

BACHELOROPPGAVE

Emnekode: SPU 110

Navn: Camilla Kristiansen,
Nathalie R. Stavrum og
Hanne Vandsvik

Pårørende til demensrammede personer

- Fysiske og psykiske utfordringer

Relatives of persons with dementia

- Physical and mental challenges

Dato: 18.05.2016

Antall ord: 9892

Ei anna verd

*“Brått kunne ho verte borte for meg,
forsvann inn i si eiga verd.
Kva møtte henne i denne verda?
I byrjinga kom ho alltid attende til meg.
No sit ho fast i den andre verda,
ho finn ikkje vegen attende.”*

Ola Hunderi: *Vegen inn i skoddeheimen* 2009

Abstrakt

Introduksjon: På verdensbasis er det 47,5 millioner mennesker som har en demenssykdom, og det er 7,7 millioner nye tilfeller hvert år. I Europa regner en med at 60 % av pasientgruppen med demens har Alzheimers sykdom, 25-30 % har vaskulær demens, men mange har trolig en kombinasjon av Alzheimers sykdom og vaskulære forandringer. Erfaringer knyttet til demens i familien oppleves gjerne ulikt fra ektefelle til barn, fra kvinner til menn og fra datter til sønn.

Hensikt: Belyse psykiske og fysiske utfordringer pårørende til personer med demens, i hovedsak Alzheimers sykdom, kan møte i hverdagen.

Metode: Det ble gjort en allmenn litteraturstudie der det ble inkludert 12 artikler, som belyser hensikten i oppgaven.

Resultat: Omsorgspersonene hadde både fysiske og psykiske utfordringer i rollen som omsorgsperson for personen med demens. Depresjon, søvnløshet, usikkerhet og skyldfølelse var noen av utfordringene som gikk igjen i artiklene.

Diskusjon: Resultatdelen har blitt diskutert opp mot pensumlitteratur og annen relevant litteratur. Dette for å få et innblikk i hvordan omsorgspersoner kan bedre rollen sin, gjennom og blant annet dele erfaringene sine med andre, og dermed bidra til å lette på skyldfølelsen omsorgspersonene sliter med. Sykepleietiltak som kan være nyttige for pårørende til personer med demens kan være; informasjon, undervisning og veiledning, avlastningstilbud og ulike aktiviteter organisert av kommunehelsetjenesten eller frivillige.

Konklusjon: Det finnes ulike måter å håndtere rollen som omsorgsperson på, og støttegrupper har gjennom oppgaven vist seg å ha en positiv effekt på ulike følelser omsorgspersonene sitter inne med ved å dele erfaringer med andre. Sosial kontakt har også vist seg å være svært nyttig, men mange holder seg hjemme for å passe på at noe ikke skjer med den demensrammede partneren mens de er hjemmefra. Det kommer frem gjennom oppgaven at sykepleieren har en viktig rolle i pårørendes opplevelse og håndtering av situasjonen, som sosial støtte, samtalepartner, informasjonskilde og motivasjonskilde.

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING	4
1.1 Bakgrunn for valg av tema og relevans for sykepleie	5
1.2 Pårørende til en demensrammet person	5
1.3 Hensikt	7
2.0 METODE	8
2.1 Litteraturstudie	8
2.2 Søkestrategi	8
2.3 Inklusjons - og eksklusjonskriterier	9
2.4 Inkluderte artikler	10
2.5 Kvalitetssikring og analyse	11
2.6 Etiske overveielser	12
3.0 RESULTAT	13
3.1 Fysiske og psykiske utfordringer pårørende møter ved en endret livssituasjon	13
3.1.1 Før institusjonalisering	13
3.1.2 Etter institusjonalisering	14
3.2 Utfordringer hos pårørende under institusjonaliseringsprosessen	15
3.3 Utfordringer pårørende står over ved langtkommen demens	16
3.3.1 Jeg kan ikke gi slipp	16
3.3.2 Jeg skulle ønske jeg ikke brydde meg, det hadde vært enklere	17
3.3.3 Jeg skulle ønske han var død/ønske han var fullt ut i live	17
3.3.4 Kom deg videre i livet	18
4.0 DISKUSJON	19
4.1. Resultatdiskusjon	19
4.1.1 Fysiske og psykiske utfordringer i møte med en endret livssituasjon	20
4.1.2 Utfordringer hos pårørende under institusjonaliseringsprosessen	24
4.1.3 Utfordringer pårørende står over ved langtkommen demens	27
4.2 Metodediskusjon	30
5.0 KONKLUSJON	32
6.0 REFERANSER	33
VEDLEGG 1	39
VEDLEGG 2	41
VEDLEGG 3	48

1.0 INNLEDNING

På verdensbasis er det 47,5 millioner mennesker som har en demenssykdom, og det er 7,7 millioner nye tilfeller hvert år. I Europa regner en med at 60 % av pasientgruppen med demens har Alzheimers sykdom og 25-30 % har vaskulær demens, men mange har trolig en kombinasjon av Alzheimers sykdom og vaskulære forandringer. Ca. 15 % har andre demenstyper (Hoffman mfl. 1991, Ritchie og Kildea 1995, Fratiglioni mfl. 1999, Lobo mfl. 2000 i: Berentsen 2010, Laake 2003). Høyest forekomst er hos personer rundt 70-85 år, og kvinner er mer utsatt for Alzheimers sykdom, uten at man vet hvorfor. Mange eldre som kommer i kontakt med helsevesenet lider av demens, og 75 % av alle beboere i norske sykehjem har en demenstilstand, men bare halvparten har fått stilt en diagnose (Engedal 2005 i: Eide og Eide, 2007).

Ifølge Ulstein (2005) er demens hos eldre personer en ervervet hjerneorganisk sykdom. Sykdommen kjennetegnes ved svekket mental kapasitet, og medfører svikt i psykologiske prosesser som hukommelse, oppmerksomhet, læring, tenkning og kommunikasjon. Den kognitive svikten fører til sviktende evne til å klare dagligdagse aktiviteter, atferdsendringer er vanlig, og tilstanden er kronisk, kan ikke kureres og forverrer seg ofte over tid (Berentsen, 2010).

Sykdomsprogresjonen forsinkes ikke, men det har vært stor optimisme knyttet til bruken av medikamenter ved Alzheimers sykdom med formål om bedre hukommelse og funksjonsevne generelt, men den er bare delvis innfridd (Laake, 2003). Typiske tidlige kliniske symptomer er nedsatt korttidshukommelse og problemer med rom og retning; visuospatielle problemer, mens de fleste vil få symptomer på afasi, agnosi og apraksi senere i forløpet (Bragason, 2012). Atferdsmessige og psykiatriske symptomer ved demens sies det at 90 % av alle personer med demens vil kunne rammes av, og skape lidelse for pasienten selv eller andre (Bragason, 2012). Tidlig i forløpet er angst og depresjon vanlig, mens psykotiske fenomener som vrangforestillinger og hallusinasjoner rammer senere. Sent i forløpet kommer ofte symptomer som aggresjon, agitasjon og formålsløs aktivitet, som vandring og roping (Bragason, 2012).

Alzheimers sykdom er en multifaktoriell sykdom, der flere forskjellige faktorer bidrar til at sykdommen utvikler seg (Gjerstad, Fladby og Andersson, 2013). Høyt blodtrykk, diabetes, forhøyet kolesterolverdi og lav utdanning er blant annet sett på som mulige risikofaktorer for utvikling av Alzheimers sykdom (Berentsen, 2010).

Alzheimers sykdom medfører økt dødelighet, leveutsiktene regnes rundt 10 år fra man har fått diagnosen, og den prekliniske fasen er på 10-15 år (Laake, 2003).

1.1 Bakgrunn for valg av tema og relevans for sykepleie

Temaet for oppgaven ble valgt grunnet inspirasjon etter å ha sett filmen “Min elskede” (Korsæth, 2011). Denne filmen viste tydelig både fysiske og psykiske utfordringer en ektefelle kan møte i hverdagen med en hjemmeboende partner med Alzheimers sykdom. Etter å ha gjort noen søk, syntes det å være lite forskning på personer med tidlig Alzheimers sykdom og deres pårørende.

Temaet ble pårørende til eldre personer med Alzheimers sykdom i overgangsfasen fra hjem til sykehjem, og den tiden de bor på sykehjem. Dette fordi det var noe mer forskning på dette området.

Det er relevant for sykepleiere å få mer innsikt i og kunnskap om pasientene og deres pårørende, slik at pårørende kan få mer tillit til hjelpeinstansene og kan ha tro på at de får den hjelpen de skal ha når de trenger det (Berentsen, 2010). I perioden institusjonaliseringen skjer, er det mange pårørende som er veldig slitne. Ikke bare har de vært omsorgsperson for sin partner, men det oppstår kanskje også konflikter med andre familiemedlemmer om tilstand og avgjørelser rundt personen med demens (Berentsen, 2010). Ifølge Ulstein (2005), er pårørende nyttige i demensomsorgen. Med deres innsats sparer samfunnet enorme utgifter, ettersom de færreste pårørende ønsker å plassere sine nærmeste på et sykehjem tidlig i sykdomsforløpet. Pårørende sitter med verdifull informasjon om pasienten, og de kan best vurdere hva som trengs av hjelp og støtte. Derfor er det svært nyttig at helsepersonell lytter til pårørende (Ulstein, 2005).

I en årrekke visste ikke helsepersonell hvordan demenssykdom hos et familiemedlem eller en nær venn virket inn på familielivet og på hverdagslige aktiviteter (Berentsen, 2010). Selv nå som det finnes mye informasjon om demens, er det likevel noen som ikke vet at det finnes flere muligheter for gode miljøtiltak og meningsfulle aktiviteter (Berentsen, 2010).

1.2 Pårørende til en demensrammet person

Erfaringer knyttet til demens i familien oppleves gjerne ulikt fra ektefelle til barn, fra kvinner til menn og fra datter til sønn (Jakobsen og Homelien, 2011).

Mossberg Sand (2000 i: Jakobsen og Homelien, 2011) fant i sin undersøkelse av pårørende i Sverige at det først og fremst var kvinner med lavere utdanning, som hadde omsorg for sin demensrammede ektefelle. Mossberg-Sand (2000 som beskrevet i: Jakobsen og Homelien, 2011), viste videre at denne gruppen kvinner også i snitt hadde dårligere helse.

I en studie gjort av Nordtug (2003) beskrives det et periodisk utviklingsforløp for pårørende, bestående av to perioder: erkjennelse av de faktiske forhold og mestring. De forskjellige periodene har ulik varighet, og ser ut til å ha en sammenheng med hvor fort sykdommen utvikler seg, og hvilke symptomer og påfølgende tap som melder seg (Nordtug, 2003). Det ser også ut til at det er en sammenheng mellom reaksjoner, og sykdommens innvirkning på forholdet mellom ektefellene; hvordan samlivet har vært, livet til den friske ektefellen, og hvor tidlig de innså at ektefellen var syk (Nordtug, 2003). Reaksjonene til pårørende kan spenne fra sorg og fortvilelse til lettelse. En del vanlige reaksjoner som forekommer er: sorg, sinne, fortvilelse, engstelse, skam, frustrasjon, skuffelse, tristhet, isolasjonstendenser, depresjon, skyldfølelse og følelsen av lettelse (Berentsen, 2008). Ifølge Blom og Duijnste (1999, i: Nordtug, 2003) trenger personer med demens og deres pårørende hjelp fra det offentlige helsevesenet, etterhvert som sykdommen utvikler seg. Når personlighetsforandringene er fremtredende, vil belastningen på pårørende være betydelig (Engedal og Haugen 1996 i: Nordtug, 2003).

En rolle defineres ifølge Raaheim (2002 i: Helgesen, 2011) som summen av de forventninger som knytter seg til en bestemt posisjon i ei gruppe, og som er ment å bestemme individets atferd. Rolleforventningene kommer ikke bare utenfra, men også fra innehaveren selv.

Ifølge Kirkevold (2005), er Kari Martinsens teori i hovedsak bygd opp omkring omsorg i sykepleierfaget, og omsorg har betydning for alt menneskelig liv. Mennesker er avhengige av hverandre, og kan ikke leve i isolasjon fra andre. I situasjoner der sykdom, lidelse og funksjonshemming er tilstede, ser man at avhengigheten av andre er verdifull (Kirkevold, 2005). I Martinsens teori spiller menneskesynet en sentral rolle (Kristoffersen, 2011a).

