

Pårørendes oplevelser i en demenslinik

The Experiences of Relatives in a Dementia Clinic

Camilla Karlskov Fast (Korrespondanceforfatter)
Sygeplejerske, Intensiv Øst
Mail: camilla_fast@hotmail.com

Emma Bak
Sygeplejerske, Neurologisk Afdeling F

Anita Haahr
Lektor, cand. Cur., ph.d., VIA University College

Hanne Nørup Sillesen
Lektor, Cand. Cur., VIA University College

Resume

Dette studie undersøger, hvordan pårørende til patienter med nydiagnosticeret alzheimers demens oplever et forløb i en demenslinik. Demenslinikker er en måde at organisere behandlingstilbud til demensramte på og viden om, hvordan pårørende oplever forløbet i en demenslinik, kan bidrage til at udvikle og forbedre behandlingstilbuddet. Studiet er en kvalitativ undersøgelse og bygger på fire semi-strukturerede interviews med pårørende. Med inspiration fra Kvale og Brinkmanns analysestrategi viste analysen fire fund med temaerne: 1. Jeg ville ønske, jeg var blevet bedre forberedt, 2. Det giver tryghed at have kontakt til demenslinikken, 3. Forløbet har været givende og betryggende og 4. Hvad skal der nu ske? Det konkluderes, at pårørende har en fælles oplevelse af, at forløbet i demenslinikken har været betryggende og givende. Dog ses samtidig mangeartede oplevelser af forløbet. Nogle pårørende oplever sig informerede og på forkant med fremtiden efter forløbet i demenslinikken, mens andre pårørende oplever sig "(...)/forladt til sig" selv når forløbet afsluttes. Ud fra disse forskellige oplevelser kan det antages, at pårørendes oplevelser kan have relation til pårørendes individuelle behov og ressourcer. Studiets mangeartede fund peger i retning af, at det er vanskeligt at placere pårørende i et standardiseret forløb. Dermed kan studiet anvendes til at belyse diskrepans mellem standardiserede patientforløb og individuelle ressourcer. Dette kan skabe refleksion blandt læger og sygeplejersker i demenslinikken og således øge opmærksomheden på patienters og pårørendes individuelle behov indenfor standardiserede, organisatoriske rammer.

Abstract

This is a study of how relatives of patients with newly diagnosed Alzheimer disease experience the patient pathway in a dementia clinic. The study contributes with knowledge of how relatives experience the course in a dementia clinic, which can support the development and improvement of the course. The study is a qualitative study. Four semi-structured interviews with relatives were conducted. The interviews were analysed, inspired by Kvale and Brinkmann's method of analysis, which resulted in the following four themes: 1. I wish, I was better prepared, 2. Being connected with

the dementia clinic makes you feel secure, 3. The course has been informative and comforting and 4. What is going to happen now? The analysis and discussion concludes that relatives have a common experience of the course in the dementia clinic being informative and comforting. However, the findings also indicate that relatives have different needs and experiences with the course in the dementia clinic. Some relatives feel informed and prepared for the future while others feel 'left on their own' at the end of the course. The different experiences can be understood as relatives' individual needs and resources. The study thus implicates that relatives cannot be placed in a standard course. The study highlights the discrepancy between standard courses and individual resources, which underlines a need for health care professional to be attentive towards patients and relatives individual needs in a standard organised course.

Keywords: dementia clinic, caregiver, relatives, experiences, dementia

Baggrund

Den stigende levealder i Danmark betyder, at forekomsten af demens vil vokse betydeligt de kommende år og det forventes, at der vil være over 150.000 demente personer i år 2040 (1), (2). Dette svarer til knap en fordobling i antallet af demente i forhold til i dag. Heraf udgør størstedelen personer med alzheimers sygdom (3), (1). Aktuelt er op mod 300.000-400.000 pårørende til en person med demens (4). Dog indikerer det stigende antal demente i populationen, at der fremadrettet også vil være flere, som bliver pårørende til eksempelvis en søster, en forælder eller en ægtefælle med demens. At være pårørende til en person med demens kan være en stor belastning i hverdagslivet med den demente. Studier viser nemlig, at de pårørende kan opleve udfordringer når demenssymptomer viser sig hos den demente (5). Dette stiller krav til den pårørendes ressourcer i forhold til at finde mening i den nye livssituation sammen med den demente (5). Mange pårørende bruger tid og energi på at varetage pårørendeopgaven og desværre ses en udvikling, hvor kravene til de pårørende overstiger deres ressourcer, hvormed dét at være pårørende til en demens kan blive en byrde (6). Den belastning som pårørende udsættes for kan medføre helbredsmæssige problemer (7), (8), (5) i form af påvirket fysisk og psykisk helbred samt trivsel (9), (10).

