



UiT Norges arktiske universitet

Det helsevitenskapelige fakultet

Hjemmeboende personer med demens

Sykepleiefaglige tiltak som kan bidra til bedre livskvalitet

Lene Elisabeth Solli

Masteroppgave i Aldring og geriatrisk helsearbeid

HEL-3963

November 2022

Antall ord: 17492



UiT Norges arktiske universitet



Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	3
ABSTRACT	4
1.0 INTRODUKSJON	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	5
1.2 Studiens hensikt og forskningsspørsmål	7
2.0 TIDLIGERE FORSKNING	8
2.1 Nevropsykiatriske symptomer	8
2.2 Kognitive forbedringsstrategier.....	8
2.3 Fysisk aktivitet og ADL-funksjon.....	9
2.4 Pårørendes rolle og situasjon	9
2.5 Argumentasjon for min studie	10
3.0 TEORETISK RAMMEVERK.....	10
3.1 Demens.....	10
3.1 Demensrelaterte symptomer og livskvalitet	11
3.3 Personsentrert omsorg.....	12
3.3.1 VIPS-rammeverket.....	12
3.4 Personsentrert omsorg og livskvalitet.....	13
4.0 METODE.....	14
4.1 Litteraturstudie med systematisk tilnærming som metode.....	14
4.2 Systematiske søk	14
4.2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	14
4.2.2 Databaser	15
4.2.3 Søkestrategi	16
4.2.4 Utvalgsprosess.....	17
4.2.5 Vurdering av relevans og kvalitet	20
4.2.6 Dataekstraksjon	21
4.3 Etiske overveielser.....	22
5.0 ANALYSE	22
5.1 Analyseprosessen	22
5.2 Forforståelse.....	23
6.0 RESULTATER	24
6.1 Sykepleiefaglige tiltak som påvirker livskvaliteten.....	31
6.1.1 Fysisk aktivitet og avslapningsteknikker.....	31

6.1.2	Støttende samfunnstjenester.....	32
6.1.3	Tiltak som støtter måloppnåelse.....	33
6.1.4	Kognitiv trening	34
6.2	Tiltakenes innvirkning på livskvaliteten og områder relatert til livskvalitet	35
6.2.1	ADL-funksjon	36
6.2.2	Nevropsykiatriske symptomer	36
6.2.3	Sosial funksjon.....	37
6.2.4	Kognisjon	37
6.3	Pårørendes rolle	38
6.3.1	Pårørende som ressurs.....	38
6.3.2	Pårørendes behov for støtte	38
7.0	DISKUSJON.....	40
7.1	Sykepleiefaglige tiltak som påvirker livskvaliteten.....	42
7.2	Tiltakenes innvirkning på livskvaliteten og områder relatert til livskvalitet	48
7.3	Pårørendes rolle	53
7.4	Metodediskusjon.....	54
7.5	Implikasjon for praksis og videre forskning.....	55
8.0	OPPSUMMERING OG KONKLUSJON.....	56
	REFERANSER	58
	Vedlegg 1 – Søkelogger	61
	Vedlegg 2 - Eksempel på skjema for dataekstraksjon	63
	Vedlegg 3 – Skjema for utvalgsprosess	64
	Vedlegg 4 – Eksempel på kritisk vurdering av RCT-studie.....	65
	Vedlegg 5– Eksempel på kritisk vurdering av kvasi-eksperimentell studie.....	66
	Vedlegg 6 – Min egen forforståelse	67

SAMMENDRAG

Bakgrunn:

Det blir stadig flere eldre personer med demens i vårt samfunn og det er behov for å utvikle strategier for å kunne ivareta dem i årene fremover. Livskvalitet er noe som er viktig for alle, og tiltak for å bedre livskvaliteten til hjemmeboende personer med demens, er viktig å sette på agendaen. Jeg ser behovet for å finne ut hvilke tiltak sykepleiere kan sette i verk for å hjelpe denne pasientgruppen.

Hensikt:

Studiens hensikt er å granske eksisterende forskning som presenterer sykepleiefaglige intervensjoner som forbedrer livskvaliteten og områder relatert til livskvaliteten til hjemmeboende personer med demenssykdom, samt hvordan disse intervensjonene påvirker livskvaliteten til nevnte personer.

Metode:

Det er en litteraturstudie med systematiske tilnæringsmetode. Det er gjort søk i Cochrane Library, CINAHL, PubMed, Oria og ved manuelt søk. De inkluderte studiene har gått gjennom en utvalgsprosess med inklusjons- og eksklusjonskriterier i tillegg til en kvalitetsvurdering. Studiene er blitt analysert ved hjelp av tematisk analyse.

Resultater:

Det er identifisert elleve studier som gav totalt tre hovedtemaer. Hovedtemaene er delt inn i totalt ti undertemaer. Det første hovedtemaet er Sykepleiefaglig tiltak som påvirker livskvaliteten. Dette hovedtemaet er delt inn i de fire undertemaene Fysisk aktivitet og avslapningsteknikker, Støttende samfunnstjenester, Tiltak som støtter måloppnåelse og Kognitiv trening. Det andre hovedtemaet er Tiltakenes innvirkning på livskvaliteten og områder relatert til livskvalitet. Også dette hovedtemaet er delt inn i fire undertemaer: ADL-funksjon, nevropsykiatriske symptomer, kognisjon og sosial funksjon. Det tredje hovedtemaet er Pårørendes rolle og jeg har delt dette temaet inn i to underkategorier: Pårørende som ressurs og Pårørende med behov for støtte.

Konklusjon:

Tiltakene som kan påvirke livskvaliteten til personer med demens i positiv retning, er støttende samfunnstjenester, kognitiv trening samt fysisk aktivitet og avslapningsteknikker. Disse tiltakene har påvirket sosial funksjon, ADL-funksjon, nevropsykiatriske symptomer og kognisjon på ulike måter. Det ser ut til at intervensjoner hvor det tas individuelle hensyn og brukes personsentrerte metoder, har bedre resultater enn de som ikke fokuserer på dette, hvilket er noe som påpeker viktigheten av å gjøre nettopp dette når man skal utforme strategier med mål om å bedre livskvaliteten. Behov for sosial kontakt er også noe som har pekt seg ut som et viktig element i forhold til å oppnå positive resultater.

Nøkkelord

Eldre personer med demens, Sykepleiefaglige tiltak, Hjemmeboende, Livskvalitet, intervensjons-studie:

ABSTRACT

Background:

There is an increasing number of elderly people with dementia in our society and there is a need to develop strategies to be able to take care of them in the years to come. Quality of life is something that is important for everyone, and measures to improve the quality of life of people living at home with dementia are important to put on the agenda. I see the need to find out what measures nurses can take to help this patient group.

Thesis question:

The purpose of the study is to examine existing research that presents nursing interventions that improve the quality of life and areas related to the quality of life of people living at home with dementia, as well as how these interventions affect the quality of life of said persons.

Method:

It is a literature review with a systematic approach. Searches have been carried out in Cochrane Library, CINAHL, PubMed, Oria and by manual search. The included studies have gone through a selection process with inclusion and exclusion criteria in addition to a quality assessment. The studies have been analysed using thematic analysis.

Results:

Eleven studies have been identified that gave a total of three main themes. The main themes are divided into a total of ten sub-themes. The first main topic is nursing measures that affect quality of life. This main theme is divided into the four sub-themes Physical activity and relaxation techniques, Supportive community services, Interventions that support goal achievement and Cognitive training. The second main theme is the impact of interventions on quality of life and areas related to quality of life. Also, this main theme is divided into four subthemes: ADL function, neuropsychiatric symptoms, cognition and social functioning. The third main topic is the role of next of kin and I have divided this topic into two subcategories: Next of kin as a resource and Next of kin in need of support.

Conclusion:

The measures that can positively affect the quality of life of people with dementia are supportive community services, cognitive training as well as physical activity and relaxation techniques. These interventions have affected social functioning, ADL function, neuropsychiatric symptoms and cognition in various ways. It appears that interventions where individual considerations are taken into account and person-centred methods are used have better results than those that do not focus on this, which points out the importance of doing just that when designing strategies aimed at improving quality of life. The need for social contact is also something that has stood out as an important element in terms of achieving positive results.

Keywords:

Elder*, Cognition, Alzheimer*, Dementia, Mild cognitive impairment, Nurs*, Cognitive rehabilitation, Person-centered, Welfare technology, Nursing interventions, Community care, Community living, Home environment, Wellbeing, Percieved health, Quality of life, Self-efficacy, Intervention studies, Mixed-method design

1.0 INTRODUKSJON

Temaet i min masterstudie er opplevelse av livskvalitet hos hjemmeboende personer med demenssykdom. Jeg ønsker å finne ut hvilke sykepleiefaglige tiltak som kan bidra til dette formålet og skal derfor gjøre en litteraturstudie med systematisk tilnærming av tidligere publiserte forskning for å finne svar på dette. I dette kapittelet skal jeg presentere bakgrunn for valg av tema, problemstilling, forskningsspørsmål og hensikt med studien.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Ifølge Demenskartet på nettstedet Aldring og Helse (2021), var det over 101 000 mennesker med demens i Norge i 2020, hvilket utgjorde 1,88 % av Norges befolkning. Beregningene sier at dette tallet kommer til å øke kraftig i årene som kommer, hvilket vil medføre at 3,99 % av befolkningen vil ha demens i 2050. Disse tallene er et beregnet gjennomsnitt for hele landet, hvilket vil si at det vil være lokale forskjeller fra kommune til kommune. Kommunen jeg bor i hadde i 2020 i overkant av 21 000 innbyggere med en prosentvis andel personer med demens på 2,38 %. Dette tallet er høyere enn landsgjennomsnittet ettersom kommunen har en aldrende befolkning hvor mange unge flytter til andre steder i landet imens de eldre blir værende igjen. Dersom denne trenden fortsetter, vil det ifølge demenskartet, være omtrent 960 personer med demens i min kommune i 2050 imens folketallet har sunket til rundt 20 000 mennesker. Prosentvis vil dette utgjøre 4,83 % av befolkningen. Dette forteller meg at behovet for mer kunnskap om hvordan man kan ivareta personer med demens på en god måte, øker raskt.

Dette økende antallet personer med demens kommer til å gi helsevesenet store utfordringer ifht hvordan vi skal kunne ivareta dem. Det vil ikke være mulig å gi alle disse menneskene plass på institusjon, og det er heller ikke gunstig for dem eller ønskelig fra det offentliges side. Det finnes nasjonale planer (Helse og omsorgsdepartement, 2020 - 2025) og retningslinjer (Helsedirektoratet, 2017) som omhandler personer med demens hvor det legges vekt på at flest mulig bør fortsette å bo lengst mulig i eget hjem. Disse planene og retningslinjene, kombinert med den store økningen av eldre mennesker i samfunnet, betyr at det i fremtiden kommer til å være mange flere hjemmeboende personer med demens enn det vi tidligere har vært vant til. For at de skal kunne bo i egne hjem og samtidig oppleve en best mulig livskvalitet, er det viktig de får tilbud om tjenester i hjemmet som er tilpasset de ulike behovene som kan oppstå som følge av en demensutvikling.

Regjeringen har utviklet planer, mål og strategier for å forberede og tilrettelegge de offentlige tjenestene (Helse og omsorgsdepartement, 2012 - 2015) (Helse og omsorgsdepartement, 2015 -

2020) (Helse og omsorgsdepartement, 2020 - 2025). I disse planene adresseres behovene som finnes og ulike faktorer som må innfris for å lykkes med å utvikle gode tjenester. Sentralt i disse planene er ønsket om at pasientene skal forbli hjemmeboende lengst mulig, at det må ytes tjenester som er individuelt tilpassede det enkelte mennesket, at det må legges til rette for mestring og aktivitet for den enkelte, viktigheten av diagnostisering og oppfølging og at samfunnet generelt må få mer kunnskaper om demens. I 2012 ble Norges første demensplan utviklet (Helse og omsorgsdepartement, 2012 - 2015). Demensplan 2015 – Den gode dagen, løftet blant annet frem behovet for aktivitet i hverdagen, samt en mer helhetlig omsorgskjede med kontinuitet og forutsigbarhet i møtet med hjelpeapparatet. Daværende helse- og omsorgsminister, Sylvia Brustad, sier i forordet at «Jeg håper at vi makter å beholde blikket på enkeltmennesket og den etiske fordring det er å møte den enkelte med verdighet og respekt. I stor grad handler dette om å legge til rette for en meningsfull hverdag med gode øyeblikk, på tross av sykdom og funksjonssvikt» (Helse og omsorgsdepartement, 2012 - 2015, s. 4).

I 2015 kom Demensplan 2020 – Et mer demensvennlig samfunn (Helse og omsorgsdepartement, 2015 - 2020). Denne planen handler om å skape et samfunn som inkluderer og integrerer de som er rammet av demenssykdom slik at også de kan være en del av fellesskapet. Det nevnes her at det er et mål at alle skal gis mulighet til å bo hjemme lengst mulig og motta individuelt tilrettelagte tjenester i eget hjem (Helse og omsorgsdepartement, 2015 - 2020, p. 33). Det legges også vekt på at pasientene skal involveres i utformingen av eget tjenestetilbud og at forebygging av funksjonsfall er viktig i forhold til å opprettholde den enkeltes mestringsfølelse og livskvalitet. Aktivitet i hverdagen ble også nevnt som et viktig forebyggende tiltak og det ble sagt at aktivitetstilbud for hjemmeboende personer med demens gir mening, mestring og gode opplevelser for den enkelte og at det kan bidra til å forhindre eller utsette innleggelse i institusjon (Helse og omsorgsdepartement, 2015 - 2020, s. 46).

Demensplan 2025 (Helse og omsorgsdepartement, 2020 - 2025) beskriver hva som er regjeringens mål frem mot 2025. Det er fortsatt et mål med et mer demensvennlig samfunn hvor den enkelte møtes med respekt, kunnskap og tilpassede tjenester. De vil at alle skal kunne oppleve mestring og leve aktive og meningsfulle liv (Helse og omsorgsdepartement, 2020 - 2025, s. 7). Mål og innsatsområder i denne planen er blandt annet innflytelse over eget liv, tilrettelagte dagtilbud, personsentrert omsorg og systematisk oppfølging. Personsentrert omsorg og miljøterapeutisk arbeidsmetoder beskrives som en tilnærming som er av stor betydning og som bør benyttes slik at personer med demens kan bli boende hjemme lengst mulig, og det nevnes at gode og sammenhengende tjenester kan øke livskvaliteten til personer med demens (Helse og omsorgsdepartement, 2020 - 2025, s. 63)

Det kan potensielt være store forskjeller i hvordan demenssyke og deres utfordringer blir møtt på avhengig av kunnskaper og holdninger til de som skal ivareta dem. Ifølge Rokstad og Smebye (2020, s. 5), er det en forutsetning at helsepersonell har kunnskaper, holdninger og ferdigheter som gjør dem i stand til å gi omsorg av høy kvalitet for å kunne møte dagens og fremtidens utfordringer i demensomsorgen. Demensplanene 2020 og 2025 påpeker at vi trenger et bedre kunnskapsgrunnlag for å planlegge, utvikle og forbedre tjenestene til personer med demens og bidra til å løfte statusen i demensomsorgen (Helse og omsorgsdepartement, 2015 - 2020, s. 53) og at gode helse- og omsorgstjenester skapes når pasienten og brukeren møter personell med høy faglig kompetanse og faglig bredde (Helse og omsorgsdepartement, 2020 - 2025, s. 86). Det er derfor viktig å øke kunnskapen om demensrelaterte temaer slik at helsepersonell kan bli bedre rustet til å ta vare på denne store pasientgruppen i fremtiden.

Temaet jeg har valgt ligger nært min egen arbeidshverdag ettersom jeg har hatt min yrkeskarriere i kommunal hjemmesykepleie og det siste året har arbeidet direkte med oppfølging og utredning av demenssyke og deres pårørende. Jeg har i årenes løp møtt mange hjemmeboende, eldre personer med demenssykdom og har erfart at det til tider kan være vanskelig å vite hva som skal til for å gjøre hverdagen bedre for denne pasientgruppen. Formålet med denne oppgaven er å bidra til å gjøre allerede eksisterende forskning mere synlig og tilgjengelig. Mitt formål med oppgaven er også å få et utgangspunkt for å bidra til fagutvikling på min egen arbeidsplass.

1.2 Studiens hensikt og forskningsspørsmål

Studiens hensikt er å granske eksisterende forskning som presenterer sykepleiefaglige intervensjoner som forbedrer livskvaliteten og områder relatert til livskvaliteten til hjemmeboende personer med demenssykdom, samt hvordan disse intervensjonene påvirker livskvaliteten til nevnte personer ved hjelp av en litteraturstudie med systematisk tilnærming.

Ut ifra dette er det utformet følgende forskningsspørsmål:

1. Hvilke intervensjoner som kan utføres av sykepleiere og som kan påvirke livskvalitet og områder relatert til livskvalitet hos hjemmeboende personer med demens, har blitt testet?
2. Hvordan innvirker slike intervensjoner på livskvaliteten og områder relatert til livskvalitet?

2.0 TIDLIGERE FORSKNING

I det følgende vil jeg presentere tidligere forskning i tematiske områder som har relevans for mine forskningsspørsmål.

2.1 Nevropsykiatriske symptomer

En systematisk litteraturstudie av Möhler et al. (2020), presenterer en oversikt over studier som omhandler personlig tilpassede aktiviteter for personer med demens. Denne studien undersøker om det har effekt å tilby hjemmeboende, eldre personer med demens, aktiviteter som er individuelt tilpasset deres interesser og behov. Det var fem randomiserte kontrollerte studier inkludert i denne oversikten med totalt 262 deltakere. Disse fem studiene tok for seg deltakernes preferanser og laget planer for aktivitet på grunnlag av disse. Funnene i denne studien var at slike tilrettelagte aktiviteter kan bidra med på å håndtere utfordrende adferd og muligens også ha en liten innvirkning på livskvaliteten til deltakerne. Et overraskende funn i forhold til dette, var at det var ingen effekt på passivitet, depresjon, affekt, og engasjement hos deltakerne. Möhler et al. (2020) ber om at resultatene tolkes med forsiktighet ettersom bevisene har lav evidens. De sier videre at de store ulikhetene i funnene, kan skyldes at deltakerne i studiene var på ulike kognitive funksjonsnivå. Dersom studien kun hadde involvert personer i tidlig fase av en demensutvikling, kunne resultatene muligens vært annerledes.

2.2 Kognitive forbedringsstrategier

Studien til Toot et al. (2017), er en systematisk oversikt og meta-analyse av 26 enkeltstudier. De undersøkte kognisjon i sammenheng med økt risiko for innleggelse i sykehjem for personer med demens. De antar at kognitive forbedringsstrategier kan være med på å forsinke utviklingen og anbefaler at spesialiserte tverrfaglige team har fokus på blant annet kognitive forbedringsstrategier i fremtiden.

Studien til Capotosto et al. (2017) har de undersøkt effekten av kognitiv stimuleringsterapi for personer med mild til moderat demens. Målet var å styrke kognitiv funksjon og forbedre livskvalitet. 39 personer deltok i en randomisert kontrollert studie i Italia to ganger pr uke i syv uker. Det ble gjort målinger på kognitiv funksjon, livskvalitet, humør, funksjonelle aktiviteter i dagliglivet og nevropsykiatriske symptomer. Resultatet av studien stabile målinger på kognitiv funksjon og livskvalitet.

2.3 Fysisk aktivitet og ADL-funksjon

Fysisk aktivitet er en faktor som er trukket frem som viktig i forhold til å minske risikoen for svikt i ADL-funksjoner i en studie fra Laver et al. (2016). Denne studien er en paraplyoversikt som sammenfatter 23 systematiske oversikter som handler om hvordan man kan utsette funksjonssvikt for personer med demens. Disse systematiske oversiktene inneholdt totalt 84 enkeltstående studier som omhandlet ADL-funksjon og seks av dem (289 deltakere) trakk frem trening som et viktig funn med stor effekt. Et av resultatene fra denne paraplyoversikten var at man som helsepersonell kan minske risikoen for svikt i ADL-funksjoner ved å oppfordre til mer fysisk aktivitet i hverdagen. Det nevnes likevel at selv om en intervensjon kan påvirke ADL-funksjon til en person med demens, så er muligens ikke effekten stor nok til at det kan påvirke behovet for institusjonalisering, pårørendebelastningen eller livskvaliteten til personen med demens.

Telenius et al. (2015) gjorde en randomisert kontrollert studie hvor de undersøkte effekten av et funksjonelt treningsprogram i forhold til fysisk funksjon og psykisk helse for 170 norske sykehjemsbeboende personer med demens. De studerte langtidseffektene av tiltaket som bestod av intensive styrke- og balanseøvelser i tolv uker. Resultatet av intervensjonen var at deltakerne fikk bedre balanse i tillegg til at de skåret lavere på registrering av agitasjon. Dette resultatet forble positivt over tid også.

