Christina. 2013. "Olika typer av litteraturstudier". I *Att göra systematiske litteraturstudier*. Christina Forsberg og Yvonne Wengstöm. S.25-36. 3.utg. 2. opplag 2013. Natur og Kultur.
- Forsberg, Christina. 2013. "Vetenskapens kännetecken". I *Att göra systematiske litteraturstudier*. Christina Forsberg og Yvonne Wengstöm. S.45-68. 3.utg. 2. opplag 2013. Natur og Kultur.
- Jakobsen, Rita. 2011. "Demenssykdom i nær familie- pårørendes erfaringer". I *Pårørende til personer med demens - om å forstå, involvere og støtte*. Jakobsen, Rita og Siri Homelien. S. 17- 42. 1. utg. 1. opplag 2011. Gyldendal norsk forlag.
- Keady, John, Jacqueline Kindell, Karen Sage og Ray Wilkinson. 2014. "Living with semantic dementia: A case study of one family's experience." *Qualitative health research*.
- Kirkevold, Marit. 2008. "Samarbeid med pasient og pårørende". I *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. Kirkevold, Marit, Kari Brodtkorb og Anette Hylene Ranhoff. S.123-136. 1. utg, 2.opplag 2008. Norsk gyldendal forlag.
- Kristoffersen, Nina Jahren. 2012. "Organisasjon og samfunn". I *Grunnleggende sykepleie bind 1. Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nordtvedt og Eli-Anne Skaug. S. 281-342. 2. utg. 2. opplag 2012. Gyldendal norsk forlag.
- Kunnskapssenteret for helsetjenesten i folkehelseinstituttet. 2016. Tema: Sjekkliste for kvalitative forskningsartikler.  
<http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklist-for-vurdering-av-forskning-artikler>  
 (Lest: 10.01.2016).
- McDonnell, Eilis og Assumpta A. Ryan. 2014. "The experience of sons caring for a parent with dementia." *Dementia* 13(6) 788-802.
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. 2015. Tema: Hva er demens?  
<http://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/>  
 (Lest 17.11.2015).



- Nordtvedt, Monica W. 2008. "Sammenheng mellom spørsmål og design". I *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert - en arbeidsbok for sykepleiere*. Nordtvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholdt og Liv Merete Reinar. S. 25-38. 1. utg. 2. opplag 2008. Norsk sykepleieforbund.
- Nordtvedt, Monica W. 2013. "Spørsmålsformulering". I *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*. Nordtvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinar. S. 29-40. 3. opplag 2013. Akribe AS 2012.
- Nordtvedt, Monica W. 2013. "Kritisk vurdering". I *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*. Nordtvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinar. S. 67-162. 3. opplag 2013. Akribe AS 2012.
- Peacock, Shelley C, Karon Hammond-Collins og Dorothy A. Forbes. 2014. "The journey with dementia from the perspective of bereaved family caregivers: a qualitative descriptive study." *BMC nursing*.
- Quinn, Catherine, Linda Clare og Robert T Woods. 2015. "Balancing needs: The role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers of people with dementia." *Dementia* 14(2) 220-237.
- Smebye, Kari Lislerud. 2008. "Samarbeid med pårørende". I *Personer med demens, møte og samhandling*. Rokstad, Anne Marie Mork og Kari Lislerud Smebye. S.232-256. 1. utg. 1. opplag 2008. Akribe AS.
- Stokes, Laura A., Helen Combes og Graham Stokes. 2014. "Understanding the dementia diagnosis: The impact on the caregiving experience." *Dementia* 13(1) 59-78.
- Ulstein, Ingunn. 2006. "Pårørendes situasjon". I *Lærebok demens, fakta og utfordringer*. Engedal, Knut og Per Kristian Haugen. S. 329-342. 4. utg. 2. Opplag. 2006. Forlaget aldring og helse.
- World Health Organization (WHO). 2016. Tema: Demens.  
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>  
 (Lest 14.03.2016).