I Danmark findes ca. 30 demensklিনikker, (11) som borgere henvises til ved mistanke om en demensstilstand. Udredningsforløbet i en demensklinikk er underlagt en lokal udarbejdet forløbsbeskrivelse, som er ens for alle patienter. En del af udredningen foretages gennem en konsultation ved henholdsvis sygeplejerske og læge. Til lægekonsultationen vurderes patientens aktuelle kognitive dysfunktioner og adfærdsproblematikker ved undersøgelse og samtale (12). Patientens pårørende deltager i første del af lægekonsultationen, hvorefter lægen selvstændigt foretager en demenstest af patienten (13). Til sygeplejekonsultationen vurderer demenssygeplejersken patientens daglige funktionsniveau ud fra en samtale med den pårørende. Hvis patienten diagnosticeres med alzheimers demens på baggrund af sygepleje- samt lægekonsultation, opstartes typisk en medicinsk behandling, som kan forbedre de kognitive funktioner (13). Patient og pårørende indkaldes til en afsluttende sygeplejekonsultation 3-6 måneder efter behandlingsstart, hvor effekten af den medicinsk behandling vurderes (14). Forløbet i demensklinikken indbefatter således to besøg. Første besøg består af en demensudredning og -diagnosticering ved en sygepleje-

og lægekonsultation, mens det andet besøg består af en afsluttende konsultation ved sygeplejersken.

I demensklubben kan sygeplejersken varetage funktioner i forbindelse med udredning, og det er bl.a. her den første information om demenssygdom, hjælp til hverdagen samt støtte til patient og pårørende foregår (14). Undersøgelser har vist, at tidlig diagnosticering samt information og støtte i sygdomsforløbet kan have en positiv indflydelse på patienters og pårørendes helbredsmæssige problemstillinger og psykiske belastning (15), (16). Pårørende opfordres af den grund til at deltage i forløbet (17) samtidig med, at pårørendes synspunkter ofte er en væsentlig kilde til information i udredningen (14). Pårørende vurderes altså at udgøre en aktiv medpart og vigtig ressource i tilrettelæggelsen af det mest hensigtsmæssige forløb, mens de er tilknyttet forløbet i en demensklub. Imidlertid viser en systematisk litteratursøgning, at pårørendes oplevelser, ønsker og behov til demensklubber er sparsomt belyst (18), (19), (15).

Dette studies fokus er derfor at afdække pårørendes oplevelse af forløbet i en demensklub med henblik på, at skærpe det sundhedsfaglige tilbud til gavn for såvel patienter som pårørende. Dette vil ikke blot være til gavn for den pårørende, der forhåbentligt vil opleve færre helbredsmæssige problemstillinger, men ligeledes styrke forløbet for personen med demens, da de pårørendes viden og ressourcer øges. Formålet med studiet var derfor, at undersøge pårørendes oplevelser af forløbet i en demensklub fra første kontakt til afsluttende samtale. Fokus for studiet var rettet mod pårørende til patienter med nydiagnosticeret alzheimers demens, som har deltaget i et udredningsforløb. Studiet udarbejdes af to sygeplejerskestuderende som afsluttende bachelorprojekt på professionsbacheloren i sygepleje.

Metode

Studiet var designet som en kvalitativ interviewundersøgelse og baseret på fire semistrukturerede interviews med fire pårørende (20), (21). Interviewene foregik i et samtalerum i en demensklub umiddelbart efter den afsluttende sygeplejekonsultation. Interviewer CKF afholdt alle fire interviews hvor både patient og pårørende var til stede, men hvor spørgsmålene var henvendt til den pårørende. Da studiet tager afsæt i patientens forløb i klubben, vurderede vi af etiske grunde, at invitere patienten med til interviewet, selvom det er den pårørendes oplevelse som ønskes undersøgt i studiet. Dette blev gjort med en bevidsthed om, at den pårørendes tilstedeværelse kunne påvirke interviewet og dermed undersøgelsens fund. Til trods for at fund kan påvirkes, bør etiske hensyn prioriteres fremfor metodiske (22).

Interviewene var guidet af en interviewguide (21), som indeholdt spørgsmål til pårørendes oplevelser af den første kontakt, til selve udredningsforløbet samt til den sidste kontakt til demensklubben. Der blev formuleret åbne interviewspørgsmål indenfor hvert af områderne (21). Eksempler på spørgsmål som blev stillet var:

“Hvordan har du oplevet forløbet i demensklubben?”, *“Kan du fortælle mig om din oplevelse af den første kontakt til demensklubben?”*, *“Hvilke oplevelser eller indtryk husker du særligt fra forløbet i klubben?”* og *“Hvilke tanker gør du dig omkring at forløbet afsluttes i dag?”*

Informanterne blev opfordret til at fortælle uddybende om deres oplevelser og de afholdte interviews havde en endelig varighed på mellem 15 og 34 minutter.