2.4 Pårørendes rolle og situasjon

Pårørendes rolle er noe som trekkes frem i flere studier. Det nevnes at de må støttes og veiledes i deres omsorgsrolle og at de er viktige støttespillere for å ivareta personer med demens. Ifølge paraplyoversikten til Laver et al. (2016), kan dyadiske og terapeutiske intervensjoner hvor man prøver å engasjere pårørende sammen med personen med demens, maksimere opplevelsen av livskvalitet. Forfatterne hevder at denne typen intervensjoner regnes som psykososiale og inkluderer meningsfulle aktiviteter, hverdagsaktiviteter og miljøtilpasninger som også ble assosiert med positiv effekt på ADL-funksjon. Åtte av de enkeltstående studiene i denne paraplyoversikten (988 deltakere) trakk frem støtte og veiledning av pårørende som viktig for å sikre trygg og effektiv omsorg for personer med demens.

Pårørendes situasjon trekkes frem i studien til Toot et al. (2017). Det undersøkes her om det er sammenheng mellom den belastning som pårørende opplever i forhold til å være omsorgsperson for en person med demens og nevnte persons behov for sykehjems plass. Funnene i studien viser at det er sammenheng mellom pårørendebelastning og institusjonalisering. Noen av de mer spesifikke årsakene var at endringer i forhold til roller, dårligere generell helse, høyere stressnivå og dårligere

forhold og tilknytning mellom omsorgsgiver og omsorgsmottaker (Toot et al., 2017). Forfatterne konkluderer med at det må fokuseres på opplæring og støtte av pårørende slik at de blir i stand til å takle utfordringene.

Studien til Möhler et al. (2020), har rettet oppmerksomheten mot personlig tilrettelagte aktiviteter for personer med demens og de har blant annet sett på pårørendes situasjon. Deres funn i forhold til pårørende, var at personlig tilrettelagte aktiviteter for personene med demens, hadde liten innvirkning på situasjonen til de pårørende. Det var en liten mulighet for at slike aktiviteter kunne gi mer trygghet i å utføre aktivitetene sammen med personen med demens, men det hadde ellers ingen effekt på pårørendes opplevelse av depresjon, omsorgsbyrde og livskvalitet.

2.5 Argumentasjon for min studie

I de innledende søkene etter relevant forskning, har jeg funnet få studier som fokuserer på det jeg ønsker å få vite mer om, nemlig hvilke tiltak sykepleiere kan sette i verk for å hjelpe denne pasientgruppen. Behovet for å gjøre en studie som ser på sammenhengen mellom sykepleiefaglige tiltak til hjemmeboende personer med demenssykdom og livskvalitet trenger å bli gransket nærmere.

3.0 TEORETISK RAMMEVERK

I følgende kapittel presenteres teori som er relevant i forhold til min problemstilling. Jeg skal redegjøre for ulike typer demens, hvordan symptomer på demens kan påvirke livskvalitet og sammenhengen mellom livskvalitet og personsentrert omsorg.

3.1 Demens

Ifølge Engedal (2015, s. 61-62) er demens et syndrom, det vil si en beskrivelse av en tilstand kjennetegnet av redusert hukommelse og svikt i minst en annen kognitiv funksjon (intellektuell funksjon eller tidligere lærte ferdigheter). Den kognitive svikten må være av en slik grad at den fører til redusert evne til å fungere i dagliglivet og være et fall i forhold til tidligere evne til selvhjelp. Tilstanden må ha vart i mer enn seks måneder og være forårsaket av en hjernesykdom eller en skade. Han sier videre at demenssykdom er progressiv, at hjerneskaden øker i omfang og at den fører til en økende svikt i kognisjon og funksjonsevne, samt flere og mer intense atferdsendringer. I et sent stadium av sykdommen, vil personen som lider av demens bli hjelpeløs og ha behov for assistanse og hjelp til alle daglige gjøremål.

Rokstad (2020a, s. 35) forteller at demenssykdom utvikler seg individuelt og at det er tre faser i sykdomsutviklingen som graderes i mild, moderat og alvorlig grad av demens:

- Mild grad – Pasienten merker endringer som får innvirkning på aktiviteter i dagliglivet og sosial funksjonsevne. De fleste greier seg godt i kjente omgivelser og med faste rutiner.
- Moderat grad – Stadig flere gjøremål blir vanskelig og behovet for veiledning og konkret hjelp til hverdagsaktiviteter øker. Økende kognitiv svikt som gjør det vanskelig å beholde grepet om virkeligheten.
- Alvorlig grad – Pasienten er preget av betydelig handlingssvikt og kan ikke greie seg uten hjelp. Det er behov for døgkontinuerlig tilsyn og omsorg.

3.1 Demensrelaterte symptomer og livskvalitet

Ifølge Rokstad (2020a) kan man dele symptomer på demens inn i tre hovedkategorier med flere underkategorier:

Svikt i kognitive funksjoner

- Redusert oppmerksomhet, problemer med læring og hukommelse, språklige problemer, handlingssvikt, apraksi, agnosi, visokonstruktiv svikt og svikt i evnen til praktisk problemløsning

Motoriske symptomer

- Muskelstyringsproblemer, svikt i koordinering av bevegelser, balanse og avstandsberegning, inkontinens

Nevropsykiatriske symptomer /APSD (=adferdsmessige og psykiatriske symptomer ved demens)

- Depresjon og tilbaketrekking, angst, vrangforestillinger, feiltolkninger og hallusinasjoner, apati og interesseløshet, rastløshet og økt motorisk aktivitet, irritabilitet og aggressivitet, forandret døgnrytme

Ifølge Rokstad (2020) kan slike demensrelaterte symptomer påvirke elementer i livene til de som rammes slik at de for eksempel opplever frustrasjon, sinne og flauhet over å ikke klare å huske eller gjennomføre en planlagt handling, angst og usikkerhet i forhold til å ikke ha oversikt over situasjonene slik som tidligere, følelse av å være ukomfortabelt å på nye steder og ikke å tørre å gå ut alene, problemer med å klare å delta på meningsfylte aktiviteter, nedsatt tempo, mye leting etter

ting som blir borte, problemer med å kjenne igjen gjenstander, forvirring, problemer med å ikke vite ikke hva som forventes av dem, vanskeligheter med å uttrykke seg, opplevelse av at omgivelsene er støyende og krevende og frykt for å skjemme seg ut.

3.3 Personsentrert omsorg

Studiens teoretiske rammeverk tar utgangspunkt i personsentrert omsorg. Ifølge Engedal et al. (2019) er personsentrert omsorg den foretrukne tilnærmingen for personer med demens og jeg synes derfor at det er hensiktsmessig å bruke denne teorien i min studie.

Omsorgsfilosofien personbasert omsorg, ble utviklet av Tom Kitwood. Sentrale punkter i hans teori er at man skal bekrefte og bevare personens egenverd (Engedal et al., 2019, s. 162). Ifølge Selbæk (2015, s. 118) er personsentrert omsorg en pleiekultur som vektlegger omgivelsenes påvirkning på pasientens tilstand, samt viktigheten av å inkludere personene med demens som selvstendige individer i beslutningsprosessene. Engedal (2015, s. 61) hevder at alle omsorgstiltak bør så langt som mulig baseres på prinsippene i personsentrert omsorg, det vil si en omsorg som tar utgangspunkt i hvem den personen er, som skal motta tjenestetilbudet.

3.3.1 VIPS-rammeverket

Dawn Brooker utviklet VIPS-rammeverket på grunnlag av Kitwoods teori. Dette rammeverket består av fire hovedelementer som må inngå i omsorgen for at den skal kunne kalles personsentrert (Engedal et al., 2019, s. 162).

Man kan bruke rammeverket til å sikre personsentrert omsorg i praksis (Rokstad, 2020c, s. 56-57):

- Personsentrert omsorg skal bygge på et tydelig **VERDI**-grunnlag som sikrer at personer med demens blir møtt som unike personer gjennom hele sykdomsforløpet. Det må lages tydelige mål som viser retning for det daglige arbeidet.
- Omsorg og behandling må være **INDIVIDUELT** tilpasset. Dette sikres ved å lage en tiltaksplan som evalueres og justeres regelmessig.
- Man bør prøve å se verden fra **PERSPEKTIVET** til den med demens og på den måten prøve å forstå og tolke pasientens atferd
- Det må legges til rette for et støttende **SOSIALT** miljø hvor pasienten oppfordres til å delta i sosiale sammenhenger. På den måten kan hen være aktiv og delta i samfunnet ut fra eget funksjonsnivå, interesser og ressurser.

3.4 Personsentrert omsorg og livskvalitet

Daatland og Solem (2011) hevder at begrepet livskvalitet kan være vanskelig å definere ettersom det vil variere fra menneske til menneske hva som betegnes som god livskvalitet. De sier også at for noen er en følelse av velvære (det gode liv) det sentrale, for andre kan det være uavhengigheten (det frie liv). For atter andre kan det være moralen – at det viktigste er å leve «riktig». Et fjerde kjernetema er mening – at en finner mening i og med livet. Med mening tenkes her på det som gjør livet verd å leve». Ifølge Daatland (2015, s. 295) er livskvalitet og velferd relative størrelser som varierer med rådende sosiale verdier. Med sosiale verdier sikter de til innlærte oppfatninger om hva som er viktig og meningsfullt, og som dermed livet og livskvaliteten måles mot. Daatland og Solem (2011, s. 272) sier videre at livskvalitet som opplevd velvære har både en kognitiv og en emosjonell side. Den emosjonelle siden kan deles inn i positive og negative følelser. Den kognitive komponenten dreier seg om vurderinger av hvor fornøyd man er med tilværelsen (global tilfredshet) og hvor fornøyd man er med ulike sider av den slik som helsa, familien og økonomien (områdespesifikk tilfredshet.)

Livskvalitet er med andre ord et sammensatt og komplekst begrep siden det er flere faktorer som kan bidra til å gi en følelse av god livskvalitet. Ifølge Maslows behovspyramide (Maslow, 1998) er de mest grunnleggende behov det som man trenger å få oppfylt først. Behov for eksempel mat, drikke, tak over hodet og opplevelse av trygghet må i de fleste tilfeller være oppfylt for at de øvrige faktorene for hva som bør finnes i livet til den enkelte, kan bli oppfylt. Ved å legge til rette for at disse behovene blir stilt, tilrettelegger man for at de resterende faktorene kan oppfylles og for at livskvaliteten kan bedres. Hvilke av disse resterende faktorene som er avgjørende for livskvaliteten, er avhengig av hva det enkelte menneskets har slags oppfatninger om hva som er viktig for at akkurat de skal føle at deres liv er meningsfylt og verd å leve.

Engedal (2015, s. 63) hevder at det overordnede mål for god omsorg må være at den syke og vedkommendes pårørende hjelpes til et verdig liv som kan leves med best mulig livskvalitet. Dette innebærer at man må ta pasientens og pårørendes perspektiver på alvor. Han sier videre at personsentrert omsorg er det ideelle og at dette prinsippet innebærer at det bør være et samarbeid mellom den som tilbyr tjenester, og den som mottar dem. For å lykkes med dette, må man ha kunnskaper om hva vi vet vil være til hjelp for personer med demens og deres pårørende, med seg i ryggsekken.

4.0 METODE

I dette kapittelet skal jeg presentere valg av metode og vise prosessen som er brukt for å komme frem til mine funn.

4.1 Litteraturstudie med systematisk tilnærming som metode

Den metodiske tilnærmingen i min masterstudie er litteraturstudie med systematisk tilnærming. Ifølge Aveyard (2019, s. 2) innebærer en slik metode at man identifiserer et forskningsspørsmål og deretter forsøker å finne svar på spørsmålet ved å søke etter, vurdere og analysere relevant litteratur ved å bruke en systematisk fremgangsmåte. Jeg skal søke etter fagfellevurderte vitenskapelige publikasjoner som oppfyller mine inklusjonskriterier og som har relevans for de spørsmålene jeg ønsker å få svar på. For å holde meg innenfor rammene til en masteroppgave, er jeg nødt til å sette begrensninger i forhold til antall valgte artikler. Deretter skal de utvalgte artiklene kvalitetsvurderes på en systematisk måte. Ifølge Polit og Beck (2020, s. 655) må en slik studie være disiplinert, verifiserbar og mulig å gjenskape. Ved å beskrive hele prosessen fra start til slutt, tilstreber jeg at min studie skal være gjennomiktig og etterprøvbart.

I min systematiske litteraturstudie, planlegger jeg å studere tidligere forskning på en systematisk måte slik at jeg får en helhetlig oversikt over det temaet jeg ønsker å undersøke og muligens få svar på mine forskningsspørsmål. Muligens vil dette også kunne identifisere kunnskapshull og behov for videre studier. Dette er i tråd med anbefalingene til Aveyard (2019, s. 3)

4.2 Systematiske søk

I dette avsnittet vil jeg beskrive hvordan jeg har gått frem i mine systematiske søk.

4.2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

For å hjelpe meg med å avgrense mine søk og min utvalgsprosess, har jeg valgt ut inklusjons- og eksklusjonskriterier for at artiklene skal være relevante i forhold til å besvare mine forskningsspørsmål. Jeg har brukt databasenes muligheter til å avgrense søkene i forhold til mine utvalgte inklusjons- og eksklusjonskriterier og jeg har valgt kriterier som både retter seg mot type studie som artiklene skal omhandle og hvilke pasienter det skal handle om. Jeg laget et utvalgsskjema hvor jeg satte de ulike inklusjons- og eksklusjonskriteriene inn i en tabell for å sammenstille dem med ulike studiene. Dette har hjulpet meg å vurdere om de utvalgte artiklene jeg har valgt, passer til mine eksklusjons- og inklusjonskriterier. Se vedlegg 3.

Jeg har også satt mine inklusjons- og eksklusjonskriterier inn i en egen tabell for å gjøre det oversiktlig (tabell 1)

Tabell 1 - Inklusjons- og eksklusjonskriterier

INKLUSJONSKRITERIER	EKSKLUSJONSKRITERIER
<ul style="list-style-type: none"> • Primærstudier • Publisert i perioden 2017 – 2022 • Engelsk eller skandinavisk språk • Vitenskapelige artikler • Studien utført i vestlig land • Tilgjengelig i fulltekst • Mild eller moderat demens • Hjemmeboende • Registrerer livskvalitet eller områder relatert til livskvalitet, for eksempel mestring eller ADL-funksjon. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tiltak som ikke vil kunne utføres av sykepleier • Sykehjempasienter • Alvorlig grad av demens • Kun fokus på pårørende • Registrerer ikke noe i forhold til positiv påvirkning på livskvalitet eller områder relatert til livskvalitet • Oversiktsartikler og prosjektskisser (ikke primærstudier) • Pasienter innlagt på sykehus • Artikler som er eldre enn 5 år

4.2.2 Databaser

Jeg har gjort søk i databasene Oria, Cochrane Library, PubMed og CINAHL ettersom jeg visste at det var stor sannsynlighet for at jeg ville finne gode, helsefaglige relevante artikler som samsvarte med mine utvalgte kriterier i disse databasene.

Søketjenesten Oria (<https://uit.no/ub>), er universitetsbibliotekets egen søketjeneste hvor man får tilgang til alle universitetets ressurser. Cochrane Library (<https://www.cochranelibrary.com/>) er en database som er kjent for å inneholde evidensbaserte studier innenfor helseomsorgen (Aveyard, 2019). Databasen PubMed (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>) består blant annet av den anerkjente databasen MEDLINE (<https://www.nlm.nih.gov/medline/index.html>) som er en av de fremste bibliografiske databasene for biomedisinsk litteratur. Den inkluderer medisinske, sykepleiefaglige og helsefaglige artikler fra 70 land (Polit & Beck, 2020). CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) (www.ebsco.com/products/research-databases/cinahl-database), en viktig bibliografisk database som dekker referanser til stort sett alle engelsktalende helsetidsskrifter relatert til sykepleiere og deres allierte (Polit & Beck, 2020).

Der det har vært mulig, har jeg opprettet brukerprofil i databasene slik at jeg kunne lagre søkene mine underveis. Dette har hjulpet meg med å holde oversikten over kombinasjoner av søkeord, antall treff og aktuelle funn. Jeg har også laget manuelle søkelogger for å holde oversikten. Når jeg har funnet artikler som var relevante, har jeg sendt dem til referanseverktøyet Endnote og lagret dem der slik at de kunne være tilgjengelige til senere bruk.

4.2.3 Søkestrategi

Ifølge Aveyard (2019) er det viktig at man har en gjennomtenkt og systematisk søkestrategi slik at søkene ikke blir tilfeldige og uorganiserte. Dette er med på å gi leseren trygghet om at det faktisk er blitt søkt etter all relevant litteratur som kan belyse temaet. I utarbeiding av min søkestrategi, startet jeg med å finne relevante søkeord. Ifølge Kirkehei og Ormstad (2013, s. 142) er tekstordsøk søk etter ord som forfatterne av litteraturen har brukt i tittelen eller sammendraget.

I arbeidet med å finne søkeord, laget jeg et PICOT-skjema som skulle fungere som et hjelpemiddel i utformingen av søkestrategi. «PICO er et engelsk akronym hvor P står for population (populasjon, pasientgruppe eller diagnose), I står for intervention (intervensjon eller tiltak), C står for comparison (kontrolltiltak, sammenlignende tiltak) og O står for outcome (utfall eller endepunkt)» (Kirkehei & Ormstad, 2013, s. 142). Ettersom jeg skulle søke i engelske databaser, måtte jeg oversette søkeordene til engelske ord og uttrykk. Jeg brukte lang tid på å finne passende engelske søkeord som tilsvarte de norske begrepene som jeg har brukt i mine forskningsspørsmål. Ved hjelp av databasenes MeSH-termer (Medical Subject Headings) fant jeg ord som kunne ha lignende betydning. MeSH-termene fungerer som emneknagger for å finne søkeord som handler om de samme emnene. Jeg har derfor brukt både MeSH-emneord og fritekst søk i mine systematiske søk. Jeg har satt søkeordene i kolonner i PICOT-skjemaet hvor hver kolonne inneholder ord og uttrykk som kan beskrive mine norske søkeord og begreper på ulike måter. Jeg har sortert egne søkeord og MeSH-emneordene i ulike kolonner for å holde oversikten – se Tabell 2.

Tabell 2 - PICOT-skjema

	Norske begrep /søkeord	Fritekstsøk	MeSH Emneord
Population (pasientgruppe)	Eldre personer med demens	Elder* Cognition Alzheimer*	Dementia Mild cognitive impairment
Intervensjon (tiltak)	Sykepleiefaglige tiltak	Nurs* Cognitive rehabilitation Person-centered Welfare technology	Nursing interventions
Context (sammenheng)	Hjemmeboende	Community care	Community living Home environment
Outcome (Utfall)	Livskvalitet	Wellbeing Perceived health	Quality of life Self-efficacy
Types of studies	Intervensjonsstudie	Intervention studies Mixed-method design	

I mine søk, brukte jeg ulike teknikker for å finne kombinasjoner av ord som kunne gi relevante treff. Teknikkene jeg brukte for å kombinere søkeordene var de boolske operatørene «AND», «OR» og «NOT», samt søketeknikken trunkering. Ifølge Aveyard (2019) er AND, OR og NOT viktige å bruke i systematiske søk. Synonymer kombineres med OR imens AND brukes når man kombinerer forskjellige søk. For eksempel: søk nr 1 = old OR elderly; søk nr 2 = dementia; søk nr 3 = søk nr 1 AND søk nr 2. Trunkering kan brukes dersom man ønsker å søke på stammen av et ord for å få med ulike varianter av ordet, for eksempel entalls-/flertallsendelser. Jeg har brukt «OR» mellom forskjellige søkeord som er i samme kategori i picot-skjemaet. Dette har jeg deretter kombinert med ett eller flere ord i de andre kategoriene ved å bruke «AND». Jeg fikk mange treff som omhandlet temaer som jeg hadde ekskludert, og jeg valgte derfor å bruke operatøren «NOT» for å avgrense søkene ytterligere.

Jeg gjorde mange prøvesøk i de ulike databasene før endelige søk ble utført. Søkelogger på endelige søk ligger som vedlegg til oppgaven (vedlegg 1). Prøvesøkene gav meg en pekepinn på hvilke søkeord som ville være hensiktsmessige å ta med videre i prosessen. Noen av ordene ble valgt bort imens nye kom til. Jeg brukte alle søkeordene fra mitt PICOT-skjema i søkene i CINAHL, PubMed og Cochrane Library. Dette resulterte i åtte treff i CINAHL, 192 treff i PubMed og seks treff i Cochrane. I Oria ble gav kombinasjonen av alle søkeordene alt for mange treff til å kunne gå gjennom, så jeg valgte derfor ut de søkeordene som jeg syntes var viktigst og som direkte beskrev det jeg lette etter. Søkeordene her var «dementia», «quality of life» og «intervention». Dette resulterte i 233 treff å gå gjennom.

Jeg har også gjort tilleggssøk. Når jeg har funnet en artikkel som har virket relevant, har jeg gått inn på artikkelen i den aktuelle databasen hvor jeg fant den og sett på databasens forslag til relaterte eller lignende artikler. På denne måten har jeg funnet ytterligere seks artikler som jeg ønsket å inkludere. Jeg har også gått gjennom referanselistene til inkluderte artikler for å se om de inneholdt referanser til artikler som kunne være aktuelle for min studie. Søkene i referanselistene har jeg gjort manuelt og deretter søkt opp interessante artikkeltitler i PubMed. Dette resulterte ikke i noen treff.