Mennesker er avhengige av hverandre, og dette trer tydelig fram i situasjoner der det trengs hjelp, som ved sykdom, skade og funksjonstap. Ifølge Martinsen er tillit og barmhjertighet livsytringer som er spontant og naturlig til stede mellom mennesker, til de på en eller annen måte blir skuffet (Kristoffersen 2011a). Når det kommer til at de spontane livsytringene blir skuffet, blir det plass for mistillit, løgn, håpløshet og ubarmhjertighet mellom menneskene (Kristoffersen, 2011a). Menneskers likeverd blir vektlagt i Martinsens teori ved at ethvert

menneske, uavhengig av status, ytelse og andre ytre kjennetegn, når som helst vil komme i en situasjon der det vil bli behov for hjelp fra andre (Kristoffersen, 2011a).

1.3 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse psykiske og fysiske utfordringer pårørende til personer med demens, i hovedsak Alzheimers sykdom, kan møte i hverdagen.

2.0 METODE

Vilhelm Aubert (1985, s.196) beskriver en metode slik:

“En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder” (Dalland O, 2012).

Metoden er redskapet vårt i møte med noe vi vil undersøke. Metoden hjelper oss til å samle inn data, det vil si den informasjonen vi trenger til undersøkelsen vår (Dalland O, 2012).

2.1 Litteraturstudie

Denne oppgaven er en allmenn litteraturstudie. En allmenn litteraturstudie kan ifølge Forsberg og Wengstrøm (2013), betegnes som litteraturoversikt, litteraturgjennomgang eller forskningsoversikt, hvor hensikten kan være å beskrive tilgangen på kunnskap innenfor et område. Valgte studier beskrives og analyseres på en systematisk måte (Forsberg og Wengstrøm, 2013).

Resultatet vil bygges opp av 12 forskningsartikler, hvor flesteparten er kvalitativ, da det samsvarer best med fokus i oppgaven.

2.2 Søkestrategi

For å finne relevante forskningsartikler, har det blitt benyttet pålitelige databaser som; Medline, Sykepleien forskning og Cinahl. I søkeprosessen ble nøkkelord og synonymer funnet på norsk oversatt til engelsk, og kombinert på ulike måter, før ønsket utvalg ble oppnådd. Alle søkene som ble gjort fikk færre enn 50 treff, og alle titlene ble lest og vurdert. De artiklene som var fagartikler/review artikler ble vurdert ved siden av, for eventuelt å kunne bruke de i innledning og/eller diskusjon

Gode søkeord som ble benyttet i søkeprosessen er: Alzheimers disease, dementia, spouses, family, caregiver, nursing homes, aged, stress, psychological.

Eksempel fra søketabell:

Database	Avgrensninger	Søkeord	Antall treff	Utvalg	Utvalg	Utvalg	Utvalg
				1	2	3	4
Medline	2000-2016	Alzheimers disease OR Dementia AND Nursing Homes OR Institution AND Aged OR Elderly And Spouse OR Family AND Europe	41	6	4	3	3

Se vedlegg 1 for utfyllende søketabell

2.3 Inklusjons - og eksklusjonskriterier

Forskningsartiklene skulle ha et pårørendeperspektiv, med fokus på ektefellers og familiens opplevelser på fysiske og psykiske utfordringer. Alderen på personene med Alzheimers sykdom ble satt fra 65 år til 90 år, da definisjonen på eldre er satt fra 65 år og oppover. Det ble bestemt at forskningsartiklene skulle avgrenses til Europa, dette grunnet mulige kulturforskjeller med andre deler av verden.

Årstall for publisering av forskningsartiklene ble avgrenset fra 2000 til 2016, for å ha en smalere avgrensning.

Det er ikke gjort avgrensninger når det gjelder kjønn, grad av demens, eller lengde på sykdommen. Dette grunnet begrenset relevant forskning på valget av tema.

2.4 Inkluderte artikler

Eksempel fra oversikt over inkluderte artikler:

Forfatter År Tittel	Studiens hensikt	Design	Deltakere	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Johansson et al. (2014) Remaining connected despite separation - former family caregivers' experiences of aspects that facilitate and hinder the process of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home	Hensikten var å belyse omsorgspersoners erfaring knyttet til prosessen å flytte den demenssyke til et sykehjem	Kvalitativ studie	14 deltakere (58-86 år)	Studien viste at omsorgspersonene fremdeles var knyttet til den demenssyke etter flyttingen. Negativ omtale om demensavdelinger hadde gjort valget om flytting ekstra vanskelig	Godkjent av etisk komité

Se vedlegg 2 for utfyllende oversikt over inkluderte artikler.

2.5 Kvalitetssikring og analyse

Analyse er et granskningsarbeid, der utfordringen ligger i å finne ut hva materialet har å fortelle (Dalland O, 2012).

Hensikten med analysering av data er å organisere, oppnå struktur, og finne meningen med dataene.

Utvelgelsesprosessen ble gjort systematisk, og oversiktlig, samtidig som artiklenes kvalitet ble vurdert underveis. I utvalg 1 ble alle titlene i søket lest, i utvalg 2 ble abstraktene lest, i utvalg 3 ble relevante artikler skimlest, og utvalg 4 var de mest relevante forskningsartiklene for oppgaven.

Eksempel fra analysetabell:

Meningsbærende enheter	Subkategori	Kategori
Følelse av engstelse og ensomhet var en stor del av hverdagen for pårørende til personer med demens som bodde på institusjon. De følte seg ivaretatt når de ble møtt med vennlighet av personalet på institusjonen, noe som bedret engstelsen for personen med demens.	Mange som var med i de ulike undersøkelsene rapporterte om følelser av ensomhet, skyldfølelse, og følte de hadde feilet.	fysiske og psykiske utfordringer i møte med en endret livssituasjon

Se vedlegg 3 for utfyllende analysetabell

2.6 Etiske overveielser

Etiske overveielser betyr at man må tenke gjennom hvilke etiske utfordringer arbeidet medfører, og hvordan de skal håndteres (Dalland O, 2012). I oppgaven er det valgt forskningsartikler som er godkjent av etisk komité, og som belyser hensikten som er valgt. Etiske overveielser og ryddig bruk av personvern er ikke bare en forutsetning for studentoppgaver og for forskning, det er også en forutsetning for å ivareta et godt forhold til de menneskene som stiller opp med sine erfaringer og opplevelser (Dalland O, 2012).

3.0 RESULTAT

I dette kapitlet vil funn fra de 12 forskningsartiklene bli presentert, ut i fra kategorier funnet under analyseringen av artiklene.

3.1 Fysiske og psykiske utfordringer pårørende møter ved en endret livssituasjon

Omsorgspersoner til personer med demens rapporterer flere symptomer på depresjon, enn de som ikke er omsorgspersoner, uansett om partneren bor på en institusjon eller bor hjemme (Ask, Langballe, Holmen, Selbæk, Saltvedt & Tambs, 2014).

3.1.1 Før institusjonalisering

Ifølge Nordtug, Krokstad & Holen (2010), skåret kvinner høyere på somatiske sykdommer, angst og depresjon enn menn i rollen som omsorgspersoner. Videre fant de at omsorgspersoner med høy utdanning rapporterte om en større omsorgsbyrde (Nordtug et al. 2010). Dette støttes av Albinsson og Strange (2003). Ifølge Almberg, Graftström, Krichbaum & Winblad (2000), var en av grunnene til at pårørende var utbrent symptomene personene med demens hadde, og svekkelsen av de kognitive funksjonene. Det at personene med demens levde i fortiden, og atferdsendringene som oppstod var også grunner (Graftström, 2000).

Ifølge forskning gjort av Meiland, Danse, Wendte, Kazinga & Gunning-Schepers (2001) var handleturer, administrasjon av økonomi og rengjøring de oppgavene som var mest tyngende hos ektefeller som bodde sammen med sin partner med demens. Det kommer fram i studien til Førsumd (2009) at partneren med demens etterhvert ikke kunne være hjemme alene i det hele tatt, da det stadig var fare for at det skulle skje noe, som resulterte i at ektefellene følte seg fanget i eget hjem.

I studien til Førsumd (2009) kommer det fram at det er to støttefunksjoner som hjalp ektefellene til å mestre de motstridende følelsene. De motstridende følelsene besto av at ektefellene på den ene siden var klar over at partneren ikke hadde det godt hjemme, slik situasjonen hadde utviklet seg, men samtidig opplevde de det som sårt å gi fra seg ansvaret, og gi opp omsorgen (Førsumd, 2009). Støttefunksjonene gjorde dem også sikrere på at de hadde tatt det rette valget. Den ene støttefunksjonen var støtte fra fagpersonell, og den andre var støtte fra andre pårørende i familien (Førsumd, 2009). I studien til Førsumd (2009) kommer

det fram at det i noen situasjoner var barna til ektefellene, som overbeviste dem om å søke fastplass på skjermet enhet for partneren.

Ifølge Høgsnes et al. (2013), følte ektefellene det var svært vanskelig å oppsøke profesjonell hjelp, eksempelvis en psykolog. De følte en skam over seg selv ved å snakke om den demenssyke, og følte de gikk bak ryggen på den de elsker ved å snakke med profesjonelle om deres situasjon (Høgsnes et al. 2013). En dame beskrev det med å si at det følte som om hun snakket stygt om sin egen mann (Høgsnes et al. 2013). Forskningen til Eloniemi-Sulkava, Rahkonen, Suihkonen, Halonen, Henteinen og Sulkava (2002), Albinsson og Strange (2003) og Johansson et al. (2014), viste at pårørende som deltok på støttegrupper for pårørende til personer med demens følte seg tryggere på omsorgsrollen, og det var mindre forekomst av ensomhet.

3.1.2 Etter institusjonalisering

Ifølge Høgsnes et al. (2013), slet ektefeller med fysiske og psykiske plager, som depresjon og ensomhet. Ensomheten kom til syne også etter institusjonaliseringen, ved at de ble alene i hjemmet. De hadde mindre håp for fremtiden, var sjeldnere glad og opplevde sjeldnere glede generelt i livet. Slike negative livsendringer kom også frem i forskningen til Eloniemi-Sulkava et al. (2002), hvor dette hadde størst forekomst hos ektefeller. Det ble også rapportert om ektefeller som følte skyld, depresjon, anger og angst på grunn av den nye tilværelsen, ved at de hadde plassert deres partner på et sykehjem (Høgsnes et al. 2013). Det samme kommer frem i studien til Før Sund (2009), hvor ektefellene strevde med motstridende følelser, om de hadde gjort det rette, og om valget om å flytte partneren var rett. I forskningen til Albinsson og Strange (2003) kom det fram at de pårørende også her følte skyld for å ha plassert partneren på institusjon, og følte at det å dra på besøk var en plikt, og ikke noe de selv hadde lyst til.

Reaksjonen til personen med demens på flyttingen var tøft for flere av ektefellene å takle, og bidro også til dårlig samvittighet hos ektefellene (Før Sund, 2009).

I studien til Før Sund (2009), kommer det frem at sorgreaksjonen ga seg uttrykk både fysisk og psykisk. De psykiske reaksjonene som var mest fremtredende hos ektefellene var tristhet og initiativløshet, mens andre psykiske reaksjoner var en overveldende tretthetsfølelse, hvor de ikke følte seg uthvilte selv etter flere timers søvn. Undersøkelser gjort av Før Sund (2009) viste at mange ektefeller følte seg fysisk slitne i kroppen, og de hadde ikke merket hvor slitne de var, før de ble alene. Ektefeller fortalte også i samme studie at den friheten de plutselig fikk,

ved at de nå kunne gjøre som de ville, ikke hadde så stor verdi for dem, da de ikke orket å gjøre noe allikevel. Vekttap og dårlig matlyst var det også noen som hadde erfaringer med (Førsund, 2009). Disse reaksjonene kom også frem hos ektefeller i studien til Eloniemi-Sulkava et al. 2002. Det var ikke bare sorgreaksjoner som kom fram hos pårørende når den demensrammede flyttet, noen følte også lettelse. Frihet og lettelse var noe som var oftest sett hos barn av personen med demens (Eloniemi-Sulkava et al. 2002). Det kom også fram i denne forskningen at de pårørende som opplevde flyttingen slik, verdsatte fritiden de nå fikk.

3.2 utfordringer hos pårørende under institusjonaliseringsprosessen

Ni % av omsorgspersonene rangerte seg selv som ikke eller lite belastet, 41 % følte seg noe belastet, 31 % tungt belastet og 20 % var veldig tungt belastet eller overbelastet (Meiland et al. 2001). De karakteristikkene som var relatert til negative opplevelser var forstyrrelser i tidsplan, tap av fysisk styrke og selvbilde (Meiland et al. 2001). Pasientkarakteristikk og karakteristikk ved omsorgspersonen er nyttig for å forklare de statistiske avvikene i de tre kategoriene ovenfor (Meiland et al. 2001). Det var lite statistiske avvik i tap av fysisk styrke og selvtillit. Derimot hadde lavere alder på pasienten, og mindre sosial støtte størst betydning for tap av fysisk styrke (Meiland et al. 2001).

