



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Sykepleie til pårørende som har omsorg for sin  
ektefelle med diagnosen demens**

**Nursing to caregivers who cares for their spouse with  
dementia**

Mona Bruseth

Kjersti Fagerlie

Totalt antall sider inkludert forsiden: 61

Molde, 06.05.2011



# Publiseringsavtale

**Tittel på norsk: Sykepleie til pårørende som har omsorg for sin ektefelle med diagnosen demens**

**Tittel på engelsk: Nursing to caregivers who cares for their spouse with dementia**

**Forfatter(e): Mona Bruseth og Kjersti Fagerlie**

**Fagkode: SAE00**

**Studiepoeng: 15**

**Årstall: 2011**

**Veileder: Hege Hol**

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

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

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

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

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

ja  nei

**Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?**

ja  nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

**Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?**

ja  nei

**Er oppgaven unntatt offentlighet?**

ja  nei

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

**Dato: 05.05.2011**

**Antall ord: 11 878**

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** Det er 70 000 personer med diagnosen demens i Norge i dag. 43 % av disse personene bor hjemme og de fleste får tilsyn og hjelp fra pårørende. Det er en krevende og utfordrende oppgave både fysisk og psykisk å ha omsorgen for et familiemedlem med diagnosen demens. Det kan føre til at pårørende setter til side sine egne behov for følelsesmessig støtte og avlastning, som igjen kan føre til blant annet angst, depresjon og sosial tilbaketrekning.

**Hensikt:** Å belyse hvilke kunnskaper sykepleiere bør ha for å kunne bidra til å hindre tap av livskvalitet hos pårørende til hjemmeboende personer med diagnosen demens.

**Metode:** En litteraturstudie basert på 13 forskningsartikler, hvor 7 var kvantitative, 4 var kvalitative og 2 studier var triangulert mellom disse metodene.

**Resultat:** Pårørende opplever omsorgsrollen som et følelsesmessig stress. For at de skal mestre rollen som omsorgsgiver har de behov for psykisk og fysisk støtte og avlastning. Det er splittede opplevelser rundt hjemmesykepleie, med de fleste pårørende opplevde at de fikk lite forståelse og støtte.

**Konklusjon:** Sykepleiere må ha kunnskap om at pårørende opplever omsorgsrollen som en krevende oppgave, både fysisk og psykisk. Våre funn viser at å være bundet til omsorgsrollen over tid kan føre til at livskvalitet blir dårligere. Sykepleiere må ha kunnskap om dette og om hva de kan gjøre for pårørende for å hindre tap av livskvalitet. Våre funn viser at ved at sykepleier er forståelsesfull, skaper trygghet og tillit blir det lettere for pårørende å gi uttrykk for sine behov. Dette i seg selv er med på å redusere deres byrde.

**Nøkkelord:** Demens, pårørende, livskvalitet, mestring, sykepleie.

## Abstract

**Background:** Today there are 70 000 people with dementia in Norway. 43 % of these lives at home where they receive help from their family. It is a challenging job, both psychological and physical, to take care of family member with dementia. The caregiver often put a side their own needs for emotional support and respite, which can lead to reactions such as anxiety, depression and social withdrawal.

**Purpose:** Illuminate which knowledge nurses must have to be able to prevent decreased quality of life for the caregivers, regarding persons with dementia living at home.

**Method:** A literatur study based on 13 scientific articles, 7 qualitative, 4 quantitative and 2 both qualitative and quantitative.

**Result:** The caregiver experience the role as caregiver as a stressful situation. To cope with the caregivers role they need information about the disease and its progression. They also need support and respite. There are divided opinions/experiences with home care services. But the majority feel that they don't get enough understanding and support.

**Conclusion:** Nurses must acquire knowledge about that the caregiver experience the caregiver role as challenging. To be bound to the caregiver role in long- term, can decrease their quality of life. Nurses must acquire knowledge about this and what they can do to prevent decreased quality of life. To reduce the caregiver burden, the nurse has to be understanding and create a relationship filled with confidence and safety.

**Keywords:** Dementia, caregiver, quality of life, coping, nurse.

# Innholdsfortegnelse

<b>1.0 Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1 Hensikt .....	2
1.2 Problemstillinger .....	2
1.3 Avgrensing .....	2
1.4 Begrepsavklaring.....	3
<b>2.0 Teoribakgrunn</b> .....	<b>4</b>
2.1 Symptomer på diagnosen demens .....	4
2.2 Atferdsproblemer .....	6
2.3 Grad av demens.....	7
2.3.1 Mild demens .....	7
2.3.2 Moderat demens .....	7
2.4 Å være pårørende .....	8
2.5 Sykepleierens møte med pårørende .....	9
2.5.1 Pårørendes behov for fysisk støtte .....	9
2.5.2 Pårørendes behov for psykisk støtte.....	9
2.6 Livskvalitet.....	11
2.7 Mestring .....	12
<b>3.0 Metode</b> .....	<b>13</b>
3.1 Datainsamling .....	13
3.1.1 Inklusjons og eksklusjonskriterier .....	13
3.1.2 Fremgangsmåte for litteratursøk .....	14
3.2 Kvalitetsbedømming .....	16
3.3 Analyse.....	17
<b>4.0 Resultat</b> .....	<b>19</b>
4.1. Å ha en omsorgsrolle .....	19
4.1.1 Pårørendes opplevelse av omsorgsrollen .....	19
4.1.2 Byrde knyttet til å være omsorgsgiver .....	22
4.1.3 Kjønnforskjeller i omsorgsrollen.....	23
4.2 Pårørendes behov for støtte.....	24
4.2.1 Råd og veiledning fra sykepleieren.....	24
4.2.2 Pårørendes behov for informasjon .....	25
4.3 Å mestre rollen som omsorgsgiver .....	26

4.4 Behovet for avlastning .....	27
<b>5.0 Diskusjon.....</b>	<b>28</b>
5.1 Metodediskusjon .....	28
5.2 Resultatdiskusjon .....	31
5.2.1 Å tilpasse seg den nye rollen.....	31
5.2.2 Omsorgsgivernes opplevelse av byrde.....	33
5.2.3 Kvinnelige og mannlige omsorgsgivere .....	34
5.2.4 Viktigheten av støtte og tilstrekkelig informasjon.....	35
5.2.5 Pårørendes erfaring med avlastning.....	36
<b>6.0 Konklusjon.....</b>	<b>38</b>
6.1 Forslag til videre forskning .....	38
<b>Vedlegg 1.....</b>	<b>42</b>
<b>Vedlegg 2.....</b>	<b>43</b>
<b>Vedlegg 3.....</b>	<b>44</b>
<b>Vedlegg 4.....</b>	<b>45</b>
<b>Vedlegg 5.....</b>	<b>50</b>
<b>Vedlegg 6.....</b>	<b>61</b>

## 1.0 Innledning

Vi bestemte oss for at temaet vi ønsket å belyse i dette litteraturstudiet skulle være om pårørende som bor hjemme med en ektefelle som har diagnosen demens. Dette valget ble tatt ut i fra våre egne erfaringer og opplevelser. Vi har skaffet oss erfaringer ved å ha jobbet på aldersdementavdeling på sykehjem, hvor vi har sett hvilke utfordringer det ligger i å ha relasjoner til og yte omsorg til denne pasientgruppen.

I tillegg har en av oss et nært familiemedlem med sykdommen demens, og har sett hvordan dette har påvirket livet og livskvaliteten til den nærmeste pårørende.

Det fremgår av forskning fra Nasjonalforeningen for folkehelsen (2010), at det totalt er 70 000 personer med diagnosen demens i Norge i dag. Over 30 000 av disse personene bor hjemme og de fleste får tilsyn og hjelp fra pårørende enten de bor alene eller sammen med andre. Bare halvparten mottar hjelp fra det offentlige, som for eksempel hjemmesykepleie. Det finnes ca 250 000 pårørende til personer med diagnosen demens i Norge (Nasjonalforeningen for folkehelsen 2010).

Det er en krevende og utfordrende oppgave både fysisk og psykisk å ha omsorg for et familiemedlem med diagnosen demens. Mange pårørende opplever at mye av tiden og oppmerksomheten går med til ektefellen som er syk. Dette kan føre til at de setter til side sine egne behov for følelsesmessig støtte og avlastning, som igjen kan føre til blant annet angst, depresjon og sosial tilbaketrekning (Engedal og Haugen 2009).

Som kommende sykepleiere fører vår yrkestittel med seg en rekke krav og forventninger i forhold til hvilke kunnskaper vi skal sitte inne med. I tillegg til at vi synes dette er et interessant tema, synes vi det er et tema som er viktig å belyse. Hjemmesykepleien vil i de fleste tilfeller være de første som kommer i kontakt med personer med diagnosen demens og deres ektefelle (Karoliussen og Smebye 2000).

Vi ønsker derfor å belyse hvordan sykepleiere kan ivareta pårørende og mulig bidra til å bedre deres livssituasjon.

## ***1.1 Hensikt***

Hensikten med dette litteraturstudiet var å belyse hvilke kunnskaper sykepleiere bør ha for å kunne bidra til å hindre tap av livskvalitet hos pårørende til hjemmeboende personer med diagnosen demens.

## ***1.2 Problemstillinger***

- Hvordan opplever pårørende å være omsorgsgiver?
- Hvilke avlastningstilbud finnes for pårørende?
- Hvordan kan sykepleiere hjelpe pårørende til å mestre rollen som omsorgsgiver?
- Hva trenger pårørende hjelp til?
- Hvilke hjelpemidler finnes?

## ***1.3 Avgrensing***

Vi valgte å avgrense oppgaven vår til pårørende som har sin ektefelle med diagnosen demens boende hjemme og der et samarbeide med hjemmesykepleien er satt i gang.

Vi avgrenset oss til demens med debutt etter 65 år, da kun 2 – 3 % av de med diagnosen demens er yngre. Vi har valgt å utelukke personer med alvorlig grad av demens, da dette er en pasientgruppe som trenger kontinuerlig pleie og det er mest sannsynlig at disse bor på sykehjem (Engedal og Haugan 2009).

Når vi omtaler den pårørende er det i vår litteraturstudie avgrenset til personen med sykdommen demens sin ektefelle.



## ***1.4 Begrepsavklaring***

### **Demens**

Fellesbetegnelse på ulike sykelige tilstander i hjernen. Sykdommen kjennetegnes ved kognitiv svikt, tap av emosjonell kontroll og sviktende evne i forholdet til dagliglivets funksjoner (Engedal og Wyller 2003).

### **Pårørende**

Pasientrettighetsloven (2010) definerer pårørende slik: *”Den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, en person som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten...”*

### **Hjemmesykepleie**

Er en tjeneste som yter generell og omfattende sykepleie til pasienter i eget hjem. Tjenesten har en forebyggende, behandlende, rehabiliterende og/eller lindrende funksjon. Målgruppa er ikke avgrenset av diagnose, alder eller grad av helsesvikt (Kommunal og regionaldepartementet 1997).

## 2.0 Teoribakgrunn

Demens er en fellesbetegnelse på en tilstand som kan være forårsaket av en rekke organiske sykdommer i hjernen. Områder i hjernen som bearbeider informasjon kan bli rammet av sykdommer og dette vil da føre til demens.

Å være pårørende til en ektefelle med diagnosen demens kan by på ulike utfordringer (Engedal og Haugen 2009). For å få en bedre forståelse av utfordringene som kan oppstå har vi valgt å beskrive hva som kjennetegner diagnosen demens.

### 2.1 Symptomer på diagnosen demens

Karakteristiske symptomer på diagnosen demens er svikt i mentale funksjoner og i følelsesmessige reaksjoner og atferd.

#### *Sviktende oppmerksomhet og hukommelse*

Evnen til oppmerksomhet svikter og som følge av det vil læreevnen bli redusert. Dette fører igjen til nedsatt og sviktende hukommelse. Personen kan bli distraheret om det er forstyrrelser i omgivelsene og det kan bli vanskelig å konsentrere seg. Dette vil gjøre det vanskelig å utføre sammensatte og kompliserte oppgaver, samt praktiske handlinger.

Både kortidshukommelsen og langtidshukommelsen svikter. Planleggingsevnen reduseres tidlig i sykdomsforløpet og hindrer ofte personer med diagnosen demens i å klare seg hjemme uten hjelp (Karoliussen og Smebye 2000).

#### *Svikt av språket*

Sviktende språk kan gjøre det vanskelig å være i samhandling med personer med diagnosen demens. Det verbale språket er elementært i forhold til kontakt og kommunikasjon mellom mennesker. Det å ikke kunne kommunisere med sin ektefelle kan oppleves som et stort tap for pårørende (Hummelvoll 2008).

### *Gjennomføring av praktiske handlinger svikter*

Evnen til å forstå handling og bevegelse i omgivelsene svekkes. Et eksempel på dette kan være at personen ikke lengre klarer å beregne hvor fort en bil kommer kjørende når en skal krysse gata. Alle praktiske gjøremål, som å spise og drikke, rutiner som å vaske seg og kle på seg om morgenen kan falle ut (Hummelvoll 2008).

### *Evnen til å forstå og utføre handling i rom svekkes*

Personen kan ha problemer med å finne frem i kjente omgivelser, han kan for eksempel ha problemer med å finne igjen døren han akkurat kom inn gjennom (Karoliussen og Smebye 2000).

### *Intellektuelle evner svekkes*

Personen vil ha problemer med abstrakt tenkning og det å resonnerer seg frem i ulike situasjoner. Når en snakker med en person med diagnosen demens må en derfor unngå tvetydligheter, ironi eller underliggende budskap (Karoliussen og Smebye 2000).

### *Personlighetsendringer*

Det er ikke unormalt at personer med demens endrer personlighet. Pårørende beskriver ofte utviklingen av sykdommen som en endring i personlighet, hvor de ser at personen blir mer rastløs, urolig og får en tendens til å "vandre". Det motsatte kan også forekomme, nemlig økt passivitet, nedstemthet og initiativløshet. I tillegg kan personen virke angstfull og engstelig for harmløse hendelser. Syns- eller hørselshallusinasjoner og vrangforestillinger er også vanlig (Hummelvoll 2008).

## ***2.2 Atferdsproblemer***

Personer med diagnosen demens vil ofte endre atferd i løpet av sykdomsutviklingen. Det vil være med på å skape problemer i samspill med både pårørende og hjemmesykepleien. Personen med sykdommen demens mister sine ferdigheter og funksjoner, samt at orientering og minner går tapt. Disse endringene virker inn på personens egenopplevelse, selvbilde og identitet og kan føre til problematferd.

Personen kan ha vært selvhevende, som også kan ha hatt en ledende yrkesrolle eller en ledende rolle i samfunnet. Dette vil innebære at personen har vært lite avhengig av andre, **noe som vil endre seg ettersom sykdommen utvikler seg.**

Det kan være vanskelig for pårørende å hjelpe til med stell, bading, toalettbesøk og påkledning da personen helst vil greie seg selv. Det blir en kamp for personen å bevare sin verdighet og selvstendighet, men det blir også en kamp for pårørende som skal dekke ektefellens grunnleggende behov (Karoliussen og Smebye 2000).