Informanter

Fire informanter deltog i studiet. Inklusionskriterierne for deltagelse i var (a) Informanten skulle være nær pårørende til en person med nydiagnosticeret alzheimers demens og defineres i studiet som de personer, patienten selv udpeger som sine nærmeste jf. Sundhedsstyrelsen (9), (b) Informanten skulle møde til afsluttende konsultation efter at have deltaget i et forløb i demensklubben samt (c) Patient og pårørende skulle være fornuftshabile, således valide beskrivelser samt informeret samtykke kunne indhentes (14). For at sikre at informanterne var fornuftshabile og kunne give deres samtykke til undersøgelsen, udvalgte sygeplejersken informanter i demensklubben på baggrund af demenstesten hos patienter med tidlig demens progression. Herefter rekrutterede hun deltagere tilfældigt ud fra de opstillede inklusionskriterier. Dette muliggjorde en variation af pårørende, således forskellige nuancer og erfaringer blev repræsenteret (23). Informanterne udgjorde tre kvinder og én mand alle med forskellige aldre, baggrund samt geografisk bopæl.

Analyse

Interviewene blev transskriberet ordret af EB (24) og dernæst analyseret med inspiration fra Kvale og Brinkmanns fortolkning af Giorgis analysestrategi. Analysestrategien tager afsæt i humanvidenskabens fænomenologiske tilgang og dermed analyseres empiri uden brug af fortolkning (25), (26). Kvale og Brinkmanns analyse bygger på meningskondensering, hvor det transskriberede empiri kodes til kortere formuleringer i en induktiv proces (21). EB og CKF gennemlæste de transskriberede interviews enkeltvis flere gange for at skabe en nuanceret helhedsfornemmelse af empirien (21). Derefter søgte vi efter meningsenheder, som belyste pårørendes oplevelser af forløbet i demensklubben. De meningsbærende enheder i empirien kom til udtryk i pårørendes mangeartede oplevelser i relation til den første kontakt, selve forløbet samt afslutningen i demensklubben. For at undgå at påvirke hinandens forståelse af empirien, foretog vi registreringen af meningsbærende enheder individuelt. De naturlige meningsenheder blev herefter sammenlignet og en begyndende tematisering opstod. Ved først at arbejde individuelt og herefter i fællesskab udfordrede vi vores forforståelse, hvilket sikrede, at vi kom i dybden med bearbejdning af empiri. Endelig stillede vi spørgsmål til meningsenhederne ud fra studiets specifikke formål (21). Formålet var at genere temaer, der gav så fyldestgørende beskrivelser af pårørendes oplevelser i demensklubben som muligt (ibid). Til sidst sammenskrev vi de endelige temaer til deskriptive og genfortællende udsagn (21). Disse illustreres med citater fra empirien og blev konstant sammenstillet med henblik på at finde ligheder og forskelle (ibid).

Forskningsetiske- og juridiske overvejelser

Patienter og pårørende blev mundtligt og skriftligt informeret om studiets formål og gav deres skriftlige samtykke til deltagelse i studiet. Deltagere blev informeret om at deltagelse var frivillig, at data ville blive anonymiseret samt at de til hver en tid og uden begrundelse kunne trække sig (29). Da studiet blev foretaget som en del af et

bachelorprojekt, og da der er indhentet skriftligt samtykke, er dette ikke anmeldt til datatilsynet (27), (28). Data er dog fortsat opbevaret og behandlet efter datatilsynets gældende regler.

Fund

Gennem analysen fremanalyseres fire temaer, som i relation til hinanden beskriver pårørendes oplevelser af det samlede forløb i en demensklíník. Herunder de pårørendes oplevelser af: den første kontakt, dét at være en del af et forløb og til sidst afslutningen af et forløb i en demensklíník.

Studiets fire temaer udgør følgende og præsenteres i nedenstående:

- Jeg ville ønske, jeg var blevet bedre forberedt
- Det giver tryghed at have kontakt til demensklíníken
- Forløbet har været givende og betryggende
- Hvad skal der nu ske?

”Jeg ville ønske, jeg var blevet bedre forberedt”

Der var et ønske om mere information inden første møde i demensklíníken. De pårørende følte sig ikke forberedt på, hvad der skulle ske i forløbet og efterspurgte derfor mere vejledning og information. Informationsbehovet var særligt udtalt inden første sygepleje- samt lægekonsultation, således de kunne forberede sig på, hvad der ventede dem i demensklíníken. En pårørende udtrykte det således: *“Vi stod helt ude som Moses ved det røde hav, vi anede ingenting om nogen ting”*. Ikke at vide hvad der skulle ske, gav mange af de pårørende en oplevelse af usikkerhed: *“Du kommer første gang og ved ikke helt hvad der skal foregå”*. Omvendt var der enkelte pårørende som havde en oplevelse af, at det kunne være ligeså godt at *“springe ud i det”*, fremfor at skulle forholde sig til mange informationer.