4.2.4 Utvalgsprosess

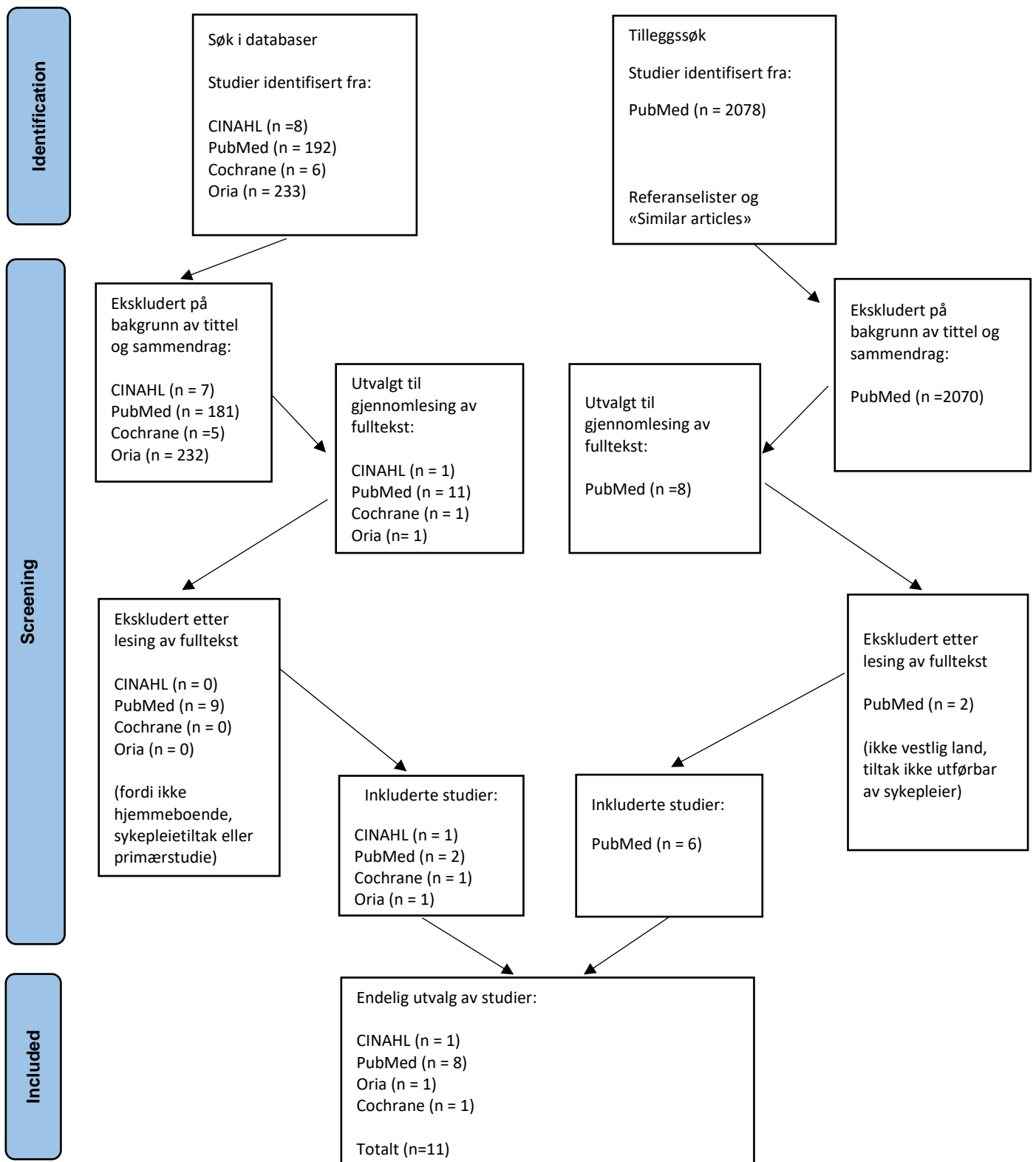
Mine hovedsøk gav meg totalt 424 artikler. Jeg leste titlene og sammendragene på disse og valgte ut de jeg mente kunne være relevante for å besvare min problemstilling. Denne screeningsprosessen gav meg 14 artikler som jeg ønsket å lese i fulltekst for å gjøre en videre vurdering. Etter å ha lest disse artiklene i fulltekst, ble fem av dem valgt ut for å kvalitetsvurderes og være med i studien. Årsaker til ekskludering av artikler var at pasientene ikke var hjemmeboende, at tiltakene ikke kunne

utføres av sykepleier, fordi studiene ikke var primærstudier eller fordi de ikke var utført i vestlig land. To av disse er artikler fra PubMed, en artikkel er fra CINAHL, en er fra Oria og en er fra Cochrane Library.

Mine tilleggssøk resulterte i 2078 titler på artikler som databasene foreslo som relevante eller lignende. Jeg identifiserte totalt åtte artikler ut fra tittel og sammendrag som skulle leses i fulltekst. Etter gjennomlesing av fulltekst og kvalitetsvurdering, var det seks artikler igjen som ble inkludert i min studie. Alle seks kom opp som forslag på lignende artikler i PubMed.

Jeg har laget et Prisma flytskjema (Moher et al., 2009) for å illustrere og dokumentere utvalgsprosessen som anbefalt av JBI Manual for Evidence Synthesis (JBI) – se figur 1. I dette skjemaet viser jeg en oversikt over resultater av mine søk, mine tilleggssøk og min utvalgsprosess, i tillegg til at jeg redegjør for årsaker til ekskludering.

Figur 1 - Prisma flytskjema (Moher et al., 2009)



4.2.5 Vurdering av relevans og kvalitet

Jeg har gjort en kritisk vurdering av kvalitet og relevans til de studiene jeg har inkludert. Ifølge Aveyard (2019) er kritisk vurdering en strukturert måte å vurdere en studies styrker og svakheter på. På den måten kan man finne ut hvilken kvalitet den har og om den kan bidra til å besvare forskningsspørsmålet som stilles. Hun anbefaler at man ikke ekskluderer studier på bakgrunn av vurderingene, men heller beskriver hvilke styrker og svakheter de. Jeg har derfor inkludert alle de kvalitetsvurderte studiene og beskrevet deres egenskaper.

Aveyard (2019) poengterer at det ikke finnes perfekte studier og at enhver studie vil ha både styrker og svakheter. Hun sier at man må være kritisk, men ikke alt for kritisk når man skal kvalitetsvurdere de ulike studiene. Mine artikler inneholder studier med ulike design og jeg har derfor brukt sjekklister tilpasset de ulike metodene i mine vurderinger. Alle sjekklister er hentet fra Joanna Briggs Institute (JBI, 2022) Det er åtte artikler som omhandler randomiserte kontrollerte studier. Disse ble vurdert med sjekklister for RCT-studier. To artikler omhandler eksperimentelle studier med pretest/posttest design. Her er det brukt sjekklister for kvasi-eksperimentelle studier. En av artiklene omhandler en studie med mixed-methods design. Ifølge Aveyard (2019) er verktøyene for å kvalitetsvurdere denne typen studier dårlig utviklet, og det er i stedet mulig å bruke individuelle verktøy for å vurdere kvaliteten. I min vurdering av denne artikkelen har jeg derfor valgt å bruke sjekklister for både kvasi-eksperimentelle studier og kvalitative studier.

Jeg har laget en tabell som gir en oversikt over kvalitetsvurderingene som jeg har gjort (tabell 3). I tillegg har jeg satt den overordnede vurderingen inn i litteraturmatrisen slik at det skulle bli enklere å holde oversikten mens jeg jobbet med artiklene. For å vise hvordan jeg har jobbet med sjekklister er det lagt en utfylt sjekklister for randomiserte kontrollerte studier og en sjekklister for kvasi-eksperimentelle studier med som vedlegg til oppgaven. Se vedlegg 4 og 5.

Tabell 3 - Kvalitetsvurdering

Forfatter (år)	Design	Type sjekkliste	Resultater	Vurdering
Brueggen et al. (2017)	Randomisert kontrollert studie	Sjekkliste for Randomiserte kontrollerte studier	6/13 = ja 3/13 = nei 4/13 = uklart	Lav kvalitet. Liten studie med svært få deltakere. Mange «løse tråder» Liten grad av randomisering i alle ledd
Kallio et al. (2018)	Randomisert kontrollert studie	Sjekkliste for Randomiserte kontrollerte studier	10/13 = ja 1/13 = nei 2/13 = uklart	Høy kvalitet
Wenborn et al. (2021)	Randomisert kontrollert studie	Sjekkliste for Randomiserte kontrollerte studier	10/13 = ja 2/13 = nei 1/13 = uklart	Høy kvalitet. Stor studie med mange deltakere
Innes et al. (2018)	Randomisert kontrollert studie	Sjekkliste for Randomiserte kontrollerte studier	8/13 = ja 2/13 = nei 3/13 = uklart	Middels kvalitet En del ting som var litt uklart. Liten studie, unge deltakere. Ingen inaktiv kontrollgruppe.
Clare et al. (2019)	Randomisert kontrollert studie	Sjekkliste for Randomiserte kontrollerte studier	11/13 = ja 1/13 = nei 1/13 = uklart	Svært høy kvalitet Stor studie med mange deltakere
Stockwell-Smith et al. (2018)	Mixed-methods	Sjekkliste for Kvasi-eksperimentelle studier	8/9 = ja 1/9 = nei	Høy kvalitet
		Sjekkliste for Kvalitative studier	7/10 = ja 3/10 = nei	Middels kvalitet Sier ingenting om forskernes for forståelse. Litt lite info om informantene
Kohler et al. (2021)	Kvasi-eksperimentell studie med Pretest - Posttest design	Sjekkliste for Kvasi-eksperimentelle studier	5/9 = ja 1/9 = nei 1/9 = uklart 2/9 = gjelder ikke	Middels kvalitet Få deltakere og manglende kontrollgruppe svekker studien
Griffin et al. (2022)	Kvasi-eksperimentell studie med Pretest - Posttest design.	Sjekkliste for Kvasi-eksperimentelle studier	4/9 = ja 2/9 = nei 1/9 = uklart 2/9 = gjelder ikke	Middels kvalitet Manglende kontrollgruppe svekker studien.
Possin et al. (2019)	Randomisert kontrollert studie	Sjekkliste for Randomiserte kontrollerte studier	11/13 = ja 2/13 = nei	Svært høy kvalitet
van Santen et al. (2020)	Klynge-randomisert kontrollert studie	Sjekkliste for Randomiserte kontrollerte studier	9/13 = ja 2/13 = nei 2/13 = uklart	Middels kvalitet Noen uklartheter svekker studien i tillegg til at det var ganske få deltakere
Mehling et al. (2020)	Randomisert kontrollert studie	Sjekkliste for Randomiserte kontrollerte studier	8/13 = ja 4/13 = nei 1/13 = uklart	Middels kvalitet Liten studie med få deltakere. Noen uklartheter i forhold til design

4.2.6 Dataekstraksjon

I forbindelse med gjennomlesing av mine inkluderte studier, har jeg trukket ut og fylt inn relevant data i et ekstraksjonsskjema. Jeg fylte ut ett skjema for hver studie jeg gikk gjennom. Dette har hjulpet meg med å holde oversikten over artiklenes innhold og med å samle de opplysningene som er

viktige på samme sted. Disse skjemaene har hjulpet meg å identifisere mine temaer og har dannet grunnlaget for min oversiktsmatrise som presenteres i oppgavens funndel. Jeg legger ved et eksempel på et slikt skjema (vedlegg 2).

4.3 Etiske overveielser

Det har ikke vært behov for å ha direkte kontakt med mennesker for å gjennomføre min studie ettersom det er en litteraturstudie. Jeg har heller ikke hatt direkte kontakt med eller lagret personopplysninger siden jeg kun har brukt forskning som allerede er publisert.

Med tanke på forskningsetiske hensyn har jeg som en del av kvalitetsvurderingene, vurdert om forskningsetiske prinsipper har blitt ivaretatt i de studiene jeg har inkludert. Ved gjennomlesning av artiklene, har jeg sett etter om studiene har innhentet en etisk forhåndsgodkjenning. Jeg har også vurdert om de inkluderte studiene er i tråd med Helsinkideklarasjonen (De nasjonale forskningsetiske komiteene). Denne deklarasjonen inneholder etiske retningslinjer som all forskning på mennesker skal ta hensyn til og som brukes aktivt over store deler av verden.

Ifølge Polit og Beck (2020, s. 147), kan vitenskapelig uredelighet være å enten forfalske forskningen, å fabrikkere data eller å plagiere andres ideer, resultater eller ord. Når jeg har skrevet min oppgave, har jeg gjort mitt beste for å vise redelighet ved å sitere mine kilder korrekt og ved å heller bruke mine egne funn i oppgaven.

5.0 ANALYSE

I min studie har jeg valgt å bruke tematisk analyse for å analysere mine resultater. Ifølge Aveyard (2019) er dette en velegnet metode når man som uerfaren forsker skal gjøre en systematisk litteraturstudie. Hun sier videre at en tematisk analyse går ut på at man skal oppsummere litteraturen man har funnet ved å identifisere felles temaer fra litteraturen man har funnet, samtidig som man tar hensyn til styrker og svakheter i de inkluderte studiene. Man skal organisere temaene slik at de relaterer til hverandre og følger en logisk rekkefølge (Aveyard, 2019).

5.1 Analyseprosessen

For å identifisere temaene i min studie, gikk jeg gjennom resultatdelene av mine inkluderte artikler og så etter funn som kunne besvare mine forskningsspørsmål. Jeg klippet ut de delene av teksten

som sa noe om funnene, limte dette inn i et eget dokument og oversatte det til norsk. Jeg merket hvert tekstutsnitt med navn og nummer på den opprinnelige artikkelen. Ifølge Aveyard (2019), er det lurt å beholde informasjonen fra originalartikkelen for å enkelt kunne gå tilbake til den ved et senere tidspunkt. Til slutt samlet jeg alle tekstutsnittene fra de ulike artiklene i ett stort dokument for å kunne sortere det som hørte sammen i felles kategorier.

For å sortere tekstutsnittene, puttet jeg dem under ulike overskrifter ut ifra hva de handlet om og fikk etter hvert ganske mange kategorier. Da jeg hadde fått alle tekstutsnittene plassert i passende kategorier, begynte jeg å se nærmere på dem for å se om det var noen som var like nok til å kunne slås sammen. Jeg gjorde flere slike sammenslåinger og endte til slutt opp med ti kategorier/temaer. Jeg gav dem passende navn som beskrev innholdet og oppdaget at flere beskrev ulike aspekter av samme sak. Jeg valgte derfor å samle dem som undertemaer under tre ulike hovedtemaer.

Jeg jobbet lenge med å finne navn til temaene som var beskrivende nok til å kunne representere innholdet og samtidig være med på å besvare forskningsspørsmålet. Det ble gjort flere endringer underveis før jeg landet på de endelige temaene. Ifølge Aveyard (2019) er det viktig å ta hensyn til kvalitetsvurderingen som er gjort tidligere for å kunne vurdere hvilke studier som skal vektlegges mest. Under utviklingen av mine temaer, har jeg tatt hensyn til styrkene og svakhetene til de ulike studiene som temaene kommer fra, slik at jeg kan vurdere hvilke temaer som skal veie tyngst i mine funn.

5.2 Forforståelse

Som forklart tidligere i innledningen, har jeg bakgrunn fra demensomsorgen. Jeg er klar over at mine erfaringer innenfor dette feltet vil kunne farge min studie. Dette gjelder i hele prosessen fra utvalg av relevant forskning til tolkning av resultater. Det er viktig at jeg er bevisst min egen forforståelse. I motsatt fall kan forforståelsen føre til at jeg i søke- og utvalgsprosessen overser artikler som muligens kunne vært relevante og at jeg ekskluderer artikler med resultater som ikke stemmer overens med det jeg forventer. For å bli mere oppmerksom på egen forforståelse har jeg skrevet ned hvilke erfaringer og refleksjoner jeg har som omhandler personer med demens, pårørende og livskvalitet (vedlegg 6).

6.0 RESULTATER

Mine systematiske søk resulterte i elleve forskjellige artikler, og disse kommer fra åtte ulike vestlige land. En fra henholdsvis Tyskland, Finland, Irland, Sveits, Australia, Nederland, to fra Storbritannia og tre fra USA. En av artiklene er publisert i 2017, tre i 2018, to i 2019, to i 2020, to i 2021 og en i 2022. Ti av studiene bruker kvantitative metoder (åtte randomiserte kontrollerte studier, to av dem er kvasi-eksperimentelle studier med pretest-posttest design) og en bruker mixed methods design. Antall deltakere som deltar i studiene er 4208 personer hvorav 2578 er kvinner, 1627 er menn og tre deltakere har ukjent kjønn. Deltakerne er i aldersgruppen 50 – 97 år. Jeg har vurdert studiene til å ha ulik grad av kvalitet. To studier har svært høy kvalitet, to har høy kvalitet, en har middels/høy kvalitet, fem har middels kvalitet og en har lav kvalitet. Funnene fra analysen er blitt delt inn i tre hovedtemaer og ti undertemaer (se tabell 4).

Tabell 4 - Temaer

Hovedtemaer	Undertemaer
Sykepleierfaglige tiltak som påvirker livskvaliteten	Fysisk aktivitet og avslappingsteknikker
	Støttende samfunnstjenester
	Tiltak som støtter måloppnåelse
	Kognitiv trening
Tiltakenes innvirkning på livskvaliteten og områder relatert til livskvalitet	ADL-funksjon
	Nevropsykiatriske symptomer
	Sosial funksjon
	Kognisjon
Pårørendes rolle	Pårørende som ressurs
	Pårørendes behov for støtte

For å få et systematisk og oversiktlig bilde av hvilke artikler som inneholder de ulike undertemaene, har jeg laget en tabell som viser dette (tabell 5)

Tabell 5– Oversikt over hvordan undertemaene er representert i artiklene

	Brueggen et al. (2017)	Kallio et al. (2018)	Wenborn et al. (2021)	van Santen et al. (2020)	Mehling et al. (2020)	Griffin et al. (2022)	Stockwell-Smith et al. (2018)	Clare et al. (2019)	Innes et al. (2018)	Kohler et al. (2021)	Possin et al. (2019)
Pårørende som ressurs						X					
Pårørendes behov for støtte			X	X	X		X	X		X	X
ADL-funksjon	X		X							X	
Nevropsykiatriske symptomer			X	X				X	X	X	
Sosialt	X				X				X	X	
Kognisjon			X	X	X				X	X	
Tiltak som støtter måloppnåelse			X			X		X			
Kognitiv trening	X	X				X		X			
Fysisk aktivitet og avslapningsteknikker				X	X				X	X	
Støttende samfunnstjenester							X				X

Jeg startet med å lage en litteratormatrise (tabell 6) for å få samlet all nødvendig informasjon om mine inkluderte artikler på samme sted og på den måten få en helhetlig oversikt over det jeg skulle jobbe videre med. I denne matrisen kommer det frem viktig informasjon, blant annet titler, formål, resultater og kvalitetsvurderinger. Ifølge Aveyard (2019) er en slik matrise et nyttig verktøy i forhold til å holde styr på de ulike studiene representert i artiklene og få hjelp til å forstå resultatene.

