



# Fordypningsoppgave

**VAE727 Aldring og eldreomsorg**

**Faktorer som påvirker mestring hos pårørende til  
hjemmeboende personer med demens.**

Annette Haugen

Totalt antall sider inkludert forsiden: 50

Molde, 20.05.2016



## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

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

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

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Anne Marie Rokstad

## 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: 20.05.2016

**Antall ord: 9926**

## **Forord**

“Jeg tenkte en del på hvorfor det var de små bagatellene som fikk meg ut av fatning, som gjorde at jeg nærmest hadde lyst til å gi opp, mens jeg ellers stort sett klarte å holde hodet godt over vannet når det gjaldt det at han var blitt syk. Jeg kom fram til at det antakelig er slik at man klarer å mobilisere for de store sakene og problemene, mens de små, bagatellene, de er man mer uforberedt på. Eller kanskje det er nettopp bagatellene man klarer å forholde seg til og blir fortvilet over, mens de store spørsmålene, de virkelig vonde, de holder man på lang avstand. De orker man ikke å reagere på.”

Laila Lanes fra “Skynd deg å elske”

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** Over 350.000 personer er nære pårørende til en med demenssykdom i dag, og dette tallet vil øke betraktelig årene som kommer (Nasjonalforeningen 2015). I dag bor omtrent halvparten av personer med demenssykdom utenfor institusjon, og mange av disse får hjelp fra hjemmesykepleien. Den innsatsen pårørende er villig og i stand til å yte gir muligheten for å kunne bo hjemme med en demenssykdom (Jakobsen og Homelien 2011).

**Hensikt:** Hensikten med denne studien var å belyse hvilke faktorer som er med på å fremme mestring av hverdagen hos pårørende til hjemmeboende personer med demens, og hvordan samarbeidet med hjemmesykepleien påvirker disse faktorene.

**Metode:** Studien er en systematisk litteraturstudie og bygger på 8 forskningsartikler.

**Resultat:** Endret adferd og aggresjon gir økt belastning for mange pårørende. Pårørende trenger å bli sett på som likeverdige samarbeidspartnere av helsepersonell. Pårørende som opplever sammenheng i situasjonen de befinner seg i kan føle at de mestrer hverdagen sammen med den som er syk.

**Konklusjon:** Å bygge opp under pårørendes ressurser er med på å øke pårørendes opplevelse av mestring i situasjonen de befinner seg i. Likeverdige samarbeid og god informasjonsutveksling kan styrke dette.

**Nøkkelord:** Pårørende, demens, hjemmesykepleie, mestring, opplevelse av sammenheng.

## **Abstract**

**Background:** Over 350.000 people are caregivers to a person with dementia today, and this number will increase significantly in the years to come (Nasjonalforeningen 2015). Today about half of the people with dementia live at home, and many of these receive help from home care services. The effort caregivers are willing and capable of offering creates the opportunity for the patient to live at home with dementia (Jakobsen og Homelien 2011).

**Aim:** The aim of this study was to illustrate which factors that promote coping in daily life of caregivers of people with dementia that lives at home, and how cooperation with home care services affects these factors.

**Method:** The study is a systematic litterature review and is based on 8 research papers.

**Result:** Altered behavior and aggression cause increased strain on many caregivers. Caregivers need to be considered as equal colaborators by professional caregivers. Caregivers that experience sense of coherence in their situation can manage to cope in the daily life with the person with dementia.

**Conclusion:** Strengthening caregivers' resources can increase their experience of coping in their situation. Equal cooperation and thorough exchange of information can improve this.

**Keywords:** Caregivers, dementia, home care services, coping, sense of coherence.

## Innhold

<b>1.0 Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1 Hensikt og problemstilling.....	1
<b>2.0 Teoribakgrunn</b> .....	<b>3</b>
2.1 Hvem er pårørende til personer med demens?.....	3
2.2 Å være pårørende til en person med demens.....	3
2.3 Formell og uformell omsorgsgiver.....	4
2.4 Mestring.....	4
2.4.1 Opplevelse av sammenheng.....	4
2.4.2 Mestring hos pårørende til personer med demens.....	5
<b>3.0 Metodebeskrivelse</b> .....	<b>7</b>
3.1 Litteraturstudie.....	7
3.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier.....	7
3.3 Databasesøk.....	7
3.4 Kvalitetsvurdering.....	8
3.5 Etisk vurdering.....	9
3.6 Eksklusjon av artikler.....	10
3.7 Analyse.....	10
<b>4.0 Resultat</b> .....	<b>11</b>
4.1 Å være pårørende til hjemmeboende personer med demens.....	11
4.1.1 Pårørendes opplevelse av belastning.....	11
4.1.2 Samarbeid med formelle omsorgsgivere.....	12
4.1.3 Opplevelse av sammenheng og mestring.....	13
<b>5.0 Diskusjon</b> .....	<b>14</b>
5.1 Metodediskusjon.....	14
5.1.1 Databasesøk.....	14
5.1.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier.....	15
5.1.3 Kvalitetsvurdering.....	15
5.1.4 Etisk vurdering.....	16
5.1.5 Eksklusjon av studier.....	16
5.1.6 Analyse.....	16
5.2 Resultatdiskusjon.....	17
5.2.1 Faktorer som påvirker pårørendes opplevelse av byrde.....	17
5.2.2 Samarbeid, informasjonsutveksling og rollefordeling mellom formelle og uformelle omsorgsgivere.....	19
5.2.3 Å styrke pårørendes ressurser kan gi økt mestringsfølelse.....	22
<b>6.0 Konklusjon</b> .....	<b>27</b>
6.1 Forslag til videre forskning.....	27
<b>Litteraturliste</b> .....	<b>29</b>

Vedlegg 1: PICO-skjema

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Vedlegg 3: Inkluderte studier

## **1.0 Innledning**

I dag lever over 70.000 personer med demens i Norge, og dette tallet vil trolig fordobles frem mot 2040. Sykdommen demens rammer ikke bare den som er syk, men også deres pårørende. Over 350.000 personer er nære pårørende til en med demenssykdom i dag, og også dette tallet vil bli betraktelig mye høyere i årene som kommer (Nasjonalforeningen 2015). I dag bor omtrent halvparten av personer med demenssykdom utenfor institusjon, og mange av disse får hjelp fra hjemmesykepleien. Den innsatsen pårørende er villig og i stand til å yte gir muligheten for å kunne bo hjemme med en demenssykdom (Jakobsen og Homelien 2011). Samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet 2008-2009) har som mål at fleste mulig skal bo hjemme så lenge som mulig og behandles på lavest mulig omsorgsnivå. Dette innebærer at helsetjenestene må tilrettelegges for at denne pasientgruppen skal kunne bo hjemme så lenge som mulig. Å være pårørende til en person med demens som bor hjemme kan være en stor belastning. Som sykepleier i hjemmesykepleien ser jeg mange personer med demenssykdom som ikke kunne bodd hjemme hadde det ikke vært for ektefelle eller barn som stadig stiller opp. Mange av disse uttrykker frustrasjon over hverdagen som pårørende og krever ofte mye av personalet. Dette kan oppfattes som et uttrykk for en opplevelse av å ikke ha kontroll over hverdagen og et tegn på en familie i krise. Mange ønsker å ta vare på sine nærmeste helt til livets slutt og strekker seg derfor lengre enn det som er sunt for et menneske. For at brukerne skal klare å bo hjemme så lenge som mulig må det tilrettelegges for at deres pårørende har en god hverdag som de mestrer. Trolig kommer demensomsorgen i fremtiden til å bli utformet i møtet mellom den formelle og den uformelle omsorgen, mellom hjemmet og institusjonen og mellom familien og omsorgstjenesten. Med et økende antall brukere av hjemmesykepleie vil trolig en større del av omsorgsansvaret legges på pårørende til den som er syk. For å kunne klare å gi gode tjenester til denne brukergruppen er en avhengig av å ha gode kunnskaper om sykdommen, men også kompetanse og kunnskaper om hvordan helsepersonell skal samhandle med pårørende til den som er syk (Jakobsen og Homelien 2011).

### ***1.1 Hensikt og problemstilling***

Hensikten med denne studien var å belyse hvilke faktorer som er med på å fremme mestring av hverdagen hos pårørende til hjemmeboende personer med demens. Jeg ville



også se på samarbeidet mellom pårørende til hjemmeboende personer med demens og hjemmesykepleien. Jeg valgte å belyse dette ut fra pårørendes perspektiv.

Ut fra hensikten med denne studien og bakgrunn for valg av tema valgte jeg følgende problemstilling:

*Hvilke faktorer er med på å påvirke opplevelsen av mestring av hverdagen hos pårørende til hjemmeboende personer med demenssykdom?*

## **2.0 Teoribakgrunn**

### ***2.1 Hvem er pårørende til personer med demens?***

De pårørende er ofte en eller flere som har et biologisk forhold til personen med demens. Men slik trenger det ikke å være. I dagens samfunn hvor familiestrukturen har forandret seg betraktelig ser en at også pårørendebegrepet har endret seg. Dette betyr at pårørende ikke lenger er en homogen gruppe, men kan bestå av mange ulike bekjentskaper. Likevel ser en stadig at de pårørende er ektefeller eller barn. Undersøkelser viser at de fleste pårørende ofte er eldre med kroniske sykdommer selv, eller at de arbeider i heltid- eller deltidsstillinger utenfor hjemmet. Det er en overvekt av kvinner som er omsorgsgivere i forhold til menn. Andre studier viser også at det ofte er kvinner med lav utdanning som hadde omsorg for sin ektefelle med demens (Jakobsen og Homelien 2011). En kan tenke seg at dette vil endre seg i tiden som kommer da stadig flere kvinner har høyere utdanning i dag enn tidligere.

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

Demens er en sykdom som fører til stor belastning på pårørende, og blir av den grunn noen ganger omtalt som en ”pårørendesykdom”. Mye tid og oppmerksomhet går til oppfølging av den som er syk. Dette fører igjen til at egne behov kan bli glemt, noe som kan føre til forringet livskvalitet og helsetilstand (Egset 2007). Når en blir berørt av en demenssykdom kan dette oppfattes som privat og noe som setter pårørende i en sårbar situasjon. For å kunne yte kvalifisert helsehjelp er det av avgjørende betydning at helsepersonell forstår pårørende og den sårbarheten de opplever (Jakobsen og Homelien 2011). Pårørende til personer med demens kan også oppfattes som lidende og at de har behov for omsorg, men de er ikke syke og kan derfor ikke oppfattes som pasienter. Dette innebærer at en må møte pårørende på en annen måte enn pasienter (Jakobsen og Homelien 2011). For mange kan det også oppleves som meningsfullt og givende å gi omsorg for et familiemedlem med demens (Smebye 2008). Dette viser at det er viktig å se på hvilke forhold som må ligge til rette for at en skal oppleve det som meningsfullt å yte omsorg slik at en kan bruke denne erfaringen og kunnskapen til å hjelpe andre i samme situasjon. Pårørende sitter med verdifull kunnskap om den som er syk, en kunnskap som helsepersonell må benytte seg av for å kunne gi best mulig omsorg (Smebye 2008).