## Vedlegg 1 Oversiktstabell over inkluderte artikler

### Artikkel 1

|                              |   |
|------------------------------|---|
| <b>Forfatter:</b>            | Linda Clare, Catherine Quinn og Robert T Woods  |
| <b>År:</b>                   | 2015  |
| <b>Land:</b>                 | Storbritannia   |
| <b>Tidsskrift:</b>           | Dementia  |
| <b>Tittel</b>                | «Balancing needs: the role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers of people with dementia».  |
| <b>Hensikt</b>               | Utforske hvordan mening, motivasjon og forholds dynamikken påvirker den subjektive opplevelsen av omsorgsgiving til omsorgsgiverne  |
| <b>Metode/instrument</b>     | Utforskende fenomenologisk analyse. Intervju.   |
| <b>Deltakere/frafall</b>     | 12 deltakere. Omsorgsgivere.  |
| <b>Hovedfunn</b>             | Seks tema kom fram, som ble samlet under temaet «balansering av behov», som forklarte en konstant kamp om å at omsorgsgiverne måtte balansere sine egne behov mot den med demens. Dilemmaet om å finne en balanse i forholdet med den demente kom også fram |
| <b>Etisk vurdering</b>       | Deltakerne ble anonymisert, og man skapte pseudonymer i artikkelen. Etisk godkjenning ble gitt av «NHS local reaserch etichs committee».  |
| <b>Vurdering av kvalitet</b> | Rangert i nivå 1. God   |

## Artikkel 2

|                              |  |
|------------------------------|--|
| <b>Forfatter:</b>            | John Keady, Jacqueline Kindell, Karen Sage og Ray Wilkinson.   |
| <b>År:</b>                   | 2014   |
| <b>Land:</b>                 | England  |
| <b>Tidsskrift:</b>           | Qualitative health research  |
| <b>Tittel</b>                | Living with semantic dementia: A case study of one family's experience.  |
| <b>Hensikt</b>               | Å utforske de subjektive opplevelsene til familie medlemmer som gir omsorg til de med frontotemporal demens.                     |
| <b>Metode/instrument</b>     | Semistrukturerte intervju  |
| <b>Deltakere/frafall</b>     | 2 familiemedlemmer til en person med frontotemporal demens.<br>Kone og sønn.   |
| <b>Hovedfunn</b>             | Fire tema ble identifisert: a) å leve med rutiner; b) å overvåke og beskytte; c) å skape kontakt; d) å være adaptiv og flexibel. |
| <b>Etisk vurdering</b>       | En etisk komite fra NHS i Storbritannia godkjente studien.   |
| <b>Vurdering av kvalitet</b> | Rangert i nivå 2. Svært god.   |

### Artikkel 3

|                              |  |
|------------------------------|--|
| <b>Forfatter:</b>            | Karon Hammond-Collins, Dorothy A. Forbles, Chelly C. Peacock   |
| <b>År:</b>                   | 2014   |
| <b>Land:</b>                 | Canada   |
| <b>Tidsskrift:</b>           | BMC nursing  |
| <b>Tittel</b>                | The journey with dementia from the perspective of bereaved family caregivers: A qualitative descriptive study»   |
| <b>Hensikt</b>               | Hensikten med dennes studien var å beskrive forløpet med demensomsorg for et familiemedlem med demens, fortalt av etterlatte familiære omsorgspersoner.  |
| <b>Metode/instrument</b>     | Intervjuer med åpne spørsmål til etterlatte omsorgsgivere av personer med demens.  |
| <b>Deltakere/frafall</b>     | 11 omsorgspersoner/deltakere   |
| <b>Hovedfunn</b>             | Studien viste at hvert trinn i hele reisen med demens hadde sin egen betydning for hver enkelt familieomsorgspersoner. Like viktig, viste denne studien at helsepersonell måtte være bevisste på kompleksiteten av den enkelte pårørendes reise, i samspill med dem. |
| <b>Etisk vurdering</b>       | Denne studien ble godkjent av det forskningsetiske styret ved Universitetet i Saskatchewan, Saskatoon, Canada og etterfulgt av de etiske standarder som er fastsatt av det forskningsetiske styret   |
| <b>Vurdering av kvalitet</b> | Rangert i nivå 1. God  |