Tabell 6- Litteratormatrise

Forfattere, år og land	Tittel	Formål	Utvalg	Design	Funn	Kvalitet
Brueggen, Katharina; Kasper, Elisabeth; Ochmann, Sina; et al Tyskland 2017	“Cognitive Rehabilitation in Alzheimer’s Disease: A Controlled Intervention Trial”	De ønsket å evaluere gjennomførbarheten av en gruppebasert kognitiv rehabiliterings-tilnærming og vurdere hvilken effekt det har på ADL for personer med mild Alzheimers demens	16 personer med mild til moderat demens Hjemme-boende Alder = 53-83 år Gjennomsnittsalder = 70 år Kjønns-fordeling = 7/9 Kvinner = 7 Menn = 7 Ukjent = 2	Kontrollert delvis randomisert studie	De fant ingen signifikant effekt i forhold til ADL-funksjoner	Lav kvalitet
Kallio, Eeva-Lisa; Øhman, Hannareeta; Hietanen, Marja; et al Finland 2018	“Effects of Cognitive Training on Cognition and Quality of Life of Older Persons with Dementia”	De ønsket å evaluere effekten av systematisk kognitiv trening på global kognisjon og helse relatert livskvalitet	147 personer med mild til moderat demens Gjennomsnittsalder =83,1 år Kvinner = 106 Menn = 41	Blindet randomisert kontrollert studie med to armer	De fant ut at systematisk kognitiv trening i en virkelig-verdenssetting, hadde ingen effekt på global kognisjon eller helse relatert livskvalitet hos hjemmeboende eldre personer med mild til moderat demens	Høy kvalitet
Wenborn, Jennifer; O’Keeffe, Aidan G.; Mountain, Gail; et al. Storbritannia 2021	“Community Occupational Therapy for people with dementia and family carers (COTiD-UK) versus treatment as usual (Valuing Active Life in Dementia [VALID]) study: A single-blind, randomised controlled trial”	De ønsket å finne ut om «Community Occupational Therapy» (COTiD-UK)-programmet var klinisk effektivt sammenlignet med ordinær behandling Hypotesen deres var at programmet ville gi bedre ADL, kognisjon, livskvalitet og humør	468 par bestående av person med demens og en pårørende Totalt 936 personer Menn = 396 Kvinner = 540 Alder (person med demens)= 55–97 år Gjennomsnittsalder = 78,6 år	Multisenter, parallell-gruppe randomisert kontrollert studie med to armer	De fant ut at COTiD-programmet gav ingen bedring i forhold til ADL-funksjon, kognisjon, livskvalitet eller humør for personer med demens Det påvirket heller ikke pårørende på noen måter	Høy kvalitet

Forfattere, år og land	Tittel	Formål	Utvalg	Design	Funn	Kvalitet
Griffin, Aislinn; Gorman, Aoife; Robinson, David; et al. Irland 2022	“The impact of an occupational therapy group cognitive rehabilitation program for people with dementia»	De ønsket å undersøke hvilken effekt SMART-programmet kunne ha i forhold til å redusere de negative effekter som hukommelses-svikt kan ha i forhold til hverdags-funksjoner og livskvalitet for personer med demens	58 personer Kvinner = 36 Menn = 22 Hjemmeboende Nylig diagnostisert demens Alder = 58-91 år (median = 76 år)	Kvasi-eksperimentell studie med Pretest - Posttest design	De fant ut at SMART-programmet bedret objektiv og subjektiv livskvalitet og hverdagslig minnefunksjon	Middels kvalitet
Stockwell-Smith, Gillian; Moyle, Wendy; Kellett, Ursula Australia 2018	The impact of early psychosocial intervention on self-efficacy of care recipient/carer dyads living with early-stage dementia – A mixed-methods study”	De ønsket å finne ut hvilken effekt målrettet psykososial støtte i tidlig fase kunne ha i forhold til å påvirke troen på egen mestring for personer med mild demens og for deres omsorgs-personer	88 enheter bestående av en person med demens og en pårørende Totalt 176 personer Kvinner = 109 Menn = 67 Hjemmeboende Over 65 år Demensdiagnose eller symptomer på demens.	Mixed-methods design. Hovedsakelig kvantitativ, men med kvalitativ data som støtter og utvider de kvantitative funnene.	De fant ut at målrettet psykososial støtte hadde effekt i forhold til bruk av opplæring, trening, informasjons-tjenester og støttegruppe-tjenester Det hadde ingen effekt i forhold til symptom-mestring, troen på støttesystemet eller villigheten til å bruke det De kvalitative funnene var opplevelse av mer trygghet i forhold til å identifisere og få tilgang til offentlig støtte	Middels/høy kvalitet
Clare , Linda; Kudlicka , Aleksandra; Oyeboode , Jan R. ; et al. Storbritannia 2019	“Individual goal-oriented cognitive rehabilitation to improve everyday functioning for people with early-stage dementia: A multicentre randomised controlled trial	De ønsket å finne ut om målrettet kognitiv rehabilitering forbedrer det daglige funksjons-nivået for personer med mild-til-moderat demens	474 deltakere med hver sin studie-partner Totalt 948 personer Kvinner = 558 Menn = 390 Alder = 53 – 95 år. Gjennomsnittsalder =78,5 år Hjemmeboende Mild/ moderat demens	Blindet multisenter parallell-gruppe randomisert kontrollert studie	De fant ut at individuell, målrettet kognitiv rehabilitering gjør at personer med demens i tidlig fase kan fungere bedre og mer selvstendig i forhold til personlige mål som settes Det var ingen endringer i forhold til de andre faktorene som ble	Svært høy kvalitet

Forfattere, år og land	Tittel	Formål	Utvalg	Design	Funn	Kvalitet
	<i>(the GREAT trial)</i>				målt, for eksempel humør og livskvalitet	
Innes, Kim E.; Selfe, Terry Kit; Brundage, Kathleen; et al USA 2018	<i>“Effects of Meditation and Music-Listening on Blood Biomarkers of Cellular Aging and Alzheimer’s Disease in Adults with Subjective Cognitive Decline: An Exploratory Randomized Clinical Trial”</i>	De ønsket å se på hvilken effekt avslapnings-teknikker kunne ha på blodets biomarkører og deretter sammenligne hvilke teknikker som var mest effektive i forhold til å forsinke utvikling av kognitiv svikt Hypotesen var at det er sammenheng mellom blodets biomarkører og kognitiv funksjon, psykososial status og livskvalitet og at dette ville bli påvirket av om deltakerne mediterte eller lyttet til musikk	53 deltakere Kvinner = 46 Menn = 7 Hjemmeboende Subjektive plager i forhold til kognitiv svikt Alder = 50–84 år Median alder = 60,5 år	Utforskende randomisert klinisk studie	De fant ut at enkle body-mind-terapier hadde effekt på biomarkørene i blodet. Økning av disse var assosiert med forbedringer i kognitiv funksjon, søvn, humør og livskvalitet Det var best resultat i gruppen som drev med meditasjon, men positivt resultat i begge grupper	Middels kvalitet

Forfattere, år og land	Tittel	Formål	Utvalg	Design	Funn	Kvalitet
Kohler, Myrta; Mullis, Jeanette; Karres, Melanie; Schwarz, Juerg; et al Sveits 2021	“Effectiveness of a group-walking intervention for people with dementia based on quality of life and caregivers` burden”	De ønsket å finne ut om en intervensjon for gruppebaserte gåturer hadde effekt for personer med demens. De ville primært finne ut om dette hadde effekt på helserelatert livskvalitet Sekundært om det påvirket IADL, fysisk helse og uførhet, kognisjon, utfordrende adferd og pårørende-belastning	32 personer med demens Kvinner = 12 Menn = 20 Hjemmeboende Gjennomsnittsalder = 74,5 år	Kvasi-eksperimentell studie med Pretest - Posttest design og én gruppe	De fant ut at helserelatert livskvalitet var stabil hele veien Fysisk helse og uførhet, kognisjon og IADL gikk ned Utfordrende adferd og pårørende-belastning var stabil	Middels kvalitet
Possin, Katherine L.; Merrilees, Jennifer J.; Dulaney, Sarah; Bonasera, Stephen J.; et al USA 2019	«Effect of Collaborative Dementia Care via Telephone and Internet on Quality of Life, Caregiver Well-being, and Health Care Use The Care Ecosystem Randomized Clinical»	De ønsket å finne ut om «Care Ecosystem» kunne gi bedre livskvalitet og mindre bruk av akutte helsetjenester for personer med demens De ønsket også å finne ut om dette systemet kunne gi omsorgs-personene mindre depresjon og pårørende-belastning og økt mestringstro	780 par bestående av en person med demens og en omsorgsperson Totalt = 1560 personer Kvinner = 992 Menn = 568 Hjemmeboende Gjennomsnittsalder (person med demens) = 78,1 år	Enkeltblindet, parallellgruppe pragmatisk randomisert klinisk studie med ubalansert randomisering	De fant ut at «Care Ecosystem» bedrer livskvaliteten til personer med demens og medfører færre innleggelse i sykehus og mindre bruk av akutte helsetjenester De fant også ut at omsorgspersonene fikk færre depressive symptomer og lavere pårørende-belastning	Svært høy kvalitet

Forfattere, år og land	Tittel	Formål	Utvalg	Design	Funn	Kvalitet
van Santen, Joeke; Dröes, Rose-Marie; Twisk, Jos W.R. ; Blanson Henkemans, Olivier A. ; et al Nederland 2020	«Effects of Exergaming on Cognitive and Social Functioning of People with Dementia: A Randomized Controlled Trial»	<p>De ønsket å finne ut om exergaming (=interaktivt treningsspill) utført på dagsenter hadde positiv effekt for personer med demens og deres omsorgspersoner</p> <p>Primært ville de undersøke om dette hadde effekt i forhold til fysisk aktivitet og mobilitet</p> <p>Sekundært ville de se om det hadde effekt i forhold til livskvalitet samt kognitiv, følelsesmessig og sosial fungering</p> <p>De ville også finne ut om pårørende opplevde positiv effekt i forhold til livskvalitet, omsorgsbyrde og positive omsorgsopplevelser</p>	<p>112 par bestående av en person med demens og en omsorgsperson</p> <p>Totalt 224 personer Kvinner = 135 Menn = 88 Ukjent = 1</p> <p>Hjemmeboende hvor personen med demens deltok på dagsenter minimum 2 dager pr uke</p> <p>Gjennomsnittsalder (person med demens) = 79 år</p>	Klynge-randomisert kontrollert studie	<p>De fant ut at tiltaket gav ingen statistisk signifikant effekt i forhold til fysisk aktivitet og mobilitet hos personene med demens</p> <p>De fant ut at det var statistisk signifikant effekt i forhold til kognisjon og sosial fungering etter 6 mnd hos personene med demens og at det var statistisk signifikant positiv effekt i forhold til omsorgspersonenes nød relatert til den sykes nevropsykiatriske symptomer og deres mestringsfølelser</p>	Middels kvalitet
Mehling, Wolf E.; Scott, Travis M.; Duffy, James; Whitmer, Rachel A.; et al USA 2020	“Dyadic Group Exercises for Persons with Memory Deficits and Care Partners: Mixed-Method Findings from the Paired Preventing Loss of Independence through Exercise (PLIE) Randomized”	<p>De ønsket å utvikle og teste PLIE-programmet (=Paired Preventing Loss of Independence through Exercise)</p> <p>Dette gikk ut på gruppebaserte øvelser over 12 uker sammen med en omsorgsperson</p> <p>Hensikten med programmet var å påvirke ADL-funksjon, helse og velvære, sosiale relasjoner, kognitiv funksjon og selvfølelse</p>	<p>29 par bestående av en person med demens og en omsorgsperson</p> <p>Totalt 58 personer Kvinner = 37 Menn = 21</p> <p>Gjennomsnittsalder = 80 år</p> <p>Hjemmeboende</p> <p>Mild/moderat demens</p>	Kontrollert randomisert studie	<p>De fant ut at gruppeøvelsene gav signifikante forbedringer i selvrappertert livskvalitet for personer med demens</p> <p>Endringer i forhold til fysisk og kognitiv funksjon, samt pårørende-belastning var til stede, men uten statistisk signifikans</p> <p>Tematiske analyser og evaluerings-skjema identifiserte tilfredshet, fysiske, følelsesmessige og sosiale fordeler</p>	Middels kvalitet

6.1 Sykepleiefaglige tiltak som påvirker livskvaliteten

Det første hovedtemaet besvarer mitt første forskningsspørsmål i forhold til hvilke sykepleiefaglige intervensjoner som kan påvirke livskvaliteten og områder relatert til livskvalitet hos hjemmeboende personer med demens, som har blitt testet. Dette hovedtemaet er delt inn i fire undertemaer som beskriver ulike tilnærminger for å oppnå dette. Undertemaene er fysisk aktivitet og avslapningsteknikker, støttende samfunnstjenester, tiltak som støtter måloppnåelse og kognitiv trening.

6.1.1 Fysisk aktivitet og avslapningsteknikker

Ulike former for fysisk aktivitet er noe som trekkes frem i tre av de inkluderte studiene imens en av studiene omhandler effekten av avslapning.

Studien til van Santen et al. (2020) ønsket å finne ut om exergaming hadde positiv effekt for personer med demens og deres pårørende sammenlignet med de som tilbys ordinære dagsenteraktiviteter. Ifølge Nagell (2019) er exergaming et annet ord for treningsspill hvor deltakerne spiller videospill hvor de må bruke kroppslige bevegelser for å styre spillet. Deltakere i Van Santens studie ble rekruttert fra ulike dagsenter i Nederland og tiltaket gikk ut på at de fikk sykle på stasjonære sykler koblet til en interaktiv skjerm imens de var på dagsenteret minimum to ganger pr uke i seks måneder. Deltakerne brukte egne kroppsbevegelser for å sykle og styre, og de kunne se fremdrift og omgivelser på skjermen foran seg. Dette var tiltenkt å gi både kognitiv og fysisk stimulering. Det ble gjort målinger i forhold til fysisk aktivitet og mobilitet i tillegg til målinger relatert til livskvalitet og kognitiv, følelsesmessig og sosial fungering hos deltakerne. Hos de pårørende ble det målt livskvalitet, omsorgsbyrde og positive omsorgsopplevelser. Resultatet av studien var at det var positiv effekt i forhold til kognisjon og sosial fungering for personene med demens og positiv effekt for omsorgspersonenes mestringsfølelser og nød relatert til den sykes nevropsykiatriske symptomer. I forhold til fysisk aktivitet og mobilitet, var det ingen statistisk signifikant effekt av exergaming.

I studien til Kohler et al. (2021) undersøkte de om gruppebaserte gåturer hadde effekt på livskvalitet, ADL-funksjon, selvstendighet, mobilitet, kognisjon og utfordrende adferd for personer med demens og på pårørendebyrden for de pårørende. Deltakerne gikk turer i et urbant område av Sveits sammen med frivillige følgesvenner. Turene varte i 3,5 timer pr gang, foregikk i individuelt tempo og var fra 3-7 km lange. Turene ble arrangert annenhver uke i 28 uker. Det ble gjort målinger i forhold til helserelatert livskvalitet, IADL, fysisk helse og uførhet, utfordrende adferd og pårørendebelastning

ved hjelp av ulike spørreskjemaer. Resultatet av denne studien var stabil helse relatert livskvalitet, utfordrende adferd og pårørende belastning. Fysisk helse og uferdighet, kognisjon og IADL gikk ned.

Mehling et al. (2020) ville utvikle og teste PLIÈ-programmet for personer med mild/moderat demens. PLIÈ stod for «Paired Preventing Loss of Independence through Exercise» og hensikten med programmet var å påvirke ADL-funksjon, helse og velvære, sosiale relasjoner, kognitiv funksjon og selvfølelse. Deltakerne skulle delta sammen med en omsorgsperson slik at de dannet par. Tiltaket gikk ut på at parene gjorde treninger og øvelser sammen i grupper med andre par. I tillegg fikk de hjemmebesøk fra treneren for å tilrettelegge for å gjøre øvelsene hjemme også. Det ble gjort målinger i forhold til fysisk funksjon, livskvalitet, omsorgsbyrde og kognitiv funksjon. Studiens resultat var forbedring i livskvalitet og non-signifikante endringer i omsorgsbyrde og kognitiv funksjon. De fysiske funksjonsmessige resultatene i studien var at det var non-signifikante endringer i forhold til fysisk funksjon.

I studien til Innes et al. (2018) var det fokus på avslapningsteknikker i stedet for fysisk aktivitet. Der ønsket forskerne å se på hvilken effekt kroppslige og mentale avslapningsteknikker kunne ha på blodets biomarkører. Bakgrunnen var å finne ut om det var en sammenheng mellom disse biomarkørene og utvikling av kognitiv svikt. De sammenlignet meditasjon og musikklytting for å se hvilke teknikker som var mest effektive. Deres resultater viste at slike enkle body-mind- terapier kan forandre biomarkørene i blodet, hvilket er assosiert med forbedringer i kognitiv funksjon, søvn, humør og livskvalitet. Det var best resultat i gruppen som drev med meditasjon, men positivt resultat i begge grupper.

6.1.2 Støttende samfunnstjenester

Offentlige tjenester som på ulike måter bidrar til å støtte personer med demens, er tiltak som kommer frem i to av mine inkluderte artikler.

Studien til Stockwell-Smith et al. (2018) ønsket å evaluere hvordan effekt målrettet psykososial støtte i tidlig fase kunne ha i forhold til å påvirke troen på egen mestring. Personer med mild demens ble rekruttert sammen med en pårørende og de deltok både individuelt og i par på ukentlige økter i totalt syv uker. Disse øktene var designet som planleggingsmøter hvor deltakerne fikk hjelp til å identifisere utfordringene som de kunne møte på som følge av demenssykdommen. Deretter ble det gjort forsøk på å styrke deltakerne ved å utvikle strategier og støttesystemer for å takle utfordringene. Forskerne hadde en hypotese om at et slikt tiltak for å bedre mestringstroen ville gjøre dem bedre rustet til å takle fremtidige utfordringer relatert til demensutviklingen. Det ble gjort målinger i forhold til mestringstro, relasjonelt stress, velvære relatert til livskvalitet og emosjonell

status samt bevissthet om og kontakt med tilgjengelige støttesystemer. Kvalitative data ble innsamlet ved hjelp av selvevalueringskjemaer og semistrukturerte intervjuer. De fant ut at målrettet psykososial støtte hadde effekt i forhold til bruk offentlige støttetjenester, men ingen effekt i forhold til symptom-mestring.

Possin et al. (2019) har også fokus på samfunnstjenester som kan fungere som støttende faktorer for personer med demens. Målet i denne studien var å teste effektiviteten til «Care Ecosystem». Dette var et telefon- og internettbaserte system som var designet for å utvide rekkevidden til spesialistene innenfor demensomsorg og på denne måten få dekket behov for oppfølging av personer med demens for ellers ville vært vanskelig å nå. Forventningene var at dette kunne medføre bedre helse, bedre omsorg, bedre livskvalitet og mindre bruk av akutte helsetjenester for personer med demens. De ønsket også å finne ut om dette systemet kunne gi omsorgspersonene mindre depresjon, lavere pårørendebelastning og økt mestringstro. Studien er gjennomført i USA og gikk ut på at hver person med demens og dennes pårørende ble fulgt opp av en fast kontaktperson med jevnlig telefonkontakt. Denne personen kunne kontaktes dersom de hadde noen demensrelaterte problemer og de gav personsentrert støtte og standardisert opplæring. Alle kontaktpersonene hadde jevnlig kontakt med et demens-ekspert-team bestående av spesialsykepleier, sosionom og farmasøyt som ble kontaktet dersom det dukket opp vanskelige problemstillinger og utfordringer. Det ble gjort målinger i forhold til livskvaliteten til personen med demens og dennes bruk av legetjenester i tillegg til omsorgspersonens depresjon, pårørendebelastning og mestringstro. Resultatene i denne studien er at tiltaket bedrer livskvaliteten til personer med demens, medfører færre innleggelses i sykehus og bruk av akutte helsetjenester i tillegg til omsorgspersonene fikk færre depressive symptomer og lavere pårørende-belastning.

6.1.3 Tiltak som støtter måloppnåelse

Det å jobbe systematisk mot et mål, er tiltak som blir beskrevet i tre av de inkluderte studiene. Det ble laget strategier og planer for å takle de utfordringene som fantes og for å forberede deltakerne på de utfordringene som kunne oppstå i fremtiden.

Clare et al. (2019) ville finne ut om individuell, målrettet kognitiv rehabilitering forbedret det daglige funksjonsnivået for personer med mild-til-moderat demens. Tiltaket ble utført i England i deltakernes hjem sammen med en pårørende. Tre rehabiliteringsmål ble valgt ut av deltakerne ved hjelp av en problemløsende tilnærming, og rehabiliteringen bestod av å få hjelp til å finne strategier for å takle kognitive funksjonshemninger relatert til emosjonell regulering og adferd. Det ble gjort øvelser i å holde på oppmerksomhet og konsentrasjon, det ble henvist til relevante tjenester og det ble tilbydd

støtte til pårørende. Målingene de gjorde var relatert til måloppnåelse av personlige mål, troen på egen mestring, stemningsleie, helse relatert livskvalitet, hukommelse, oppmerksomhet og eksekutive funksjoner. Studiens funn var at individuell, målrettet kognitiv rehabilitering gjorde at personer med demens i tidlig fase kunne fungere bedre og mer selvstendig i forhold til personlige mål som settes. Det var ingen endringer i forhold til de andre faktorene som ble målt, for eksempel stemningsleie og livskvalitet.

Wenborn et al. (2021) testet ut om «COTiD-UK»-programmet var klinisk effektivt sammenlignet med ordinær behandling. Hypotesen deres var at dette programmet ville forbedre evnen til å utføre ADL for personer med mild til moderat demens, samt at deres pårørende ville bli støttet i omsorgsrollen. Det var også forventet effekt i forhold til kognisjon, livskvalitet og humør. Tiltaket gikk ut på at par bestående av en person med demens og en pårørende fikk hjemmebesøk fra ergoterapeut over en viss periode. Denne ergoterapeuten gav praktisk støtte med hjemmebaserte aktiviteter og veiledet med mestringsstrategier og problemløsning. Det ble satt mål og deretter tilbudt støtte i forhold til å nå disse målene. Det ble gjort målinger som målte ADL-funksjon, kognitiv funksjon, livskvalitet og humør hos personen med demens. Hos pårørende målte de kompetansefølelse og humør. Sosiale kontakter og fritidsaktiviteter ble målt hos begge. Studiens konklusjon ble at tiltaket gav ingen statistiske bevis når det gjaldt bedring av ADL-funksjon, kognisjon, livskvalitet eller humør for personer med demens. Det påvirket heller ikke pårørende på noen måter.

Den tredje studien hvor temaet er å definere og jobbe mot mål, er studien til Griffin et al. (2022). De ønsket å undersøke hvilken effekt SMART-programmet kunne ha i forhold til å redusere de negative effektene som hukommelsessvikt kan ha i forhold til hverdagsfunksjoner og livskvalitet for personer med demens. Dette ville de gjøre ved utprøving av hverdagsaktiviteter og ved å vedlikeholde hverdagslige minnefunksjoner. SMART-programmet var både gruppebaserte og individuelle sesjoner ledet av ergo-terapeut. Sesjonene bestod av samtaler relatert til hverdagslige hukommelsesstrategier og veiledning i forhold til å sette individuelle hukommelsesrelaterte mål og strategier som det skulle jobbes videre med i gruppene og i hjemmet. Det ble gjort målinger relatert til livskvalitet, standardiserte hukommelsestester og subjektiv minnefunksjon. Konklusjonen til denne studien var at SMART-programmet bedret objektiv og subjektiv livskvalitet og hverdagslig minnefunksjon.