Flere av ektefellene i studien til Førsund (2009) uttrykte at utløsende faktor for når byrden begynte å bli for stor å bære, var når partneren begynte å være urolig om nettene. Ektefellene la ikke skjul på at de var slitne da partneren flyttet. De hadde erkjent at det ikke var mulig for partneren å bo hjemme lengre, fordi smertegrensen for lengst var nådd, og fordi det ikke var forsvarlig å ha de hjemme lengre (Førsund, 2009). Ifølge Førsund (2009) var det flere av ektefellene som hadde dårlig samvittighet, og tanker om at de kunne ha holdt ut litt til var framtreddende, men i realiteten innså alle at grensen var nådd.

I den tiden omsorgspersonene innså at det var behov for en sykehjemsplass følte de at de ble overrasket over situasjonen de hadde kommet i (Johansson, Ruzin, Graneheim & Lindgren, 2014). Negativitet angående forskjellige demensavdelinger gjorde avgjørelsen ekstra hard for omsorgspersonene, men de hadde innsett at deres kunnskap ikke lengre var tilstrekkelig (Johansson et al. 2014). Før flytting kjente mange ektefeller på en slags skam over å ha med personen med demens ute blant folk. Personen med demens sin evne til å omgås folk på en adekvat måte var borte, derfor ble det enklere å holde seg hjemme (Høgsnes, Melin-Johansson, Norbergh & Danielson, 2013).

Ifølge Meiland et al. (2001) var høyere alder på omsorgspersonen, lav inntekt og ingen andre rolleaktiviteter som jobb eller studier, eksempler på karakteristikk ved omsorgspersonen som var relatert til mer negative opplevelser i omsorgen til personene med demens. Flere negative opplevelser ble beskrevet, når ektefellene brukte mer tid på den uformelle omsorgen til partneren (Meiland et al. 2001). Mer hjemmehjelp og sosial støtte, ga mindre negative opplevelser hos ektefellene (Meiland et al. 2001). Av sykdomskarakteristikk var det bare grad av demens som var relatert til negative opplevelser (Meiland et al. 2001).

Lopez, Losada, Romere-Moreno, Marquez-Gonzalez & Martinez-Martin (2011) foretok en undersøkelse med i alt 243 omsorgspersoner, der 47,5% hadde snakket med familie og venner om institusjonaliseringen, 30,6% hadde tatt kontakt med profesjonelle angående informasjon, 26,4% hadde funnet navn på ulike institusjoner som var aktuelle, 18,6% hadde ringt institusjoner som virket aktuelle, 24% hadde i forkant besøkt en institusjon og 17,8% hadde søkt om opptak skriftlig. Det endelige resultatet ble at 47% kunne ha tenkt seg å institusjonalisere en i familien/slekten med demens (Lopez et al. 2011).

3.3 utfordringer pårørende står over ved langtkommen demens.

Omsorgspersonene strevde med å definere rollen sin, strevde med å bry seg, og ønsket at de ikke brydde seg så mye som de gjorde, fordi de var klare over effekten omsorgen hadde på deres eget velvære (Hennings, Froggatt & Payne, 2013).

3.3.1 Jeg kan ikke gi slipp

Ifølge Johansson et al. (2014), besøkte flere av omsorgspersonene personene med demens flere ganger i uken, noen oftere enn andre.

Funn i undersøkelsen til Førsumd (2009) tyder på at selv om ektefellene flyttet sine partnere til skjermet enhet, fortsatte de å bekymre seg for partneren. Disse bekymringene knyttet seg til sykdommens utvikling, samt partnerens tilpasning og daglige liv i den skjermede enheten (Førsumd, 2009). Studiene gjort av Johansson et al. (2014) og Førsumd (2009) viste at pårørende hadde stor skyldfølelse, men skyldfølelsen ble redusert når de dro på besøk, deltok i livet til den syke og gjorde ulike aktiviteter sammen med vedkommende.

Ifølge Hennings et al. (2013), hadde flere av ektefellene en overvåkerrolle, og hadde ukentlige rutiner for når de skulle besøke dem. På den måten visste helsepersonellet akkurat når ektefellene skulle komme (Hennings et al. 2013). Flere av ektefellene forklarte

overvåkerrollen overfor personene med demens med at de ikke klarte å gi slipp, til tross for den gode helsehjelpen partneren mottok fra helsepersonellet (Hennings et al. 2013). I studien til Albinsson og Strange (2003) fortalte pårørende at de ofte dro på besøk til sin partner, for å se om de ansatte gjorde jobben sin.

Under besøk ble strategier brukt for å stimulere partnerens hukommelse, erindring av minner, de så på bilder fra fortiden eller bare var sammen, for å prøve å få kontakt med partneren sin (Førsund, Skovdahl, Kiik & Ytrehus, 2014). Når det lyktes var det øyeblikk av å være ektefeller, men når strategiene mislyktes var følelsen av å være alene sterk (Førsund et al. 2014). Strategiene ble brukt fordi mange ektefeller syntes det var utfordrende å være alene om minner fra deres liv sammen (Førsund et al. 2014).

3.3.2 Jeg skulle ønske jeg ikke brydde meg, det hadde vært enklere

Flere av ektefellene snakket om det å ha behov for å se partneren, men også hvor slitsomme besøkene kunne være (Hennings et al. 2013). Det så ut som det var et konstant personlig dilemma hvor ofte de skulle besøke partneren, for å opprettholde deres egne behov (Hennings et al. 2013). Det samme kommer fram i studien til Førsund (2009), hvor flere av ektefellene beskrev det å besøke partneren som mentalt slitsomt og utmattende. Noen opplevde utviklingen av demenssykdommen som mest slitsomt, mens andre opplevde det å dra fra dem som mest krevende, men det som flere opplevde som krevende var at partneren ble mer og mer taus (Førsund, 2009). Ifølge Hennings et al. (2013) snakket en av ektefellene om besøkene til kona som veldig følelsesmessig ladet, og hele besøket på 2 timer ble brukt til å planlegge hvordan og når han skulle dra, og bekymre seg for følelsesmessige effekter på dem begge.

3.3.3 Jeg skulle ønske han var død/ønske han var fullt ut i live

Etterhvert som utviklingen av sykdommen ble verre beskrev noen ektefeller at de begynte å sørge over personen de elsket, som de følte de holdt på å miste (Høgsnes et al. 2013). Sorgen ble beskrevet som en sorg uten en start eller slutt, og de følte sorgen ikke hadde en slutt så lenge personen med demens var i live (Høgsnes et al. 2013). Enkelte ektefeller følte døden var et bedre alternativ enn livet, og andre mente at sorgprosessen hadde vært lettere å håndtere dersom personen hadde vært død (Høgsnes et al. 2013). Noen av de pårørende i forskningen til Albinsson og Strange (2003) følte det også på denne måten. I studien til Albinsson og Strange (2003) var det også de som ikke ville tenke på døden, selv om de visste at den kom fortere enn de ønsket. Flere av ektefellene i studien til Hennings et al. (2013) uttrykte en

følelse av å være lurt for et liv som pensjonist med partneren, og følte at hans død hadde vært å foretrekke framfor et liv med Alzheimers sykdom. En av ektefellene i undersøkelsen til Hennings et al. (2013) følte at hun kunne ha startet “et nytt liv” for seg selv hvis partneren døde.

3.3.4 Kom deg videre i livet

Flere ektefeller/omsorgspersoner beskrev hvor nyttig det var for dem å gå videre i livet, selv om de ikke fikk muligheten til å avslutte ekteskapet som planlagt (Høgsnes et al. 2013). Framtidige planer om reiser og andre gjøremål sammen som ektepar var ikke lengre et tema, og mange hadde begynt å innse at de måtte klare seg selv (Høgsnes et al. 2013, Før Sund et al. 2014). Denne realiseringen skapte en indre kamp.

Å finne tilbake til venner og familie var veldig hjelpsomt for å komme seg videre i livet, og de følte at de fikk støtte og omtanke ved valgene som hadde blitt tatt (Høgsnes et al. 2013, Johansson et al. 2014). Venner som hadde hatt en lignende opplevelse ble beskrevet som en svært god støtte for ektefellene, og de følte den stressfulle situasjonen som de var i ble forstått (Johansson et al. 2014). Ektefellene som var eldre følte god støtte i at deres barn hjalp til med de praktiske oppgavene, som å ha kontakt med de ansatte på institusjonen (Johansson et al. 2014). I studien til Hennings et al. (2011) var en av ektefellene forsiktig med å snakke detaljert om seg selv til venner, i frykt for å miste vennskap, og brukte derfor forberedte utsagn, for å unngå å snakke i detalj med personer hun følte ikke forsto. Denne tilnærmingen som skulle beskytte henne fra avvisning og misforståelser, resulterte i økende isolering, og flere andre ektefeller i studien opplevde også at vennene mistet tålmodigheten og forsvant (Hennings et al. 2011).

I studien til Albinsson og Strange (2003) fortalte en datter at hun i barndommen ikke hadde blitt behandlet fint av sin mor. For at hun skulle komme seg videre i livet var det rett for henne å glemme fortiden, og heller vise til sine barn at man skal respektere de eldre, ved at hun stilte opp og hjalp sin mor (Albinsson og Strange, 2003).

En av ektefellene i studien til Hennings et al. (2013) startet en lunsjklubb for omsorgspersoner til personer med demens og etterlatte pårørende. Noen satte pris på dette, mens andre syntes møtene var vanskelig å håndtere (Hennings et al. 2013). Andre deltakere i studien taklet deres situasjon enten ved å delta i ulike gruppeaktiviteter, eller gjøre aktiviteter alene (Hennings et al. 2013).

4.0 DISKUSJON

Hensikten med oppgaven er å belyse fysiske og psykiske utfordringer pårørende til en demensrammet person møter i hverdagen. I dette kapitlet vil funnene fra resultatkapitlet bli drøftet opp mot sykepleie, og hvordan sykepleiere kan benytte seg av denne kunnskapen i møte med pårørende. Oppgavens metode vil også bli drøftet opp mot styrker og svakheter.

Ifølge Jakobsen og Homelien (2011) beskriver forskning rundt pårørende til personer med demens både negative og stressende erfaringer som gir symptomer på sykdom og helsesvikt, og positive erfaringer som er bekreftende, livgivende og gir energi. Selv om det å ha omsorg for nære familiemedlemmer som har demens, oftest oppleves som belastende (Søderlund 2004, Aasgaard mfl. 2007 i: Jakobsen og Homelien, 2011), er det altså flere eksempler på at erfaringene kan være oppbyggende (Jansson, 2001 i: Jakobsen og Homelien, 2011). Det kan være hensiktsmessig å bruke kartleggings skjemaer, som systematisk undersøker hva pårørende opplever av belastninger og gleder ved omsorgsarbeidet (Guberman mfl. 2003, Lundh og Nolan 2003 i: Kirkevold, 2010). Ett skjema som er en del brukt i Norge, er den såkalte *Pårørende stress skala* (Thommessen 2003 i: Kirkevold, 2010). Skalaen består av 15 utsagn som dekker tre viktige stresskilder blant pårørende med omsorgsansvar for et gammelt familiemedlem; personlig belastning, inngripen i dagliglivet og negative følelser overfor den gamle (Kirkevold, 2010). Bruken av systematiske arbeids- og dokumentasjonsmetoder, kan gjøre sykepleierens arbeid mer målrettet og relevant for den enkelte pasient og pårørende (Kirkevold, 2010). Hvis skjemaet brukes til å registrere pårørendes opplevelser flere ganger, kan en få en indikasjon på om belastningen endres over tid, og dermed ha et bedre utgangspunkt for å kunne gripe inn i tide, hvis belastningen begynner å bli for stor (Kirkevold, 2010).

4.1. Resultatdiskusjon

Ifølge Laake (2003) er spesielt ektefellen en avgjørende faktor for hjemmebasert omsorg av den gamle, spesielt når det handler om pasienter med kognitiv svikt, som er avhengig av tilsyn store deler av døgnet. Mange pårørende i rollen som omsorgsperson har ofte dårlig helse selv, som kan være en utfordring i forhold til å innfri egne, og ikke minst pasientens forventninger til hva de kan bidra med (Laake, 2003). I slike tilfeller er behovet for hjelp og støtte fra hjelpeapparatet for å lette på omsorgsoppgaven til partneren stort (Kirkevold, 2010). Kirkevold (2010) skriver at dette kan være i form av hjemmehjelp eller hjemmesykepleier,

eller i form av at ektefellen får bekreftelse og anerkjennelse fra sykepleiere på jobben som blir gjort.

