



Fordypningsoppgave

VAE705 Aldring og eldreomsorg

Dagliglivets erfaringer blant omsorgsgivere som lever med en partner som har demenssykdom

Lene Svendsen Rangnes

Totalt antall sider inkludert forsiden: 49

Molde, 21.05.2010



Publiseringsavtale

Tittel på norsk: Dagliglivets erfaringer blant omsorgsgivere som lever med en partner som har demenssykdom

Tittel på engelsk: Experiences in the everyday life amongst caregivers living with a partner with dementia

Forfatter(e): Lene Svendsen Rangnes

Fagkode: VIAE

Studiepoeng: 60

Årstall: 2010

Veileder: Ragnhild Michaelsen

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: 18.05.2010

Antall ord: 9970

Sammendrag:

Bakgrunn: Sykdommer som medfører demens, er blant de hyppigst forekommende sykdommene i alderdommen. Fra år 2000 til år 2040 vil antall personer med demens være omtrent fordoblet. Den frivillige omsorgen er nesten på størrelse med den kommunale helsetjenesten. Ektefeller til personer som har demenssykdom, har dårligere helse enn andre.

Hensikt: Hensikten med dette litteraturstudiet var å belyse hvordan dagliglivet erfares blant omsorgsgivere som lever med en partner som har demenssykdom

Metode: Metoden var basert på et systematisk litteraturstudie. Studiet inkluderte åtte fagfelleverderte vitenskapelige artikler.

Resultat: Omsorgsgivere har tendens til å neglisjere egen helse, og egne behov. Det å føle seg fri og uavhengig er for mange omsorgsgivere viktig. Tap og sorg oppleves i hverdagen, sorgen øker i takt med alvorlighetsgraden av sykdommen. De fleste omsorgsgivere føler kjærlighet overfor sin partner.

Konklusjoner: Omsorgsgivere har vanskelig for å ivareta egen helse. Aktivitet spiller en vesentlig rolle for ivaretagelse av seg selv, og for å få gode, felles, opplevelser med partner.

Omsorgsgivers meninger og følelser må respekteres. Det er viktig å skape en allianse mellom helsetjenestene og omsorgsgiver.

Nøkkelord: Ektefelle, omsorgsgiver, demens, erfaring, aktivitet

Abstract:

Background: Illnesses causing dementia are amongst the most common illnesses in the elderly population. From 2000 - 2040 the number of persons with dementia will be doubled. Informal care is almost of the same size as the community health service. Spouses of persons with dementia are in worse health condition than others.

Aim: The aim of this study of literature, was to illuminate experiences of the everyday life of caregivers living together with their partner who is suffering from dementia.

Method: The method was based on a systematic study of literature, including eight scholarly peer-reviewed articles.

Results: Caregivers tend to neglect their own health and their own needs. To feel free and independent is important for many caregivers. Loss and grief is experienced in the everyday life. The grief increases as the disease develops. Most caregivers have feelings of love regarding their partner.

Conclusions: Caregivers find it hard to care for self. Activity is a salient condition in caring for self, and in having positive, common, experiences with the partner. The caregivers opinions and feelings, must be respected. It is important to create an alliance between the health services and the caregivers.

Keywords: spouse, caregiver, dementia, experience, activity

Innhold

Sammendrag	
Abstract	
1 Innledning	1
1.1 Hensikt	1
2 Teoribakgrunn	3
2.1 Demenslidelse	3
2.2 Den uformelle omsorgen	3
2.3 Omsorgsgivers situasjon	4
2.4 Tap og krise	4
2.5 Mestring	6
2.6 Salutogenese	7
2.7 Modell for Menneskelig Aktivitet	8
3 Metodebeskrivelse	9
3.1 Datainnsamling	9
3.2 Databaser	9
3.3 PICO-skjema	9
3.4 Inklusjonskriterier	10
3.5 Valg av artikler	10
3.6 Kvalitetsvurdering	11
3.7 Analyse	11
3.8 Etske aspekter	12
3.9 Metodediskusjon	12
4 Resultat	14
4.1 Ivaretagelse av seg selv	14
4.2 Følelse av frihet	15
4.3 Forholdet til personen med demens	17
4.4 Opplevelse av tap og sorg	18
4.5 Tilpasning til en endret hverdag	19
5 Diskusjon	21
5.1 Ivaretagelse av seg selv og følelse av frihet	21
5.2 Forholdet til personen med demens	24
5.3 Opplevelse av tap og sorg	27
5.4 Tilpasning til en endret hverdag	29
5.7 Konklusjon	30
Referanseliste	32
Vedlegg	1
Oversiktstabell i forhold til litteratursøk	1
Oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet	8

1 Innledning

Jeg arbeider som ergoterapeut, og er tilknyttet medisinsk avdeling, geriatriisk enhet, ved et av helseforetakene i fylket. Der inngår jeg som del av vårt tverrfaglige team. Teamet består av lege, sykepleier, fysioterapeut, ved behov også logoped, sosionom, prest og ernæringsfysiolog.

Som del av teamet arbeider jeg helhetlig med den enkelte pasient, i forhold til hans/hennes livssituasjon. Jeg bidrar ved kartlegging, utredning og tilrettelegging i forhold til pasientene, og deres omgivelser og miljø.

Vi har både inneliggende og polikliniske pasienter. En god del av pasientene har en demenssykdom. Diagnosen kan bli avdekket i forbindelse med at pasienten er innlagt for annen problematikk, diagnosen kan være kjent fra tidligere, eller pasienten kan bli henvist til utredning med tanke på kognitiv funksjon / mistanke om utvikling av demens.

Vi ser at demenssykdommen påvirker både den syke og hans eller hennes eventuelle partner. Partnerne er gjerne selv i høy alder, slik tilfelle er med mange av pasientene. Vi har også innlagt pasienter som selv er omsorgsperson overfor en person som har demenssykdom.

I løpet av min tid i arbeid med denne pasientgruppen, har jeg fått et innblikk i historiene og livet til flere ektepar. Forskning viser at ektefeller til personer som har demenssykdom, har dårligere helse enn befolkningen forøvrig. Blant annet er det høyere forekomst av depresjon i denne gruppen (Ulstein 2006). Gjennom mitt arbeid som ergoterapeut har jeg blitt opptatt av hvordan pårørendes livssituasjon er, og valgte derfor å ha deres erfaringer i fokus i dette litteraturstudiet.

I min forforståelse ligger blant annet at jeg er ergoterapeut, og at jeg arbeider ut ifra ergoterapeutiske teorier. Jeg har i bakgrunnsteorien valgt å gi en rask innføring i fagets historie, samt nevne den ergoterapeutiske teoretikeren Gary Kielhofner og hans teori Modell for Menneskelig Aktivitet (MMA) (Kielhofner 2002).

1.1 Hensikt

Hensikten med litteraturstudiet var å belyse hvordan dagliglivet erfares blant omsorgsgivere som lever med en partner som har demenssykdom.

Gjennom arbeidet med litteraturstudien har jeg søkt å få svar på følgende problemstillinger:

- Hvilke forhold bidrar til mestring av situasjonen som omsorgsgiver til en partner som har demenssykdom?
- Hvordan oppleves sorg og tap blant omsorgsgivere til partnere som har demenssykdom?
- På hvilken måte kan jeg som helsearbeider og ergoterapeut bidra for å støtte disse omsorgsgiverne?

I de ulike studiene som inngår i dette litteraturstudiet, er det brukt ulike begreper på den som gir omsorg og den som mottar omsorg. Noen av studiene omhandler kun ektefeller, mens andre også omhandler personer med andre relasjoner til personen rammet av demens. I resultatdelen benytter jeg de begrepene som er brukt i den aktuelle studien det refereres til.

I diskusjonsdelen vil jeg benytte begrepet omsorgsgiver.

2 Teoribakgrunn

2.1 Demenslidelse

Flere eldre innbyggere gir øket forekomst av demens. Sykdommer som medfører demens er blant alderdommens hyppigst forekommende sykdommer. Prevalens er langt høyere for de over 75 år. Engedal og Haugen (2006) opplyser at det finnes omtrent 65000 personer med demens i Norge, hvorav kun 2-3 % er yngre enn 65 år (Engedal og Haugen 2006). Forekomsten øker frem til 90-årsalderen. Undersøkelser indikerer at forekomsten av demens er mindre blant 100-åringene enn blant 90-åringene.

Alzheimers sykdom er den hyppigste demensformen. Minst 60 % av personene med demens har Alzheimers sykdom. 20-25 % av personene med demens lider av vaskulær demens. Lewy-body-demens og frontotemporallappdemens er sannsynligvis den tredje og fjerde hyppigst forekommende demenstilstanden (Engedal og Haugen 2006).

Engedal og Haugen (2006) viser til en undersøkelse hvor man fant at en av ti hjemmeboende led av demens. Av disse var bare halvparten kjent av hjemmesykepleien, og de færreste hadde fått sykdommen diagnostisert hos lege.

Prognoser fra statistisk sentralbyrå viser at forekomsten av demens vil øke de neste tiårene, fra år 2000 til år 2040 vil antall personer med demens nært ha blitt fordoblet (Engedal og Haugen 2006).

2.2 Den uformelle omsorgen

De fleste hjemmeboende personer med demens får tilsyn og hjelp av slektninger. Flest omsorgsgivere (75%) er kvinner. Mellom 30 og 60 % av omsorgsgiverne er ektefeller eller samboere. Minst 250.000 mennesker i Norge er berørt av demenssykdommer, dette medregnet de nærmeste pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet 2007).

Omsorgen som ytes på frivillig basis er hovedsaklig familiebasert, og er nesten på størrelse med den kommunale helsetjenesten. Fremover vil det bli viktig å innrette lokalsamfunnet på den økende forekomsten av demens, og å tilrettelegge forholdene bedre for mennesker med demenslidelser og deres nærmeste (Helse- og omsorgsdepartementet 2007).

Ulstein (2006) inndeler de pårørende i to kategorier, den første består av de som yter omsorg, caregivers, den andre kategorien består av de som organiserer eller sørger for at personen med demens får nødvendig omsorg, careproviders.

2.3 Omsorgsgivers situasjon

Å være omsorgsgiver til et familiemedlem med demens er en krevende oppgave både fysisk, mentalt og med tanke på bruk av tid og oppmerksomhet. Dette kan medføre at omsorgsgiver neglisjerer egne behov for følelsemessig støtte og avlastning. Resultatet kan bli tretthet, angst, depresjon, irritabilitet, sinne, sosial tilbaketrekning eller økende helseproblemer. Dette er årsaken til at demens kalles en pårørendesykdom (Ulstein 2006).

Partnere til personer med demens, er gjerne de som opplever situasjonen mest belastende. De ser den andres reduksjon og identitetsoppløsning. Omsorgsarbeidet kan være fysisk tungt, i tillegg kan de oppleve sosial isolasjon og stigmatisering. Allikevel kan omsorgen også være meningsfull. Hver families situasjon er unik, derfor vil opplevelsene og reaksjonene variere. Pårørende til personer med utfordrende adferd og følelsesmessige endringer opplever ekstra belastninger, med øket risiko for depresjon (Rokstad og Smedbye 2008).

I følge Ulstein (2006) har pårørende til personer med demens generelt, øket forekomst av depresjon og andre stressrelaterte helseplager.