### ***2.3 Formell og uformell omsorgsgiver***

En kan skille mellom formelle og uformelle omsorgsgivere. De formelle er helsepersonell og uformelle er pårørende som yter omsorg. Den uformelle omsorgen blir sett på som sentral for hjemmeboende personer med demens. Det er ofte pårørende som representerer kontinuitet for den syke. Det er spesielt viktig for personer med demens som kan ha mistet evnen til selv å skape kontinuitet i eget liv. Med tanke på den belastningen det kan være for pårørende å yte omsorg for personer med demens er det viktig at den uformelle omsorgen blir sett på som et supplement til den formelle omsorgen, og ikke omvendt. Det er ulike kjennetegn for den formelle og den uformelle omsorgen. Den formelle omsorgen eksisterer i en "systemverden", mens den uformelle omsorgen eksisterer i "livsverden". Dette innebærer at den formelle omsorgen er begrenset av lover, regler og generelle retningslinjer. Den formelle omsorgen bærer preg av å være så effektiv som mulig, er et profesjonelt arbeid som forutsetter relasjon til mange, har mye generell kunnskap om mennesker, har profesjonell arbeidsdeling og delansvar for mottakeren. Den uformelle omsorgsgiveren derimot blir styrt av den spesielle relasjonen mellom hjelperen og mottakeren. Den uformelle omsorgen er en del av et sosialt nettverk og er fleksibel, det følelsesmessige og personlige engasjementet i relasjonen til mottakeren er en del av grunnlaget for hjelpen som gis, har mye spesiell kunnskap om den ene spesielle mottakeren og har et totalansvar ovenfor mottakeren. Dette viser tydelig at arbeidsfordelingen mellom den formelle og uformelle omsorgsgiveren har to helt ulike grunnlag for hvordan hjelpen kan ytes. Mens den uformelle omsorgsgiveren har fokus på kun en pasient har den formelle fokus på flere pasienter og har andre instanser som de også skal forholde seg til (Jakobsen og Homelien 2011).

### ***2.4 Mestring***

#### **2.4.1 Opplevelse av sammenheng**

Aron Antonovsky utviklet begrepet "opplevelse av sammenheng" (OAS). Med dette mener Antonovsky at det er avgjørende for et menneske å oppleve sammenheng for å bevare sin plass i kontinuumet mellom helse og uhelse og eventuelt for å bevege seg i retning av helseenden (Antonovsky 2012). For å mestre motstand må en ha en opplevelse av sammenheng. Motstanden en møter må oppleves som forståelig, håndterbar og meningsfull. Om en skårer høyt på disse komponentene har man en sterk OAS. At en

situasjon er forståelig vil si at den oppleves som forutsigbar, eller om den kommer overraskende vil den kunne settes i en sammenheng og forklares. Om situasjonen oppleves som håndterbar erfarer man at en har tilstrekkelige ressurser til å kunne takle de kravene en blir stilt overfor. Håndterbarhet gir en følelse av man ikke er et offer for omstendighetene, eller at en blir behandlet urettferdig. Når en møter motstand er man i stand til å takle det, bearbeide sorgen og komme seg videre. Meningsfullhet handler om i hvilken grad man føler at livet er forståelig rent følelsesmessig, og at noen av problemene en møter er verdt å bruke krefter på. Man opplever at det er verdt å engasjere seg og gjøre en innsats og at utfordringen blir tatt på strak arm. Personer som føler at de vanskelige situasjonene gir mening klarer å gjøre sitt beste for å komme seg gjennom det på en anstendig måte (Antonovsky 2012).

Disse tre komponentene henger uløselig sammen. De påvirker hverandre, og god mestring er avhengig av OAS samlet sett (Antonovsky 2012). Alle mennesker setter grenser i livet for hva som oppleves som begripelig, håndterbart og meningsfullt. For noen er dette området bredt avgrenset, mens for andre er det relativt smalt. En trenger ikke å føle at alt i livet er begripelig, håndterbart og meningsfull for å kunne ha en sterk OAS. Det som spiller en viktig rolle er om personen har områder i livet som han eller hun byr seg om (Antonovsky 2012).

#### **2.4.2 Mestring hos pårørende til personer med demens**

Mestring er de metodene pårørende bruker for å klare å møte utfordringene som kan oppstå ved å yte omsorg, og for å klare å unngå å ta skade av disse påkjenningene (Smebye 2008). Mange pårørende bebreider seg selv i ettertid da de tror de kunne klart å gi bedre omsorg til den syke om de hadde hatt mer kunnskaper om sykdommen i tidlig fase (Egset 2007). Mestring kan oppnås når en har en opplevelse av å bli forstått, involvert og møtt (Jacobsen og Homelien 2011). Å kunne snakke sammen med andre kan for mange pårørende være en viktig del av mestringen av sykdommen til deres nærmeste. I mange år har sykdommen demens vært tabubelagt, hvor få snakket om den og den ble sett på som en naturlig del av det å bli gammel. I de senere år har åpenheten og kunnskapen om demens sykdom blitt større, men fremdeles er det mange som opplever det som tabu å bli syk av eller å ha noen i familien som får demens. Ulike mestringsstrategier og størrelse på sosialt nettverk kan være faktorer som påvirker graden av mestring hos pårørende (Egset 2007).

For mange pårørende kan det å yte omsorg til den syke oppleves som meningsfullt, hvor de opplever at de gjør nytte for seg. Noen familier opplever at samholdet blir bedre fordi man ønsker å stå sammen i situasjonen, og en gjør flere ting sammen enn tidligere (Smebye 2008).

En kan skille mellom problemorientert og emosjonsorientert mestring. Problemorientert mestring er aktive forsøk på å forandre situasjonen. Dette kan bety å søke informasjon, revurdere situasjonen i lys av ny kunnskap og vurdere ulike løsninger for å forbedre eller endre situasjonen en befinner seg i (Smebye 2008). Pårørende til personer med demens har behov for informasjon om sykdommen, tilgjengelig hjelp og annen informasjon som kan øke forståelsen for den syke. Helsepersonell kan gi mye nyttig informasjon til pårørende som kan hjelpe dem med å mestre hverdagen sammen med en person med demens. Det kan være informasjon om kommunikasjon, forflytting, praktisk gjennomføring av stell eller liknende (Smebye 2008). Emosjonsorientert mestring betyr at en endrer sin opplevelse av situasjonen i stedet for å endre selve situasjonen. En prøver da å redusere den følelsesmessige belastningen ved å "flykte" fra situasjonen, bagatellisere eller forvrenge alvoret eller ved bruk av rus eller mat for å redusere negative følelser (Smebye 2008).

### **3.0 Metodebeskrivelse**

#### ***3.1 Litteraturstudie***

En metode er en fremgangsmåte for å få frem ny kunnskap eller etterprøve påstander hvor en må undersøke om de er sanne, gyldige eller holdbare. Det redskapet en bruker for å nå dette målet havner under begrepet metode. Metoden sier noe om hvordan en jobber for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap (Dalland 2007). Metoden i denne undersøkelsen er en systematisk litteraturstudie hvor pensumlitteratur og annen relevant litteratur blir vektlagt. Litteraturstudien skulle være underbygget av 8 vitenskapelige forskningsartikler for å få frem nyere forskning på området.

#### ***3.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier***

Inklusjonskriteriene var som følger: Resultatene i artiklene skal svare på problemstillingen. Deltakerne i studiene skal være pårørende til hjemmeboende personer med demens. Type demens og alder på pasient eller pårørende er ikke fastsatt i forkant. Artiklene skal være skrevet på norsk, svensk, dansk eller engelsk. Relasjon til pasienten blir ikke spesifisert på forhånd. Artiklene skal være publisert i 2010 eller senere, dette for å sikre at det er den nyeste kunnskapen som blir vurdert og lagt frem i oppgaven. Studiene skal være fagfellevurdert.

Eksklusjonskriterier: Helsepersonells perspektiv på pårørende til personer med demens.

#### ***3.3 Databasesøk***

Databasesøk er noe jeg har gjort tidligere i grunnutdanningen min, men det måtte friskes opp da jeg ikke hadde drevet med dette på noen år. På skolen hadde vi undervisning om databasesøk av bibliotekar. Dette var til god hjelp for videre søking. Databasene som ble brukt var Ovid Medline (R), ProQuest, SweMed+ og Oria.

Ved søk i ProQuest valgte jeg å søke på artikler som var publisert fra 2012 og frem til i dag. Dette ble gjort fordi jeg ofte fikk veldig mange treff om jeg utvidet til 2010. Jeg valgte også å begrense til at artiklene skulle være på norsk, svensk, dansk eller engelsk. I noen av søkene valgte jeg at søkeordene skulle være brukt i sammendraget av studiene. Dette gjorde jeg for å begrense antall treff og fordi jeg ofte fikk opp studier som handlet

om noe helt annet enn pårørende til personer med demens. Ved søk i Ovid Medline (R) valgte jeg å søke for alle årstall og begrenset ikke i forhold til språk. Grunnen til dette var at jeg opplevde å få færre treff i denne databasen. På denne måten kunne jeg også undersøke om det fantes artikler som var eldre enn 5 år, men som fremdeles kunne være relevante for min studie. I SweMed+ begrenset jeg heller ikke i forhold til årstall og språk fordi det var færre treff i denne databasen enn i de andre. Se vedlegg 2 for søkehistorikk.

Under litteratursøk ble det brukt et PICO-skjema som hjelpemiddel. Et PICO-skjema er en metode som deler opp spørsmålet på en hensiktsmessig måte slik at det en vil finne informasjon om er så presis som mulig. PICO står for: patient/problem, intervention, comparison og outcome (Nortvedt et al 2012). Siden jeg ikke skulle sammenlikne noe i min undersøkelse ble derfor C'en i PICO-skjemaet utelatt og jeg brukte kun PIO. Se vedlegg 1 for utfylt PICO-skjema.

Nøkkelord som blir brukt i søk etter litteratur var: dementia, caregiver, caregivers, caregiver\*, caregiver burden, stress, home, burden, wellbeing, quality of life/wellbeing, family dynamics/family relations, sense of coherence, role strain, informal caregiver, challenges, role, loss, grief, home care services, significant others.

Jeg fant en god del studier som var gjennomført i Kina eller andre asiatiske land, men mange var også gjennomført i Skandinavia. Flere av studiene jeg ønsket å lese fikk jeg ikke åpnet i fulltekst i databasene og måtte derfor bestille disse via biblioteket ved høgskolen. Jeg plukket ut til sammen 18 artikler som ble lest gjennom, og 10 av disse ble ekskludert av ulike årsaker, se kapittel 3.6.

### ***3.4 Kvalitetsvurdering***

Når en leser gjennom studiene er det viktig at en er kritisk til kildene og til resultatene i studien. En må se at det er en sammenheng mellom det som var målet med studien, metoden og resultatene (Nortvedt et al 2012). Studier fra andre land enn Skandinavia kan gi resultater som ikke er overførbare til Norge med tanke på hvordan helsetjenestetilbudene blir gitt og hvilken praksis en har. En må derfor også være kritisk til om resultatene er overførbare til norsk praksis. De fleste vitenskapelige artikler er bygd opp etter IMRaD-stuktur. Det betyr at studiene har følgende oppbygning: introduksjon,

metodedel, resultatdel og diskusjonsdel. Noen ganger er resultat- og diskusjonsdel slått sammen (Nortvedt et al 2012). Alle artiklene som ble valgt ut følger IMRaD-struktur.

Studiene ble kvalitetsvurdert ved hjelp av sjekklister. Kvantitative tverrsnittstudier ble kvalitetsvurdert ut fra kvalitetsvurderingsskjema ”Sjekkliste – tverrsnittstudie” hentet fra boken ”Jobb kunnskapsbasert!” (Nortvedt et al 2012). Denne sjekklisten består av 12 spørsmål hvor en kritisk må vurdere studien i sin helhet. Kvalitative studier ble kvalitetsvurdert ved hjelp av kvalitetsvurderingsskjemaet ”Sjekkliste – Kvalitativ metode” hentet fra boken ”Jobb kunnskapsbasert!” (Nortvedt et al 2012). Sjekklisten for kvalitativ metode består av 9 spørsmål hvor en kritisk må vurdere studien i sin helhet. For alle de 8 studiene gikk jeg gjennom alle spørsmålene og skrev ned svarene i et dokument. På denne måten fikk jeg tydelig oversikt om artiklene var av god kvalitet ut fra sjekklistene. Av studiene som ble valgt ut er 3 av 8 tverrsnittstudier. Når de ble kvalitetssikret gjennom sjekklisten ble det 1-2 ganger svart ”nei” på spørsmålene i sjekklisten. Dette gjaldt for de studiene det ikke ble svart ”ja” på alle spørsmålene. De punktene det ble svart ”nei” på var så få og var av mindre betydning, og studiene ble derfor inkludert i oppgaven likevel. De siste 5 studiene som ble valgt ut var kvalitative studier. Det ble svart nei på punktene i sjekklisten 1-2 ganger. Dette gjaldt for hver enkelt studie hvor ikke alle punktene ble besvart med ”ja”. Punktene det ble svart ”nei” på var litt vagt beskrevet, og det var derfor ikke slik at punktene var helt utelatt fra studiene. Derfor valgte jeg å inkludere alle artiklene i oppgaven. Artiklene ble videre sjekket om de var publisert i godkjente publiseringskanaler etter Norsk senter for forskningsdata, NSD (2016). Alle artiklene bortsett fra én var publisert i godkjente publiseringskanaler.