4.1.1 Fysiske og psykiske utfordringer i møte med en endret livssituasjon

I rollen som omsorgsperson kjennetegnet ensomhet og sosial isolasjon tilværelsen til pårørende, og mangel på samhørighet og fellesskap ble ofte opplevd (Jakobsen og Homelien, 2011). Følelsen av å være isolert kan virke energitappende, noe som fører til at de ikke har noen å dele bekymringene sine med, og dermed mister den energitilførselen som et sosialt nettverk normalt gir (Jakobsen og Homelien, 2011). Sykepleiere kan i disse tilfellene informere om miljøtiltak og meningsfulle aktiviteter som finnes, både for pårørende og pasient, slik at pårørende kan treffe andre pårørende i samme situasjon, og personen med demens blir aktivisert med tilrettelagte aktiviteter (Kirkevold, 2010). Ettersom pårørende har økt risiko for utvikling av depresjon, bør fokuset være rettet mot pårørende og inkludere hjelp til å håndtere tap og sorg (Ulstein, 2005). Ifølge sykepleierteorien til Kari Martinsen er sosialt nettverk noe som mennesker er helt avhengige av, da hun ser på relasjoner som det fundamentale hos et menneske (Kristoffersen, 2011a). Martinsen mener at det er gjennom avhengighet til andre mennesker, hver enkelt utvikler selvstendighet (Kristoffersen, 2011a). Samtalegrupper har vist en positiv effekt ved at man er flere i samme situasjon, og dermed lette trykket og belastningen på den enkelte, samtidig som det skapes det felles kunnskap (Dahl, 2012). Man kan få kunnskap om hva som er lurt eller mindre heldig å gjøre, og bidrar til at pårørende får dele sorger og gleder med hverandre (Dahl, 2012). I en slik samtalegruppe kan pårørende ofte ha et stort behov for å fortelle om ulike hendelser etter at sykdommen brøt ut (Dahl, 2012). For at pårørende skal kunne delta i slike grupper er det viktig at de som har informasjon, viderefører denne til pårørende slik at tilbudet kan benyttes (Kirkevold, 2010). Ifølge Kristoffersen (2011b) var sykepleiers rolle i samtalegrupper å gi praktiske råd, samt å lede samlingen når de delte sine erfaringer med andre. Sykepleieren gav også støtte og informasjon, og det hendte seg at sykepleieren tok beslutninger sammen med pårørende (Kristoffersen, 2011b).

I flere kommuner er det opprettet demenskoordinator eller demensteam, som blant annet har ansvar for å formidle tilbud om grupper og veiledning, både til fastlegene og til pårørende (Jakobsen og Homelien, 2011). Pårørendekafeer, selvhjelpsgrupper og pårørendegrupper er tiltak, som enten frivillige eller kommunehelsetjenesten kan ta initiativ til å organisere (Jakobsen og Homelien, 2011). Personen med demens får et aktivitetstilbud, mens pårørende

får tilbud om samtale eller foredrag, eller at pårørende bruker denne timen til å handle eller gjøre andre ærender (Bjørge 2004 i: Jakobsen og Homelien 2011).

Ifølge Dahm, Landmark, Kirkehei, Brurberg, Fønhus og Reinar (2011), ble det gjort funn på at sammensatte programmer med undervisning og støtte som var rettet mot pårørende kan redusere omsorgsbyrde og depresjon, og bedre tilfredsheten både på kort og lang sikt. De sammensatte programmene besto av familierådgivning både i gruppe og individuelt, med ukentlig støtte og rådgivning pr. telefon (Dahm et al. 2011). Flere tiltak kan være praktisk hjelp, veiledning i å håndtere demenssykdommen og kognitiv adferdsterapi (Dahm et al. 2011). Ifølge Dahm et al. (2011) ble det gjort funn på at det var signifikante forskjeller for omsorgsbyrde, depresjon og tilfredshet hos pårørende som mottok kognitiv atferdsterapi. Pårørende med symptomer på angst som fikk psykologisk behandling, fikk signifikant reduksjon av depresjon og angst, sammenlignet med pårørende som stod på venteliste til psykologisk behandling (Dahm et al. 2011). Kognitiv atferdsterapi er en veldokumentert terapiform, som kan være aktuell for noen pårørende. Pårørende bør derfor få informasjon om kognitiv terapi, eller om hvor kunnskap om kognitive teknikker kan innhentes (Jakobsen og Homelien, 2011).

Omsorgsbyrden blir beskrevet som en 24-timers vakt, som blant annet omhandlet å bli vekket flere ganger i løpet av en natt. Primært var det en bekymring for hva som kunne skje dersom man ikke var tilstede, og en redsel for hva som kunne skje dersom de lot den demensrammede være alene hjemme (Jakobsen og Homelien, 2011). Ifølge Søderlund (2004 i: Jakobsen og Homelien, 2011) erfarer pårørende både fysisk og psykososial belastning i deres rolle som omsorgsperson. Kommunikasjon og kunnskap i form av undervisning om demens og sykdomsutvikling fra sykepleiere, kan være til stor hjelp for mange pårørende, slik at de føler seg kompetente i omsorgen (Kirkevold, 2010). I tidlig stadier av sykdommen, da behovet kan være størst, kan slik undervisning gis til pårørende ved hjemmebesøk av hjemmesykepleier, eller være tema i samtalegrupper sammen med andre pårørende (Kirkevold, 2010). Ifølge Kristoffersen (2011b), er målet med undervisning og veiledning fra sykepleiere til pårørende at de skal mestre situasjonen bedre både praktisk og følelsesmessig, som også fører til bedre helse hos pårørende. Pårørendes behov for undervisning, veiledning og støtte er forskjellige fra person til person (Kristoffersen, 2011b).

Når den demensrammede utvikler funksjonssvikt, krever det at pårørende bidrar mer med fysisk assistanse i hverdagen, som stell og påkledning (Søderlund, 2004 i Jakobsen og Homelien, 2011). Ifølge Dahl (2012) hevder ektefeller og samboere at rollefordelingene i forholdet, blir kraftig endret etter å ha fått sykdommen. En hustru må ta del i de oppgavene mannen har hatt, og i andre tilfeller må mannen ta del i oppgavene som hustruen har hatt, samtidig som man må passe på at personen med demens vasker seg og tar på seg rent tøy (Dahl, 2012). Dette blir beskrevet som et svik fra den sykes side, noe som krever en stor evne til fleksibilitet, både praktisk og følelsesmessig hos den friske pårørende (Dahl, 2012).

Ifølge Dellasega (1991), Zarit og Withlatch, (1992 i: Nordtug, 2003) viser det seg at stresset vedvarer for omsorgspersonene, etter at man plasserer partneren med demens i sykehjem. Ifølge Laake (2003), blir pårørende betraktet som en del av problemet av mange sykepleiere, i stedet for en del av løsningen, selv om pårørende kun ønsker den syke vel, og ønsker å bidra. Mange pårørende er utslitte, men de fleste ønsker, og trenger informasjon, veiledning og råd (Laake, 2003). Dersom pårørende er en del av problemet, er det svært nyttig at sykepleiere har en dialog med pårørende, og forsøker å hjelpe dem med deres egne problemer, i stedet for å avvise kontakt og samarbeid med dem (Laake, 2003).

Sykepleiere som jobber i hjemmesykepleie kan blant annet være en del av dialogen med pårørende, og hjemmesykepleierne har ansvaret når det kommer til å vurdere pasientens behov for offentlig hjelp (Laake, 2003). Ifølge Fermann og Næss (2014) kan sykepleiere ha opptil 15-20 brukere i løpet av en arbeidsdag, der hver enkelt hjemmesykepleier har ansvaret for de brukerne som er satt opp på deres liste. Er man pasientansvarlig sykepleier innebærer dette at man har sykepleiefaglig ansvar for en gruppe brukere, uavhengig om de står oppført på listen over brukere man har den dagen (Fermann og Næss, 2014). Som pasientansvarlig koordinerer man helsehjelpen til brukerne i samarbeid med fastlegen og andre samarbeidspartnere, noe som gjør at bruker og pårørende kan forholde seg til en ansvarlig sykepleier, selv om det er flere sykepleiere som utfører de daglige oppgavene (Fermann og Næss, 2014). Tilbudet skal være tilpasset den enkelte pasientens behov, og hjemmesykepleie kan innebære alt i fra 1 gang pr uke til flere ganger daglig. Ifølge Thorsen (1999, som beskrevet i: Kirkevold, 2010) kan avlastningstiltak være svært effektive og viktige sykepleietiltak, som hjelper pasient og pårørende til å hente seg inn og holde ut omsorgsarbeidet. Dagtilbud til pasienter, støttegrupper, avlastningsopphold på sykehjem og supplerende hjemmehjelp - og hjemmesykepleietilbud er noen tilbud mange kommuner har, mens avlastningstilbud er noe alle kommuner er pålagt å tilby (Laake, 2003).

Kirkevold (2010) skriver at en positiv opplevelse fra pårørende og personen med demens under første møte med sykepleiere, gjør tilliten til hjelp og støtte mye sterkere og mer ønsket. Det er svært viktig at sykepleiere retter oppmerksomheten mot omsorgspersonenes følelser, oppfatninger og holdninger (Kristoffersen, 2011b). Ifølge Kirkevold (2010), tar kvinner oppgaver som tradisjonelle kvinneaktiviteter, som husstell og direkte pleieoppgaver, mens menn hadde oppgaver som var mer praktiske, som snømåking, handling og betaling av regninger. Andre familiemedlemmer som døtre og sønner har også vist seg å ta på seg omsorgsoppgaver overfor familiemedlemmer, avhengig av hvilken relasjon de har, og hvilken livssituasjon de ellers har (Kirkevold, 2010). Det viser seg at det som regel er ett familiemedlem som tar hovedansvaret for omsorgen, ved å yte omsorgen selv, eller delegere ulike oppgaver. Pleieoppgavene kan være å bistå med legemidlene, eller til daglige oppgaver med personlig stell (Kirkevold, 2010).

Ifølge Ulstein (2005) er det å ha omsorg for familiemedlemmer som lider av demens en utfordrende oppgave både fysisk og mentalt, og mye tid og oppmerksomhet går med til oppfølging av personen med demens. Selv om det i sykepleieteorien til Martinsen kommer fram at omsorg er noe som er naturlig og grunnleggende i menneskers liv (Kristoffersen, 2011a), kan dette resultere i at de neglisjerer deres egne behov for følelsesmessig støtte og avlastning, og føre til tretthet, angst, depresjon, sosial tilbaketrekning eller økende helseproblemer (Ulstein, 2005). Ifølge Aasgaard mfl. (2007 i: Jakobsen og Homelien, 2011) opplevde kvinnene omsorgsfunksjonen som belastende, fordi de måtte gi avkall på det som tidligere hadde vært deres liv, noe som ga uttrykk i ensomhet. Kvinnene ga også uttrykk for dårlig samvittighet, for ikke og kunne strekke til (Aasgaard mfl. 2007 i: Jakobsen og Homelien 2011). Ifølge Dahl (2012) avhenger det å ha et meningsfylt samvær med personen med demens, om man har anledning til å tilrettelegge et program på den sykes premisser. Noe som vil innebære mer bruk av tid til dagligdagse gjøremål enn det som en ellers åndsfrisk eldre person trenger, og man må også huske at evnen til å lære noe nytt er betraktelig redusert (Dahl, 2012). For å få et meningsfylt samvær, bør innholdet bære preg av formidling av tilhørighet, mening og sammenheng i tilværelsen (Dahl, 2012). Hva kan man gjøre for at personen får følelsen av å være til nytte? Hva likte personen med demens å gjøre før, og hva kan være mulig å få til nå? og man må se om man får til en balanse mellom stimulering og hvile (Dahl, 2012). Ulike "hjelpemidler" i hjemmet kan være til nytte for at personen med demens kan orientere seg alene så lenge som mulig, som å ha skilt på toalettdøren, merking av rent og skittent tøy, eller man kan plassere en plakat på innsiden av ytterdøren hvor det kan

stå: husk nøklene, eller: det er vinter ute (Dahl, 2012). Dette er enkle tiltak som sykepleiere kan informere om, og hjelpe til med (Kirkevold, 2010). Personer med demens trenger å få miljøet tilrettelagt slik at de kan oppleve glede og mestring i hverdagen, og hvor hensikten er å skape trygghet og oversikt og forenkle omgivelsene (Holthe og Berentsen 2005, Holthe mfl. 2002, Andersen og Holthe 2006 i: Berentsen 2010). Ektefellene strekker seg langt for at den syke skal få bo hjemme lengst mulig, og bestillingen og ønsket til helsetjenesten er knyttet til muligheten for å få hjelp og assistanse når de trenger det (Jakobsen og Homelien 2011).