Ut i fra et skjema utarbeidet av Betty Horn, Linda Stendal, Siv Skarstein og Anne Marie Mork i regi av utviklingsprogram om demens (1995), kan en registrere problematferd hos personer med diagnosen demens (Karoliussen og Smebye 2000) (vedlegg 1).

Karoliussen og Smebye (2000) deler atferdsproblemer inn i tre kategorier:

### *Verbal utagering*

Dette innebærer sjenerende lyder som ynking, nynning eller andre uartikulerte lyder. Høy tale som roping, ukritiske verbale uttalelser og trusler og utsagn som blir repetert om og om igjen.

### *Fysisk utagering*

Fysiske angrep som sparking, slåing, spyting, dytting, biting, kloring. Det kan også være fysiske trusler.

### *Generell fysisk uro*

Vandring og urolige kroppsbevegelser som plukking, banking og risting er sentralt for personer med demens.

## **2.3 Grad av demens**

Om lag 40 % av alle personer med diagnosen demens regnes å bo på sykehjem, mens de øvrige bor hjemme. En undersøkelse som ble gjort i Oslo av hjemmeboende eldre over 75 år, ble det funnet at en av ti hadde sykdommen demens, og bare halvparten av disse var kjent av hjemmesykepleien. De aller fleste av de med diagnosen demens som fortsatt bor hjemme får tilsyn og hjelp av familien.

Vi vil beskrive atferd og de typiske symptomer hos personer med mild og moderat demens. Gradene av demens er definert i et amerikansk klassifikasjonssystem, International Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD-10. (Engedal og Haugen 2009) (vedlegg 2).

### **2.3.1 Mild demens**

I startfasen av sykdommen ser en de første tegn til kognitiv svikt ved at personen har sviktende hukommelse. Det som oftest blir glemt er hendelser i nær fortid. I tillegg glemmes avtaler, måltider og “vanlige” ting som det å gå på butikken å handle. Håndtering av penger og regnskap kan være en stor utfordring. Tidsperspektivet og tidsorienteringsevnen blir svekket. Personen har vansker med å følge med på klokken og kalender. Hos noen kan en allerede i startfasen observere språkvansker og redusert evne til å utføre praktiske gjøremål. De fleste klarer å bruke sine vanlige mestrings- og forsvarsmekanismer og kan derfor skjule symptomene hvis de ønsker det. Personlighetstrekk er vanligvis ikke endret i denne fasen (Snoek og Engedal 2010).

### **2.3.2 Moderat demens**

I denne fasen av sykdommen har personen vansker med å bruke sine lærte mestringsevner og de mister grepet på tilværelsen. De bringes lett ut av fatning når de kommer under stress, for eksempel i forbindelse med å løse oppgaver eller å ta stilling til valg. Det er vanlig at en i denne fasen ser psykotiske symptomer i form av vrangforestillinger og synshallusinasjoner. Videre kan en se at personen er preget av angst, depresjon, tiltaksløshet og rastløshet. Hukommelsen og tidsorienteringsevnen svekkes ytterligere, og hos noen også språkevnen og evnen til å orientere seg i ulike rom. Evnen til av- og påkledning, valg av riktig tøy, personlig stell og det å holde orden i egen bolig blir sterkt redusert. Det er i denne fasen de fleste hjemmeboende kommer i kontakt med

hjemmesykepleien (Snoek og Engedal 2010).

## **2.4 Å være pårørende**

I følge Engedal og Haugen (2009) bruker pårørende det meste av sin tid på å hjelpe og tilrettelegge for sin ektefelle med demens. Det kan skje ulike endringer i ekteparets hverdag. Ekteparet kan bli mer isolert og den sosiale omgangen kan avta. Dette vil da føre til at de får mindre tid til å bevare kontakten med familie og venner, samtidig kan mange også oppleve at de trekker seg unna. Det å være så bundet kan føles som en tung byrde for den pårørende.

Dersom et ektepar lever i et tradisjonelt kjønnsrollemønster kan det skje kraftige rollebytter når den ene får diagnosen demens. En kone som ikke har hatt ansvaret med økonomi, kan nå få det fulle og hele ansvaret for å holde rede på inntekten og utgiftene. Hun må passe på at bilen får regelmessig servicer og hun må sørge for at det blir lagt om dekk til enhver årstid. På samme måte må en ektemann tre inn i konas huslige oppgaver og rutiner. Han må nå ta seg av husarbeidet som kona tidligere har hatt ansvaret for og han må lære seg å lage mat. Han må også sørge for at kona vasker seg og tar på seg rent tøy hver dag. Det krever evne til fleksibilitet, både følelsemessig og rent praktisk hos den pårørende som nå får den nye rollen som omsorgsgiver (Hummelvoll 2008).

Pårørende kan oppleve at gjensidighet i relasjonene går tapt og at seksuallivet forandres. I tillegg kan pårørende slite med skyldfølelse og en følelse av at de aldri gjør nok. Naturlige reaksjoner som kan oppstå er rådvillhet, usikkerhet, fornektelse, bedrøvelse, nedstemthet, økt følsomhet, sorg, savn og skuffelse. Sinne, irritasjon, skamfølelse, redsel, stadige bekymringer og angst for fremtiden er også vanlig. Disse følelsene kan være årsaken til at mange omtaler pårørende som de skjulte offer for sykdommen demens (Engedal og Haugen 2009).

De fleste pårørende vil ha sin ektefelle hjemme lengst mulig, både fordi de ikke vil gi slipp på livet de har hatt sammen og fordi de selv er redd for å bli ensom. Samtidig er de bekymret for om ektefellen får like god omsorg på institusjon som hjemme. For å unngå at ektefellen må flytte til institusjon i et tidlig forløp av sykdommen, er det viktig for pårørende å få til et godt samarbeid med hjemmesykepleien (Engedal og Haugen 2009).

## ***2.5 Sykepleierens møte med pårørende***

I møte med pårørende må sykepleier være bevisst på at de opplevelsene og reaksjonene pårørende har alltid er individuelle. Sykepleier må være oppmerksom på og undersøke hva pårørende ønsker og mestrer i forhold til det å ha omsorg for en ektefelle med diagnosen demens (Solheim og Aarheim 2004). For at sykepleiere skal kunne kartlegge pårørendes opplevelse av byrde, kan et skjema utarbeidet av Nasjonale kompetansesenter for aldring og helse (2009) være nyttig ([www.nordemens.no](http://www.nordemens.no)) (vedlegg 3).

### ***2.5.1 Pårørendes behov for fysisk støtte***

Karoliussen og Smebye (2000) hevder at sykepleier må være oppmerksom på at pårørende kan ha behov for praktiske råd og veiledning. Eksempler på ulike råd som kan være aktuelle er å forklare hvordan et stell kan utføres, hvordan en kan gi sin ektefelle med diagnosen demens holdepunkter gjennom døgnet ved å holde den faste døgnrytmen, eller hvordan pårørende skal forholde seg til ektefellen ved uro. I tillegg til at pårørende får kunnskap som letter hverdagen, kan det også bidra til å forebygge fysiske belastninger hos den pårørende.

Informasjon om sykdommen, dens symptomer, utvikling og arvelighet, tilgjengelige hjelpemidler og mulighetene for avlastning kan hjelpe dem til å få en bedre forståelse av den dementes atferd, samtidig kan de få en bedre kontroll over egen situasjon (Solheim og Aarheim 2004).

### ***2.5.2 Pårørendes behov for psykisk støtte***

Som pårørende er det viktig å bli sett og å ha noen som bryr seg om hvordan en har det i en slik situasjon. I tillegg er det viktig å erkjenne at de faktisk lever i en vanskelig situasjon. I møte med pårørende må sykepleier være oppmerksom på disse behovene.

Sykepleiere må og vise forståelse, gi oppmuntring, og støtte (Solheim og Aarheim 2004).

Ved å svare på spørsmål eller å gi råd bygger sykepleier opp et tillitsforhold til pårørende. Når sykepleiere deler kunnskap kan de bidra til å gjøre pårørende trygge på at det de gjør er riktig og dermed gi dem bekreftelse på at de gjør en verdifull innsats (Karoliussen og Smebye 2000). Det å fokusere på det positive gir pårørende optimisme som igjen gir grunnlag for å holde håpet oppe og nye krefter til videre innsats. Andre finner motivasjon

ved å sammenligne seg med dem som “har det verre”. Hva en pårørende burde vær glad for er noe han eller hun må komme fram til selv, det bør ikke være en tolkning sykepleiere gjør for dem. Det sykepleiere kan bidra med er å gjøre pårørende bevisst på at det kan være lurt å redusere forventninger til anerkjennelse og støtte fra den med diagnosen demens. Det kan være en god ide å oppfordre til å søke andre kilder for bekreftelse (Karoliussen og Smebye 2000).

Karoliussen og Smebye (2000) hevder pårørende bør få støtte i dere synspunkter om at de trenger avlastning og at de må ta vare på seg selv. De trenger også noen å snakke med og støtte seg til fra sitt sosiale nettverk.



## **2.6 Livskvalitet**

Sykepleieres oppgave dreier seg ikke bare om å ta vare på pasienten, men også deres pårørende. En av oppgavene er å gjøre livet til hver enkelte bedre ved å styrke livskvaliteten. Det er alltid noe man kan gjøre for å bedre et menneskes livskvalitet, uansett hvilken situasjon man er i og hvordan fremtidsutsiktene ser ut. Disse assosiasjonene er ett utgangspunkt som kan flytte oppmerksomheten bort fra problemene og begrensningene og over på ressurser og muligheter (Reitan og Schjølberg 2004).

Verdens helseorganisasjon har utviklet en definisjon på ordet livskvalitet:

*”Et individs opplevelse av sin posisjon i tilværelsen i kontekst av den kultur og de verdier han eller hun lever i og i relasjon til mål, normer og oppgaver, bekymringer og prioriteringer” (Krüger 2006, 125).*

Rustøen (2008) hevder at livskvalitet er en subjektiv oppfatning og at det er den enkeltes opplevelse av sitt liv som skal være avgjørende for hvilken livskvalitet en person har.

Livskvalitet kan beskrives som det å føle tilfredshet med livet, velvære eller tilfredsstillelse av behov. Et annet begrep som kan assosieres med livskvalitet er glede. Glede er en viktig del av livskvalitet i den forstand at det fører til at en kan føle at livet er godt å leve.

For å ha god livskvalitet må en være tilfreds med tilværelsen gjennom hele livet og ikke bare i enkelte perioder. Hvis ikke livskvaliteten dreier seg om personens liv i helhet, vil det bare oppnå bedring på visse områder av livet. Det kan være med på å bedre livskvaliteten, men ikke nødvendigvis (Reitan og Schjølberg 2004).

## **2.7 Mestring**

Mestring kan ses på som det en gjør i en situasjon hvor en opplever sammenbrudd av mening og med de forandringene som oppstår. I Reitan (2008) definerer Lazarus og Folkman mestring som kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å klare spesifikke indre og eller ytre krav som vurderes som krevende eller som overstiger personens ressurser og truer velværet.

Mestring består av et omfattende spekter av strategier og anstrengelser rettet mot å skape kontroll over ytre og indre krav og konflikter som kan oppstå i ulike situasjoner. Det finnes ulike mestringsstrategier som en kan ta i bruk for å takle krav og utfordringer en blir stilt ovenfor (Reitan 2008). Det å være omsorgsgiver er en påkjenning som fører med seg forskjellige utfordringer og oppgaver. Det vil være viktig for omsorgsgivere å finne egne måter å mestre denne stressrelaterte situasjonen på (Ingebretsen og Solem 2002).

Mestringsstrategiene skal hjelpe til med å bevare selvbilde, finne mening i tilværelsen og skape en følelse av kontroll over nye problemer og krav en står overfor (Reitan 2008).

Dette er mestringsstrategier i forhold til å ta vare på forholdet og kontakten til sin ektefelle med demens og å ta vare på egenomsorgen oppe i det hele (Ingebretsen og Solem 2002).

Mestring er individuelt og preges av personens egne mestringsevne, som tilegnes gjennom livserfaring (Reitan 2008).

### 3.0 Metode

Ett litteraturstudie går ut på å systematisk søke, kritisk granske og sammenfatte litteratur innenfor vårt emne og problemområdet (Forsberg og Wengström 2003).

Metoden vi anvender i vår litteraturstudie skal være systematisk og oversiktlig, og fremgangsmåten skal beskrives (Willman, Stoltz og Bahtsevani 2006).

Vi vil ut i fra dette gjøre rede for vår fremgangsmåte for søk av litteratur, utvelgelse av litteratur og bearbeiding av innholdet i litteraturen.

### 3.1 Datainsamling

Databasene vi brukte til våre litteratursøk var OVID Medline og Helsebiblioteket, British Nursing Index og British Nursing Index archives via OVID. Begrunnelsen for dette var at det var disse databasene vi hadde mest erfaring med fra undervisning. Alle databasene vi brukte var tilgjengelige gjennom høgskolens bibliotek.

#### 3.1.1 Inklusjons og eksklusjonskriterier

Inklusjon:

- Pårørende som har sin ektefelle med diagnosen demens boende hjemme
- Personer med diagnosen demens over 65 år
- Personer med mild eller moderat grad av demens
- Artiklene skulle være av høy vitenskaplig kvalitet (grad 1 og 2)
- Artiklene skulle være skrevet på norsk, svensk, dansk eller engelsk
- Kvalitative og kvantitative forskningsartikler
- Originalartikler som er referevurdert
- Artikler som har etisk resonnement

Eksklusjon:

- Personer med alvorlig grad av demens
- **Artikler eldre enn 5 år, dette ble endret (se side 29)**
- Pårørende som tidligere har hatt eller har psykiske lidelser
- Pårørende med grunnsykdommer som hjerte- karsykdommer, diabetes og kreft

- Artikler som omhandler forhold som ikke er overførbare til norske forhold. Dette kan dreie seg kulturer som er svært forskjellig fra den norske.

### 3.1.2 Fremgangsmåte for litteratursøk

Når vi startet på dette litteraturstudiet i august 2010 valgte vi å avgrense oss til Alzheimers sykdom. Dette istedenfor å bruke begrepet demens da vi mente det ble for omfattende. Videre bestemte vi oss for å fokusere på psykiske belastninger og livskvalitet i forhold til det å være pårørende og vi ville undersøke hvordan sykepleiere kunne forebygge psykiske belastninger.

Frem til desember 2010 hadde vi funnet få forskningsartikler som omhandlet vårt tema og bestemte oss i samråd med veileder å endre vår hensikt. Vi ville bruke begrepet demens istedenfor Alzheimers sykdom, da dette ville gi oss flere treff på relevante artikler. Istedenfor å fokusere på hva sykepleiere kan gjøre for å forebygge psykiske belastninger, ville vi belyse hvilken kunnskap sykepleiere må ha for å hindre tap av livskvalitet hos pårørende. Vi vil her beskrive vår fremgangsmåte for litteratursøk fra august 2010, da artikler vi fant på dette tidspunktet fortsatt ble inkludert etter at ny og endelig hensikt var utarbeidet.

Før vi startet litteratursøket laget vi en liste over mulige, dette for at vi skulle få en best mulig oversikt. I følge Engedal og Haugen (2009) er pårørende til personer med sykdommen demens utsatt for psykiske belastninger, spesielt depresjon. Vi valgte derfor å bruke søkeordet ”depression”. Samtidig ville vi se på pårørendes livskvalitet og evne til å mestre omsorgsrollen. Derfor brukte vi søkeordene ”quality of life” og ”cope”.