Behovet for information kom ligeledes til udtryk i pårørendes usikkerhed omkring deres rolle til den første konsultation, hvor læge og sygeplejerske havde fokus på udredning og diagnosticering. Eksempelvis var de pårørende usikre på, hvor meget det forventedes, at de bidrog til anamnesen og i samtalen med lægen: *“(…)der er en masse ting som ikke helt hænger sammen, men det ved lægen jo ikke, fordi lægen kender jo ikke til historien bag patienterne vel?”* Her blev det tydeligt for de pårørende, at de som patient og pårørende havde to vidt forskellige virkelighedsopfattelser i relation til demenssygdommen. Dette betød, at de pårørende oplevede en frygt for, at anamnesen ikke blev fyldestgørende, og at patienten ville blive sendt hjem uden yderligere behandling: *”åh, hvad nu hvis, hvis vi ikke fik det hele med og hvad nu hvis de bare sender mor hjem og ikke gør mere ud af det, ikke”*. Derfor oplevede pårørende det særligt vigtigt, at de blev inddraget i konsultationen, og at deres oplevelser blev hørt.

”Det giver tryghed at have kontakt til demensklíníken”

Det var vigtigt for de pårørende at have kontakt til demensklíníken efter den første konsultation hvor diagnosen blev stillet og inden den afsluttende konsultation. På den måde udgjorde klíníken en tryghed og det at have en løbende kontakt, gav de pårørende sikkerhed. Nogle var gode til selv at tage kontakt ved behov: *“(…) og jeg har kunnet ringe herop og få god besked og talt med sygeplejerskerne, og det har været*

rigtigt fint”, mens andre syntes, det var svært selv at tage kontakt og i virkeligheden efterlyste at sygeplejersken tog kontakt til dem: *“Jeg er ikke så god til at spørge, så jeg tager bare imod det de siger”*. Når de pårørende ikke havde overskud til, at kontakte klinikken på eget initiativ, oplevede de, at de kunne gro fast i egne tanker. De pårørende oplevede altså et behov for, at sygeplejersken tog kontakt til dem i tiden mellem konsultationerne: *“ja, ellers får vi ikke gjort det”*.

”Forløbet har været givende og betryggende”

Pårørende oplevede, at forløbet i demensklinikken var givende og betryggende. De oplevede nemlig, at læger og sygeplejersker i demensklinikken viste interesse for at hjælpe samt lytte til deres spørgsmål og bekymringer. Dette medvirkede til, at samtlige pårørende udtrykte tilfredshed med deltagelse i demensklinikken: *“Det har jo gjort, at vi ved hvad man skal arbejde med i det daglige, ikke, nu ved vi også, hvor man kan hente hjælpen henne, hvis man skal have hjælp”*. Læger og sygeplejersker i demensklinikken har således understøttet de pårørendes behov og gjort det muligt at snakke de ting igennem, som pårørende slås med i dagligdagen, hvilket var *“guld værd”*.

Et vigtigt aspekt i det givende forløb var for de pårørende, at de fik anvendelig viden omkring demenssygdommen. Det betød, at de modtog den viden de efterspurgte både mundtligt og på skrift: *“Jeg synes vi har fået brugbar viden, vi har ikke nogle klager, nej det har vi ikke”*. Det blev ligeledes tydeligt, at de pårørende oplevede det som en lettelse at få sat navn på sygdommen: *“Jeg er blevet afklaret med, hvad det er, vi kan forvente”* og på baggrund af dette, oplevede pårørende, at forløbet i klinikken gav dem ro, hvorimod de forinden diagnosticeringen var *“noget frustrerede”*.

”Hvad skal der nu ske?”

Da de pårørende blev konfronteret med, at de kort forinden havde deltaget i den afsluttende sygeplejekonsultation, blev de fleste pårørende overraskede *“Næ, det er der ikke nogen der har fortalt os. (kort pause) Hvad tror du der skal ske? (henvender sig til interviewer)”* Dette blev tydeliggjort ved, at nogle pårørende følte sig alene, nu hvor demensklinikken ikke længere havde en *“tråd”* i dem: *“Man føler, at man bliver forladt til sig selv”*. Størstedelen var altså usikre på, hvad der skulle ske fremadrettet *“Nå men hvad så hvis han bliver dårlig f.eks. og jeg ikke kan passe ham, hvad skal jeg så? Skal jeg selv kontakte plejehjemmet eller hvad skal jeg?”*, mens andre pårørende oplevede, at demensklinikken havde givet dem redskaber til at være på forkant med fremtiden. Enkelte pårørende var således bevidste om, til hvem og hvor de skulle rette henvendelse efter forløbets afslutning. I den forbindelse oplevede pårørende, at afslutningen i klinikken var en hjælp til, hvad der nu skulle ske:

“At hjælpen herude ikke kun har været at få en diagnose (...) men det er også, hvad er det så rent faktisk at fremtidsprognoserne siger, sådan vi allerede nu kan være på forkant med dem også. (kort pause) Det synes jeg de har hjulpet med til.”

Samlet illustrerer de fire temaer således pårørendes oplevelser i demensklinikken fra første kontakt til afsluttende samtale. To af temaerne *“Jeg ville ønske, jeg var blevet bedre forberedt”* og *“Hvad skal der nu ske?”* vurderes som væsentlige fund, og giver et

udviklingspotentiale i relation til at skærpe det sundhedsfaglige tilbud til gavn for patienter og pårørende.