2.4 Tap og krise

Når et nært familiemedlem utvikler demens, innebærer dette en rekke tapsopplevelse med påfølgende sorg og behov for sorgbearbeiding. Noen føler lettelse ved å få en diagnose som forklaring på det som er galt, mens andre opplever sjokk (Engedal og Haugen 2006).

Ut ifra Erik H. Eriksons utviklingsteori går kjernekonflikten i alderdommen mellom integritet versus fortvilelse og forakt. Med integritet menes opplevelsen av å være hel, av å være sin egen person og av å ha verdi. Opplevelsen av å være seg selv er sterkt avhengig av at en holder kontakt med både gode og vonde erfaringer, som har formet en til den man har blitt. Sammenheng i erindringer skaper sammenheng i identitet. Opplevelse av autonomi og opplevelse av å være av verdi for seg selv og andre, er også vesentlige komponenter i, og forutsetninger for jeg-integritet. Dersom integriteten trues eller oppløses, oppstår en situasjon med kronisk, diffus fortvilelse. Man opplever da frykt for tap av det livet man gjerne vil ha om igjen, og bruke bedre, i tillegg til selvforakt (Heap 2002).

En del eldre mennesker tilpasser seg omgivelsenes nye krav, vender egne interesser og livsinnhold over på oppgaver og interesser de kan mestre, og har en mental fleksibilitet. Blant disse ser man sjeldnere tegn til psykiske lidelser. Spesielt ser man lite tegn til

depresjon i forhold til hos andre eldre (Engedal 2008).

Ken Heap (2002) mener at vi alle har behov for å oppnå en slags indre likevekt. Det innebærer at vi lever opp til våre indre mål, og har en balanse mellom ressurser og utfordringer. Det er for alle viktig å mestre utfordringer, relasjoner og konflikter som vi møter (Heap 2002).

Heap (2002) beskriver en krise som en tilstand utløst av en hendelse eller en endring der den enkeltes vanlige måter å løse problemer på ikke strekker til, og som medfører reelt tap eller trussel om tap av viktige verdier i den enkeltes tilværelse.

Et tap som medfører krise vil ofte være innledende til en sorgprosess. Sorg dreier seg i motsetning til krise om en langvarig prosess av savn, fortvilelse, protest og angst overfor noe som er borte. I tillegg kommer en kamp for nyorientering. Sorgprosessen vil preges av hvordan den innledende krisen ble mestret (Heap 2002).

Uansett om et tap kan være forutsett, eller om det kommer brått, stiller det krav til våre mestringsevner. Mestring kan forstås som evne til å takle en belastende hendelse, eller løse et vanskelig problem (Engedal 2008).

Evnen til mestring avhenger blant annet av personlighet, livshistorie, livsfase og kulturen man lever i. Etter hvert som man blir eldre, og ved funksjonsnedsettelse, er vi mer sårbare for krisereaksjoner. En vanlig krisereaksjon forløper ofte i følgende faser; sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen (Engedal 2008).

Dersom belastningen blir for stor, i forhold til den enkeltes forutsetninger, kan noen ha vanskelig for å komme ut av sine kriser. Da kan det oppstå en depressiv tilstand, en angsttilstand eller en psykotisk tilstand. Sorg er en uttrykksform som kan observeres ved kriser. Dersom sorgen vedvarer i flere år kan den sees på som en patologisk krisereaksjon (Engedal 2008).

For å kunne støtte pårørende til personer med demens, er det en forutsetning at man forstår deres ulike reaksjoner. Man må også vite at det er et stadig behov for tilpasning på grunn av sykdommens utvikling. For pårørende til personer med demens vil sykdomsforløpet prege krisereaksjonene (Smedbye 2008).

Smedbye (2008) beskriver hvordan et demensforløp kan erfares ut i fra pårørendes perspektiv;

- Gjenkjennelse og bekymring.

Før diagnosen er stilt, opplever pårørende at noe ikke er som det skal være, de kan føle at noe er galt, uten å vite ut hva dette er.

- Benekting.

Når diagnosen stilles, får pårørende gjerne en følelse av at det de da opplever, er noe som kan skje med andre, men ikke med dem selv.

- Ambivalens.

Etter at diagnosen er stilt oppleves gjerne et følelsesmessig kaos. Pårørende kan føle sjokk og samtidig lettelse over å ha fått vite hva som er galt.

- Mestring.

Fokuset rettes nå mot å tilpasse seg de mange endringene man opplever.

- Modning.

Etter hvert lærer man seg å leve i den nye hverdagen.

- Adskillelse.

Dersom personen som har demens flytter hjemmefra, vil dette ofte oppleves som en annen annen måte å skilles på.

2.5 Mestring

Faktorer som innvirker på pårørendes tilpasning som omsorgsgivere er deres egne vurderinger av situasjonen, hvilke mestringmåter de tar i bruk, og hvilken støtte de får (Lazarus 2006).

Lazarus (2006) beskriver at mestring handler om hvordan man administrerer stressende livsbetingelser. Ved ineffektiv mestring vil stressnivået være høyt, ved effektiv mestring vil stressnivået være lavt (Lazarus 2006). Lazarus (2006) sier videre at mestring har to hovedfunksjoner, en problemfokuset og en følelsesfokuset. Med problemfokuset mestring tilegner personen seg informasjon om hva som må gjøres, og foretar handlinger som endrer den problematiske relasjonen mellom person og miljø. Den følelsesfokusede mestringen er rettet mot en regulering av de følelser som knytter seg til den stressende situasjonen (Lazarus 2006).

Engedal (2008) nevner ulike faktorer som spesielt svekker evnen til mestring i alderdommen;

- svekket helse med funksjonssvikt
- svekkede intellektuelle evner (som ved begynnende demens)
- dårlig sosialt nettverk
- manglende fleksibilitet hvor tap av en enkeltfunksjon kan ha store konsekvenser
- eksistensiell meningsløshet

2.6 Salutogenese

Det å bli stilt ovenfor en stressfaktor fører til en spenningstilstand, som man på en eller annen måte må håndtere. Om utfallet blir patologisk, nøytralt eller helsefremmende avhenger av effektiviteten av denne håndteringen (Antonovski 2000).

Aaron Antonovski har arbeidet ut ifra salutogenetisk orientering. Denne orienteringen fokuserer på kildene til sunnhet/helse. Antonovski undret seg over hvorfor mennesker befinner seg i den positive ende av skalaen, fra god helse til dårlig helse, og hvorfor vi beveger oss mot denne enden uansett hvor vi på et bestemt tidspunkt befinner oss. Som svar på dette spørsmålet, har han utviklet begrepet ”opplevelse av sammenheng”(OAS). Som kjernekomponenter i OAS fant Antonovski tre temaer. Han kalte dem begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Personene med en sterk OAS scoret høyt på disse komponentene.

- Med begripelighet mener Antonovski i hvilken grad man oppfatter stimuli man møter (i det indre eller ytre miljø) som kognitivt forståelige, som ordnet, sammenhengende, strukturert og tydelig informasjon, i motsetning til som kaotisk, uordnet, tilfeldig og uforklarlig.
- Med håndterbarhet mener han i hvilken grad man oppfatter at man har ressurser til å takle de krav man blir stilt overfor, og de stimuli man blir konfrontert med. De med sterk opplevelse av håndterbarhet, føler ikke at de er offer for tilfeldigheter, eller at livet har behandlet en urettferdig. Når vanskelige ting oppstår, kan en håndtere dem og blir ikke værende i sorgen.
- Med meningsfullhet menes i hvilken grad man føler at livet er forståelig rent følelsesmessig, at i hvert fall visse problemer og krav er verd å investere tid og engasjement i. Man ser på dette som utfordringer som man gleder seg over, i stedet for byrder man heller ville vært foruten. Når en person med sterk opplevelse av meningsfullhet møter en vanskelig hendelse, tar han eller hun utfordringen på seg,

finner en mening med den og gjør sitt beste for å komme seg gjennom den på en verdig måte (Antonovski 2000).

2.7 Modell for Menneskelig Aktivitet

Ergoterapi har blitt utviklet fra begynnelsen av forrige århundre. Adolph Meyer og William Rush Dunton var begge leger som var med på å utvikle faget fra tidlig av. De formulerte begrepet aktivitet, som bestående av en veksling mellom ulike måter å eksistere, tenke og handle på. En balanse mellom kreativitet, fritidsbeskjeftigelse, estetiske interesser, fest og seriøst arbeid var av avgjørende betydning for sunnhet (Kielhofner 2002).

Modell for menneskelig aktivitet er en teori utviklet av ergoterapeut Gary Kielhofner. Modellen vokste ut fra arbeidet med å videreutvikle og anvende begreper som var utviklet i den ergoterapeutiske tradisjonen (Kielhofner 2006).

Modellen ble introdusert på 1980-tallet, og har vært i kontinuerlig utvikling siden. Den har til hensikt å redegjøre for motivasjon, utførelse og organisering av aktivitet i dagliglivet. En av påstandene modellen fremsetter, er at daglige aktiviteter springer ut fra interaksjonen mellom det menneskelige system og omgivelsene, og at aktivitet former den etterfølgende organisering av det menneskelige system (Kielhofner 2002).

Menneskelig aktivitet vedrører det å være aktiv med arbeide, lek eller daglige aktiviteter, i en tidsmessig, fysisk og sosiokulturell sammenheng. Vi deler alle et medfødt behov for aktivitet (Kielhofner 2006).

3 Metodebeskrivelse

3.1 *Datainnsamling*

Jeg startet søk etter artikler tidlig i høst. Etersom jeg var uerfaren med dette, prøvde jeg med varierende hell ut ulike kombinasjoner av søkeord. Etter hvert fikk jeg veiledning av bibliotekarene ved høgskolen, noe som gjorde at jeg lettere klarte å trene på dette. Det har etter hvert blitt en del turer til biblioteket med spørsmål av ulik karakter, og jeg føler meg nå tryggere på å søke i de ulike databasene.

3.2 *Databaser*

Jeg har brukt databasene Amed, Brithish Nursing Index og Ovid Nursing Database, disse tre via Ovid. I tillegg har jeg brukt ProQuest (herunder Nursing & Allied Health Source, ProQuest Health Management, ProQuest Medical Library, ProQuest Psychology Journals og ProQuest Social Science Journals) samt SweMed.

Ved søk i databasene under Ovid har jeg søkt i en og en database. Ved søk i ProQuest har jeg søkt med multiple databaser. Jeg har valgt avansert (advanced) søk. I Ovid opprettet jeg konto hvor jeg kunne lagre søkehistorier, noe jeg opplevde svært nyttig. I ProQuest har jeg haket av for søk i vitenskapelige tidsskrift (scholarly journals, including peer-reviewed).

3.3 *PICO-skjema*

Patient / Problem	Intervention	Comparison / Control	Outcome
Ektefelle til person med demens			Erfaring

Jeg har benyttet PICO- skjema (Nordtvet et al. 2007), som var til stor hjelp i arbeidet. Feltene for "Intervention" og "comparison / control" ble ikke fylt ut, da dette ikke var aktuelt i forhold til hensikten med dette litteraturstudiet.

Jeg valgte å lage en gruppe av ordene som inngår i ektefelle (på engelsk; spous* or husband* or wife*), og en gruppe med ordene dement* or alzhheim*. Deretter har jeg kombinert disse gruppene med ordet and. Her har jeg fått en del relevante treff.

Videre har jeg kombinert denne nye gruppen med ulike ord (se vedlagt søkeskjema) ved å bruke ordet and. Bl.a. benyttet jeg ordet experienc*, men fant også gode artikler ved bruk av andre ord (se vedlagt søkeskjema).