I august 2010 utførte vi søk i helsebiblioteket via OVID der vi kombinerte søkeordene ”Alzheimers disease”, ”spouse”, ”depression”, ”quality of life”, ”nurse” og ”cope”. Vi valgte å ikke begrense søket med årstall i tilfelle vi skulle finne artikler som var eldre enn 5 år og som var relevante for vår litteraturstudie. Vi fikk få treff og fant ingen relevante artikler i forhold til vår daværende hensikt i dette søket. Videre utførte vi to søk i Medline via OVID der vi bestemte oss for å ekskludere noen av søkeordene og inkludere noen nye. Ved å ekskludere søkeordene ”nurse” og ”cope” fikk vi treff som var relevante. Vi ville

foreta oss enda et søk med søkeordene ”Alzheimers disease” og ”depression” og vi inkluderte søkeordene ”loneliness” og ”caregiver”. Disse ga oss også relevante treff.

Vi leste abstrakt der vi syntes titlene var aktuelle. De abstraktene som var relevante ble lest i full tekst. De artiklene som ikke var i full tekst via databasene bestilte vi gjennom biblioteket.

I februar 2011 utførte vi nye søk i Medline via OVID, British nursing index, helsebiblioteket og psycINFO. Vi ville undersøke hvordan pårørende opplevde omsorgsrollen, hva de trengte hjelp til og hvilke avlatningsmuligheter som fantes. Vi kombinerte søkeordene ”dementia”, ”spouse”, ”caring”, ”dementia nursing”, ”day care or elderly services”, ”day care center” og ”caregiver needs”. Vi begrenset søkene med årstall 2006 – 2011.

I februar 2011 utførte vi et søk i databasen NorArt i håp om at vi skulle finne relevant forskning som var utført i Norge. Her søkte vi i fritekst og kombinerte søkeordene ”pårørende” og ”demens”. Vi gjorde også et manuelt søk på den norske legen, psykiateren og professoren i alderspsykiatri Knut Engedal, i Medline via OVID. Vi kombinerte navnet på forfatteren med søkeordet ”dementia” og begrenset søket med årstall 2006 – 2011.

Referanselisten i de ulike forskningsartiklene ble lest gjennom for å se om det kunne være artikler av interesse i forhold til vår hensikt og problemstillinger. Vi fant en forskningsartikkel som virket relevant og vi søkte den opp i Medline via OVID. For fullstendig søkehistortikk, se tabell (vedlegg 4).

Artikler vi inkluderte måtte være refereevurdert. For å finne ut om de var det, søkte vi opp hver artikkel på internettsiden for Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD - Database for statistikk om høyere utdanning, 2009). Etter endt søk satte vi igjen med totalt 18 vitenskaplige artikler som belyser både pårørende og sykepleierperspektivet.

### 3.2 Kvalitetsbedømming

For å få en oversikt over innholdet i artiklene og hvilke type metoder som var brukt, startet vi med å lese gjennom alle 18 artiklene. De artiklene vi umiddelbart så at ikke oppfylte våre inklusjonskriterier ble ekskludert på dette tidspunktet. Derfor ble 4 artikler ekskludert før vi hadde startet kvalitetsbedømmingen. Tre artikler var eldre enn 5 år og oppfylte derfor ikke våre inklusjonskriterier. Vi valgte likevel å kvalitetsbedømme disse artiklene, da de virket svært relevante for vår litteraturstudie.

I tillegg til inklusjonskriteriene våre valgte vi å sette som krav at artiklene måtte ha etisk resonnement. Bakgrunnen for dette var retningslinjer utarbeidet av Høgskolen i Molde for bacheloreksamen. Vi kvalitetsbedømte alle artiklene sammen, dette for at vi skulle være sikker på at det ble gjort med samme kriterier for alle artiklene.

Til kvalitetsbedømming av våre artikler brukte vi sjekklisteskjema hentet fra Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006). Vi brukte Bilaga G (s. 154 – 155) som er for kvantitativ forskning og Bilaga H (s. 156 – 157) som er for kvalitativ forskning. Vi brukte graderingsprinsippet som er beskrevet i Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006) for å få en systematisk oversikt over kvaliteten på forskningsartiklene.

For hvert positive svar fikk artiklene 1 poeng og for hvert negative eller uklare svar ble det gitt 0 poeng. Poengene ble deretter utregnet og omgjort til prosent og artiklene ble plassert i en gradering.

Grad I	80 – 100 %	God kvalitet
Grad II	70 – 70 %	Middels kvalitet
Grad III	60 – 69 %	Dårlig kvalitet

De tre artiklene som på grunn av årstall ikke oppfylte våre inklusjonskriterier ble vurdert til grad I eller grad II. Vi valgte derfor å inkludere disse artiklene. En artikkel ble vurdert til grad III og ble derfor ekskludert. Vi satt til slutt igjen med 13 artikler, hvor 7 var kvantitative, 4 var kvalitative og 2 studier var triangulert mellom disse metodene. Vi har 9

antall artikler av grad I og 4 artikler av grad II. De 13 artiklene vi inkluderte i vår litteraturstudie ble satt inn i en tabell for oversikt over innhold og kvalitet (vedlegg 5).

### **3.3 Analyse**

Med fokus på hensikt og problemstillinger har Malterud (2003) vært utgangspunktet for vårt analysearbeidet. Gjennom denne prosess har vi organisert, tolket og sammenfattet datamaterialet i forskningsartiklene for å få en systematisk oversikt over resultatene. Metoden som beskrives i Malterud (2003) analyserer kvalitativt materiell som kalles systematisk tekstkondensering. I vår litteraturstudie valgte vi å bruke denne metoden som retningslinje for vår analyse. Metoden deler analysen inn i fire trinn. Vi har presentert hvert trinn og knyttet de opp mot vårt analysearbeid.

Det første trinnet går ut på å sette seg inn i materialet og få et helhetlig bilde. En skal så se etter ulike temaer for å skape oversikt for videre organiseringen av materialet (Malterud 2003). Vi startet analysearbeidet med å lese gjennom alle artiklene for å skaffe oss oversikt over innholdet. Vi så etter tema som var relevant for vår hensikt og problemstillinger og noterte stikkord underveis i lesingen for å lettere huske hva den enkelte artikkelen handlet om. Deretter kvalitetsbedømte vi artiklene, som beskrevet i forrige kapittel. Vi kom frem til seks relevante temaer og organiserte materialet under disse. Temaene var ”opplevelse av omsorgsrollen”, ”livskvalitet”, ”mestring”, ”behov for støtte”, ”avlastning” og ”informasjon”.

Trinn to går ut på å markere de meningsbærende enhetene og systematisere viktig tekst i kodegrupper (Malterud 2003). Vi samlet funnene i egne worddokument for hver artikkel for å holde oversikt over materialet. Worddokumentene ble skrevet ut papirformat. Vi ga hvert tema en farge, gikk gjennom funnene på nytt og brukte markeringstusj for å organisere funn i ulike kodegrupper ut i fra fargene (vedlegg 6).

Det tredje trinnet går ut på å sortere de meningsbærende enhetene i grupper ut i fra koder. En skal også vurdere om det er nok meningsbærende enheter (Malterud 2003). Vi fant ut at kodegruppene ”opplevelse av omsorgsrollen”, ”livskvalitet” og ”informasjon” hadde for få meningsbærende enheter til å være selvstendige grupper. Vi flettet derfor ”livskvalitet” under ”opplevelse av omsorgsrollen” og ”informasjon” under ”støtte”. Materialet fra hver kodegruppe sorteres og kan danne subgrupper for å tydeliggjøre inndeling av funnene (Malterud 2003). Videre samlet vi funn fra alle artikler under hver sin kodegruppe i et eget

dokument for hver gruppe. Vi leste gjennom alle kodegruppene og så etter temaer for inndeling av subgrupper. Et eksempel er at under kodegruppen ”opplevelse av omsorgsrollen” ble tre subgrupper tydelige for oss da det omhandlet både omsorgsgiverens opplevelser, byrde knyttet til det å være omsorgsgiver og kjønnsforskjeller i omsorgsrollen.

I fjerde og siste trinn satte vi tekstbitene sammen igjen og laget et ferdig resultat (Malterud 2003). Under dette trinnet bearbeidet vi materialet ved å sammenligne funn fra de forskjellige artiklene og dannet så en sammenhengende tekst som utgjorde vårt resultat. Vi stod igjen med 4 kodegrupper, ”opplevelse av omsorgsrollen”, ”mestring”, ”behov for støtte”, og ”avlastning”. Vi lagde nye overskrifter som skulle gi en beskrivelse av innholdet i gruppene. Subgruppene ble gjort om til egne underoverskrifter.



## **4.0 Resultat**

I dette kapittelet presenteres funn fra våre 13 forskningsartikler som er delt inn i temaer etter kodegruppene vi brukte i analysen. Dette vil gi oss svar på vår hensikt ”Hvilke kunnskaper sykepleiere bør ha for å kunne bidra til å hindre tap av livskvalitet hos pårørende til hjemmeboende personer med diagnosen demens”.

### ***4.1. Å ha en omsorgsrolle***

#### **4.1.1 Pårørendes opplevelse av omsorgsrollen**

Overgangen fra ektefelle til omsorgsgiver er ikke en enkel prosess. Ingebretsen og Solem (1998) fant i sin studie at flere omsorgsgivere fikk panikk da deres ektefeller begynte å glemme. De reagerte med å rope i sinne til sin ektefelle. De skjønnte allerede på dette tidspunktet at deres liv ville forandre seg. I Sanders og Power (2009) sin studie kom det fram at ektemenn aldri hadde forestilt seg at de noen gang ville bli omsorgsgivere for sine koner, og de hadde heller ikke forventet at de måtte hjelpe de med oppgaver som personlig pleie og hygiene. De opplevde det derfor som en utfordring å måtte hjelpe de med å dusje, komme seg på toalettet eller å kle på seg.

Hvordan pårørende opplever sin omsorgsrolle er individuelt, men mange beskriver situasjonen som et ”følelsesmessig stress” (Cascioly et al. 2008).

I Sanders og Power (2009) sin studie av ektemenn til koner med diagnosen demens, uttrykte ektemennene at det vanskeligste med å være omsorgsgiver var det å beskytte deres selvfølelse, verdighet og personlighet. Ektemennene hadde alltid vært beskyttende ovenfor sine koner, men rollen som omsorgsgiver økte behovet for å beskytte dem. Det var spesielt i episoder som kunne være sjenerende på grunn av konenes helsetilstand og diagnose at ektemenn følte at de måtte beskytte dem. Dette kunne være i forbindelse med at konene ikke kjente igjen eller kunne navngi personer eller steder, at de opptrådte med en upassende atferd rundt andre, eller hadde problemer i forhold til å være inkontinent. Ingebretsen og Solem (1998) sin studie viser også at kvinnelige omsorgsgiverne var opptatt av å beskytte sin ektemenns selvfølelse. De følte det som sin plikt når han ikke lenger kunne gjøre det selv.

Cascioly et al. (2008) fant i sin studie at det å gi omsorg til ektefeller virket negative inn på omsorgsgivernes egen helse som følge av vanskeligheter med økonomien, det å måtte sørge for at de fikk tak i den hjelpen de trengte, økt fysisk anstrengelse og manglende forståelsen av sykdommen. Det kom også fram at omsorgsgiverne var bekymret for ektefellenes sikkerhet og om de klarte å dekke ektefellenes grunnleggende behov. De hadde angst for fremtiden, følte skyld for at de ikke tilbragte nok tid med familien og de hadde dårlig samvittighet når de brukte tid på seg selv for å få "et pusterom" fra sin syke ektefelle.

Resultatet i Beeson og Connells (2003) studie som sammenlignet ektefeller som var omsorgsgivere og ektefeller som ikke hadde en omsorgsrolle, viste at de ektefellene som hadde en rolle som omsorgsgiver opplevde mer depresjon og ensomhet enn de som ikke var det. Det kom fram at det var sterke relasjoner mellom følelsen av å miste sin følgesvenn og ensomhet. Desto sterkere denne følelsen var jo mer ensom følte omsorgsgiveren seg. Videre kom det fram at det var et forhold mellom følelsen av å miste seg selv og sitt selvbilde, ensomhet og depresjon. Noe som tilsier at desto mer omsorgsgiverne opplever tap av selvbilde, desto større blir følelsen av ensomhet og depresjon. Studien viste at jo mer ensom omsorgsgiverne var, jo mer deprimerte ble de (Beeson og Connells 2003).

I Sanders og Powers (2009) studie beskrev ektemenn at det ble sett som på et stort tap å ikke lengre kunne kommunisere med konen som før. Den største utfordringene var likevel å mestre personlighetsforandringer som plutselig sinne og voldelig atferd. I en studie om omsorgsgivere til personer med Lewy body demens, viste funnene at pårørende måtte takle ulike kriser gjennom karrieren som omsorgsgiver. Det oppstod hendelser rundt personen, f.eks. atferdsproblem eller at de hadde gått ut av huset og ikke funnet veien hjem igjen. Dette endte med at omsorgsgiverne måtte tilkalle politi, legevakt eller psykiatrisk helsepersonell. Omsorgsgiverne uttalte at dette var en traumatisk opplevelse, spesielt i forhold til alderspsykiatrisk behandling (Galvin et al. 2009).

Omsorgspersonenes tilnærming til ektefeller med sykdommen demens er basert på den tidligere grunnleggende kontakten i forholdet (Ingebretsen og Solem 1998). Det ble rapportert i Sanders og Powers (2009) at noen av ektemennene følte skyld og skam for at de ikke hadde tatt godt nok vare på sine koner før de ble syke. De brukte derfor omsorgsoppgaver som en måte å gjøre opp for seg og for å skape et forhold basert på gjensidighet. I Mogensen et al. (2008) sin studie kom det fram at når den ene ektefellen ble

syk utviklet ekteparene en form for nærhet som ikke hadde vært tilstede tidligere i ekteskapet.

I tiden etter at konene hadde blitt syke måtte ektemennene sørge for å aktivisere konene sine og de måtte også prøve å opprettholde den sosiale kontakten med venner. Noen av ektemennene syntes dette var positivt mens andre syntes det var preget av stress.

Ektemennene hadde en felles oppfatning av at å ta med seg konene ut av hjemmet var positivt for begge psykiske helse, da de kunne få tankene over på noe annet og treffe andre mennesker. Mange av mennene følte stolthet av å kunne opprettholde samme standard som deres koner hadde sørget for gjennom hele deres ekteskap. Dette var standarder som å ha middagen klar til faste tider, ha det rent og pent i huset og lignende. Noen av ektemennene følte også glede av å kunne inkludere sine koner i husarbeid som de hadde vært vant til og gjort (Sanders og Powers 2009).

I Sanders og Powers (2009) beskrev ektemennene en intens sorgreaksjon som tristhet, sinne, fornektelse og skyld i forhold til hvordan kjærlighetsforholdet til deres koner tok slutt. Det var ikke slik de hadde håpet at deres liv skulle bli som gamle.