### ***3.5 Etisk vurdering***

Når en forsker på mennesker må det tas flere etiske hensyn. Man må tenke på personene som deltar, og nytten av studien må være viktigere enn de risikoer og belastninger forsøkspersonen utsettes for. I Helsinkideklarasjonen blir det sagt at medisinsk forskning er underlagt etiske standarder som skal fremme respekt for alle mennesker og beskytte deres helse og rettigheter (Malterud 2011). Alle studiene jeg har valgt ut har godkjennelse fra ulike etiske komitéer, bortsett fra to. I den ene studien fikk forskerne samtykke til å gjennomføre studien fra den etiske komitéen uten å måtte søke videre om godkjennelse. I den andre studien kommer det ikke frem om den er etisk godkjent eller ikke.



### **3.6 Eksklusjon av artikler**

I søkeprosessen fant jeg en god del studier som jeg tenkte kunne passe godt inn i forhold til problemstillingen min. Flere studier ble ekskludert i løpet av søkeprosessen, totalt 10 studier. Fire ble ekskludert fordi de ikke svarte på problemstillingen, 1 ble ekskludert fordi den ikke var fagfellevurdert, 1 ble ekskludert fordi funnene var utydelige, 3 ble ekskludert fordi jeg hadde nok artikler og fordi de ikke passet helt inn i forhold til problemstillingen og den siste ble ekskludert fordi den var en reviewartikkel.

### **3.7 Analyse**

I analysen av studiene ble artikkelen ” Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data” av David Evans brukt. Hans analysemetode består av fire steg: Innsamling av primærstudier, identifisering av nøkkelfunn, finne sammenheng mellom funnene i de ulike studiene og til sist hvor en skal samle felles funn og utvikle en beskrivelse av fenomenet (Evans 2002).

Det første steget, funn av studier, er presentert i eget kapittel. For å identifisere nøkkelfunn i studiene måtte jeg lese studiene flere ganger. Deretter valgte jeg å sette opp en tabell hvor jeg skrev ned alle nøkkelfunnene for studiene. Når jeg skulle finne sammenhengen av funnene i de ulike studiene sammenliknet jeg nøkkelfunnene fra alle resultatene ved å bruke tabellen jeg hadde laget. Jeg lagde fargekoder for de ulike funnene som hadde fellestrekk. Ved å samle felles funn utviklet jeg en beskrivelse av fenomenene og dette ble til ulike tema. Temaene jeg fant var: Opplevelse av byrde, samarbeid med hjemmesykepleien og pårørendes opplevelse av sammenheng og mestring. Jeg nummererte artiklene, se vedlegg 3, og satt de inn i en tabell for å vise hvilke artikler som sier noe om de ulike temaene. Tabellen og hvert av temaene blir nærmere presentert i resultatdelen.

## 4.0 Resultat

### 4.1 *Å være pårørende til hjemmeboende personer med demens*

Etter å ha analysert studiene kom jeg frem til følgende tema som er ført inn i tabellen nedenfor. Temaene blir videre presentert hver for seg.

Tema	Artikkel nr. (se vedlegg nr. 3)
Pårørendes opplevelse av belastning	3, 4, 5, 6, 7
Samarbeid med formelle omsorgsgivere	2, 3, 4, 5, 8
Opplevelse av sammenheng og mestring	1, 2, 4, 6, 7, 8

#### 4.1.1 Pårørendes opplevelse av belastning

Pårørende opplever stort ansvar i rollen som pårørende for hjemmeboende personer med demens (Norheim og Dombestein 2015) og kan se på det som en belastning å være hovedomsorgsgiver. Rollen som pårørende til personer med demens kan være en utmattende belastning, og denne belastningen øker ofte over tid. For mange varer situasjonen i årevis og medfører at pårørende blir utslitte og stresset (Holst og Edberg 2011, Norheim og Dombestein 2015). Barn som er uformelle omsorgsgivere oppfatter ofte seg selv som mer belastet enn eldre pårørende (Holst og Edberg 2011). Andre faktorer som er med på å belaste pårørende er pasientens adferd. Pasientens mentale tilstand kan påvirke graden av byrde hos pårørende (Holst og Edberg 2011, Sun 2014). Endret og utfordrende atferd kan være vanskelig å takle for mange (Holst og Edberg 2011, Ducharme et al 2013). Ved utvikling og endring av sykdommen hvor pasientens behov for hjelp blir større, øker også belastningen hos pårørende (Holst og Edberg 2011). For noen pårørende innebærer utviklingen av sykdommen at de stadig må passe på alt rundt den som er syk (Norheim og Dombestein 2015). Den endrede adferden oppleves for noen som skam og kan føre til isolering av pårørende (Ducharme et al 2013, Sun 2014). Pårørende opplever det at deres nærmeste får en demensdiagnose som trist, men også som en lettelse da de får bekreftet det de allerede har hatt mistanke om. Samtidig blir plutselig fremtiden uforutsigbar, og det blir vanskelig å planlegge fremover i tid (Ducharme et al 2013). Ifølge Bruvik et al (2013) vil antall timer en yter omsorg per dag påvirke graden av byrde, jo flere timer jo høyere grad av byrde opplever de. Å yte omsorg til personer med demens er tidkrevende, og for mange

pårørende går dette utover andre roller og oppgaver som samfunnet krever at de skal følge opp (Sun 2014, Ducharme et al 2013). Mange opplever at rollene deres blir endret, og opplever det som en belastning å gå fra rollen som ektefelle eller barn til rollen som omsorgsgiver (Norheim og Dombestein 2015, Ducharme et al 2013).

#### **4.1.2 Samarbeid med formelle omsorgsgivere**

Aleneboende personer med mild til moderat grad av demens er avhengig av både familiær og profesjonell omsorg for å kunne bo hjemme. Pårørende fungerer ofte som bindeleddet mellom den syke og det offentlige hjelpeapparatet (Aasgaard et al 2014). Profesjonelle omsorgsgivere må jobbe sammen med pårørende når de skal yte omsorg til personer med demens. Når en jobber med personer med demens viser flere studier at en må tenke på pasienten og pårørende som en samlet enhet som påvirker hverandre (Holst og Edberg 2011, Aasgaard et al 2014, Karlson et al 2015). Pårørende besitter viktig informasjon som hjemmesykepleien trenger for å kunne ta riktige avgjørelser og for å kunne gjøre en samlet vurdering av situasjonen til pasienten og pårørende (Aasgaard et al 2014, Karlson et al 2015). Ifølge Holst og Edberg (2011) forverres pårørendes situasjon over tid, til tross for at de får mer hjelp fra samfunnet. Pårørende stiller ofte opp daglig og føler de må være tilgjengelig til alle døgnets tider selv om deres nærmeste mottar hjelp fra hjemmesykepleien hver dag (Norheim og Dombestein 2015). Studier viser at å bli sett og hørt på av profesjonelle gjorde det lettere for pårørende å takle hverdagen og ga grunnlaget for et bedre samarbeid (Norheim og Dombestein 2015, Karlson et al 2015). Informasjonsutvekslingen mellom formelle og uformelle omsorgsgivere oppleves for en del pårørende som knapp, og at det ofte er opp til pårørende å ta kontakt med hjemmesykepleien. Dårlig informasjonsutveksling kan føre til at pårørende opplever tjenesten som mindre forutsigbar enn den faktisk er. For en del pårørende fremstår ”primærkontakten” som en ukjent person som de ikke har kontakt med (Aasgaard et al 2014). Mange pårørende savner en avklaring av roller mellom formelle og uformelle omsorgsgivere (Norheim og Dombestein 2015, Aasgaard et al 2014). Tjenestene fra formelle omsorgsgivere blir i flere av studiene kritisert for å ha manglende kontinuitet og forutsigbarhet (Norheim og Dombestein 2015, Aasgaard et al 2014, Karlson et al 2015, Ducharme et al 2013). Pårørende oppfatter det som god praksis å ha en fast person å forholde seg for at samhandlingen skal bære preg av kontinuitet (Karlson et al 2014).

### **4.1.3 Opplevelse av sammenheng og mestring**

Ved å styrke pårørendes opplevelse av sammenheng i situasjonen kan en redusere opplevelsen av byrde hos pårørende ( Vasiliki og Sterzo 2013). Studien til Vasiliki og Storzo (2013) viser at høyt stressnivå fører til lavere opplevelse av sammenheng, og dermed lavere grad av mestring. Deres studie viste også at lavere opplevelse av sammenheng var assosiert med høyere nivå av angst og kan trolig forbindes med negative utfall. Bruvik et al (2013) viste i sin studie at pårørende som opplevde å ha kontroll over situasjonen de var i, opplevde i mindre grad byrde enn de som opplevde å ikke ha kontroll. Flere pårørende til hjemmeboende personer med demens opplever å ikke ha kontroll over situasjonen de befinner seg i. Noe av årsaken til dette er uavklarte roller mellom formelle og uformelle omsorgsgivere (Norheim og Dombestein 2015). Ulike mestringsstrategier blir tatt i bruk av pårørende, enten emosjonsorientert mestring eller problemorientert mestring (Sun 2014). Et viktig fokusområde i demensomsorgen er å se på pårørende og den syke som en samlet enhet som utfyller hverandre (Holst og Edberg 2011, Aasgaard et al 2014, Karlson et al 2015). Pårørende har behov for informasjon, veiledning og støtte for å mestre hverdagen sammen med hjemmeboende personer med demens (Karlson et al 2015, Norheim og Dombestein 2015, Aasgaard et al 2014). For mange er det nødvendig med løpende informasjon fra formelle omsorgsgivere slik at de kan oppleve trygghet (Aasgaard et al 2014). En del pårørende forventer at helsepersonell som jobber i demensomsorgen skal være eksperter på demens og ha erfaring fra arbeid med personer med demens. Det blir oppfattet som god praksis når helsepersonell gjenkjenner pårørendes behov for veiledning (Karlson et al 2015). Informasjon og kunnskaper som blir videreformidlet kan av pårørende, med en aktiv mestringsstrategi, bli brukt til å mestre hverdagen (Sun 2014). For en del pårørende oppleves det som meningsfullt å yte omsorg til sine nærmeste med demens. De føler at de er til nytte og er glad for å hjelpe den som er syk (Norheim og Dombestein 2015). Pårørende med en problemorientert mestringsstrategi kan klare å finne aktive løsninger på problemer de står overfor. Det kan være å delta i aktiviteter som er meningsfulle for både den som er syk og den som er pårørende (Sun 2014).