Jeg har også søkt med begrepet caregiv*, som alternativ til (spous* or husband* or wife*). Etter hvert oppdaget jeg at flertallsformen for wife ikke var wifes som jeg trodde, men wives, noe som gjorde meg mere oppmerksom på viktigheten av å sjekke i ordbok, selv om man tror man vet hva som er rett. Jeg prøvde selvsagt deretter ut søk med flertallsformen til ordet wife.

3.4 Inklusjonskriterier

Selv om jeg ikke alltid fikk veldig mange treff, har jeg valgt å kun inkludere artikler publisert fra år 2005 og fremover. Dette fordi jeg ønsker å benytte relativt ny forskning, selv om jeg vet det kan være gode artikler, med informasjon som fortsatt er aktuell i artikler skrevet tidligere. Ved søkene hvor jeg har fått få treff, har jeg også lest gjennom abstract av artikler skrevet før år 2005.

Jeg har inkludert studier som sammenfaller med hensikt for dette litteraturstudiet.

Jeg har valgt å inkludere studier som omhandler partnere / ektefeller til personer med demenssykdom, men tar også med noen studier som bruker begrepet omsorgspersoner.

Videre har jeg valgt å kun inkludere artikler skrevet i land jeg mener det er aktuelt å sammenligne med Norge. Artikkene jeg har valgt å bruke er fra USA, Canada, Italia, Sverige, England og Irland. Jeg er klar over at det er visse forskjeller også i forhold til disse nasjonene, med tanke på kultur og helsesystem, sett i forhold til i Norge.

Studier som ikke sammenfalt med hensikten er ekskludert, likeså er studier som er vurdert til ikke å ha tilfredsstillende kvalitet. Studier som ikke er refereebedømte er ekskludert.

3.5 Valg av artikler

Hvert søk ble manuelt registrert i en liste hvor jeg hadde oversikt over database, søkeords sammensetning, antall treff (med og uten avgrensning i tid), antall leste abstracts og antall utskrevne/bestilte/leste artikler, samt dubletter.

Jeg har ikke inkludert artikler fra manuelle søk, flere av de artikkene jeg synes så relevante ut i kildehenvisninger, var eldre enn fem år.

Først har jeg lest gjennom overskriftene på artikkene i listen over treff. Deretter har jeg lest gjennom abstracts av de artikkene jeg anså som mulig aktuelle, for deretter å ta utskrift eller bestille artikkelen gjennom biblioteket (Bibsys). Videre skummet jeg gjennom artikkene for å se hvor aktuelle de egentlig var, med engelsk ordbok ved min side.

Til slutt gjenstod å sortere artiklene i bunker etter å ha klassifisert dem som uaktuelle, mulig aktuelle og aktuelle i forhold til hensikten med dette litteraturstudiet. De to første gruppene inneholdt blant annet artikler jeg vurderte til ikke å ha god nok kvalitet, deriblant fagartikler. Disse artiklene ble ekskludert. Noen artikler jeg mente var gode, ble lagt til side, for eventuelt å benyttes i diskusjonsdel.

3.6 Kvalitetsvurdering

Gruppen med aktuelle artikler ble lest på nytt, og samtidig vurdert i forhold til kvalitet. Jeg brukte da først skjema fra kunnskapsenteret.no. Da jeg synes det var utfordrende å gradere kvaliteten, valgte jeg å heller benytte skjemaet utviklet av Willman et al. (2006), hvor jeg benyttet deres forslag til tredelt kvalitetsgraderingssystem.

Artiklene fikk et poeng for hvert av svarene som ble ”ja”. Artiklene som fikk 80-100 % ”ja”-svar kom innunder grad 1, artiklene med 70-79 % ”ja”-svar kom innunder grad 2, artiklene med 60-69 % ”ja”-svar kom innunder grad 3 (Willman et al. 2006).

Bunken med mulig aktuelle artikler ble skimmet over igjen, før den siste utvelgelsen ble gjort. Jeg satt da igjen med åtte artikler, alle kvalitetsvurdert til grad 1.

Jeg har undersøkt at de benyttede artiklene er refereebedømte. Dette er gjort ved at en del av artiklene stammer fra treff på søk hvor jeg har haket av for kun å inkludere vitenskapelige fagfelleverderte artikler (refereebedømte). Ved de andre artiklene har jeg hos utgiverne undersøkt hvorvidt artiklene er fagfelleverderte eller ei.

3.7 Analyse

Jeg leste hver artikkel på nytt for å repetere innholdet. Deretter skrev jeg ned de ulike relevante temaene jeg fant i hver artikkel. Etterpå så jeg temaene fra alle artiklene i sammenheng og laget ulike overskrifter over temaene jeg fant aktuelle, ut i fra hensikten med litteraturstudiet. Noen temaer ble da slått sammen. Etter dette satt jeg igjen med 11 tema.

Jeg laget en tabell hvor hvert tema fikk sin kolonne med egen farge. Artiklene ble så lest på nytt med tanke på å analysere dem, nærmest bryte dem opp i forhold til hvert enkelt tema. Stikkord ble da skrevet i tabellen, og det ble notert fra hvilken artikkel stikkordene kom fra. Den utfylte tabellen ble nå vurdert, og jeg fant for det første ut at flere av temaene lå nært opptil hverandre i forhold til hva de omhandlet, for det andre fant jeg at noen av temaene gikk igjen i flere artikler, andre gjorde det ikke. Jeg gjorde da en bearbeiding av disse temaene, og satt igjen med færre tema.

For hvert av temaene valgte jeg en farge. Nå ble hver artikkel grundig gjennomgått, tekst

som ble funnet å høre under et tema, ble understreket med fargen for det aktuelle temaet, samt at det reduserte/fokuserte innholdet ble skrevet ned på ark merket med aktuell farge. Dersom tekst ble tolket som aktuell innenfor flere tema, ble det markert med flere farger. Likheter og ulikheter fremkom og ble sett i forhold til hverandre.

Jeg fant fem tema i samsvar med hensikten for litteraturstudiet. Disse var

- Ivaretagelse av seg selv
- Følelse av frihet
- Forholdet til personen med demens
- Opplevelse av sorg og tap
- Tilpasning til en endret hverdag

I tillegg er aktivitet et gjennomgående tema som jeg opplevde var flettet inn i de andre, noe jeg med min for forståelse som ergoterapeut finner naturlig. Aktivitet sees derfor ikke på separat som eget tema, men inngår i redegjørelsen for de øvrige tema, da jeg anser aktivitet som sentralt i alle dimensjonene.

3.8 Etiske aspekter

Alle de inkluderte artiklene omhandler studier som tilfredstiller etiske krav for gjennomføring.

Jeg har under arbeidet vært bevisst på å være tro mot studiens resultater, og ikke la min for forståelse påvirke valg av artikler og analyse. Jeg har forsøkt å være så åpen som mulig, for å få det mest riktige resultatet.

3.9 Metodediskusjon

I dette litteraturstudiet inngår både kvalitative og kvantitative studier, noe jeg anser som en styrke.

Kun artikler fra de siste fem årene er inkludert. Slik jeg ser det kan dette samtidig være en styrke og en svakhet.

På flere av søkene mine fikk jeg et relativt beskjedent antall treff. Ved å inkludere artikler som var mer enn fem år gamle, ville jeg kanskje hatt et bredere, og muligens bedre, datamateriale.

Ved kun å inkludere studier fra de seneste fem år, har jeg på den annen side fått tilgang til den seneste forskningen på dette området, noe som kan være en styrke.

Jeg kunne ha foretatt ytterligere datasøk, med andre ordkombinasjoner. Selv om jeg mener jeg prøvde ut mange ulike sammensetninger, kunne jeg ha foretatt enda flere søk.

Etter beste evne har jeg oversatt artiklene. Jeg har benyttet engelsk - engelsk ordbok, da jeg opplever at jeg får en videre forståelse av de ulike begrepens betydning på denne måten. Det er allikevel ikke umulig at jeg har oversatt noe feil, eller misforstått noe av betydningen i den enkelte artikkel.

Slik jeg ser det, er det vanskelig å garantere at man har unngått dette, selv ved flittig bruk av ordbok.

Jeg opplever at jeg har fått god trening gjennom å prøve og feile i datasøk. Jeg har blitt bedre kjent med hvordan de ulike databasene fungerer, noe som helt klart vil komme til nytte i min arbeidshverdag.

4 Resultat

4.1 *Ivaretagelse av seg selv*

” Since I care for my husband I can` t care for my health anymore. I do not have time to go to the doctor...I Have to care for my husband” (Vellone et al., 226).

Dette sitatet er representativt for funn i flere studier (Vellone et al.2007, Persson og Zingmark 2006, Furlong og Wuest 2008).

Vellone et al. (2007) fant i sin studie om livskvalitet hos omsorgsgivere til personer med demens, at hos flere av deltagerne var ikke helse et tema. Andre deltagerne beskrev sin helse som dårlig, og så dette i sammenheng med pleien av personen med demens.

Persson og Zingmark (2006) fant i likhet med Vellone et al. (2007), at ektefeller som ytte omsorg til sine partnere med Alzheimers sykdom, hadde vansker med å identifisere egne behov.

Dette står også i samsvar med funn hos Furlong og Wuest (2008). De finner at oppmerksomheten om å ivareta egen helse først ble vekket når den fysiske helsen ble redusert. Omsorgsgivere hadde tendens til kun å se egenomsorg som ledd i fysisk helse.

Når omsorgsgiverne diskuterte resultatet av egenomsorg, ble psykososiale fordeler trukket frem foran fysisk helse (Furlong og Wuest 2008). Grunnen til manglende egenomsorg var ikke mangel på egne interesser, men at omsorgsgiverne ikke fant seg verdig egenomsorg, noe som kan resultere i at man ofrer seg selv (Furlong og Wuest 2008).

For å oppnå egenomsorg finner Furlong og Wuest (2008) tre strategier;

- Å finne balanse.

Dette innebærer å sette grenser i forhold til å yte omsorg, og å balansere omsorgsmottakers behov opp mot egne behov som omsorgsgiver.

- Å lage rutiner for både omsorgsmottaker og omsorgsgiver.

Omsorgsgivere og omsorgsmottakere i studien, gjorde aktiviteter som par når aktiviteten kunne utføres med lav kognitiv funksjon. Med tanke på egenomsorg, er ikke rutiner som inkluderer begge parter så fordelaktige for omsorgsgiver, sammenlignet med individuelle aktiviteter. Det å lage rutiner for begge, gav på den annen side mulighet for å bevare et ekteskapelig forhold.

- Å komme bort.

Opplevelse av å ha det rolig, og å slappe av ble oppnådd ved fysisk å være fjernet fra rollen som omsorgsgiver.

Når omsorgsgivere fortalte hvordan de forsøkte å ivareta seg selv, så man hvor viktig rolle aktivitet spilte for å bidra til dette. Valget om å flette inn avslappende aktiviteter i den daglige rutinen kan være positivt, både for omsorgsmottaker og en selv (Watts og Teitelman 2005).

Funn hos Persson og Zingmark (2005) støtter dette. Omsorgsgivere som utfører mange aktiviteter sammen med sin partner, kan oppleve dette som en måte å få velvære på, både for seg selv og partneren (Persson og Zingmark 2005).