Tilrettelegging av undervisning for venner, kan være en hjelp for pårørende til å beholde sine sosiale kontakter, og åpne forelesninger er en ufarlig inngangsport til kunnskap (Jakobsen og Homelien 2011). Ifølge Antonovsky (1991), Söderlund (2004 i: Jakobsen og Homelien, 2011) kan sosiale ressurser til tider være viktigere enn en persons egne ressurser. Hvorfor sosiale ressurser er så viktig forklarer Antonovsky (1991 i: Jakobsen og Homelien, 2011) med at støtten ikke bare fungerer som buffer, men har også en sykdomsforebyggende virkning.

4.1.2 Utfordringer hos pårørende under institusjonaliseringsprosessen

På et tidspunkt blir belastningen og behovet for hjelp for omfattende for partneren, som da ikke lengre har nødvendig kompetanse eller kapasitet til å utføre omsorgsoppgavene (Kirkevold, 2010).

Sykepleiere må være lyttende til pårørendes bekymringer rundt beslutningen om institusjon, men samtidig tydelige i sin faglige vurdering (Jakobsen og Homelien, 2011). Ifølge Freire (2003 i: Jakobsen og Homelien, 2011) er alt ekte samarbeid basert på dialog, hvor deltakelse, likeverd og involvering blir vektlagt, og fører til at opplevelsen av maktesløshet blir snudd til innsikt.

Tiden før flytting følte mange av de pårørende skam over å ha med personen med demens ute blant folk, noe som gjorde deres egen sosialisering fraværende, i frykt for stigmatisering eller for å beskytte pasienten (Ulstein, 2015). Ifølge Strang mfl. (2006 i: Jakobsen og Homelien, 2011) viste det seg at utslitte pårørende og/eller forverring av sykdommen, var den største årsaken til at personer med demens blir institusjonstrengende. Mange pårørende finner det vanskelig å skulle hjelpe deres nærmeste med personlig hygiene, andre kan begrunne flyttingen med at det hadde vært vanskelig å kunne tilgi seg selv dersom noe skulle hende (Jakobsen og Homelien, 2011). Ifølge Kristoffersen (2011b) kan støttegrupper også her være verdifulle for pårørende, ved at sykepleier i gruppen tar opp temaer som omhandler utføring

av praktisk stell. Det at sykepleier bekrefter pårørendes opplevelser, kan i mange tilfeller være like viktig som å gi informasjon og veiledning (Kristoffersen, 2011b). Ifølge Laake (2003), kan pårørende være en ressurs både for den syke og helsevesenet, ved å gi informasjon om pasienten. Her poengterer Kirkevold (2010) viktigheten med at sykepleierne etterspør informasjon om personen med demens, da det er pårørende som kjenner den syke best. Sykepleiere har i henhold til kravet om faglig forsvarlighet i helsepersonelloven og yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere en plikt til å utføre grundige og presise vurderinger av pasientens tilstand, men ofte blir ikke gamle pasienter vurdert systematisk (Kirkevold, 2010). Både internasjonalt og nasjonalt er det enighet om at god behandling og sykepleie til syke gamle forutsetter en systematisk og omfattende vurdering av pasienten, der bruk av validerte vurderingsskjemaer inngår som en naturlig del (Slettvold mfl. 1997, Extermann 2005 i: Kirkevold, 2010).

Ifølge Kirkevold (2010) vil det bli et for omfattende ansvar for omsorgspersonene å få dekket opp behovene, og omsorgsoppgavene må overlates til andre. Når dette skjer, kommer ofte institusjonell omsorg inn i bildet, som kan være en svært krevende periode for omsorgspersonene, preget av skyld, skam, fortvilelse og usikkerhet (Lundh mfl. 2000, Sandberg mfl. 2002 i: Kirkevold, 2010).

Flere studier har vist at beslutningen om å overlate ansvaret til det profesjonelle hjelpeapparatet, kan være sterkt belastende (Lundh, mfl. 2000, Sandberg mfl. 2002 i: Kirkevold, 2010). Dette blir lettere hvis man fra første stund hjelpeapparat blir koblet inn, får til ett godt samarbeid med pasienten og pårørende, men mange vegrer seg, og ofte er det hjemmesykepleieren eller annet helsepersonell som må ta initiativ til å få i gang en slik beslutningsprosess (Kirkevold, 2010). Det anses som noe lettere hvis prosessen kommer som et resultat av en sykehusinnleggelse (Lundh mfl. 2000 i: Kirkevold, 2010), og når flytting til sykehjem vurderes som en fordel for både pasient og pårørende (Kirkevold, 2010). I tillegg til at pårørende ofte føler det vanskelig å overlate ansvaret til andre, må de gjennom en tilpasningsprosess som kan være krevende (Kirkevold, 2010). Selv om mange føler det som en lettelse å overlate omsorgsansvaret til profesjonelle, skal de gjennom en separasjonsprosess der livet og hverdagen kan bli varig endret (Kirkevold, 2010). I følge Kirkevold (2010) må tilbudet pasient og pårørende får fra helsetjenesten må være tilpasset pasientens behov for at det skal kunne bli inngått et godt samarbeid, men pasienter og pårørende kan uheldigvis oppleve at de tilbudene de får, ikke er i samsvar med den omsorgen pasienten trenger. Det vil

si at den hjelpen og støtten som tilbys, enten er for omfattende eller for begrenset, eller ikke er relevant i forhold til det de opplever som behovet (Kirkevold, 2010).

Ifølge Jakobsen og Homelien (2011) går det ofte kort tid fra pårørende får informasjon om ledig plass, til personen med demens må flytte inn. En vanskelig prosess blir presset i tid, og forsterker det vanskelige i prosessen (Jakobsen og Homelien, 2011). Her er det fare for at mange pårørende kan føle maktesløshet på grunn av dårlig planlegging, og at de blir overkjørt av sykepleierne, og det kan derfor være greit for sykepleiere å bruke tid på planleggingen med pårørende, slik at de ikke kjenner på denne følelsen (Kirkevold, 2010). En persons verdier og integritet påvirkes når vedkommende må forholde seg til at vanskelige prosesser ikke får modnes, og ofte blir reaksjonen maktesløshet (Evans 2001, Sennett 2001 i: Jakobsen og Homelien, 2011). Ifølge Jakobsen og Homelien (2011) er det sykepleiernes ansvar å ivareta pårørende i denne prosessen, og forebygge at de opplever seg maktesløse. Det finnes tilfeller der sykepleiere også bør vurdere å ta ansvaret for selve overføringen fra hjem til institusjon, for å avlaste pårørende i denne vanskelige overgangen (Jakobsen og Homelien, 2011).

Sykepleierens rolle som sosial støtte kan hjelpe pårørende gjennom denne overgangen, og det vil være lettere for pårørende å akseptere overgangsfasen og de endringene som skjer, når de får informasjon som gjør situasjonen forståelig, håndterbar og meningsfull (Jakobsen og Homelien, 2011). Sykepleierne har ifølge Jakobsen og Homelien (2011) et omfattende ansvar for å gjøre omsorgssituasjonen til pårørende forståelig og oversiktlig. Pårørende må få informasjon om de ulike reaksjonene en person med demens kan få ved flytting, og at de ofte vil stabilisere seg noe over tid (Jakobsen og Homelien, 2011).

Overgangen til institusjon ble for mange pårørende en lettelse, mens det hos noen førte til en fase med sterke følelser som skam, skyldfølelse, usikkerhet og fortvilelse (Lundh mfl. 2000, Sandberg mfl. 2002 i: Kirkevold 2010).

Selve institusjonaliseringsprosessen oppleves i de fleste familier som krevende og vanskelig (Chene, 2006, Penrod og Dellasega, 1998 i: Jakobsen og Homelien, 2011). Flyttingen blir for mange ektefeller et brudd på et langt partnerskap, og målet om å holde sammen (Ingebretsen, 2006 i: Jakobsen og Homelien, 2011). Avdelingen bør ha en inkluderende tilnærming til pårørende, hvor de aktivt inviteres til deltakelse, helst på sine egne premisser (Jakobsen og Homelien, 2011). Sykepleiere bør ifølge Jakobsen og Homelien (2011) avklare hva de pårørende ønsker å involveres i, være åpne for samtaler om endrede roller, reaksjoner på innleggelsen, hvordan hverdagen nå oppleves uten omsorgsoppgavene, hva de skal fylle tiden

med, og ikke minst hvordan pårørende ønsker at samværet skal være framover. Viktige ressurser kan gå tapt dersom sykepleiere ikke inkluderer pårørende, og formelle omsorgsgivere kan aldri erstatte den spesielle kontakten som pårørende og den demenssyke har (Smedby 2008 i: Jakobsen og Homelien, 2011).

4.1.3 Utfordringer pårørende står over ved langtkommen demens

Ifølge Almberg og medarbeidere (2000 i: Nordtug, 2003) viser det seg at det er mange som fortsetter med daglige besøk, og gir hjelp og assistanse med daglige gjøremål. Kirkevold (2010) skriver at det kan være veldig nyttig for sykepleiere og annet helsepersonell og lese litteratur, skrevet om de praktiske og følelsesmessige sidene ved å være pårørende.

Når to sett av rolleforventninger ikke lar seg forene, oppstår det en rollekonflikt (Helgesen, 2011). I denne situasjonen hvor det oppstår en rolleendring hos ektefellen, kan det føre til en intra-rollekonflikt, som forekommer når det er ulike forventninger til en og samme rolle (Helgesen, 2011). Forventningene sykepleierne har til ektefellen, og de forventningene ektefellen har til seg selv kan være ulike, og langvarige rollekonflikter kan skape stress og gi negative konsekvenser for psykisk og fysisk helse og velvære (Helgesen, 2011). Gjennom at partneren besøker personen med demens på institusjonen kan sykepleiere oppdage forandringer i humør og sinnsstemning hos pårørende, noe som krever sensitivitet og tålmodighet fra sykepleierens side (Kirkevold, 2010). Ifølge Jakobsen og Homelien (2011) krever rolleendringen mye energi, ved å måtte forholde seg til personen man har giftet seg med på en ny måte, grunnet tap av mange funksjoner. For barn i en slik situasjon fører det også til en rolleendring, fordi det nå er mor eller far som trenger hjelp (Jakobsen og Homelien, 2011). I tilfeller hvor barn må ha hjelp, er ikke mor eller far den sterke lenger, eller den man ringer dersom noe er vanskelig, og det å oppleve å miste mor eller far i sykdommen kan skape en stor sorg (Jakobsen og Homelien, 2011). Ifølge Jakobsen og Homelien (2011) kan støtte fra sykepleiere bidra til å gjøre pårørende i stand til å tilpasse seg en ny rolle, i den nye konteksten som sykehjemmet innebærer. De fleste pårørende ønsker å ta aktiv del i omsorgen, også etter at personen med demens har fått institusjonsplass (Ryan, 2002 i: Jakobsen og Homelien, 2011). Da blir sykepleierens holdning til de pårørende, og å involvere og inkludere dem som nye medlemmer i pleiefellesskapet nyttig (Jakobsen og Homelien, 2011). Sykepleierne er bundet opp av lovverk og retningslinjer, og har en omsorgskultur som kan være veldig forskjellig fra familiens omsorgstradisjon, som kan føre til at det oppstår

ulike tolkninger av omsorgssituasjonene, som igjen kan påvirke hvordan de ulike omsorgsgiverne handler (Jakobsen og Homelien, 2011).