Diskussion

Studiets fund tegnede et billede af, at pårørende til patienter med nydiagnosticeret alzheimers demens havde forskellige oplevelser knyttet til forløbet i demensklubben, selvom de var underlagt det samme standardiserede udredningsforløb. I studiet kom pårørendes forskellige behov og ressourcer især til udtryk. Temaerne "*Jeg ville ønske, jeg var blevet bedre forberedt*" og "*Hvad skal der nu ske?*" vurderes relevante, da de giver et udviklingspotentiale til at forbedre forløbet i demensklubben.

Studiet viste, at forløbet bidrog til øget tryghed blandt de pårørende. Vigtige elementer for dette var, at forløbet i klubben gav de pårørende tilstrækkelig viden om demenssygdommen, og at de mødte et personale, som viste interesse og havde ekspertisen til at hjælpe og lytte til bekymringer. Studiet pegede imidlertid også på to opmærksomhedspunkter: De pårørendes forberedelse til forløbet - herunder hvad de pårørende kunne forvente forud for forløbet i demensklubben, samt hvad klubben forventede af de pårørende undervejs i forløbet og: De pårørendes usikkerhed på, hvad der skulle ske, når forløbet i demensklubben blev afsluttet. Et særligt interessant fund var, at pårørende oplevede at mangle viden om planen for forløbet. De blev derfor overraskede da forløbet afsluttes og udtrykte en vis usikkerhed på, hvad der skulle ske fremadrettet. Noget tyder altså på, at forløbet i sin helhed burde tydeliggøres og klarlægges for de pårørende, samt at der burde lægges en plan for, hvordan pårørende skal hjælpes fremadrettet, så de ikke oplever sig "*(...)forladt til sig selv*".

Udviklingspotentiale

I studiets første opmærksomhedspunkt, relateret til pårørendes forberedelse til forløbet i demensklubben, udtrykte de pårørende, at de inden første konsultation ikke var bevidste om, hvad de kunne forvente af forløbet. Hverken i forhold til deltagelse i udredningsforløbet eller hvilke forventninger, der var til dem som pårørende. Dette kom til udtryk i studiet ved, at pårørende oplevede, at personalet ikke havde forberedt og informeret tilstrækkeligt om forløbet i demensklubben. Samme fund gjorde sig gældende i studiet af Abley, C. et al. (18), som på samme vis fandt, at informanterne troede, de ville modtage mere information om forløbet, end de gjorde (ibid). Dette var ikke blot et interessant fund, men pointeres ligeledes i en rapport fra Dansk selskab for Patientsikkerhed (30). I rapporten understreges vigtigheden i at forventningsafstemme, hvor patient og pårørende løbende forberedes på næste skridt i sundhedsvæsenet, således der skabes udgangspunkt for god dialog og et godt partnerskab mellem pårørende, patient og sundhedsvæsenet (ibid). Partnerskab har Karen Marie Dalgaard ligeledes beskæftiget sig med i sin afhandling om samspil i triader, hvor hun beskriver vigtigheden i at tilgodese alle parter i et patientforløb, for at kunne målrette sygeplejen til patient og pårørende (31). Dermed kan studiet understrege, at der er et udviklingspotentiale inden for sygeplejen, i forhold til at målrette pleje og behandling til pårørendes behov for forberedelse, viden og information om forløbet i demensklubben.

Hvis vi forholder os til andet opmærksomhedspunkt omhandlende afslutningen af forløbet i demensklubben, påpegede vores studie et forbedringspotentiale i relation til at synliggøre afslutningen. Tilsyneladende kom det som en overraskelse for de fleste pårørende, at sygeplejekonsultationen var den afsluttende samtale. På baggrund heraf oplevede de pårørende usikkerhed samt bekymring og satte spørgsmålstegn ved, hvordan de skulle klare situationen fremadrettet, hvilket kunne resultere i, at de pårørende oplevede at være "(...)*forladt til sig selv*". Ligeledes har man i et kandidatspeciale om udskrivelse af patienter fundet, at pårørende oplever, at de ikke inddrages og derfor ikke har indsigt i processen mod en udskrivelse (32). Resultatet af dette er, at udskrivelsen ofte kommer som en overraskelse for de pårørende (ibid) hvilket betyder, at oplevelserne i vores fund således ikke er et ukendt fænomen i sundhedsvæsenet. Dette leder til et udviklingspotentiale i relation til at udvikle tilbuddene i demensklubben, hvor information målrettes den enkelte, således patient og pårørende hjælpes videre og de ikke får oplevelsen af at være alene og usikre på, hvad der skal ske efter forløbet i demensklubben afsluttes.

Vores studie peger på, at de pårørende havde forskellige oplevelser af forløbet i demensklubben. Forløbet i en demensklub er underlagt en standardiseret forløbsbeskrivelse (33), hvor alle patienter og pårørende gennemgår de samme konsultationer. Standardforløbene kan resultere i, at der ikke tages højde for den enkeltes behov og ressourcer. Da fund i vores studie blandt andet viste, at nogle pårørende oplevede sig "(...)*forladt til sig selv*" efter forløbets afslutning, mens andre pårørende oplevede sig på forkant med fremtiden, kunne dette indikere, at de interviewede pårørende ikke var i besiddelse af de samme ressourcer.