Furlong og Wuest (2008) finner at egenomsorgsinteresser, er aktiviteter som omsorgsgiver anser å være til hjelp for å fremme eller bevare helse. Aktivitetene kan gjøres på egen hånd eller med andre. Omsorgsmottaker kan delta, men omsorgsgiver får da ikke mulighet til å nyte følelsen av å komme bort fra omsorgsansvaret (Furlong og Wuest 2008).

Når omsorgsgiveren går hjemmefra for å delta i aktivitet, kan dette lede til konflikt med omsorgsmottaker, da han / hun kan føle seg provosert. Aktiviteter som ledd i egenomsorg blir derfor ofte ofret (Furlong og Wuest 2008).

Egenomsorgsaktiviteter er ofte enkle og rimelige. Å gå på loppemarked, eller gå ut for å ta en kaffekopp er eksempler på dette (Furlong og Wuest 2008). Tv-titting, spill med barnebarn, turgåing, handling, vennebesøk var andre aktiviteter som ble nevnt som viktige. I disse aktivitetene koste omsorgsgiverne seg, og fikk en sjanse til å tenke og hvile mentalt (Persson og Zingmark 2005).

4.2 Følelse av frihet

“Yes that was wonderful when I was on my own for a whole day, even if I didn’t go out shopping I’d muck about in the garden or with the car or whatever and I felt free”

(Upton og Reed 2005, 1186).

Sitatet forteller om viktigheten av å ha privat tid og rom, og er representativt for funn i flere studier (Furlong og Wuest 2008, Vellone et al. 2007, Watts og Teitelman 2005).

En omsorgsgiver beskrev at ved å være i aktivitet for seg selv, følte hun seg virkelig fri for første gang på lenge (Furlong og Wuest 2008).

Livskvalitet ble satt i sammenheng med frihet hos omtrent halvparten av omsorgsgiverne i Vellone et al. (2007) sin studie. For dem betydde ikke frihet bare å ha tid til å gjøre fritidsaktiviteter eller ting for seg selv, men også å ha en *free mind* til å tenke og gjøre som de ville. Deltagerne brukte det italienske ordet *independente* som betyr fri, uten bånd eller forpliktelser.

Watts og Teitelman (2005) bruker begrepet mentale avbrekk (*mental breaks*). Studiedeltagerne erfarte ofte dette som oppslukende, engasjerende, gjenoppbyggende aktiviteter, som adskilte omsorgsgiver fra det som vedrørte omsorg. Mentale avbrekk ble for eksempel beskrevet slik:

„Freedom. It's a relief“ (Watts og Teitelman 2005, 287).

Mens tradisjonelle omsorgs / avlastningstjenester gir et direkte avbrekk fra omsorgsoppgaver, gir de ikke nødvendigvis et fysisk eller mentalt avbrekk for omsorgsgiver. Mange føler seg så presset av alt de skal rekke den tiden de har til rådighet, at de ikke oppnår en slik følelse av frihet som et mentalt avbrekk er (Watts og Teitelman 2005).

Også Vellone et al. (2007) fant at omsorgsgiverne ikke følte seg fri, selv om de hadde tid borte fra pasienten. Vellone et al. (2007) begrunner dette med at omsorgsgiverne følte seg så knyttet til pasienten, at de ikke klarte å forlate ham / henne selv for en liten stund. Dette gjaldt også for omsorgsgivere som fikk hjelp av familie og venner.

Funn hos Persson og Zingmark (2005) støtter dette. Også de fant at den begrensede friheten, var relatert til praktiske og / eller emosjonelle vansker med å la partneren være igjen hjemme. Omsorgsgiverne opplevde begrenset frihet i forhold til deres egne behov for kontakt med andre, privatliv, avslapning, søvn og hvile (Persson og Zingmark 2005).

Alle studiedeltagerne i Upton og Reed sin studie (2005) uttrykte et ønske om lettelse fra kravene om å yte omsorg, blant annet for å kunne lese en bok, eller nyte en kopp te.

Watts og Teitelman (2005) beskriver ulike teknikker omsorgsgivere brukte for å oppnå mentale avbrekk. Ved å være kreative og klare til å gripe uventede muligheter som dukket opp, kunne de engasjere seg i aktivitetene de ønsket. Et eksempel er en kvinne som satt oppi sofaen, og lot mannen tro at hun så på ham. I virkeligheten satt hun og ba. En annen kvinne strøk mannen sin i håret mens hun leste. Å bli strøket i håret gjorde ham rolig.

Ved å lage personlige rom og gjøre ting uten partneren, følte omsorgsgiverne at de kunne

glemme for en stund, og lade batteriene (Persson og Zingmark 2005).

4.3 Forholdet til personen med demens

Omsorgsgiverne er i en livssituasjon hvor de er påvirket av konsekvensene av sin partners sykdom. De lever med den samme personen, men han / hun er grunnet sin sykdom i en endringsprosess. Det samme er parforholdet deres (Persson og Zingmark 2005).

Furlong og Wuest (2008) finner også at ekteskapsforholdet er i endring. Fra å være i et gjensidig forhold som mann og kone, er de nå i et forhold med omsorgsgiver og omsorgsmottaker, med lite eller ingen utveksling av støtte.

Flere studier finner at til tross for utfordringene, føler omsorgsgivere kjærlighet og hengivenhet overfor sine partnere (Vellone et al. 2007, Andren og Elmståhl 2005, Upton og Reed 2005), selv om andre følelser også er til stede (Andren og Elmståhl 2005).

Upton og Reed (2005) fant at flere omsorgsgivere hadde erfart utilfredsstillende, og noen ganger veldig ulykkelige ekteskapsforhold. For disse ble det å mestre situasjonen sett på som en plikt, et ansvar og et resultat av medfølelse (Upton og Reed 2005).

Omsorgsgivere hadde ofte en følelse av at ektefellen ville ha tatt vare på dem, dersom situasjonen hadde vært omvendt (Upton og Reed 2005). Funn hos Andren og Elmståhl (2005) støtter dette. De fant at ektefeller, i høyere grad enn andre, mente at personen med demens ville ha tatt seg av dem, om situasjonen hadde vært motsatt.

For familiemedlemmer var det primære motivet for å yte omsorg, å fortsatt kunne ha personen med demens i deres hjem. Hjemmemiljøet er en arena med mange felles minner å samtale om, og gir en følelse av trygghet. Denne følelsen er mer uttalt for ektefeller enn andre (Andren og Elmståhl 2005).

Persson og Zingmark (2005) finner sammenheng mellom omsorgsgivers og partners velbefinnende. Dette støttes av funn hos Vellone et al. (2007) og funn hos Andren og Elmståhl (2005). Vellone et al. (2007) fant at pasientens helse ble oppfattet som viktigere enn andre faktorer, for å øke omsorgsgivers helse. Andren og Elmståhl (2005) fant at kilden til tilfredshet hos omsorgsmottaker vanligvis var relatert til den som fikk omsorg.

Molonyeux et al. (2008) fant at ektefeller hadde lavere omsorgsbyrde enn barn, søsken eller andre.

Både Persson og Zingmark (2005) og Furlong og Wuest (2008) finner at det er viktig å utføre aktiviteter sammen som par, gjerne også sammen med barn, barnebarn eller nære

venner. Omsorgsgiverne opplevde glede, verdighet og nærhet, når de utførte aktiviteter sammen med partneren (Persson og Zingmark 2005).

Furlong og Wuest (2008) finner at ved å lage rutiner hvor begge ektefellene deltar i aktivitet, gis det mulighet for å bevare ekteskapsforholdet.

Omsorgsgiverne fant det meningsfylt å promotere partnerens tidligere interesser. Å gi støtte til å delta i aktivitet, og til å ha det gøy, ble også funnet meningsfylt (Persson og Zingmark 2005). Hvordan parets aktivitetsliv var under studien, virket å henge sammen med livshistoriene, hvilke aktiviteter de før gjorde hver for seg, og hva de gjorde sammen (Persson og Zingmark 2005).

Etter hvert som sykdommen utvikler seg blir omsorgsgiverens eget aktivitetsliv sammenflettet med partnerens (Persson og Zingmark 2005).

4.4 *Opplevelse av tap og sorg*

Nedsatt kognitiv funksjon hos omsorgsmottaker betød at omsorgsgiverne ikke var i stand til å sørge sammen med de demensrammede ektefellene (Furlong og Wuest 2008).

Tap, opplevd utilstrekkelighet og sorg er del av omsorgsgivernes hverdag. På grunn av personlighetsforandringene som følge av sykdommen, følte deltagerne at de delvis mistet sin partner (Persson og Zingmark 2005).

Dette støttes av funn gjort av Furlong og Wuest (2008). De fant at omsorgsgiverne reflekterte over den tidligere situasjonen, i forhold til hvordan situasjonen nå var.

Omsorgsgiverne uttrykte sorg over mistede eller endrede relasjoner. Vellone et al. (2007) fant at det å ha bekymringer angående progresjonen av sykdommen, forverret omsorgsgivers livskvalitet.

Når positiv sinnstemning hos omsorgsgiver økte, sank graden av sorg. Ved motsatt sinnstemning økte graden av sorg (Ott, Sanders og Kelber 2007).

Watts og Teitelman (2005) forteller at flere omsorgsgivere nevner gråt som en oppslukende aktivitet.

Depresjon ble hos Molonyeux et al. (2008) funnet hos 21 % av de 100 omsorgsgiverne i studien. Deltagerne i denne studien var omsorgspersoner til personer som var henvist til alderpsykiatrisk service, hvorav 57 % hadde en demenssykdom. Ingen assosiasjon fremkom mellom omsorgsmottakers diagnose, og depresjon hos omsorgsgiver. Det var ingen assosiasjon mellom omsorgsgivers depresjon, og hvorvidt omsorgsgiver var

ektefelle, barn, søsken eller hadde en annen relasjon med omsorgsmottaker. Ei heller var alder og kjønn på omsorgsgiver assosiert med depresjon. De fant videre at risikoen for å utvikle depresjon, steg i forhold til hvor mange typer problematisk adferd som var tilstede. Med fire ulike typer problemadferd, var prevalensen av depresjon 58,1 % (Molonyeux et al.2008).

I sin studie fant Ott, Sanders og Kelber (2007) lignende resultat. Det var signifikant forskjell i graden av sorg, sett i forhold til alvorlighetsgraden av sykdommen. Når personen med demens bodde hjemme, var det ingen signifikant forskjell i graden av sorg, basert på hvorvidt omsorgspersonen var ektefelle, eller barn av personen med demens. Når det gjaldt personer med demens som bodde utenfor hjemmet, viste ektefeller signifikant høyere grad av sorg.

Mange ektefeller opplevde ytterligere tap etter at ektefellen hadde fått plass på sykehjem, inkludert tap av partnerens fysiske nærhet i hjemmet og tap av kontroll over omsorgssituasjonen (Ott, Sanders og Kelber 2007).

4.5 Tilpasning til en endret hverdag

Andren og Elmståhl (2005) fant signifikant assosiasjon mellom opplevelse av sammenheng (OAS) og total byrde, og mellom opplevelse av sammenheng og subjektiv helse.

Omsorgsbyrde og tilfredshet kan eksistere sammen, og reflektere ulike aspekter av omsorgsgivers situasjon (Andren og Elmståhl 2005). Persson og Zingmark (2005) støtter dette, når de finner at balanse mellom positive og negative opplevelser, er viktig for å opprettholde velvære for omsorgsgiver.