## 5.0 Diskusjon

### 5.1 *Metodediskusjon*

#### 5.1.1 Databasesøk

Da jeg startet med denne oppgaven var det mye som var uavklart. Jeg var usikker på hvordan oppgaven skulle vinkles og hvilket fokus jeg ville ha. Dette gjorde nok at datasøkingen tok mye tid i begynnelsen. Etter hvert som jeg ble mer bevisst på hva jeg ville skrive om, ble det lettere å søke i databasene. Det var også uvant å søke i databaser, og jeg brukte tid på å bli vant med de ulike databasene. Etter hvert som jeg fant studier jeg kunne bruke var det lettere å søke videre på studier som kunne bygge på det samme temaet. Etter å ha søkt flere ganger i databasene synes jeg det ble vanskeligere å finne søkeord som en ikke hadde brukt enda for å eventuelt finne andre studier. Etter å ha lest nøye gjennom studiene flere ganger oppdaget jeg at flere av studiene jeg hadde valgt ut ikke kunne brukes i oppgaven. En del av studiene jeg har brukt i oppgava fikk jeg ikke åpnet i fulltekst i databasene, og måtte derfor bestille disse via biblioteket ved høgskolen.

Ved søk i ProQuest avgrenset jeg søkene til at studiene skulle være publisert etter 2012. Dette kan ha gjort at jeg gikk glipp av relevante studier og kan være en svakhet ved min litteraturstudie. Siden jeg ikke gjorde dette i søk i de andre databasene tenker jeg at jeg likevel har fått en oversikt over studier som var publisert tidligere enn 2012.

Da jeg startet med oppgaven utarbeidet jeg et PICO-skjema. Underveis i søkeprosessen måtte jeg legge til søkeord for å finne flere studier. Jeg merket også at jeg i mindre grad brukte PICO-skjemaet aktivt, noe som kan ha gjort søkingen mindre systematisk.

En kan prøve å møte et fenomen uten fordommer, men en vil alltid ha tanker om fenomenet på forhånd (Dallan 2007). Da jeg startet med å søke etter litteratur hadde jeg med meg en forforståelse inn i søkeprosessen. Jeg tenker at det er en stor belastning å være pårørende til personer med demens og har sett dette i praksis. Forforståelsen min kan ubevisst ha påvirket hvilke søkeord som ble brukt og hvilke artikler som ble valgt. Jeg var bevisst på dette underveis og har derfor også lett etter data som kan avkrefte mine tanker om fenomenet.

### **5.1.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier**

Som inklusjonskriterier valgte jeg at alle studiene skulle dreie seg om pårørende til hjemmeboende personer med demens. I den ene artikkelen er den ene gruppen av deltakerne i studien pårørende til hjemmeboende personer med demens, mens den andre gruppen er pårørende til sykehjemsbeboere med demens. Pårørende til personer med demens på sykehjem skulle se tilbake på tiden da deres nærmeste bodde hjemme og dele erfaringene fra den tiden. Dette gjorde at en fikk de to nyansene av deltakere som er i situasjonen som pårørende til hjemmeboende personer med demens og deltakere som hadde fått tid til å reflektere over tiden da de var pårørende til en hjemmeboende person med demens. Derfor valgte jeg å inkludere denne studien. I en annen studie var 3 av 18 deltakere i studien pårørende til personer med demens som bodde i sykehus, de resterende 15 var pårørende til hjemmeboende personer med demens. Denne studien var gjort i Kina hvor pårørende fremdeles har hovedansvaret for å yte omsorg til deres nærmeste, i form av mating, aktivisering og vasking av klær, selv om de bor i sykehus. På grunn av dette valgte jeg å inkludere denne studien da jeg mener at funnene er relevante for oppgaven min.

Studier som er gjennomført i ikke-vestlige land kan ha funn som ikke er overførbare til norsk helsevesen. Studien, som nevnt over, ble gjennomført i Kina hvor samfunnet og helsevesenet har få fellestrekk med det norske helsevesen og samfunn. Når jeg leste gjennom studien ser jeg at det er mange likhetstrekk mellom opplevelsene til pårørende til personer med demens i Kina og i vestlige land. Dette blir også nevnt i studien. Funnene samsvarer med annen faglitteratur på området. Jeg vurderte derfor at studien kunne inkluderes i oppgaven da funnene var overførbare til norsk helsevesen.

### **5.1.3 Kvalitetsvurdering**

Alle studiene jeg valgte ut fulgte IMRaD-struktur. Dette var det lett å kjenne igjen når en leste grovt over studiene, og det gir en indikasjon på at det er en vitenskapelig artikkel (Nortvedt et al 2012). Jeg syntes det var litt vanskelig å kvalitetssikre studiene jeg hadde funnet fordi jeg aldri har brukt sjekklister for å undersøke kvaliteten på studier som jeg har funnet tidligere. Sjekklister var greie å følge, men noen ganger var det vanskelig å vite akkurat hva en studie manglet og å vurdere om dette var avgjørende for troverdigheten til studien. Noen av studiene har få deltakere, og dette gjør at resultatene ikke er endelige. Alle studiene har brukt tidligere litteratur for underbygge sine egne studier. Jeg ser også at

funnene i studiene samsvarer med annen litteratur på området, og derfor har jeg valgt å ta med disse studiene selv om de er små. Alle studiene, bortsett fra én, er kritisk til sin egen studie og løfter frem svakheter ved studien. Norsk senter for forskningsdata (NSD 2016) var nyttig å bruke for å undersøke om studiene var publisert i godkjente publiseringskanaler. På denne måten vet en at studiene er publisert i tidsskrifter som i Norge er vurdert til å holde god, vitenskapelig standard. Alle studiene bortsett fra én var publisert i publiseringskanaler godkjent av NSD. Studien som ikke var godkjent i NSD følger IMRaD-struktur og er fagfellevurdert. Metode er beskrevet i studien, og forskerne er kritisk til egen studie. På bakgrunn av dette vurderte jeg at kvaliteten på denne studien er god nok til å ta med i oppgaven.

#### **5.1.4 Etisk vurdering**

Den ene studien jeg fant har fått samtykke fra etisk komité til å gjennomføre studien uten å måtte søke videre om godkjenning. Siden den har fått det vurderer jeg studien som god nok til å ta med. I en annen studie jeg fant, kommer det ikke frem om det er søkt godkjenning fra etisk komité. I denne studien blir det ikke innhentet personopplysninger om den som er syk eller andre, hvilket kan være grunnen til at det ikke er søkt til etisk komité. Jeg vurderer derfor studien som god nok til å bli inkludert i min studie.

#### **5.1.5 Eksklusjon av studier**

Noen av studiene ble ekskludert fordi de ikke passet inn i forhold til problemstillingen. Jeg synes at det noen ganger var vanskelig å vurdere om artiklene var relevante, men etter å ha jobbet mer med oppgaven ble det tydelig at de ikke passet inn, og de ble dermed forkastet. Én studie var vanskelig å finne ut om var fagfellevurdert, men tilslutt konkluderte jeg med at den ikke var det, og den ble dermed ekskludert.

#### **5.1.6 Analyse**

Jeg synes Evans analysemetode var enkel å bruke (Evans 2002). Den var oversiktlig og konkret. For å analysere studiene måtte jeg lese gjennom dem mange ganger for å klare å trekke ut funnene i studiene. Deretter valgte jeg å skrive ned nøkkelfunn for hver studie i en tabell. Når jeg sammenlignet nøkkelfunnene brukte jeg ulike fargekoder for å markere

nøkkelfunn som var like. Deretter kunne jeg legge alle tabellene sammen og studere de ulike kategoriene jeg hadde kommet frem til. På denne måten var det tydelig hvilke tema disse kategoriene munnet ut i. Det var enklere enn jeg hadde trodd å identifisere nøkkelfunn og tema, trolig fordi jeg fant en metode som fungerte godt for meg og som jeg følte jeg hadde god oversikt over.

## **5.2 Resultatdiskusjon**

### **5.2.1 Faktorer som påvirker pårørendes opplevelse av byrde**

Demens blir ofte omtalt som en ”pårørendesykdom” fordi sykdommen påfører pårørende store belastninger. Mye tid og oppmerksomhet går til oppfølging av den som er syk (Egset 2007). Ifølge Demensplan 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet 2015) er pårørendes omsorgsinnsats betydelig. Den siste måneden før innleggelse i sykehjem viser at pårørende yter omtrent 160 timer hjelp, på samme tid mottar den syke, i gjennomsnitt, kun 16 timer hjemmesykepleie. Studien til Holst og Edberg (2011) støtter under dette og viser at pårørendes belastning øker med tiden, selv om de mottar mer hjelp fra samfunnet. Bruvik et al (2013) viser i sin undersøkelse at antall timer per dag pårørende yter omsorg for den syke, påvirker graden av byrde. Dette kan ha sammenheng med at pårørende har problemer med å gi slipp på ansvaret de har hatt for den syke og at de dermed fortsetter å yte omsorg i samme grad som tidligere til tross for økt belastning og hjelp. En annen årsak til at pårørende yter flere timer omsorg for den syke enn hjemmesykepleien kan være at hjemmesykepleien i dag er for lite tilrettelagt for denne brukergruppen. Dette vil bli nærmere omtalt under kapittel 5.2.2.

En svensk studie indikerer (Holst og Edberg 2011) at barn som er pårørende beskriver seg selv som mer belastet som omsorgsgivere enn andre pårørende. Barn som er pårørende opplever gjerne et krysspress da de skal yte omsorg til en forelder og samtidig skal ta vare på egen familie (Smebye 2008, Sun 2014). Denne belastningen er også spesiell for pårørende til yngre personer med demens. Pårørende til yngre personer med demens har ofte små barn selv som også krever oppfølging. Denne belastningen er svært tung for mange pårørende og øker opplevelsen av stress (Ducharme et al 2013). Den samme studien viste også at pårørende til yngre personer med demens opplevde i stor grad at sykdommen er tabubelagt da mange tror at demens kun rammer eldre.



Personer med demens endrer ofte personlighet og adferd og kan være en belastning for pårørende. Endret og utfordrende adferd hos den syke kan for mange pårørende være forbundet med skam. Mange pårørende unngår sosiale sammenhenger på grunn av dette, noe som igjen fører til isolering (Ducharme et al 2013, Sun 2014). Isolering og ensomhet er ofte et kjennetegn på pårørendes tilværelse, spesielt hos ektefeller. Ensomhet oppstår som følge av at en har mistet samtalepartneren sin og den personen som en tidligere gjorde ting sammen med (Jakobsen og Homelien 2011). Å få en demensdiagnose kan for mange pårørende oppleves som en lettelse fordi det bekrefter en mistanke som de har hatt over lang tid. Samtidig opplever mange en sorg fordi de vet hva sykdommen innebærer og at fremtiden plutselig blir uforutsigbar. For mange pårørende blir det vanskelig å drømme sammen og planlegge for fremtiden (Ducharme et al 2013, Jakobsen og Homelien 2011). Å yte omsorg for personer med demens er tidkrevende og kan dermed føre til at egne behov kan bli glemt, noe som kan resultere i forringet livskvalitet og helsetilstand (Egset 2007). I min kliniske praksis har jeg flere ganger erfart at pårørende som bor sammen med den demenssyke ikke får opprettholde sin sosiale omgangskrets fordi den syke er blitt så avhengig av den andre at han eller hun ikke lenger klarer å være hjemme alene.

Sosial isolering kan medføre at pårørende mister sine venner og nære omgangskrets, og dette kan føles energitappende for pårørende. Pårørende får på denne måten ikke den energitilførselen som et sosialt nettverk vanligvis gir (Jakobsen og Homelien 2011, Smebye 2008). Dette viser tydelig at behovet for dagtilbud for personer med demens er viktig. Et dagtilbud kan virke avlastende for pårørende og kan hjelpe pårørende med å opprettholde sitt sosiale nettverk samtidig som den syke får delta i meningsfulle aktiviteter. I Demensplan 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet 2007) ble det fokusert på behovet for utvikling og utvidelse av dagaktivitetstilbud for personer med demens. Målet var at dagaktivitetstilbud skulle være et sentralt ledd i tiltakskjeden til personer med demens og deres pårørende. Satsningen på dagaktivitetstilbud ble videreført i Demensplan 2020 (Helse og omsorgsdepartementet 2015) hvor en fokuserer på at dagaktivitetstilbudet må være fleksibelt og tilpasset hver enkelt bruker. Regjeringen vil fremme forslag om endring av helse- og omsorgstjenesteloven hvor kommunene fra 1. januar 2020 blir pålagt å ha tilbud om dagaktiviteter for personer med demens. Avlastning for pårørende kan være med på å gjøre det mulig for pårørende å stå lengre i omsorgsrollen til hjemmeboende personer med demens, og en kan klare å utsette institusjonsinnleggelse for mange.