#### 4.1.2 Byrde knyttet til å være omsorgsgiver

I en studie av Ingebretsen og Solem (1998) kommer det frem at omsorgsgiver følte at ønsket om å være tilstede økte i takt med sykdommens utvikling, og at omsorgen for ektefellen ble større desto mer hjelpetrengende ektefellen ble. Omsorgsrollen oppleves likevel som vanskelig for de fleste da den prosessen de gjennomgår omfatter en gradvis reduksjon av forventninger, balansen mellom nærhet, avstanden endres og generelle forandringer i forholdet oppstår. Omsorgsgiverne opplevde at det å være i en omsorgsrolle over tid førte til at deres livskvalitet ble dårligere.

I et forhold som alltid har vært preget av tilgjengelighet og trofast støtte mot hverandre, opplevde omsorgsgiverne det vanskelig når ektefellen i startfasen av sykdommen begynte å avvise dem. I forhold til ektefellens atferd kom det fram at desto større utfordringene ble, jo større ble også byrden (Sussman og Regehr 2009). Noen av omsorgsgiverne opplevde at ektefellen alltid var på vakt og kritiserte alt han gjorde. De måtte minne seg selv på at det var sykdommen som gjorde ektefellen sånn. **De opplevde det likevel som vanskelig å ikke svare på kritikken, når de i utgangspunktet kun prøvde å hjelpe ektefellen (Ingebretsen og Solem 1998).**

I Galvin et al. (2009) kom det frem at faktorer som var forbundet med byrde var at omsorgsgiverne var bekymret for fremtiden til ektefellen med demens, stress mellom omsorgsrollen og personlige plikter, at omsorgsrollen fører til en reduksjon av sosialt samvær og usikkerhet i forhold til hva en skal gjøre i fremtiden. Byrden var også assosiert med personens kognitive, atferdsmessige og affektive symptomer. Den faktoren som påvirket byrden mest var ektefellens humør, om han var preget av depresjon, angst eller apati. Omsorgsgivernes økende byrde gjorde at de følte seg isolerte og de opplevde liten forståelse og støtte fra familie og venner (Galvin et al. 2009). Det kommer fram i studien at ektefeller til personen med demens opplever større byrde enn andre familiemedlemmer (Ibid). Mogensen et al. (2008) og Galvin et al. (2009) sin studie viser også at eldre omsorgsgivere rapporterer mer byrde enn yngre.

I en studie av Malcolm et al. (2003) kommer det frem at omsorgsgivere har dårligere fysisk helse enn de som har mistet sin ektefelle med demens. Den viser også at omsorgsgivere som har flyttet sin ektefelle til institusjon eller som har blitt enke eller

enkemann opplever en forbedring av sin psykiske helse. Omsorgsgivere rapporterer lave sosiale aktiviteter etter to år som omsorgsgivere, mens de som har flyttet sin ektefelle til sykehjem eller som har blitt enke eller enkemann, opplevde en forbedring i sosiale aktiviteter. Livskvaliteten til de som var omsorgsgivere etter to år hadde verken forbedret seg eller forverret seg. Det oppstod en forbedring av helsen til de som overga ektefellene til sykehjem.

De omsorgsgiverne som hadde flere timer med hjemmesykepleie om dagen, opplevde ikke en reduksjon av byrde (Sussman og Regehr 2009). I Galvin et al. (2009) sin studie opplevde heller ikke omsorgsgiverne at hjemmesykepleien gjorde en innsats for å redusere deres byrde. Det som viste seg å redusere omsorgsgivernes byrde var når ektefellene benyttet seg av dagsenter. Dette ble forklart med at omsorgsgiverne opplevde en følelse av lettelse ved at de fikk tid for seg selv og at ektefellen med demens opplevde den sosial stimulien som de trenger for å opprettholde sin funksjon, og for å forebygge forverring av sykdommen (Sussman og Regehr 2009).

#### **4.1.3 Kjønnforskjeller i omsorgsrollen**

Mogensen et al. (2008) sin studie viser at kvinnelige omsorgspersoner opplever å få flere oppgaver i forhold til det å være omsorgsgiver enn menn. Men Sanders og Powers (2009) studie viser at som kvinnelige omsorgspersoner, er menn på tross av tidligere rollemønstre og ansvarsområder også omsorgsfulle og støttende når ektefellens sykdom forverres.

Kvinner rapporterer at de besøker familie og venner mindre enn menn. De opplever mer trøtthet, psykiske svakheter og føler generelt at de ikke har bra nok helse til å være omsorgsgiver, sammenlignet med menn (Mogensen et al. 2008). Kvinnelige omsorgsgivere rapporterte flere plager og depressive symptomer enn menn (Valimaki et al. 2009). I Mogensen et al. (2008) kommer det frem at menn jobber mer sammenspleiset med familie og venner i omsorgen for ektefellen, sammenlignet med kvinner. Studien viser også at kvinnelige omsorgsgivere totalt sett opplever mer byrde enn menn. Men det er ingen forskjell på kvinner og menn i forhold til anerkjennelse av omsorgsrollen. Kvinnelige omsorgsgivere er flinkere til å ta opp sine følelser og tanker, mens mannlige omsorgsgivere heller holder sine følelser for seg selv (Sanders og Powers 2009).

## ***4.2 Pårørendes behov for støtte***

### **4.2.1 Råd og veiledning fra sykepleieren**

I Mogensen et al. (2008) sin studie kommer det frem at omsorgsgiverne uttrykker ønske om mer støtte både i forhold til sin egen helse og fordi de opplever lite støtte fra nettverket rundt dem. De mente at hjemmesykepleien var et viktig behov også for de som var pårørende til en person med sykdommen demens. Samtidig ønsket de å kunne prate om sine bekymringer og sorg med sykepleierne og få råd fra de angående deres situasjon (Cascioly et al. 2008).

I Yedida og Tiedemann (2008) kom det frem at omsorgsgiverne ønsket å lære seg hvordan en kan hjelpe ektefellen i forhold til personlig hygiene. Det kom spesielt frem oppgaver som bading og stell, bruk av hjelpemidler som bleier og håndtering av medisinsk utstyr som urinkateter og utøvelsen av bestemte prosedyrer i forskjellige situasjoner. De ønsket også hjelp til å lære seg strategier for hvordan en skal mestre atferdsproblemer, kommunikasjonsmetoder, hvordan en skal forholdet seg til sin syke ektefelle og hvordan en skal involvere andre familiemedlemmer. De ønsket også hjelp til å sette seg inn i lover, da spesielt i forhold til hva de hadde krav på av hjelpemidler og tjenester (Yedida og Tiedemann 2008).

Noen av omsorgsgiverne følte de ville ha hatt nytte av en nattevakt slik at de hadde fått den søvnen de trengte for å kunne yte den omsorgen deres ektefeller hadde behov for på dagtid. De rapporterte mangel på søvn eller økt stress på grunn av ektefellens nattlige vandring og utagering. Omsorgsgiverne hadde også et ønske om at hjemmesykepleien var tilgjengelig for telefonsamtaler der de kunne snakke om det de synes var vanskelig (Cascioly et al. 2008)

I Cascioly et al. (2008) sin studie opplevde omsorgsgiverne at de fikk lite eller ingen informasjon fra hjemmesykepleien om diagnosen eller prognosen til sine ektefeller. De opplevde også at de fikk lite støtte og flere av de følte seg ”utelatt”.

Kommunikasjonsmangel mellom omsorgsgiver og hjemmesykepleien var en kilde til frustrasjon for omsorgsgiverne. De ønsket at hjemmesykepleien skulle vise mer empati og forståelse og ha en bedre evne til å gi råd og bistand der det var nødvendig. I Sanders og Power (2009) sin studie mente omsorgsgiverne at hjemmesykepleien har ansvaret for å ta tak i deres følelser og gjøre de trygge for at de skal kunne snakke om sine tanker. De mente at sykepleierne var i stand til å øke motivasjonen deres til å mestre utfordringene

som er forbundet med å gi omsorg til sin kone med demenssykdom. Omsorgsgiverne mente at det ville være med på å redusere byrden ved at de viste at de kunne be om hjelp uten og være redd for at de skulle bli avslått (Cascioly et al. 2008).

De omsorgsgiverne som fikk informasjon og støtte gjennom sosialarbeidere eller arbeidere i ulike organisasjoner opplevde at disse var mer fokusert på å støtte omsorgsgiveren enn de i hjemmesykepleien (Sussman og Regehr 2009).

#### **4.2.2 Pårørendes behov for informasjon**

I Yedida og Tiedemann (2008) sin studie kom det frem at omsorgsgiverne ønsker å få informasjon om sykdommen, stadier i sykdommen, typiske symptomer og hjelp til å forstå ektefellens atferd. De trengte også informasjon om sikkerhetstiltak, medisinadministrering, hjelpemidler, som for eksempel i forhold til sikring av komfyr og gassovner (De Jong og Boersma 2009). I forhold til medisin ønsket de informasjon om bivirkninger og interaksjoner i forhold til andre medisiner og mat (Yedida og Tiedemann 2008).

Yedida og Tiedemann (2009) sin studie fant at omsorgsgiverne kunne ønske at de fikk mer ”opplæring” og ferdighetstrening i det å ha omsorgen for sin ektefelle med sykdommen demens. De hadde også et behov for mer informasjon om de juridiske og økonomiske sidene av å være omsorgsgiver, og de kunne tenke seg mer spesifikk informasjon om tilgjengelige tjenester. Omsorgsgiverne ville ha informasjon om aktiviteter for ektefellen og avlastningsmuligheter. De mente at hjemmesykepleien burde ta initiativ til å tilby relevant informasjon. Dette ble begrunnet med at omsorgsgiverne ikke viste hvor de skulle henvende seg for å anskaffe seg informasjon om dette. De kunne også tenke seg mer informasjon om seminar og kurs om omsorgsferdigheter og demensrelaterte emner (Cascioly et al. 2008).

### ***4.3 Å mestre rollen som omsorgsgiver***

I Peteers et al. (2010) sin studie kom det frem at noen av omsorgsgiverne ville lære seg hvordan de skulle mestre atferdsforandringer som oppstod. De kunne tenke seg hjelp i forhold til å gjenkjenne og mestre følelse av utbrenthet og finne støttegrupper der de lærte av andres erfaring og dele egne erfaringer (Yedida og Tiedemann 2008).

Det viser seg at omsorgsgivere tar i bruk ulike mestringsstrategier for å mestre omsorgsrollen. I Sanders og Power (2009) sin studie kommer det frem at for at ektemennene skulle mestre rollen og holde ut som omsorgsgivere for sine koner, måtte de ha en form for alenetid hver dag. Dette kunne være å gå en tur på besøk til noen, ringe venner, delta i støttegrupper og andre sosiale aktiviteter. Dette var en del av deres mestringsstrategi, der de fikk tid for seg selv og et ”pusterom” fra hjemmet og omsorgsgiverrollen. Gjennom denne mestringsprosessen fikk ektemennene mer selvinnsikt og det bidro til at de ble mer tålmodig i rollen som omsorgsgiver. Det kom frem i Ingebretsen og Solem (1998) sin studie at hvordan omsorgsgiverne mestrer den nye situasjonen var basert på hvordan deres ekteskap hadde vært før ektefellen ble syk. Hvis ekteskapet tidligere var basert på en avstand og et mønster som begge parter var tilfreds med, kan forandringene som oppstår med sykdommen og i forholdet mellom dem virke truende. Det blir en stor overgang i forhold til deres tidligere strukturerte liv. Noen omsorgsgivere opplevde at de nådde et vendepunkt da deres ektefelle ble syk. De følte at nå var det de som hadde overtaket og var den sterkeste. På grunn av dette mestret de situasjonen bedre enn det de hadde forestilt seg.

Noen av ektemennene opplevde en følelse av stolthet av å mestre rollen som omsorgsgiver. Men flere av ektemennene opplevde etterhvert at det ble vanskelig å gi personlig pleie og omsorg til sine koner alene (Sanders og Power 2009). Når personen med demens blir emosjonelt oppskaket, for eksempel ved at han klamrer seg fast eller blir voldelig, kan grensene til omsorgsgiverne bli satt på prøve og en trang til å trekke seg unna og distansere seg fra situasjonen kan oppstå (Ingebretsen og Solem 1998). Mausbach et al. (2006) sin studie viser at desto høyere forekomst av atferdsproblemer hos den syke ektefellen, desto større bruk av mestringsstrategien som går ut på å flykte og unngå situasjoner. Studien viser også at flykte og unngå strategien var positivt assosiert med



depressive symptomer, jo større bruk av denne mestringsstrategien, desto flere depressive symptomer.

#### ***4.4 Behovet for avlastning***

I Cascioly et al. (2008) sin studie kom det frem at i forhold til avlastning var det få av omsorgsgiverne som benyttet seg av dette på grunn av emosjonelle faktorer som dårlig samvittighet og skyldfølelse, eller at de var redde for at det skulle bli en stressfaktor for deres ektefeller å flytte fra sitt kjente miljø for en kort periode (Cascioly et al. 2008). Ekteparene som hadde hjemmesykepleie fikk hjelp til stell og bading av personen med demens eller lett husarbeid (Sussman og Regehr 2009). De som hadde hjemmesykepleie var stort sett fornøyd med kvaliteten på tjenesten, men de fleste hadde opplevd noen problemer med for dårlig kommunikasjon og de mente at noen av sykepleierne hadde for lite kunnskap og forståelse av sykdommen demens. De fleste av omsorgsgiverne mente at deres livskvalitet ville ha vært betydelig bedre hvis justeringer i hjemmesykepleie tjenesten hadde blitt gjort (Cascioly et al. 2008)

I Sanders og Power (2009) sin studie kom det frem at mannlige omsorgsgivere oftere tar i mot muligheten til bistand fra hjemmesykepleien til ulike omsorgsoppgaver for deres koner. Hjemmesykepleie har mulighet til å hjelpe ektemennene til å tilpasse seg omsorgsgiverrollen og å kunne se hvordan endringene i forhold fra å være en vanlig ektemann til og å være omsorgsgiver positivt og negativt kan påvirke deres ekteskap.

I Sussman og Regehr (2009) sin studie kommer det frem at mange av de i studien brukte dagsenter som en form for avlastning. Dagsenter og avlastningsopphold ga ekteparet en fysisk avstand fra hverandre og dette hjalp dem til å skape en balanse som fungerte for begge (Ingebretsen og Solem 1998). Omsorgsgiverne opplevde trygghet ved at ektefellen med demens var der, og de fikk i tillegg et avbrekk fra omsorgsgiverrollen. Det var viktig for omsorgsgiverne at ektefellen hadde en positiv opplevelse av dagsentret og at det kunne bli et positivt samtaleemne mellom ekteparet (De Jong og Boersma 2009).

## 5.0 Diskusjon

I forhold til vår hensikt og problemstillinger vil vi i dette kapittelet diskutere vår fremgangsmåte for valgt metode og resultat.

### 5.1 Metodediskusjon

Fremgangsmåten vi har brukt i vår litteraturstudie er basert på retningslinjer for bacheloreksamen i sykepleie. Vi fulgte retningslinjene og sørget for å oppfylle kravene som den stilte. Gjennom arbeidet med vår litteraturstudie har vi vært opptatt av å begrunne de valgene vi har tatt og beskrive vår arbeidsmåte.