I artiklen "Sygeplejefagets teorigrundlag som værn mod McDonaldisering" (34) diskuteres sundhedsvæsenets modstridende udviklingstendenser. Herunder ønsket om at der tages individuelle hensyn til både patient og pårørendes behov samtidig med, at man har krav til standardisering og effektivisering af patientforløbet (34). Her tydeliggøres det, at sundhedsvæsenets standardiseringer udspringer fra principper om, at alle mennesker er ens og reagerer ens (ibid). Fundene i vores studie tyder på, at pårørendes oplevelser i demensklubben er forskellige og hermed kan det diskuteres, om det er hensigtsmæssigt for alle at følge en standardiseret forløbsbeskrivelse, hvor der er risiko for, at sygeplejen ikke tilpasses den enkeltes ressourcer.

Yderligere undersøgelser vil kunne bidrage til at identificere sammenhænge i pårørendes oplevelser i relation til udfordringer i dagligdagen (35), (36), (37). Dermed kan sundhedspersonalet i demensklubben informere og støtte samt tilpasse kravene til de pårørendes ressourcer, således psykisk belastning, usikkerhed og bekymring blandt de pårørende mindskes. Hermed skabes grundlag for at målrette sygeplejen til patient og pårørende og i relation til Karen Marie Dalgaard, kan dette omfatte den fleksible, samvirkende triade (31). Ved at have et fælles fundament for sygeplejen muliggøres, at det enkelte menneske medtænkes i et standardiseret forløb. Således identificeres et udviklingspotentiale inden for de standardiserede forløb i sundhedsvæsenet og på sigt kan dette medvirke til en bedre sundhedstilstand blandt pårørende (15), (38).

Metodediskussion

Dette studie bygger på fund omhandlende pårørendes oplevelser af forløbet i en demensklínik. Forinden udarbejdelsen af studiet gennemgik vi en litteratursøgningsproces om, hvordan det opleves at være pårørende til en person med demens. For at sikre den interne validitet (21) blev analysen og kodningen udført af de to forfattere EB og CKF, først hver for sig og dernæst i fællesskab. Det kan ikke udelukkes, at vores forforståelse kan have påvirket studiet, hvorfor vi aktivt har tilstræbt at begrænse forforståelsens indflydelse på studiets fund med anvendelse af Kvale og Brinkmanns udlægning af Giorgis analysestrategi (39), (40), (21).

Kvalitative undersøgelser der bygger på kvalitative interviews, kan have et varierende antal interviews. Kvale og Brinkmann anbefaler 5-25 interviews (21), og da dette studie er baseret på fire informanternes udsagn, kan det således betegnes som et lille studie (ibid). Efter fire interviews fremkom fortsat nye beskrivelser af pårørendes oplevelser, hvorfor vi vurderer, at flere informanter havde været hensigtsmæssig for at sikre yderligere perspektiver og nuancer på oplevelsen. Men på trods af et lille datagrundlag, kan vores studie fortælle noget om pårørendes mangeartede oplevelser af forløbet i demensklínikken. Dette vurderes vigtigt, da man på baggrund af de forskellige oplevelser kan antage, at pårørendes oplevelser kan have relation til pårørendes individuelle behov og ressourcer. Studiet belyser en diskrepans mellem standardiserede patientforløb og individuelle behov og ressourcer, som herved kan skabe refleksion blandt læger og sygeplejersker.

Ligeledes viste det sig, at patienten deltog mere i interviewet end forventet. Hermed må vi erkende, at tilstedeværelse af patient under interviewet gjorde, at delte oplevelser kom til udtryk. Det kan dermed ikke udelukkes, at patientens tilstedeværelse har påvirket den pårørendes deltagelse i interviewet, hvor mere følsomme emner måske ikke blev berørt (22).

Konklusion

Dette studie undersøgte, hvordan pårørende til patienter med nydiagnosticeret alzheimers demens oplevede udredningsforløbet i demensklínikken. Studiets fire fund fremkom på baggrund af fire interviews med pårørende.

Studiet viste, at pårørende havde forskellige oplevelser knyttet til forløbet i demensklínikken. Nogle pårørende oplevede utilstrækkelig forberedelse og information forud for forløbet, mens andre oplevede, at det kunne være lige så godt at springe ud i forløbet uden forberedelse. De pårørende oplevede ligeledes kontakten til demensklínikken forskelligt, hvor nogle oplevede det sikkert og trygt at have mulighed for at ringe ved behov, mens andre oplevede det vanskeligt selv at skulle tage kontakt til klínikken. Samtidig ses det, at pårørende oplevede fremtiden efter forløbet i demensklínikken forskelligt. Nogle oplevede forløbet i klínikken som en hjælp til at være på forkant med fremtiden, mens andre kunne få en oplevelse af at være *"(...)forladt til sig selv"*. De pårørende i vores studie havde en fælles oplevelse af, at være tilfredse med at deltage i demensklínikken og oplevede forløbet som givende og betryggende.