#### Artikkel 4

|   |   |
|---|---|
| <b>Forfatter:</b><br><b>År:</b><br><b>Land:</b><br><b>Tidsskrift:</b> | Helen Combes, Graham Stokes, Laura A. Stokes<br><br>2014<br><br>Storbritannia<br><br>Dementia   |
| <b>Tittel</b>   | «Understanding the dementia diagnosis: the impact on the caregiving experience»   |
| <b>Hensikt</b>  | Undersøke hvordan uformelle omsorgs personer opplever å få diagnostisk informasjon.   |
| <b>Metode/instrument</b>  | Tolkende fenomenologisk analyse.<br>Semi-strukturerte intervju  |
| <b>Deltakere/fracfall</b>   | 10. omsorgspersoner/ektefeller<br>6 koner<br>4 menn   |
| <b>Hovedfunn</b>  | Dårlig oppfølging med informasjon etter en demensdiagnose har blitt gitt. Måtte finne informasjon på egenhånd. Funnene viser til hvor viktig det er med god informasjon om en diagnose før man går inn i en omsorgsrolle. |
| <b>Etisk vurdering</b>  | Det ble søkt om godkjenning og den ble innvilget av den uavhengige universitets etikkomité.   |
| <b>Vurdering av kvalitet</b>  | Rangert i nivå 1. God   |

## Artikkel 5

|                              |   |
|------------------------------|---|
| <b>Forfatter:</b>            | Eilis McDonnel, Assumpta A. Ryan  |
| <b>År:</b>                   | 2014  |
| <b>Land:</b>                 | Irland  |
| <b>Tidsskrift:</b>           | Dementia  |
| <b>Tittel</b>                | «The experience of sons caring for a parent with dementia.»   |
| <b>Hensikt</b>               | Hensikten med denne studien var å utforske erfaringene til sønner som gav omsorg til sine foreldre med en demens diagnose.  |
| <b>Metode/instrument</b>     | Semi-strukturerte intervju. Dybde intervju  |
| <b>Deltakere/frafall</b>     | 13 sønner av demente  |
| <b>Hovedfunn</b>             | Hovedfunnene i denne studien gikk under hovedtemaene; foreldre båndet, en bindende rolle, koordinering av omsorgsgiving og støtte, og å komme i gang med det, som en måte å møte omsorgsgivingen. |
| <b>Etisk vurdering</b>       | Etisk godkjenning ble søkt fra den lokale regional etisk komité og fra universitetet i Ulster.  |
| <b>Vurdering av kvalitet</b> | Rangert i nivå 1. God   |

## Artikkel 6

|                              |  |
|------------------------------|--|
| <b>Forfatter:</b>            | Henrik Eriksson, Jonas Sandberg og Ingrid Hellström  |
| <b>År:</b>                   | 2012   |
| <b>Land:</b>                 | Sverige  |
| <b>Tidsskrift:</b>           | International journal of older people nursing  |
| <b>Tittel</b>                | «Experiences of long-term home care as an informal caregiver to a spouse: gendered meanings in everyday life for female carers.»   |
| <b>Hensikt</b>               | Hensikten med denne studien var å utforske kjønnsaspekter ved langsiktig omsorgsgivning hos kvinnelige omsorgsgivere til en ektefelle med demens.  |
| <b>Metode/instrument</b>     | Intervju med 4 hovedtemaer som omhandler alt fra deres forhold til deres daglige liv.  |
| <b>Deltakere/frafall</b>     | 12 koner av demente ektemenn   |
| <b>Hovedfunn</b>             | Funnene i denne studien viser til at omsorgsgiverne prøvde å forminske behovet for støtte i omsorgsrollen. Å yte omsorg ble sett på som viktigere enn noen andre oppgaver, inkludert det å ivareta egne behov. |
| <b>Etisk vurdering</b>       | Er etisk godkjent  |
| <b>Vurdering av kvalitet</b> | Rangert i nivå 1. God  |

