



Fordypningsoppgave

Hvordan kan det oppleves å være omsorgsgiver for sin hjemmeboende demente ektefelle?

How is it experienced to be a caregiver to a partner suffering from dementia in a home environment?

Forfatter Turid Austheim

Emnekode MPH451

Fordypningsoppgave i psykisk helsearbeid

Avdeling for helsefag

Høyskolen i Nord-Trøndelag 2015

Antall ord: 7360



HINT

SAMMENDRAG

- Bakgrunn** En av de største omsorgsutfordringene vi står ovenfor som følge av økt levealder og endret sammensetning i befolkningen er tallet på mennesker med ulike demenslidelser vil øke dramatisk i løpet av de neste tiårene. Minst halvparten av personer med demens bor i dag i eget hjem, og store deler av omsorgsansvaret er plassert hos de sykes nærmeste familie. Opp mot 60% av pårørende er ektefeller. Å være omsorgsgiver for sin demente hjemmeboende ektefelle kan oppleves som krevende og utfordrende både fysisk og mentalt. Undersøkelser viser at pårørende har en økt risiko for å få depresjon og andre stressrelaterte plager. Man ser også en høyere forekomst og forverring av eksisterende sykdommer, hyppigere legebesøk og et høyere forbruk av legemidler enn blant andre grupper i befolkningen.
- Hensikt** Å undersøke hvordan det kan oppleves å være omsorgsgiver for sin hjemmeboende demente ektefelle. Dette for bedre å kunne forstå hvordan helsepersonell kan understøtte omsorgsgiver i deres hverdag.
- Metode** Studien er en systematisk litteraturstudie. I studien gjøres en tolkning av til sammen 13 vitenskapelige artikler, fordelt på ti artikler utført med kvalitativ metode, og tre artikler der kvantitativ metode er benyttet. Hovedfunn ble etter hvert kartlagt og konkretisert i kategorier og subkategorier.
- Resultat** Hovedfunnene i denne studien viser at faktorer som kjønnsforskjeller og rolleforventninger, relasjonsforhold i ekteskapet samt omsorgspersonens helse og personlighet har betydning for opplevelsen av å være omsorgsgiver for sin hjemmeboende demente ektefelle. I tillegg spiller opplevelsen av umøtte behov en betydelig rolle for situasjonsoppfattelsen. Dette viste seg å være umøtte behov for blant annet fritid og avlastning, for kunnskap om demenssykdommen og for informasjon- og påvirkning av de offentlige tjenestene.
- Diskusjon** Det kan være vanskelig å si hva som konkret påvirker omsorgsgivers opplevelse av situasjonen. Hovedfunnene i denne studien vil kunne påvirke hverandre, og flere faktorer som blant annet alder, bosted, tro og erfaringer vil kunne spille inn.
- Nøkkelord** demens, ektefelle, omsorgsgiver, sykepleie

HVEM ER DU I MORGEN, MIN KJÆRE?

I natt må du sove, min elskede kjære.

Holde min hånd, ligge nære – så nære.

Ikke stå opp, ikke låse deg ute.

Der er blitt så mørkt og kaldt utenfor vår rute.

Jeg kunne jobbe, dag og natt.

Samme hvordan veien var, den føltes aldri bratt.

Vi gjorde hverandres liv til en glede.

Så trygt og godt mens du ennå var tilstede.

Nå er jeg sliten, jeg trenger å hvile.

Kroppen er trett, jeg begynner å tvile.

Jeg vil inn mot land, men ror uten årer.

Båten blir tyngre, og fylles med tårer.

Så kjære vær snill og sov i natt.

Vår trygge vei er blitt kronglet og glatt.

Jeg lever på minner, men fremtiden skremmer.

Blir det meg, den neste som du glemmer?