Bekymringen for å la den syke være hjemme alene kommer ofte av at pårørende ikke lenger stoler på den de har omsorg for (Jakobsen og Homelien 2011). Som sykepleier i hjemmesykepleien har jeg flere ganger opplevd at pårørende må gjemme gjenstander for den som er syk fordi de er redde for at de skal skade seg. Engstelsen og bekymringen som pårørende opplever ved å la den syke være hjemme alene er belastende for omsorgsgiverne. For pårørende som ikke bor sammen med den syke skaper dette ofte en kontinuerlig bekymring da de ikke har oversikt over hvordan bruker har det store deler av døgnet (Jakobsen og Homelien 2011). Studien til Norheim og Dombestein (2015) viste at pårørende ofte føler at de må passe på alt hele tiden og at dette for mange kan være en utmattende belastning. En slik belastning kan ifølge Jakobsen og Homelien (2011) utvikle seg til angst og depresjoner. Jeg har flere ganger erfart pårørende som hver eneste dag er innom bruker for å kontrollere at alt er fint, til tross for at hjemmesykepleien er innom bruker gjentatte ganger i løpet av en dag. Dette gjelder pårørende som ikke bor sammen med den syke, og en kan tenke seg at dette er en metode for å opprettholde kontroll og oversikt.

### **5.2.2 Samarbeid, informasjonsutveksling og rollefordeling mellom formelle og uformelle omsorgsgivere**

En kan skille mellom formelle og uformelle omsorgsgivere. De formelle er helsepersonell og uformelle er pårørende som yter omsorg (Jakobsen og Homelien 2011). Den uformelle omsorgen blir sett på som sentral for hjemmeboende personer med demens. Personer med demens mister ofte evnen til å skape kontinuitet i eget hverdag og er derfor avhengig av hjelp fra pårørende for å få til dette (Jakobsen og Homelien 2011). Pårørende er en viktig del av pasientens liv, og de fungerer ofte som bindeledd mellom pasienten og det offentlige hjelpeapparatet (Aasgaard et al 2014, Fjørtoft 2012). Samarbeid med pårørende er derfor svært viktig for at hjemmesykepleien til personer med demens skal fungere optimalt.

Pårørende besitter mye og viktig kunnskap om den syke, som kan være med på å skape et helhetlig tjenestetilbud for den enkelte med en demenssykdom (Aasgaard et al 2014, Karlson et al 2015). Til tross for kunnskapen om hvor viktige pårørende er for hjemmeboende personer med demens er det et langt stykke igjen før disse blir inkludert

som likeverdige samarbeidspartnere (Fjørtoft 2012). Min erfaring er at samarbeidet med pårørende ofte ikke blir verdsatt. Det kan virke som at det er manglende kunnskaper om hvor viktig dette samarbeidet er for alle parter. Samarbeid med pårørende kan til tider være krevende, både med tanke på tid og ressurser. Klarer en å tenke langsiktig vil det trolig være tidsbesparende å bruke tid på dette samarbeidet. Et tiltak kan være å ha faste samarbeidsmøter med pårørende hvor en tar opp ulike utfordringer ved hjemmesituasjonen og eventuelt planlegger veien videre. For å få til dette er det viktig at samarbeidet blir systematisert og implementert i rutinene til hjemmesykepleien. Samtidig kommer det frem i studien til Aasgaard et al (2014) at samarbeidet ofte beror på pårørende. Det er lite systematisk kontakt og kommunikasjon mellom de uformelle og formelle omsorgsgiverne, og ansvaret for å ta kontakt ligger hos pårørende. Pårørende savner at hjemmesykepleien tar kontakt og viser interesse og oppmerksomhet for deres situasjon. Dette viser hvor viktig det er å implementere faste møter eller oppfølgingssamtaler med pårørende og at dette bør skje på hjemmesykepleiens initiativ. For mange pårørende kan det være vanskelig å kontakte hjemmesykepleien for å be om mer hjelp.

Manglende kontinuitet og forutsigbarhet fra formelle omsorgsgivere skaper ifølge flere studier mye frustrasjon og belastning hos pårørende til hjemmeboende personer med demens (Norheim og Dombestein 2015, Aasgaard et al 2014, Karlson et al 2015, Ducharme et al 2013). I studien til Karlson et al (2015) kommer det frem at det for pårørende er ideelt å ha én person å forholde seg til slik at samhandlingen blir forutsigbar. Samtidig viser studien til Aasgaard et al (2014) at selv om det er informert om at bruker og pårørende har en "primærkontakt" i hjemmesykepleien fremstår denne personen som "distansert" og "utydelig". Som sykepleier i hjemmesykepleien ser jeg at vi ikke er flinke nok til å presentere oss som primærkontakt når vi er hos brukerne. Når pårørende ikke vet hvem denne personen er og opplever å aldri møte på ham eller henne, kan tjenesten oppleves som mer uoversiktlig enn den faktisk er. Pårørende som ikke har kunnskaper om hvordan tjenesten er organisert blir usikker på hvordan informasjonsflyten i hjemmesykepleien fungerer, hvilket er med på å skape utrygghet (Aasgaard et al 2014).

Pårørende som yter omsorg til sine nærmeste med demens opplever at rollene de tidligere hadde blir endret (Norheim og Dombestein 2015, Ducharme et al 2013). Noen opplever å gå fra rollen som ektefelle til rollen som omsorgsgiver eller pleier. For mange kan dette være vanskelig. Barn av personer med demens synes ofte at det er vanskelig å skulle hjelpe

foreldre med intime oppgaver (Smebye 2008, Jakobsen og Homelien 2011). Ifølge Norheim og Dombestein (2015) ønsker pårørende å stille opp for foreldrene sine, men de ønsker å ha andre oppgaver enn å hjelpe til med stell. Pårørende opplever at det må være en rolleavklaring mellom uformelle og formelle omsorgsgivere for at samarbeidet skal fungere. Aasgaard et al (2014) fant i sin undersøkelse at pårørende savner at rolle og ansvar er avklart på forhånd med hjemmesykepleien. Uavklarte roller og ansvar mellom formelle og uformelle omsorgsgivere kan føre til at en ikke drar sammen mot et felles mål for den syke. En grunn til at rollene ikke blir avklart mellom pårørende og hjemmesykepleien kan være at dette ikke er satt i system. Dermed er også ansatte i hjemmesykepleien usikker på hvem som har ansvaret for ulike oppgaver. Jeg opplever i min arbeidshverdag at noen soner tilbyr tettere oppfølging av bruker enn andre, og hjelper til med ulike oppgaver som andre soner har satt til pårørende. For pårørende er dette med på å gjøre rollene uklare. Pårørende snakker ofte sammen og oppdager at tjenestene er ulike og kan føle seg urettferdig behandlet. Mye av dette handler om tid og ressurser. I soner hvor en har færre brukere og mindre direkte brukertid har en mer tid til å kunne følge bruker tettere opp enn i soner hvor en har et stort antall brukere og høy direkte brukertid. Samtidig vet en at det er i situasjoner med lite tid og ressurser en virkelig har behov for gode systemer for oppfølging.

Studier viser at pårørende og personen med demens må bli sett på som en samlet enhet som utfyller hverandre. Både den syke og pårørende sitter med informasjon som hjemmesykepleien trenger for å klare å yte god omsorg (Aasgaard et al 2014, Ducharme et al 2013, Karlson et al 2015, Holst og Edberg 2011). Når en jobber med personer med demens må en også ta hensyn til pårørendes behov. En må balansere fokuset på den sykes integritet og pårørendes behov for støtte og kunnskap (Karlson et al 2015). Hjemmeboende personer med demens er avhengig av pårørende for å kunne bo hjemme. Om hjemmesykepleien ikke tar hensyn til dette vil det kunne medføre tidligere innleggelse i institusjon. Personer med demens kan ofte underslå behovet for hjelp. Uten pårørendes informasjon og kunnskaper om brukeren vil ikke hjemmesykepleien få et nyansert bilde av hjemmesituasjonen, og hjelpen som ytes vil ikke være i tråd med de reelle behovene (Aasgaard et al 2014). Korte besøk hos bruker vanskeliggjør gode observasjoner for hjemmesykepleien. Observasjoner som pårørende gjør kan være med på å sikre kontinuitet i tjenesten som gis til brukeren (Aasgaard et al 2014). Min erfaring i hjemmesykepleien er at brukere med demens ofte får langt mindre hjelp enn hva de har behov for. Ofte kommer

dette av at behovene ikke blir avdekket tidlig nok da en ikke bruker god nok tid til å observere situasjonen til bruker, og fordi pårørende gjennomfører oppgaver for bruker uten at hjemmesykepleien vet om det. Igjen viser dette hvor viktig det er med rolleavklaring, informasjonsutveksling og ansvarsfordeling mellom formelle og uformelle omsorgsgivere.

### **5.2.3 Å styrke pårørendes ressurser kan gi økt mestringsfølelse**

Aron Antonovsky (2012) har utviklet begrepet ”opplevelse av sammenheng” for å forklare hvorfor noen mennesker takler motgang bedre enn andre. For at et menneske skal mestre motstand må situasjonen de befinner seg i oppleves som forståelig, håndterbar og meningsfull. Dette innebærer at de opplever at situasjonen kan settes i en sammenheng og være forståelig, at en opplever å ha tilstrekkelige ressurser for å takle kravene man blir stilt overfor og at situasjonens problemer og krav er noe det er verdt å bruke krefter og engasjement på (Antonovsky 2012). Sammenhengen mellom byrde og velvære hos pårørende til personer med demens er påvirket av opplevelsen av sammenheng. Å håndtere stress er relatert til personlig belastning (Vasiliki og Sterzo 2013). Om belastningen for pårørende blir for høy kan en tenke seg at situasjonen ikke lenger oppleves som håndterbar, nemlig at de ikke har tilstrekkelige ressurser til å kunne møte kravene som omsorgssituasjonen krever. Som helsepersonell er det derfor viktig å bygge på de ressursene pårørende har. Ved å motta hjemmesykepleie utvides ressursene som pårørende har til rådighet og situasjonen kan igjen komme i balanse. For mange pårørende oppleves situasjonen som lite forutsigbar, både for dem selv og for den som er syk (Jakobsen og Homelien 2011). Lite forutsigbarhet fører til at situasjonen er uoversiktlig og vanskelig å sette i system, dermed kan opplevelsen av sammenheng blir svakere og mestringsopplevelsen reduseres.

Å leve i en uforutsigbar hverdag kan føre til en opplevelse av manglende kontroll for pårørende. Denne opplevelsen kan påvirke pårørendes mestringsforventninger, og det er derfor avgjørende at de får hjelp til å gjenvinne denne kontrollen for å klare å mestre hverdagen (Jakobsen og Homelien 2011). Studien til Norheim og Dombestein (2015) viste at flere pårørende til hjemmeboende personer med demens opplevde å ikke ha kontroll over situasjonen. Som tidligere nevnt kom dette ofte som følge av manglende rolleavklaring mellom formelle og uformelle omsorgsgivere og uforutsigbarhet i

omsorgstjenestene som ytes. Bruvik et al (2013) viste i sin studie at pårørende som ikke opplever å ha kontroll over den stressende situasjonen bruker passive mestringsstrategier, som for eksempel unnvikelse. Disse pårørende opplevde i større grad byrde enn de pårørende som følte de hadde kontroll over situasjonen. Pårørende som opplevde å ha kontroll brukte aktive mestringsstrategier og var løsningsorienterte. Dette viser at hjemmesykepleien aktivt må jobbe sammen med pårørende og styrke deres ressurser og mestringsfølelse. Ved å jobbe sammen og skape kontinuitet og forutsigbarhet kan det være at pårørende opplever å gjenvinne kontrollen.