## Artikkel 7

|                              |   |
|------------------------------|---|
| <b>Forfatter:</b>            | Rikke Madsen og Regner Birkelund  |
| <b>År:</b>                   | 2013  |
| <b>Land:</b>                 | Danmark   |
| <b>Tidsskrift:</b>           | Journal of clinical nursing   |
| <b>Tittel</b>                | “The path through the unknown: the experience of being a relative of a dementia-suffering spouse or parent.”  |
| <b>Hensikt</b>               | Hensikten med denne studien var å utforske erfaringene til slektninger og ektefeller til personer med demens, og ser på om det er likheter mellom opplevelsene.   |
| <b>Metode/instrument</b>     | 21 historier fra slektninger til personer med demens ble inkludert.   |
| <b>Deltakere/frafall</b>     | 21 pårørende til personer med demens. Sønner, døtre, mødre og fedre.  |
| <b>Hovedfunn</b>             | Åtte tema ble funnet, to fra hver gruppe. Fra disse temaene ble det identifisert at alle opplevde endringer, sorg og negative personlige følelser. Forskjeller ble også funnet, en av de var at sønnene fant det enklere å tilpasse seg sine nye roller enn det døtrene gjorde. Ektemennene opplevde å bli angrepet av folk i rundt, mens kvinnene var voldelige mot sine ektemenn. |
| <b>Etisk vurdering</b>       | Historiene var anonymisert og var publisert tidligere i en bok. Alle pårørende ble kontaktet for å få godkjenning til denne studien, for å følge de etiske retningslinjene. Forfatterne av boken ble kontaktet for å få godkjenning, selv om de hadde gitt godkjenning for andre å bruke de.  |
| <b>Vurdering av kvalitet</b> | Rangert i nivå 2. Svært god.  |



## Artikkel 8

|                              |  |
|------------------------------|--|
| <b>Forfatter:</b>            | Julie Barroso, Linda L. Davis og Bomin Shim  |
| <b>År:</b>                   | 2011   |
| <b>Land:</b>                 | USA  |
| <b>Tidsskrift:</b>           | International journal of nursing studies   |
| <b>Tittel</b>                | A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences.   |
| <b>Hensikt</b>               | Hensikten med denne studien var å utforske hvordan opplevelsene til ektefeller til demente varierer.   |
| <b>Metode/instrument</b>     | 2. analyse av intervju fra en langtids intervensjon for omsorgsgivere til de med degenerative sykdommer.   |
| <b>Deltakere/frafall</b>     | 21 ektefeller til de med degenerative sykdommer.   |
| <b>Hovedfunn</b>             | Tre grupper ble identifisert: negative, ambivalente og positive. Hos den negative gruppen så man at både det forholdet som hadde vært og det som er nå var beskrevet på en negativ måte. I den ambivalente gruppen så man at forholdet de hadde var tapt, men at de fikk tilfredshet av å gi omsorg til sin ektefelle. I den positive gruppen var både det tidligere forholdet og det nåværende forholdet beskrevet på positive måter. |
| <b>Etisk vurdering</b>       | Etisk godkjenning ble gitt fra IRBs fra de to statene dataene ble samlet.  |
| <b>Vurdering av kvalitet</b> | Rangert i nivå 2. Svært god.   |

## Artikkel 9

|                              |  |
|------------------------------|--|
| <b>Forfatter:</b>            | Benner Patricia, Lois K. Evans og Lauren Massimo   |
| <b>År:</b>                   | 2013   |
| <b>Land:</b>                 | USA  |
| <b>Tidsskrift:</b>           | Geriatric Nursing  |
| <b>Tittel</b>                | Caring for loved ones with frontotemporal degeneration: the lived experiences of spouses.  |
| <b>Hensikt</b>               | Hensikten med denne studien var å belyse den levde opplevelsen av å gi omsorg til personer med frontotemporal demens.  |
| <b>Metode/instrument</b>     | Fenomenologisk analyse   |
| <b>Deltakere/frafall</b>     | To ektefeller til personer med frontotemporal demens.  |
| <b>Hovedfunn</b>             | Fem hovedtema ble funnet i denne studien. Disse var: identitet og rolleforandringer; isolasjon; sinne; å møte framtiden; og å skifte perspektiv. Funnene fra de to intervjuene foreslår at omsorgsgiverne opplevde en dyp følelse av tap – av tidligere identitet, ekteskapelige bånd, av delte «tatt for gitt» sosiale meninger og av prospektet for en delt meningsfull framtid. |
| <b>Etisk vurdering</b>       | Forfatterne trengte ikke å gå gjennom standard etisk godkjenning siden de kun hadde to deltakere, dette ble klarert med University of Pennsylvania Institutional Review Board. Artikkelen ble fagfellevurdert.   |
| <b>Vurdering av kvalitet</b> | Rangert i nivå 1. God.   |