Egne tilpasninger hos omsorgsgiver, sees som svar på den nedsatte kognitive funksjonen hos omsorgsmottaker (Furlong og Wuest 2008). Funn hos Upton og Reed (2005) støtter dette. Når omsorgsgivere opplevde utfordrende adferd, var det å kontrollere egne følelser en måte å mestre på (Upton og Reed 2005).

Omsorgsgiver og omsorgsmottaker kan fremdeles nyte gode opplevelser sammen, selv om de ikke utfører aktivitetene på samme måte som tidligere. Omsorgsgiver tilpasser aktivitetene ut i fra kravene den stiller, på en slik måte at aktivitetene fremdeles blir meningsfulle for omsorgsmottaker (Persson og Zingmark 2005, Furlong og Wuest 2008).

Det å ha åndelig tro innvirker positivt på omsorgsgivers situasjon i følge funn hos Watts og

Teitelman (2005). Ott, Sanders og Kelber (2007) finner også at religion kan bidra i positiv retning ved at det gir øket personlig vekst.

Det emosjonelle forholdet mellom partnerne har en viktig innvirkning på hvordan omsorgsgiver aksepterer og mestrer sin situasjon (Persson og Zingmark 2005).

5 Diskusjon

5.1 *Ivaretagelse av seg selv og følelse av frihet*

Ulstein (2006) forteller at omsorgsgivere kan overse egne behov for støtte og avlastning.

Omsorgsgiveres ivaretagelse av egne behov, og egen helse, var et tema som ble trukket frem i flere av artiklene i litteraturstudiet. Det fremkom at det å identifisere egne behov var utfordrende (Persson og Zingmark 2005). For mange av omsorgsgiverne var ikke egen helse et tema (Vellone et al. 2007). Først når den fysiske helsen ble redusert, ble oppmerksomheten rettet mot å ivareta seg selv (Furlong og Wuest 2008).

Ulstein (2006) forteller hvordan omsorgsgivere kan overse egne behov for følelsesmessig støtte og avlastning, og at dette kan medføre negative konsekvenser for egen helse og sosialt liv. Ingebretsen (2002a) finner at flertallet av ektefeller til personer med demens, mener at å ta hånd om ektefellen går ut over egen helse

Flere ganger har jeg selv møtt ektefeller som virker utslitte, etter at de i lang tid kun har fokusert på sin kone eller mann.

Manglende ivaretagelse av seg selv, skyldes ifølge funn hos Furlong og Wuest (2008), at omsorgsgiverne ikke føler seg verdig omsorg for seg selv.

I følge Eriksons utviklingsteori, går kjernekonflikten i alderdommen mellom integritet versus fortvilelse og forakt. Opplevelse av autonomi, og av å ha verdi for seg selv og andre, er forutsetninger for jeg- integritet (Heap 2002). Furlong og Wuest (2008) mener at vi som helsearbeidere, må se den enkelte omsorgsgiver, og gi ham eller henne bekreftelse og støtte på at de har verdi, og at de fortjener å ta vare på seg selv.

Eldre omsorgsgivere og ektefeller som yter omsorg, hadde i en studie av Pinquart og Sørensen (2007) dårligere fysisk helse, enn andre omsorgsgivere. Dette står delvis i motsetning til funn hos Molonyeux et al. (2008), hvor ektefeller hadde en lavere omsorgsbyrde enn andre grupper av omsorgsgivere. Samtidig finner Andren og Elmståhl (2005) at omsorgsbyrde og tilfredshet kan oppleves samtidig.

Det er ofte partnerne til personer med demens som opplever situasjonen som mest belastende (Rokstad og Smedbye 2008). I sin norske studie finner Mogensen et al. (2008) at kvinner opplever større omsorgsbyrde enn menn. De finner også at eldre omsorgsgivere rapporterer høyere omsorgsbyrde enn yngre, noe som støttes av Pinquart og Sørensen

(2007).

I litteraturstudien fremkom at det å ha frihet, og å føle seg fri, er sentralt for omsorgsgivere (Upton og Reed 2005, Furlong og Wuest 2008, Persson og Zingmark 2005, Vellone et al. 2007). Watts og Teitelman (2005) bruker begrepet ”mentale avbrekk” (mental breaks).

Samtidig finner Robinson, Buckwalter og Reed (2005) i sin amerikanske studie at over halvparten av omsorgsgiverne ikke benytter seg av profesjonelle tjenester. Ektefeller benytter seg i mindre grad av tjenestene enn andre. I Norge er den frivillige omsorgen på størrelse med den kommunale helsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet 2007).

Man kan spørre seg om de offentlige tjenestene kanskje ikke er godt nok tilrettelagt ut ifra omsorgsgiveres behov.

Selv om profesjonelle helsetjenester gir et direkte avbrekk fra omsorgsoppgavene, gir de ikke nødvendigvis et mentalt avbrekk for omsorgsgiver (Watts og Teitelman 2005).

Sussman og Regehr (2009) finner i en kanadisk studie at den eneste signifikante assosiasjon mellom ulike omsorgstilbud og omsorgsbyrde, er mellom antall dager på dagsenter, og omsorgsbyrde. Jo flere dager på dagsenter, jo lavere grad av omsorgsbyrde.

Dette funnet stemmer også med hva Smebye (2008) forteller, nemlig at omsorgsgiverne opplever mindre stress ved å ha et dagsentertilbud to ganger i uken.

Smebye (2008) viser videre til en undersøkelse fra 2004 - 2005, hvor det fremkommer at 4% av hjemmeboende personer med demens, har et tilrettelagt dagtilbud.

Jeg har inntrykk av at dagsenter er en kjær form for avlastning, for mange pårørende som benytter seg av dette. Hvor godt tilbudet fungerer, synes blant annet å være avhengig av hvordan bruker passer inn i miljøet på det enkelte dagsenter. Ikke alle kommuner har et eget dagsentertilbud for personer med demens. Jeg opplever en tendens til at menn oftere har vanskelig for å tilpasse seg på dagsenter. Grunnen til dette kan være at menn ofte er i mindretall, og kanskje er aktivitetene som tilbys mest basert på hva kvinner tradisjonelt er interessert i?

I år 2000 ble det i Bærum kommune startet et prosjekt for avlastning av pårørende til hjemmeboende personer med demens. Målet var at omsorgsgiverne skulle sikres støtte og oppfølging, slik at personene med demens kunne bli boende i hjemmet så lenge dette var forsvarlig og ønskelig. Dette viste seg å fungere så godt, at ordningen etter to år ble permanent (Bjørge 2007).

Dette tiltaket synes jeg virker svært interessant. At omsorgsgivere får avlastning er, slik jeg opplever det, svært sentralt. Jeg mener det er viktig å tenke nytt, for å finne løsninger som kan gjøre livet lettere for dagens omsorgsgivere.

En ny livssituasjon kan også gi mulighet for vekst og utvikling (Engedal og Haugen 2006).

Ved å være omsorgsperson til en person med demens, tenker jeg at man er i en spenningstilstand. Antonovski (2000) beskriver at hvorvidt utfallet av en slik tilstand blir patologisk, nøytralt eller helsefremmende, avhenger av hvordan tilstanden håndteres.

Ulstein (2006) har laget en oversikt over faktorer som innvirker positivt på pårørendes helse;

- Godt familie- og sosialt nettverk
- God relasjon før sykdom
- Psykososial behandling
- Kunnskaper om sykdommen
- Kommunikasjonsevner
- Problemløsningsevner
- Mestringsevner (Ulstein 2006, 335).

Aktivitet spiller en viktig rolle for ivaretagelse av seg selv (Watts og Teitelman 2005).

Min erfaring er at det for omsorgspersoner er utfordrende å få balanse mellom ulike typer aktiviteter i hverdagen. Mye av tiden går med til praktiske gjøremål, organisering og tilsyn / samvær med personen som har demens. Lystbetonte aktiviteter blir gjerne nedprioritert, eller omsorgspersonen føler at han / hun mangler energi til å komme i gang med dette.

Det å diskutere balanse mellom aktiviteter i forbindelse med omsorg, og aktiviteter som ledd i ivaretagelse av seg selv, blir et sentralt tema. Furlong og Wuest (2008) trekker frem at det å finne en slik balanse, er en strategi for å oppnå egenomsorg.

Omsorgsgivere som tidligere var spontane, kan mangle overskudd da de er i en krevende situasjon. For disse blir det viktig at andre kan ta initiativ i forhold til dem. Dette bør man også være klar over i arbeid med omsorgsgivere (Engebtsen 2002b).

Ifølge modell for menneskelig aktivitet (Kielhofner 2002), påvirker omgivelsene

aktivitetsadferd på to måter. For det første tilbyr eller gir de muligheter for aktivitetsutøvelse, for det andre presser de til, eller krever, en bestemt adferd. I følge modellen kan aktivitetsdysfunksjon konstateres når en person har problemer med å utføre, organisere og / eller velge aktiviteter, og når omgivelsene ikke får til å støtte og forvente tilpasset adferd (Kielhofner 2002).

I min arbeidshverdag blir det viktig at jeg retter et sterkere fokus mot omsorgsperson, i tillegg til personen som har demens. Både den syke ektefellen og ektefellen som yter omsorg kan ha en aktivitetsdysfunksjon.

Det blir viktig å få frem omsorgsgivers situasjon, hvordan hverdagen fortoner seg, og snakke om eventuell mulighet for avlastning.

Å støtte omsorgsgiver i å utføre aktiviteter som gir avkobling, positive opplevelser i hverdagen og følelse av frihet blir viktig. Samtidig vil jeg fokusere mere på hvordan omsorgsgiverne med kreativt blikk kan finne muligheter til dette, slik Watts og Teitelman (2005) beskriver.

I samtale med omsorgsgivere mener jeg det er viktig å føle seg frem både i forhold til hvilke temaer som er viktige for den enkelte, men også i forhold til personlighet og den enkeltes følelser. Å se helheten i livet til hvert enkelt par, er nødvendig for å bidra til at situasjonen best mulig kan tilrettelegges. Jeg har også erfart viktigheten av å være oppmerksom på at alle er unike. Ikke alle faller innenfor kategorien hvor majoriteten befinner seg.

Ved vår geriatiske enhet avholdes nettverksmøter ved behov. Her deltar pasient, pårørende (gjerne ektefelle og eventuelt barn), aktuelle fagpersoner fra avdelingen og representant fra kommunen. Hensikten med møtene er å få en helhetlig gjennomgang av situasjonen. Jeg tenker at dette også kan være en arena hvor omsorgsgiver kan få et sterkere fokus, og støttes i det å ivareta seg selv.

5.2 Forholdet til personen med demens

Engedal og Haugen (2006) forteller at demenssykdommen over tid fører til et mer distansert forhold mellom partnerne.

Hvordan omsorgsgiver erfarer sin relasjon til partneren, er et tema som dukket opp i flere av studiene.

Parforholdet er i endring (Furlong og Wuest 2008, Persson og Zingmark 2006). Relasjonen

endres til å bli sentrert om rollen som omsorgsgiver og omsorgsmottaker (Furlong og Wuest 2008).

Samtidig fører sykdommen til en endring i roller. Omsorgsgiver overtar flere oppgaver, noe som også kan medføre vekst og utvikling hos han eller henne (Engedal og Haugen 2006).

Flere ganger har jeg stolt blitt fortalt hvordan nye oppgaver mestres, for eksempel av menn som har lært seg kokekunsten. Også Ingebretsen (2002a) sier at stolthet kan knyttes til det å ivareta rollen som omsorgsgiver. Slik kan pårønderollen gi omsorgsgiveren bekreftelse og styrket selvfølelse som ”god omsorgsgiver”. Men selvsagt oppleves ikke rolleendringer alltid positivt.

