



Fordypningsoppgave

VAE727 Aldring og eldreomsorg

Opplevelse av egen helse, omsorgsbyrder og mestring hos pårørende til hjemmeboende personer med demens.

Experience of own health, care burdens and coping of the relatives to persons with dementia living at home.

Ingunn Hestvik og Lela Samvik

Totalt antall sider inkludert forsiden: 50

Molde, 26.05.14



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

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

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

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 12

Veileder: Ragnhild Sættem

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 26.05.14

Antall ord: 9946

Sammendrag

Bakgrunn: Antall demente i Norge øker. Det forventes at i 2040 er det ca 130 000 personer med sykdommen. Ca 60 prosent av disse er hjemmeboende og ca 30-60 prosent av omsorgsgiverne er ektefeller eller samboere. Sykdommen har betydelige konsekvenser for ca 300 000 pårørende.

Hensikt: Hensikten med studien var å undersøke helsen og omsorgsbyrden hos pårørende til personer med demens som bor i eget hjem, og kartlegge hva som kan hjelpe dem for å ta vare på egen helse og mestring av omsorgsbyrden.

Metode: Denne oppgaven er en systematisk litteraturstudie. 6 kvalitative og 6 kvantitative forskningsartikler, ble funnet via database Ovid MEDLINE(R) og dannet grunnlag for vårt litteraturstudie.

Resultat: Mange omsorgsgivere opplever redusert psykisk helse og stress, plages med flere psykososiale byrder knyttet til demenssykdom, og har fattig sosialt liv. De trenger mer støtte fra de offentlige til å mestre utfordringer knyttet til omsorgsgiving.

Konklusjon: Pårørende som var omsorgspersoner til demente ofte led av dårligere helse enn før de ble omsorgsgivere. Det offentlige har særlig ansvar til å hjelpe dem i å mestre utfordringer.

Nøkkelord: Omsorgsgivere, pårørende, demens, byrde, helse, mestring

Summary

Background: Number of people with dementia in Norway is increasing. It is expected that in 2040 will be about 130,000 people with this disease. Approximately 60 percent of these are living at home and about 30-60 percent of caregivers are spouses or cohabitants. The disease has significant consequences for approximately 300,000 relatives.

Purpose: Purpose of the study was to examine the health and care burden of relatives to people with dementia who live in their own homes, and to put on the list what can help them to take care of their own health and coping of care burden.

Method: This task is a systematic literature study. 6 qualitative and 6 quantitative research articles, have been found via database Ovid MEDLINE (R) and formed the basis of our literature study.

Results: Many caregivers experience reduced mental health and stress, are plagued with several psychosocial burdens related to disease of dementia, and have poor social life. They need more support from the government to cope with the challenges related to caregiving.

Conclusion: The relatives who were caregivers for dementia patients often suffered from poorer health than before they became caregivers. The government has special responsibility to help them with coping of challenges.

Keywords: Caregivers, relatives, dementia, burden, health, coping

Innhold

1.0	Innledning	1
1.1	Tema	2
1.2	Hensikt.....	2
1.3	Problemstilling	2
1.4	Begrepsforklaring:.....	2
2.0	Teoribakgrunn	3
2.1	Demens	3
2.2	Hvem er pårørende til demente	3
2.3	Pårørendes helsesituasjon	4
2.4	Det finnes også mening	6
2.5	Faktorer som reduserer helseskader og sosiale vansker hos pårørende	7
3.0	Metode	9
3.1	Datainnsamling	9
3.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	10
3.3	Litteratursøkestrategi	11
3.4	Kvalitetsvurdering	12
3.5	Refereevurdering	12
3.6	Dataanalyse	13
4.0	Resultat	14
4.1	Opplevelse av nedsatt psykisk helse og stress.....	14
4.2	Opplevelse av flere andre psyko-sosiale byrder	15
4.3	Pårørendes erfaringer i mestring av omsorgsbyrden og å ivareta egen helse?.....	16
5.0	Diskusjon	18
5.1	Metode diskusjon	18
5.1.1	Litteratursøkestrategi, Databaser og søkeord.....	18
5.1.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	18
5.1.3	Kvalitetsvurdering og etiske hensyn	20
5.2	Resultatdiskusjon.....	20
5.2.1	Opplevelse av nedsatt psykisk helse og stress	20
5.2.2	Opplevelse av flere andre psyko-sosiale byrder.....	23
5.2.3	Pårørendes erfaringer i mestring av omsorgsbyrden, og å ivareta egen helse	26
6.0	Konklusjon	30
	Referanseliste	31

1.0 Innledning

I Norge har omtrent 71 000 personer en demenssykdom og det forventes en økning til om lag 130 000 innen 2040. Sykdommen har betydelige konsekvenser for de pårørende, noe som betyr at mellom 250 000 og 300 000 personer er berørt (Helsedirektoratet). Det beregnes at ca 60% personer med demens er hjemmeboende og ca 30-60 prosent av omsorgsgivere er ektefeller eller samboere. 75 prosent av disse er kvinner (Nasjonalforeningen).

Gjennom vårt arbeid som helsepersonell har vi erfart at pårørende til demente er våre viktige informasjonskilder, støttespillere og samarbeidspartnere. Gjennom omsorgen de yter til sine demente pårørende, avlaster de i betydelig grad norsk helsevesen, noe som fører til betydelig økonomisk besparelse for det norske samfunnet (Rokstad og Smeby 2009).

I omsorgs- og helsearbeid til personer med demens, er det ofte slik at det er pasientene som står i hoved fokus, mens pårørende ikke får den oppmerksomheten og omsorgen de trenger og fortjener. For å bedre kunne forstå hvordan pårørende har det og hva de trenger støtte til, er det viktig å undersøke hvilken helse og omsorgsbyrder de har. Å være familieomsorgsgiver for en person med demens kan være svært krevende, og øker risikoen for helseskader. Pårørende trenger kunnskap om demenssykdommen, aktuell behandling og tilgjengelige støttetiltak, og de må trekkes med i utredningen. Erfaring viser at pårørende og familier til personer med demens opplever høyere livskvalitet når de får kunnskap og veiledning i å håndtere demenssykdommen. Derfor har Norge vedtatt Demensplanen, hvor en av hovedsatsingene er å utvikle pårørendeskoler og samtalegrupper for pårørende. Kartlegging av helsen og omsorgsbyrden hos pårørende, til personer med demens som bor i hjemmet og tiltak som kan hjelpe dem blir derfor vårt mål for forskning i denne oppgaven.

1.1 Tema

Helse, omsorgsbyrder og mestring hos pårørende til personer med demens.

1.2 Hensikt

Hensikten med oppgaven var å undersøke helsen og omsorgsbyrden hos pårørende til personer med demens som bor i eget hjem og kartlegge hva som kan hjelpe dem for å ta vare på egen helse og mestring av omsorgsbyrden.

1.3 Problemstilling

Hvilke opplevelser av egen helse og omsorgsbyrder har pårørende til hjemmeboende personer med demens, og hvilke erfaringer har de i mestring av omsorgsbyrden og å ivareta egen helse?

1.4 Begrepsforklaring:

Helse defineres av WHO som en tilstand av fullkomment legemlig, sjelelig og sosial velvære og ikke bare fravær av sykdom.

Pårørende til personer med demens: ektefelle, samboer, partner, pårørende som yter omsorg (caregivers) til pasienter med demens og bor sammen med eller har veldig tette daglige forbindelse med dem.

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Demens

Engedal (2008) har en definisjon av at demens er et hjerneorganisk syndrom og en fellesbetegnelse på en rekke sykelige tilstander som er kjennetegnet ved ervervet kognitiv svikt, svikt av emosjonell kontroll, og sviktende funksjonsevne i forhold til dagliglivets funksjoner. Mental kapasitet reduseres pga tap av hjerneceller. Det medfører svikt i psykologiske prosesser som språkevne, læring, hukommelse og tenkning. Sykdommen er kronisk, progredierende og uhelbredelig per dags dato (Karoliussen og Smebye 2006). Symptomer som angst, sinne, forvirring og andre atferdsendringer følger ofte med sykdom og kan være vanskelig å håndtere for omgivelsene. For å diagnostisere demenssykdommen bruker Norge det internasjonale klassifikasjonssystemet ICD-10 (International Classification of Diseases and Related Health Problems i 10. versjon) fra WHO. Kriteriene er blant annet svekket hukommelse, især av nyere data, svikt i kognitive funksjoner som dømmekraft, planlegging, tenkning og abstraksjon. Tilstandens vurderes i tre stadier.

Mild: virker inn på evnen til å klare seg i dagliglivet, moderat: kan ikke klare seg uten hjelp fra andre, alvorlig: kontinuerlig tilsyn og pleie er nødvendig.

Demens skal ha en varighet på minst seks måneder og klassifiseres i tre hovedgrupper:

Degenerative demenssykdommer, Alzheimers sykdom, demens med Lewy-legeme, frontotemporal demens.

Vaskulær demens, skader i blodkarene i hjernen, kan være som følge av et hjerneinfarkt.

Sekundær demens, alkoholisk betinget demens, men kan også være på grunn av svulster i hjernen (Engedal 2008).

Livskvaliteten til de demente avgjøres i stor grad av hvordan samspeilet med andre, først og fremst familiemedlemmer fungerer og hvordan de pårørende har det (Cars og Zander 2002).

2.2 Hvem er pårørende til demente

En nær pårørende eller venn som hjelper til regelmessig, vanligvis daglig, med oppgaver som er nødvendige for at personen med demens kan leve et liv utenfor institusjon kan betraktes som omsorgsgiver. Avhengig av hvorvidt pårørende bor sammen med den syke,

har Brodaty, en australsk alderspsykiater, delt pårørende inn i to grupper: givere (caregivers) de som gir omsorg og organisatorer (careproviders) de som organiserer at personer med demens får nødvendig omsorg (Engedal og Haugen 2006).

De fleste omsorgsgivere er kvinner, ektefeller eller samboere. Ifølge Demensplanen 2015 står det at det å være familieomsorgsgiver for en person med demens kan være krevende, og at det kan øke risikoen for helseskader.

2.3 Pårørendes helsesituasjon

Salutogen helseforståelse innebærer at helse ses på som en resurs i dagliglivet, ikke bare fravær av sykdom. Helse for pårørende til personer med demens innebærer muligheten til å hvile ut fra sin egen lidelse og tid til å venne seg til situasjonen sin, og på den måten finne den harmonien som muliggjør å gjenerobre sitt eget liv (Jacobsen og Homelien, 2011).

I Norge har det gjennom de siste 100 år skjedd en kraftig bedring i folkehelsen. Det betyr at stadig flere får leve langt inn i alderdommen hvor aldring, sykdom og sosiale vansker ofte innebærer en problematisk helse- og funksjonssvikt. For pårørende kan konsekvensene i mange tilfeller være tunge omsorgsoppgaver og følelsen av og ikke strekke til (Laake 2008).

Å ha omsorg for et familiemedlem som lider av demens er krevende både fysisk og mentalt og mange opplever at mye tid og oppmerksomhet går til oppfølging av den syke og det kan føre til at de pårørende nedprioriterer sine egne behov for følelsesmessig støtte og avlastning. Dette kan føre til tretthet, angst, depresjon, irritabilitet, sinne, sosial tilbaketrekning eller økende helseproblemer, noe som er årsak en til at mange omtaler pårørende som de skjulte ofre for sykdommer, eller kaller demens en pårørendesykdom (Rokstad og Smebye 2009).