For at pårørende til hjemmeboende personer med demens skal oppleve å mestre hverdagen har de ofte behov for støtte fra formelle omsorgsgivere (Norheim og Dombestein 2015, Karlson et al 2015). Gjennom støtte viser formelle omsorgsgivere forståelse for pårørendes situasjon og behov. Hensikten med dette er å bygge opp under helsefremmende prosesser for å redusere opplevelsen av stress og belastning. Pårørende savner ofte å få ros eller støtte for deres innsats i hverdagen, og det kan gi en følelse av å ikke bli sett. Å ta pårørende på alvor, lytte og involvere dem i planleggingen av tjenestene som skal gis til den syke, kan bidra til at pårørende makter å stå lengre i omsorgsoppgavene, om de selv ønsker det (Jakobsen og Homelien 2011). I min kliniske praksis møter jeg pårørende som har behov for å få ut frustrasjon over situasjonen de befinner seg i. Mange pårørende har ikke andre å snakke med enn hjemmesykepleien, eller opplever å ha familiemedlemmer som har ulik oppfatning av hvordan situasjonen er. I slike tilfeller kan pårørende oppleves som en belastning fremfor en ressurs for hjemmesykepleien. Det er da viktig at ansatte i hjemmesykepleien har gode nok kunnskaper om pårørende til personer med demens og gjenkjenner denne typen frustrasjon. En må da jobbe sammen med pårørende for å skape en bedre hverdag som i mindre grad bærer preg av frustrasjon og maktesløshet.

Pårørende til personer med demens har behov for informasjon om sykdommen, tilgjengelig hjelp og annen informasjon som kan øke forståelsen for den syke (Smebye 2008). Flere studier legger vekt på nettopp behovet for informasjon til pårørende. Pårørende opplever å ikke bli informert i tilstrekkelig grad av helsepersonell (Norheim og Dombestein 2015, Aasgaard et al 2014). De ønsker blant annet informasjon om situasjonen de befinner seg i, om sykdommen og om tjenestetilbud som er tilgjengelige. Studien til Karlson et al (2015) viste at pårørende forventet at helsepersonell skulle ha gode kunnskaper om demens og ha erfaring fra arbeid med personer med demens. I

hjemmesykepleien kan dette være vanskelig å møte. En har mange ufaglærte som sitter på lite kunnskaper om demens. For mange pårørende kan dette skape frustrasjon og utrygghet. Dette er igjen med på å gjøre tjenesten mindre forutsigbar da pårørende ikke vet om det er faglærte eller ufaglærte som kommer til den syke. Informasjonsflyten kan bli forringet med tanke på ufaglærtes forutsetninger for å gjøre viktige observasjoner. Likevel er hjemmesykepleien avhengig av å ha ufaglærte i arbeid for at oppgavene skal kunne gjennomføres. Dette viser hvor viktig det er at ufaglærte også får undervisning i oppfølging av personer med demens og deres pårørende, slik at pårørende kan oppleve å bli ivaretatt til tross for at det er ufaglærte som skal yte helsehjelp. Ifølge Sun (2014) kan informasjon om sykdommen brukes av pårørende i en aktiv mestringsstrategi. De kan på denne måten bruke kunnskapen sin til å sammenlikne sin egen situasjon eller symptomer hos den syke med faktakunnskaper. Dermed kan de oppleve å mestre situasjonen de befinner seg i. Kunnskaper om sykdommen kan pårørende få gjennom å delta på pårørendeskoler. Pårørendeskolene går som kurs over flere måneder og kan bidra til at pårørende i større grad opplever å mestre situasjonen de er i. De får blant annet møte andre pårørende som befinner seg i samme situasjon, kunnskap om sykdommen og rettigheter og metoder for kommunikasjon og samhandling med den som lider av demens (Hotvedt 2010). Gruppeundervisning til pårørende hvor en tar utgangspunkt i gruppens opplevde utfordringer og erfaringer har vist seg å være nyttig. Ifølge Jakobsen og Homelien (2011) kan denne typen undervisning være med på å redusere stressnivået til pårørende og øke opplevelsen av mestring. Pårørende bør informeres om dette tilbudet og oppmuntres til å delta av ansatte i hjemmesykepleien.

Aasgaard et al (2014) legger i sin studie vekt på at pårørende har behov for løpende informasjon om helsetilstanden til personen med demens. Spesielt gjelder dette pårørende som ikke bor sammen med den syke. Min erfaring er at det for mange pårørende oppleves som en trygghet å vite at hjemmesykepleien kontakter dem ved den miste endring i helsetilstand. For pårørende kan dette gi en opplevelse av å ha kontroll over situasjonen hos bruker og at de mestrer hverdagen som pårørende.

Pårørende til personer med demens har et behov for å bli sett av helsepersonell. De har behov for bekreftelse på sine handlingsvalg og på de ulike tankene og planene de bærer på (Jakobsen og Homelien 2011). Studien til Karlson et al (2015) viste at pårørende hadde behov for rådgivning av helsepersonell, og det ble oppfattet som god praksis når dette

behovet ble gjenkjent av formelle omsorgsgivere. Som sykepleier i hjemmesykepleien er det viktig å gjenkjenne pårørendes behov for informasjon. Min erfaring er at pårørende sjelden kommer med direkte spørsmål. Ofte kommer de med små hint når de forklarer hvordan de har det hjemme. Gode kunnskaper om demens og støtte til pårørende vil gjøre at en klarer å plukke opp disse signalene. Av mange pårørende blir det forventet at helsepersonell besitter gode kunnskaper om sykdommen og at de aktivt bruker denne (Karlson et al 2015). At noen gjenkjenner deres problem og spørsmål kan for pårørende oppleves som en trygghet og kan bidra til at de klarer å håndtere situasjonen de befinner seg i. Noen ganger har de gjentagende behov for støtte og samtaler om de samme utfordringene. Helsepersonell som er presset på tid og arbeidsoppgaver kan oppleve det som mas fra pårørendes side og dermed bli negativt innstilt på å skulle hjelpe pårørende som befinner seg i slike situasjoner. I praksis hører en ofte at pårørende som stadig uttrykker et stort behov for hjelp blir omtalt som ”masete” og ”egosentrerte”. Dette viser tydelig mangel på kunnskap og forståelse for at en må se på pårørende og pasienten som en samlet enhet hvor begge har behov for hjelp. Dette blir, som nevnt tidligere, også løftet frem som et viktig fokus i demensomsorgen i flere studier (Holst og Edberg 2011, Aasgaard et al 2014, Karlson et al 2015). Pårørende har ulike reaksjoner på sykdommen og formelle omsorgsgivere må derfor erkjenne at det stadig er behov for tilpasning på grunn av sykdommens utvikling (Smebye 2008). Ved å støtte pårørende kan en hjelpe dem med å oppleve at situasjonen de befinner seg i er meningsfull og at den er verdt å bruke tid og energi på, noe som er en sentral del i å styrke pårørendes opplevelse av sammenheng.

For mange kan det oppleves som meningsfullt å yte omsorg for deres nærmeste med demens (Smebye 2008). Pårørende kan føle det som motiverende å yte omsorg hvis de kan få ha ansvar for oppgaver som de er komfortable med og som oppleves som meningsfulle for både seg selv og den som er syk (Norheim og Dombestein 2015). Dette viser hvor viktig det er at formelle og uformelle omsorgsgivere jobber sammen for at pårørende skal oppleve hverdagen som meningsfull sammen med personen med demens. Ifølge Sun (2014) klarer pårørende som bruker problemorientert mestringsstrategi å finne aktive løsninger på utfordringer de opplever. Det kan være å finne aktiviteter som er meningsfulle for begge parter og som begge mestrer. Opplevelsen av meningsfullhet er med på å styrke pårørendes opplevelse av sammenheng og dermed deres grad av mestring. Pårørende føler ofte at deres innsats utgjør en forskjell, og mange har et grunnleggende ønske om det beste for sine nærmeste (Norheim og Dombestein 2015). Gjennom ros og oppmuntring fra



formelle omsorgsgivere kan en bidra til at pårørende finner motivasjon til å bruke energi på å yte omsorg for sine nærmeste (Jakobsen og Homelien 2011, Smebye 2008). Min kliniske erfaring er at en er med på å styrke pårørende ved å rose og bekrefte at innsatsen de legger ned er uvurderlig. Samtidig må en passe på at støtten og rosen ikke går over til å bli oppfattet som et press på å fortsette å yte omsorg når de selv ikke makter mer.

## **6.0 Konklusjon**

Hensikten med denne studien var å undersøke hvilke faktorer som er med på å påvirke mestring av hverdagen til pårørende til hjemmeboende personer med demens. Jeg ville også se på hvordan samarbeidet med hjemmesykepleien kan påvirke dette.

Jeg fant at endret personlighet og utfordrende adferd øker opplevelsen av byrde hos mange pårørende. Antall timer uformelle omsorgsgivere yter hjelp til sine nærmeste påvirker graden av mestring, jo flere timer jo større grad av byrde opplever de. For at personer med demens skal kunne bo hjemme er de ofte avhengig av hjelp fra hjemmesykepleien i tillegg til hjelp fra pårørende. Tjenestene fra hjemmesykepleien er ofte preget av uforutsigbarhet og manglende kontinuitet. Dette er igjen med på å påvirke graden av mestring hos pårørende. Pårørende har behov for en fast kontaktperson og at informasjonsflyten mellom formelle og uformelle omsorgsgivere er god. Mange pårørende opplever at rollene mellom formelle og uformelle omsorgsgivere er uavklarte og at de dermed ikke vet hva som forventes av dem som pårørende. Dette skaper usikkerhet og dermed reduseres mestringsfølelsen hos pårørende.

Opplevelse av sammenheng påvirker graden av mestring hos pårørende. Mine funn viser at en gjennom støtte, informasjon, veiledning og samarbeid mellom formelle og uformelle omsorgsgivere kan styrke pårørendes opplevelse av sammenheng og dermed deres mestringssevne. Pårørende har et behov for å bli sett og hørt av helsepersonell. Gjennom ros og anerkjennelse fra helsepersonell kan pårørende klare å stå lengre i omsorgsoppgavene og en kan utsette innleggelse i institusjon.

Med tanke på økende antall hjemmeboende personer med demens er det viktig at en fokuserer på hvordan en kan støtte opp under pårørende som yter omsorg til sine nærmeste. For å kunne yte gode tjenester til brukerne må en ha et godt samarbeid med pårørende hvor pårørende blir sett på som likeverdige samarbeidspartnere.

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

Det finnes allerede mye forskning på mestring hos pårørende til personer med demens. Et område det bør forskes mer på er samarbeidet mellom hjemmesykepleien og pårørende til

personer med demens. En bør se på hvilke tiltak som fungerer og hvordan oppfølging synes å være best for denne brukergruppens pårørende. Det bør også gjøres større studier på dette, med flere deltakere, slik at resultatene kan generaliseres. Hjemmesykepleien er et tjenestetilbud som få land har tilsvarende, noe som kan være en årsak til at en finner få studier med dette fokuset. Derfor mener jeg at hjemmesykepleien bør være et innsatsområde for videre forskning både med tanke på manglende eksisterende forskning og økende antall brukere av hjemmesykepleien i tiden som kommer.