6.1.4 Kognitiv trening

Målrettet trening av kognitive funksjoner ble beskrevet i fire av studiene.

Forskerne i studien til Kallio et al. (2018) ønsket å evaluere effekten av systematisk kognitiv trening på global kognisjon og helse relatert livskvalitet. Det ble laget et systematisk kognitivt

treningsprogram basert på penn- og papiroppgaver (FINCOG) som skulle gjøres i forbindelse med deltakelse på dagsenter. Oppgavene var rettet mot oppmerksomhet, arbeidsminne, kognitiv fleksibilitet og planlegging. Det ble også gjort interaktive oppgaver som fokuserte på fri samtale. Det ble gjort målinger på global kognisjon og helse relatert livskvalitet. Studiens konklusjon var at systematisk kognitiv trening hadde ingen effekt på global kognisjon eller helse relatert livskvalitet hos hjemmeboende eldre personer med mild til moderat demens ettersom deltakerne forverret både kognitiv funksjon og livskvalitet over tid.

Brueggen et al. (2017) ønsket å evaluere gjennomførbarheten av det kognitive rehabiliteringsprogrammet CORDIAL og vurdere effekten det hadde på ADL-funksjonene til personer med mild Alzheimers demens. Dette programmet hadde en gruppebasert kognitiv rehabiliterings-tilnærming og gikk ut på at deltakerne møttes og øvde på hverdagsfunksjoner som for eksempel kommunikasjon, avislesing, bruk av penger o.l. De hadde også fokus på å strukturere dagen, implementering av positive og meningsfulle aktiviteter, minnearbeid, bruk av hjelpemidler og det å utføre en planlagt aktivitet pr dag. Det ble gjort målinger i forhold til ADL-funksjon, kognitiv funksjon, livskvalitet, nevropsykiatriske symptomer og pårørendebelastning. Det ble konkludert med at tiltaket hadde ingen signifikant effekt i forhold til ADL-funksjoner, men at det hadde signifikant effekt i forhold til livskvalitet. Kommunikasjonsferdigheter og mestringsstrategier ble også styrket.

I studien til Clare et al. (2019) ble det også gjort øvelser som gav deltakerne kognitiv trening i forbindelse med den kognitive rehabiliteringen. De øvde på å holde på oppmerksomhet og konsentrasjon og dette var med på å bedre blant annet hukommelse, oppmerksomhet, selvstendighet og daglig fungering. Deltakerne i studien til Griffin et al. (2022) jobbet også med å vedlikeholde hverdagslige minnefunksjoner og å skape hukommelsesstrategier. Resultatet av dette var blant annet en bedring i hverdagslig minnefunksjon.

6.2 Tiltakenes innvirkning på livskvaliteten og områder relatert til livskvalitet

Det andre hovedtemaet adresserer mitt andre forskningsspørsmål om hvordan disse sykepleiefaglige intervensjonene kan innvirke på livskvalitet og områder relatert til livskvalitet. Også dette hovedtemaet er delt inn i fire undertemaer som viser ulike områder hvor slike tiltak kan utgjøre en forskjell for en person som lider av demens. Undertemaene her er ADL-funksjon, nevropsykiatriske symptomer, kognisjon og sosial funksjon.

6.2.1 ADL-funksjon

Wyller (2011, s. 159) hevder at mestring av hverdagens aktiviteter for en person med demens, har mye å si i forhold til hvordan hverdagen oppleves for den enkelte. Tre av mine inkluderte studier sier noe om hvordan deres tiltak har påvirket ADL-funksjonen til deltakerne.

Brueggen et al. (2017) vurderte hvordan effekt kognitiv rehabilitering kunne ha på ADL-funksjonen, men konkluderte med at en slik rehabilitering ikke hadde signifikant effekt. Studien til Wenborn et al. (2021) testet ut om veiledning fra ergoterapeut kunne forbedre ADL-funksjonen, men heller ikke dette tiltaket resulterte i signifikante forbedringer. Kohler et al. (2021) sin studie undersøkte om gruppebaserte gåturer hadde effekt på instrumentelle hverdagsaktiviteter og selvstendighet. Resultatene her viste økning i avhengighet og nedgang i IADL-funksjon.

6.2.2 Nevropsykiatriske symptomer

Nevropsykiatriske symptomer, vil i høy grad kunne påvirke livskvaliteten til de som lever med det. Fem av de inkluderte studiene tar opp dette temaet.

I studien til Wenborn et al. (2021) ble det gjort målinger relatert til stemningsleie, nærmere bestemt depressive trekk. Konklusjonen ble at oppfølging fra ergoterapeut gav ingen statistisk signifikante bevis når det gjaldt stemningsleiet til personene med demens. Clare et al. (2019) ville finne ut om individuell, målrettet kognitiv rehabilitering hadde effekt på stemningsleiet til deltakerne, men deres resultater viste at det var ingen endringer på dette området. Ifølge resultatene til Kohler et al. (2021), var problemer relatert til utfordrende adferd stabile i perioden da de gruppebaserte gåturene pågikk, og de konkluderte dermed med at tiltaket hadde effekt på utfordrende adferd for personer med demens. Innes et al. (2018) undersøkte også faktorer relatert til nevropsykiatriske symptomer og de kom frem til at både meditasjon og musikklytting påvirket søvn og stemningsleie i positiv retning. Forskerne i studien til van Santen et al. (2020) undersøkte om exergaming hadde positiv effekt i forhold til følelsesmessig fungering. Deres konklusjon var at det hadde statistisk signifikant effekt i forhold til adferd og psykiatriske utfordringer i starten av studien, men ikke ved avslutning.

6.2.3 Sosial funksjon

Fem av de inkluderte studiene undersøkte temaet sosial funksjon.

Studien til Mehling et al. (2020) søkte å påvirke blant annet sosiale relasjoner gjennom PLIÈ-programmet. Analyser i etterkant identifiserte sosiale fordeler og sosialt velvære for deltakerne. Gjennom det kognitive rehabiliteringsprogrammet til Brueggen et al. (2017), fikk deltakerne trent på å bruke ulike kognitive evner i grupper sammen med andre. Det ble rapportert om styrkede kommunikasjonsferdigheter og gruppedeltakere som støttet hverandre og hadde nytte av hverandres erfaringer. Forskerne i studien til van Santen et al. (2020) ønsket å finne ut om exergaming hadde positiv effekt i forhold til sosial fungering. Deres konklusjon var at det var statistisk signifikant effekt på dette området. Sosial funksjon ble også tatt opp i studien til Kohler et al. (2021). Resultatene her viste at de gruppebaserte gåturene medførte en ikke-signifikant statistisk økning relatert til fungering i sosiale settinger og en statistisk signifikant endring i forhold til deltakelse i samfunnet. I studien til Innes et al. (2018) så forskerne på psykososial status relatert til avslapningsteknikkene og fant ut at det var signifikante forbedringer på dette området både for de som lyttet til musikk og de som drev med meditasjon.

6.2.4 Kognisjon

Fem av de inkluderte studiene adresserer temaet kognisjon og kognitiv fungering.

Mehling et al. (2020) ville finne ut om PLIÈ-programmet påvirket kognitiv funksjon, men resultat var at det var non-signifikante endringer i kognitiv funksjon hos deltakerne. Innes et al. (2018) sine undersøkelser i forhold til biomarkørens effekt på kognitiv funksjon, viste at det var sammenheng mellom øvelsene som deltakerne utførte og effekten det hadde på kognisjonen. I studien til Wenborn et al. (2021) testet de også ut om «COTiD-UK»-programmet hadde effekt i forhold til kognitiv funksjon. De konkluderte med at det var ingen statistiske bevis når det gjaldt bedring av kognisjon. van Santen et al. (2020) sin studie undersøkte om exergaming hadde positiv effekt på kognitiv fungering og deres resultater viste at det var en statistisk signifikant effekt i forhold til kognisjon. I studien til Kohler et al. (2021) undersøkte de om gruppebaserte gåturer hadde effekt på kognisjonen til deltakerne. Deres resultat på dette området var at kognitiv funksjon gikk ned.

6.3 Pårørendes rolle

Det tredje hovedtemaet handler om de pårørende og hvilken rolle de spiller i forhold til personene med demens. Jeg har delt dette temaet inn i to underkategorier hvor den ene handler om de pårørende som ressurs og den andre handler om at de pårørende trenger støtte for å klare å stå i sin rolle.

6.3.1 Pårørende som ressurs

En av de inkluderte studiene tar opp temaet pårørende som ressurs.

I studien til Griffin et al. (2022) undersøkte de SMART-programmets effekt på livskvalitet. De øvde på på hverdagsaktiviteter og prøvde å vedlikeholde minnefunksjonene. Deltakerne skulle også iverksette strategiene de lærte i hjemmet imellom sesjonene og pårørende ble oppfordret til å delta og til å hjelpe til med å iverksette strategiene. Årsaken til at pårørende ble oppmuntret til å delta, var fordi de muligens kunne være behjelpelig med å oversette innholdet i programmet til hverdagslivet og assistere deltakeren med å iverksette de kognitive rehabiliteringsstrategiene i hjemmesituasjonen imellom sesjonene. Resultatet av studien var at SMART-programmet bedret objektiv og subjektiv livskvalitet og hverdagslig minnefunksjon. Det var noe bedre skåringer i forhold til livskvalitet hos de deltakerne som hadde med seg pårørende, men forskjellen var ikke statistisk signifikant. Det ble konkludert med at tilstedeværelsen av pårørende var viktig for å videreføre og iverksette rådene, og at tilstedeværelse av pårørende kom til å fortsette å være anbefalt i videreføring av SMART-programmet.

6.3.2 Pårørendes behov for støtte

Syv av de inkluderte studiene tar opp de pårørendes behov for støtte på ulike måter.

I studien til Clare et al. (2019) ville forskerne finne ut om individuell, målrettet kognitiv rehabilitering forbedret det daglige funksjonsnivået for personer med demens. Tiltaket ble utført i deltakernes hjem sammen med en pårørende og rehabiliteringen bestod blant annet av at det ble tilbydd generell informasjon og støtte til den pårørende. Den pårørende satte også individuelle mål og jobbet med dem sammen med terapeuten. De utviklet og personaliserte strategier som kunne være til nytte i akkurat deres tilfeller. For de pårørende var resultatet av studien at kognitiv rehabilitering var effektiv for å forbedre de områdene hvor de hadde satt seg mål. Intervensjonen bestod også av intervju etter at studieperioden var over og det ble her rapportert at kognitiv rehabilitering var effektiv i forhold til myndiggjøring, velvære, livskvalitet, problemløsning, utvikling av strategier for nye situasjoner, redusere angst, bedre mestringsevnen, deltakelse i hverdagsaktiviteter og det å tilpasse seg å leve med demens.

Wenborn et al. (2021) testet ut om «COTiD-UK»-programmet kunne forbedre evnen til å utføre hverdagsaktiviteter for personer med demens i tillegg til at det kunne være til støtte for pårørende i deres omsorgsrolle. Deltaker og pårørende deltok som et par og mottok praktisk støtte og veiledning i forhold til mestringsstrategier. Det ble satt både individuelle og felles mål og deretter tilbudt støtte i forhold til å nå disse målene. Hos de pårørende ble det gjort målinger i forhold til mestringsfølelse, stemningsleie, sosiale kontakter og fritidsaktiviteter. Studiens konklusjon var at det var ingen statistisk signifikante bedringer for pårørende.

Også i studien til Stockwell-Smith et al. (2018) deltok den pårørende sammen med personen med demens og mottok hjelp til å identifisere utfordringer og utvikle strategier og støttesystemer. Det var ønskelig at intervensjonen skulle gi de pårørende mestringstro og gjøre dem bedre rustet til å takle fremtidige utfordringer relatert til sin omsorgsrolle. De fant ut at målrettet psykososial støtte hadde effekt i forhold til bruk av offentlige støttetjenester, men ingen effekt i forhold til symptom-mestring. Det å skape tro på egen mestring var spesielt viktig i de tilfellene hvor den pårørende var helt alene i omsorgsrollen. De kvalitative funnene var opplevelse av mer trygghet i forhold til å identifisere og få tilgang til offentlig støtte og at de pårørende vurderte den psykososiale intervensjonen som effektiv.

Possin et al. (2019) undersøkte om deres telefon- og internettbaserte system hadde effekt på pårørendes situasjon. Hypotesen var at det kunne gi dem mindre depresjon, lavere pårørendebelastning og økt mestringstro. Det ble gjort målinger på disse områdene og resultatene i forhold til depressive symptomer var statistisk signifikant nedgang på de pårørendes depresjonsskåre. Når det gjaldt mestringstro var det forbedring, men endringen var ikke statistisk signifikant. Det var en statistisk signifikant bedring i forhold til pårørendebelastning. Forskerne konkluderte med at tverrfaglige demensteam ledet av en sentralisert base via telefon og internettt kunne forbedre pårørendes velvære innen seks måneder.

I studien til Mehling et al. (2020) hvor de testet ut PLIÈ-programmet, deltok deltakerne i par sammen med en omsorgsperson. De ønsket å påvirke ADL-funksjon, helse og velvære, sosiale relasjoner, kognitiv funksjon og selvfølelse. For de pårørende ble det gjort målinger i forhold til omsorgsbyrde og livskvalitet. Resultatet av tiltaket var en ikke-signifikant forverring av omsorgsbyrden. Selv om noen omsorgspartnere opplevde en økning i byrden, uttrykte de fleste høye nivåer av tilfredshet med programmet. Det ble ellers rapportert om sosialt og emosjonelt velvære.

I studien til van Santen et al. (2020) ønsket de å finne ut om exergaming hadde positiv effekt for personer med demens og deres pårørende. Tiltaket var tiltenkt å gi både kognitiv og fysisk stimulering. Hos de pårørende ble det målt livskvalitet, omsorgsbyrde og positive omsorgsopplevelser. Resultatet av studien var at det var positiv effekt for omsorgspersonenes

mestringsfølelser og hvor problematisk den sykes nevropsykiatriske symptomer var for dem.. De pårørende rapporterte om at den subjektive belastningen ble opplevd mindre.

I studien til Kohler et al. (2021) undersøkte de om gruppebaserte gåturer hadde effekt på pårørendebyrden for de pårørende. Resultatet her var at pårørendebelastningen var stabil og ikke ble forverret over tid.

7.0 DISKUSJON

Hensikten til min studie var å granske eksisterende forskning som presenterer sykepleiefaglige intervensjoner som forbedrer livskvaliteten og områder relatert til livskvaliteten til hjemmeboende personer med demenssykdom, samt hvordan disse intervensjonene påvirker deres livskvalitet. Denne systematiske litteraturstudien har resultert i tre hovedtema med totalt ti undertema. Hovedtemaene er: Sykepleiefaglige tiltak som påvirker livskvaliteten; Tiltak som innvirker på livskvalitet og områder relatert til livskvalitet; Pårørendes rolle. Disse funnene skal jeg diskutere opp mot tidligere forskning og teori.

Jeg har laget en overordnet vurdering av mine inkluderte studier med kvalitetsvurderingen som utgangspunkt. Jeg har sortert studiene ut fra hvor mye deres resultater bør vektlegges når jeg vurderer deres funn og starter fra bunnen i stigende prioriteringsrekkefølge. Det er både kvasi-eksperimentelle studier og randomiserte kontrollerte studier med i de inkluderte studiene. Siden sistnevnte er på toppen av evidenshierarkiet, vurderer jeg automatisk disse studiene til å ha høyere evidens enn de med annet design bortsett fra den med lav kvalitet. Ellers er prioriteringene gjort ut fra størrelse på utvalg, deltakernes alder og deres kjønns sammensetning.

Lav kvalitet:

Studien til Brueggen et al. (2017) er den eneste studien som er vurdert til å ha lav kvalitet. Årsaken er blant annet at det er et svært lavt antall deltakere. Det er kun 16 personer, hvorav det er syv kvinner, syv menn og to personer med ukjent kjønn. Studien har i tillegg liten grad av randomisering og det er mange løse tråder som skaper usikkerhet i forhold til gjennomføring av studien. Deltakernes gjennomsnittsalder er 70 år, det vil si at de er relativt unge i forhold til deltakerne i de fleste andre studiene. Studien er utført i Tyskland og det er en randomisert kontrollert studie.

Middels kvalitet:

Studien til Kohler et al. (2021) kommer fra Sveits og er en kvasi-eksperimentell studie med pretest-posttest design. Utvalget består av 32 personer hvor det er tolv kvinner og 20 menn. Deres

gjennomsnittsalder er 74,5 år. Dette er en liten studie med manglende kontrollgruppe og få deltakere som er vurdert til å ha middels kvalitet.

Studien til Griffin et al. (2022) er utført i Irland. Det er en kvasi-eksperimentell studie med pretest-posttest design. Utvalget består av 58 deltakere hvor det er 36 kvinner og 22 menn i aldersgruppen 58-91 år. Deltakernes gjennomsnittsalder er 76 år. Denne studien er vurdert til å ha middels kvalitet. Faktorer som trekker den ned, er at det er få deltakere og manglende kontrollgruppe.

Studien til Innes et al. (2018) kommer fra USA og er en randomisert kontrollert studie av middels kvalitet. Det er 53 deltakere med i den, hvorav det er 46 kvinner og syv menn. Deltakernes gjennomsnittsalder er 60,5 år. Denne studien har mange svakheter. Blant annet er det den store forskjellen i kjønnsfordelingen hvor de aller fleste deltakerne er kvinner. Dessuten er deltakernes gjennomsnittsalder ganske lav i forhold til alderen i de andre studiene. Opphavslandet er USA, og selv om dette er et vestlig land, er kulturforskjellene store mellom USA og Norge. Dette kan gjøre det vanskeligere å sammenligne. Antallet deltakere er lavt, det er noen uklarheter i forhold til studiens design og studien mangler en inaktiv kontrollgruppe.

Studien til Mehling et al. (2020) er en randomisert kontrollert studie. Det er 58 deltakere hvorav 37 er kvinner og 21 er menn. Deres gjennomsnittsalder er 80 år. Siden denne studien også er fra USA, trekker det ned overførbareheten til det norske helsevesenet. Studien er vurdert til å ha middels kvalitet på grunn av opphavsland, få deltakere og en del uklarheter i forhold til studiens design.

Studien til van Santen et al. (2020) er en randomisert kontrollert studie som er utført i Nederland. Den inneholder 224 deltakere hvor kjønnsfordelingen er 135 kvinner, 88 menn og en ukjent. Deres alder er gjennomsnittlig 79 år. Denne studien har ganske mange deltakere, men det er noen uklarheter i forhold til hvordan studien er gjennomført og dette trekker ned kvaliteten.

Middels/høy kvalitet:

Studien til Stockwell-Smith et al. (2018) kommer fra Australia. Dette er en studie med mixed-methods design. Antall deltakere er 176 personer hvor det er 109 kvinner og 67 menn. Alle deltakerne er over 65 år. Siden denne studien inneholder både kvalitative og kvantitative elementer, er den blitt kvalitetsvurdert både som en kvalitativ studie og som en randomisert kontrollert studie. Den kvantitative vurderingen var at det var høy kvalitet, imens den kvalitative vurderingen gav den middels kvalitet relatert til lite informasjon om deltakerne og forskernes forforståelser.

Høy kvalitet:

Studien til Kallio et al. (2018) kommer fra Finland og er en randomisert kontrollert studie. Utvalget består av 147 deltakere hvor det er 106 kvinner og 41 menn. Deres gjennomsnittsalder er 83 år. Denne studien kommer fra et av våre naboland hvor man kan regne med at det ikke er alt for store kulturforskjeller i forhold til den norske kulturen og helsevesenet. Dette styrker overføringsverdien. Andelen kvinner og menn er ganske ujevn hvor det er nesten tre ganger så mange kvinner som det er menn. I tillegg er ikke antallet deltakere spesielt høyt sett i forhold til de resterende studiene, og disse faktorene svekker studien.

Studien til Wenborn et al. (2021) er en stor randomisert kontrollert studie med 936 deltakere. Ut av disse er det 396 kvinner og 540 menn. Deltakerne er i aldersgruppen 55-97 år og deres gjennomsnittsalder er 78 år. Studien er utført i Storbritannia og har høy kvalitet på grunn av det høye antallet deltakere. Det at helsevesenet i Storbritannia kan ligne på det norske, styrker overføringsverdien.

Svært høy kvalitet:

Studien til Possin et al. (2019) er den studien med høyest antall deltakere. Det er totalt 1560 deltakere med i utvalget hvor det er 992 kvinner og 568 menn. Deres gjennomsnittsalder er 78 år. Denne studien er utført i USA og dette trekker litt ned ettersom det amerikanske helsevesenet fungerer ganske annerledes enn det norske systemet. Dette svekker overføringsverdien. Ellers er dette en studie som er godt utført og som har mange styrker.

Studien til Clare et al. (2019) er den studien som er vurdert til å ha høyest kvalitet og hvor resultatene bør veie tyngst. Dette er en randomisert kontrollert studie som kommer fra Storbritannia. Den har 948 deltakere hvor det er 558 kvinner og 390 menn i aldersgruppen 53-95 år. Gjennomsnittsalderen til deltakerne er 78 år. Denne studien er generelt godt gjennomført, har stort utvalg og et helsevesen som er sammenlignbart med det norske helsevesenet.