I følge Engedal og Haugen(2006), kan konsekvensen av å være omsorgsgiver/pårørende til demente kan føre til dårligere fysisk og psykisk helse, sosial isolasjon, stigmatisering og finansiell byrde.

Dårligere fysisk helse

Det er registrert en høyere forekomst av somatiske sykdommer, spesielt relatert til hjerte og kar hos pårørende til demensrammede (Engedal og Haugen 2006). Tunge løft, følge til toalett, personlig hygiene er fysisk krevende og kan føre til fysiske belastninger, skade og

slitasje hos pårørende. Det er krevende og utmattende å vise økt oppmerksomhet hele tiden og det er anstrengende for pårørende å håndtere slik utfordrende atferd over lang tid og uten håp om forbedring (Rokstad og Smebye 2009).

Psyko-sosiale plager

Flere undersøkelser viser at mellom 10-50% av pårørende får depresjon og har økt risiko for å få andre stressrelaterte plager, mens eksisterende psykiske lidelser forverres. (Engedal og Haugen 2006).

”SOS- syndromet”: sorg, uro og samvittighetskvaler er også karakteristisk for pårørendes reaksjon. Sorgen var knyttet til forandringer hos den eldre. Savnet ble relatert til tap av det de tidligere hadde hatt til felles. Belastninger og følelsen av tap for «å miste» sin syke familiemedlem, kan føre til bitterhet over at skjebnen har vært hard mot dem.

Å leve sammen med en person som har demens kan for mange pårørende bety en uendelig rekke selvbebreidelse, dårlig samvittighet fordi de føler at de ikke strekker til som omsorgsgivere. Noen føler at livet går fra dem fordi de ofte setter sine egne behov til side, er isolert fra familie og venner og er lite sosiale. Konsekvensen kan bli bitterhet over at skjebnen har vært hard mot dem og over 80 % har problemer med kronisk trøtthet, sinne og depresjon (Rokstad og Smebye 2009).

Dårligere fysisk og psykisk helse medfører, oftere legebesøk, høyere legemiddelforbruk og større sykefravær dersom de fortsatt er i jobb, enn personer som ikke er pårørende til en person med demens. Reduserte stillinger og deltids jobb forekommer også (Engedal og Haugen 2006).

Faktorer som kan være årsaker som påvirker pårørendes helsetilstand og psyko- sosiale plager

I følge Engedal og Haugen (2006), er årsaken til endring av pårørendes helsetilstand sammensatt og kan være relatert til pasienten, pårørende eller relasjon dem imellom.

Ledsagende psykiatriske symptomer og problem adferd ved demens, er faktorer knyttet til pasienten og som forverrer pårørendes helse mest. Interesseløshet, likegyldighet og kognitiv svikt i pasientenes tidlige fase, og /eller uakseptabel atferd, psykotiske symptomer med hallusinasjoner eller vrangforestillinger, senere i sykdomsforløpet, kan oppleves som svært belastende for pårørendes helse. Redusert ADL funksjon øker behov for hjelp og

assistanse, noe som kan føre til fysisk slitasje og redusert helse og livskvalitet hos pårørende (Engedal og Haugen 2006).

Omsorgsomfang og byrde kan forårsake at pårørende har mindre tid til å opprettholde kontakt med venner, samtidig som mange opplever at vennene trekker seg tilbake. Noen pårørende trekker seg unna det sosiale liv, for å beskytte personer med demens, eller de synes at det er flaut at deres familiemedlem har demens. Dette kan føre til sosial isolasjon og stigmatisering og som videre kan bidra til redusert helse (Engedal og Haugen 2006).

Faktorer relatert til pårørende som pårørendes alder, kjønn, helsetilstand, tap av inntekt og fungerende ledsager, kan påvirke og har betydning for pårørendes helse. I mange studier rapporteres det at kvinner har større belastninger enn menn, men det er lettere å nå kvinner med tilbud om støttesamtaler enn menn (Rokstad og Smeby 2009).

Faktorer knyttet til relasjon som kvalitet på tidligere relasjoner, rolleendringer og lengde på sykdom, kan føre til dårlig helse og dermed redusert livskvalitet. (Engedal og Haugen 2006).

Expressed emotion (EE), på norsk ”uttrykte følelser” i en relasjon kan fortelle noe om intensitet og kvalitet av den følelsesmessig samhandling i familien. Det er funnet sammenheng mellom EE - utrykte følelse og pårørendes opplevelse av stress og byrde, noe som ofte kan føre til uheldige og utrivelige former for samvær med utvikling av en kritisk holdning til pasienten (Engedal og Haugen 2006).

2.4 Det finnes også mening

Det er ikke alle pårørende som opplever omsorgsfunksjonen som en belastning og fare for egen helse og de ønsker ikke at de blir ”sykeliggjort”. For mange pårørende er følelsen av god samvittighet ved å hjelpe sin partner, med på å gjøre deres tilværelse mer overkommelig, noe som gir mindre helsebelastninger (Engedal og Haugen 2006). En rekke pårørende opplever at de får belønning i form av positive tilbakemeldinger av andre familiemedlemmer og venner for den omsorgen de yter. Mange opplever at de gjør nytte for seg og den nye livssituasjonen kan gi mulighet for vekst og utvikling og ved å lære seg nye ting siden de må overta aktiviteter som den syke før tok seg av (Mork og Rokstad 2009).

2.5 Faktorer som reduserer helseskader og sosiale vansker hos pårørende

Mange pårørende venter alt for lenge med å be om hjelp fra det offentlige, og når de først ber om hjelp, trenger de svært mye hjelp.

Helsepersonell bør derfor alltid være lydhøre når pårørende henvender seg eller kommer med forslag. Kontinuerlig informasjon, klare samarbeidsavtaler og individuelle planer som regelmessig følges opp og evalueres, kan være hensiktsmessige måter å arbeide med pårørende på (Rokstad og Smebye, 2009). I følge Engedal og Haugen (2006), kan god familie- og sosialt nettverk, som deler på oppgaver og byrden, minske stress hos pårørende, selv om det kan oppstå uenighet om pasientens tilstand, funksjons nivå og/eller tiltak som kreves. Psykososial behandling og økning av kunnskap om sykdommen, samt styrking av kommunikasjons- og mestringsevne kan redusere helseskader hos pårørende. Psykososial behandling som skal gi adekvat omsorg og hindre at det utvikles helseskader pga omsorgsbyrden hos pårørende kan gis som individuell rådgivning og via støttegrupper. Psykososial intervensjon som burde omfatte undervisning om demens, kommunikasjonstrening og opplæring i problemløsning, kan redusere belastningen og depresjon hos pårørende og problematferd hos pasienter og dermed utsette flytting til sykehjem.

Det ble påvist at også andre alternativer, som for eksempel avlastning på institusjon og på dagsenteret, kan redusere pårørendes stress, forbedre deres psykiske og fysiske helse og øke opplevelsen av mestring. I følge Rokstad og Smebye (2009), er mestring all den aktiviteten som pårørende gjør for å klare å møte utfordringer i omsorgen og for å unngå å ta skade av disse påkjenningene. Personer og pårørende til personer med demens, får mindre stress, øker mestring og opplever høyere livskvalitet når de får psykoedukative intervensjoner som strukturert og systematisk kunnskap og veiledning om hvordan de skal håndtere demenssykdommen. Det er også rapportert reduksjon i antall innleggelses fra pårørende som deltar aktivt i støttegruppe eller får individuell behandling (Jakobsen og Homelien, 2011).

Pårørendeskoler og samtalegrupper har vært en av hovedsatsingene i Demensplanen i Norge. Norge har som første land i verden en egen plan for tjenestetilbudet til mennesker som er rammet av demens. Demensplanen 2015, Den gode dagen, skal sikre et godt og verdig tjenestetilbud gjennom tre hovedgrep. Et styrket aktivitetstilbud på dagtid, økt

kunnskap og kompetanse i omsorgstjenesten og i samfunnet ellers, og utbygging av tilrettelagte omsorgsboliger og sykehjem.

Nasjonalt kartlegging av tjenestetilbudet til personer med demens i 2010 viser at det har vært en sterk økning i antallet pårørendeskoler. I 2010 hadde 246 kommuner enten pårørendeskoler eller andre kurstilbud. Dette viser at kommunene prioriterer tiltak for pårørende til personer med demens, og gjennom dette bidrar til at pårørende får kunnskap, støtte og veiledning (Helse -og omsorgsdepartementet). Tilskuddet til pårørendeskolearbeidet ble i 2011 styrket med 15 mill. kroner og regjeringen vil etablere et eget tilskudd til pårørendeskoler og samtalegrupper. Spredning og opplæring vil skje i samarbeid med frivillige organisasjoner, blant annet Demensforeningen i Nasjonalforeningen for folkehelsen. Det skal utvikles opplæringsmateriell spesielt rettet mot yngre personer med demens og deres pårørende, samt personer med minoritetsetnisk bakgrunn (Helse- og omsorgsdepartementet).

3.0 Metode

Metoden i denne oppgaven er et systematisk litteraturstudie av forskningsartikler som omhandler helse og omsorgsbyrden til pårørende til hjemmeboende pasienter med demens.

I følge Forsberg og Wengstrom (2008), besvarer et systematisk litteraturstudie tydelig formulerte forskningsspørsmål ved å identifisere, velge, vurdere og systematisk analysere relevant forskning innen et tema. Dvs at en litteraturstudie innebærer systematisk litteratursøk, kritisk granskning og sammenstilling av litteraturen innenfor aktuelt problemområde.

For at en systematisk litteraturstudie skal bli vellykket, må flere kriterier oppfylles; klar og tydelig definert forskningsspørsmål, kriterier og metoder for artikkel søk, kvalitetssikring av utvalgte forskningsartikler, etiske hensyn, strukturert og systematisk analyse av artikler og presentasjon av resultat hvor alle viktige kliniske konsekvenser og funn betraktes og uavhengig av resultat presenteres på en oversiktlig og logisk måte (Forsberg og Wengstrom 2008).

3.1 Datainnsamling

PICO- skjemaet.

For å oppnå mest relevante og hensiktsmessige søkeresultater som kan besvare oppgavens problemstilling, opparbeides et standard PICO skjemaet (P-Population, I-Interventione, C-Comparison, O-Outcome) og fylles ut med relevante søkeord (Nortvedt et al. 2007).

Pårørende, omsorgsgivere, samboer og partnere er populasjon i P-kolonne.

For å presisere populasjon og søk, I -kolonne inneholder ordene demens, vaskulær demens, kognitiv svikt, Alzheimer. For å sette fokus på våre søk, inneholder O- kolonne ordene Erfaring, opplevelse, oppfatning, erfaring, status, problem, byrde, helse, omsorg, helsetilstand, syk, livskvalitet.

Det er inne forstått at helse og omsorgsbyrden til pårørende til pasienter med demens, sammenlignes med helse og omsorgsutfordringer til vanlig befolkning, derfor C-kolonne (comparison) utelates.

Våre søk baseres på PIO skjemaet med følgende søkeord;

Søkeord	P	I	O
2014			
Norsk	Omsorgsgivere, pårørende, samboer, partner	Demens, vaskulær demens, kognitiv svikt, Alzheimer	Erfaring, opplevelse, oppfatning, erfaring, status, problem, byrde, helse, omsorg, helsetilstand, syk, livskvalitet
Engelsk	Caregivers, relatives, spouse, partners	Dementia, Vascular, cognition disorders, Alzheimer disease	Experience, perception, status, problem, health, care, condition, sick, quality-of-life

3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjons kriterier:

Hoved inklusjonskrav var at artiklene er relevante og belyser på problemstillingen.