Vi har valgt å ekskludere pårørende som har hatt eller har psykiske lidelser, eller som lider av grunnsykdommer som hjerte- karsykdommer, diabetes eller kreft. Dette fordi det er økt risiko for fysiske og psykiske belastninger knyttet til det å være omsorgsgiver. Samtidig er det naturlig å tenke at noen av disse i utgangspunktet ikke ville være i stand til å yte omsorg for en ektefelle med diagnosen demens (Engedal og Haugen 2000)

I startfasen av litteratursøket opplevde vi at vi fikk få treff og ingen relevante artikler. Etter hvert skjønnte vi at vi hadde brukt for mange kombinasjoner av søkeord. Søkene våre kunne blitt gjort noe mer strukturert om vi fra starten av planla søkingen bedre. Vi brukte PICO-skjema (Nortvedt et al. 2007, side 223) tidlig i prosessen, men fant etter hvert ut at vi fikk flere relevante treff til vår hensikt ved å ikke bruke det. **I desember 2010 fant vi ut at vi ville endre hensikt. Dette kan være en svakhet i form av at framgangsmåten kan virke ustrukturert. Vi synes likevel at det var en styrke å presenterte dette, da det beskriver hvordan vi har utarbeidet endelig hensikt.**

Når vi startet søkingen brukte vi tid på å bli kjent med de ulike databasene. Vi opplevde at OVID var den databasen som var enklest å sette seg inn i, i tillegg til at vi hadde erfaring med den fra undervisning. I OVID kunne vi overføre søkene og bruke de samme søkeordene i flere databaser. Dette gjorde søket enklere og mer oversiktlig i forhold til hvilke søkeord vi hadde brukt. Vi kunne også lage egne mapper hvor vi kunne lagre relevante artikler. Vi fant de fleste av våre artikler her. Vi søkte etter artikler i de nordiske databasene NorArt og Svemed, da vi så på det som en styrke å ha med funn fra nordiske land i vår litteraturstudie. Vi fikk få treff, men fant to relevante artikler i NorArt som ble

inkludert i vår litteraturstudie. Vi utførte også et manuelt søk på Knut Engedal, da mye av vår teori er hentet fra hans lærebøker om temaet demens og alderspsykiatri. Vi ville undersøke om han hadde utført forskning som var relevant for vår litteraturstudie. Det viste seg at ingen av hans studier som var utført etter 2006 var relevant for vår hensikt og problemstillinger. Vi jobbet sammen underveis i litteratursøket, dette for å spare tid og for at vi ikke skulle ende opp med samme artikler. Vi synes også det var en fordel og samarbeidet da ingen av oss hadde erfaring med litteratursøk for uten om undervisning.

Boken ”Eldre, aldring og sykepleie” av Karoliussen og Smebye (2000) som står oppført i vår pensumlitteratur, har vi brukt både i teoribakgrunnen og i resultatdiskusjonen. Tross for at dette er en 11 år gammel bok mener vi innholdet vi har brukt er like aktuelt i dag som da den ble skrevet. Den har vært en viktig del av vårt arbeid med **teoribakgrunnen**.

**I våre eksklusjonskriterier står det at vi har ekskludert artikler eldre enn 5 år. Dette ble endret da vi fikk inntrykk av at forskning på pårørende til ektefeller med diagnosen demens sine opplevelser av omsorgsgiverrollen var mer forsket på før enn nå.** Dette fordi vi fikk få relevante treff på pårørendes opplevelse når vi avgrenset søket til artikler som ikke var eldre enn 5 år, men fant flere forskningsartikler fra 1990-tallet som omhandlet dette. Vi synes av den grunn det var en svakhet for vår litteraturstudie at artikler eldre enn 5 år skulle ekskluderes. Vi vurderte det derfor til at vi kunne utvide søket ved å utelate årstall. Vi fant to artikler som var fra 2003 og en norsk studie fra 1998. Disse tre artiklene ble ved kvalitetsbedømming vurdert til god kvalitet, og vi valgte derfor å inkludere de i vår litteraturstudie. Dette kan ses på som en svakhet, men vi vurderer innholdet i artiklene som like relevant nå som da. Vi tror ikke pårørendes emosjonelle opplevelse av det å ha omsorg for sin ektefelle med demens, er av betydelig forandring de siste tretten årene.

Vi brukte sjekklisterkjema bilag B og H fra Willman Stoltz og Bahtsevani (2006). Vi brukte en del tid på å sette oss inn i og forstå dette skjemaet siden det var på svensk. Vi gjennomførte kvalitetsvurdering sammen for å sikre oss at det ble gjort med samme kriteriet for alle artikler. Det var ingen krav om at artiklene måtte ha etisk resonnement men vi valgte likevel å kun inkludere artikler som hadde blitt godkjent av etisk komité eller der etiske overveielser hadde blitt foretatt. I følge Malterud (2003) skal forskere som bruker kvalitative metoder kjenne til de etiske utfordringene forskning medfører. Det innebærer møter mellom mennesker, normer og verdier som utgjør viktige elementer av den kunnskapen som utveksles og utvikles.

Vi fant få artikler som gikk konkret inn på hva sykepleiere kan gjøre for å hindre tap av livskvalitet til pårørende. Vi mener likevel at våre funn svarer på vår hensikt og problemstillinger ved at de gir et godt innblikk i hvordan pårørende opplever omsorgsrollen og beskriver hvilke behov de har

## 5.2 Resultatdiskusjon

### 5.2.1 Å tilpasse seg den nye rollen

Pårørende kan bruke mye tid daglig for å hjelpe, pleie og tilrettelegge for ektefelle med demens. Dette kan føre til at de ikke har nok tid til å opprettholde kontakt med venner (Engedal og Haugen 2009). I våre funn kommer det frem at omsorgsgivere prioriterte og ta med seg ektefellen ut av hjemmet, da de opplevde det positivt for begge psykiske helse. Det å være sosial og treffe andre mennesker gjorde at de fikk tankene over på noe annet (Sanders og Power 2009).

Når en ektefelle blir syk kan det innebære at den pårørende opplever stort tap og savn. Det kan være i form av fysisk nærhet og det å kunne kommunisere med partneren (Ingebretsen og Solem 2002). I Sanders og Powers (2009) studie hevder omsorgsgivere at etter at ektefellen fikk diagnosen demens opplevde de at det ble vanskelig å føre adekvat samtale med de. Det ble sett som på et stort tap å ikke lengre kunne kommunisere med ektefellen som før (Sanders og Powers 2009). Engedal og Haugen (2009) viser at som pårørende til en person med diagnosen demens er det ikke unormalt å føle at en sakte men sikkert mister sin ektefelle. Våre funn viser også at det er relasjoner mellom følelsen av å miste sin følgesvenn og ensomhet. Desto sterkere denne følelsen var, jo mer ensom følte omsorgsgiveren seg (Beeson og Connell 2003, Sanders og Powers 2009). Her kan vi se et tydelig samsvar mellom teori og forskning. Sterke følelsesmessige reaksjoner er vanlig og følelsen vil være individuell. Noen av omsorgsgiverne kan i perioder oppleve at sykdommen fører dem nærmere hverandre nå enn hva de var før den ene fikk sykdommen demens (Nasjonalforeningen for folkehelsen 2009). Det kan være at forholdet deres har utviklet en ny form for intimitet og nærhet. Omsorgsgiverne opplevde at utviklingen av det nye og intime forholdet gav en følelse av nærhet som ikke hadde vært tilstede mellom dem på mange år (Sanders og Power 2009).

I forhold til vår problemstilling som går på hvordan pårørende opplever omsorgsrollen uttalte omsorgsgiverne at de ikke hadde forestilt seg at de ville få en omsorgsrolle for sine ektefeller og de hadde heller ikke forventet at de måtte hjelpe de med oppgaver som **personlig pleie og hygiene**. De opplevde det derfor som en utfordring å måtte hjelpe ektefellene med å dusje, komme seg på toalettet eller å kle på seg (Sanders og Power 2009). Nasjonalforeningen for folkehelsen (2009) sier at det er naturlig at ikke alle

behersker omsorgsrollen i starten og ikke helt vet hva den nye rollen innebærer. Videre sier de at når en er sliten av de psykiske påkjenningene kan omsorgsgiveren oppleve sinne, skyld og skam. Skyldfølelsen kan også oppstå ved at pårørende føler seg utilstrekkelig (Nasjonalforeningen for folkehelsen 2009). Teorien støtter opp forskningen da det kommer frem i Sanders og Power (2009) sin studie at noen av omsorgsgiverne følte skyld og skam over å føle seg utilstrekkelig. De følte også skyld for at de ikke hadde tatt godt nok vare på sine ektefeller før de ble syke. Vi anser det som en viktig sykepleieroppgave å hjelpe pårørende til å ikke føle skyld for at deres ektefeller har blitt syk. Der er også viktig at sykepleiere gir de bekreftelse på at de gjør en verdigfull innsats (Karoliussen og Smebye 2000).

Teorien viser til at omsorgsgivere ofte kan trekke seg unna sosiale aktiviteter for å beskytte ektefellen med demens (Engedal og Haugen 2009, Hummelvoll 2008). I våre funn kom det frem at det å beskytte ektefellene var sterkt forankret med ønsket om å opprettholde deres selvfølelse, verdighet og personlighet (Sanders og Power 2009). Videre viser teorien at pårørende kan oppleve skam hvis ektefellen har en atferd som virker underlig og uforståelig. Atferden kan også i noen tilfeller vekke avsky. Pårørende kan skamme seg over at ektefellen skiller seg ut og han kan føle skam på grunn av at han ikke har informert omgivelsene om deres ektefelles tilstand (Hummelvoll 2009). Det kom frem at det var spesielt episoder som kunne være sjenerende på grunn av ektefellenes helsetilstand og diagnose at omsorgsgiverne følte skam. Dette kunne være i forbindelse med at ektefellene ikke kjente igjen eller kunne navngi personer eller steder, at de opptrådte med en upassende atferd rundt andre, eller hadde problemer i forhold til å være inkontinent (Sanders og Power 2009). Når personen med demens har en sviktende ADL-fungering øker deres behov for hjelp fra omsorgsgiveren. Dette kan på sikt føre til fysisk slitasje og samtidig påvirke pårørendes sosiale liv og livskvalitet negativt (Engedal og Haugen 2009). Forskning viser også at det å gi omsorg til ektefeller virket negative inn på omsorgsgivernes helse som følge av vanskeligheter med økonomien, det å sørge for at de fikk tak i den hjelpen de trengte, økt fysisk anstrengelse og manglende forståelsen av sykdommen. Det kommer også fram at omsorgsgiverne er bekymret for ektefellenes sikkerhet og om de klarer å dekke ektefellenes grunnleggende behov. De har angst for fremtiden (Cascioly et al. 2008). I Ingebretsen og Solem (1998) og Bond et al. (2003) kommer det frem at omsorgsgiverne opplevde at det å være i en omsorgsrolle over tid førte til at deres livskvalitet ble dårligere. Når det er sagt viser forskning at omsorgsgivere følte

stolthet av å kunne opprettholde samme standarden som deres ektefeller hadde sørget for gjennom hele deres ekteskap. Dette var standarder som å ha middagen klar til faste tider, ha det rent og pent i huset og lignende. Noen av omsorgsgiverne følte også glede av å kunne inkludere sine ektefeller i husarbeid som de hadde vært vant til og gjort (Sanders og Power 2009). Teorien sier også at pårørende kan føle glede av å kunne bidra til at den syke kan bli boende hjemme i sine vante omgivelser så lenge som mulig (Almås 2001).

### **5.2.2 Omsorgsgivernes opplevelse av byrde**

Pårørende har økt risiko for å få depresjon og andre stressrelaterte plager som følge av den belastningen omsorgsrollen medfører (Engedal og Haugen 2009). Belastning kan defineres på mange måter, men det dreier seg hovedsaklig om de fysiske, emosjonelle, sosiale og økonomiske problemene som omsorgsgiver opplever (Ingebretsen og Solem 2002). Våre funn viser at byrde var assosiert med personens kognitive, atferdsmessige og affektive symptomer. Den faktoren som påvirket byrden mest var personens humør, om han var preget av depresjon, angst eller apati. Det kom også frem at andre faktorer som var forbundet med byrde var personens søvnmønster, bekymringer for fremtiden, stress mellom omsorgsrollen og personlige plikter, det at omsorgsrollen førte til en reduksjon av sosial samvær og usikkerhet i forhold til å mestre omsorgsrollen. Psykiatriske symptomer og atferdsproblemer ved demens virker mest belastende på omsorgsgivere (Mogensen et al. 2008, Galvin et al. (2009). Ingebretsen og Solem (2002) sier at sammenheng mellom belastning og depresjon hos pårørende er sterkest når personen med demens viser aggressivitet, glemsomhet, uro og apati. Forskning viser at desto høyere forekomst av atferdsproblemer hos den syke ektefellen, desto større bruk av mestringsstrategien som går ut på å flykte fra og unngå situasjoner. Studien viser også at flykte og unngå strategien var positivt assosiert med depressive symptomer, jo større bruk av denne mestringsstrategien, desto flere depressive symptomer (Mausbach et al. 2006). Det er viktig for sykepleieren å ha kunnskap om tap og belastning for å sette seg inn i hva pårørende opplever som omsorgsgiver (Ingebretsen og Solem 2002).

Det kommer frem i forskning at eldre omsorgsgivere rapporterer mer byrde enn yngre (Mogensen et al. 2008) Teorien sier at eldre har redusert reservekapasitet på grunn av normale aldringsprosesser i hjernen med tap av signalsubstanser, noe som øker risikoen for depresjon. På en annen side sier teorien at eldre ektefelle vil lettere akseptere at partneren

utvikler demens og ser sykdommen som livets gang (Engedal og Haugen 2009). Vi har ikke funnet forskning som tilsier dette, men av erfaring vi har skaffet oss i praksis, kan vi si oss enig i dette.