Ifølge Dahl (2012) kan følelsen av skyld oppstå i forbindelse med innleggelse på sykehjem, fordi omsorgspersonene ikke lenger klarer omsorgen. Dette gjelder spesielt ektefeller, og mange kjenner på et svik mot det løftet de har gitt om å holde sammen i gode og onde dager (Dahl, 2012). I omsorgsrelasjoner kan samvittighet og skyldfølelse, knyttes opp mot ansvar og løfter gitt i andre sammenhenger, som kan dreie seg om et gjensidig løfte mellom ektefeller, som handler om en slags kjærlighetskontrakt om å hjelpe, og ta vare på hverandre livet gjennom, ofte uskrevne lover (Madvig og Schwerdfeger, 1998 i: Jakobsen og Homelien, 2011). For å legge til rette for slike bekreftelser av skyldfølelse, kan sykepleier vise til egne erfaringer med pårørende som har liknende følelser og erfaringer, og Sykepleier bør understreke at følelsene i seg selv verken er gode eller dårlige, riktige eller gale (Kristoffersen, 2011b). For å lette samvittigheten, og fortsette å være en del av partnerens liv, var det mange ektefeller som besøkte partneren sin ofte, og gjorde personlige aktiviteter sammen med dem. Mange brukte da strategier, som reminisens, for å styrke partnerens hukommelse, ved å se på bilder fra fortiden, for å få et lite glimt av kontakt og tilstedeværelse med partneren (Kristoffersen, 2011b).

Omsorgspersonenes opplevelse av sorg og tap kan sammenlignes med sorg forbundet med dødsfall, men oppleves på mange måter enda verre (Kristoffersen, 2011b). Dette fordi sorgen over tapet av den syke som blir stadig dårligere ikke kan erkjennes åpent, og er sosialt uakseptabelt fordi den syke ennå lever, som gjør at pårørende ikke opplever den samme sosiale støtten som ved et dødsfall (Papastavrou mfl. 2007 i: Kristoffersen, 2011b). Som sykepleier kan det være betydningsfullt for pårørende at det i slike situasjoner er en åpen dialog om døden, og de følelsene pårørende sitter med (Kirkevold, 2010). Ifølge Dahl (2012) kan det fortone seg en lettelse når døden inntreffer, men samtidig kan det dukke opp en ny følelse - følelsen av skyld fordi man føler en lettelse.

Ifølge Nordtug (2003), ble evnen til mestring av nye forhold som dukket opp i sykdommens utvikling, vanskelig for omsorgspersonene når kreftene ikke var der. Studier gjort av Schulz og medarbeidere (1995 i: Nordtug, 2003) viste at stress for omsorgspersonene ga dårligere helse psykisk og trolig fysisk, men likevel ønsket de å ha partneren sin boende hjemme (Almberg og medarbeidere, 2000 i: Nordtug, 2003).

Langt større tilfredshet med situasjonen som omsorgsgiver uttrykkes av personer som benytter problemorientert mestring (Ekwall Kristensson og Rahm Hallberg 2007 i: Kristoffersen, 2011b), og de omsorgspersonene var bedre forberedte på omsorgsoppgavene. I slike situasjoner er det nyttig at sykepleiere legger til rette for bruk av problemorientert mestring, og fremmer opplevelsen av mestring ved hjelp av informasjon, undervisning og veiledning (Kristoffersen, 2011b). Problemorientert mestring omfatter ulike typer strategier for å løse eller håndtere et problem dersom det er en vanskelig situasjon (Kristoffersen, 2011b). Det strategiene tar primært sikte på, er å redusere ubehaget i situasjonen, som gjøres ved å dempe følelser som omsorgspersonen opplever av stress, eller ved å endre meningsinnholdet i situasjonen (Kristoffersen, 2011b).

Ifølge Kristoffersen (2011b), kan sykepleierens rolle i planleggingen om framtiden være, å gi tips om familieråd som kan være en hensiktsmessig måte å ta opp ulike problemstillinger og framtidige omsorgsbehov på.

Roy (1987, som beskrevet i: Nordtug 2003) ser mennesket som en biopsykososial helhet, som kontinuerlig må tilpasse seg skiftende indre og ytre omgivelser, og skjer gjennom tilpasning fysisk, psykisk og sosialt, og er en prosess som fremmer menneskets overlevelse, vekst og mestring. Mange forskere viser til at sosial støtte og sosialt nettverk er avgjørende for pårørende og familiens mestringskapasitet (Bø og Schieflo 2007, Dægnes 2003, Mæland 2005 i: Jakobsen og Homelien 2011). Ved å forstå hva pårørende opplever, og hvilke reaksjoner som er vanlige i en slik krise kan sykepleiere støtte opp om pårørendes mestring, og styrke ressursene deres slik at de kan håndtere utfordringene (Jakobsen og Homelien, 2011). Ifølge Kristoffersen og Nortvedt (2011a), er fagkunnskap en nødvendig del av den kompetansen en sykepleier skal ha, og den omsorgen sykepleieren har, baseres på en forståelse av den andres situasjon, basert på empati.

Ifølge Dreyer et al. (2009 i: Kristoffersen og Nortvedt, 2011a) bør sykepleiere vite hvilken stor kilde pårørende er i forhold til kompetanse og informasjon om pasientens helsetilstand. Sykepleieren har uansett et selvstendig ansvar for at de beslutningene som tas skal være til pasientens beste, og at pårørende inkluderes slik at de føler de blir ivaretatt og respektert (Dreyer et al, 2009 i: Kristoffersen og Nortvedt, 2011a).

4.2 Metodediskusjon

Hensikten med oppgaven er å belyse fysiske og psykiske utfordringer pårørende til personer med demens, i hovedsak Alzheimers sykdom, kan møte i hverdagen. Alle de 12 artiklene tar for seg fysiske og psykiske utfordringer hos pårørende med Alzheimers sykdom. 8 av forskningsartiklene var kvalitative, og 4 var kvantitative. Dette er en styrke ved oppgaven, fordi det blir ulike tilnæringsmåter på samme tema, og dermed bredere vinkel.

En styrke med en del av artiklene er at de tar for seg utfordringene pårørende har både før og etter institusjonaliseringen, noe som førte til mer forskningsmateriale å jobbe med, og til at vi kunne sammenligne to ulike perspektiver og leveforhold. Det gjorde at forskjellene i utfordringer hos pårørende i de ulike leveforholdene kom tydeligere fram.

Søkeordene som ble benyttet under søkeprosessen, var svært relevante for artikler som skulle bli brukt i oppgaven, og for å få mest mulig utvidet søk ble engelske søkeord benyttet. En svakhet kan være at formuleringene av de engelske søkeordene ikke var gode nok, og dermed resulterte i færre treff. De søkeordene som ble brukt, var uansett svært relevante til hensikten. Etterhvert som søkeresultatene ble færre og færre, ble det bestemt å se gjennom artiklene vi hadde funnet, og se i litteraturlistene til artiklene om vi kunne finne flere artikler, ettersom det hadde stoppet litt opp med digitalt søk. Det ble også gjort håndsøk av forfattere i forskningsartiklene som var funnet, for å se etter tilsvarende publikasjoner, som bidro til at vi fant noen artikler ved manuelt søk.

Søket ble begrenset ved at forskningsartiklene ikke skulle være eldre enn fra år 2000, samt en avgrensing til Europa. En svakhet med avgrensingen var at det ble funnet svært mange artikler som var relevante til oppgaven, men som lå utenfor Europa, noe som førte til at vi måtte velge bort forskningsartikler, som kunne vært relevante for hensikten. Styrken med denne avgrensingen er at man ser veldig mange likheter med Norge fra de forskjellige landene i Europa, og dermed slipper å ta store kulturforskjeller fra andre verdensdeler i betraktning. Avgrensingen i forhold til årstall har vært en grunn til at ikke like mange artikler var relevante i forhold til hensikten, da det ble funnet en del forskningsartikler fra 1990 - tallet, som kunne vært relevante, men som måtte velges bort grunnet avgrensingen som hadde blitt gjort.

Under arbeidet med å finne de meningsbærende enhetene ble alle artiklene lest grundig gjennom, noe som var krevende, siden de aller fleste artiklene var på engelsk. Det blir brukt mer avansert engelsk og fagterminologi i akademisk forskningslitteratur enn annen litteratur, så det kan ikke garanteres at alt innholdet i artiklene er forstått helt riktig. Videre ble det brukt

fargekoding, for å se hvilke artikler som hadde likheter/ulikheter, noe som gjorde analyseringsprosessen mer strukturert og oversiktlig.

Så og si alle artiklene som ble funnet hadde blitt godkjent av en etisk komité, noe som er blitt lagt vekt på i forhold til artiklenes relevans for oppgaven. I noen av artiklene ble det ikke sagt om de var godkjent av etisk komité eller ikke, så de artiklene er blitt vurdert på bakgrunn av at deltakerne i studien hadde blitt grundig informert om forskningen som skulle gjøres. Alle digitale søk ble gjort gjennom godkjente databaser som Medline, Cinahl og Sykepleien forskning, som alle er sikre og pålitelige kilder, og dermed en styrke i oppgaven. I og med at kun tre databaser ble brukt under søkeprosessen kan det være en svakhet, fordi andre relevante artikler i andre databaser kan ha blitt utelatt.

5.0 KONKLUSJON

Hensikten med studien var å belyse fysiske og psykiske utfordringer som dukker opp i rollen som omsorgsperson. I de 12 artiklene var det angst og depresjon, søvnløshet, skyldfølelse, utbrenthet og ikke føle at man strekker til i rollen som omsorgsperson som gikk igjen. Mange omsorgspersoner hadde skyldfølelse i forbindelse med innleggelse på sykehjem, fordi de ikke lenger klarte omsorgsbyrden. Dette var noe som gjaldt spesielt ektefeller, og følte de hadde sviktet partneren mot det løftet de hadde gitt, om å holde sammen i gode og onde dager.

Mange omsorgspersoner følte seg fanget i sitt eget hjem, og spesielt tap av venner var en stor påkjenning, i og med at man da mistet sine sosiale kontakter, og ikke hadde noen å snakke med i den vanskelige situasjonen man var i. Organisering av samtalegrupper der man kunne få snakke med andre omsorgspersoner i samme situasjon, om tanker og opplevelser man ikke ville snakke med familie og venner om, er et tilbud som kan være til stor hjelp. Pårørende kunne kjenne på følelsen av å være isolert som kunne kjennes energitappende, da de ikke hadde noen å dele bekymringene sine med, og førte til at de mistet det sosiale nettverket. Det er ulike tiltak sykepleiere kan gjøre i slike tilfeller, som å informere om ulike miljøtiltak og meningsfulle aktiviteter som finnes, både for pårørende og personen med demens. På den måten kan pårørende treffe andre i samme situasjon, og personen med demens blir aktivisert med aktiviteter som er tilrettelagt.

Avgjørelsen om å flytte den demensrammede på et sykehjem viste seg å være et svært vanskelig valg for de fleste omsorgspersonene, men de innså selv etterhvert at det var det eneste alternativet, etterhvert som sykdommen utviklet seg. Sykepleiernes oppgave er å være lyttende til pårørendes bekymringer rundt beslutningen om institusjon, men samtidig være tydelige i sin faglige vurdering, og alt ekte samarbeid er basert på dialog, hvor deltakelse, likeverd og involvering blir vektlagt, og fører til at opplevelsen av maktesløshet blir snudd til innsikt.

6.0 REFERANSER

Albinsson L. og Strange P. (2003) Existential concerns of families of late-stage dementia patients: questions of freedom, choices, isolation, death and meaning. *Journal of palliative medicine*, 6(2), 225-235.

Doi:10.1089/109662103764978470

Almberg B, Grafstrøm M, Krichbaum K og Winblad B. (2000) The interplay of institution and family caregiving: relations between patient hassles, nursing home hassles and caregivers' burnout. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 931-939. [online].

Tilgjengelig fra:

<https://vpn.hint.no/ehost/detail/.DanaInfo=web.a.ebscohost.com+detail?sid=17e8d5e5-77ca-4017-b1b9-fcbb6de04714%40sessionmgr4001&vid=0&hid=4104&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtG12ZQ%3d%3d#AN=11821425&db=aph>

Ask H, Langballe E M, Holmen J, Selbæk G, Saltvedt I, Tambs K. (2014) Mental health and wellbeing in spouses of persons with dementia: the Nord Trøndelag health study. [online].

Tilgjengelig fra:

<http://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-14-413>

Berentsen V D. (2010) Kognitiv svikt og demens i: Kirkevold M, Brodtkorb K og Ranhoff A H, *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten* (1. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Berentsen V D. (2008) Pasienten og pårørendes opplevelse ved demens, *Demensboka - Lærebok for pleie - og omsorgspersonell*, (1. utgave). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Bragason A. (2012) Alderspsykiatri i: Dahl A A og Aare T F (red.), *Praktisk psykiatri* (1. utgave). Bergen: Fagbokforlaget.