Publiserings år; f.o.m 2000 og frem til april 2014.

Både kvalitative og kvantitativ artikler kan tas i betraktning.

Nordiske og artikler fra den vestlige verden ble foretrukket.

Språk: engelsk, norsk, svensk og dansk.

Forskningsutvalg; pårørende, uavhengig av kjønn og alder, som bor sammen eller har veldig tett kontakt med hjemmeboende pasienter med demens, uavhengig av sykdommens stadium og type.

Det skal være originale artikler som er referevurderte og godkjente av etisk komité som inkluderes. Artikler kvalitet sikret på nivå 1 eller 2 og godkjent av etisk komité' prefereres.

Eksklusjonskriterier:

Review artikler og artikler av dårlig kvalitet, vurdert til grad 3 ekskluderes.

Artikler som ikke tar hensyn til etiske krav i forskning og artikler med andre perspektiver enn et pr. stillingen ønsker å belyse ekskluderes.

3.3 Litteratursøkestrategi

Valg av søkedatabaser ble foretatt på bakgrunn av oppgavens tema og problemstilling, samt fagområder som de enkelte databasene dekker. Hovedkilde for søk av primærartikler har vært følgende internasjonale databaser: Ovid MEDLINE(R), NORART og SveMed+ via HiMolde online biblioteksdatabase. For å kunne kombinere søkeordene fra PICO-skjemaet og få et systematisk søk har vi brukt avansert søk framfor enkelt søk (Nortvedt et al. 2007).

Database OvidMEDLINE publiserer artikler innenfor fagområdene: medisin, helse, biologi og sykepleie m.m. Ordene: Dementia, Vascular or Cognition disorders, or dement*.mp or Alzheimer disease ble kombinert med Caregiver* or relative* or spouse or partner* og med ordene: Experience or perception or status or problem or heat or care or conditione or sick or quality-of-life. Søk ble avgrenset med publiseringsperiode fra 2000 til current, språk; engelsk, norsk, svensk og dansk og artikler med kvalitativ designe (vedlegg). 883 artikler ble funnet, sammendrag av 60 ble lest, 10 artikler beholdes.

Database NORART gir referanser til norske tidsskriftartikler. Ved søk i den databasen ble ordene demens AND pårørende kombinert noe som gav referanser til 14. artikler.

Sammendrag ble lest av 6, men ingen ble valgt..

Database SveMed+ gir referanser til nordiske artikler innen medisin, sykepleie m.m og noen lenker til fulltekst. Ordene: demens AND pårørende søkt via avansert søk, gav 13 artikler. Sammendrag ble lest til to av dem, men ingen beholdes.

To artikler ble funnet via manuell søk.

3.4 Kvalitetsvurdering

For å sikre at de utvalgte artiklene har god kvalitet, ble de vurdert etter Protokoll for kvalitetsbedømming av studier med kvantitativ metode - Bilag G og Protokoll for kvalitetsbedømming av studier med kvalitativ metode – Bilag H. Hovedvekt i protokollene legges på: analyse av forskningsutvalg/pasientgrunnlag, valgt forskningsmetode, om resultat er valid, hva forskning forteller og om den kan anvendes i praksis.

Hver enkelte artikkel, på bakgrunn i resultat fra Protokoll, kvalitetsgraderes med hjelp av prosent inndeling. Positiv svar på billag G og H gir et poeng, mens hvert negativ svar gir null poeng. Maksimalt kan det oppnås femten poeng noe som gir 100%. Dvs at et positiv svar utgjør 6,67 %. På bakgrunn av prosentskåring, graderes artiklene til:

Grad 1 80-100% skåring - Bra kvalitet

Grad 2 70- 79% skåring - Middels kvalitet

Grad 3 60- 69% skåring - Dårlig kvalitet (Willman, Stoltz og Bahtsevani. 2006).

3.5 Refereevurdering

I Database for statistikk om høyere utdanning, Publiseringskanaler, ble det kontrollert om tidsskrifter de inkluderte artiklene ble publisert i, var refereevurdert

(<http://dbh.nsd.uib.no/kanaler/>). Databasen, Publiseringskanaler, gir informasjon om aktuelle tidsskrifter er fagfellevurdert og hvilken grad av vitenskapelig kvalitet de har.

Grad 1 handler om ordinære vitenskapelige publiseringskanaler mens grad 2 er tidsskrifter med høyest internasjonal prestisje (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste 2014).

Artikler, inkludert i oppgaven har følgende egenskaper

	Kvantitative	6 artikler
Metode		
	Kvalitative	6 artikler
Publiseringsnivå	Nivå 1	11 artikler

	Nivå 2	1 artikler
	Uvisst	-
	Bra	10 artikler
Kvalitet		
	Middels	2
	Ja	10
Godkjent etisk komite		
	Uklart	2

3.6 Dataanalyse

Artikkelen Systematic reviews of interpretive research av David Evans er brukt i analysen av artiklene i denne studien. I den blir det brukt 4 trinn: Samle forskningsartikler, identifisere nøkkelfunn i hver enkelt artikkel, finne tema på tvers av artiklene, samle funnene og skrive en beskrivelse av disse (Evans 2012).

Metoden hjelper å organisere og beskrive data i detaljer og gir en strukturert oversikt over temaer som kan belyse oppgavens hensikt og problemstilling. Vi startet med å søke etter forskningsartikler. Det ble brukt PIO skjema til søkingen. Vi bestilte på biblioteket de artiklene som ikke var i fulltekst. Så begynte vi å lese igjennom dem og markere med forskjellige farger de temaene som var felles. Dette for å få en oversikt og identifisere på tvers av artiklene de forskjellige temaene. Det ble satt opp en liste med de forskjellige fargene og under hver farge de temaene som var felles. Det ble da lettere å sortere og se hvilke fellestrekk hver enkelt artikkel hadde. Aktuelle funnene, på tvers av artiklene ble samlet og beskrevet under relevante tema. De forskjellige tema presenteres som vårt resultat.

4.0 Resultat

4.1 *Opplevelse av nedsatt psykisk helse og stress*

De fleste omsorgsgivere til personer med demens, rapporterer sin helse som dårlig og mer redusert sammenlignet med andre som ikke er omsorgsgivere (Mahoney et al.2005 og Vellone et al.2008). I følge Vellone et al.(2008), mangler pårørende til personer med demens psykisk velvære, noe de hadde før deres familiemedlem ble syk. Ducharme et al. (2011) registrerer også dårligere psykisk helse og kvinner opplever psykologisk nød/problemer i større grad enn menn. I følge Adams (2007) er pårørende til demente mere sårbare i forhold til depresjon og har betydelig mere depressive symptomer enn ikke-omsorgsgivere, og deres depresjon er av større proporsjoner med stor fare for alvorlige depresjoner. Depressive symptomer ble også registrert hos Croog et al.(2006) og Mahoney et al.(2005). Adams(2007) rapporterer at omsorgsektefeller opplevde mindre håp for fremtiden og mindre lykke og glede i livet enn de ikke-omsorgsgivere og at de er preget i større grad med tristhet, plager og ensomhet enn de som er ikke-omsorgspersoner. Croog et al.(2006) fant ut at pårørende som gir omsorg plages med angst/engstelse som assosieres med hvordan de responderer på omsorgspåkjenninger. Også Mahoney et al.(2005), viser at 23,5 % av omsorgsgiverne scoret på høyt nivå for angst og mer frekvent når omsorgsmottakere var menn med store ADL behov. Pårørendes engstelse økte irritabilitet hos pasienter og en dårlig kvalitet på parforholdet og kan antyde fare for depresjon og angst hos omsorgsgiveren.

Vellone et al.(2008) registrerte at pårørende synes at de lever i en stressfull situasjon pga omfattende omsorgsbyrde. Pårørendes stress øker også når syke ektefeller er stresset (Gruffyd og Randle 2006). Sussman og Regher (2009) fant at ektefeller opplever en relativt høy grad av stress når de begynner å motta hjelp fra hjemmetjenesten.

Forskning til Gruffyd og Randle (2006) og Adams(2007) viser at pårørende til personer med demens, har søvnproblemer som utsetter dem for stress og emosjonell utmattelse. Mills et al.(2009) presenterer forskning som tyder på at menn som har omsorg for ektefeller med moderat til alvorlig demens har mer forstyrret søvn og er lengre våken, enn kvinner og ikke omsorgsgivere. Mills et al.(2009) registrerte større koagulerings, D-dimmer faktor og risiko for hjerte-karsykdom, særlig hos mannlige omsorgspersoner. Symptomer relatert til hjerte- kar sykdommer som tunghet i brystet er også rapportert hos Gruffyd og Randle (2006). Infeksjonsmarkør IL 6, var betydelig høyere hos mannlige og

kvinnelige ektefeller enn hos ikke-omsorgs kontrollgruppe. Mills et al.(2009). Nedsatt appetitt hos pårørende er registrert hos Gruffyd og Randle (2006)

4.2 Opplevelse av flere andre psyko-sosiale byrder

Skam, stigma, skyldfølelse og sorg

Durchame et al.(2013) fant ut at pårørende ofte forneker og holder hemmelig diagnose pga stigma som assosieres med demens. Durchame et al.(2013) og Gruffyd og Randle (2006) påviste problemer med å takle atferdsmessige og psykologiske symptomer hos den syke og mangel på kunnskap til å mestre og håndtere utfordrende adferd. Skam og hemmelighold fører til isolasjon av ektefeller som er ofte motvillige til å søke hjelp fra sosialnettverk pga stigma og fordommer knyttet til demenssykdom (Durchame et al.(2013). Mange ektefeller som yter omsorg, sørger over ødelagt ekteskapelig parforhold, ”tap” av ektefelle, endring av deres rolle- overgang fra ektefelle til omsorgsgiver. Tap av intellektuelt og gjensidig likevekt i ekteskapet som gradvis forsvinner gjør det vanskelig for pårørende å føle seg tilknyttet til deres syke ektefelle (Durchame et al.(2013) og Mahoney et al.(2005). Ektefeller som yter omsorg plages med dårlig samvittighet pga følelsen av at de skulle ”gjøre mer” for omsorgsmottaker (Croog et al.2006). De føler skyld, hvis andre passer på deres ektefelle, mens de har andre aktiviteter (Vellone et al.(2008). Dette støttes i forskning til Gruffyd og Randle (2006) som også fant ut at pårørendes følelse av å ikke være nok tålmodig eller å ikke gi bra nok omsorg i eget hjem, vekker skyldfølelse.

Mangel på frihet, redusert sosialt liv, ensomhet og bekymring for fremtiden

Nesten ca 50 % av pårørende benytter seg veldig sjelden av å ta fri fra omsorg (Ducharme et al. 2011). Pga den sykes destruktive atferd og omsorgsmengde synes pårørende at de ikke har nok tid for seg selv (Croog et al.2006). De mangler frihet, til å bli borte fra pasienten fysisk og psykisk. Selv om pårørende er fysisk borte, er deres tanker alltid okkupert med den syke (Vellone et al.2008). En annen negativ side av omsorgsgiving blant pårørende, er ifølge Croog et al.(2006), redusert sosialt liv og fritidsaktiviteter. Ensomhet og sosial isolasjon blant pårørende til personer med demens ble også påvist hos Croog et al.(2006) og (Gruffyd og Randle 2006). Flertallet av pårørende får lite uformell støtte fra familie og venner (Ducharme et al. 2011). Croog et al.(2006) fant ut at pårørende er

bekymret for fremtiden, relatert til pasientens og egen helseforverring, samt bekymring om en skal kunne ta være på ektefelle i fremtiden. Til og med pårørende til yngre demente føler at de ikke kan planlegge fremtiden (Durchame et al.2013).