Forskerne Ingebretsen og Solem ved Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA), har fulgt 28 ektefeller over en femårsperiode. De undersøkte hvordan demenssykdom hos den ene part påvirket ektefellene seg imellom, hvordan rolleendringene ble opplevd og taklet, og hva det gjorde med kvaliteten på samspillet. I flere tilfeller ble det funnet at de som hadde hatt relativt stabile og konfliktfrie ekteskap tidligere, klarte å tilpasse seg endringene i hverdagen med færre belastninger på forholdet, enn de som hadde hatt et vanskelig forhold før sykdomsstart (Dahl 2005). Også Persson og Zingmark (2006) finner at det emosjonelle forholdet mellom partnerne har betydning for hvordan omsorgsgiver mestrer sin situasjon.

Til tross for stresset sykdommen gir, finner Vellone et al. (2007) at det eksisterer en dyp, kjærlig relasjon mellom omsorgsgiver og omsorgsmottaker.

En tidligere god relasjon vil, i følge Ulstein (2006), gi redusert risiko for helseskader hos omsorgsgiver.

Ekteparene jeg har møtt i praksis har vært forskjellige, og har virket å ha ulike følelser og bånd i forhold til hverandre. De fleste har likevel virket å ha et kjærlig og støttende forhold seg imellom. Flere ganger har jeg beundret tålmodigheten og respekten omsorgsgiver viser, og jeg har ofte sett hvor godt personen med demens ser ut til å ha det i selskap med sin ektefelle

Engbretsen (2002b) forklarer at det finnes ulike typer ”kontrakter” i par - relasjoner. Med det menes et sett med forventninger og avtaler som regulerer forholdet. De ulike typene av ”kontrakter”, viser at partnerne har hatt ulike måter å ivareta hverandre og samhandle på. Det innebærer også at omsorgsgivere reagerer på forskjellige måter, ved brudd på de uskrevne ”kontraktene” de har med sin partner. Når man skal yte hjelp, er det viktig å

forstå at ulike omsorgsgivere har ulike behov for hjelp og støtte.

Ektefeller viser lavere omsorgsbyrde enn barn, søsken og andre (Molonyeux et al.2008).

Mange omsorgsgivere mener de selv ville ha blitt ivaretatt av omsorgsmottaker dersom situasjonen hadde vært omvendt (Andren og Elmståhl 2005, Upton og Reed 2005).

Det har vært fremsatt en hypotese om at ektefeller kan ha forventet å ta seg av hverandre på sine eldre dager, og med en lang historie av emosjonell investering i ektefellen, har de mindre følelse av byrde ved omsorgen, enn hva som er tilfelle hos fjernere familie (Molonyeux et al.2008).

Gjennom å ha blitt kjent med historiene til flere ektepar, har jeg opplevd hvor nært mange synes å stå hverandre, til tross for, eller kanskje også på grunn av, utfordringene de lever med.

Ingebretsen (2002a) finner i en norsk studie at en tredel av utvalget på 28 ektefeller (til personer med demens) gir uttrykk for samme følelse av nærhet som tidligere, mens en tredel på ett eller flere tidspunkt gir uttrykk for øket nærhet til ektefellen. Den siste tredelen gir uttrykk for mindre opplevd nærhet, dette mest knyttet til savn av fellesskap og gjensidighet.

Det å sammen delta i aktivitet er viktig (Persson og Zingmark 2005). Dette er en kilde til velvære for begge to, og en støtte for å bevare ekteskapet (Furlong og Wuest 2008).

Aktivitetstilivet, slik det har blitt, virker å ha sammenheng med livshistoriene til paret, hvilke aktiviteter de tidligere gjorde hver for seg og hva de gjorde sammen (Persson og Zingmark 2006).

Ved å utføre aktiviteter sammen, tenker jeg at man opplever det Schibbye (2002) kaller et opplevelsesfellesskap. Man får da øyeblikk med intersubjektiv deling, hvor emosjonelle bånd opprettholdes og utvikles.

Som ergoterapeut blir det for meg viktig å ta opp temaet aktivitet, og støtte, veilede og eventuelt tilrettelegge for at paret sammen fremdeles skal kunne få gode, felles aktivitetsopplevelser.

Det å være oppmerksom på, og ha respekt for, hvordan forholdet mellom omsorgsgiver og omsorgsmottaker er i endring, blir viktig for meg som helsearbeider. Det å vite at det for mange er en sterk kjærlighet tilstede, er en ressurs å bygge på i arbeidet.

For oss som helsearbeidere blir det viktig å være klar over at funn viser at ektefeller opplever mindre omsorgsbyrde enn andre grupper av omsorgsgivere (Molonyeux et al.

2008). Kanskje opplever de i noen tilfeller mindre byrde enn vi tror? Vi må respektere omsorgsgivernes meninger og følelser, og ikke legge press på dem om en type tilrettelegging som vi med vår forforståelse mener er riktig. Samtidig må vi støtte omsorgsgiver i å få den hjelp som er hensiktsmessig for ekteparet.

Engebretsen (2002b) påpeker hvor viktig det er å være oppmerksom på hvilken mening og betydning omsorgsoppgavene har for den enkelte omsorgsgiver. På den måten kan det offentlige støtteapparatet skape en allianse i stedet for en konkurranse om omsorgsyttelse.

5.3 Opplevelse av tap og sorg

Et tap som medfører en krise vil ofte være innledende til en sorgprosess (Heap 2002).

Flere av artiklene i litteraturstudiet omhandler opplevelsen av tap og sorg.

Omsorgsgiver opplever tap, utilstrekkelighet og sorg i hverdagen (Persson og Zingmark 2005). Ott, Sanders og Kelber (2007) finner at ektefeller som yter omsorg til personer med demens, opplever signifikant mere sorg enn hva voksne omsorgsgivende barn gjør.

At ektefellene ikke er i stand til å sørge sammen, er et funn også hos Furlong og Wuest (2008). Jeg tror dette oppleves ulikt fra par til par, kanskje kan relasjonen dem imellom ha innvirkning på hvorvidt, og i hvilken grad de sammen sørger. I tillegg virker selvsagt omsorgsmottakers kognitive funksjon også inn på dette.

Ingebretsen (2002a) finner at kun fire av deltagerutvalgets 28 ektefeller ikke gir uttrykk for tapsopplevelser i forbindelse med demens hos partner. To av disse fire knytter dette til at tap av fellesskap oppstod før demensutviklingen. Majoriteten av deltagerne forteller at de i perioder har følt seg nedfor, og fortvilet i løpet av demensutviklingen. Fortvilelsen er for noen dyp og vedvarende. Mange strever med å akseptere situasjonen.

Demenssykdommen medfører en endring i roller, hvor omsorgsgiver overtar flere oppgaver. Samtidig medfører sykdommen flere tap med påfølgende sorg (Engedal og Haugen 2006). Eldre mennesker som ikke kan erstatte mistede eller forminskede roller, kan oppleve kjedsomhet, ensomhet og depresjon (Kielhofner 2006).

Jeg opplever at alle ektefeller til personer som har demens, har erfart tap. Det kan dreie seg om tap av roller, tap av det de trodde fremtiden skulle bringe, og tap av ektefellen slik han eller hun var før. I tillegg kommer tap av aktiviteter, og for noen tap av venner / sosialt nettverk.

Ytterligere tap, og øket sorg, ble erfart etter at ektefelle flyttet ut av hjemmet og til

institusjon (Ott, Sanders og Kelber 2007). Rokstad og Smebye (2008) gjengir Hyldmo (2000), og sier at adskillelse ved institusjonalisering kan oppleves som en annen måte å skilles på.

Ektefeller kan føle skyld når partneren innlegges på sykehus eller i sykehjem. Noen føler at det å ikke makte omsorgen lengre, er et nederlag, og tenker at det er et svik mot løftet om å holde sammen i gode og onde dager (Dahl 2005).

Dette har jeg flere ganger opplevd i praksis. Spesielt kan innleggelse på sykehjem være et sårt tema. Mange omsorgsgivere jeg har møtt trenger tid på å bearbeide tanker og følelser omkring hvorvidt, og eventuelt når, det er aktuelt med institusjonsplass for sin partner.

Den enkelte omsorgsgiver må støttes på en respektfull måte. Vi kan søke å bidra til en mer positiv sinnstemning, da dette i følge Ott, Sanders og Kelber (2007) gir lavere grad av sorg. Her tenker jeg det vil være viktig å motivere til å fortsette med aktiviteter som virker nærende, og gir glede for den enkelte omsorgsgiver. Å bli kjent med aktivitetshistorien til hver enkelt, og finne hvilke aktiviteter som vil bidra til positive mentale avbrekk for den enkelte, vil være viktig.

Viktig er det også å være klar over at sorg hos omsorgsgiver øker etter at partner har kommet i institusjon. Noen personer blir langvarig innlagt i sykehus, og det er nærliggende å tro at omsorgsgiverne deres kan oppleve øket sorg. Denne kunnskapen kan også ha betydning i forhold til valg om å søke sykehjem, eller øket hjelp og tilrettelegging i hjemmet, eventuelt dagsenter.

For oss som helsearbeidere, blir det i møtet med den enkelte omsorgsgiver, viktig å være klar over at for mange omsorgsgivere er sorg en del av hverdagen. Vi må også være oppmerksomme på den relativt store muligheten for at omsorgsgiverne vi møter, kan ha en depresjon.

Molonyeux et.al. (2008) finner depresjon hos 21% av omsorgsgiverne, hvorav 57% var omsorgsperson til en person med demensdiagnose. Den kjente forekomsten av depresjon i den generelle voksne befolkningen er 2,1 %.

Også Ulstein (2006) forteller om øket forekomst av depresjon hos pårørende. Graden av sorg øker i takt med alvorlighetsgraden av sykdommen (Ott, Sanders og Kelber 2007), likeså er det større sannsynlighet for å utvikle depresjon, om det er flere typer problemadferd til stede (Molonyeux et.al. 2008). Dette støttes av Rokstad og Smebye (2008), som forteller om øket risiko for depresjon, hos pårørende til personer med

utfordrende adferd.

Grunnet normale aldringsprosesser i hjernen, med tap av signalsubstanser, har eldre personer redusert reservekapasitet. Dette øker også risikoen for depresjon (Engedal og Haugen 2006).

Å yte omsorg til en annen person kan medføre stress. Hvordan omsorgsbyrden mestrer påkjenningene, og hvordan de oppfatter sin situasjon, kan være viktig å ha kunnskap om, for å fastslå i hvilken grad deres livssituasjon påvirkes av at de er omsorgsgivere (Andren og Elmståhl 2005).

5.4 Tilpasning til en endret hverdag

Ved å yte omsorg kan man oppleve både positive og negative konsekvenser.

Omsorgsgivere kan føle tilfredshet samtidig som de har en omsorgsbyrde (Andren og Elmståhl (2005). Det å ha en balanse mellom positive og negative opplevelser er viktig (Persson og Zingmark 2005).

Som omsorgsgiver til en person med demens, foretar man tilpasninger av egen væremåte (Furlong og Wuest 2008, Upton og Reed 2005), noe Smebye (2008) også forteller om. De fleste omsorgsgivere opplever et brudd i tilværelsen, når partneren utvikler en demenssykdom. Tilpasningsevnen deres blir satt på prøve, da sykdommen medfører et stadig behov for endringer i hverdagen (Smebye 2008).