Studiets forskellige fund kan konkludere, at pårørende har mangeartede oplevelser af forløbet. Ud fra disse forskellige oplevelser antages, at pårørendes oplevelser kan have relation til pårørendes individuelle behov og ressourcer. Hermed peger studiets fund i retning af, at det er vanskeligt at placere pårørende i et standardiseret forløb. Ligeledes belyses en diskrepans mellem standardiserede patientforløb og individuelle behov og ressourcer, som kan skabe refleksion blandt læger og sygeplejersker. På sigt kan dette medvirke til at sygeplejen i det standardiserede forløb i højere grad tilpasses den enkelte, hvilket kan fordre bedre sundhedstilstand blandt pårørende. Hermed skabes et udviklingspotentiale inden for standardiseringer i sundhedsvæsenet.

Referencer

1. Stokholm J, Hasselbach, Steen G., Alzheimerforeningen. Kap. 4: Demenssygdomme. I: Forstå demens. 2, 1. oplag. Kbh.; [Hellerup: Hans Reitzel ; Alzheimerforeningen; 2011. s. 53–80.
2. Forekomst af demens i Danmark [Internet]. Nationalt Videnscenter for Demens. Tilgængelig hos: <http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/forekomst-af-demens-i-danmark/>
3. Forekomst og fordeling af demens [Internet]. Nationalt Videnscenter for Demens. Tilgængelig hos: <http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/forekomst-og-fordeling-af-demens/>
4. Tal og statistik om demens [Internet]. Nationalt Videnscenter for Demens. 14/2-17. Tilgængelig hos: <http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik>
5. Myskja A. Kap. 2: Forskellige typer demens. I: Mit hjerte har ikke demens. 1, 1. oplag. Kbh.: Borgen; 2016. s. 37–54.
6. Heru AM, Ryan CE, Iqbal A. Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. Juni 2004;19(6):533–7.
7. Thomsen U, Kabel S. 2.1: Udfordringer i ægteskabet. I: Demens forandrer livet. Rådgivningscentret Kallerupvej : Konsulentfirmaet Inquiry; 2015. s. 42–69.
8. Honoré K. Kap. 9: At være pårørende. I: Patientologi: at være patient. 2. udgave, 1. oplag. Gads Forlag; s. 183–205.
9. Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens [Internet]. Kbh.; 2013. 1-125 s. Tilgængelig hos: https://www.sst.dk/da/nyheder/2013/~/_media/98E4011F1E0B476AB7D7CC1E314EE3F4.ashx
10. Lethin C, Hallberg IR, Karlsson S, Janlöv A-C. Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scand J Caring Sci*. September 2016;30(3):526–34.
11. Videnscenter for demens. Organisering af demensindsats - demensklivner i Danmark [Internet]. 2016. Tilgængelig hos: <http://www.videnscenterfordemens.dk/demensklivner/>
12. Mini Mental State Examination (MMSE) [Internet]. Tilgængelig hos: <http://www.struckmann.dk/tips/MMSE.pdf>
13. Udredning og behandling af demens: en medicinsk teknologivurdering.

Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2008. 1-279 s.

14. E-dok, Region Midtjylland. Demens - udredning og behandling - lægefaglig vejledning [Internet]. 2016, 2013 s. 1–7. Tilgængelig hos: <http://e-dok.rm.dk/edok/Admin/GUI.nsf/Desktop.html?open&openlink=http://e-dok.rm.dk/edok/enduser/portal.nsf/Main.html?open&unid=X7EBBAA39B5B65B73C1257395002FDE77&dbpath=/edok/editor/HOMINE.nsf/&windowwidth=1100&windowheight=600&windowtitle=S%F8g>
15. Morgan DG, Walls-Ingram S, Cammer A, O’Connell ME, Crossley M, Bello-Haas VD, et al. Informal caregivers’ hopes and expectations of a referral to a memory clinic. *Soc Sci Med*. Februar 2014;102:111–8.
16. Alzheimerforeningen, Lauridsen I, Eckermann A. Kap. 13: At mestre demens. I: Paulsen S, redaktør. *Forstå demens*. Kbh.; [Hellerup]: Hans Reitzel ; Alzheimerforeningen; 2011. s. 24.
17. Hospitalsenhed Midt. Demenspakke [Internet]. Tilgængelig hos: <http://www.hospitalsenhedmidt.dk/afdelinger-og-centre/neurologisk-afdeling/neurologisk-ambulatorium/klinikker-i-neurologisk-ambulatorium/hukommelsesklinikken/demenspakke/>
18. Abley C, Manthorpe J, Bond J, Keady J, Samsi K, Campbell S, et al. Patients’ and carers’ views on communication and information provision when undergoing assessments in memory services. *J Health Serv Res Policy*. Juli 2013;18(3):167–73.
19. Cahill SM, Gibb M, Bruce I, Headon M, Drury M. ‘I was worried coming in because I don’t really know why it was arranged’: The subjective experience of new patients and their primary caregivers attending a memory clinic. *Dementia*. 1. Maj 2008;7(2):175–89.
20. Henricson M, Willman A, Stoltz P. Kap. 27: Metasyntese. I: *Videnskabelig teori og metode: fra idé til eksamination*. Kbh.: Munksgaard; 2014. s. 473–85.
21. Kvale S, Brinkmann S. *Interview: Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. 3. udgave, 1. oplag. Kbh.: Hans Reitzel; 2015.