7.1 Sykepleiefaglige tiltak som påvirker livskvaliteten

Fysisk aktivitet og avslapningsteknikker

Engedal (2015, s. 64) hevder at aktiviteter er god omsorg. Han sier videre at når hukommelse, initiativet og utførelsesevne svikter, blir man passiv, men man har like fullt behov for å delta i aktiviteter som er tilpasset ønsker, evner og ferdigheter. Daatland og Solem (2011, s. 82) sier at slike aktiviteter vil kunne ha både kortsiktig og langsiktig effekt på kognitive funksjoner og at fysisk aktivitet bedrer blodsirkulasjonen til hjernen. Fysisk aktivitet er et tema som omtales i Nasjonal

faglige retningslinjene for demens (Helsedirektoratet, 2017). Det anbefales her at personer med demens er fysisk aktive på regelmessig basis ettersom dette vil kunne gi en stor helsegevinst.

Noen av mine inkluderte studier tar opp effekten av fysisk aktivitet satt i sammenheng med ADL-svikt, kognisjon, fysisk funksjonsnivå og nevropsykiatriske symptomer (Kohler et al., 2021), (Mehling et al., 2020), (Innes et al., 2018) og (van Santen et al., 2020). Dette er faktorer som muligens har potensiale til å påvirke opplevelse av livskvalitet for personer med demens.

Laver et al. (2016) hevder at man kan minske risikoen for reduserte ADL-funksjon gjennom mer fysisk aktivitet i hverdagen imens Kohler et al. (2021) hevder at de instrumentelle hverdagsaktivitetene (IADL) i deres studie gikk ned i løpet av intervensjonen. Tatt i betraktning at det er stor ulikhet i disse studienes kvalitet, finner jeg det mest sannsynlig at ADL-funksjonen påvirkes i positiv retning som følge av fysisk aktivitet i hverdagen. Laver et al. (2016) uttrykker usikkerhet i forhold til om effekten som fysisk aktivitet har på ADL-funksjon er stor nok til å kunne påvirke livskvaliteten til en person med demens. Siden svikt i ADL-funksjon hos personer med demens ofte skyldes svikt i kognitive funksjoner (Rokstad, 2020a), og Daatland og Solem (2011, s. 82) hevder at fysisk aktivitet kan ha positiv virkning på kognitive funksjoner, er det nærliggende å tro at en bedring i ADL-funksjon vil kunne ha en positiv innvirkning i forhold til opplevelse av hverdagslig velvære og selvstendighet. Ifølge Daatland og Solem (2011, s. 272) kan livskvalitet handle om hvor fornøyd man er med tilværelsen og hvor fornøyd man er med ulike sider av den.

Resultatene i mine inkluderte studier forteller at fysisk aktivitet og avslapningsteknikker sannsynligvis har positiv effekt på livskvalitet ettersom Mehling et al. (2020) kom frem til at fysisk aktivitet hadde positiv effekt på livskvalitet og Kohler et al. (2021) hevdet at fysisk aktivitet hadde stabil effekt på livskvalitet og poengterte at stabil effekt var positivt ettersom man ellers kunne ha forventet nedgang i takt med demensutviklingen. Innes et al. (2018) hadde fokus på avslapning og hevdet at deres intervensjon endret biomarkørene på en slik måte at det hadde positiv effekt på livskvalitet. Resultatene i mine inkluderte studier er ganske samkjørte i forhold til hvordan effekt fysisk aktivitet har på livskvalitet og støtter på den måten evidensen til de Nasjonal faglige retningslinjene for demens (Helsedirektoratet, 2017).

Demensplan 2020 – Et mer demensvennlig samfunn (Helse og omsorgsdepartement, 2015 - 2020) nevner aktivitet i hverdagen som et viktig forebyggende tiltak i forhold til nedsatt livskvalitet hos personer med demens og sier at slik aktivitet kan gi mening, mestring og gode opplevelser for den enkelte. Ifølge Daatland og Solem (2011) kan livskvalitet blandt annet være å oppleve følelser av velvære og mening. Regjeringens mål i forhold til fysisk aktivitet stemmer godt overens med dette ettersom mening, mestring og gode opplevelser for den enkelte, er alle tegn på livskvalitet.

Resultatene til mine inkluderte studier var at fysisk aktivitet var positiv for livskvaliteten til deltakerne, og dette bekrefter at regjeringens mål er evidensbasert.

Temaet kognisjon i sammenheng med fysiske aktiviteter, ble tatt opp i flere av studiene. Både Kohler et al. (2021), Mehling et al. (2020), Innes et al. (2018) og van Santen et al. (2020) viser til ulike resultater innenfor dette området. Det er delte meninger om hvorvidt det er sammenheng eller ikke ettersom Innes et al. (2018) og van Santen et al. (2020) registrerer positiv effekt, Mehling et al. (2020) var litt usikre imens resultatet til Kohler et al. (2021) viste nedgang i kognitiv funksjon. Daatland og Solem (2011, s. 82) hevdet at fysisk aktivitet er positivt for kognisjonen og støtter dermed resultatene til Innes et al. (2018) og van Santen et al. (2020). Hvis man ser på hvilke fysiske tiltak som ble tilbudt i de ulike intervensjonene, kan man kanskje få en pekepinn på mulige årsaker til ulike resultater. I studien til Innes et al. (2018) var det avslapningsteknikker som ble tilbudt og deltakerne fikk for eksempel velge selv hvilken type musikk de ville høre på ut ifra egne musikkpreferanser. Dette gav deltakerne mulighet til medvirkning, hvilket gjør tiltaket individuelt tilpasset og dermed personsentrert. Tiltaket til Kohler et al. (2021) tillot ikke individuelle tilpasninger ettersom det bestod av gruppevise gåturer på en forutbestemt rute. Disse deltakerne kunne ikke være delaktige i utforming av tiltaket. Ifølge Engedal (2015, s. 61) så bør alle omsorgstiltak baseres på prinsippene i personsentrert omsorg og ta utgangspunkt i hvem den personen er, som skal motta tjenestetilbudet. Muligens kan den manglende effekten i studien til Kohler et al. (2021) ha sammenheng med liten grad av personsentrert omsorg.

Andre områder hvor det ble sett på effekten av fysisk aktivitet, var i sammenheng med fysisk funksjonsnivå og nevropsykiatriske symptomer. van Santen et al. (2020) viser til ingen statistisk signifikant effekt på mobilitet som følge av exergaming imens Kohler et al. (2021) registrerte at den fysiske helsen gikk ned i løpet av gåturene deres. PLIÈ-programmet til Mehling et al. (2020) resulterte i endringer i fysisk funksjonsnivå, men endringene var så små at de ble regnet som non-signifikante. Alt i alt tydet deres resultater på at fysisk funksjonsnivå ikke ble bedret i positiv retning som følge av tiltak rettet mot fysisk aktivitet. Kohler et al. (2021) ønsket å få vite om deres tiltak kunne påvirke enkelte nevropsykiatriske symptomer og kom frem til at deltakerne var stabile på de undersøkte områdene imens tiltaket pågikk. De registrerte stabil effekt på utfordrende adferd til tross for at det kunne forventes at dette skulle forverres som følge av sykdomsutvikling over tid. Innes et al. (2018) så på stemningsleie og søvnproblematikk og kom frem til at deres tiltak hadde positiv effekt på disse områdene. Begge studiene som har tatt opp slike temaer relatert til fysisk aktivitet, melder om positiv effekt. I studien til Telenius et al. (2015) rapporterte de om positiv effekt på både balanse og uro hos deltakerne etter å ha gjort styrketrening. Dette bekrefter evidensen til anbefalingene til de Nasjonal faglige retningslinjene ved demens (Helsedirektoratet, 2017) og funnene til Kohler et al.

(2021) og Innes et al. (2018) i forhold til effekten som fysisk aktivitet kan ha på nevropsykiatriske symptomer. Derimot er det ikke enighet i forhold til effekten fysisk aktivitet kan ha på fysisk funksjonsnivå. Både van Santen et al. (2020), Kohler et al. (2021) og Mehling et al. (2020) meldte om manglende effekt på dette området i deres resultater. Årsakene til dette er usikre og de motstridende resultatene kan være med på å skape en usikkerhet i forhold til om tiltak rettet mot fysisk aktivitet vil kunne ha tilfredsstillende effekt på å opprettholde fysisk funksjon for personer med demens.

Støttende samfunnstjenester

Samfunnstjenester med formål å ha støttende effekt på livssituasjonen til personer med demens og deres pårørende, er tiltak som er tatt opp i to av mine inkluderte studier (Stockwell-Smith et al., 2018) og (Possin et al., 2019).

Stockwell-Smith et al. (2018) fant ut at målrettet psykososial støtte hadde effekt på enkelte områder som muligens kunne påvirke livskvaliteten. Hvis man tenker at slik støtte medfører mer og bedre hjelp og dermed en bedre livssituasjon for deltakerne, vil det kunne påvirke livskvaliteten i positiv retning. Possin et al. (2019) hevdet at deres telefon- og internettbaserte system bedret situasjonen for både personene med demens og for deres omsorgspersoner. De målte økt livskvalitet og mindre bruk av akutte helsetjenester for deltakerne, imens de pårørende fikk færre depressive symptomer og lavere pårørendebelastning.

Begge disse studiene forteller at de støttende samfunnstjenestene som de har testet ut, har hatt positiv effekt på livskvalitet og områder relatert til livskvalitet.

Ifølge Demensplan 2025 (Helse og omsorgsdepartement, 2020 - 2025) er at tilnæringsmetoder som innebærer individuelt tilpassede tjenester og personsentrert omsorg, mål som regjeringens har satt frem mot 2025. Det nevnes her at slike tjenester kan være med på øke livskvaliteten til personer med demens. Støttende samfunnstjenester slik som det beskrives av Possin et al. (2019) og av Stockwell-Smith et al. (2018), er begge både personsentrerte og individuelt tilpassede. De positive resultatene til disse, bekrefter riktigheten av regjeringens strategi.

Tiltak som støtter måloppnåelse

Demensplan 2020 – Et mer demensvennlig samfunn (Helse og omsorgsdepartement, 2015 - 2020) legger vekt på at personer med demens skal involveres i utformingen av eget tjenestetilbud. For å utforme eget tjenestetilbud, er det sannsynligvis nødvendig å sette mål som sier noe om hva man har

behov for og hva man ønsker å oppnå. Det å planlegge strategier og sette konkrete mål for egen hverdag og fremtid, er tiltak som blir nevnt i flere av mine inkluderte studier (Clare et al., 2019), (Wenborn et al., 2021) og (Griffin et al., 2022). Clare et al. (2019) kom frem til at individuelle mål ikke påvirket deltakernes livskvalitet. Målingene til Wenborn et al. (2021) viste heller ingen statistiske bevis på bedring av livskvalitet og bekreftet på den måten resultatet til Clare et al. (2019). I motsetning, så fikk Griffin et al. (2022) som resultat at det var bedring av livskvaliteten. Man kan kanskje spørre seg om de motstridende resultatene kunne hatt sammenheng med om tiltaket var gruppebasert eller ikke. Kanskje vil sosiale faktorer, som for eksempel samhold og støtte i et fellesskap med andre i samme situasjon, kunne ha større påvirkningskraft på livskvaliteten enn det å utarbeide mål.

Det å bruke personsentrerte metoder for å hjelpe personer med demens til å ha innflytelse over eget liv, er et av innsatsområdene i Demensplan 2025 (Helse og omsorgsdepartement, 2020 - 2025). Ifølge Selbæk (2015, s. 118) er personsentrert omsorg en pleiekultur hvor man inkluderer personene med demens som selvstendige individer i beslutningsprosessene. Både Clare et al. (2019) og Wenborn et al. (2021) har tiltak som baserer seg på hver enkelt persons individuelle behov og ønsker hvor de lar dem være delaktige i å ta beslutninger og å utforme strategier. Tiltakene er dermed personsentrerte slik regjeringen anbefaler. Clare et al. (2019) og Wenborn et al. (2021) var enige om at deres tiltak ikke gav noen bedringer på deltakeres stemningsleie eller kognisjon. Derimot hadde de ulike resultater når det gjaldt ADL-funksjon, selvstendighet og fungering i hverdagen. Clare et al. (2019) hevdet at det var bedring i forhold til hverdagsfungering og selvstendighet imens Wenborn et al. (2021) registrerte ingen statistiske bevis for bedring av ADL-funksjon. Man kan se på hverdagsfungering og selvstendighet som ulike beskrivelser av ADL-funksjonen, og ser at det var ulike resultater.

Funnene i studiene til Clare et al. (2019) og Wenborn et al. (2021) var, som nevnt tidligere, at tiltak som rettet seg mot måloppnåelse ikke hadde effekt på livskvalitet. Dersom man velger å stole på dette resultatet, kan man tolke det dithen at regjeringens Demensplan 2020 (Helse og omsorgsdepartement, 2015 - 2020) om å involvere personer med demens i å utforme egne tjenestetilbud, muligens ikke vil bidra til å bedre deres livskvalitet. Disse to studiene har henholdsvis svært høy kvalitet og høy kvalitet. Dersom man vektlegger resultatene til disse studiene, kan man konkludere med at tiltak som retter seg mot måloppnåelse ikke har effekt på verken livskvalitet, kognisjon eller stemningsleie. Når det gjelder effekt på ADL-funksjon var det sprikende resultater.

Man kan undre seg over årsaken til at måloppnåelse ikke påvirket situasjonen til deltakerne i studiene til Clare et al. (2019) og Wenborn et al. (2021). Man skulle kanskje tro at det var positivt å

kunne forberede seg for det som kommer lengre frem i tid og at man muligens ville kunne påvirke utfallet i positiv retning ved å planlegge. Kanskje finner man svaret ved å se på konsekvensene av å utvikle demens. For hvordan er det egentlig med evnen til å planlegge når man har demens? Ifølge Rokstad (2020a, s. 39) innebærer demenssykdom at man kan få handlingssvikt som kan skyldes svikt i planlegging og svikt i evnen til å sette flere handlinger i sammenheng for å nå et mål. Personer med demens kan få problemer med én eller flere deler i kjeden fra sansing til handling. Jeg ser det som en mulighet for at dette kan ha påvirket resultatene i negativ retning. I så fall kan det synes vanskelig å følge regjeringens målsetning om at personer med demens skal ha innflytelse over eget liv. Det er kanskje her de personsentrerte metodene kommer inn hvor man gjør individuelle tilpasninger ut fra den enkeltes ressurser og funksjonsnivå (Rokstad, 2020c) Dersom man i enda større grad tilpasser planleggingen ut fra den enkeltes forutsetninger og individuelle behov, vil man muligens få bedre resultater på tiltak som støtter måloppnåelse.

Kognitiv trening

Ulike former for kognitiv trening er et tiltak som er testet ut i flere av de inkluderte studiene (Kallio et al., 2018), (Griffin et al., 2022), (Clare et al., 2019) og (Brueggen et al., 2017). Ifølge Rokstad (2020b, s. 190-191) består slik trening av aktiviteter som stimulerer til tenkning, konsentrasjon og hukommelse. Hun sier videre at det er forskningsbasert grunnlag for positiv effekt på hukommelsen til personer med mild til moderat demens og at det er rapportert om bedring av livskvalitet som følge av slike tiltak. Daatland og Solem (2011, s. 81) hevder at kognitive ferdigheter kan trenes i høy alder, også ved betydelig kognitiv svikt. Dette gir grunnlag for å forvente positive resultater relatert til den kognitive treningen som er gjort i mine inkluderte studier.

Kallio et al. (2018) kom frem til at global kognisjon og helse relatert livskvalitet ble forverret til tross for kognitiv trening og konkluderte derfor med at det ikke hadde effekt på verken kognisjon eller livskvalitet. Tiltaket til Griffin et al. (2022) gav bedring i deltakernes hverdagslige minnefunksjon og Clare et al. (2019) kom de frem til at det var positiv effekt på hukommelse, oppmerksomhet, daglig fungering og selvstendighet. Resultatene til Brueggen et al. (2017) var at det var positiv effekt på livskvalitet, kommunikasjonsferdigheter og mestringsstrategier, men ingen signifikant effekt på ADL-funksjon.

Capotosto et al. (2017) hevdet at kognitiv trening hadde positiv effekt på kognisjon og livskvalitet imens Toot et al. (2017) anbefalte kognitiv trening som tiltak for å forhindre forverring som kunne resultere i at det ble behov for å bli ivaretatt på institusjon. Deres resultater bekrefter konklusjonene

til Clare et al. (2019), Griffin et al. (2022) og Brueggen et al. (2017) i forhold til at kognitiv trening er et nyttig tiltak for personer med demens.

Av de fire inkluderte studiene, har Kallio et al. (2018) høy kvalitet og Clare et al. (2019) har svært høy kvalitet. Resultatene deres er motstridene, og man kan spørre seg hvilket resultat man skal stole på. Rokstad (2020b, s. 191) anbefaler at slik kognitiv trening er gruppebasert og det er maks seks deltakere i hver gruppe. Studien til Kallio et al. (2018) følger nettopp dette ettersom deres intervensjon var i grupper på dagsenter med opp til fire deltakere. I studien til Clare et al. (2019) fulgte de et annet opplegg hvor det ikke var gruppebasert i det hele tatt. Til tross for dette, var det her det ble målt bedring. Det kan selvsagt være andre faktorer som spiller inn i årsaken til de ulike resultatene. Intervensjonen til Clare et al. (2019) var basert på personsentrert omsorg hvor deltakerne var delaktig i utformingen av tiltaket. I studien til Kallio et al. (2018) kom deltakerne til forutbestemte oppgaver som skulle løses og det ble ikke tatt hensyn til personlige behov og tilpasninger. Ifølge Engedal et al. (2019) er personsentrert omsorg den foretrukne tilnærmingen for personer med demens. En tilnærming som den Clare et al. (2019) har hatt er dermed mer hensiktsmessig enn den som Kallio et al. (2018) hadde, og dette kan muligens være svaret på hvorfor Clare et al. (2019) fikk resultater som kan tyde på en bedring i livskvaliteten til de som deltok.

7.2 Tiltakenes innvirkning på livskvaliteten og områder relatert til livskvalitet

ADL-funksjon

Det å mestre hverdagsaktivitetene og å kunne utføre dem selvstendig er noe som potensielt kan bety mye i forhold til opplevelse av livskvalitet ifølge Wyller (2011, s. 159). Han hevder at instrumentell ADL (IADL) er aktiviteter som man ikke nødvendigvis trenger å utføre på daglig basis, men som har mye å si for normal livsutfoldelse. Tiltak som forbedrer ADL-funksjonen, kan dermed være med på å påvirke livskvaliteten til en person med demens.

Som nevnt tidligere i diskusjonen da det var snakk om fysisk aktivitet, var Laver et al. (2016) litt usikker i forhold til relasjonen mellom ADL-funksjon og livskvalitet og sa at selv om en intervensjon kan påvirke ADL-funksjon til en person med demens, så er muligens ikke effekten stor nok til at det kan påvirke livskvaliteten til denne personen. Resultatene i mine inkluderte studier relatert til hvordan de ulike tiltakene påvirker ADL-funksjonen, viser at ingen av de prøvde tiltakene har hatt effekt på deltakernes ADL-funksjon. Den gruppebaserte kognitive treningen til Brueggen et al. (2017) gav ingen signifikant effekt, de gruppebaserte gåturene til Kohler et al. (2021) gav nedgang i IADL til tross for at man kunne forventet det motsatte ettersom Daatland og Solem (2011, s. 82) hevder at

fysisk aktivitet kan ha positiv virkning på kognitive funksjoner. Wenborn et al. (2021) sine hjembesøk fra ergoterapeut gav heller ingen signifikante forbedringer. Kanskje betyr dette at det er liten vits å ha fokuset på utelukkende på å forbedre ADL-funksjonen dersom man ønsker å opprettholde livskvalitet. Som konsekvens av demensutvikling, er svikt i ADL-funksjon en problemstilling som de fleste personer med demenssykdom møter på som følge av den kognitive svikten (Rokstad, 2020a). Kan det muligens være slik at svikt i ADL er en såpass uunngåelig konsekvens av å ha demens, at det vil være meningsløst å kjempe imot?

Verken resultatene i mine inkluderte studier eller tidligere forskning (Laver et al., 2016), kan vise til entydige, positive sammenhenger mellom tiltak som påvirker ADL-funksjon og livskvaliteten til deltakerne. Kanskje kan man tolke det dithen at det vil være mer hensiktsmessig å heller bruke tid og energi på andre områder som potensielt kan bidra til å bedre livskvaliteten?

Nevropsykiatriske symptomer / APSD

Ifølge Selbæk (2015, s. 114) er APSD en mangeartet gruppe symptomer, som for eksempel vrangforestillinger, hallusinasjoner, depresjon og angst, aggresjon, apati, vandring og andre urotilstander. Han hevder at slike symptomer gjerne har en større betydning for nedsatt livskvalitet og lidelse hos pasient og pårørende enn kognitive symptomer. Intervensjoner med tiltak rettet mot nevropsykiatriske symptomer er med i mine inkluderte studier (Wenborn et al., 2021), (Clare et al., 2019), (van Santen et al., 2020), (Kohler et al., 2021), (Innes et al., 2018) og disse ser på ulike typer tiltak med potensiale til å kunne påvirke livskvaliteten.