Noen omsorgsgivere kan oppnå positive personlige endringer, med utvikling av følelsesmessig varme, åpenhet, sensitivitet for, og tålmodighet med andre (Ingebretsen 2002a).

Mestring forklares av Smebye (2008) som det man gjør for å møte utfordringer i omsorgen uten å ta skade av dem.

Det vil stadig være behov for at omsorgsgiver endrer sine måter å mestre på. Dette fordi sykdomsforløpet gir en endring i relasjonen mellom omsorgsgiver og omsorgsmottaker. Hva som er god mestring er derfor avhengig av hva som er realistisk i omsorgsgivers situasjon (Smebye 2008).

Andren og Elmståhl (2005) påpeker at omsorgsgivere som uttrykker høy omsorgsbyrde og lav tilfredshet, kan ha behov for veiledning i forhold til det å yte omsorg.

Ved å finne hvor omsorgsgiver befinner seg, på skalaen over OAS (opplevelse av sammenheng), kan man identifisere de som er i fare for å få negative helsemessige

konsekvenser. Omsorgsgivere som ikke finner tilfredsstillelse i omsorgsarbeidet, og som har lav OAS, har behov for støtte og intervensjon for ikke å bli utbrente. Ved å gå inn med hjelp på et tidlig tidspunkt, vil omsorgsgiverne ha mulighet for å fortsette å yte omsorg, mens de negative konsekvensene reduseres (Andren og Elmståhl 2005).

Min erfaring fra praksis, er at det å komme tidlig inn med hjelp, kan være utfordrende. Dette gjelder både med tanke på ressursene som finnes i de ulike kommunene, men også med tanke på hvor modne omsorgsgiverne er for å motta hjelp.

Mange omsorgsgivere venter lenge med å be om hjelp fra det offentlige. For mange er terskelen for dette svært høy, slik at når de først ber om hjelp, er det behov for mye hjelp (Smebye 2008).

Selv om omsorgsgiver og omsorgsmottaker ikke kan utføre aktiviteter på samme måte som tidligere, kan de fremdeles oppnå gode opplevelser sammen. Omsorgsgiver tilpasser aktivitetene ut ifra omsorgsmottakers ressurser og behov, og i forhold til hvilke krav aktiviteten stiller. For eksempel kan paret som tidligere brukte å gå lange turer i fjellet, ta en tur ut for å trekke inn den friske vårluften sammen (Persson og Zingmark 2005, Furlong og Wuest 2008).

Dette er etter min mening et godt eksempel på hvordan aktivitetsutfordringer kan mestres. Helsepersonell må gi veiledning om hvordan omsorgsgivere og omsorgsmottakere kan få felles opplevelser, og om hvordan de kan dele minner (Smebye 2008).

Etter min mening er dette svært viktig, både med tanke på omsorgsgiver, omsorgsmottaker, og deres parforhold. Det bør, slik jeg ser det, være et større fokus på veiledning i forhold til aktiviteter og opplevelser.

For meg, som ergoterapeut, blir det viktig å fokusere mer på tilrettelegging, i forhold til aktiviteter som gir omsorgsgiver og omsorgsmottaker gode opplevelser i hverdagen. Dette tror jeg vil bidra positivt til det enkelte parets mestring av sin situasjon.

5.7 Konklusjon

Hensikten med litteraturstudiet var å belyse hvordan dagliglivet erfares blant omsorgsgivere som lever med en partner som har demenssykdom.

Studier har vist at omsorgsgivere har vanskelig for å ivareta egen helse. Mange omsorgsgivere føler seg ikke verdig egenomsorg, noe som kan medføre at de ofrer seg selv.

For å ivareta seg selv som omsorgsgiver, spiller aktivitet en vesentlig rolle. Å ha privat tid og rom, gir følelse av frihet og er viktig.

Til tross for utfordringene i dagliglivet, føler de fleste omsorgsgivere kjærighet overfor sine partnere.

Grad av sorg samsvarer med sykdommens alvorlighetsgrad. Risikoen for å utvikle depresjon øker med antall typer problematisk adferd som partneren viser.

Det blir viktig å støtte omsorgsgivere i å utføre aktiviteter som gir følelse av frihet og positive opplevelser i hverdagen. Samtidig bør vi støtte paret til fremdeles å få gode opplevelser sammen.

Vi må respektere omsorgsgivernes meninger og følelser, og ikke legge press på dem om tilrettelegging som ikke er i samsvar med deres ønsker og behov. Det er viktig at vi skaper en allianse fremfor en konkurranse med omsorgsgiver.

Det å gi omsorgsgivere mulighet for ”friminutt” i en krevende hverdag er, etter mitt syn, en god og uvurderlig investering for å ivareta deres helse. Avlastning ved tilrettelagt tilbud på dagsenter, eller i hjemmet, er noe flere burde få tilbud om. På denne måten vil omsorgsgivere kanskje også kunne stå bedre rustet til å ivareta sine partnere på en god måte.

Anbefalinger for videre forskning

Under datainnsamlingen ble jeg overrasket over at jeg ikke fant enda flere studier som omhandlet det aktuelle temaet.

Vi står foran en periode hvor vi vil få en høyere andel eldre i befolkningen. Tilsvarende vil vi få flere personer som har en demenssykdom, og flere uformelle omsorgsgivere. Derfor mener jeg det vil være verdifullt, å få øket kunnskap om erfaringene blant omsorgsgivere til personer som har demenssykdom.

Ved å få øket kunnskap, vil vi kunne utvikle den kliniske praksisen, slik at vi på best mulig måte kan møte omsorgsgivernes behov. Slik jeg anser det, er det således behov for mer forskning innen dette området.

Referanseliste

- Andren, Signe og Sølve Elmståhl. 2005. Family caregivers subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 19: 157-168.*
- Antonovsky, Aaron. 2000 dansk utgave. *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Bjørge, Torhild. 2007. Friminutt for pårørende. *Demens & Alderspsykiatri* 11(4): 33-35.*
- Dahl, Tor Erling. 2007. Gammel og glemsk – kanskje bare gammel eller bare glemsk. *Eldre i en brytningstid*, red.Torhild Bjerkreim, 177-195. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Engedal, Knut. 2008, 2.utgave. *Lærebok alderpsykiatri i praksis*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Engedal, Knut og Per Kristian Haugen. 2006, 4.utgave. *Lærebok demens Fakta og utfordringer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Furlong, Karen E. og Judith Wuest. 2008. Self-Care Behaviors of Spouses Caring for Significant Others With Alzheimers Disease: The Emergence of Self-Care Worthiness as a Salient Condition. *Qualitative Health Research* 18 (12): 1662-1672.*
- Heap, Ken. 2002. 3.utgave. *Samtalen i eldreomsorgen, kommunikasjon – minner – kriser – sorg*. Oslo: Kommuneforlaget
- Helse-og omsorgsdepartementet. 2007. *Demensplan 2015 "Den gode dagen"*. Delplan til omsorgsplan 2015. Oslo: Helse og- omsorgsdepartementet.*
- Ingebretsen, Reidun. 2002 a. Forhold i forandring. Ektefellers reaksjoner på partners demensutvikling. *Demens* 6 (1): 2-5.
- Ingebretsen, Reidun.2002 b. Forhold i forandring. Intervensjon i parforhold med aldersdemens. *Demens* 6 (4): 27-30.
- Kielhofner, Gary. 2002. 2.utgave. Dansk utgave. *Ergoterapi- det begrepsmessige*

- grundlag*. Kjøbenhavn: FADL's Forlag.*(side 1-372)
- Kielhofner, Gary. 2006. 3.utgave. Dansk utgave. *MOHO Modellen for menneskelig aktivitet*. Kjøbenhavn: FADL's Forlag Aktieselskab.* (side 1-569)
- Lazarus, Richard S. 2006 dansk utgave. *Stress og følelser – en ny syntese*. Kjøbenhavn: Akademisk Forlag.*(side 9-366)
- Mogensen, Torun, Live Aasgaard, Børre Mogensen og Ellen Karine Grov. 2008. Pårørendes omsorgssituasjon overfor hjemmeboende personer med demens. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning* 10 (2): 15-28.*
- Molyneux, G.J., G.M. McCarthy, S. McEniff, M.Cryan and R.M. Conroy. 2008. Prevalence and predictors of carer burden and depression in carers of patients referred to an old age psychiatric service. *International Psychogeriatrics* 20 (6):1193-1202.*
- Nordtvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reinart. 2007. Å arbeide og undervise kunnskapsbasert. Oslo: Norsk sykepleierforbund.*
- Ott, Carol H., Sara Sanders og Sheryl T. Kelber. 2007. Grief and Personal Growth Experience of Spouses and Adult-Child Caregivers of Individuals With Alzheimers Disease and Related Dementias. *The Gerontologist* 47 (6): 798-809.*
- Pinquart, Martin og Silvia Sørensen. 2007. Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *The Journals of Gerontology* 62B (2): 126-137.*
- Persson, Marit og Karin Zingmark. 2006. Living with a person with Alzheimers disease: Experiences related to everyday occupations. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 13: 221-228.*
- Robinson, Karen M., Kathleen C. Buckwalter og David Reed. 2005. Predictors of Use of Services Among Dementia Caregivers. *Western Journal of Nursing Research* 27 (2): 126-140.*
- Rokstad, Anne Marie og Kari Lislerud Smebye, red. 2008. *Personer med demens – møte og samhandling*. Oslo: Akribe.
- Schibbye, Anne-Lise. 2004. *En dialektisk relasjonsforståelse*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Smebye, Kari Lislerud. 2008. Samarbeid med pårørende. I *Personer med demens - møte og samhandling*, red. Kari Lislerud Smebye, 232-256. Oslo: Akribes.
- Sussman, Tamara og Cheryl Regher. 2009. The Influence of Community-Based Services on the Burden of Spouses Caring for Their Partners with Dementia. *Health & Social Work* 34 (1): 29-39.*
- Ulstein, Inger. 2006. Pårørendes situasjon. I *Lærebok demens- Fakta og utfordringer*, Engedal, Knut og Per Kristian Haugen, 329-343. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Upton, Norman og Val Reed. 2005. Caregiver Coping in Dementing Illness – Implications for Short-Term Respite Care. *The International Journal of Psychiatric Nursing Research* 10 (3): 1180-1196.*
- Vellone, Ercole, Giovanni Piras, Carlo Talucci og Marlene Zichi Cohen. 2008. Quality of life for caregivers of people with Alzheimers disease. *Journal of advanced nursing* 61 (2): 222-231.*
- Watts, Janet H. og Jodi Teitelman. 2005. Achieving a restorative mental break for family caregivers of persons with Alzheimers disease. *Australian Occupational Therapy Journal* 52: 282-292.*
- Willman, Ania, Peter Stoltz, Christel Bathsevani. 2006. 2. utgave. *Evidensbasert omvårdnad- en bro mellom forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur*

Referanser merket med * refererer til selvvalgt litteratur.