INNHOOLD

1.0	INNLEDNING.....	s. 1
1.1	Hva er demens?.....	s. 2
1.2	Adferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens (APSD).....	s. 3
1.3	Utredning og belastningsverktøy.....	s. 4
1.4	Pårørende som omsorgsgivere.....	s. 4
1.5	Pårørendes rettigheter og tilbud.....	s. 5
2.0	METODE.....	s. 7
2.1	Søkestrategi.....	s. 7
2.2	Inkluderings- og ekskluderingskriterier.....	s. 8
2.3	Analyse og kvalitetsgranskning.....	s. 9
2.4	Etiske overveielser.....	s. 9
3.0	RESULTATDEL.....	s. 10
3.1	Opplevelsen av omsorgssituasjonen.....	s. 11
	Kjønnforskjeller og rolleforventninger.....	s. 11
	Relasjonsforhold i ekteskapet.....	s. 11
	Omsorgspersonens egne verdier, helse og personlighet.....	s. 12
3.2	Opplevelsen av umøtte behov.....	s. 12
	Behov for fritid og avlastning.....	s. 12
	Behov for kunnskap om demens.....	s. 13
	Behov for informasjon om – og påvirkningsmulighet av de offentlige tjenestene.....	s. 13
4.0	DISKUSJON.....	s. 14
4.1	RESULTATDISKUSJON.....	s. 14
4.1.1	Opplevelsen av omsorgssituasjonen.....	s. 14
	Kjønnforskjeller og rolleforventninger.....	s. 15
	Relasjonsforhold i ekteskapet.....	s. 16
	Omsorgspersonens egne verdier, helse og personlighet.....	s. 17

4.1.2	Opplevelsen av umøtte behov.....	s. 18
	Behov for fritid og avlastning.....	s. 18
	Behov for kunnskap om demens.....	s. 19
	Behov for informasjon om – og påvirkningsmulighet av de offentlige tjenestene.....	s. 20
4.2.	METODEDISKUSJON.....	s. 21
4.3	GENERELL DISKUSJON MED AVSLTUNING.....	s. 22

LITTERATURLISTE

VEDLEGG 1: Tabell over det endelige søket

VEDLEGG 2: Oversikt ekskluderte artikler

VEDLEGG 3: Oversikt inkluderte artikler

VEDLEGG 4: Analyse av hovedfunn

1.0 INNLEDNING

Verden står i dag ovenfor en global demografisk utfordring uten sidestykke i historisk tid:

Vi har en større andel eldre i befolkning enn noen gang tidligere, en andel som vil fortsette å øke kraftig. Dette vil føre til dyptgripende konsekvenser både av politisk, sosial, økonomisk og kulturell art. (FNs rapport *World population ageing 1950-2050*)

Statistisk sentralbyrå viser at også Norge fra rundt 2020 må forvente en kraftig vekst i antall innbyggere over 80 år (årlig vekst mellom 3,5 og 7%). For gruppen 90 år og eldre skjer denne veksten tidligere. Aldringen av befolkningen vil fortsette i årene videre fremover. I 2060 vil hver femte innbygger i dette landet være 70 år eller eldre. (SSB publikasjon *Befolkningsframskrivinger 2014-2100: Hovedresultater*)

I følge Demensplan 2015 er en av de største omsorgsutfordringene vi står ovenfor som følge av økt levealder og endret sammensetning i befolkningen at tallet på mennesker med ulike demenslidelser vil øke dramatisk i løpet av de neste tiårene. (Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2015; Jakobsen og Homelien 2011) Dersom forekomsten av demenssykdommer holder seg på dagens nivå vil antall personer med demens i Norge være fordoblet til om lag 135000 innen 2040, og innen 2060 passere 200.000. (Engedal og Haugen 2009)

Minst halvparten av personer med demens bor i dag i eget hjem. Frem til år 2020 vil antallet hjemmeboende med demens øke til omlag 40.000, og 2040 til 70.000. (Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2015) Selv om den hjemmebaserte omsorgen i Norge har vokst og tilbyr langt flere tjenester enn før, klarer en ikke å gi god nok omsorg til personer med alvorlig demens og deres pårørende. (Engedal og Haugen 2009) Samtidig vil, i tråd med økene behov for hjemmetjenester, en større del av omsorgsansvaret plasseres hos de sykes nærmeste familie. (Jakobsen og Homelien 2011)

Allerede helt fra starten av berører en demenssykdom langt flere enn den som blir syk. Ofte er det pårørende som observerer de første symptomene, og opplever å bli konfrontert med den sykes angst og usikkerhet. (Sosial og helsedirektoratet. Rapport IS-1486).

Å ha omsorg for et familiemedlem som lider av demens er en utfordrende og krevende oppgave både fysisk og mentalt. Pårørende har økt risiko for å få depresjon og andre stressrelaterte plager.