Wenborn et al. (2021) undersøkte om at oppfølging fra ergoterapeut kunne påvirke grad av depressive trekk hos deltakerne, men fant ingen statistisk signifikante bevis for dette. Den målrettede kognitive rehabiliteringen til Clare et al. (2019) gav heller ingen endringer på deltakernes stemningsleie. Begge disse to studiene er relatert til tiltak som støtter måloppnåelse og dersom vi baserer oss på resultatene av dem, kan vi trekke den slutningen at tiltak rettet mot måloppnåelse ikke har effekt på stemningsleie. Tiltakene til Wenborn et al. (2021) og Clare et al. (2019) er begge tiltak som inkluderer personene med demens som selvstendige individer i beslutningsprosessene. Man kan dermed regne dem som personsentrerte tiltak. Selbæk (2015, s. 118) sier at tiltak for å innføre eller støtte personsentrert omsorg kan redusere bruk av antipsykotika og redusere agitasjon hos personer med demens. Ifølge Rokstad (2020d, s. 205) vil årsaken til utfordrende atferd være forskjellig fra person til person og dermed må tiltak mot utfordrende atferd være basert på kunnskap om hva som ligger til grunn for atferden hos den enkelte. Wenborn et al. (2021) og Clare et al. (2019) sier ingenting om andre typer nevropsykiatriske symptomer og det kunne det vært interessant å vite

om denne typen tiltak kunne hatt effekt i forhold til å forebygge andre typer utfordringer, som for eksempel utagering, uro eller angst.

Wyller (2011, s. 287) sier at det i mange tilfeller er det de atferdsmessige og psykiatriske symptomene som skaper størst lidelse ved demens, både for pasienten selv og for familien. Dermed skulle man tro at tiltak hvor man legger strategier og lager mål for å takle slike situasjoner som kan oppstå, potensielt kunne ha stor nytteverdi for både personer med demens og deres pårørende. Möhler et al. (2020) undersøkte planer som var lagt i forhold til personlig tilpassede aktiviteter for personer med demens. De fant ut at dette hadde effekt på utfordrende adferd, men ikke på andre typer nevropsykiatriske symptomer som for eksempel passivitet, depresjon, affekt, og engasjement. Denne studien har deltakere som har ulike grader av demenssykdom, og det er usikkert om resultatene ville blitt de samme dersom det kun hadde vært deltakere med demens i tidlig fase ettersom Engedal (2015, s. 63) påpeker at ulike omsorgstiltak vil ha ulik effekt på ulike stadier i en demensutvikling.

Exergamingen til van Santen et al. (2020) gav ingen statistisk signifikant effekt i forhold til adferd og psykiatriske utfordringer. Kohler et al. (2021) derimot kom frem til at det var stabil effekt på utfordrende adferd og tolket dette som positivt ettersom det normalt sett kunne forventes forverring. Begge disse to studiene er basert på tiltak relatert til fysisk aktivitet og de har ulike resultater. Årsaken til dette er usikker, men det er noen ulikheter i hva slags type intervensjon som er gjort. Deltakerne i studien til Kohler et al. (2021) utførte tiltaket utendørs og i grupper. Det var sannsynligvis en sosial begivenhet som muligens gav glede og sosiale stimuli i tillegg til at de brukte kroppen aktivt. Aktiviteten de deltok på var spaserturer, noe som for de aller fleste, er en kjent aktivitet som de har vært med på mange ganger tidligere. I studien til van Santen et al. (2020), ble tiltaket utført innendørs foran en skjerm. Sannsynligvis var det sosiale aspektet mindre eller muligens helt borte. I tillegg var aktiviteten de utførte, basert på moderne teknologi som de kanskje ikke var så kjent med fra tidligere. Ifølge (Rokstad, 2020a) er problemer med å lære nye ting en konsekvens av demensutvikling. Dette kan muligens ha vært en medvirkende årsak til at tiltaket ikke gav positivt resultat. Man bør kanskje ikke undervurdere effekten av sosial kontakt, kjente aktiviteter og det å være utendørs, for at en fysisk aktivitet skal oppfattes som positivt og kunne ha positiv effekt på nevropsykiatriske symptomer.

Ifølge Wyller (2011, s. 104-108), har svært mange personer med demens søvnforstyrrelser i form av lengre innsovningstid, nattlige oppvåkninger, tidlig morgenoppvåkning og redusert søvneffektivitet. Han sier også at slike søvnforstyrrelser ofte er ledsaget av psykiatriske symptomer som for eksempel depresjon og angst. Innes et al. (2018) fant ut at søvn og stemningsleie ble påvirket i positiv retning

som følge av deres avslapningsteknikker. Muligens er resultatet i denne studien noe som kan være nyttig for de som plages med søvnforstyrrelser. Ifølge Rokstad (2020d, s. 213) så kan søvnforstyrrelser hos personer med demens skape store problemer både for personen selv og for omgivelsene. Hun sier videre at god nattesøvn er en av forutsetningene for å fungere godt og delta i aktiviteter og stimulering på dagtid. Dersom de søvnforstyrrede faller lettere til ro ved hjelp av slike avslapningsteknikker, har det potensiale til å bedre søvnkvaliteten for både dem selv og de som er rundt dem. Ved å få bedre søvn, blir de dermed mer uthvilt og er bedre rustet til å takle andre utfordringer.

Sosial funksjon

Sosiale behov er et av behovene i Maslows behovspyramide og innebærer behov for tilhørighet, fellesskap og det å bli akseptert som den man er (Maslow, 1998). Dette er faktorer som er viktige for de aller fleste, også for personer med demens. En demensutvikling medfører ofte språkproblemer, handlingssvikt og ulike typer utfordrende atferd (Rokstad, 2020a). Slike faktorer kan være utfordrende både når man skal opprettholde sosial kontakt med andre mennesker og når man skal delta i samfunnet for øvrig. Tiltak som påvirker muligheten til å være sosial og til å være del av et fellesskap, kan ha potensiale til å påvirke livskvaliteten i positiv retning.

Alle de inkluderte studiene (Mehling et al., 2020), (Brueggen et al., 2017), (van Santen et al., 2020), Innes et al. (2018), (Kohler et al., 2021) som gjorde målinger relatert til sosial funksjon, meldte om positive resultater. PLIE-intervensjonen til Mehling et al. (2020) resulterte i sosiale fordeler og sosialt velvære. Det kognitive rehabiliteringsprogrammet til Brueggen et al. (2017), styrket deltakernes kommunikasjonsevner imens exergamingen til van Santen et al. (2020) gav statistisk signifikant effekt på sosial fungering. Avslapningsteknikkene til Innes et al. (2018) gav signifikante forbedringer i psykososial status og gåturene til Kohler et al. (2021) gav statistisk signifikant endring i forhold til deltakelse i samfunnet. Man kan kanskje lure på om årsaken til de positive resultatene i alle studiene kan være relatert til det er sosialt i seg selv å i det hele tatt å være med i en studie. At uavhengig av hva tiltaket inneholdt, var deltakelse i intervensjonen nok til å gi sosiale fordeler som gav utslag på målingene. Eller kan man kanskje dra den slutningen at en demensutvikling har såpass stor innvirkning på det sosiale, at ethvert tiltak som øker sosial deltakelse vil ha positiv effekt? Uansett så viser funnene i studiene at det sosiale var viktig for deltakerne. Dette tyder på at en bedring på dette området ville kunne påvirke livskvaliteten til de som mottar tiltakene. Demensplan 2020 – Et mer demensvennlig samfunn (Helse og omsorgsdepartement, 2015 - 2020), omtaler viktigheten av at samfunnet inkluderer de som er rammet av demenssykdom slik at også de kan være en del av fellesskapet. Med andre ord er det å være del av et fellesskap, noe som også myndighetene ser på

som noe som en avgjørende faktor for at personer med demens skal ha det bra. Daatland og Solem (2011, s. 220) hevder at sosial deltakelse og forankring skapes som et resultat av personlige forutsetninger og drivkrefter på den ene siden og omgivelsenes betingelser og krav på den andre. De sier videre at en må selv ha de nødvendige egenskapene for å kunne delta samtidig som miljøet rundt må ha kvaliteter som gir muligheter for det deltakelse. Et av punktene i VIPS-modellen er at det må legges til rette for et støttende sosialt miljø hvor pasienten oppfordres til å delta i sosiale sammenhenger (Rokstad, 2020, s. 57). Dette er viktig i forhold til å ha en personsentrert tilnærming til de tiltakene som settes ut i livet. Det kan se ut til at alle de inkluderte studiene som hadde fokus på sosial funksjon, har lyktes med å skape et støttende sosialt miljø.

Kognisjon

Siden nedsatt kognisjon er årsaken til mange av de problemene som oppstår som følge av en demensutvikling (Rokstad, 2020a), vil tiltak som bedrer kognisjonen kunne ha potensiale til å ha stor innvirkning på livskvaliteten til personene det gjelder.

Som nevnt tidligere i diskusjonen, er kognitiv trening et tiltak som er prøvd ut i enkelte av mine inkluderte studier med varierende resultat (Kallio et al., 2018), (Griffin et al., 2022), (Clare et al., 2019). Kallio et al. (2018) kom frem til at det ikke hadde positiv effekt imens Griffin et al. (2022) og Clare et al. (2019) kom frem til det motsatte. Siden den sistnevnte studien er en studie av svært høy kvalitet, tolker jeg resultatet dithen at kognitiv trening har effekt på kognisjon.

Tiltak som retter seg mot fysiske aktiviteter og metoder, er en annen tilnæringsmåte som muligens kan påvirke den kognitive funksjonen. Innes et al. (2018) kom frem til at det var sammenheng mellom avslapningsteknikker og effekt på kognisjon. Funnene til Mehling et al. (2020) var at det var endring i kognitiv funksjon, men ikke nok til at det var signifikant. van Santen et al. (2020) registrerte signifikant effekt på dette området, mens Kohler et al. (2021) opplevde at kognisjonen gikk ned som følge av dere tiltak.

De ulike tiltakene rettet mot fysiske aktiviteter og metoder, har ulike tilnæringsmetoder og kan kanskje ikke sammenlignes ettersom det også var andre faktorer som sannsynligvis spilte en rolle i hvordan resultatet ble. Noen av tiltakene var gruppebaserte imens andre var basert på individuell utføring. Noen av tiltakene var utendørs, andre innendørs. Noen fokuserte på avslapning imens andre fokuserte mer på fysisk utføring. Det eneste felles med disse tiltakene var at de var basert på fysiske elementer. Det kan tenkes at resultatene hadde vært mer sammenlignbare dersom tiltakene hadde vært mere like. Til tross for ulikhetene, fikk tre av disse fire studiene positive resultater på

målinger relatert til kognisjon. Kun studien til Kohler et al. (2021) fikk motsatt resultat. Jeg velger å tolke resultatene dithen at også tiltak basert på fysiske aktiviteter påvirker kognisjon i positiv retning.

7.3 Pårørendes rolle

Mange av de tiltakene som har blitt beskrevet i mine inkluderte studier, tar opp temaet pårørende. Smebye (2020, s. 269) sier at det å være pårørende er fysisk og mentalt krevende. I flere av disse studiene har pårørende en aktiv part i intervensjonen hvor de deltar sammen med den de er pårørende for og det blir gjort målinger relatert til deres erfaringer på lik linje med erfaringene til personen med demens. I de fleste tilfellene blir pårørende beskrevet som noen som også trenger støtte i forhold til det å stå i rollen som omsorgsperson, og det blir for eksempel gjort målinger relatert til pårørendebyrde, depresjon og livskvalitet. Engedal (2015, s. 65) sier at de pårørende er viktige personer som står for det meste av omsorgen så lenge pasientene bor i eget hjem og at pårørende trenger støtte både fra egen familie og fra det kommunale hjelpeapparatet fordi pårørenderollen kan være slitsom.

Smebye (2020, s. 270) hevder at pårørende har fått en sentral rolle i demensomsorgen som ressurs, samarbeidspartner og bindeledd mellom hjelpeapparatet og personen med demens. I en av mine inkluderte studier blir pårørende som ressurs trukket frem som et tema. Griffin et al. (2022) oppfordret de pårørende til å delta og hjelpe til med å iverksette rehabiliteringsstrategiene til deltakerne. De deltakerne som fikk hjelp fra pårørende, skåret bedre i forhold til livskvalitet og det ble konkludert med at pårørende var viktig for å få utbytte av tiltaket. Laver et al. (2016) konkluderte også med at man kan maksimere opplevelsen av livskvalitet når man engasjerer den pårørende sammen med personen med demens. Dette bekrefter dermed funnene til Griffin et al. (2022).

Flere av mine inkluderte studier har fokus på støtte og opplæring til de pårørende. I studien til Clare et al. (2019), ble det tilbudt informasjon og støtte til de pårørende, gav mange positive resultater, blant annet når det gjaldt livskvalitet. Også i studien til Wenborn et al. (2021) mottok pårørende støtte og veiledning. Dette tiltaket gav derimot ingen positive resultater for de pårørende. I studien til Stockwell-Smith et al. (2018) mottok de pårørende hjelp til å identifisere utfordringer og utvikle strategier og støttesystemer. Denne intervensjonen resulterte i mer bruk av offentlige tjenester. I følge Toot et al. (2017) er det sammenheng mellom pårørendebelastning og behov for sykehjemsplass for personer med demens. De sier at årsakene er at pårørende opplever endring i roller og har et høyt stressnivå, og de konkluderer med at det må fokuseres på opplæring og støtte av pårørende slik at de blir i stand til å takle utfordringene. Dette resultatet støtter resultatene til Clare et al. (2019) og Stockwell-Smith et al. (2018) hvor det også var positive resultater til lignende

tiltak. Smebye (2020, s. 269) sier at det å forstå pårørendes situasjon og behov er utgangspunkt for at hjelperne skal kunne støtte dem. Det er med andre ord nødvendig å bli godt kjent med dem og deres individuelle situasjoner, for å kunne hjelpe på best mulig måte. Dette er i tråd med Selbæk (2015) sin definisjon på personsentrert omsorg hvor man skal vektlegge omgivelsenes påvirkning på pasientens tilstand.

7.4 Metodediskusjon

Styrker og svakheter

Min forskningsprosess har vært gjennomført på en systematisk måte. De systematiske søkene har identifisert at det finnes mye forskning på personer med demens og livskvalitet, og det har blitt brukt mye tid på å screene artiklene for å finne de som kunne være aktuelle i forhold til akkurat mine inklusjons- og eksklusjonskriterier. Det er en svakhet i studien at det er bare en person som har søkt og analysert materialet. Det er mulig at min forforståelse kan ha hindret meg i å se alt som var å se i materialet. Jeg har prøvd å ha et bevisst forhold til mine forforståelser og har prøvd å se forbi det jeg tenkte i utgangspunktet. En annen svakhet er min uerfarenhet i forhold til databasesøk. Dette kan ha hindret meg i å finne relevant litteratur som jeg muligens ville ha oppdaget dersom jeg hadde hatt mer erfaring på området. En annen svakhet i studien er at det ikke er søkt etter relevant litteratur i aktuelle tidsskrifter i tillegg til i databasene. Det er derimot gjort en grundig prosess i manuelle søk hvor det er oppsøkt lignende studier og søkt i aktuelle referanselister.

Begrensninger:

Mine utvalgs-kriterier i søkene har blant annet vært at det måtte være forskning fra vestlige land. Jeg identifisert aktuell litteratur fra mange ikke-vestlig land som kunne gitt flere perspektiver til hvordan man kan forbedre livskvalitet. For eksempel hadde flere av studier fra asiatiske land fokus på teknikker for avslapning, meditasjon og reminisens. Kriteriet «vestlig land», gjorde ikke slik at studiene nødvendigvis ble lettere å relatere til Norge. Til tross for denne fellesbetegnelsen, har verdens vestlige land mange ulike organiseringer av helsevesenet i tillegg til store kulturelle og sosiale forskjeller.

Kriteriet «sykepleiefaglige tiltak» var også litt problematisk å si konkret hva det egentlig innebar. Jeg kom frem til at det enten måtte stå konkret at sykepleier var involvert i utføring av tiltaket eller at tiltaket var noe som kunne vært en naturlig arbeidsoppgave for en sykepleier som arbeider med demensomsorg ved hjelp av personsentrerte metoder.

7.5 Implikasjon for praksis og videre forskning

Anbefalinger for praksis

Denne systematiske gjennomgangen kan bidra til å sette økt fokus på effekten av personsentrert omsorg. I flere av de inkluderte studiene har det vært ulike resultater på tiltak som i utgangspunktet så ganske like ut. Forskjeller i om tiltakene var personsentrert eller ikke, så ut til å være avgjørende for positive resultater i noen av disse tilfellene. Det anbefales derfor å følge regjeringens anbefalinger i forhold til personer med demens og ta i bruk personsentrert omsorg når det skal iverksettes tiltak som retter seg mot denne pasientgruppen og deres pårørende.

For pårørende vil det kunne være relevant å vite at støttende samfunnstjenester er noe som kan være med på å gjøre hverdagen enklere for dem og de som de er pårørende for. Det er viktig at de involverer seg og tar imot slike støttende tjenester når de tilbys.

Det er viktig at effekten av fysisk aktivitet, sosial kontakt og kognitiv trening i behandlingen av personer med demens, blir allment kjent både hos helsepersonell og hos folk flest. Tiltak som innebærer denne typen aktiviteter, kan ha stor innvirkning på hverdagen og livskvaliteten.

Ny velferdsteknologi som innebærer at personen med demens må gjøre noe aktivt for å benytte seg av, bør helst iverksettes i tidlig fase av demensutviklingen ettersom det kan bli vanskelig å lære nye ting i de senere fasene.

Anbefalinger for videre forskning

Det kunne vært hensiktsmessig å gjøre en egen intervensjonsstudie for å se den direkte innvirkningen av sykepleietiltak for hjemmeboende personer med demens. Spesielt ville det vært interessant å se om et tiltak som støtter måloppnåelse, har effekt på andre nevropsykiatriske symptomer enn de som kom frem i mine funn. Det manglet for eksempel målinger relatert til utfordrende atferd og det er ikke utenkelig at det å sette mål og lage strategier kunne hatt en forebyggende effekt på dette.

Det anbefales også å forske mer på velferdsteknologi med fokus på å gjøre disse mulighetene lett håndterlig og forståelig for personer med demens. Eldre mennesker med demens har i utgangspunktet ikke nødvendigvis like stor kunnskap om moderne teknologi som den yngre befolkningen og dette kan gjøre det vanskelig å lære å komme i gang med nye tiltak som kunne hatt effekt, men som ikke blir gjennomført fordi det er for nytt og fremmed.

Det kunne også vært interessant med mer forskning på avslapningsteknikker for å håndtere utfordrende atferd.

En studie som stiller lignende spørsmål uten begrensningen at det må komme fra et vestlig land, ville sannsynligvis gitt flere nye perspektiver på livskvalitet for hjemmeboende personer med demens.

8.0 OPPSUMMERING OG KONKLUSJON

Oppsummering

I denne litteraturstudien har jeg, ved hjelp av en systematisk tilnærming, gransket eksisterende forskning som presenterer sykepleiefaglige intervensjoner som forbedrer livskvaliteten og områder relatert til livskvaliteten til hjemmeboende personer med demenssykdom. Jeg har også sett på hvordan disse intervensjonene påvirker livskvaliteten til nevnte personer.

Mine systematiske søk resulterte i elleve forskningsartikler hvor det er blitt testet ut intervensjoner relatert til fysisk aktivitet og avslapningsteknikker, støttende samfunnstjenester, tiltak som støtter måloppnåelse og kognitiv trening. Resultater som viste til livskvalitet og områder relatert til livskvalitet kom frem på ulike måter i de ulike typene intervensjoner. Følgende tiltak registrerte målinger relatert til opplevelse av livskvalitet:

1. Fysisk aktivitet og avslapningsteknikker har positiv effekt på ADL-funksjon og på nevropsykiatriske symptomer. Det har også positiv effekt på kognisjon i de tilfellene hvor det bli benyttet personsentrert omsorg.
2. Støttende samfunnstjenester har positiv effekt på livskvalitet og områder relatert til livskvalitet, muligens fordi de er personsentrerte.
3. Tiltak som støtter måloppnåelse hadde ingen effekt på livskvalitet, muligens på grunn av at tiltaket ikke var godt nok tilpasset deltakernes kognitive funksjonsnivå og ressurser. Det hadde heller ingen effekt på stemningsleie.
4. Kognitiv trening gir positiv effekt på kognitiv funksjon i de tilfellene der det ble brukt personsentrert omsorg.
5. ADL-funksjonen blir ikke bedret av kognitiv trening eller tiltak rettet mot måloppnåelse.
6. Nevropsykiatriske symptomer kan påvirkes i positiv retning ved hjelp av avslapningsteknikker og av sosiale og velkjente fysiske aktiviteter.

7. Sosialt funksjonsnivå kan påvirkes i positiv retning ved hjelp av tiltak rettet mot fysiske aktivitet, gjerne sammen med andre.

Konklusjon

Kort sagt kan man si at de tiltakene som kan påvirke livskvaliteten til personer med demens i positiv retning, er støttende samfunnstjenester, kognitiv trening samt fysisk aktivitet og avslapningsteknikker. Disse tiltakene har påvirket sosial funksjon, ADL-funksjon, nevropsykiatriske symptomer og kognisjon på ulike måter. Det ser ut til at intervensjoner hvor det tas individuelle hensyn og brukes personsentrerte metoder, har bedre resultater enn de som ikke fokuserer på dette, hvilket er noe som påpeker viktigheten av å gjøre nettopp dette når man skal utforme strategier med mål om å bedre livskvaliteten. Behov for sosial kontakt er også noe som har pekt seg ut som et viktig element i forhold til å oppnå positive resultater.