I følge Ducharme et al. (2011) har pårørende dårlig kunnskap om tilgjengelige offentlig helse-sosialservice. Informasjons arbeid relatert til pårørende er ikke tilfredsstillende og mange pårørende er dårlig forberedt til å yte omsorg(Ducharme et al. 2011). De møter til og med etisk utfordring av å administrere medikamenter pga manglende kunnskap i forhold til medikamentvirkninger /bivirkninger (Gruffyd og Randle 2006). Pga pårørendes mangel på informasjon fra det offentlige om demenssykdom, benyttes internett mye. Få offentlige resurser var tilgjengelige og de manglet fleksibilitet og kontinuitet i praktisk hjelp med omsorg i hjemmet, psykologisk støtte og avlastningstjeneste, noe som de pårørende trengte mest (Durchame et al.2013). Dette er i tråd med forskningen til Sussman og Regher (2009) som også påviser mangel på frekvens og kontinuitet i hjemmetjenesten, og usikkerhet om hvem som kontrollerer arbeid og tiltak som hjemmetjenesten yter. Det er registrert mer fokus på omsorg til pasienten, men det gjøres lite for å redusere byrden til ektefellene. I følge Sussman (2009) har pårørende mer negative oppfatninger av den offentlige omsorgstjenesten når de er lite kjent med den sykes rutiner og ønsker. Siden pleierne ikke klarer å yte tilgjengelige tjenester på riktig måte, får pårørende og den syke lite nytte av deres tilstedeværelse (Gruffyd og Randle 2006).

4.3 Pårørendes erfaringer i mestring av omsorgsbyrden og å ivareta egen helse?

I følge Shim et al. 2013, er en viktig egen mestringsstrategi å finne personlige mening i omsorgsgiving og akseptere situasjonen, dvs akseptere sykdommen, bli klar over sine egne og den sykes begrensninger og velge å fokusere på de positive momenter som kjærligheten til sine ektefeller. Skape øyeblikkene i felleskap med den syke slektning, gå ut men allikevel holde kontakten med omsorgsmottakeren, var veldig vanlig og forholdsvis bekvem situasjon for pårørende (Cuesta-Benjumea (2010)

Forskning til Gruffyd og Randle (2006) tyder på at omsorgspersoner trenger mer informasjon fra helsepersonell om demenssykdom og drøfting av pårørendes egne omsorgserfaringer. I følge Shim et al. (2013) bør pårørende være aktive i søking av hjelp fra familie og venner, andre interesseorganisasjoner og det offentlige for å kunne lære mer om demens. Helsepersonell bør bruke Pro - aktive tiltak, for å vurdere tidlig

omsorgspersonens behov for støtte og evne til å gi omsorg og fremme mestring (Ducharme et al. 2011). Det må sikres psykologisk hjelp til pårørende, noen som skal støtte og oppmuntre dem og gi hjelp til avlastning til de praktiske omsorgsoppgaver (Vellone et al. 2008). Selv om de har behov, tar ikke pårørende problemløsningsstrategier i bruk, tar lite imot hjelp fra det offentlige helse-sosial sektoren og de engasjerer lite familie og venner (Ducharme et al. 2011).

I følge Sussman og Regher (2009), er dagsenter det mest effektive tjenestetilbudet for de syke som samtidig hjelper pårørende og minsker byrden. Bruk av hjemmetjeneste ikke reduserer byrden hos pårørende i like stor grad som bruk av dagsenter. I følge Sussman og Regher (2009), bør omsorgsgivere delta i aktiviteter tilrettelagt av Interesseorganisasjon for pårørende til personer med demens. På den måten har de kontakt med andre omsorgsgivere som er i samme omsorgssituasjon og gjennom aktiviteter oppnår samvær og sosialisering (Cuesta-Benjumea 2010). Å delta på andre aktiviteter som er interessante, artige og meningsfulle kan hjelpe pårørende til å holde seg i mental balanse og sosialisere seg med folk med lignede interesser (Shim et al. 2013).

5.0 Diskusjon

5.1 Metode diskusjon

I følge Forsberg og Wengstrom (2008), besvarer et systematisk litteraturstudie tydelig formulerte forskningsspørsmål, som i vår studie omhandler helse, omsorgsbyrden og mestring til pårørende til hjemmeboende pasienter med demens. Tema og hensikt med studien ble avklart tidlig i vår forskningsprosess, men problemstillingen ble endret under søkeprosessen. Fra det oppfattende begrepet livskvalitet, ble den begrenset og spesifisert til pårørendes helse og andre psykososiale byrder, samt deres mestringsstrategier.

5.1.1 Litteratursøkestrategi, Databaser og søkeord

Hovedkilde for søk av primærartikler har vært Ovid MEDLINE(R), anerkjent og velegnet internasjonal database som innbefatter søk gjennom mange relevante databaser, noe som gav gode søkeresultat. Derfor har vi ikke søkt i flere andre databaser, noe som kanskje kan betraktes som en svakhet i vår søkestrategi relatert til artikkeldiversitet. Vårt artikkelsøk resulterte i over åtte hundre artikler, noe som var en stor ulempe for søkeprosessen. Det var meget tidskrevende å gå gjennom de artiklene på en abstrakt måte, og velge de mest relevante. Dette tyder på at vi burde innstramme søkekriteriene og kanskje kombinere søkeordene på en annen måte. For å få med alle ordbøyningene, ble søkeordene trunkert. For å kunne kombinere søkeordene fra PICO-skjemaet og få et systematisk søk har vi brukt avansert søk framfor enkelt søk, noe som anbefales av Nortvedt et al. (2007).

Søket i SweMed og Norart, gav ikke funn som tilfredsstillt krav for inkludering i oppgaven. En svakhet i forhold til det søket kan være at vi bare har brukt søkeord på norsk og ikke engelsk, svensk og dansk.

Lite erfaring med strukturert litteratursøk, særlig ved avansert datasøk, har sannsynligvis påvirket overdådige antall treff ved artikkelsøk og forårsaket en tidskrevende søkeprosess.

5.1.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Hoved inklusjonskrav var at artiklene er relevante og belyser problemstillingen, noe som vi sannsynligvis klarte å opprettholde.

Anbefalinger fra Høgskolen om at inkluderte artikler blir av nyere forskning, ble ikke helt overholdt. Selv om nyere forskning, kan gi bedre sikkerhet i forhold til resultater og forståelse av problemstilling. På grunn av permanent utvikling av forskningsmetoder og bruk av nye dataprogrammer, søkte vi etter forskningsartikler publisert fra 2000 t.o.m. april 2014, for å få bredere artikkelutvalg.

Seks kvantitative og seks kvalitative artikler er inkludert i studien. Kvalitative artikler, baseres hovedsakelig på semistrukturerte intervjuer som gav pårørende mulighet til å belyse grundig sine byrder. Å ha god balanse og inkludere både kvalitative og kvantitative artikler er en styrke i oppgaven, fordi resultatene i de kvantitative funnene som hadde som regel mye større forskningsutvalg, kunne støtte og validere resultatene fra kvalitative artiklene med gjennomsnittlig mindre forskningsutvalg.

Artikler fra den vestlige verden ble foretrukket, siden forskningsmetode, utvalg og helse- og sosialsystem er sammenlignbar med den skandinaviske og forskningsresultatene fra disse har overføringsverdi til Norge.

Alle inkluderte artikler er på engelsk, noe som har vært utfordrende, siden språk i artiklene er faglig avansert og krever god språkkunnskap. Oversettelsen var derfor tidskrevende og det finnes alltid en mulighet for feiltolkning. Vi kunne ikke bruke dataoversetter, på grunn av upresise oversettelser og flere artikler fikk vi i kun papirform. En av oss forfattere har verken engelsk eller norsk som morsmål. Derfor ordvalg, ordforråd og språkstil kunne ha avgrenset uttrykksmåte og senket språk- og stillkvaliteten på oppgaven.

Forskningsutvalg var pårørende, både menn og kvinner, som bor sammen eller har veldig tett kontakt med hjemmeboende pasienter med demens. De fleste av dem var eldre ektefeller, noe som gav god innsikt i ektefellens opplevelse av egen helse, byrde og mestring, men mindre oversikt over utfordringer til andre familiemedlemmer, venner og offentlige omsorgsgivere. De fleste forskningsdeltagere var pårørende til de som var syke av Alzheimers demens, uavhengig av sykdommens stadium, behandling og pårørendes alder og antall år de var omsorgsgivere. Dette kan være en ulempe, siden forskjellig behandling, sykdomstype og stadiet, samt pårørendes alder og antall år som omsorgsgivere, kan forårsake ulikt belastning på de pårørende. Dette kan svekke sammenligningsgrunnlag i forskning og danne en ubalansert bilde av pårørendes helse, byrde og mestringsevne.

5.1.3 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn

Det er en styrke for oppgaven at 10 inkluderte forskningsartikler er vurdert til bra kvalitet på bakgrunn av Willman, Stoltz og Bahtsevani's (2006); protokoller: Bilag G og H. Selv om vi fikk undervisning i kvalitetsbedømming av artikler, hadde vi manglende erfaring i kritisk vurdering av forskningsartikler, og det kan føre til feilvurdering og upresis kvalitetsgradering.

Utvalgte artiklene ble refereevurderte i Database for statistikk om høgre utdanning; Publiseringsskanaler. Elleve artikler, ble utgitt i publikasjoner som gjelder ordinære vitenskapelige publiseringsskanaler, grad 1, mens bare en artikkel i tidsskrift med høyeste internasjonal prestisje av grad 2, noe som kan ansees som en liten svakhet i oppgave.

Etiske hensyn

I følge Aadland (2004), skal personvern, taushetsplikt og anonymisering opprettholdes og erklæring med informert frivillig samtykke, må skrives under, av forskningsdeltakere under forskningsarbeid. Forskning må godkjennes av en etisk komité. Fire artikler redegjør for etisk godkjenning, mens åtte artikler mangler klar og tydelig informasjon om etiske referanser. Selv om det er en svakhet, ble de inkludert, og siden de publiseres i tidsskrifter - nivå 1, antar vi at referanser om etisk godkjenning ble presentert til utgiver i forkant av publisering. Ukorrekte data og fusk og uhederlig håndtering av forskning skal ikke forekomme (Fösberg og Wengstrom 2008).