Man ser også en høyere forekomst og forverring av eksisterende sykdommer, hyppigere legebesøk og et høyere forbruk av legemidler blant pårørende til hjemmeboende demente enn blant andre sammenlignbare grupper i befolkningen. (Engedal og Haugen 2009).

1.1 Hva er demens?

Det er få, om i det hele tatt noen sykdommer som opp gjennom tidene har hatt så mange navn knyttet til seg som demens. I norrøn tid snakket man gjerne om «gammeltullet», eller om «gammelmannsvås». (Engedal og Haugen 2009, s. 15)

Demens er i dag en fellesbetegnelse på en gruppe hjernesykdommer som først og fremst opptrer i høy alder. Personen som rammes blir stadig sykere og blir etter hvert mer og mer avhengig av hjelp fra andre. Hos noen går forverringen fort (2-3 år), hos andre langsomt (8-10 år) og hos noen enda langsommere. (Brækhus m.fl. 2013)

Den som får demens, vil ofte oppleve mye lidelse knyttet til tapet av kognitive funksjoner, og vil før eller siden dø av eller med sykdommen. (Folkehelseinstituttet 2014)

Gradene av demens er definert i et amerikansk klassifikasjonssystem, International Classification of Diseases and Related Problems, ICD-10. (Engedal og Haugen 2009) Grad 1 kalles gjerne mild demens, grad 2 moderat demens og grad 3 alvorlig demens. Ved grad 3 er sykdommen kommet så langt at de fleste er innlagt ved sykehjem. (Snoek og Engedal 2008)

Forekomsten av demenssykdommer er stigende med økende alder. Helsedirektoratet anslår økningen som følger: For personer mellom 65-69 år øker forekomsten av demens med 1%, i aldersgruppen 80-84 år er økningen på 18%. For gruppen 90 år og eldre er økningen på hele 40%. (Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2015)

Demenssykdommene deles inn i tre hovedgrupper:

- Degenerativ demens:
Alzheimers sykdom (60%), Frontotemporal demens (5-10%),
Demens med Lewylegemer (10-15%) og Parkinsons sykdom med demens (3-4%)
- Vaskulær demens:
Skyldes hjerneslag eller hjerneblødning. (20-25%)

- Sekundær demens:
Kan ha sammenheng med alkoholisme, mangeltilstander, AIDS, hjernesvulst, hodeskader og hormonforstyrrelser. (Henningstad og Hustadnes 2013)

Selv om de ulike demenssykdommene har ulik debut og forløp, vil alle kunne gi:

- Kognitive symptomer som;
svekket oppmerksomhet, svekket læringsevne og hukommelse, svekket språkevne, apraksi, handlingssvikt, agnosi, svekket forståelse av handling og rom og svekkede intellektuelle evner
- Atferdsmessige symptomer som;
depresjon og tilbaketrekning, angst, panikkangst og katastrofereaksjoner, vrangforestillinger og illusjoner, hallusinasjoner, personlighetsendring, rastløshet, motorisk uro, vandring, apati og interesseløshet, irritabilitet og aggressivitet, repeterende handlinger (roping/hamstring), forandret døgnrytme
- Motoriske symptomer som;
muskelstivhet, styringsproblemer, balansesvikt, inkontinens (Engedal og Haugen 2009)

1.2 Adferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens (APSD)

For pårørende er adferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens (APSD) (eller BPSD – behavioural and psychological symptoms in dementia) trolig de mest belastende symptomene ved en demenssykdom. (Moore m.fl. 2013; Selbæk 2005)

APSD forekommer så å si hos alle pasienter med demens. I diagnosesystemet ICD-10 er psykiske symptomer eller adferdsforstyrrelser et vilkår for å kunne fastslå demensdiagnosen. Likevel har det vært en tendens, både i klinisk og forskningsmessig sammenheng, til ensidig å legge vekt på de kognitive symptomene på bekostning av APSD. Dette er beklagelig fordi de ikke-kognitive symptomene ofte har avgjørende betydning både for pasient og omsorgsgivere. (Selbæk 2005)