REFERANSER

- Aldring og Helse. (2021). *Demenskartet*. <https://demenskartet.no/>
- Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care : a practical guide* (4th ed. utg.). Open University Press/ McGraw- Hill Education.
- Brueggen, K., Kasper, E., Ochmann, S., Pfaff, H., Webel, S., Schneider, W. & Teipel, S. (2017). Cognitive Rehabilitation in Alzheimer's Disease: A Controlled Intervention Trial. *J Alzheimers Dis*, 57(4), 1315-1324. <https://doi.org/10.3233/jad-160771>
- Capotosto, E., Belacchi, C., Gardini, S., Faggian, S., Piras, F., Mantoan, V., Salvalaio, E., Pradelli, S. & Borella, E. (2017). Cognitive stimulation therapy in the Italian context: its efficacy in cognitive and non-cognitive measures in older adults with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 32(3), 331-340. <https://doi.org/10.1002/gps.4521>
- Clare, L., Kudlicka, A., Oyebode, J. R., Jones, R. W., Bayer, A., Leroi, I., Kopelman, M., James, I. A., Culverwell, A., Pool, J., Brand, A., Henderson, C., Hoare, Z., Knapp, M. & Woods, B. (2019). Individual goal-oriented cognitive rehabilitation to improve everyday functioning for people with early-stage dementia: A multicentre randomised controlled trial (the GREAT trial). *Int J Geriatr Psychiatry*, 34(5), 709-721. <https://doi.org/10.1002/gps.5076>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. *Helsinkideklarasjonen*. Hentet 24.02.21 fra <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>
- Daatland, S. O. (2015). Det gode liv som gammel. I M. S. Holm & S. Husebø (Red.), *En verdig alderdom . Omsorg ved livets slutt* (s. 288-296).
- Daatland, S. O. & Solem, P. E. (2011). *Aldring og samfunn : innføring i sosialgerontologi* (2. utg. utg.). Fagbokforl.
- Engedal, K. (2015). Omsorg og behandling av demens. I M. S. Holm & S. Husebø (Red.), *En verdig alderdom. Omsorg ved livets slutt* (s. 60-69).
- Engedal, K., Tveito, M. & Lage Barca, M. (2019). *Alderspsykiatri* (1. utgave. utg.). Forlaget aldring og helse - akademisk.
- Griffin, A., O Gorman, A., Robinson, D., Gibb, M. & Stapleton, T. (2022). The impact of an occupational therapy group cognitive rehabilitation program for people with dementia. *Aust Occup Ther J*. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12795>
- Helse og omsorgsdepartement. (2012 - 2015). *Demensplan 2015 - "Den gode dagen"*. H. o. omsorgsdepartement. Regjeringen.no. https://www.regjeringen.no/contentassets/80a24704aba7477d946fee1000fcf81f/demensplan_2015.pdf
- Helse og omsorgsdepartement. (2015 - 2020). *Demensplan 2020 - "Et mer demensvennlig samfunn"*. H. o. omsorgsdepartement. Regjeringen.no. https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf
- Helse og omsorgsdepartement. (2020 - 2025). *Demensplan 2025*. H. o. omsorgsdepartement. Regjeringen.no. <https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>
- Helsedirektoratet. (2017). *Nasjonal faglig retningslinje ved demens*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>
- Innes, K. E., Selfe, T. K., Brundage, K., Montgomery, C., Wen, S., Kandati, S., Bowles, H., Khalsa, D. S. & Huysmans, Z. (2018). Effects of Meditation and Music-Listening on Blood Biomarkers of Cellular Aging and Alzheimer's Disease in Adults with Subjective Cognitive Decline: An Exploratory Randomized Clinical Trial. *J Alzheimers Dis*, 66(3), 947-970. <https://doi.org/10.3233/jad-180164>
- JBİ. *JBİ Manual for Evidence Synthesis*. Hentet 22.02.21 fra <https://wiki.jbi.global/display/MANUAL/12.3.9%09Results>

- JBI. (2022). *Critical Appraisal Checklist*. Hentet 01.04.22 fra <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>
- Kallio, E. L., Öhman, H., Hietanen, M., Soini, H., Strandberg, T. E., Kautiainen, H. & Pitkälä, K. H. (2018). Effects of Cognitive Training on Cognition and Quality of Life of Older Persons with Dementia. *J Am Geriatr Soc*, 66(4), 664-670. <https://doi.org/10.1111/jgs.15196>
- Kirkehei, I. & Ormstad, S. S. (2013). Litteratursøk. *Norsk epidemiologi*, 23(2). <https://doi.org/10.5324/nje.v23i2.1635>
- Kohler, M., Mullis, J., Karrer, M., Schwarz, J. & Saxer, S. (2021). Effectiveness of a group-walking intervention for people with dementia based on quality of life and caregivers' burden. *Nursing open*, 8(6), 3111-3119. <https://doi.org/10.1002/nop2.1023>
- Laver, K., Dyer, S., Whitehead, C., Clemson, L. & Crotty, M. (2016). Interventions to delay functional decline in people with dementia: a systematic review of systematic reviews. *BMJ Open*, 6(4), e010767-e010767. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010767>
- Maslow, A. H. (1998). *Toward a psychology of being* (2nd ed. utg.).
- Mehling, W. E., Scott, T. M., Duffy, J., Whitmer, R. A., Chesney, M. A., Boscardin, W. J. & Barnes, D. E. (2020). Dyadic Group Exercises for Persons with Memory Deficits and Care Partners: Mixed-Method Findings from the Paired Preventing Loss of Independence through Exercise (PLIÉ) Randomized Trial. *J Alzheimers Dis*, 78(4), 1689-1706. <https://doi.org/10.3233/JAD-200713>
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J. & Altman, D. G. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med*, 6(7), e1000097-e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
- Möhler, R., Renom, A., Renom, H. & Meyer, G. (2020). Personally tailored activities for improving psychosocial outcomes for people with dementia in community settings. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (8). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010515.pub2>
- Nagell, C. (2019). *Exergames utfordrer eldre på flere nivåer*. Hentet 21.10.22 fra <https://www.aldringoghelse.no/exergames-utfordrer-eldre-pa-flere-nivaer/>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2020). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (Eleventh edition.; International edition. utg.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Possin, K. L., Merrilees, J. J., Dulaney, S., Bonasera, S. J., Chiong, W., Lee, K., Hooper, S. M., Allen, I. E., Braley, T., Bernstein, A., Rosa, T. D., Harrison, K., Begert-Hellings, H., Kornak, J., Kahn, J. G., Naasan, G., Lanata, S., Clark, A. M., Chodos, A., Gearhart, R., Ritchie, C. & Miller, B. L. (2019). Effect of Collaborative Dementia Care via Telephone and Internet on Quality of Life, Caregiver Well-being, and Health Care Use: The Care Ecosystem Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern Med*, 179(12), 1658-1667. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2019.4101>
- Rokstad, A. M. M. (2020a). Hva er demens? I K. L. Smebye & A. M. M. Rokstad (Red.), *Personer med demens. Møte og samhandling* (s. 23-50).
- Rokstad, A. M. M. (2020b). Miljøbehandling. I K. L. Smebye & A. M. M. Rokstad (Red.), *Personer med demens. Møte og samhandling* (s. 165-195).
- Rokstad, A. M. M. (2020c). Personsentret omsorg. I K. L. Smebye & A. M. M. Rokstad (Red.), *Personer med demens. Møte og samhandling* (s. 51-71).
- Rokstad, A. M. M. (2020d). Utfordrende atferd. I K. L. Smebye & A. M. M. Rokstad (Red.), *Personer med demens. Møte og samhandling* (s. 196-219).
- Rokstad, A. M. M. & Smebye, K. L. (2020). *Personer med demens : møte og samhandling* (2. utgave. utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Selbæk, G. (2015). Bruk av medikamenter blandt eldre, med særlig fokus på psykofarmaka. I S. Husebø & M. S. Holm (Red.), *En Verdig alderdom : omsorg ved livets slutt* (1. utg., s. 113-120). Fagbokforl.
- Smebye, K. L. (2020). Samarbeid med pårørende. I A. M. M. Rokstad & K. L. Smebye (Red.), *Personer med demens. Møte og samhandling* (s. 268-291).
- Stockwell-Smith, G., Moyle, W. & Kellett, U. (2018). The impact of early psychosocial intervention on self-efficacy of care recipient/carer dyads living with early-stage dementia-A mixed-methods study. *J Adv Nurs*. <https://doi.org/10.1111/jan.13710>

- Telenius, E. W., Engedal, K. & Bergland, A. (2015). Long-term effects of a 12 weeks high-intensity functional exercise program on physical function and mental health in nursing home residents with dementia: a single blinded randomized controlled trial. *BMC Geriatr*, 15(1), 158-158. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0151-8>
- Toot, S., Swinson, T., Devine, M., Challis, D. & Orrell, M. (2017). Causes of nursing home placement for older people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Int. Psychogeriatr*, 29(2), 195-208. <https://doi.org/10.1017/S1041610216001654>
- van Santen, J., Dröes, R. M., Twisk, J. W. R., Blanson Henkemans, O. A., van Straten, A. & Meiland, F. J. M. (2020). Effects of Exergaming on Cognitive and Social Functioning of People with Dementia: A Randomized Controlled Trial. *J Am Med Dir Assoc*, 21(12), 1958-1967.e1955. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.04.018>
- Wenborn, J., O'Keeffe, A. G., Mountain, G., Moniz-Cook, E., King, M., Omar, R. Z., Mundy, J., Burgess, J., Poland, F., Morris, S., Pizzo, E., Vernooij-Dassen, M., Challis, D., Michie, S., Russell, I., Sackley, C., Graff, M., Swinson, T., Crellin, N. & Hynes, S. (2021). Community Occupational Therapy for people with dementia and family carers (COTiD-UK) versus treatment as usual (Valuing Active Life in Dementia [VALID]) study: A single-blind, randomised controlled trial. *PLoS Medicine*, 18(1), 1-19. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003433>
- Wyller, T. B. (2011). *Geriatrici : en medisinsk lærebok*. Gyldendal akademisk.

Vedlegg 1 – Søkelogger

Søkelogg PubMed

History and Search Details					Download	Delete
Search	Actions	Details	Query	Results	Time	
#2	...	>	Search: (Elder* OR dementia OR (mild cognitive impairment) OR cognition OR (Alzheimer disease)) AND ((nursing intervention) OR nurs* OR (cognitive rehabilitation) OR (welfare technology) OR (person-centred)) AND ((community living) OR (community care) OR (home environment)) AND ((quality of life) OR wellbeing OR (perceived health) OR (self-efficacy)) AND ((intervention studies) OR (mixed-method design)) NOT ((nursing home*) OR (study protocol)) Filters: Danish, English, Norwegian, Swedish, from 2017 - 2022 Sort by: First Author	192	16:44:53	
#1	...	>	Search: (Elder* OR dementia OR (mild cognitive impairment) OR cognition OR (Alzheimer disease)) AND ((nursing intervention) OR nurs* OR (cognitive rehabilitation) OR (welfare technology) OR (person-centred)) AND ((community living) OR (community care) OR (home environment)) AND ((quality of life) OR wellbeing OR (perceived health) OR (self-efficacy)) AND ((intervention studies) OR (mixed-method design)) NOT ((nursing home*) OR (study protocol)) Filters: Danish, English, Norwegian, Swedish Sort by: First Author	472	16:44:39	

Søkelogg Oria

→ Tittel inneholder dementia OG Tittel inneholder quality of life
OG Alle felt inneholder intervention

OMFANG: Standard / Mitt bibliotek

Språk: **Engelsk**; Materialtype: **Artikler**; Utgivelsesår / Opprettelsesdato: **5-YEAR**

Søkelogg CINAHL

Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
(Elder* OR dementia OR (mild cognitive impairment) OR cognition OR (Alzheimer disease)) AND ((nursing intervention) OR nurs* OR (cognitive rehabilitation) OR (welfare technology) OR (person-centred)) AND ((community living) OR (community care) OR (home environment)) AND ((quality of life) OR wellbeing OR (perceived health) OR (self-efficacy)) AND ((intervention studies) OR (mixed-method design)) NOT ((nursing home*) OR (study protocol))	Limiters - Published Date: 20170101-20221231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	8

Søkelogg Cochrane Trials

6 Trials matching **Elder* OR dementia OR "mild cognitive impairment" OR cognition OR "Alzheimer disease" in Title Abstract Keyword AND "nursing intervention" OR nurs* OR "cognitive rehabilitation" OR "welfare technology" OR "person-centred" in Title Abstract Keyword AND "community living" OR "community care" OR "home environment" in Title Abstract Keyword AND "quality of life" OR wellbeing OR "perceived health" OR "self-efficacy" in Title Abstract Keyword AND "intervention studies" OR "mixed-method design" in Title Abstract Keyword - (Word variations have been searched)**

Vedlegg 2 - Eksempel på skjema for dataekstraksjon

Tabell 4 – Dataekstraksjon

Forfatter / land / årstall	Wenborn, Jennifer; O'Keefe, Aidan G.; Mountain, Gail; et al. / Storbritannia / 2021
Tittel	<i>“Community Occupational Therapy for people with dementia and family carers (COTiD-UK) versus treatment as usual (Valuing Active Life in Dementia [VALID]) study: A single-blind, randomised controlled trial “</i>
Lastet ned fra / dato	CINAHL / 04.10.22
Studiens hensikt	De testet ut om «Community Occupational Therapy» (COTiD-UK)-programmet er klinisk effektiv sammenlignet med ordinær behandling. Hypotesen deres var at dette programmet ville forbedre evnen til å utføre ADL for personer med mild til moderat demens, samt at deres pårørende ville bli støttet i omsorgsrollen. Det var også forventet effekt ifht kognisjon, livskvalitet og humør.
Studiens design	Multicentre, 2-arm, parallel-group, assessor-masked, individually RCT with internal pilot
Populasjon	Par bestående av person med demens og en pårørende som gir praktisk støtte med hjemmebaserte eller personlige aktiviteter minimum 4 timer pr uke. Alder = 55-97 år. Gjennomsnittsalder 78,6 år 267 menn, 201 kvinner = person med demens 129 menn, 339 kvinner = pårørende
Utvalgets størrelse	468 par (249 par til intervensjonsgruppen og 219 par til kontrollgruppen)
Diagnoser	Mild til moderat demens
Eksklusjonskriterier	De inkluderte personer med riktig diagnose og med pårørende som var over 18 år. De måtte være i stand til å samtykke til å delta og til å snakke engelsk
Kontekst	COTiD ble utført på 15 steder i England i perioden 2014-2018. Det ble gjort målinger ved oppstart, etter 12 uker og etter 26 uker. Pårørende ble også oppringt etter 52 uker og 78 uker. De målte ADL-funksjon, kognitiv funksjon, livskvalitet og humør hos personen med demens. Hos pårørende målte de kompetansefølelse og humør. Sosiale kontakter og fritidsaktiviteter ble målt hos begge.
Intervensjon	Opp til 10 timer med hjemmebesøk fra ergoterapeut i løpet av 10 uker. Først bli kjent og sette mål, deretter støtte paret i å nå målene og veilede den pårørende i mestringsstrategier og problemløsning. Til slutt evaluering og videre planlegging.
Komparativ intervensjon	Ordinære lokale helsetjenester som kanskje eller kanskje ikke kunne inneholde ordinære ergoterapi-tjenester.
Resultat	Konklusjon = COTiD gav ingen bedring ifht ADL-funksjon, kognisjon, livskvalitet eller humør for personer med demens. Det påvirket heller ikke pårørende på noen måter. Ingen statistiske bevis på at det hadde effekt.
Etikk	Studien ble godkjent av NHS NRES Committee London-Camberwell St Giles i juni 2014, samt fra lokal NHS forskning- og utviklingsavdeling på begge steder. Skriftlig samtykke ble gitt fra alle deltakerne.

Vedlegg 3 – Skjema for utvalgsprosess

Tabell 5 - skjema for utvalg av artikler

Første forfatter (årstall)	Primærstudie	2017-2022	Vestlig land	Mild/Moderat demens	Bor hjemme	Over 50 år	Tiltak i studien utføres av sykepleier	Tiltak kan utføres eller iverksettes av sykepleier	Måler livskvalitet
Brueggen (2017)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nei (psykolog og ergoterapeut)	Ja	Ja
Kallio (2018)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nei (psykologistudenter)	Ja	Ja
Wenborn (2021)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nei (ergoterapeut)	Ja	Ja
Griffin (2022)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nei (ergoterapeut)	Ja	Ja
Stockwell-Smith (2018)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Kanskje	Ja	Ja
Possin (2019)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Clare (2019)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Innes (2018)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nei	Ja	Ja
Kohler (2021)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
van Santen (2020)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Kanskje	Ja	Ja
Mehling (2020)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nei (treningsinstruktør)	Kanskje	Ja

Vedlegg 4 – Eksempel på kritisk vurdering av RCT-studie

JBI Critical Appraisal Checklist for randomized Controlled trials

Tittel: **“Individual goal-oriented cognitive rehabilitation to improve everyday functioning for people with early-stage dementia: A multicentre randomised controlled trial (the GREAT trial)”**

Date: 14.04.22

Author: Linda Clare , Aleksandra Kudlicka , Jan R Oyeboode , et al (2019)

	Yes	No	Unclear	NA
1. Was true randomization used for assignment of participants to treatment groups?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Was allocation to treatment groups concealed?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Were treatment groups similar at the baseline?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Were participants blind to treatment assignment?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Were those delivering treatment blind to treatment assignment?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
6. Were outcomes assessors blind to treatment assignment?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Were treatment groups treated identically other than the intervention of interest?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Was follow up complete and if not, were differences between groups in terms of their follow up adequately described and analyzed?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Were participants analyzed in the groups to which they were randomized?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Were outcomes measured in the same way for treatment groups?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Were outcomes measured in a reliable way?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Was appropriate statistical analysis used?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Was the trial design appropriate, and any deviations from the standard RCT design (individual randomization, parallel groups) accounted for in the conduct and analysis of the trial?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: **Svært høy kvalitet**

Include



Exclude



Seek further info



Vedlegg 5– Eksempel på kritisk vurdering av kvasi-eksperimentell studie

JBI Critical Appraisal Checklist for quasi-experimental studies

Tittel: **“The impact of an occupational therapy group cognitive rehabilitation program for people with dementia»**

_Date: 04.04.22

Author: Griffin, Aislinn; Gorman, Aoife; Robinson, David; et al. (2022)

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is it clear in the study what is the ‘cause’ and what is the ‘effect’ (i.e. there is no confusion about which variable comes first)?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Were the participants included in any comparisons similar?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Were the participants included in any comparisons receiving similar treatment/care, other than the exposure or intervention of interest?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
4. Was there a control group?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Were there multiple measurements of the outcome both pre and post the intervention/exposure?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Was follow up complete and if not, were differences between groups in terms of their follow up adequately described and analyzed?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Were the outcomes of participants included in any comparisons measured in the same way?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
8. Were outcomes measured in a reliable way?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Was appropriate statistical analysis used?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Overall appraisal: Middels kvalitet pga manglende kontrollgruppe	Include	<input checked="" type="checkbox"/>	Exclude	<input type="checkbox"/>

Vedlegg 6 – Min egen forforståelse

Mine egne erfaringer og tanker som kanskje eller kanskje ikke stemmer med virkeligheten

At mange får for lite aktivitet i hverdagen og blir sittende hjemme dersom ingen tar tak og får dem med - blir understimulerte

At mange pårørende er slitne og oppgitte.

De trenger opplæring og mer kunnskap om hvordan takle ulike situasjoner.

Pårørende trenger avlastning, men mange har vanskelig for å ta imot hjelp/innsatser at de trenger hjelp.

Samvittigheten tynger

Behovet som ytres av den demenssyke tas mer hensyn til enn behovet til de rundt til tross for at alle utenom den demenssyke tydelig ser at dennes ønsker ikke er til det beste for noen.

Vanskelig å bryte mønster i relasjoner og kommunikasjon

Pårørende har urealistiske forventninger til pasientens funksjonsnivå og skjønner ikke alltid at det som tidligere var gjeldende ikke lenger er relevant. F.eks behov for stimuli, aktivitet og hvile.

Livskvalitet kan måles og vurderes på mange måter.

Det er ikke alltid like enkelt å svare direkte på spørsmål om hva som utgjør god livskvalitet, kanskje andre målinger kan si like mye som direkte svar.

Ikke alle er kognitivt i stand til å vurdere egen livskvalitet.

Fornektelse av problemer kan påvirke svarene man får.

«Å holde på fasaden»

Det er en økende bevissthet i samfunnet om hva det innebærer å leve med demens, men mange har likevel alt for lite kunnskaper om hva det egentlig innebærer og hva de vil si å leve med denne sykdommen.

Sykepleiere gjør mange slags ulike oppgaver avhengig av arbeidssted. Det er vanskelig å peke på hva som er nettopp sykepleieroppgaver i motsetning til oppgavene til andre yrkesgrupper

De fleste eldre får ikke demenssykdom, men man hører mest om de som får det og hvor det blir problemer.