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Opplevelse av nedsatt psykisk helse og stress

I følge Mahoney et al.(2005) og Vellone et al. (2008), synes de fleste omsorgsgivere til personer med demens at deres helse er dårlig og mere redusert sammenlignet med ikke-omsorgsgivere. De opplever fravær av psykisk velvære, noe de hadde før deres familiemedlem ble syk. Anstrengt økonomi, familiens dårlige funksjon, vanskelig pasient atferd, forverring av pasientens sykdom, økonomiske byrder og hvor mye tid omsorgsgiver tilbringer med det syke familiemedlemmet og bekymringer om fremtiden er faktorer som forverrer pårørendes helse (Vellone et al. 2008). Ducharme et al. (2011) registrerer også dårligere psykisk helse, og kvinner opplever psykologisk nød/problemer i større grad enn menn. I følge Rokstad og Smeby (2009), involveres kvinner mere følelsesmessig, sliter

mere med dårlig samvittighet, strekker seg langt og er i fare for å bli utbrent. Menn er mere fokusert på instrumentelle oppgaver og på å få jobben gjort. Menn engasjerer det offentlige på et tidligere tidspunkt og takker ja til avlastning, men de er mindre åpne for å snakke med andre om sine vansker enn kvinner. Derfor er det lettere å nå kvinner med tilbud om støttesamtaler. Alder spiller også en rolle. Eldre ektefeller vil ofte lettere psykisk akseptere en utvikling av demens hos partneren og kanskje se på det som en naturlig del av livet. På den andre siden, har eldre pårørende, med redusert reservekapasitet pga sine egne aldringsprosesser i hjernen og tap av signalsubstanser, økt risiko for depresjon og mestring (Rokstad og Smeby 2009). I følge Adams (2007) er pårørende til demente mere sårbare i forhold til depresjon. De har flere depressive symptomer og er i stor fare for alvorlige depresjoner. Dette er i samsvar med erfaringer fra vår sykepleiepraksis, hvor vi har sett pårørende som er deprimert og har det veldig tungt etter at partneren er blitt syk. Det kan være tungt og hele tiden være den sterke som skal klare alt selv. De får tunge tanker om hvordan fremtiden blir, hvordan skal de greie å ha et forhold og hvordan skal en greie å jobbe og forsørge dem når en er sliten og ofte ikke får sove om nettene. Depressive symptomer ble også registrert i forskning til Croog et al.(2006) og Mahoney et al.(2005). Adams (2007) rapporterer at omsorgsektefeller opplevde mindre håp for fremtiden og mindre lykke og glede i livet enn de ikke-omsorgsgivere og at de i større grad er preget med tristhet, og ensomhet og dermed utsatt for stress og utmattelse, noe som taper dem emosjonelt. De føler å ha mindre positive opplevelser i live selv om de ikke direkte plages med negative følelser som tristhet og sinne.

Mahoney et al. (2005) og Croog et al.(2006) fant ut at pårørende som gir omsorg plages med angst/engstelse som assosieres med hvordan de responderer på omsorgspåkjenninger. Pårørendes engstelse økte irritabiliteten hos pasienter og en dårlig kvalitet på parforholdet dem imellom kan antyde fare for depresjon og angst hos omsorgsgiveren. Også Engedal og Haugen (2006), viser til en sammenheng ved at økt uttrykk av kritisisme, fiendtlighet, følelsesmessig ustabilitet eller overinvolvert væremåte i familien, såkalt Expressed emotion (EE), øker forekomsten av psykiatriske symptomer og problematferd hos pasientene. Samtidig øker også psykiatriske symptomer, problematferd, stress og belastning hos pårørende. Det er fare for at en interaksjon mellom to syke personer forverrer deres allerede reduserte helsetilstand, samt føre til uheldige og utrivelige former for samvær med utvikling av en kritisk holdning til pasienten. Det er spørsmål om det er

etisk forsvarlig å holde en pasient i eget hjem når tilværelsen preges av en dyster og uhyggelig atmosfære.

Vellone et al. (2008) registrerte at de pårørende synes at de lever i en stressfull situasjon pga omfattende omsorg og en forverring av demensen, noe som fører til stress. I følge Engedal og Haugen (2006), kan en god familie og et sosialt nettverk, som deler på oppgaver og byrden, minske betydelig stress hos pårørende. Pårørendes stress øker også når syke ektefeller er stresset (Gruffyd og Randle 2006). Studien til Sussman og Regher (2009) fant at omsorgsgivende ektefeller opplever en relativ høy grad av stress når de begynner å motta hjelp fra hjemmetjenesten, såkalt service relatert stress. Dette bekrefter erfaring fra egen sykepleiepraksis. Alle de fysiske og psykiske påkjenninger fører til at pårørende søker hjelp fra hjemmetjeneste. Samtidig, når hjemmesykepleien yter omsorg, blander de pårørende seg i stell på detaljnivå, noe som viser at de ikke klarer å slippe taket. Selv om ”innblanding” kan gi verdifull informasjon til sykepleiere, tyder det ofte på at pårørende sliter med dårlig samvittighet og skyldfølelse siden de overlot ansvaret for sin ektefelle til andre.

Det er registrert en høyere forekomst av somatiske sykdommer, spesielt relatert til hjerte og kar hos pårørende til demensrammede (Engedal og Haugen 2006) Dette støttes av Mills et al.(2009) som registrerte høyre koagulerings, D-dimmer faktor og dermed større risiko for hjerte-karsykdom, hos mannlige omsorgspersoner sammenlignet med kvinner og ikke-omsorgsgivere. Større koagulering som kan assosieres med forstyrret søvn. Symptomer relatert til hjerte- kar sykdommer som at man føler seg tung i brystet er også rapportert hos Gruffyd og Randle (2006).

Forskning til Gruffyd og Randle (2006) og Adams(2007) viser at pårørende til personer med demens, har søvnproblemer som utsetter dem for stress og emosjonell utmattelse. Mills et al.(2009) presenterer forskning som tyder på at menn som har omsorg for ektefeller med moderat til alvorlig demens har en mere forstyrret søvn. De var ca 54 minutter lenger våkne etter innsovning enn kvinner og 40 minutter lengre enn mannlige omsorgspersoner for ektefeller med tvilsom til mild demens og kvinnelige ikke omsorgsgivere. IL-6, infeksjonsmarkør var høyere 28% til 38% hos mannlige og kvinnelige ektefeller med omsorg for pasienter med alvorlig demens versus nivåene i ikke-omsorgs kontrollgruppe. Nedsatt appetitt hos pårørende er registrert hos Gruffyd og Randle (2006), noe vi ofte erfarer i praksis. Pårørende som går ned i vekt fordi de mister

matlysten og ikke greier å spise, har selv blitt syk og hjemmesykepleiere har istedenfor en fått to pasienter.

Tunge løft, følge til toalett, personlig hygiene er fysisk krevende og kan også føre til fysiske belastninger, skade og slitasje hos pårørende (Rokstad og Smebye 2009).

5.2.2 Opplevelse av flere andre psyko-sosiale byrder

Durchame et al.(2013) fant ut at pårørende ofte fornekte og holder hemmelig demens diagnosen pga stigma som assosieres med demens. Dette kan føre til isolasjon av ektefeller, siden de ofte er motvillige til å søke hjelp fra det sosiale nettverket og det offentlige. Vi har opplevd i vår sykepleiepraksis at pårørende har fornektet at ektefellen er så syk at familien må ha hjelp fra det offentlige. Pårørende forteller ikke alltid hvor syk ektefellen er fordi han ikke vil at andre skal se og skjønne at partneren er syk. Noen synes det er en skam at den andre har demenssykdommen. De sier at det hadde vært bedre om det var en kreftsykdom eller en annen sykdom. Dette er i samsvar med forskning til Durchame et al.(2013) og Gruffyd og Randle (2006) som sier at når diagnosen pga utfordrende atferd ikke kan gjemmes lengre, føler pårørende ofte skam.

Såkalte ”SOS- syndromet”: sorg, uro og samvittighetskvaler er også karakteristisk for pårørendes reaksjon. Noen føler at livet går fra dem, de føler bitterhet over at skjebnen har vært hard mot dem (Rokstad og Smebye 2009). I følge Durchame et al. (2013) har mange ektefeller som yter omsorg, sorger over det ødelagte ekteskapelige parforholdet, som tap av ektefelle og endring av deres rolle- overgang fra ektefelle til omsorgsgiver. Dette understøtter Engedal og Haugen (2006) som sier at en god relasjon før sykdoms utbrudd, mellom den syke og omsorgsgiveren, reduserer risiko for helseskader hos pårørende. Samtidig kan sykdommen over tid, føre til et mere distansert forhold mellom partene. Roller i parforholdet endres, en tidligere likeverdig partner, en kjæreste, forvandles av demenssykdommen til en hjelpetrengende omsorgsmottaker, mens pårørende går over til en omsorgsgiverrolle. Pårørende til pasienter som vi treffer i praksis er ofte følelsesmessig fortvilte og forteller at de har mistet sin mann/kone, sin partner og kjæreste. Felles venner er også borte og de føler seg alene og forlatt og alle planer om en god og trygg pensjonisttilværelse, ble borte. Tap av rolleendring og sorg kan ofte gi følelsen av at en ikke har et eget liv lenger og det kan bidra til depresjon, psykiske plager og tilbaketrekning fra det sosiale livet (Jakobsen og Homelien, 2011). En annen negativ side av

omsorgsgivingen blant pårørende er ifølge Croog et al.(2006), redusert sosialt liv og fritidsaktiviteter. Ensomhet og sosial isolasjon blant pårørende til personer med demens ble også påvist hos Croog et al.(2006) og Gruffyd og Randle (2006). Flertallet av pårørende får lite uformell støtte fra familie og venner (Ducharme et al. 2011). Det virker som at mange pårørende, når de ”mistet” sin ektefelle og venner, har også mistet håp og perspektiv for videre liv. De har problemer med å forestille seg en akseptabel fremtid og av og til ser en ikke noen utvei for sin nåværende situasjon. Croog et al. (2006) fant ut at pårørende er bekymret for fremtiden, både når det gjelder pasientens og egen helseforverring. Pårørende til yngre demente føler at de ikke kan planlegge fremtiden. I så fall, føler de at det blir en dystert og ulykkelig fremtid (Durchame et al.2013). Medvirkning, intellektuelt og gjensidig likevekt i ekteskapet, forsvinner gradvis mellom ektefellene, noe som gjør det vanskelig for pårørende å føle seg tilknyttet til deres syke ektefelle (Durchame et al.2013 og Mahoney et al. 2005).

Ektefeller som yter omsorg plages med dårlig samvittighet pga følelsen av at de skulle ”gjøre mer” for omsorgsmottakeren (Croog et al.2006). Gruffyd og Randle (2006) fant også ut at pårørendes følelse av å ikke være tålmodig nok eller å ikke gi bra nok omsorg i eget hjem, vekker skyldfølelse. Noen misliker at utenforstående får innsyn i deres familieproblemer. Mange opplever at en søknad om hjelp kan virke som et nederlag og pårørende føler at de ikke strekker til som omsorgsgivere. De føler at de har gjort noe som de ikke skulle, når de har søkt om avlastningsplass, og greier dermed ikke å slappe av. De føler skyld, hvis en ”fremmed” passer på deres ektefelle, mens de er på besøk eller har andre aktiviteter (Vellone et al. 2008). Når den demente er på avlastningsopphold og får besøk av ektefellen kan partneren bli urolig når han skal gå. Det er da tøft og bare gå ut av rommet og forlate partneren sin som ofte er redd, urolig, sint og bare vil være med deg hjem. Dessuten er det som ofte oppfattes som det største sviket, en innleggelse på sykehjem og terskelen for å be om hjelp for fleste pårørende er derfor svært høy.

Pga den sykes destruktive atferd og omsorgsmengde synes mange pårørende at de ikke har nok tid for seg selv for å gjøre hva de ønsker (Croog et al. 2006). Og de benytter seg veldig sjelden av muligheten til å ta seg tid til seg selv (Ducharme et al. 2011). Dessuten, har vi erfart at selv når syke ektefeller kommer inn på et avlastningsopphold på en uke eller to, kommer pårørende hver dag for å besøke dem. De greier ikke alltid å slappe av når partnere ikke er hjemme. De mister noe av styringen og blir da engstelig for hvordan partneren takler å ha andre mennesker rundt seg Selv om pårørende er fysisk borte, er

deres tanker alltid okkupert med den syke, siden de er fortsatt avhengig av deres hjelp, noe som gjør frihet umulig (Vellone et al.2008).