Dahl E D.(2012) Om å møte mennesker med sviktende hukommelse i: Hummelvoll J K. *Helt - ikke stykkevis og delt*. (7 utg.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Dahm KT, Landmark B, Kirkehei I, Brurberg KG, Fønhus MS og Reinart LM. (2011) Tiltak for å støtte pårørende til personer med demens. *Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 06-2011*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2011.

Tilgjengelig fra:

<http://www.kunnskapssenteret.no/en/publications/interventions-to-support-caregivers-of-people-with-dementia>

Dalland O. (2012) Hva er en metode? *Metode og oppgaveskriving*, (5. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Dalland O. (2012) Gangen i en undersøkelse - hvordan gjør vi det? *Metode og oppgaveskriving*, (5. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Dalland O. (2012) Ethiske overveielser og personvern, *Metode og oppgaveskriving*, (5. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Eide og Eide. (2007) Kommunikasjon med eldre, *Kommunikasjon i relasjoner - samhandling, konfliktløsning og etikk*, (2. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Eloniemi-Sulkava U, Rahkonen T, Suihkonen M, Halonen P, Hentinen M og Sulkava R. (2002), Emotional reactions and life changes of caregivers of demented patients when home caregiving ends. *Aging & Mental Health*, 6(4), 343-349.

Doi: 10.1080/1360786021000006965

Fermann T og Næss G (2014) Sykepleie til eldre i hjemmesykepleien i: Kirkevold M, Brodtkorb K og Ranhoff A H, *Geriatrisk sykepleie – god omsorg til den gamle pasienten*. (2.utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Forsberg C og Wengstrøm Y. (2013) Olika typer av litteraturstudier, *Att göra systematiska litteraturstudier*, (3 utgave). Stockholm: Forfattarna och Bokförlaget Natur & Kultur.

Førsund L H. (2009) “Jeg har mistet min kjære for andre gang” – flytting fra hjemmet til skjermet enhet for personer med demens, ektefellers opplevelser. [online].

Tilgjengelig fra:

<http://brage.bibsys.no/xmlui/handle/11250/142078>

Førsund L H, Skovdahl K, Kiik R, Ytrehus S. (2014) The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouses' experiences of losing couplehood with their partner with dementia living in institutional care. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 121-130.
Doi: 10.1111/jocn.12648

Gjerstad L, Fladby T og Andersson S. (2013) Alzheimers sykdom, *Demenssykdommer: årsaker, diagnostikk og behandling* (1.utgave) Oslo: Gyldendal Akademisk

Helgesen L A. (2011) Sosial påvirkning, *Menneskets dimensjoner*, (2. utgave). Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Hennings J, Frogatt K og Payne S. (2013) Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: A longitudinal narrative study. *Palliative Medicine*, 27(7), 683-691.
Doi: 10.1177/0269216313479685

Høgsnes L, Melin-Johansson C, Norbergh K G og Danielson E. (2013) The existential life situation of spouses of persons with dementia before and after relocating to a nursing home. *Aging & mental health*, 18(2), 152-160.
Doi: 10.1080/13607863.2013.818100

Jakobsen R og Homelien S. (2011) Demenssykdom i nær familie - pårørendes erfaringer, *Pårørende til personer med demens - om å forstå, involvere og støtte*, (1. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Jakobsen R og Homelien S. (2011) Demenssykdommens konsekvenser - pårørendes erfaringer, *Pårørende til personer med demens - om å forstå, involvere og støtte*, (1. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Jakobsen R og Homelien S. (2011) Møte med pårørende til hjemmeboende personer med demens, *Pårørende til personer med demens - om å forstå, involvere og støtte*, (1. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Jakobsen R og Homelien S. (2011) Overgang fra hjem til institusjon, *Pårørende til personer med demens - om å forstå, involvere og støtte*, (1. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Jakobsen R og Homelien S. (2011) Mål og mestring, *Pårørende til personer med demens - om å forstå, involvere og støtte*, (1. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Johansson A, Ruzin H O, Graneheim U H og Lindgren B-M. (2014) Remaining connected despite separation - former family caregivers' experiences of aspects that facilitate and hinder the process of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home. *Aging & Mental Health*, 1-8.
Doi: 10.1080/13607863.2014.908456

Kirkevold M. (2010) Samarbeid med pasient og pårørende i: Kirkevold M, Brodtkorb K og Ranhoff A H, *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten*, (1. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kirkevold M. (2010) Kartlegging i: Kirkevold M, Brodtkorb K og Ranhoff A H, *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten*, (1. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Korsæth H. (Regissør). (2011) *Min Elskede* [DVD]. Tromsø: Jabfilm.

Kristoffersen N J. (2011a) Teoretiske perspektiver på sykepleie i: Kristoffersen N J, Nordtvedt F og Skaug E-A (red), *Grunnleggende sykepleie bind 1*, (2.utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kristoffersen N J og Nortvedt F. (2011a) Relasjonen mellom sykepleier og pasient i: Kristoffersen N J, Nortvedt F og Skaug E-A (red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1*, (2. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kristoffersen N J. (2011b) Stress og mestring i: Kristoffersen N J, Nortvedt F og Skaug E-A (red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3*, (2. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Laake K (2003). Hjemmebasert omsorg, *Geriatriske praksis*. (4. utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Lopez J, Losada A, Romero-Moreno R, Marquez-Gonzalez M og Martinez-Martin P. (2011) Factors associated with dementia caregivers' preference for institutional care. *Neurologia*, 27(2) 83-89.

Doi: 10.1016/j.nrl.2011.04.003

Meiland F JM, Danse J AC, Wendte J F, Klazinga N S og Gunning-Shepers L J. (2001) Caring for relatives with dementia – Caregiver experiences of relatives of patients on the waiting list for admission to a psychogeriatric nursing home in The Netherlands. *Scand J Public Health*, 29, 113-121.

Tilgjengelig fra:

<https://vpn.hint.no/ehost/detail/DanaInfo=web.b.ebscohost.com+detail?sid=fd01fb17-1611-476c-b0f1-e964c8522317%40sessionmgr114&vid=0&hid=106&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=106916803&db=c8h>

Spigset O. (2013) Legemidler ved psykiske sykdommer i: Nordeng H og Spigset O (red.), *Legemidler og bruken av dem*, (2. utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Nordtug B. (2003) Den langsomme sorgen - Psykiske reaksjoner hos ektefeller til personer som utvikler Alzheimers sykdom. Sem: *Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens*.

Nordtug B. (2011) Personality features. Caring burden and mental health of cohabitants of partners with chronic obstructive pulmonary or dementia. *Aging and mental health*, 1-9 iFirst. Doi: 10.1080/13607863.2010.519319

Ulstein I (2005). Pårørendes situasjon i: Ulstein I, Engedal K og Haugen P K. *Lærebok om demens fakta og utfordringer*. (4.utg). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

VEDLEGG 1

Søketabell:

Database	Avgrensning	Søkeord	Antall treff	Utvalg 1	Utvalg 2	Utvalg 3	Utvalg 4
Medline Artikkel nr 5, nr 4 og nr 11	2000-2016	Alzheimers disease OR dementia AND Nursing home OR institution AND Aged or elderly AND spouse OR family AND Europe	41	6	4	3	3
Medline Artikkel nr 2 og 8		Dementia OR Alzheimers disease AND nursing homes AND spouses	20	20	11	4	2
Medline Artikkel nr 1		Alzheimer OR Dementia AND family relation AND aged AND nursing homes	24	24	10	10	1
Medline Artikkel nr. 7		Dementia OR Alzheimers disease AND stress, psychological AND family OR spouses AND nursing homes AND “aged, 80 and over” OR aged	4	1	1	1	1

Database		Søkeord	Antall treff	Utvalg 1	Utvalg 2	Utvalg 3	Utvalg 4
Medline Artikkel nr. 9		Dementia OR Alzheimers disease AND Caregivers AND Nursing homes AND Qualitative research	14	3	1	1	1

Manuellsøk/håndsøk:

Artikkel nr 10 og 12 er gjort ved håndsøk fra artikkel nr 8: The existential life situations of spouses of persons with dementia before and after relocation to a nursing home, skrevet av Linda Høgsnes, Christina Melin-Johansson, Karl Gustaf Norbergh og Ella Danielson.

Artikkel nr 6 er gjort ved håndsøk av forfatter fra artikkel nr 4: Linn Hege Førsum.

Artikkel nr 3 ble funnet i en bok av Bente Nordtug gitt av veileder.

VEDLEGG 2

Inkluderte artikler:

Forfatter Tittel År	Studiens hensikt	Design	Deltakere	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Johansson et al. (2014) Remaining connected despite separation - former family caregivers' experiences of aspects that facilitate and hinder the process of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home	Hensikten var å belyse omsorgspersoners erfaring knyttet til prosessen å flytte den demenssyke til et sykehjem	Kvalitativ studie	14 deltakere (58-86 år)	Studien viste at omsorgspersonene fremdeles var knyttet til den demenssyke etter flyttingen. Negativ omtale om demensavdelinger hadde gjort valget om flytting ekstra vanskelig	Godkjent av etisk komité

Forfatter Tittel År	Studiens hensikt	Design	Deltakere	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Lopez et al. (2011) Factors associated with dementia caregivers' preference for institutional care	Hensikten med denne studien var å identifisere variasjoner forbundet med omsorgspersoners ønske om institusjonalisering av deres nærmeste	Kvantitativ studie	243 deltakere	Over halvparten av omsorgspersonene indikerte at de hadde noe ønske om å institusjonalisere deres pårørende med demens	Godkjent
Nordtug et al. (2010) Personality features, caring burden and mental health of cohabitants of partners with chronic obstructive pulmonary disease or dementia	Artikkelen tok for seg samspillet mellom personlighet, psykisk helse og type sykdom	Kvantitativ studie	206 deltakere	Resultatet viste lite symptomer på depresjon, men symptomene på mangelfull sosial funksjon, angst og søvnløshet	Godkjent av etisk komité

Forfatter Tittel År	Studiens hensikt	Design	Deltakere	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Førsund et al. (2014) The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouses' experiences of losing couple hood with their partner with dementia living in institutional care	Utforske og beskrive ektefellers opplevelser ved å miste parforholdet til deres demensrammede partner, som bor på institusjon	Kvalitativ studie Intervju med samtaler	10 deltakere (64-90 år)	I resultatet beskrives det opplevelser fra ektefellene ut i fra tre hovedkategorier: tap av delt hverdagsliv, tap av delt fortid og tap av felles framtid.	Godkjent av etisk komité
Ask et al. (2014) Mental health and wellbeing in spouses of persons with dementia: the Nord Trøndelag health study	Undersøke forholdet mellom demens og ektefellers mentale helse i en populasjonsbasert del av gifte par eldre enn 55 år.	Kvantitativ studie Datasamling	116 (56-92 år)	Resultater viste at å ha en partner med demens er assosiert med lavere livskvalitet og mer symptomer på angst og depresjon, enn ektefeller med partnere uten demens rapporterer.	Godkjent av etisk komité

Forfatter Tittel År	Studiens hensikt	Design	Deltakere	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Førsund (2009) “Jeg har mistet min kjære for andre gang” Flytting fra hjemmet til skjermet enhet for personer med demens - ektefellers opplevelser	få kunnskap om ektefellers opplevelser, situasjon og behov i forbindelse med at partneren flytter til skjermet enhet. Og finne ut hvilke egenskaper ved demensboligen de anser som nyttige.	Kvalitativ studie Intervju med samtale	6 deltakere (over 65 år)	Ektefeller strevde med motstridende følelser i tiden før og etter at partneren flytter på skjermet enhet for personer med demens. De vil fortsatt ha omsorg for partneren, og klarer ikke helt å gi slipp.	Godkjent av etisk komité
Almberg et al. (2000) The interplay of institution and family caregiving: relations between patient hassles, nursing hassles and caregivers’ burnout	Undersøke forholdet mellom påkjenninger og utbrenthet blant familie omsorgspersoner og deres demente familiemedlem på institusjon	Kvalitativ studie Intervju	30	I patient hassles scale var blant annet atferdsendringer mest assosiert med utbrenthet hos pårørende. I nursing home hassles scale var blant annet forholdet mellom pårørende - personell assosiert med utbrenthet hos pårørende.	Godkjent av etisk komité