De ikke-kognitive symptomene ved demens er blitt beskrevet med forskjellige samlebetegnelser. Nevropsykiatriske symptomer og «utfordrende adferd» er alternativ brukt til APSD. Symptom-, årsak- og behandlingmessig spriker symptomene som inngår i APSD-betegnelsen i forskjellige

retninger; apati versus manglende hemninger eller motorisk uro, depresjon versus eufori. (Selbæk 2010)

1.3 Utredning og belastningsverktøy

Flere studier påpeker betydningen av å få stilt diagnosen tidlig. Dette gir den sykdomsrammede og ikke minst pårørende tid til å forson seg med den nye situasjonen. (Jacobsen og Homelien 2011) En diagnose gir både pasienten, pårørende og hjelpeapparatet en realistisk mulighet for planlegging og iverksetting av nødvendige tiltak. (Engedal og Haugen 2009)

Fastlegen er ansvarlig for utredning og diagnostisering av demens, og skal gi informasjon om demenssykdommen. (Helsenorge.no) Det finnes flere ulike standardiserte tester for å utrede demens. Noen av disse er ment for pasienten, andre er spørreskjema utarbeidet for pårørende for å kartlegge den demensrammede. I tillegg finnes en rekke tester for å kartlegge belastningen og den eventuelle omsorgsbyrden demens kan føre til blant pårørende, blant annet;

- Belastningsskala pårørende (Relatives stress Scale, RRS) (Aldring og helse)
- Zarit Burden Interview (Zarit m.fl. 1980)

1.4 Pårørende som omsorgsgivere

Pasientrettighetsloven 2010 definerer pårørende slik

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

«Vanligvis er omsorgsgiveren en nær pårørende eller venn som hjelper til mer eller mindre regelmessig, vanligvis daglig, med oppgaver som er nødvendige for at personen med demens skal kunne leve et selvstendig liv utenfor institusjon. Tall fra nasjonale og internasjonale undersøkelser viser at 30-60% av omsorgsgiverne er ektefeller eller samboere, og at 75% er kvinner.» (Engedal og Haugen 2009, side 329)

Pårørendes behov for hjelp og støtte for å takle omsorgsoppgaven avhenger av blant annet alder, kjønn, tilhørighet, arbeidssituasjon og kulturbakgrunn. Pårørende kan reagere med sorg over

gradvis å «miste» sin ektefelle, mor eller far. Samtidig får de flere krevende oppgaver både når det gjelder omsorg og ivaretagelse av forholdet. (Ingebretsen 2006)

Begrepet omsorg er en etisk forankret holdning med dype røtter i vår kultur. Det refererer også til grunnleggende erfaringer de fleste mennesker gjør i nære følelsesmessige relasjoner, spesielt innen familien. (Romøren 2012) Den som utøver omsorg viser vanligvis omtenkksomhet og hengivenhet. Ofte brukes uttrykket «en omsorgsfull holdning» eller «et omsorgsfullt menneske». Holdningen vil komme til syne gjennom bestemte atferds- og kommunikasjonsformer, men den behøver ikke nødvendigvis være knyttet til praktiske aktiviteter eller det Kari Wærness har kalt «omsorgsarbeid», dvs. aktiviteter som utføres til beste for mennesker som trenger hjelp på grunn av sviktende helse eller manglende evner. Slik hjelp kan også gis uten kun å vise en omsorgsfull holdning. Man kan også være omsorgsfull uten at det er behov for å hjelpe. Men i de fleste tilfeller er det en kopling mellom det å utføre omsorgsarbeid og det å opptre omsorgsfullt. (Ibit)

Det store antallet med pårørende som berøres gjør at demenssykdommen også ofte blir kaldt pårørendesykdommen. (Jakobsen og Homelien 2011)

Omsorgsbyrde er et heterogent begrep som omfatter fysiske, psykologiske eller følelsesmessige, sosiale eller økonomiske problemer som pårørende opplever på grunn av omsorgsoppgaven. (George og Gwyther 1986)

1.5 Pårørendes rettigheter og tilbud

Alle har krav på nødvendige helse- og omsorgstjenester. Tildeling av tjenester skal skje etter en individuell kartlegging og vurdering av behov. Det er kommunen som har hovedansvar for å tilby nødvendige helse- og omsorgstjenester til personer med demens og deres pårørende. Det finnes i dag flere tilbud, selv om dette varierer fra kommune til kommune. utfordringen kan være å nå ut med informasjon om dette til de det gjelder. Dette da det må søkes om de tjenester en ønsker å motta. Blant kommunenes tilbud finnes hjemmesykepleie, hjemmehjelp/praktisk bistand, dagaktivitetstilbud, avlastningstilbud, pårørendeskoler og samtalegrupper, støttekontakt og personlig assistent/brukerstyrt personlig assistent. (Helsenorge.no)