Byrder relatert til de offentlige helse-sosial tjenester

I følge Ducharme et al. (2011) har pårørende dårlig kunnskap om tilgjengelige offentlige tjenesteservice, informasjons arbeid relatert til pårørende er ikke tilfredsstillende. Mange pårørende er dårlig forberedt til å yte omsorg og de møter til og med en etisk utfordring ved å administrere medikamenter pga manglende kunnskap i forhold til medikamentvirkninger /bivirkninger (Gruffyd og Randle 2006).

Det var få resurser tilgjengelige og de manglet fleksibilitet og kontinuitet i praktisk hjelp med omsorg i hjemmet, psykologisk støtte og avlastning tjeneste, noe som pårørende trengte mest (Durchame et al. 2013). Dette er i tråd med forskning til Sussman og Regher (2009) som påviser mangel på kontinuitet i hjemmetjenesten, og usikkerhet om hvem som kontrollerer arbeid og tiltak som hjemmetjenesten yter. Hjemmetjeneste/ hjemmesykepleie som tilbys, har mer fokus på omsorg til pasienten, og det gjøres for lite for å redusere byrden til ektefellene. Pårørende lengtet etter mer faglig støtte siden de mottar for lite konsultasjoner fra det offentlige. Pårørende har fortalt at når hjemmesykepleien er innom så får omsorgspersonen ikke nok hjelp til det han har behov for. Hjemmesykepleierne spør om det trengs hjelp til stell, dusjing osv men for pårørende er behovet for noen å snakke med større. For pårørende greier å hjelpe til med stell og dusj selv, men å snakke med noen som forstår dem er viktigere. Så det som er viktigst for pårørende er at noen ser dem og er tilstede for dem.

I følge Sussman (2009) har pårørende mere negative oppfatninger av den offentlige omsorgstjenesten når helsearbeiderne er lite kjent med den sykes rutiner og ønsker. I praksis ser vi at pårørende har behov for å bli sett og at deres anstrengelse som omsorgsgiver blir lagt merke til og validert av de viktige andre som for eksempel helsepersonell, familie og venner. Når pårørende ikke får denne typen anerkjennelse, kan det oppstå en ond sirkel av dårlig samarbeid mellom pårørende og helsepersonell. Det er fare for at pårørende blir satt på sidelinjen istedenfor å være en aktiv støttespiller og kilde til viktig informasjon (Rokstad og Smebye, 2009). Når pleierne ikke klarer å yte tilgjengelige tjenester på riktig måte, får pårørende og den syke lite nytte av deres tilstedeværelse. (Gruffyd og Randle 2006)

5.2.3 Pårørendes erfaringer i mestring av omsorgsbyrden, og å ivareta egen helse

I følge Rokstad og Smebye (2009), er mestring all den aktiviteten som pårørende gjør for å klare å møte utfordringer i omsorgen og for å unngå å ta skade av disse påkjenningene. Helsepersonell bør hjelpe pårørende til å endre perspektiv i livet ved å gjøre dem kjent med forskjellige mestringsmetoder og gi dem støtte. Det kan gjøres gjennom aktive forsøk på å forandre den krevende situasjonen, ved å søke informasjon, råd og veiledning og prøve å løse praktiske utfordringer, noe som kalles problemorientert eller instrumentell mestring. Emosjonsorientert eller passiv mestring innebærer at pårørende endrer sin opplevelse av den krevende situasjonen i stedet for å endre selve situasjonen, noe de i realiteten ikke kan.

I følge Shim et al. (2013), er en viktig egen mestringsstrategi å finne personlig mening i omsorgsgiving ved å gjøre for de syke alt de syntes er viktig og meningsfullt. Mens mange pårørende sliter psykisk ved å yte omsorg til sine syke ektefeller og øvrige familiemedlemmer, finner en god del omsorgsgivere indre styrke til å mestre utfordringene. Noen oppfatter omsorg som en del av hellig sakrament og lovnad, forpliktelse de har gitt til hverandre. Mange har hatt et godt ekteskap, har vært gode til hver andre og overfor barn og andre familiemedlemmer. Noen opplever personal vekst og utvikling ved å tenke på andre fremfor seg selv, noe som utfordrer deres livsfilosofi og gir en ny mening og hva som er viktig i livet. Å finne mening betydde for mange å finne ro, å være mer avslappet, mindre bekymret og vokse personlig (Shim et al. 2013). En del pårørende hevder at det er givende og meningsfullt å gi omsorg til et familiemedlem, siden det kan gi ny mening i livet og på den måten kan de gi noe tilbake til den syke. Mange pårørende utvikler nye sider av seg selv, ved å lære seg nye ting siden de må overta aktiviteter som den syke før tok seg av. Mange opplever at de gjør nytte for seg og den nye livssituasjonen kan gi mulighet for vekst og utvikling (Mork og Rokstad 2009).

Å akseptere situasjonen, dvs akseptere sykdommen, bli klar over sine egne og den sykes begrensninger, sette pris på enklere ting i livet og velge å fokusere på positive momenter er viktig, siden bitterhet ikke gir personal utvikling eller et godt liv. Og selv om en har store utfordringer, skal ”en ikke slutte å lukte på roser” (Shim et al. 2013). En sterk følelse av kjærlighet til sine ektefeller gir medfølelse og empati og hjelper at de syke behandles med respekt og at det tas vare på deres følelser.

Mange pårørende trenger hvile og avstand fra det daglige omsorgsoppgaver for å kunne ta være på egen helse. I følge Cuesta-Benjumea (2010), å ta permisjon fra livet til omsorgsarbeid er den generelle strategi som omsorgspersoner kan bruke til å hvile fra sine omsorgsmottakere, og ha kontakt med seg selv og sitt eget liv. Dvs å gjøre noe annet enn bare yte omsorg, sikre fysisk, sosial og symbolsk rom og isolere seg selv fysisk og mentalt for å kunne distanseres fra omsorgsrolle. Erfaringer fra egen praksis viser derimot at mange pårørende til hjemmeboende demente gjør alt for at de kan bo hjemme lengst mulig. Men det er ikke bare negativt det. Vi har erfart at de som har et godt ekteskap også kan ha det godt sammen etter at den ene har fått diagnosen dement. De sier at de kan gå turer, besøke familie og venner og kose seg sammen med et glass vin. De sier videre at det er fokusert for mye på det negative med at en av partnerne har fått diagnosen og at da må det bare være slit for den andre. Men ikke alle mener det. Dette har vi erfart både av kvinner og menn som er partnere til hjemmeboende personer med demens. Dette er i tråd med Cuesta-Benjumea (2010) som fant ut at å skape øyeblikkene i felleskap med den syke slektningen, til tross kognitiv forverring, kan en skape en plass i livet hvor både den rammede og omsorgsgiver kan hvile ved å gjøre noe sammen som begge liker. Det kan være hverdagslige ting som å gå på tur, se på tv, snakke om fortiden, hvile i lag og høre på musikk.

Funnene i forskning til Gruffyd og Randle (2006) tyder på at omsorgspersoner trenger mer informasjon fra helsepersonell om demenssykdom og drøfting av pårørendes egne omsorgserfaringer og evner. Det er for lite åpenhet om pårørendes situasjon og det blir da vanskelig å be andre om hjelp. Derfor bør det offentlige komme mere på banen og snakke om demente, om de offentlige tilbudene som finnes og hvor pårørende kan henvende seg for å få noen å snakke med om sin situasjon. Pga mangel på informasjon fra det offentlige om symptomer, sykdomsutvikling og behandling, benytter pårørende vanligvis internett som informasjonskilde, noe som kan være vanskelig for de eldre pårørende, siden mange av dem ikke er så kjent i dataverdenen. Derfor bør riktig og tilpasset informasjon fra det offentlige formidles direkte til de pårørende. Dessuten, i følge Shim et al. (2013) har pårørende også et ansvar og bør være aktive i søking av hjelp fra familie og venner, andre interesseorganisasjoner og det offentlige for å kunne lære mer om demens. Allikevel, er det avgjørende at de offentlige reagerer pro-aktivt, for å vurdere tidlig, omsorgspersonens behov for støtte, evne til å gi omsorg og fremme deres mestringssevne (Ducharme et al. 2011).

For å møte pårørendes informasjonsbehov, har staten Norge markert Pårørendeskoler og samtalegrupper som en av de viktigste satsingene i sin Demensplanen 2015. Både Pårørendeskoler og samtalegrupper er en styrke økonomisk for at pårørende får kunnskap, støtte og veiledning. Dette i samarbeid med frivillige organisasjoner, blant annet Demensforeningen i Nasjonalforeningen for folkehelsen (Helse- og omsorgsdepartementet). Den satsing er i tråd med forskning til Jakobsen og Homelien (2011) som rapporterer reduksjon i antall innleggelser fra pårørende som deltar aktivt i støttegruppe eller får individuell behandling. Det er viktig for samfunnet at pårørende ikke skal slite seg helt ut og ikke greie å ha den demente hjemme hos seg. Det er samfunnsbesparende at den demente kan bo hjemme lengst mulig, de tar ikke opp en sykehjems plass og som ektefeller får de et bedre samliv. Det er positivt at det er blitt mange pårørendeskoler i de siste årene, men det er enda mange kommuner som ikke har det.

Det var påvist at mange pårørende til personer med demens har store psykologiske plager, og er bitter, sinte og fortvilet. Slike tilstander viser at en ikke har det bra med seg selv og situasjon en befinner seg i og trenger hjelp fra helsepersonalet til å bearbeide disse følelsene (Rokstad og Smebye, 2009). Psykososial behandling som kan gis pårørende som individuell rådgivning og /eller i støttegrupper burde omfatte undervisning om demens, kommunikasjonstrening og opplæring i problemløsning, noe som kan redusere belastningen og depresjon hos pårørende og problematferd hos pasienter (Engedal og Haugen 2006). Dette støttes i forskning til Vellone et al.(2008) hvor det kom frem at det må sikres psykologisk hjelp til pårørende og noen som skal støtte og oppmuntre dem. Likeså, må de få hjelp til avlastning og til de praktiske oppgaver i omsorg med de syke, selv om de ikke alltid ønsker at andre skal stelle for ektefellen. I følge pårørende snakkes det mye om kognitiv svikt/glemsel, men fysisk forfall som inkontinens m.m snakkes det mindre om. Riktignok, får pårørende oftest tilbud til hjelp med praktisk bistand i bolig og tilsyn, men de trenger også tilbud til sosial støtte, aktiviteter og sosial stimulering i egen bolig for den syke (Sussman og Regher 2009). Selv om pårørende har behov, tar de ikke problemløsningsstrategier i bruk, engasjerer lite familie og venner og mottar for lite hjelp fra det offentlige helse-sosial sektoren (Ducharme et al. 2011).