### **5.2.3 Kvinnelige og mannlige omsorgsgivere**

Når en av ektefellene får sykdommen demens vil rollene i ekteskapet og i forholdet endre seg. Omsorgsgiveren i ekteskapet må ha evne til fleksibilitet og vilje for å kunne tilpasse seg den nye rollen som oppstår (Hummelvoll 2008). Forskning viser at det oppstår nye roller som omsorgsgiver og at det er kjønnsforskjeller i omsorgsrollen (Mogensen et al. 2008, Sanders og Powers 2009, Valimaki et al. 2009). Det kan tenkes at det er fordommer rettet mot menn som omsorgsgivere, da det muligens ligger mer i kvinners natur å være omsorgsgiver. Sanders og Powers (2009) studie viser at som kvinnelige omsorgsgiver, er menn på tross av tidligere rollemønster, også støttende når ektefellens sykdom forverres. Det kommer også fram at det ikke er forskjeller på kvinner og menn i forhold til anerkjennelse av omsorgsrollen (Mogensen et al. 2008). Kvinnelige omsorgspersoner opplever å få flere oppgaver i forhold til det å være omsorgsgiver enn menn (Mogensen et al. 2008). Teorien sier at kvinner har større sjanse enn menn til å utvikle helseskader på grunn av omsorgsbyrden. Dette kan være i sammenheng med at det er kjønnsforskjeller i måten en mestrer omsorgsrollen på (Engedal og Haugen 2009). Våre funn viser at kvinnelige omsorgsgivere totalt sett opplever mer byrde enn menn. De opplever mer trøtthet, depressive symptomer og føler generelt at de ikke har bra nok helse til å være omsorgsgiver (Mogensen et al. 2008, Valikami et al. 2009). Teorien hevder at kvinner har lettere for å snakke med andre om sine følelser og tanker enn menn (Engedal og Haugen 2009). Dette samsvarer med våre funn som viser at kvinnelige omsorgsgivere er flinkere til å ta opp sine følelser og tanker, mens mannlige omsorgsgivere heller holder sine følelser for seg selv (Sanders og Power 2009). Teorien hevder at det er kjønnsforskjeller i omsorgsrollen i forhold til det å inkludere familien (Karoliussen og Smebye 2000). I Mogensen et al. (2008) og Valimaki et al. (2009) sine studier kommer det frem at menn jobber mer sammenspleiset med familie og venner i omsorgen for ektefellen, sammenlignet med kvinner. Kvinner besøker også familie og venner mindre enn menn. Vi anser det som viktig at sykepleier er bevisst på kjønnsforskjeller i omsorgsrollen i møte med pårørende.



#### 5.2.4 Viktigheten av støtte og tilstrekkelig informasjon

For at sykepleiere skal kunne bidra til å hindre tap av livskvalitet, er det viktig at de har god faglig bakgrunn. Dette for at pårørendes livssituasjon er endret og de trenger faglig og medmenneskelig støtte for å takle sin egen situasjon. De trenger hjelp fra hjemmesykepleien for å utarbeide en hverdag som er håndterbar (Almås 2001).

Mange pårørende føler at de ikke blir sett av sykepleiere. De kan føle seg utelatt på grunn av at sykepleieren ikke snakker til dem på en måte som gjør at de opplever seg sett. De som er i en omsorgsrolle trenger å få mer oppmerksomhet og plass i hverdagen enn de har fått tidligere. Pårørende er et tema som må tas langt mer på alvor ved utdanning av sykepleiere (Almås 2001). Forskning viser at omsorgsgivere også uttrykker ønske om mer støtte i forhold til sin egen helse og fordi de opplever lite støtte fra nettverket rundt seg (Mogensen et al. 2008). I forhold til de ulike tjenestene og støtten hjemmesykepleien tilbyr, er pårørende lite fornøyd (Almås 2001). I Cascioly et al. (2008) sin studie opplevde omsorgsgiverne at de fikk lite eller ingen informasjon fra hjemmesykepleien. De opplevde også at de fikk lite støtte og flere av de følte seg ”utelatt”. De som fikk informasjon og støtte gjennom sosialarbeidere eller arbeidere i ulike organisasjoner opplevde at disse var mer fokusert på å støtte omsorgsgiveren enn hjemmesykepleien (Sussman og Regehr 2009). Teorien hevder også at fokuset på pårørende er for dårlig og det er for liten oppmerksomhet og interesse i å kartlegge hva pårørende trenger og hvordan de har det (Almås 2001). Det er også viktig å huske at ved bruk av offentlige tjenester er også pårørende mottaker av tilbudet. Deres behov for informasjon og støtte skal derfor tas hensyn til (Solheim og Aarheim 2004). Omsorgsgiverne ønsket å kunne prate om sine bekymringer og sin sorg med sykepleiere og få råd fra de angående deres situasjon. De mente at det ville være med på å redusere byrden ved at de viste at de kunne be om hjelp uten og være redd for at de skulle bli avslått (Cascioly et al. 2008, Sanders og Power 2008). Dette kan bli en utfordring når hjemmesykepleien skal løpe fra den ene til den andre pasienten hver dag. De vil kanskje ikke ha mulighet til å bruke tiden på å oppnå tillitt og kontakt (Solheim og Aarheim 2004).

Sykepleiere må tenke på at pårørende kan ha behov for å lære seg hvordan et stell skal utføres, det kan også være med på å redusere deres belastninger. Noen ganger ønsker

pårørende også råd om hvordan de skal forholde seg når ektefellen med demens er urolig. De ønsker å lære seg når det er riktig å bruke realitetsorientering (Karoliussen og Smebye 2000). Dette har betydelig samsvar med våre funn der omsorgsgiverne beskriver at de ønsker å lære seg hvordan en kan hjelpe ektefellen i forhold til personlig hygiene. Omsorgsgiverne ønsket også informasjon om strategier for hvordan en skal mestre atferdsproblemer, kommunikasjonsmetoder, hvordan en skal forholde seg til sin syke ektefelle og hvordan en skal involvere andre familiemedlemmer og om tilgjengelige hjelpemidler (Yedida og Tiedemann 2008). Vi fant lite i forskning om hjelpemidler som kan være aktuelle for omsorgsgivere som har sin ektefelle hjemme. Dette er en av våre problemstillinger, men vi føler ikke at vi har funnet nok forskning på dette området. Teorien nevner hvilke hjelpemidler som finnes, men det kommer ikke frem hvilken effekt og hvilke erfaringer pårørende har.

Det er viktig at sykepleiere har god faglig bakgrunn, da pårørendes livssituasjon er endret og de trenger faglig og medmenneskelig støtte for å takle sin egen situasjon og hindre tap av livskvalitet. De trenger hjelp fra hjemmesykepleien for å utarbeide en hverdag som er håndterbar (Almås 2001).

### **5.2.5 Pårørendes erfaring med avlastning**

En av våre problemstillinger var ”hvilke avlastningstilbud finnes for pårørende?”. Dette har vi ikke funnet så mye om. Vi har funn som sier mer om hvilke erfaringer pårørende har i forhold til avlastning. Teorien sier at pårørendes viktigste mestringsstrategi er at de får avlastning når de har behov for det. Dette for at de skal mestre å forbli i en omfattende omsorgsrolle og for at livskvaliteten skal være tilfredsstillende. Det er viktig at sykepleiere ser at pårørende er slitne og tilbyr de hjelp slik at de får avlastning (Almås 2001). Våre funn viser at i forhold til avlastning var det mange som av omsorgsgiverne som ikke benyttet seg av dette. Grunnen var emosjonelle faktorer som dårlig samvittighet og skyldfølelse eller at de var redde for at det skulle bli en stressfaktor for deres ektefeller å flytte fra sitt kjente miljø (Cascioly et al. 2008). Som omsorgsgiver kan en være redd for å la ektefellen være hjemme alene på grunn av farer som kan oppstå. Det er derfor av stor verdi at hjemmesykepleien kan hjelpe pårørende slik at de får regelmessig avlastning (Almås 2001).

Det kommer frem i forskning at de som hadde hjemmesykepleie stort sett var fornøyd med kvaliteten på tjenesten, men de fleste hadde opplevd noen problemer med dårlig kommunikasjon og de mente at noen av sykepleierne hadde for lite kunnskap og forståelse av sykdommen demens. De fleste av omsorgsgiverne mente at deres livskvalitet ville ha vært betydelig bedre hvis justeringer i hjemmesykepleietjenesten hadde blitt gjort (Cascioly et al. 2008).

I en studie fant vi at de omsorgsgiverne som benyttet seg av dagsenter som avlastning, i motsetning til hjemmesykepleie, opplevde en forbedring av byrde. Dagsenteret ga ekteparet en fysisk avstand fra hverandre og dette hjalp dem til å skape en balanse som fungerte for begge (Ingebretsen og Solem 1998, Sussman og Regehr 2009). Det har vært lite å finne om avlastningsmuligheter i forskning. Vi anser det som negativt at det ikke er forsket mer på dette, da det hadde vært nyttig og sett på hvilke avlastningsmuligheter som finnes og hvilken effekt det har på pårørende til personer med diagnosen demens.

## **6.0 Konklusjon**

Det viser seg i denne studien at sykepleiere må ha kunnskap om blant annet pårørendes opplevelse av omsorgsrollen. Pårørende opplever omsorgsrollen som et følelsesmessig stress. Hverdagen er preget av bekymringer for fremtiden, stress mellom omsorgsrollen og personlige plikter, tap av sosialt samvær og usikkerhet på hvordan en skal mestre hverdagen sammen med en ektefelle med sykdommen demens. Å være bundet til omsorgsrollen over tid kan derfor føre til at pårørende opplever at livskvaliteten blir dårligere. For at sykepleiere skal kunne bidra til å hindre tap av livskvalitet er det viktig at de er bevisst på at de har mye å bidra med når det gjelder å ivareta pårørende.

Ved at sykepleieren er forståelsesfull, skaper trygghet og tillitt, blir det lettere for pårørende å gi uttrykk for sine behov. De opplever at det blir lettere å mestre hverdagen når sykepleieren er åpen for å sette seg inn i deres behov. Det er viktig at sykepleieren er bevisst på at det er kjønnsforskjeller i omsorgsrollen. Funn viser at kvinner opplever større byrde enn menn og det er nødvendig at sykepleieren har kunnskap om dette i møte med pårørende.

Videre må sykepleieren tilegne seg nok kunnskap om sykdommen demens, tilgjengelige tjenester og hjelpemidler, da pårørende har behov for informasjon om dette. Det kom frem at av de som hadde hjemmesykepleie var det blandede meninger om deres tjenester, noen var fornøyd med tilbudet mens andre følte at hjemmesykepleien ikke var med på å gi avlastning. Det er viktig for sykepleier å ha kunnskap om pårørendes erfaring med hjemmesykepleie, da pårørende har behov for avlastning og yrkestittelen fører med seg krav om å ivareta pårørendes behov. Funn viser at det er snakk om få justeringer som skal til i hjemmesykepleiens tjenester for å gjøre hverdagen som omsorgsgiver lettere.

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

Vi mener det bør bli gjort mer forskning på hvilke hjelpemidler som kan være aktuell for pårørende til personer med demens. Det kan være nyttig å vite hvilke hjelpemidler som er med på å redusere pårørendes fysiske belastning og som samtidig skaper trygghet i hverdagen både hos pårørende og pasienter. Vi mener også det bør bli utført nyere forskning på hva sykepleieren kan gjøre for å redusere pårørendes byrde.

## Litteraturliste

- Almás, Hallbjørg. 2001. *Klinisk sykepleie 1*. Gyldendal Akademisk.
- Beeson, Rose A. Og William F. Connell. 2003. *Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non caregiving spouses*. School of nursing, Boston College, USA. Tilgjengelig fra Medline via OVID.
- Bond, Malcom J., Michael S. Clark og Suzanne Davies. 2003. *The quality of life of spouses dementia caregivers: Changes associated with yielding to formal care and widowhood*. Department of psychiatry, School of medicine, Australia.
- Børge, Torhild. 2004. *Friminutt for pårørende, avlastning for pårørende til hjemmeboende person med demens*. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Cascioli, Traci R., Hassan Al-Madfai, Paul Osborne og Sue Phelps. 2008. *An evaluation of the needs and service usage of family carers of people with dementia*. Quality of Aging. Tilgjengelig fra British nursing Index og British nursing index and archive via OVID.
- De Jung, Jeltsje G. og F. Boersma. 2009. *Dutch psychogeriatric day-care centers: a qualitativ study of the needs and wishes of carers*. Internationale Psychogeriatrics. Tilgjengelig fra Helsebiblioteket via OVID.
- Engedal, Knut og Per Kristian Haugen 2009. *Demens, fakta og utfordringer*. Tønsberg: Aldring og helse forlaget.
- Engedal, Knut og Torgeir Bruun Wyller 2003. *Aldring og hjernesykdommer*. Oslo: Akribe forlag.
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengstrøm 2003. *Att göra systematiska litteraturstudier*. : Natur och kultur.
- Galvin, James, John E. Duda, Daniel I. Kaufer, Carol F. Lippa, Angela Tayler og Steven H. Zarit. 2009. *Lewy body: caregiver burden and unmet needs*. Alzheimer disease and associated dicorders. Tilgjengelig fra Helsebiblioteket via OVID.
- Hummelvoll, Jan Kåre. 2008. *Helt – ikke stykkevis og delt*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ingebretsen, Reidun og Per Erik Solem. 2002. *Aldersdemens i parforhold*. Norsk institutt for forskning og oppvekst, velferd og aldring.
- Ingebretsen, Reidun og Per Erik Solem. 1998. *Spouses of persons with dementia: Attachment, loss and coping*. Norwegian Journal of Epidemiology. Tilgjengelig fra NorArt.
- Karoliussen, Mette og Kari Lislerud Smebye 2000. *Eldre, aldring og sykepleie*. Gyldendal

- Norske Forlag.
- Knutstad, Unni og Birthe Kamp Nielsen. 2008. *Sykepleien 2, teoretisk- metodisk- grunnlag for klinisk sykepleie*. Reitan, Anne Marie, 155 - 179. Oslo: Akbribe forlag.
- Knutstad, Unni og Birthe Kamp Nielsen. 2008. *Sykepleien 2, teoretisk- metodisk- grunnlag for klinisk sykepleie*. Rustøen, Tone, 129 – 154. Oslo: Akbribe forlag.
- Kommunal og regionaldepartementet. 1997. *Tema: Hjemmesykepleie*.  
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/krd/dok/nouer/1997/nou-1997-17/3/4.html?id=344244>. (Lest:05.09.2010)
- Krüger, Marit B, Anders Lund, Jon Skarstein og Bjarte Stubhaug. 2000.  
*Depresjonshåndboka*. : Gyldendal Akademisk.
- Krüger, Ragnhild M. Eidem. 2006. *Evige utfordringer – Helse og omsorg for eldre*.  
Forlaget Aldring og helse.
- Malterud, Kirsti. 2003. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. 2. utgave. Oslo:  
Universitetsforlaget.
- Mausbach, Brent T., Kirstin Aschbacher, Thomas L. Patterson, Sonia Ancoli-Israel.  
2006. *Avoidant coping partially mediates the relationship between patient problem behaviors and depressive symptoms in spousal Alzheimer caregivers*. The American journal of Geriatric Psychiatry. Tilgjengelig fra ProQuest.
- Mogensen, Torun, Live Aasgaard, Børre Mogensen og Ellen Karine Grov.  
2008. *Pårørendes omsorgssituasjon overfor hjemmeboende personer med demens*. Norsk tidsskrift for sykepleieforskning. Tilgjengelig fra NorArt.
- Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. 2009. *Tema: Belastningsskjema for pårørende*. <http://www.nordemens.no/ViewFile.aspx?itemID=1858>. (Lest: 15.02.2011)
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. 2009. *En håndbok for pårørende til personer med demens*. Oslo
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. 2010. *Informasjon til pårørende*  
<http://www.nasjonalforeningen.no/no/Demens/parorende> (Lest: 21.09.2010)
- Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reinart. 2007. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Norsk sykepleierforbund
- Peeters, Jose M., Adriana Van Beek, Julie Meerveld, Peter Spreeuwenberg og Anneke L.