Forfatter Tittel År	Studiens hensikt	Design	Deltakere	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Høgsnes et al. (2013) The existential life situations of spouses of persons with dementia before and after relocating to a nursing home	Målet med studien var å beskrive den eksistensielle livssituasjonen til ektefeller som har omsorg for personer med demens, før og etter flytting til sykehjem.	Kvalitativ studie Intervju med samtaler	11 deltakere	I denne studien beskrev ektefeller til personer med demens at de følte skam, isolasjon og skyld i tillegg til psykiske og fysiske trusler. Disse følelsene endret seg når personen med demens flyttet til sykehjem, men mange følte fortsatt skyld og et overordnet ansvar.	Godkjent av etisk komité
Hennings et al. (2013) Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: a longitudinal narrative study	Utforske omsorgsgivende opplevelser blant ektefeller til personer med langtkommen demens på sykehjem	Kvalitativ studie Intervju og dagbok	10 deltakere	Mange strevde med å definere rollen sin, og var preget av skyldfølelse og dårlig samvittighet. Mange strevde med å gå videre i livet.	Godkjent av etisk komité

Forfatter Tittel År	Studiens hensikt	Design	Deltakere	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Eloniemi- Sulkava et al. (2002) Emotional reactions and life changes of caregivers of demented patients when home caregiving ends	Hensikten med studien var å se på hvordan de pårørende til pasienter med demens opplevde endt omsorgsrolle, hvordan deres liv endret seg etter denne hendelsen og hvilke faktorer som spilte inn på de emosjonelle reaksjoner og forandringer i livet.	Kvantitativ studie	64	Opphør av omsorgsrollen etter tilflytting til sykehjem hadde ulike konsekvenser for de pårørende som var i støttegruppen og de som ikke var det, samt for de pårørende som var ektefeller og de som var annen familie. Ektefellene opplevde negative endringer i livssituasjonen etter flytting av ulik grad, mens annen pårørende ofte følte lettelse.	Godkjent av etisk komité

Forfatter Tittel År	Studiens hensikt	Design	Deltakere	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Meiland et al. (2001) Caring for relatives with dementia - Caregiver experiences of relatives of patients on the waiting list for admission to a psychogeriatric nursing home in The Netherlands	Undersøker opplevelsene til omsorgspersoner for personer med demens når de blir registrert på ventelisten for sykehjemsplass	Kvalitativ studie Intervju	93	Når de kom på ventelisten, var halvparten av deltakerne ganske tungt belastet eller verre. lavere grad av demens, lavere alder på pasienten og mer tidsbruk på omsorgsoppgaver var assosiert med mer negative opplevelser for omsorgspersonene.	Godkjent
Albinsson og Strange (2003) Existential concerns of families og late-stage dementia patients: questions of freedom, choices, isolation, death and meaning.	Hensikten med studien var å fokusere hva de pårørende tenkte/opplevde om frihet/ansvar, isolasjon, død og meningsløshet.	Kvalitativ studie Intervju	20	I denne studien understrekes viktigheten ved og ikke se bare de psykiske og fysiske utfordringene ved å være omsorgsperson, men også de eksistensielle som blant annet dukker opp ved spørsmål om død. Ansatte må være mer bevisste på spørsmål om død, slik at familien får best mulig støtte når den tiden kommer.	Godkjent av etisk komité

VEDLEGG 3

Analysetablell:

Meningsbærende enheter	Subkategorier	Kategorier
<p>Artikkel 1:</p> <p>Følelse av engstelse og ensomheten var en stor del av hverdagen for pårørende til personene med demens som bodde på institusjon. Følte seg ivaretatt når de ble møtt med vennlighet av personalet på institusjonen, noe som bedret engstelsen for personen med demens.</p>	<p>Mange som var med i de ulike undersøkelsene rapporterte følelser av ensomhet, skyldfølelse og at de følte de hadde feilet.</p>	<p>fysiske og psykiske utfordringer i møte med en endret livssituasjon</p>
<p>Artikkel 2:</p> <p>I denne artikkelen ble det funnet at 52,6 % hadde vurdert institusjonalisering i samråd med bekjente. Nesten halvparten av de som var med i undersøkelsen hadde snakket med familie og venner om institusjonaliseringen, og 30,6 % hadde tatt kontakt med profesjonelle om avgjørelsen. Noen ringte institusjonen, noen besøkte institusjonen eller</p>	<p>Institusjonaliseringsprosessen viste at mange pårørende hadde behov for støtte fra familie, venner og andre med samme erfaringer. Omhandler alt fra fysisk, psykiske og sosiale belastninger i fra ventefasen til man har fått tildelt en sykehjemsplass.</p>	<p>Utfordringer hos pårørende under institusjonaliseringsprosessen</p>

<p>etterspurte informasjon per brev for å få tilstrekkelig med informasjon før avgjørelsen ble tatt.</p>		
<p>Artikkel 3:</p> <p>Denne artikkelen tar for seg ektefeller hos personer med demens, og hos de med KOLS. I denne oppgaven blir det bare tatt for seg den delen med demens.</p> <p>I tabell 1 ble det tatt for seg personlig framtid og mental helse. 28,1 % av alle de som deltok hadde somatiske symptomer.</p> <p>Tabell 2 tok for seg hvor mange av ektefellene som deltok i undersøkelsen som fikk helseplager av å hjelpe partneren med demens. Damer hadde flere nevrotiske plager enn menn. Mange slet også med somatiske symptomer, også her hadde damer flere symptomer enn menn.</p>	<p>Vanskelig å finne sin posisjon som pårørende etter institusjonaliseringen, og følte skyldfølelse av å ha blitt nødt til å flytte de på sykehjem, og plikt til å besøke dem.</p>	<p>Utfordringer pårørende står overfor ved langtkommen demens.</p>

<p>Artikkel 4: Undersøkte og beskrev ektefellers opplevelser av å miste det nære forholdet til sin demensrammede partner, som bor på institusjon.</p> <p>Tap av delt hverdagsliv: Ensomhet, tomhetsfølelse, frustrasjon hos ektefellen, tap av funksjoner, evne til å kommunisere. Sosiale settinger vanskelige for ektefellene. Distansering for noen, sterk kjærlighet hos andre.</p> <p>Tap av delt fortid: ingen å dele minner med, flere prøvde å stimulere partneres hukommelse.</p> <p>Tap av felles framtid: realitetsorientering, frykt for å dø først, bekymring, tar en dag av gangen, balanse mellom de gode minnene og smerten over å være alene i fremtiden.</p>		
--	--	--

Artikkel 5:

Undersøkte forholdet mellom demens og ektefellers mentale helse.

Både de som bodde sammen med partneren med demens, og de som hadde partneren med demens boende på institusjon.

De som hadde partneren på sykehjem scorer signifikant dårligere på livskvalitet, enn de som bor sammen med partneren sin. Når det gjelder depressive symptomer og symptomer på angst scorer de som har partneren på sykehjem noe dårligere enn de som bor sammen med partneren.

Artikkel 6:

Undersøkte 6 ektefellers opplevelser, behov og situasjon i overgangen og etter at sin demensrammede partner flytter til en demensenhet. Ambivalente følelser opptok ektefellene hele tiden. Faste rutiner ved besøk → trygghet og informasjon og opplysning nyttig for pårørende. Fysisk og psykisk sorgreaksjon; tretthet, dårlig matlyst, vekttap, tristhet og initiativløshet, dårlig samvittighet. Fremtidsplaner som må endres, savn, følelse av ensomhet, støtte fra familie og venner hjelpsomt, vanskelig å skape nye rutiner i hverdagen. Mennene klarte i større grad å etablere nye rutiner i hverdagen enn kvinnene. Opprettholdelse av vaner og rutiner bidro til kontinuitet i relasjonen.

<p>Artikkel 7: Undersøkte forholdet mellom stressfaktorer og utbrenthet hos 30 omsorgspersoner, og når deres demensrammede familiemedlem bor på institusjon.</p>		
<p>Artikkel 8: ektefellene følte skyldfølelse fordi de følte de hadde feilet, med å ikke klare å ta vare på de selv. Følte sorg over personene som falt lengre og lengre fra dem. Følelser av ensomhet av å “miste” den personen de elsker. Framtidsplaner som ikke ville bli realisert etter å ha fått diagnosen.</p>		
<p>Artikkel 9: Omhandler ektefellers opplevelser som omsorgsperson, for personer med langtkommen demens på sykehjem. Ektefellene strever med å definere rollen sin, bry seg, og ønsket de ikke brydde seg</p>	<p>Mange pårørende følte det som en forpliktelse og lagde seg rutiner rundt besøkene, istedenfor å gå på besøk av fri vilje. Mange følte seg isolerte, og mistet kontakt med venner og familie, og hadde sterk skyldfølelse og dårlig</p>	

<p>så mye som de gjorde, fordi de vet effekten av det på sitt eget velvære. klarer ikke å legge fra seg overvåker – rollen når de er på besøk. Lager seg rutiner. Skyldfølelsen er sterk, og forsvinner aldri. Blandede følelser rundt besøkene hos ektefellen. Mange følte at det hadde negativ effekt på deres velvære. Bekymring, skyldfølelse over å ikke klare å håndtere å ha han hjemme. Konstant personlig dilemma om hvor ofte ektefellene skulle besøke partnerne sine for å opprettholde sine egne behov og velvære. Noen hadde følelser av at det hadde gjort det enklere for dem å starte et «nytt» liv, hvis partneren hadde vært død, og at det hadde vært bedre for partneren å slippe. Flere får høre at de må gå videre i livet, men ektefellene mener det er vanskelig, så lenge de har partneren med demens boende på sykehjem. Venner som forsvinner,</p>	<p>samvittighet.</p>	
--	----------------------	--

<p>økende isolering.</p> <p>Noen satte i gang aktivitetsgrupper, for omsorgspersoner for personer med demens, og etterlatte omsorgspersoner.</p> <p>For noen hadde det stor verdi, mens andre syntes det var vanskelig å håndtere.</p>		
<p>Artikkel 10: Pårørende til personer med demens som flytter til sykehjem.</p> <p>Omhandler 64 pårørende, halvparten var ektefelle.</p> <p>36 deltagere hadde tidligere deltatt i en støttegruppe. Forskninger viser at de pårørende som hadde deltatt i støttegruppen hadde mindre forekomst av ensomhet, depresjon/depressive følelser og sorg, sammenlignet med de som ikke var med i den.</p> <p>Ektefeller hadde høyere risiko for utvikling av ensomhet, depresjon/depressive</p>		

<p>følelser og sorg etter flytting enn pårørende som var barn/svigerbarn, søsken eller niese.</p> <p>Følelsen av lettelse etter flytting var hyppigere hos de pårørende som ikke var ektefelle.</p> <p>Etter flytting opplevde 67 % av de pårørende en positiv endring i hverdagene. Positive endringer i hverdagen var mer fritid, følelsen av lettelse og frihet. Negative endringer ble også funnet, mest ensomhet, helseproblemer. Negative endringer var mest sett hos ektefeller.</p>		
<p>Artikkel 11:</p> <p>Omhandler omsorgspersoner av demensrammede sine opplevelser av fysisk, psykisk og sosial belastning fra den demensrammede havner på ventelisten for sykehjemsplass og til de flytter på sykehjem.</p> <p>Resultatene viste at 9 % av</p>		

<p>pårørende ikke var eller var lite belastet, 41 % var noe belastet, 31 % var tungt belastet og 20 % var veldig tungt belastet eller overbelastet. Høy alder på omsorgspersonen, lavere inntekt og ingen andre rolleaktiviteter (jobbe eller studier) var karakteristikk som var relatert til negative opplevelser og forstyrrelser i tidsplan. Grad av demens var den eneste sykdomskarakteristikken som var relatert til negative opplevelser.</p>		
<p>Artikkel 12: 20 pårørende til pasienter med Alzheimers sykdom eller andre typer demens på sykehjem ble intervjuet, hvor 4/20 var ektefeller. Mange av de pårørende følte det var mer en forpliktelse å besøke pasienten på sykehjemmet enn at de gjorde det av fri vilje. Dette skyldtes hos mange skyldfølelse over at pasienten hadde havnet på sykehjem. Ektefellene sa</p>		

<p>alle at de følte de måtte være der i den harde tiden for å være trofast mot forholdet. Dette gjaldt også noen av barna som igjen ville være forbilder til sine egne barn ved å vise respekt for de eldre. Mange følte demenssykdommen skapte konflikter med andre familiemedlemmer, på den måten at ikke alle skjønnte hvor alvorlig sykdommen er. De fleste savnet noen å snakke med. Noen hadde ikke andre familiemedlemmer enn den syke, noen hadde isolert seg da de hadde tatt vare på personen med demens og mange kunne ikke lengre kommunisere med pasienten da den hadde mistet verbalt språk. Mange syns døden var ett vanskelig tema, noen ville ikke tenke på det selv om de visste det kunne skje raskere enn håpet, og noen tenkte at når den dagen kom ble det en lettelse for dem.</p>		
---	--	--