I følge Sussman og Regher (2009), er dagsenter det mest effektive tjenestetilbudet for den syke og dermed pårørende. Ved mer bruk av dagsenter, ble byrden mindre hos både den syke og pårørende rapportert og reduserer byrden hos pårørende i større grad en tilbud fra

hjemmetjeneste. Det viste seg i egen erfaring fra praksis at mange pårørende opplever dagsenter som et godt tilbud. De kan få noen timer alene, få litt fri, tenke på seg selv og dermed greie hverdagen bedre. Det kan gjøre at omsorgspersonen greier å ha den demente lengre hjemme og det er alle tjent med. Erfaringer fra praksis tilsier også at dagsenter er veldig bra for de fleste, men det er ikke alle som trives og vil være der. For en forholdsvis ung kvinne med demens som kom på dagsenteret for å være sammen med andre og for å avlaste mannen sin, var det ikke god opplevelse. Hun var der et par ganger så ville hun ikke dit mere. Hun sa at det bare var gamle mennesker som satt der og ikke hverken hørte eller så noe. Siden hun var en forholdsvis ung dame, var de andre like gamle som foreldrene hennes. Det skulle vært mere tilrettelagt for forskjellige aldersgrenser, men det er vanskelig i små kommuner hvor det bare er et lite dagsenter.

I følge Sussman og Regher (2009) og Cuesta-Benjumea (2010) bør omsorgsgivere delta i aktiviteter tilrettelagt av Interesseorganisasjon for pårørende og andre samfunnsaktører til personer med demens. Å delta på andre aktiviteter som er interessante, artige og meningsfulle som musikk, meditasjon, lesing kan hjelpe pårørende til å holde seg i mental balanse og sosialisere seg med folk med lignede interesser og erfaringer (Shim et al. 2013). I følge Engedal og Haugen (2006), kan god familie- og sosialt nettverk, som deler på oppgaver og byrden, minske stress hos pårørende, selv om det kan oppstå uenighet om pasientens tilstand, funksjons nivå og/eller tiltak som kreves. Å akseptere hjelp fra andre, er ikke alltid så lett, siden fleste pårørende har vært selvstendige (Shim et al. 2013). For å hjelpe pårørende i forhold til å øke sosial deltakelse og aktivisering, har Lovgiver stadfestet i Demensplan 2015, at det skal styrke partnerskapet mellom det offentlige, samfunnet, frivillige og familie. Informasjonsarbeid om demens og komplekse utfordringer som følger, skal styrkes, og det offentlige, de frivillige og fagmiljøene må samarbeide om dette. Vi ser for oss at gode intensjoner fra Demensplanen avhenger at de blir realisert i praksis. Det virker som at helsepersonell og andre offentlige har en unik mulighet og ikke minst fagansvaret, med Demensplanen i ryggen, å sørge for at de pårørende blir tatt vare på.

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å undersøke helsen og omsorgsbyrden hos pårørende til personer med demens som bor i eget hjem og kartlegge hva som kan hjelpe dem for å ta vare på egen helse og mestring av omsorgsbyrden.

Pårørende som var omsorgspersoner til demente ofte led av dårligere helse enn før de ble omsorgsgivere. Mange omsorgsgivere opplever redusert psykisk helse og stress, plages med flere psykososiale byrder knyttet til demenssykdom, og har fattig sosialt liv. Det kom det fram at mange pårørende er deprimerte, har angst, søvnproblemer, er mere utsatt for hjerte- karsykdommer og ser ikke så lyst på fremtiden. Noen pårørende skjemmes over demenssykdommen, og sier ikke hvor syk ektefellen er før etter lang tid. Dessuten, en del pårørende følte personlig utvikling av å være omsorgsgiver for sin ektefelle. Der hvor ekteskapet hadde vært godt sa de at de hadde funnet personlig mening med omsorgen. Allikevel, trenger pårørende mer støtte til å mestre utfordringer knyttet til omsorgsgiving. Det offentlige har særlig ansvar til å hjelpe dem i å mestre utfordringer, noe som kan hjelpe omsorgsgiveren og den syke til å få en bedre hverdag. At pårørende bor i hjemmet lengst mulig gjør at det offentlige sparer store summer hvert år. Samtidig får demente leve i vante omgivelser med de nærmeste rundt seg, og det bør gi dem en bedre livskvalitet.

Flere av funnene viser at den hjelpen de får fra det offentlige, ofte går til den personen som har demens, og ikke til den som er omsorgsgiver. At det også er viktig å se hvordan den som gir omsorg greier seg er noe det offentlige bør bli bedre på. Det offentlige bør være mere åpen om demens sykdommen, slik at det ikke blir så mange tabuer rundt sykdommen og da må det offentlige være banebrytende.

Forslag til videre forskning

Pårørende til hjemmeboende personer med demens er et område som i den senere tid er forsket mye på.

Et område hvor det bør forskes mere på, er hvordan man kan hjelpe de pårørende til å få tidligere hjelp. Et annet område er at demens bør komme mere frem i lyset for å minske tabu rundt sykdommen. Også hvilken hjelp som skal gis hver enkelt, siden det er individuelt. Samspillet mellom helsepersonell og omsorgspersonen er også et tema som det bør forskes mere på og hvilke nye mestringsstrategier som bør anbefales til pårørende.

Referanseliste

- Adams, Kathryn Bets. 2008. *Specific effects of caring for a spouse with dementia: differences in depressive symptoms between caregiver and non-caregiver spouses*. *International Psychogeriatric*, 20:3, 508-520.
- Bomin, Shim, Julie Barroso, Cathrine L. Gilliss, Linda L. Davis. 2013. *Finding meaning in caring for a spouse with dementia*. *Applied Nursing Research* 26 121- 126.
- Carmen de la Cuesta-Benjumea. 2010. *Strategies for the relief of burden in advanced dementia care-giving*. *Journal of advanced nursing* 67 (8), 1790-1799.
- Cars, Jane og Birgitta Zander. 2002. *Samvær med demente*. Bergen: Fagforlaget Vigmostad og Bjørke AS.
- Ducharme Francine, Marie-Jeanne Kergoat, Pascal Antoine, Florence Pasquier og Renee Coulombe. 2013. *The Unique Experience of Spouses in Early-Onset Dementia*. *American Journal of Alzheimer`s Disease and Other Dementias*.28:634.
- Ducharme, Francine, Louise Levesque, Lise Lachance, Marie-Jeanne Kergoat og Renee Coulombe. 2011. *Challenges associated with transition to caregiver role following diagnosis of Alzheimer disease: A descriptive study*. *International Journal of Nursing Studies* 48 1109-1119.
- Engedal, Knut. 2008. *Lærebok alderspsykiatri i praksis*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Engedal, Knut og Per Kristian Haugen. 2006. *Lærebok demens, Fakta og utfordringer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Evans, David. 2002. *Systematic reviews of interpretive research. Interpretive datasyntetis of processed data*. *Australian Journal of Advanced Nursing* 20(2), 22-25.
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengstrøm. 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier*. 2.utgave. Stockholm: Forfatterna och Bokförlaget Natur Kultur.
- Gruffydd, Emma; Randle, Jacqueline. 2006. *Alzheimer`s disease and the psychosocial burden for caregivers*. *Community Practitioner* 79, 1: 15-18.
- Hagen, Per Ivar. 2006. *Å være pårørende til demenssyke i eget hjem*. Høgskolen i Trøndelag, Trondheim.
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2007. *Demensplan 2015. Den gode dagen*. HelseDirektoratet.no <http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/omsorgsyjenester/demens/sider/default.aspx>
- Jakobsen, Rita og Siri Homelien. 2011. *Pårørende til personer med demens- om å forstå, involvere og støtte*. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Jakobsen, Dag Ingvær. 2005. *Hvordan gjennomføre undersøkelser?* Kristiansand: Høgskoleforlaget Grafisk Produksjon.
- Karoliussen, Mette og Kari Lislerud Smebye. 2006. *Eldre, aldring og sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Laake, Knut. 2008. *Geriatry i praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Mahoney, Rachel, Ciaran Regan, Cornelius Katona, Gill Livingston. 2005. *Anxiety and Depression in Family Caregivers of People With Alzheimer Disease*. *Journal of Geriatrics Psychiatry* 13: 795-801.
- Mills, Paul J., Ancoli, Israel, Roland von Kanel, Brent T. Mausbach, Kirsten Aschbacher, Thomas L. Patterson, Michael G. Ziegler, Joel E. Dimsdale, Igor Grant. 2009. *Effects of gender and dementia severity on Alzheimer`s disease caregivers` sleep and biomarkers of coagulation and inflammation*. *Brain, Behavior, and Immunity* 23 605-610.
- Nasjonalforeningen.no <http://nasjonalforeningen.no/no/Demens/Pårørende/>
- Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merethe Reiner. 2008. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk Sykepleieforbund.

- Rokstad, Anne Marie Mork og Kari Lislerud Smebye. 2009. *Personer med demens. Møte og samhandling*. Oslo: Akribe AS.
- Rustøen, Tone. 2001. *Håp og livskvalitet – en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Sussman, Tamara; Regehr, Cheryl. 2009. *The Influence of Community-Based Services on the Burden of Spouses Caring for Their Partners with Dementia*. *Health & Social Work* 34,1 29-39.
- Vellone Ercole, Giovanni Piras, Carlo Talucci & Marlene Zichi Cohen. 2007. *Quality of life for caregivers of people with Alzheimer`s disease*. 61 (2), 222-231.
- Willman, Ania, Peter Stoltz og Christel Bahtsevani. 2006. *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur AB.

Vedlegg

Artikkel nr. 1

Forfattere	Paul J. Mills, Sonia Ancoli-Israel. Roland von Kanel, Brent T. Mausbach. Kirstin Aschbacher, Thomas L. Patterson, Michael G. Ziegler, Joel E Dimsdale, Igor Grant.
År	2008
Land	USA
Tidsskrift	Brain, Behavior, and Immunity
Tittel	Effects of gender and dementia severity on Alzheimer`s disease caregivers` sleep and biomarkers of coagulation and inflammation.
Hensikt	Undersøke effekten av omsorgspersonens kjønn og alvorlighetsgraden av ektefellens demens, på søvn, koagulasjon og betennelse i kroppen for omsorgspersonen.
Intervensjon	Polysomnografi ble spilt inn i deltakernes hjem på natt. Overbelastningsskala ble gjennomført som en vurdering av stress. Blodprøver for å evaluere nivåer av D.dimer og Interleukin-6.
Metode	Kvantitativ
Instrument	Polysomnografi. Søvnstudie, en multi-parametrisk test som brukes i studiet av søvn.
Deltakere	81 menn og kvinner som var omsorgspersoner, og 41 personer med demens.
Frafall	0
Hovedfunn	Menn som var omsorgspersoner for sin ektefelle med moderat til alvorlig demens, var betydelig mere våken etter innsovning enn kvinnelige omsorgspersoner. De mennene som hadde omsorgen for ektefeller med alvorligere demens, hadde signifikant høyere sirkulerende nivåer av D-dimer, enn kvinnene. Disse funnene tyder på at menn med omsorg for ektefeller med mere alvorlig demens har en mere forstyrret søvn og har større koagulering.
Kvalitet	Bra
Etisk vurdering	Uklar
Database	OvidMEDLINE
Refereevurdering	Grad 1

Artikkel nr. 2

Forfatter	Sussman, Tamara og Cheryl Regehr
År	2009
Land	USA
Tidsskrift	Health & Social Work
Tittel	The Influence of Community-Based Services on the Burden of Spouses Caring for Their Partners with Dementia.
Hensikt	Undersøke effekten av emosjonell og håndgripelig støtte gitt av familie og venner, og omsorgspersonenes oppfatninger av sosiale tjenester.
Intervensjon	Data ble samlet inn ved ansikt til ansikt intervju etter plassering av deltakerne. Og spørreskjemaer som ble sendt i frankert konvolutt
Metode	Kvantitativ
Instrument	Intervju og spørreskjema.
Deltakere	85
Frafall	0
Hovedfunn	I denne studien fant man ut at hjemmetjenester, som de er i dag, gjør lite for å redusere byrden av ektefellers omsorg for sine partnere med demens. Den mest effektive tjenesten er tilbudet av voksne dager, som ikke bare gir pusterom for omsorgspersonen, men også muligheter for sosial interaksjon for sine partnere med demens. Ekteskapelige omsorgspersoner opplever en relativt høy grad av service relatert stress.
Kvalitet	Bra
Etisk vurdering	Uklar
Database	OvidMEDLINE
Refereevurdering	Grad 1