- Francke. 2010. *Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia programme*. BioMed Central Nursing. Tilgjengelig fra Medline via OVID.
- Patientrettighetsloven. 2010. *Lov av 02.07.1999 nr 63 om pasientrettigheter*.  
<http://www.lovdatab.no>. (Lest: 05.09.2010)
- Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg. 2004. *Kreftsykepleie, pasient-utfordring-handling*. : Akribe forlag.
- Sanders, Sara og James Power. 2009. *Roles, Responsibilities and relationships among older husbands caring for wives with progressive dementia and other chronic conditions*. National Association of social workers. Tilgjengelig fra Medline via OVID.
- Snoek, Jannike Engelstad og Knut Engedal. 2010. *Psykiatri- kunnskap, forståelse, utfordringer*. Oslo: Akribe forlag.
- Solheim, Kirsti. 2001. *Demensguide, holdninger og handlinger i demensomsorgen*. Univeristetsforlagte Oslo.
- Solheim, Marit og Kjell Arne Aarheim. 2004. *Kan eg komme inn? Verdier og val i heimesjukepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sussman, Tamara og Cheryl Regehr. 2009. *The influence of community-based services on the burden of spouses caring for their partners with dementia*. National Association of social workers. Tilgjengelig fra Medline via Ovid.
- Valimaki, Tarja H. Vehvilainen-Julkunen, Katri M. Pietila, Anna-Maija K. Pirttila, Tuula A. 2009. *Caregiver depression is associated with a low sense of coherence and health-related quality of life*. Aging and mental health. Tilgjengelig fra Medline via OVID.
- Yedida, Michael J. og Amy Tiedemann. 2008. *How do caregivers describe their needs for professional help?* American Journal of Nursing. Tilgjengelig fra Helsebiblioteket via OVID.
- Willman Ania, Peter Stoltz og Christel Bahtsevani. 2006. *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellom forskning och klinisk verksamhet*. Sverige: Lund Studentlitteratur.

# Vedlegg 1

## Registreringsskjema for problematferd hos aldersdemente

Pasientens navn  
Avdeling

Type atferd	Dato og klokkeslett	Kode for situasjon	Kode for målobjekt
VERBAL PROBLEMATFERD Høy tale, kjefting, banning, roping, skriking, ukritisk tale, gjentatt tale og lyd			
VERBAL TRUSSEL Verbal trussel om skade			
FYSISK TRUSSEL Kroppsholdning og gester som signaliserer trussel om skade, f.eks. hevet knyttneve			
FYSISK ANGREP Slåing, sparking, kloring, skalling, dytting, biting, lugging, spyting			
MOBIL FYSISK URO Vandring som vanskelig lar seg korrigere, rastløshet og manglende evne til å være i ro			
IMMOBIL FYSISK URO Urolige bevegelser i seng eller stol, f.eks. banking, risting, plukking på klær eller gjenstander			
UKRITISK ATFERD Aktiv urenslighet, som klining med mat, avføring og kroppsvæsker, av- og påkledning, ukritisk seksuell pågåenhet, offentlig blotting og onani			
KLAMRENDE ATFERD Pasienten griper, fanger eller klenger seg stadig på andre, eller holder andre fast			
ANNEN PROBLEMATFERD Definer selv			

## Manual for utfylling av skjemaet

Før opp bokstav og/eller tall i kolonnen «Kode for situasjon»

- |   |  |   |
|---|--|---|
| <p>A. SITUASJONER DER PASIENTENS PRIVATE GRENSER BLIR OVERSKREDET</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Nærkontakt eller berøring, f.eks. under vask, stell</li> <li>Toalettbesøk</li> <li>Barbering</li> <li>Måltid</li> <li>Tannstell</li> <li>Hårstell</li> <li>Tas opp eller legges til sengs</li> <li>Definer selv</li> <li>Definer selv</li> </ol> <p>B. URO I OMGIVELSENE</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Høyt støynivå rundt pasienten</li> <li>Mye motorisk uro rundt pasienten</li> <li>Berørt eller tiltalt av mange på én gang</li> <li>Pasienten utsettes for tidspress</li> <li>Vaktskifte</li> <li>Pårørende på besøk</li> <li>Definer selv</li> <li>Definer selv</li> </ol> | <p>C. MANGEL PÅ SOSIALT SAMVÆR</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Pasienten er overlatt til seg selv</li> <li>Personalet er opptatt med andre pasienter</li> <li>Definer selv</li> <li>Definer selv</li> </ol> <p>D. GRENSESETTINGS-SITUASJONER</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Pasienten møter fysiske grenser, eks. låst dør, holdes</li> <li>Avslag på ønsker</li> <li>Verbal korreksjon av uakseptabel atferd</li> <li>Definer selv</li> <li>Definer selv</li> </ol> <p>E. KOMMUNIKASJONS-PROBLEMER</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Pasienten forstår ikke hva andre sier</li> <li>Pasienten blir ikke forstått</li> <li>Definer selv</li> </ol> <p>F. KROPPSLIGE REAKSJONER</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Smerter</li> </ol> | <ol style="list-style-type: none"> <li>Feber</li> <li>Tretthet</li> <li>Definer selv</li> </ol> <p>G. MULIGE INDRE SAMMENHENGER</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Forvirringstilstand</li> <li>Vrangforestillinger</li> <li>Hallusinasjoner</li> <li>Definer selv</li> </ol> <p>H. AKTIVITETER</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Mestrer ikke situasjonen</li> <li>Deltar i organisert aktivitet</li> </ol> <p><b>Målobjektet, dvs. hvem eller hva atferden er rettet mot (angi tallkode)</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Personalet</li> <li>Medpasienter</li> <li>Pasienten selv</li> <li>Pårørende</li> <li>Inventar</li> <li>Bygning</li> <li>Intet bestemt</li> </ol> |
|---|--|---|

Skjemaet er utarbeidet av Betty Horn og Linda Stendal, Siv Skarstein og Anne Marie Mork etter prosjektarbeid i regi av utviklingsprogram om aldersdemens 1995.



## Vedlegg 2

### Kriterier for demens ifølge ICD-10

I (1) Svekket hukommelse, især for nyere data.

(2) Svekkelse av andre kognitive funksjoner (for eks. abstraksjon, dømmekraft, tenkning, planlegging).

Den kognitive svikten må influere på dagliglivets funksjoner:

*Mild:* Påvirker daglige aktiviteter

*Moderat:* Kan ikke klare seg uten hjelp fra andre

*Alvorlig:* Nødvendig med kontinuerlig pleie og overvåking

II Bevart bevissthet tilstrekkelig til å bedømme pkt. I

III Svekket emosjonell kontroll, motivasjon eller sosial atferd med en eller flere av følgende:

(1) Emosjonell labilitet

(2) Irritabilitet

(3) Apati

(4) Unyansert sosial atferd

IV Varighet: 6 måneder eller mer

## Vedlegg 3

# Belastningsskala – pårørende

Green JG, 1982. Til norsk Engedal K.

### Svaralternativ

- 0. Aldri/ingen
- 1. Sjelden/litt
- 2. Av og til/moderat
- 3. Ofte/ganske mye
- 4. Alltid/svært mye

	0	1	2	3	4
1. Føler du noen gang at du ikke lenger holder ut?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Føler du noen gang at du trenger ferie/avkopling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Blir du noen gang deprimert over den situasjonen du er i?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Går omsorgsarbeidet ut over din egen helse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Er du redd det kan skje en ulykke med pasienten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Føler du noen gang at det ikke finnes løsning på dine vanskeligheter?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Er det vanskelig for deg å kunne dra på ferie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Hvor mye går omsorgen for pasienten ut over ditt sosiale liv?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Hvor mye er rutiner i hjemmet ditt blitt forandret pga pasienten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Er søvnen din forstyrret pga pasienten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Er din livskvalitet/livsstandard blitt redusert pga pasienten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Er du flau på vegne av pasienten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Er du forhindret fra å ha gjester hjemme grunnet pasienten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Blir du noen gang sint og sur på pasienten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Blir du noen gang frustrert (oppgitt) sammen med pasienten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sum skåre (min 0 maks 60)

---

## Vedlegg 4

### Søkehistorikk

Dato	Søkeord	Databaser	Avgrensning	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
23/08-2010	Alzheimers disease AND spouse AND depression AND quality of life AND nurse\$ AND cope	Helsebiblioteket via OVID		9	1	1	0
	Alzheimers disease AND spouse AND quality of life AND depress\$	Medline via OVID		8	2	1	1
	Alzheimers disease AND loneliness AND depression AND caregiver	Medline via OVID		11	2	2	1

<b>Dato</b>	<b>Søkeord</b>	<b>Databaser</b>	<b>Avgrensning</b>	<b>Antall treff</b>	<b>Leste abstrakter</b>	<b>Leste artikler</b>	<b>Inkluderte artikler</b>
<b>24/08-2010</b>	Alzheimers disease AND caregiver AND coping AND depression	ProQuest		33	8	3	0
	Alzheimers disease AND caregiver AND psychological AND mental health	ProQuest		24	2	2	0
<b>13/12-2010</b>	Dementia AND spouse AND caregiver AND quality of life AND depression	Medline via OVID		6	1	1	0

<b>Dato</b>	<b>Søkeord</b>	<b>Databaser</b>	<b>Avgrensning</b>	<b>Antall treff</b>	<b>Leste abstrakt</b>	<b>Leste artikler</b>	<b>Inkluderte artikler</b>
<b>13/12-2010</b>	Dementia AND spouse OR caregiver AND burden AND home care service	OVID nursing		57	10	3	0
	Quality of life AND dementia AND caregiver OR spouse	British nursing index/British nursing index archives via OVID		3	2	1	1
<b>07/02-2011</b>	Pårørende OG demens	NorArt		6	2	2	2
	Dementia AND spouse AND	Medline via OVID		54	3	3	3

<b>Dato</b>	<b>Søkeord</b>	<b>Databaser</b>	<b>Avgrensning</b>	<b>Antall treff</b>	<b>Leste abstrakter</b>	<b>Leste artikler</b>	<b>Inkluderte artikler</b>
	careing						
<b>09/02-2011</b>	Engedal, Knut AND Dementia	British nursing Index/ British nursing index archives, Helsebiblioteket, Medline via OVID	Forfatter År: 2006 – 2011	89	6	6	0
<b>18/03-2011</b>	Dementia OR dementia nursing AND day care OR elderly: services	British nursing Index/British nursing index archives,	2005 – 2011	64	4	4	1
	Dementia AND caregiver AND day care OR day care center	PsycINFO 2002 – 2011	2005 – 2011	36	10	4	2

	Dementia AND caregiver needs	Helsebiblioteket via OVID	2005 – 2011	15	2	1	1
<b>Dato</b>	<b>Søkeord</b>	<b>Databaser</b>	<b>Avgrensning</b>	<b>Antall treff</b>	<b>Leste abstrakter</b>	<b>Leste artikler</b>	<b>Inkluderte artikler</b>
<b>18/03-2011</b>	Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme	Medline via OVID	Tittel	1	1	1	1
<b>TOTAL</b>				416	56	31	13

## Vedlegg 5

Oversikt over inkluderte artikler i forhold til innhold og kvalitet

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/Instrument	Deltagere/frafall	Hovedfunn	Kvalitet
Rose Beeson og William F. Connell  2003  USA  Archives of psychiatric nursing	Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non caregiving spouses	Undersøke om ektefeller som omsorgsivere opplever mer ensomhet og depresjon enn ektefeller som ikke har en omsorgsrolle.	Kvantitativ. Spørreskjema ble sendt ut på mail, selv- administrert og returnert på mail.	49 omsorgsgivere, hvor 25 var kvinner og 24 var menn, og 52 ikke- omsorgsgivere, hvor 34 var kvinner og 18 var menn, deltok i studien. Alle var registrert hos det lokale Alzheimers sykdom forskningssenter. Alle deltagerne bodde hjemme med en ektefelle.	- Ektefeller som hadde en rolle som omsorgsgiver, opplevde mer depresjon og ensomhet enn de som ikke hadde det. - Variabler som tap av selvtillitt, depresjon og ensomhet kan assosieres med hverandre. - Desto høyere følelse av tap av selvtillitt omsorgsgiverne opplevde, desto større ble følelsen av ensomhet og depresjon.	Grad 1



					- Desto mer ensom omsorgsgiverne var, jo mer deprimert ble de.	
Malcom J. Bond, Michael S. Clark og Suzanne Davies  2003  Sør-Australia  Social science and medicine	The quality of life of spouse dementia caregivers: changes associated with yielding to formal care and widowhood	Undersøke forandringer i livskvaliteten til omsorgsgivere som fortsetter å ha sin ektefelle med diagnosen demens hjemme, de som gir avkall på omsorgsrollen til institusjon og de omsorgsgiverne som mister ektefellen. De ville også finne ut om forandringer i livskvaliteten kunne assosieres med hvor lenge det var siden ektefellen flyttet til institusjon og hvor lenge det var siden ektefellen døde.	Kvalitativ og kvantitativ. Deltagerne ble intervjuet to ganger med to års mellomrom. Intervjuene foregikk i hjemmet til deltagerne, og var basert på spørsmål om deres psykiske og fysiske helse ut i fra ulike måleinstrument. (Livskvalitet, helseundersøkelse, geriatrik depresjon-skala, aktivitets-skala)	163 omsorgsgivere til ektefeller med demens, alle var medlem av en Alzheimers forening i Sør-Australia og var minst 65 år. Ved det andre intervjuet hadde det oppstått et frafall på 13 deltagere. Seks av disse ville ikke lengre delta i studien, fire var døde, i et tilfelle hadde personen med demens flyttet til institusjon og i et annet hadde deltageren flyttet til en annen stat i Australia.	Etter 2 år var 40 % fortsatt omsorgsgivere, 35,3 % hadde gitt avkall på omsorgsrollen, 37 % hadde blitt enker/enkemenn. - Omsorgsgivere har dårligere fysisk helse enn de som har mistet sin ektefelle. - Omsorgsgivere som har overlatt sin ektefelle til institusjon eller som har blitt enke/enkemenn opplever en forbedring av sin psykiske helse. - Omsorgsgivere rapporterer lave sosiale aktiviteter etter to år som omsorgsgivere - De som har overlatt sin ektefelle til sykehjem eller som har blitt	Grad 2