## Artikkel 10

|                              |  |
|------------------------------|--|
| <b>Forfatter:</b>            | Bursch Heide Christine og Howard Karl Butcher  |
| <b>År:</b>                   | 2012   |
| <b>Land:</b>                 | USA  |
| <b>Tidsskrift:</b>           | Research in gerontological nursing   |
| <b>Tittel</b>                | Caregivers deepest feelings in living with alzheimers disease  |
| <b>Hensikt</b>               | Hensikten med denne studien var å undersøke hvordan det føltes å være omsorgsgiver til en person med Alzheimers.   |
| <b>Metode/instrument</b>     | Kvalitativ, en hermeneutisk fenomenologisk analyse av dagbøker.  |
| <b>Deltakere/fracfall</b>    | 24 omsorgsgivere til personer med Alzheimers.  |
| <b>Hovedfunn</b>             | Det kom fram fire hovedtema: Å føle seg forbundet eller ikke i vennskap, å prøve å finne troskap til seg selv og omsorgsmottakeren, å slite for selvtillit og å lide av nedsatt evne til å handle. Disse forskjellige perspektivene gir muligheten for å se opplevelsen som en helhet. |
| <b>Etisk vurdering</b>       | Deltakerne i denne studien var beskyttet under reglene og forskriftene til institutional review board. Artikkelen basert på en finansiert studie av the National institute of health, og studien hadde human subjects godkjenning fra the university og Iowa.                          |
| <b>Vurdering av kvalitet</b> | Rangert i nivå 1. God  |

## Vedlegg 2. PO Skjema

| <b>P – Population/Patient/Problem</b>  | <b>O - Outcome</b>  |
|--|---|
| Dement*<br>Dementia diagnosis<br>Cognitive failure<br>Cognitive disorder<br>Alzheimers disease<br>Frontotemporal degeneration<br><br>Caregiv*<br>Carer<br>Relativ*<br>Family Caregiv*<br>Informal caregiv* | Experienc*<br>Lived Experienc*<br>Perception<br><br>Qualitative |
| Demens<br>Demensdiagnose<br>Kognitiv svikt<br>Kognitiv sykdom<br>Alzheimers sykdom<br>Frontallappsdemens   | Erfaring<br>Levd erfaring<br>Oppfatning<br><br>Kvalitativ       |

|  |  |
|--|--|
| Omsorgsgiver<br>Omsorgsperson<br>Slektning<br>Familiær omsorgsperson<br>Uformell omsorgsperson |  |
|--|--|

### **Vedlegg 3. Oversiktstabell over søkehistorikk**

1. «A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negativ, Ambivalent and positive experience»

| Søkeord   | Dato     | Database | Antall treff | Leste abstracts | Leste artikler | Inkluderte artikler |
|---|----------|----------|--------------|-----------------|----------------|---------------------|
| Caregiving  | 03.11.15 | Pubmed   |              |                 |                |                     |
| Dementia  | 03.11.15 | Pubmed   |              |                 |                |                     |
| Qualitative   | 03.11.15 | Pubmed   |              |                 |                |                     |
| Caregiving<br>AND<br>Dementia<br>AND<br>Qualitative | 03.11.15 | Pubmed   | 83           | 1               | 1              | 1                   |

2. «The experience of sons caring for a parent with dementia»

| Søkeord  | Dato     | Database | Antall treff | Leste abstracts | Leste artikler | Inkluderte artikler |
|--|----------|----------|--------------|-----------------|----------------|---------------------|
| Dement*  | 25.11.15 | Pubmed   |              |                 |                |                     |
| Cognitive disorder   | 25.11.15 | Pubmed   |              |                 |                |                     |
| Caregiver  | 25.11.15 | Pubmed   |              |                 |                |                     |
| Family Caregiver   | 25.11.15 | Pubmed   |              |                 |                |                     |
| Carer  | 25.11.15 | Pubmed   |              |                 |                |                     |
| Experience   | 25.11.15 | Pubmed   |              |                 |                |                     |
| Perception   | 25.11.15 | Pubmed   |              |                 |                |                     |
| Qualitative  | 25.11.15 | Pubmed   |              |                 |                |                     |
| Dement*<br>OR<br>Cognitive disorder<br>AND<br>Caregiver<br>OR Family Caregiver<br>OR Carer<br>AND<br>Experience<br>OR<br>Perception<br>AND<br>Qualitative. | 25.11.15 | Pubmed   | 217          | 1               | 1              | 1                   |