## Litteraturliste

Antonovsky, Aron. 2012. *Helsens mysterium. Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Bruvik, Frøydis Kristine, Ingunn Dina Ulstein, Anette Hylene Ranhoff og Knud Engedal. 2013. ” The effect og coping on the burden in family carers og persons with dementia.” *Aging & Mental Health* 17(8): 973-978

Dalland, Olav. 2007. *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Ducharme, Francine, Merie-Jeanne Kergoat, Pascal Antoine, Florence Pasquier og Renée Coulombe. 2013. ” The Unique Experience of Spouses in Early-Onset Dementia.” *American Journal of Alzheimer’s Disease & Other Dementias* 28(6): 634-641

Egset, Anne-Sofie. 2007. ”Kosleis mestre kvardagen når demens rammar.” I: *Meistring og myndiggjering – reform eller retorikk*, red. Ekeland, Tor-Johan og Kåre Heggen 121-140. Oslo: Gyldendal Akademisk

Evans, David. 2002. ” Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data”. *Australian Journal of Advanced Nursing* 20(2): 22-26

Fjørtoft, Ann-Kristin. 2012. *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter*. 2.utgave. Bergen: Fagbokforlaget

Helse- og omsorgsdepartementet. 2007. *Demensplan 2015: ” Den gode dagen”*. Delplan <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/HOD/Vedlegg/Planer/Demensplan2015.pdf> (Lest 02.02-16)

Helse- og omsorgsdepartementet. 2009. Meld. St. Nr. 47 (2008-2009). Samhandlingsreformen – rett behandling – på rett sted – til rett tid. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?ch=1&q=> (Lest 08.12-2015)

Helse- og omsorgsdepartementet. 2015. *Demensplan 2020 – Et mer demensvennlig samfunn*

[https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan\\_2020.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf). (Lest 15.01-16)

Holst, Göran og Anna-Karin Edberg. 2011. ” Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years.” *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 25: 549-557

Hotvedt, Kirsti. 2010. *Etablering og drift av pårørendeskole. Kunnskap støtte og fellesskap for pårørende til personer med demens*. Forlaget Aldring og Helse.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?ch=1&q=>  
(Lest 5.12-15)

Jacobsen, Rita og Siri Homelien. 2011. *Pårørende til personer med demens – om å forstå, involvere og støtte*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Karlsson, Staffan, Michel Bleijlevens, Brenda Roe, Kai Saks, Maria Soto Martin, Astrid Stephan, Riita Suhonen, Adelaida Zabalegui og Ingalill R. Hallberg. 2015. ” Dementia care in European countries, from the perspective of people with dementia and their caregivers.” *Journal of Advanced Nursing* 71(6): 1405-1416

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.12581/epdf> (Lest 13/3-16)

Malterud, Kirsti. 2011. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. 3. Utgave. En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Nasjonalforeningen. 2015. *Hva er demens*. <http://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/> (Lest 5.12-15)

Norheim, Anne og Heidi Dombestein. 2015. ” ”På alerten” hele tiden! Om pårørendes omsorgsrolle når deres nærmeste utvikler demens.” *Demens & Alderspsykiatri* 19(4): 22-28

Norsk senter for forskningsdata. 2016. *Database for statistikk om høyere utdanning - publiseringskanaler*. <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinar. 2012. *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*. Akribe

Smebye, Kari Lislerud. 2008. ” Samarbeid med pårørende.” I: *Personer med demens. Møte og samhandling*, red. Rokstad, Anne Marie Mork og Kari Lislerud Smebye 232-256. Oslo: Akribe

Sun, Fei. 2014. ”Caregiving stress and coping: A thematic analysis of Chinese family caregivers of persons with dementia.” *Dementia* 13(6): 803-818

Vasiliki Orgeta og Elena Lo Sterzo. 2013. ” Sense of coherence, burden, and affective symptoms in family carers of people with dementia.” *International Psychogeriatrics* 25(6): 973-980.

<http://search.proquest.com/docview/1433763056/fulltextPDF/ED2E190116F944E0PQ/9?accountid=40814> (Lest 8/12-15)

Aasgaard, Heid Svenkerud, Per Gunnar Disch, Lisbeth Fagerström og Bjørg Th. Landmark. 2014. ” Pårørende til aleneboende personer med demens. Erfaringer fra samarbeid med hjemmetjenesten etter ny organisering.” *Nordisk Sygeplejeforskning* 4(2): 114-128

[https://www.idunn.no/file/pdf/66703000/paaroerende\\_til\\_aleneboende\\_personer\\_med\\_demens\\_-\\_erfaringer\\_.pdf](https://www.idunn.no/file/pdf/66703000/paaroerende_til_aleneboende_personer_med_demens_-_erfaringer_.pdf) (Lest 18/1-16)

**Vedlegg 1: PICO-skjema**

<b>P</b>	<b>I</b>	<b>O</b>
<p>Demens Pårørende Hjemme</p> <p>Dementia Caregiver* Informal caregiver Home</p>	<p>Pårørende Hjemmesykepleie</p> <p>Caregiver Home Home care services</p>	<p>Byrde Stress Mestring Opplevelse av sammenheng</p> <p>Burden Stress Coping Sense og coherence</p>

## Vedlegg 2

### OVERSIKTSTABELL I FORHOLD TIL LITTERATURSØK

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Dementia AND coping	5/12-15	Ovid Medline (R)	491	0	0	0
Dementia AND coping AND caregiver	5/12-15	Ovid Medline (R)	330	0	0	0
Dementia AND coping AND caregiver burden	5/12-15	Ovid Medline (R)	40	3	0	0
Dementia AND coping AND caregiver burden AND stress	8/12-15	ProQuest	6	1	1	1
Dementia AND caregiver* AND home	18/1-16	Ovid Medline (R)	1538	0	0	0
Dementia AND home AND caregiver	18/1-16	SveMed+	23	2	2	2
Dementia AND burden AND wellbeing AND caregiver* AND coping	18/1-16	ProQuest	211	7	2	0
Dementia AND caregivers AND quality of life/wellbeing AND caregiver burden	19/1-16	ProQuest	92	11	3	1
Dementia AND burden AND coping AND caregivers AND home	19/1-16	Ovid Medline (R)	32	5	3	1



Dementia AND family dynamics/family relations AND coping	19/1-16	Ovid Medline (R)	10	1	0	0
Family dynamics/family relations AND dementia AND caregivers	19/1-16	Ovid Medline (R)	113	5	2	0
Dementia AND coping AND role AND caregivers	20/1-16	Ovid Medline (R)	71	4	2	1
Dementia AND caregivers AND sense of coherence	20/1-16	Ovid Medline (R)	0	0	0	0
Dementia AND caregivers AND role strain AND coping	21/1-16	Ovid Medline (R)	0	0	0	0
Dementia AND caregivers AND role AND loss AND grief	21/1-16	Ovid Medline (R)	3	1	1	1
Dementia AND informal caregiver AND challenges	13/3-16	Ovid Medline (R)	5	1	1	1
Sense of coherence AND dementia (15/3)	15/3	Ovid Medline (R)	16	1	0	0
Dementia AND caregivers AND coping AND challenges (16/3)	16/3	Ovid Medline (R)	10	1	1	0
Dementia AND home care services AND caregivers AND coping (16/3)	16/3	Ovid Medline (R)	9	0	0	0
Dementia AND significant others AND coping AND stress (16/3)	16/3	Ovid Medline (R)	1	0	0	0
Dementia And caregiver AND	16/3	Oria	92	1	0	0

burden AND coping						
Dementia AND caregivers AND finding meaning AND wellbeing AND knowledge	16/3	ProQuest	227	0	0	0
<b>Total</b>			3320	44	18	8

### Vedlegg 3. Inkluderte artikler

#### Artikkel nr. 1: ”Sense of coherence, burden, and affective symptoms in family carers og people with dementia”

<b>Forfattere</b>	Vasiliki Orgeta og Elena Lo Sterzo
<b>År</b> <b>Land</b> <b>Tidsskift</b>	2013 Storbritannia International Psychogeriatrics
<b>Hensikt</b>	Å undersøke sammenhengen mellom stress assosiert med det å yte omsorg til en person med demens, opplevelse av sammenheng og selvrapportert depresjon og angst hos pårørende til personer med demens.
<b>Metode</b>  <b>Instrument</b>	Kvantitativ studie  Er en tverrsnittstudie. Det er tatt i bruk flere måleskjema som pårørende har svar på. En serie av regresjonsanalyser ble brukt for å undersøke sammenhengen mellom stress relatert til å yte omsorg, depresjon og angst som følge av å være pårørende, og om opplevelsen av sammenheng fremmer denne sammenhengen.
<b>Deltakere</b>  <b>Frafall</b>	170 pårørende til personer med demens som yter omsorg for den syke i minst 4 timer hver dag og som er direkte involvert i pasientens pleie og forstår engelsk godt.  230 var invitert til å delta, 198 takket ja. 6 deltakere ble ekskludert da de ikke lengre ga omsorg til deres nærmeste som hadde demens. 22 deltakere som manglet mer enn 3 felter utfylt på hvert spørreskjema ble ekskludert. Totalt 170 deltakere.
<b>Hovedfunn</b>	Selvrapportert angst og depresjon er assosiert med lav opplevelse av sammenheng i livssituasjonen. Sammenhengen mellom byrde og opplevelsen av å ha det bra hos pårørende er påvirket av opplevelsen av sammenheng.
<b>Kvalitet</b>	God. Følger IMRaD-struktur, studien er publisert i godkjente publiseringskanaler etter NSD. Det blir svart på problemstillingen i studien.
<b>Etisk vurdering</b>	Er godkjent av UCL Ethics Committee.
<b>Database</b> <b>Dato for søk</b>	ProQuest 8/12-15

**Artikkel nr. 2: "Pårørende til aleneboende personer med demens"**

<b>Forfattere</b>	Aasgaard, Heid Svenkerud, Per Gunnar Disch, Lisbeth Fagerström, Bjørg Th. Landsmark
<b>År</b>	2014
<b>Land</b>	Norge
<b>Tidsskift</b>	Nordisk Sygeplejeforskning
<b>Hensikt</b>	Beskrive pårørendes erfaringer med å gi omsorg til hjemmeboende personer med demens i samarbeid med hjemmetjenesten etter reorganisering og kompetanseløft av personal.
<b>Metode</b>	Kvalitativ studie, deskriptivt og eksplorativt design.
<b>Instrument</b>	Det ble gjennomført fokusgruppeintervju med pårørende til personer med demens. Det ble gjennomført en fenomenologisk-hermeneutisk analyse av datamaterialet.
<b>Deltakere</b>	6 pårørende til hjemmeboende personer med demens som mottar hjemmetjeneste.
<b>Frafall</b>	10 takket ja. 4 møtte ikke opp til fokusgruppeintervju og ble derfor ekskludert. Totalt 6 pårørende til personer med demens deltok.
<b>Hovedfunn</b>	Profesjonelle involverer ikke familien i tilstrekkelig grad som samarbeidspartnere i den daglige omsorgen. Mangelfull kommunikasjon, ukjent personale og lite kunnskaper om hvordan hjemmetjenesten er organisert på er noe av det som pårørende opplever som vanskelig. Familiene ønsker gjensidig informasjonsutveksling og avklaring av roller og ansvar.
<b>Kvalitet</b>	God. Følger IMRaD-struktur, studien er publisert i godkjente publiseringskanaler etter NSD. Det blir svart på problemstillingen i studien. Artikkelen er fagfellevurdert.
<b>Etisk vurdering</b>	Godkjent av Regionale komitéer for medisinsk forskningsetikk, Sør-Øst.
<b>Database</b>	SveMed+
<b>Dato for søk</b>	18/1-16