					<p>enke/enkemenn, opplever en forbedring i sosiale aktiviteter.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Livskvaliteten til de som var omsorgsgivere etter to år hadde verken forbedret seg eller forverret seg.</li> <li>- Det oppstod en forbedring av helsen til de som overga ektefellene til sykehjem og til enkene/enkemannen</li> </ul>	
<p>Traci R. Cascioli, Hassan Al-Madfai, Paul Osborne og Sue Phelps 2008</p> <p>Sør- Wales</p> <p>Quality in Ageing</p>	<p>An evaluation of the needs and service usage of family carers of people with dementia</p>	<p>Undersøke hvilke behov omsorgspersoner til personer med demens hadde og om de var fornøyd med hjemmesykepleie tjenestene.</p>	<p>Kvalitativ studie. Semistrukerert-intervju av omsorgspersoner. Studien ble startet som et felles initiativ mellom hjemmesykepleien i kommunen Caerphilly i South Wales og det nasjonale Alzheimers forbundet. De skulle yte tilstrekkelig</p>	<p>Omsorgsmottakerne hadde en gjennomsnittsalder på 79 år. 31 % var mannlige omsorgsgivere og 69 % var kvinnelige omsorgsgivere . Deltakerne ble trukket ut fra en liste av potensielle deltakere i det nasjonale Alzheimers forbundet. For å delta i studiet, måtte omsorgspersonene</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Det å gi omsorg virket negativt inn på deres helse.</li> <li>- Den emosjonelle belastningen var vanskelig å håndtere.</li> <li>- Få benyttet seg av avlastning pga. emosjonelle faktorer.</li> <li>- de fleste var fornøyd med tjenestene, men hadde opplevd problemer med dårlig kommunikasjon med sykepleierne.</li> </ul>	<p>Grad 2</p>

			hjemmesykepleie og utvikle nye tiltak der livskvaliteten til omsorgsgiverne til mennesker med demens i kommunen skulle forbedres.	ha hatt omsorgsansvaret for personen med demens i de siste ni måneder.	- De opplevde at de fikk for lite støtte og informasjon. - Hjemmesykepleien var et viktig behov for pårørende. - Omsorgsgiverne hadde ønske om 24 timers hjelpetelefon.	
De Jung, Jeltsje G. og F. Boersma 2009  Nederland  International Psychogeriatric Association	Dutch psychogeriatric day-care centers: a qualitativ study of the needs and wishes of carers	Undersøke behov og ønsker omsorgsgivere til personer med demens hadde i forhold til et alderspsykiatriske dagsenter i Nord-Nederland.	Kvalitativ. Semistrukturerte telefonintervju av omsorgsgivere til personer med demens som var brukere av det alderspsykiatriske dagsenteret.	Det var i utgangspunktet 13 omsorgsgivere som deltok i studien. Fire deltagere gjennomførte ikke intervjuene, en på grunn av egne helseproblemer, en opplevde tap av et familiemedlem og to ville ikke gi en begrunnelse. Totalt ble ni omsorgsgivere intervjuet.	- Omsorgsgiverne opplevde trygghet ved at ektefellen var på dagsenter. - De fikk avlastning fra omsorgsrollen når ektefellen benyttet seg av dette tilbudet. - Dagsenteret ble et godt samtaleemne. - Omsorgsgiverne uttrykte ønske om å få informasjon om sykdommen.	Grad 1
Yedida, Michael J. og Amy Tiedemann	How do family caregivers describe their needs for professional	Undersøke hvilke behov omsorgsgivere til personer med demens	Kvalitativ. Fire fokusgruppe-intervju ble utført av	40 Canadiske omsorgsgivere, hvor halvparten var kvinner	- Omsorgsgiverne ville ha informasjon om sykdommen og avlastningsmuligheter.	Grad 1

2008	help?	hadde for profesjonell hjelp, og hvilke forventninger de hadde til sykepleiere og sosialarbeidere.	omsorgspersoner.	og halvparten var menn, deltok i studien. 65% var ektefeller til personen med demens, de gjenstående var enten barn eller andre slektninger.	- De ønsket hjelp til å mestre omsorgsrollen. - Omsorgsgiverne ville ha hjelp til å lære seg pleieoppgaver. - De ønsket å lære seg kommunikasjonsstrategier.	
Canada						
The American journal of nursing						
James Galvin, John E. Duda, Daniel L. Kaufer, Carol F. Lippa, Angela Tayler og Steven H. Zarit	Lewy body dementia: caregiver burden and unmet needs	Kartlegge opplevelser, behov og byrde hos omsorgsgivere til personer med Lewy body demens.	Kvantitativ. En spørresundersøkelse ble utviklet av Lewy body foreningen i Philadelphia, USA. En 15 minutters lang undersøkelsen ble lagt ut på foreningens hjemme side, og var tilgjengelig i 6 måneder.	971 deltok i undersøkelsen. 60 % av disse var kvinnelige omsorgsgivere.	- 36 % beskrev sin opplevelse av byrde som moderat, mens 38 % beskrev sin byrde som alvorlig. - Faktorer som var forbundet med byrde var bekymring for fremtiden, stress mellom omsorgsrollen og personlige plikter, og reduksjon av sosial. - 29 % brukte hjemmesykepleie og 21 % brukte dagsenter som avlastning.	Grad 1
2009						
USA						
Alzheimers disease and associated disorders						
Tarja H. Välimäki, Katri m.	Caregiver depression is associated with a low	Undersøke omsorgsgivere til	Kvantitativ. Spørreskjema basert på	170 omsorgsgivere fra Finland ble rekrutert rett	- Kvinnelige omsorgsgivere rapporterte flere depressive	Grad 1

<p>Vehviläinen- Julkunen, Anna- Maija K. Pietilä og Tuula A. Pirtila</p> <p>2009</p> <p>Finland</p> <p>Aging &amp; Mental health</p>	<p>sense of coherence and health-related quality of life</p>	<p>ektefeller med Alzheimers sykdom sin ”opplevelse av sammenheng”. De ville også undersøke forholdet mellom opplevelse av sammenheng, helse- relatert livskvalitet, depressive symptomer og plager, og om alvorlighetsgraden av sykdommen påvirker opplevelsen av sammenheng.</p>	<p>skalaer som skulle måle deltagerens opplevelse av sammenheng, helserelatert livskvalitet, depresjon, og generelle helse.</p>	<p>etter at deres ektefeller hadde fått diagnosen Alzheimers sykdom. De ble rekrutert i tidperioden april 2002- september 2006. Alle bodde hjemme med sin ektefelle.</p>	<p>symptomer og plager enn menn. - Depressive symptomer og plager kan assosieres med helserelatert livskvalitet og opplevelse av sammenheng. - God helserelatert livskvalitet er forbundet med sterk opplevelse av sammenheng. - Depressive symptomer er sterkt assosiert med lav helserelatert livskvalitet.</p>	
<p>Tamara Sussman og Cheryl Regehr</p> <p>2009</p> <p>Canada</p> <p>Health &amp; social work</p>	<p>The influence of community-based services on the burden of spouses caring for their partners with dementia</p>	<p>Undersøke effekten av emosjonell og materiell støtte gitt av familie/venner og formelle tjenester, i forhold til byrde hos ektefeller som yter omsorg for sin partner med diagnosen demens.</p>	<p>Kvantitativ og kvalitativ. To timers intervju ble utført. Spørsmålene handlet om deres oppfatning og bruk av kommunale tjenester, uformell og formell emosjonell/materiell</p>	<p>Deltagerne ble rekruttert til å delta i studien fra utsendelser, oppslagstavler, støttegrupper, informasjonsgrupper, helsearbeidere, og andre deltagere. Det var til sammen 85</p>	<p>- Mest brukte formen for avlastning var hjemmesykepleie. - Dagsenter ble brukt for avlastning, og var den tjenesten som bidro til minst byrde for omsorgsgiverne. - Det var 70 % av deltagerne i studien som ikke hadde</p>	<p>Grad 2</p>

			støtte, partnerens funksjon, ADL-aktiviteter, plager i forhold til det å være omsorgsgiver. Spørsmålene var tatt ut i fra ulike måleinstrumenter.	omsorgsgivere til ektefeller med demens som deltok i studien. Gjennomsnittsalderen på deltagerne var 76 år.	regelmessig hjelp fra verken familie og venner. Over halvparten ønsket mer regelmessig hjelp og støtte. - Det kom fram i studien at desto mer atferdsproblematikk ektefellen med demens viste, jo større ble byrden.	
Sara Sanders og James Powers 2009 USA Health & social work	Roles, responsibilities and relationships among older husbands caring for wives with progressive dementia and other chronic conditions	Beskrive den forvandlingen som oppstår i forhold til rolle og ansvar når ektemenn fungerer som omsorgsgiver for sine koner med demens eller andre kroniske sykdommer. Samtidig ønsket man å beskrive forvandlingen som skjer i forholdet mellom ektemannen og hans syke kone.	Kvalitativ. Semistrukturerte intervju av ektemenn. For å få bedre forståelse av hvordan det oppleves å være omsorgsgiver fra ektemannens perspektiv, ble det brukt et fenomenologisk perspektiv.	23 ektemenn meldte sin interesse for å delta i studien, seks ble utelukket da det oppstod endringer i deres rolle som omsorgsgivere, f.eks dødsfall. Det var totalt 17 menn i alderen 66 - 85 år som deltok i studien. 15 av mennene hadde sine syke koner hjemme, mens to hadde sine koner på sykehjem. Grunnen til at de likevel ble inkludert	- Ektemennene måtte tilpasse seg nye roller som følge av økt ansvar. - For å forhindre pinlige hendelser, valgte ektemennene i mange tilfeller å holde seg hjemme framfor å gå ut. - Ektemennene hadde ikke forventet å bli omsorgsgivere og de hadde ikke forventet å måtte delta i oppgaver som stell, toalettbesøk og påkledning. - Som omsorgsgiver måtte	Grad 1

				<p>var at overflyttingen hadde skjedd nylig og begge hadde fungert som omsorgsgivere i over 5 år.</p>	<p>ektemannen ta på seg ansvaret for å planlegge aktiviteter og sosialt samvær med andre.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ektemennene opplevde kjønnsrollebytter som innebar at de måtte ta seg av oppgaver som i hovedsak konene hadde hatt ansvar for før de ble syke.</li> <li>- Største forandringene i forholdet mellom ekteparet var assosiert med personlighetsendringer konene gikk gjennom.</li> <li>- Ektemennene opplevde at de måtte utarbeide mestringsstrategier for å komme seg gjennom dagen som omsorgsgivere.</li> <li>- Den vanskeligste forandringen i forholdet var når ektemannen oppdager at forholdet er på vei til å ta slutt.</li> </ul>	
--	--	--	--	---	---	--

<p>José M. Peeters, Adriana PA Van Beek, Julie HCM Meerveld, Peter MM Spreeuwenberg og Anneke L. Francke</p> <p>2010</p> <p>Nederland</p> <p>BioMed central nursing</p>	<p>Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National dementia programme</p>	<p>Undersøke hvilket bruk og hvilket behov omsorgsgivere til personer med demens hadde i forhold til profesjonell støtte.</p>	<p>Kvantitativ.</p> <p>Det Nederlandske instituttet for helsetjenester utarbeidet et spørreskjema som fokuserte på omsorgsgiveres problemer og behov for støtte.</p>	<p>Omsorgsgiverne ble rekrutert av frivillige som var opplært av det nasjonale demensprogrammet. 984 omsorgsgivere deltok. Av disse var 50 % ektefeller, resten var enten datter/sønn eller svigerdatter/sønn. 50 % hadde daglig omsorg for personen med demens. Gjennomsnittsalderen for omsorgsgiverne var 63 år.</p>	<p>- Omsorgsgiverne hadde behov for mer profesjonell støtte.</p> <p>- De trengte råd i forhold til hva de skulle gjøre når deres ektefelle med demens var redd, sint eller forvirret.</p> <p>- De rapporterte større behov for emosjonell støtte og avlastning enn sønn/datter.</p>	<p>Grad 1</p>
<p>Torunn Mogensen, Live Aasgaard, Børre Mogensen og Ellen Karin Grov</p> <p>2008</p>	<p>Pårørendes omsorgssituasjon overfor hjemmeboende personer med demens</p>	<p>Undersøke om ektefeller som har en omsorgsrolle for sin ektefelle med demens opplever samme reaksjoner som andre slektninger. De ville også finne ut om det oppstod samme reaksjoner hos</p>	<p>Kvantitativ.</p> <p>Deltagerne fikk utdelt spørreskjemaet CRA, The caregiver reaction assessment, som går ut på å kartlegge pårørendes reaksjoner på det å være</p>	<p>47 omsorgsgivere, hvor 45 var ektefeller, og 102 var andre familiemedlemmer. 14 av ektefellene og 36 av andre slektninger returnerte spørreskjemaet. Av de 51</p>	<p>- Kvinnelige omsorgsgivere opplever mer byrde enn menn.</p> <p>- Menn rapporterer at de jobber mer sammenspleiset sammen med familie, enn kvinner.</p>	<p>Grad 1</p>



Norge  Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning		både mannlige, kvinnelige, eldre og yngre omsorgsgivere.	omsorgsgiver.	som nå deltok i studien, svarte 47.	- Eldre omsorgsgivere rapporterte mer byrde enn yngre. - Omsorgsgiverne uttrykker ønsker om mer støtte både i forhold til deres egen helse og fordi de opplever lite støtte fra nettverket rundt dem.	
Brent t. Mausbach, Kirstin Aschbacher, Thomas L. Patterson, Sonja Ancoli-Israel  2006  USA  The american journal og geriatric psychiatry	Avoidant coping partially mediates the relationship between patient problem behaviors and depressive symptoms in spousal Alzheimer caregiver	Undersøke assosiasjonene mellom pasientens atferdsproblem, mestringsstrategien flykte og unngå strategien og depressive symptomer hos omsorgsgivere til personer med alzheimers sykdom.	Kvantitativ. Spørreskjema basert på ulike måleinstrument som omhandlet ektefellens atferdsproblemer, depressive symptomer og mestringsstrategier.	95 omsorgsgivere til ektellere med Alzheimers sykdom deltok i undersøkelsen. Gjennomsnittsalderen på deltagerne var 72 år. Alle var rekrutert gjennom Univeristetet i California, eller Alzheimers sykdom forskningscenter.	-Desto høyere forekomst av atferdproblemer hos den syke ektefellen, desto større bruk av mestringsstrategien unngå og flykte. - Denne mestringsstrategien var positivt assosiert med depressive symptomer. - Desto større bruk av denne mestringsstrategien, desto flere depressive symptomer.	Grad 2

<p>Reidun Ingebretsen og Per Erik Solem</p> <p>1998</p> <p>Norge</p> <p>Norwegian journal of epidemiology</p>	<p>Spouses of persons with dementia: attachment, loss and coping</p>	<p>Undersøke hvordan omsorgsgivere til ektefeller med demens mestret tap og oppgaver i forhold til det å være omsorgsgiver i løpet av sykdommens utvikling. De ville også finne ut om mestringen var relatert til ekteparets hengivenhet tidligere i ekteskapet.</p>	<p>Kvalitativ. Semistrukturerte intervju av kvinnelige og mannlige omsorgsgivere.</p>	<p>28 ektepar i alderen 60-87, som alle var rekrutert fra hukommelsesklinikken på Universitetssykehuset i Oslo. Ekteparene var fulgt opp hver 6-9 måned over en periode på 3 år. Halvparten av personene med diagnosen demens flyttet til sykehjem i løpet av disse 3 årene.</p>	<p>-Hvordan omsorgsgiveren mestrer det å ha en omsorgsrolle er basert på den tidligere kontakten i forholdet.</p> <p>- Dagsenter og avlastningsopphold ga ekteparet en fysisk avstand fra hverandre og hjalp de til å skape en balanse som fungerte for begge.</p> <p>- Noen av omsorgsgiverne følte at ønsket om å være tilstede økte i takt med sykdommens utvikling.</p> <p>- Den prosessen omsorgsgiverne gjennomgår oppleves som vanskelig for de fleste.</p>	<p>Grad 1</p>
---	--	--	---	--	--	---------------

## **Vedlegg 6**

Fargekoder i vårt analysearbeid

**GUL** – Opplevelse og livskvalitet

**ROSA** – Mestring

**GRØNN** – Avlastning

**BLÅ** – Informasjon

**SVART** – Behov for støtte