Vedlegg

Oversiktstabell i forhold til litteratursøk

Dato/uke	Søkeord	Database	Antall treff	Leste abstracts	Dubletter	Leste artikler	Inkluderte artikler
24.02.10	1;spouse* 2;husband* 3;wife* 4;1 or 2 or 3 5;dement* 6;alzheim* 7;5 or 6 8;experie* 9;4 and 7 and 8	Amed, via Ovid	3 (hvis ikke avgrenset til siste 5 år:15 treff)	3	3	0	
24.02.10	Samme søkeord	British Nursing Index, via Ovid	3 (hvis ikke avgrenset til siste 5 år:9 treff)	3	3	0	
24.02.10	Samme søkeord	Ovid Nursing Database	14 (hvis ikke avgrenset til 5 siste år:38 treff)	11	2	5	
24.02.10	1;spouse* 2;husband* 3;wife* 4;1 or 2 or 3 5;dement* 6;alzheim* 7;5 or 6 8;occupational therap*	Amed, via Ovid	1 (hvis ikke avgrenset til siste 5 år:7)	3	1	0	

	9;4 and 7and 8						
24.02.10	Samme søkeord	British Nursing Index, via Ovid	0	0	0	0	0
24.02.10	Samme søkeord	Ovid Nursing database	0	0	0	0	0
23.02.10	1;spouse* 2;husband* 3;wife* 4;1 or 2 or 3 5;demen* 6;alzhem* 7;5 or 6 8;4 and 7	British Nursing Index, via Ovid	24 (hvis ikke avgrenset til siste 5 år:60)	22	0	4	
23.02.10	Samme søkeord	Ovid Nursing Database	41 (hvis ikke avgrenset til siste 5 år:115)	40	1	12	3*
23.02.10	Samme søkeord	Amed, via Ovid	8 (hvis ikke avgrenset til siste 5 år: 54)	10	1	3	
25.02.10	Spouse* or husband* or wife* And Dement*or alzhem* And Experienc*	ProQuest, flere databaser innen helsefag	33 (hvis ikke avgrenset til etter 31.12.2004: 65)	12	8	6	
25.02.10	Spouse*or husband* or wife* And Dement* or	Samme databaser	2 (hvis ikke avgrenset til etter 31.12.2004:3)	3	1	2	

	alzheimer* And Occupational therap*						
25.02.10	Spouse* or husband* or wife* And Dement* or alzheimer* And Cross profession*	Samme databaser	0	0	0	0	0
25.02.10	Spouse* or husband* or wife* And Dement* or alzheimer* And Social work*	Samme databaser	6 (hvis ikke avgrenset til etter 31.12.2004:15)	6	1	2	
25.02.10	Spouse* or husband* or wife* And Dement* or alzheimer* And Physical therap*	Samme databaser	0	0	0	0	0
25.02.10	Spouse* or husband* or wife* And Dement* or	Samme databaser	36 (hvis ikke avgrenset til etter 31.12.2004: 75)	15	0	2	2*

	alzheimer* And Nurs*						
25.02.10	Spouse* or husband* or wife* And Dement* or alzheimer*	Samme databaser	131 (hvis ikke avgrenset til etter 31.12.2004: 316)				
22.02.10	Ektefelle\$ or mann or menn or kone\$ or akta par or maker or gifta or spous\$ And Demen\$ or alzheimer\$ or aldersdemen\$ or oldersdemen\$	SveMed+	33	4		3	1*
04.03.10	Dement\$ or alzheimer\$ And Spous\$ or husband\$ or wife\$ And Occupation\$	ProQuest	0	0	0	0	0
04.03.10	Dement\$ or alzheimer\$ And Spous\$ or husband\$ or wife\$ And health promot\$	Same database	0	0	0	0	0

04.03.10	Dement\$ or alzheimer\$ And Spous\$ or husband\$ or wife\$ And Health	Samme database	0	0	0	0	0
04.03.10	Dement*or alzheimer* And Spous* or husband* or wife* And Occupation*	Ovid, med Amed, British Nursing Index og Ovid Nursing Database	1 (hvis ikke avgrenset fra 2005 til nå:12)	4	0	0	0
04.03.10	Dement*or alzheimer* And Spous* or husband* or wife* And Health*	Samme databaser	47 (hvis ikke avgrenset fra 2005 til nå:124)	7	0	0	0

04.03.10	Dement* or alzheimer* And Spous* or husband* or wife* And health promotion	Samme databaser	5 (hvis ikke avgrenset fra 2005 frem til nå: 7)	1	4	0 (2 lest fra før)	0
10.03.10	Caregiv* or spous* And Dement* or alzheimer* And Occupat*	ProQuest	21 (hvis ikke avgrenset fra 2005 til nå:42)	10	0	2	0
10.03.10	Caregiv* or spous* And Dement* or alzheimer* And Experience*	Samme database	171 (avgrenset fra 2005 til nå)	10	5(?)	2	0

10.03.10	Caregiv* or spous* And Dement* or alzheimer* And Occupat*	Ovid, med Amed, British Nursing Index og Ovid Nursing Database	23 (hvis ikke avgrenset fra 2005 til nå: 70)	20	4	2	1*
10.03.10	Caregiv* or spous* And Dement* or alzheimer* And Experience*	Samme databaser	109 (hvis ikke avgrenset fra 2005 til nå: 330)	22	30	1	1*

Oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ instrument	Deltag- ere/fraf all	Hovedfunn	Kvalitet
Persson, Marit; Zingmark, Karin 2006 Sverige Scandinavian Journal of Occupational Therapy	Living with a person with Alzheimers disease: Experiences related to everyday occupations	Å belyse erfaringer om daglig aktivitet blant ektefeller som lever med en person med Alzheimers sykdom.	Kvalitativ/ intervju	8/0	Ektefeller som lever med en partner som har Alzheimers sykdom blir påvirket i f.h.t. sin daglige aktivitet grunnet konsekvensene av sykdommen. Aktivitetslivet flettes(intertwined) sammen med partneren og de er i en prosess med tilpasning til endret livssituasjon.	God, grad 1 (Willm- an et.al. 2006)
Furlong, Karen E.; Wuest, Judith 2008 Canada Qualitative Health Research	Self-Care Behaviors of Spouses Caring for Significant Others With Alzheimers Disease: The Emergence of Self-Care Worthiness as a Salient Condition	Å utforske hvordan individer mestrer (menage) å ta vare på seg selv (self-care) mens de yter hjelp til en person med Alzheimers sykdom i hjemmet.	Kvalitativ/ intervju	9/0	Det ble utviklet en teori; "finding normalcy for self", en dynamisk konseptuell guide som kan hjelpe omsorgsgivere å mestre(menage) pågående endringer mens de forsøker å ta vare på seg selv (self-care) og en "significant other" med Alzheimers sykdom.	God, grad 1 (Willma n et.al. 2006)

Upton, Norman 2005 England The International Journal of Psychiatric Nursing Research	Caregiver Coping in Dementing Illness- Implications for Short-Term Respite Care	Å utforske mestringserfaringer hos 46 omsorgsgivende ektefeller med blikk på å forstå: -Hvordan er det å være omsorgsgiver for en ektefelle med demens? -Omsorgsgivers opplevelser (perceptions) og erfaringer med dag og korttid og langtidsplass- pleie/avlastning.(residential/i n-patient respite care)	Kvalitativ/ intervju	46	Utforskingen av erfaringene med dag- til-dag mestring hos 46 omsorgsgivende ektefeller har gitt forståelse av hvordan og hvorfor omsorgsgivere mestrer, og hvordan tjenester best mulig kan støtte dem	God, grad 1 (Willma n et.al. 2006)
Molyneux, G.J.;McCarthy, G.M.;McEniff, S.; Cryan,M.; Conroy,R.M. 2008 Irland International Psychogeriatrics	Prevalence and predictors of carer burden and depression in carers of patients referred to an old age psychiatric service	Å søke å fastslå (assess) forekomsten av depresjon, grad av omsorgsbyrde (carer burden/strain), og problemene erfart av omsorgsgivere til pasienter henvist til vårt alderspsykiatriske senter "community-based old age psychiatry service."	Prevalensst udie/ servey	100/0	Depresjon ble funnet hos 21% av omsorgsgiverne. Jo flere typer problemadferd identifisert og jo større fysisk funksjonssvikt hos pasienten, jo høyere score på byrde (strain) og jo mer sannsynlig at omsorgsgiveren skulle bli deprimert. Ektefeller var assosiert med lavere score if.h.t. omsorgsbyrde (strain). Pasients diagnose hadde ikke innvirkning på depresjon hos omsorgsgiver eller omsorgsbyrde (strain).	God, grad 1 (Willma n et.al. 2006)
Vellone, E.et.al 2007	Quality of life for caregivers of	Artikkelen er en rapport om en studie for å beskrive	Kvalitativ / intervju	32/0	Faktorer som omsorgsgivere sa økte deres livskvalitet var god helse	God, grad 1

Italia Journal of Advanced Nursing	people with Alzheimers disease	meningen med livskvalitet for omsorgsgivere til pasienter med Alzheimers sykdom og å identifisere faktorer som påvirker deres livskvalitet			hos pasienten, uavhengighet fra pasienten, mer hjelp til omsorg. Faktorer som reduserte livskvalitet var bekymring om fremtiden og progresjon av pasientens sykdom og stress.	(Willman et.al. 2006)
Ott, Carol.H. et al. 2007 USA The Gerontologist	Grief and Personal Growth Experience of Spouses and Adult-Child Caregivers of Individuals With Alzheimers Disease and Related Dementias	Å beskrive sorgen og erfaringen med personlig vekst hos ektefeller og voksne barn til individer med Alzheimers sykdom og relaterte demenssykdommer og faktorene som bidrar til disse erfaringene.	Kvantitativ / Spørreskjemaintervju	210 (minus 9 blir 201) /9	Sorg øker med alvorlighetsgrad av sykdommen. Ektefeller opplever mer tristhet, savn, bekymring og isolasjon og personlig ofring når ektefellen med Alzheimers sykdom levde utenfor hjemmet enn hva voksne barn som var omsorgsgivere gjorde. Majoriteten av omsorgsgivere opplevde personlig vekst, voksne barn opplevde mer vekst.	God, grad 1 (Willman et.al. 2006)
Andren, Signe og Elmstahl, Sølve 2005 Sverige Scandinavian Journal of Caring Sciences	Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence	Å undersøke det karakteristiske ved personer som yter omsorg for hjemmeboende pasienter med demens, å utforske et tidligere utviklet instrument for å måle gevinst opplevd av omsorgsgivere, og å fastslå hvilke faktorer som er assosiert med tilfredshet blant omsorgsgivere for pasienter med demens	Kvantitativ /spørreskjemaintervju	153	Omsorgsgivere opplever en eller flere typer tilfredshet uavhengig av helse eller grad av byrde. Omsorgsbyrde og tilfredshet kan eksistere samtidig og reflektere ulike aspekter av omsorgsgivers situasjon.	God, grad 1 (Willman et.al. 2006)

Watts, Janet H. og Teitelman, Jodi 2005 USA Australian Occupational Therapy Journal	Achieving a restorative mental break for family caregivers of persons with Alzheimers disease	Å utforske hvordan omsorgsgivere til personer med Alzheimers sykdom erfarte mentale avbrekk som er essensen i avlastning (respice)	Kvalitativ/ intervju	15	Oppbyggende mentale avbrekk er oppnåelige uavhengig av formelle pleie/avlastningstjenester, og involverer både hvile og engasjement i oppslukende aktiviteter. Oppbyggende avbrekk gir ofte glede, produktivitet, kan være sammenflettet med omsorgsoppgaver og går ikke i kompromiss med omsorgsgivers velbefinnende.	God, grad 1 (Willmann et.al. 2006)
----------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------	----	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------