3. «The journey with dementia from the perspective of bereaved family caregivers: a qualitative descriptive study»

| Søkeord   | Dato     | Database | Antall treff | Leste abstracts | Leste artikler | Inkluderte artikler |
|---|----------|----------|--------------|-----------------|----------------|---------------------|
| Dementia  | 27.10.15 | Pubmed   |              |                 |                |                     |
| Family caregiver  | 27.10.15 | Pubmed   |              |                 |                |                     |
| Qualitative   | 27.10.15 | Pubmed   |              |                 |                |                     |
| Dementia<br>AND<br>Family caregiver<br>AND<br>Qualitative | 27.10.15 | Pubmed   | 305          | 1               | 1              | 1                   |



4. «Caring for loved ones with frontotemporal degenerative: The lived experience of spouses»

| Søkeord  | Dato     | Database | Antall treff | Leste abstracts | Leste artikler | Inkluderte artikler |
|--|----------|----------|--------------|-----------------|----------------|---------------------|
| Frontotemporal degeneration                              | 16.12.15 | Pubmed   |              |                 |                |                     |
| Caregiver  | 16.12.15 | Pubmed   |              |                 |                |                     |
| Experience   | 16.12.15 | Pubmed   |              |                 |                |                     |
| Frontotemporal degeneration AND Caregiver AND Experience | 16.12.15 | Pubmed   | 3            | 1               | 1              | 1                   |

5. «Understanding the dementia diagnosis: The impact on the caregiving experience»

| Søkeord   | Dato     | Database | Antall treff | Leste abstracts | Leste artikler | Inkluderte artikler |
|---|----------|----------|--------------|-----------------|----------------|---------------------|
| Dementia diagnosis  | 20.11.15 | Pubmed   |              |                 |                |                     |
| Carer   | 20.11.15 | Pubmed   |              |                 |                |                     |
| Experience  | 20.11.15 | Pubmed   |              |                 |                |                     |
| Qualitative   | 20.11.15 | Pubmed   |              |                 |                |                     |
| Dementia diagnosis<br>AND<br>Carer<br>AND<br>Experience<br>AND<br>Qualitative | 20.11.15 | Pubmed   | 24           | 1               | 1              | 1                   |
|   |          |          |              |                 |                |                     |
|   |          |          |              |                 |                |                     |

6. «Experience of long term home care as an informal caregiver to a spouse: gendered meanings in everyday life for female carers»

| Søkeord                                       | Dato     | Database        | Antall treff | Leste abstracts | Leste artikler | Inkluderte artikler |
|---|----------|-----------------|--------------|-----------------|----------------|---------------------|
| Dement*                                       | 09.12.15 | Ovid + Psykinfo |              |                 |                |                     |
| Informal caregiver                            | 09.12.15 | Ovid + Psykinfo |              |                 |                |                     |
| Experienc*                                    | 09.12.15 | Ovid + Psykinfo |              |                 |                |                     |
| Dement* AND Informal caregiver AND Experienc* | 09.12.15 | Ovid + Psykinfo | 59           | 1               | 1              | 1                   |

7. «'The path through the unknown': The experience of being a relative to a dementia-suffering spouse or parent»

8. «Balancing needs: the role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers to people with dementia»

| Søkeord   | Dato     | Database        | Antall treff | Leste abstracts | Leste artikler | Inkluderte artikler |
|---|----------|-----------------|--------------|-----------------|----------------|---------------------|
| Dementia*                                       | 20.11.15 | Ovid + Psykinfo |              |                 |                |                     |
| Caregiver                                       | 20.11.15 | Ovid + Psykinfo |              |                 |                |                     |
| Relative  | 20.11.15 | Ovid + Psykinfo |              |                 |                |                     |
| Dementia<br>AND<br>Caregiver<br>AND<br>Relative | 20.11.15 | Ovid + Psykinfo | 90           | 2               | 2              | 2                   |