Kap. 2: Karakteristik af kvalitative forskningsinterview s. 45-73
Kap. 6: Tematisering s. 151-75
Kap. 7: Udførelse af interview s. 177-96
Kap. 11: Forberedelse til interviewanalyse s. 249-65
Kap. 12: Interviewanalyser med fokus på mening s. 267-84
22. Norlyk A, Haahr A, Hall E. Interviewing with or without the partner present? - an underexposed dilemma between ethics and methodology in

nursing research. J Adv Nurs. April 2016;72(4):936–45.

23. Henricson M, Danielson E. Kap. 9: Kvalitativt forskningsinterview. I: Videnskabelig teori og metode: fra idé til eksamination. Kbh.: Munksgaard; 2014. s. 161–73.
24. Henricson M, Wibeck V. Kap. 11: Fokusgrupper. I: Videnskabelig teori og metode: fra idé til eksamination. Kbh.: Munksgaard; 2014. s. 189–212.
25. Henricson M, Persson C, Sundin K. Kap. 21: Fænomenologisk og hermeneutisk analysemetode - en dialektisk tilgang. I: Videnskabelig teori og metode: fra idé til eksamination. Kbh.: Munksgaard; 2014. s. 361–76.
26. Henricson M, Friberg F, Öhlén J. Kap. 20: Fænomenologi og hermeneutik. I: Videnskabelig teori og metode: fra idé til eksamination. Kbh.: Munksgaard; 2014. s. 333–60.
27. Christensen TF. Juridiske retningslinjer for indsamling af patientdata til brug i opgaver og projekter. VIA University College s. 1–9.
28. Region Midtjylland. Patientdata til brug i studerendes studierelaterede opgaver - indsamling og håndtering, regional instruks [Internet]. E-dok. Tilgængelig hos: <http://e-dok.rm.dk/edok/admin/GUI.nsf/desktop.html?Open>
29. Ethiske retningslinjer for sygeplejeforskning i Norden [Internet]. Sygeplejernes Samarbeid i Norden; 2003. Tilgængelig hos: https://dsr.dk/sites/default/files/479/ssns_etiske_retningslinjer_0.pdf
30. Dansk Selskab for Patientsikkerhed. Partnerskab for Patientsikkerhed [Internet]. NIRAS Analyse og Strategi; s. 1–37. Report No.: Juni 2010. Tilgængelig hos: http://arkiv.patientsikkerhed.dk/media/563690/rapport_til_dsfp_partnerskab_for_patientsikkerhed.pdf
31. Dalgaard KM. Uhelbredelig sygdom og død som et familieanliggende: samspil i triader. Klin Sygepleje. 2008;22(2):25–34.
32. Wind AA, Aarhus Universitet, Sektion for Sygepleje. Udskrivelsen som en overraskelse: en kvalitativ undersøgelse af hvordan pårørende oplever udskrivelsen af den akut- og korttidsindlagte ældre medicinske patient. Sektion for Sygepleje, Aarhus Universitet; 2012.
33. Liljehult-Kristensen J, Sommer A. Forløbsbeskrivelser. I: At lede sygepleje - sygeplejerskens virksomhedsområde. 1. udgave, 1. oplag. Kbh.: Gad; 2014. s. 155–64.
34. Norlyk A, Haahr A, Dreyer P, Martinsen B. Sygeplejefagets teorigrundlag

som værn mod McDonaldisering. Klin Sygepleje. 30. August 2017;31(03):231–40.

35. Thybo P. Det dobbelte KRAM. Sund Netværkets Hjemmeside. 2014:1–21.
36. Lazarus R. Kap. 5: Mestring. I: Stress og følelser - en ny syntese. København: Akademisk Forlag; 2006. s. 128–57.
37. Stokkebæk A, Albertsen K. Kap. 5: Mestring. I: Psykologi 2: Sundhedspsykologi. København: Nyt Nordisk Forlag; 2002. s. 98–111.
38. Jørgensen K. Medvirker tidlig diagnose til bedre sygdomsforløb? Videnscenter for demens [Internet]. 2013; Tilgængelig hos: <http://www.videnscenterfordemens.dk/forskning/forskningsnyheder/2013/09/medvirker-tidlig-diagnose-til-bedre-sygdomsforloeb>
39. Giorgi A. The theory, practice and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research. J Phenomenol Psychol. 1997(vol. 28, no. 2):235–61.
40. Henricson M. Kap. 28: Diskussion. I: Videnskabelig teori og metode: fra idé til eksamination. Kbh.: Munksgaard; 2014. s. s. 487–96.