Artikkel nr. 3

Forfattere	Bomin Shim, Julie Barroso, Catherine L. Gilliss, Linda L. Davis
År	2013
Land	USA
Tidsskrift	Applied Nursing Research
Tittel	Finding meaning in caring for a spouse with dementia
Hensikt	Hvordan ektefellen finner personlig mening i omsorgen.
Intervensjon	Inervjuet om omsorgserfaring
Metode	Kvalitativ
Instrument	Intervju
Deltakere	11
Frafall	0
Hovedfunn	De fant mening ved å finne tilfredsstillelse i å leve etter sine verdier i livet. De hadde tro på en høyere makt, en sterk følelse av kjærlighet til sine ektefeller, og de hentet styrke fra tidligere utfordringer. Positive holdninger blant omsorgspersoner til personer med demens kan forsterkes ved å dele disse historiene.
Kvalitet	Bra
Etisk vurdering	Uklar
Database	Ovid MEDLINE
Refereevurdering	Grad 1

Artikkel nr. 4

Forfattere	Gruffydd, Emma, Randle, Jacqueline
År	2006
Land	England
Tidsskrift	Community Practitioner
Tittel	Alzheimer's disease and the psychosocial burden for caregivers
Hensikt	Studien undersøkte forståelsen hos omsorgspersoner til personer med Alzheimers sykdom og de psykososiale erfaringene pleierne hadde. Hvilke fasiliteter som er tilgjengelig for pårørende i samfunnet
Intervensjon	Tre sykepleiestudenter og to kvalifiserte sykepleiere gjennomførte intervjuet.
Metode	Kvalitative
Instrument	Intervju
Deltakere	8
Frafall	0
Hovedfunn	Pleierne i studien hadde en tydelig mangel på kunnskap om Alzheimers sykdom. En rekke psykososiale konsekvenser av omsorg ble identifisert, isolasjon, skyldfølelse, usikkerhet angående mangel på kunnskap og ensomhet. Funnene tyder på at pleierne trenger mer informasjon og forklaring av deres erfaringer. Dette vil hjelpe dem i deres evne til å takle sine ektefeller.
Kvalitet	Middels
Etsisk vurdering	Uklart
Database	OvidMEDLINE
Refereevurdering	Grad 1

Artikkel nr. 5

Forfattere	Kathryn Bets Adams
År	2008
Land	USA
Tidsskrift	International Psychogeriatrics Association
Tittel	Specific effects of caring for a spouse with dementia: differences in depressive symptoms between caregiver and non-caregiver spouses
Hensikt	Hensikten var å se forskjellen på depressive symptom mellom omsorgsgiver og en som ikke var omsorgsgiver.
Intervensjon	Data var innhentet fra 391 personer der ektefelle var omsorgsperson og fra 226 personer som var eldre ektepar, der det ikke var noen omsorgsgiver.
Metode	Kvantitativ
Instrument	Innhentet fra et institutt for eldre med Alzheimers sykdom og lærere og ansatte ved et universitet.
Deltakere	391 personer som var omsorgsgivere. 226 personer som ikke var omsorgsgivere.
Frafall	0
Hovedfunn	Omsorgsgiverne til demente hadde mere depressive symptomer enn de som ikke var omsorgsgiver til sin ektefelle. De har stor fare for alvorlig depresjon. Omsorgsgiverne opplevde mindre håp for fremtiden, mindre lykke og glede i livet enn de som ikke var omsorgsgivere til ektefeller. De var i større grad plaget av ensomhet og tristhet.
Kvalitet	Bra
Etisk vurdering	Uklart
Database	OvidMEDLINE
Refereevurdering	Grad 1

Artikkel nr. 6

Forfattere	Francine Ducharme, Marie-Jeanne Kergoat, Pascal Antoine, Florence Pasquier og Renee Coulombe
År	2013
Land	USA
Tidsskrift	American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias
Tittel	The Unique Experience of Spouses in Early-Onset Dementia
Hensikt	Dokumentere erfaringen av ektefelle, pårørende til unge pasienter og for å informere om faglig støtte tilpasset deres behov.
Intervensjon	Ektefeller av personer med demens før fylte 65 år deltok i semistrukturerte intervjuer om 6 temaer og intervjuene varte i 90 minutter.
Metode	Kvalitativ
Instrument	Intervju
Deltakere	12
Frafall	0
Hovedfunn	Omsorgspersonene får lite støtte og de er lite forberedt til å yte omsorg. Har dårlig kunnskap om tjenester som det offentlige helsevesen kan tilby. Åpne for innovative veier for utvikling av intervensjoner, tilrettelegging av overgangen for rollene til disse ektefellene som er blitt omsorgspersoner. Kvinner opplever psykologiske problemer mer enn menn.
Kvalitet	Middels
Etisk vurdering	Uklart
Database	OvidMEDLINE
Refereevurdering	Grad 1

Artikkel nr. 7

Forfattere	Carmen de la Cuesta-Benjumea
År	2010
Land	Spania
Tidsskrift	Journal of advanced nursing
Tittel	Strategies for the relief of burden in advanced dementia care-giving
Hensikt	Å avdekke hvordan kvinnelige pårørende til demente hviler fra omsorgsarbeidet.
Intervensjon	Intervjuene fant sted i et helsesenter. Intervjuene var lagt opp slik at samtalen hadde en struktur og en hensikt.
Metode	Kvalitativ
Instrument	Intervjuene varte i 40-90 minutter og de ble tatt opp på lydbånd.
Deltakere	23 kvinner
Frafall	0
Hovedfunn	Viktig å ta fri fra omsorgsarbeidet, koble av med å gjøre andre ting. Dette for å være en bedre omsorgsperson.
Kvalitet	Bra
Etisk vurdering	Ja
Database	OvidMEDLINE
Refereevurdering	Grad 1

Artikkel nr. 8

Forfatter	Rachel Mahoney, Ciaran Rega, Cornelius Katona, Gill Livingston.
År	2005
Land	England
Tidsskrift	Journal of Geriatric Psychiatry
Tittel	Anxiety and Depression in Family Caregivers of People With Alzheimer Disease
Hensikt	Se på forekomsten av angst og depresjon i familien til omsorgspersoner til personer med demens.
Intervensjon	Omsorgspersoner ble intervjuet
Metode	Kvantitativ
Intstrument	Intervju
Deltakere	104 kvinner og 49 menn
Frafall	0
Hovedfunn	Et dårlig forhold mellom omsorgspersonen og personen med Alzheimer's sykdom, kan føre til depresjon og angst hos omsorgspersonen.
Kvalitet	Bra
Etisk vurdering	Uklart
Database	Manuell søk
Refereevurdering	Grad 1

Artikkel nr. 9

Forfattere	Ercole Vellone, Giovanni Piras, Carlo Talucci & Marlene Zichi Cohen
År	2007
Land	Italia
Tidsskrift	Journal of Advanced Nursing 61
Tittel	Quality of life for caregivers of people with Alzheimer`s disease
Hensikt	Hensikten var å beskrive livskvaliteten for pårørende til pasienter med Alzheimers sykdom og å identifisere faktorer som har innvirkning på deres livskvalitet.
Intervensjon	En hermeneutisk metode ble brukt til å studere 32 omsorgsgivere til pasienter med Alzheimer`s sykdom.
Metode	Kvalitativ
Instrument	Data ble samlet inn ved intervjuer
Deltakere	32. 11 menn og 21 kvinner
Frafall	0
Hovedfunn	Hvis helsen til pasienten var god bedret også livskvaliteten til omsorgspersonen seg. Det som forverret livskvaliteten var bekymringer for fremtiden og progresjon av pasientens sykdom.
Kvalitet	Bra
Etisk vurdering	Godkjenning for denne studien ble hentet fra sykehuset der deltakerne ble rekruttert.
Database	OvidMEDLINE
Refereevurdering	Grad 2

Artikkel nr. 10

Forfatter	Tamara Sussman
År	2009
Land	USA
Tidsskrift	Gerontologic Social Work
Tittel	The influence of service factors on spousal caregiver`s perceptions of community services.
Hensikt	Var å undersøke den relative innflytelsen av ektefellenes personlige faktorer og tjenestefaktorer, og omsorgspersoners oppfatning av sosiale tjenester.
Intervensjon	Studien benyttet en undersøkelse design med et utvalg på 73 personer med omsorg for sine partnere med demens, som bodde hjemme.
Metode	Kvalitativ
Instrument	Survey designe
Deltakere	73 personer med omsorg for sine partnere.
Frafall	0
Hovedfunn	Ektefeller som er omsorgspersoner har mer negativ oppfatning av hva tjenesten systemet gir når hjelperne fra det offentlige ikke blir kjent med hva den syke ektefellen liker, misliker og hvilke rutiner de har.
Kvalitet	Bra
Etisk vurdering	uklar
Database	Manuell søk
Refereevurdering	Grad 1

Artikkel nr. 11

Forfattere	S.H. Croog, J.A. Burleson PhD, A. Sudilovsky & R. M. Baume
År	2006
Land	USA
Tidsskrift	Aging & Mental Health
Tittel	Spouse caregivers of Alzheimer patient: problem responses to caregiver burden.
Hensikt	Undersøke effekten av den totale belastningen av omsorgssvikt og pasientens problemer av følelsesmessige og sosiale reaksjoner fra omsorgspersonene. Også hvordan depressive symptomer og angst av omsorgspersonene ble forbundet med deres svar på omsorgspåkjenninger.
Intervensjon	Alzheimers pasienter og deres omsorgsgivere som er ektefeller hadde spørreskjema undersøkelse.
Metode	Kvantitativ
Instrument	Spørreskjema
Deltakere	199; 119 kvinner og 80 menn
Frafall	0
Hovedfunn	Angst i forhold til fremtiden, etterfulgt av følelsen av å skulle gjøre mere for omsorgsmottaker er største bekymring og byrden blant omsorgsgiverne. Det var mer uttrykt blant ektemenn enn kvinnene.
Kvalitet	Bra
Etisk vurdering	Uklart
Database	Ovid MEDLINE
Refereevurdering	Grad 1

Artikkel nr. 12

Forfattere	Francine Ducharme, Louise Levesque, Lise Lachance, Marie-Jeanne Kergoat, Renee Coulombe
År	2011
Land	Canada
Tidsskrift	International Journal of Nursing Studies
Tittel	Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic of Alzheimer disease: A descriptive study.
Hensikt	Hensikten var å dokumentere sammenhengen ved overgangen fra omsorg til omsorgsperson ved Alzheimers sykdom.
Intervensjon	Omsorgsgiverne ble rekruttert fra fire regionale klinikker.
Metode	Kvantitativ
Instrument	Data ble samlet inn ved hjelp av standardiserte tiltak.
Deltakere	122
Frafall	0
Hovedfunn	Tidlig vurdering av omsorgspersonens behov er avgjørende for å fremme positiv omsorg i deres nye rolle.
Kvalitet	Bra
Etisk vurdering	Ja
Database	OvidMEDLINE
Refereevurdering	Grad 1