9. «Caregivers deepest feelings in living with Alzheimer's disease»

| Søkeord  | Dato     | Database | Antall treff | Leste abstracts | Leste artikler | Inkluderte artikler |
|--|----------|----------|--------------|-----------------|----------------|---------------------|
| Alzheimers disease   | 09.12.15 | CINAHL   |              |                 |                |                     |
| Family caregivers  | 09.12.15 | CINAHL   |              |                 |                |                     |
| Experience   | 09.12.15 | CINAHL   |              |                 |                |                     |
| Alzheimers disease<br>AND<br>Family caregiver<br>AND<br>Experience | 09.12.15 | CINAHL   | 28           | 1               | 1              | 1                   |

10. «Living with semantic dementia: A case study of one family's experience»

| Søkeord  | Dato     | Database | Antall treff | Leste abstracts | Leste artikler | Inkluderte artikler |
|--|----------|----------|--------------|-----------------|----------------|---------------------|
| Dement*  | 15.11.15 | ProQuest |              |                 |                |                     |
| Cognitiv disorder  | 15.11.15 | ProQuest |              |                 |                |                     |
| Caregiver  | 15.11.15 | ProQuest |              |                 |                |                     |
| Family caregiver   | 15.11.15 | ProQuest |              |                 |                |                     |
| Carer  | 15.11.15 | ProQuest |              |                 |                |                     |
| Experience   | 15.11.15 | ProQuest |              |                 |                |                     |
| Perception   | 15.11.15 | ProQuest |              |                 |                |                     |
| Qualitative  | 15.11.15 | ProQuest |              |                 |                |                     |
| Dement*<br>OR<br>Cognitiv disorder<br>AND<br>Caregiver<br>OR Family caregiver<br>OR Carer<br>AND<br>Experience<br>OR<br>Perception<br>AND<br>Qualitative | 15.11.15 | ProQuest | 258          | 1               | 1              | 1                   |

## **Vedlegg 4. Mail til og fra forfattere angående etisk godkjenning**

From: Moe Margrete [margrete.moe@stud.himolde.no]

Sent: Thursday, March 03, 2016 7:50 AM

To: Butcher, Howard K

Subject:

Hi

I am a nursingstudent at the university of Molde in Norway. I am writing my bachelor thesis, and using one of your articles for this thesis: "Caregivers' deepest feelings in living with alzheimer's disease". I was wondering if this article had etichal approval or was peer reviewed?

Best regards,

Margrete Moe

---

Butcher, Howard K <howard-butcher@uiowa.edu>

to 03.03.2016 02:20

Du videresendte denne meldingen 03.03.2016 02:29.

Yes, the article is based on a funded National Institute of Health funded study the had Human Subjects approval at the University of Iowa.

Howard K. Butcher, RN, PhD

Associate Professor

Co-Editor, Nursing Interventions Classification (NIC)

Supervising Editor, Hartford Center Gerontological Evidenced Based Practice Guidelines

The University of Iowa College of Nursing

Sent from my iPad Air 2

From: Moe Margrete [margrete.moe@stud.himolde.no]

Sent: Tuesday, March 01, 2016 9:47 AM

To: Massimo, Lauren

Subject:

Hi!

I am a nursing student in Norway, and I am writing my bachelor assignment about dementia. I am using one of your articles for this assignment. The article is "Caring for loved ones with frontotemporal degeneration: the lived experiences of spouses", and I was wondering if you could tell me if it is peer reviewed or if it got ethical approval?

Sincerely,

Margrete Moe

---

Massimo, Lauren <Lauren.Massimo@uphs.upenn.edu>

ti 01.03.2016 03:12

Du videresendte denne meldingen 03.03.2016 02:30.

Hi Margrete,

The article was indeed peer-reviewed. We did not have to go through standard ethical approval because we report only 2 case studies-- this was cleared with the University of Pennsylvania Institutional Review Board.

Best of luck on your assignment.

Lauren