**Artikkel nr. 3: "Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years"**

<b>Forfattere</b>	Holst, Göran og Anna-Karin Edberg
<b>År</b>	2011
<b>Land</b>	Sverige
<b>Tidsskrift</b>	Scandinavian Journal of Caring Sciences
<b>Hensikt</b>	Å undersøke sinnstilstanden hos personer med demens, deres pårørendes opplevelse av belastning og tilfredshet og hvilke faktorer som er assosiert med disse opplevelsene over en 3-års periode.
<b>Metode</b>	Kvantitativ metode
<b>Instrument</b>	Tverrsnittstudie. Personen med demens og deres pårørende svarte på ulike standardiserte måleskjema tilpasset den som var syk og den som var pårørende. Svarene ble samlet inn av demenssykepleieren og kodet slik at forskerne ikke visste hvem som deltok. Svarene ble innhentet en gang i året i 3 år av demenssykepleier.
<b>Deltakere</b>	32 personer med demens og den av deres nærmeste pårørende som har størst ansvar for å hjelpe den syke. Alle hadde kontakt med demenssykepleier. Pårørende besto av enten ektefeller, barn eller andre (svigersønn/datter eller venn).
<b>Frafall</b>	64 pasienter og deres pårørende fikk muligheten til å delta. I løpet av 3 år droppet 23 av personene med demens av studien (pga død eller at de hadde flyttet til institusjon). 32 par deltok i alle 3 oppfølgingene. Totalt: 32 par
<b>Hovedfunn</b>	<p>Pasientenes sinnstilstand ble vurdert som mer positiv enn etter 3 år. Dette kom trolig av at sykdommen utviklet seg og at pasienten hadde et høyere behov for hjelp. De som mottok hjelp fra andre i personlig ADL hadde 17-12 ganger høyere risiko for å være i en negativ sinnstilstand enn de som ikke trengte det.</p> <p>Kvinner opplevde oftere å være belastet i begynnelsen av undersøkelsen av menn, og menn opplevde oftere tilfredshet etter 1 og 3 år enn kvinner. Barn eller svigerdatter/sønn som var pårørende opplevde oftere belastning som pårørende enn ektefeller. Etter 3 år økte opplevelsen av belastning hos pårørende og er knyttet til pasientens sinnstilstand og behov for hjelp. For å gi god støtte og for å utvikle støttetilbud til personer med demens må deres erfaringer samt pårørendes erfaringer tas med i betraktningen.</p>
<b>Kvalitet</b>	God. Følger IMRaD-struktur, studien er publisert i godkjente publiseringskanaler etter NSD. Det blir svart på problemstillingen i studien.
<b>Etisk vurdering</b>	Lokale etiske komité i Blekinge har gitt deres samtykke til studien.
<b>Database</b>	ProQuest
<b>Dato for søk</b>	19/1-16

**Artikkel nr. 4: ” ”På alerten” hele tiden! Om pårørendes omsorgsrolle når deres nærmeste utvikler demens”.**

<b>Forfatter</b>	Norheim, Anne og Heidi Dombestein
<b>År</b>	2015
<b>Land</b>	Norge
<b>Tidsskrift</b>	Demens & Alderspsykiatri
<b>Hensikt</b>	Undersøke hvordan pårørende opplever sin rolle som omsorgsperson for sine nære som bor hjemme og utvikler en demenssykdom.
<b>Metode</b>	Kvalitativ forskning
<b>Instrument</b>	Fokusgruppeintervju som varte mellom 40-70 minutter. Deltakerne var delt inn i to fokusgrupper. Datasettene ble analysert hver for seg ved hjelp av systematisk tekstkondensering.
<b>Deltakere</b>	12 pårørende til hjemmeboende personer med demens. Hos 7 av de pårørende bodde ikke den syke hjemme lenger. De hadde da fått bearbeidet opplevelsen. Hos de 5 siste bodde den syke fremdeles hjemme.
<b>Frafall</b>	0
<b>Hovedfunn</b>	Relasjonelle forhold var viktige, både til egen familie og til helsepersonell, for hvordan belastningen opplevdes. Det var viktig at det var en rolleavklaring mellom pårørende og helsepersonell. Pårørende opplevde store utfordringer når deres nærmeste utviklet en demens.
<b>Kvalitet</b>	God. Følger IMRaD-struktur. Studien er fagfellevurdert. Det blir svart på problemstillingen i studien. .
<b>Etisk vurdering</b>	Er godkjent av Norsk samfunnsvitenskaplige datatjeneste. Følger forskningsetiske retningslinjer beskrevet i Helsinkierklæringen.
<b>Database</b>	SveMed+
<b>Dato</b>	18/1-2016

**Artikkel nr. 5: ”The Unique Experience of Spouses in Early-Onset Dementia”**

<b>Forfatter</b>	Ducharme, Francine, Marie-Jeanne Kergoat, Pascal Antoine, Florence Pasquier og Renée Coulombe.
<b>År</b>	2013
<b>Land</b>	Canada
<b>Tidsskrift</b>	American Journal of Alzheimer’s Disease & Other Dementias
<b>Hensikt</b>	Å dokumentere den levde erfaringen til ektefeller av yngre personer med demens for å utvikle profesjonell støtte for denne gruppen pårørende.
<b>Metode</b>	Kvalitativ studie
<b>Instrument</b>	Semistrukturert intervju som varte i ca. 90 minutter. Intervjuguide var laget på forhånd og ble brukt under intervjuene. Datamaterialet ble analysert og kodet.
<b>Deltakere</b>	12 ektefeller til personer diagnostisert med demens før fylte 65 år. 8 kvinner og 4 menn.
<b>Frafall</b>	Ingen frafall
<b>Hovedfunn</b>	Viser at de første symptomene ofte var psykologiske, og at en ofte merket endret adferd og personlighet hos den syke. De brukte lang tid på å finne ut hva som virkelig var årsaken til denne endringen. Når en først merket symptomene tok det lang tid før en fikk en endelig diagnose. Mange skjulte diagnosen for venner og bekjente, mange følte skam pga. diagnosen blir ofte assosiert med noe som rammer eldre mennesker. Dette førte ofte til tilbaketrekking, isolering og fornektelse av diagnosen. Alle gikk gjennom en sorgprosess, sorg over tap av ektefelle, livet som gift og prosjekter en hadde midt i livet. Ektefelle måtte bruke mer og mer tid på å ta seg av ektefelle som hadde demens, samtidig som andre oppgaver skulle ivaretas, som jobb, barn og andre aktiviteter. Mange syntes at det var vanskelig å planlegge for fremtiden, ofte fordi en opplevde å være hjelpeløs etter sykdommen rammet eller fordi en opplevde at livet tok en helt annen retning enn en hadde tenkt.
<b>Kvalitet</b>	God. Følger IMRaD-struktur, studien er publisert i godkjente publiseringskanaler etter NSD. Det blir svart på problemstillingen i studien.
<b>Etisk vurdering</b>	Prosjektet var godkjent av ulike etisk komitéer fra de områdene deltakerne var fra.
<b>Database</b>	Ovid Medline (R)
<b>Dato for søk</b>	21/1-16

**Artikkel nr. 6: "The effect of coping on the burden in family carers of persons with dementia".**

<b>Forfatter</b>	Bruvik, Frøydis Kristine, Ingun Dina Ulstein, Anette Hylén Ranhoff og Knut Engedal.
<b>År</b>	2013
<b>Land</b>	Norge
<b>Tidsskrift</b>	Aging & Mental Health
<b>Hensikt</b>	Undersøke sammenhengen mellom mestring, målt ut fra graden av "locus of control", og byrden hos pårørende til personer med demens.
<b>Metode</b>	Kvantitativ studie
<b>Instrument</b>	Tverrsnittstudie hvor det ble brukt baseline data fra et tidligere randomisert kontrollert studieoppsett. Pårørende og personene med demens svarte på ulike standardiserte måleskjema. Svarene fra skjemaene ble analysert ved hjelp av ulike analysemetoder.
<b>Deltakere</b>	230 hjemmeboende personer med demens og deres nærmeste pårørende.
<b>Frafall</b>	0
<b>Hovedfunn</b>	"Locus of control" viste seg å være den viktigste faktoren assosiert med byrden til pårørende til personer med demens. Også antall timer en måtte hjelpe personen med demens gjennom dagen påvirket graden av byrde pårørende opplevde. Personer som ikke opplevde å ha kontroll over situasjonen opplevde større grad av byrde enn personer som opplevde å ha kontroll over situasjonen. Personer som opplevde å ikke ha kontroll hadde passive mestringsstrategier hvor en gjerne unngikk problemene. De som opplevde en følelse av å ha kontroll hadde en aktiv mestringsstrategi ved å være løsningsorienterte.
<b>Kvalitet</b>	God. Følger IMRaD-struktur, studien er publisert i godkjente publiseringskanaler etter NSD. Det blir svart på problemstillingen i studien.
<b>Etisk vurdering</b>	Er godkjent av REK og Datatilsynet.
<b>Database</b>	Ovid Medline (R)
<b>Dato for søk</b>	19/1-2016



**Artikkel nr. 7: "Caregiving stress and coping: A thematic analysis of Chinese family caregivers of persons with dementia"**

<b>Forfatter</b>	Sun, Fei
<b>År</b>	2014
<b>Land</b>	Kina / USA
<b>Tidsskrift</b>	Dementia
<b>Hensikt</b>	Å identifisere stressorer og mestringsstrategier hos pårørende til personer med demens som bor i Shanghai i Kina.
<b>Metode</b>	Kvalitativ metode
<b>Instrument</b>	Semistrukturert intervju. Tematisk analyse ble brukt for å analysere data.
<b>Deltakere</b>	Pårørende til personer med demens. 3 av 18 pårørende ga omsorg til en person med demens som bodde på sykehus og de resterende 15 ga omsorg til hjemmeboende personer med demens.
<b>Frafall</b>	0
<b>Hovedfunn</b>	Stressorer som påvirket pårørendes opplevelse av byrde var pasientens nedsatte fysiske og kognitive funksjon og deres adferd. Pårørende ble også belastet av rollekonflikt, familiekonflikter og press fra samfunnet. Pårørende brukte ulike mestringsstrategier for å håndtere situasjonen de befant seg i.
<b>Kvalitet</b>	God. Følger IMRaD-struktur, studien er publisert i godkjente publiseringskanaler etter NSD. Det blir svart på problemstillingen i studien.
<b>Etisk vurdering</b>	Kommer ikke frem i studien
<b>Database</b>	Ovid Medline (R)
<b>Dato for søk</b>	20/1-2016

**Artikkel nr. 8: "Dementia care in eight European countries, from the perspective of people with dementia and their caregivers"**

<b>Forfatter</b>	Karlsson, Staffan, Michel Bleijlevens, Brenda Roe, Kai Saks, Maria Soto Martin, Astrid Stephan, Riita Suhonen, Adelaida Zabalegui og Ingalill R. Hallberg.
<b>År</b> <b>Land</b> <b>Tidsskrift</b>	2014 Sverige, England, Estland, Finland, Frankrike, Tyskland, Nederland og Spania. Journal of Advanced Nursing
<b>Hensikt</b>	Undersøke personer med demens og deres nærmeste pårørendes opplevelse av tverrprofesjonell informasjon, kommunikasjon og samarbeid gjennom demensomsorgens løp i åtte europeiske land.
<b>Metode</b> <b>Instrument</b>	Kvalitativ forskning Fokusgruppeintervju. Personer med demens og deres nærmeste pårørende deltok i fokusgruppeintervju. Antall personer per fokusgruppe varierte mellom 4-10 personer. Det ble brukt samme intervjuguide i alle åtte landene. Datamaterialet ble analysert og kodet.
<b>Deltakere</b> <b>Frafall</b>	137 deltakere. 0
<b>Hovedfunn</b>	Informasjon, kommunikasjon og samarbeid ble fokusert på personen med demens og deres nærmeste pårørende. For å få en god relasjon til profesjonelle omsorgsutøvere var det avgjørende å skape en tillitsfull relasjon, personlig tilrettelagt intervensjon og å kun ha en person eller en organisasjon å forholde seg til. Profesjonell kunnskap, engasjement og ulike tilbud i samfunnet var viktig.
<b>Kvalitet</b>	God. Følger IMRaD-struktur, studien er publisert i godkjente publiseringskanaler etter NSD. Det blir svart på problemstillingen i studien.
<b>Etisk vurdering</b>	Godkjent av etisk komité i alle land etter landenes gjeldende lover.
<b>Database</b> <b>Dato</b>	Ovid Medline (R) 13/3-2016