Norske politikere har tatt det for gitt i flere tiår at pårørende skal hjelpe eldre og pleietrengende. Denne omsorgen er nå under press. En politikk som synliggjør den innsatsen pårørende gjør,

større fleksibilitet i arbeidslivet og bedre ordninger for avlastning og økonomisk støtte kunne gjort situasjonen for pårørende enklere. (Pedersen 2013)

Samfunnet sparer store summer ved at pårørende tar seg av de demente slik at de kan bo hjemme. I Oslo koster en institusjonsplass omtrent 600.000 kr i året. Noe av dette bør brukes til å forenkle hverdagen til de som har sine demente boende hjemme. Det er viktig at pårørende får opplyst hvilke hjelpemidler som finnes og som de har krav på. Dette kan være hjelpemidler som støtter hukommelse og orientering, hjelpemidler som kompenserer for svikt og/eller forenkler hverdagen og hjelpemidler som bidrar til sikkerhet og trygghet. (Henningstad og Hustadnes 2013)

Det har de siste årene vært en rekke satsninger innenfor forskning og utvikling innenfor de ulike demenssykdommene. Dette har gitt større innsikt i demenssykdommene og bidratt til å forbedre demensomsorgen, men fokuset på hvordan de nærmeste pårørende takler omsorgen for de som rammes har vært mindre. (Nordtug 2014)

Som nevnt innledningsvis vil det økende antall mennesker med ulike demenslidelser være en av våre største omsorgsutfordringer i årene som kommer. (Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2015) Vi vil få et økende behov for hjemmetjenester, og en stadig større del av omsorgsansvaret vil plasseres hos den demensrammedes nærmeste familie. (Jakobsen og Homelien 2011) Det å ha omsorg for et familiemedlem som lider av demens er krevende og utfordrende både fysisk og mentalt. Siden mot 60% av omsorgsgiverne i dag er ektefeller (Engedal og Haugen 2009) mener jeg det er viktig å belyse nettopp deres utfordring.

Forfatteren antar at for å kunne hjelpe og tilby tilrettelagte tjenester og møte disse pårørende på en tillitsskapende måte må vi vite hvordan de opplever sin situasjon. Pårørende er, og vil i minst like stor grad i tiden fremover være en viktig resurs både for den syke, og for samfunnet for øvrig. Forfatteren tror det er av stor betydning for fremtidens eldreomsorg at vi greier å ta vare på denne ressursen.

På grunnlag av det overnevnte ble problemstillingen i denne litteraturstudien:

«Hvordan kan det oppleves å være omsorgsgiver for sin hjemmeboende demente ektefelle?»

2.0 METODE

Litteraturstudie er en systematisk gjennomgang av litteraturen som finnes rundt en valgt problemstilling. Hensikten er ikke å komme frem til ny kunnskap, men å finne den kunnskapen som allerede eksisterer rundt et tema, og anvende denne. (Dallan 2012)

I dette kapitlet redegjøres det for hvordan det er funnet relevant bakgrunnsstoff til denne litteraturstudien. Det vil si at det redegjøres for hvilke søkestrategi som er valgt, hvilke kriterier for utvalg av artikler som er foretatt, og hvordan artiklene er kvalitetssikret og analysert.

I tillegg vurderes de etiske prinsippene i studien.

I studien ble det naturlig å inkludere artikler med kvalitativ metode. Dette for å forstå hvordan pårørende opplever det å være omsorgsgiver for sin hjemmeboende demente ektefelle. Denne metoden egner seg godt når man skal forsøke å øke forståelsen ved de fenomener man arbeider med. (Bjørndalen m.fl. 2013). I tillegg er det også benyttet tre artikler med kvantitativ metode for å belyse utfordringen samfunnsmessig.

2.1 Søkestrategi.

Det ble forsøkt med ulike søkeord som var sentrale i oppgaven. Etter hvert falt valget på følgende søkeord, kombinert med AND og OR:

DEMENTIA, SPOUSE, CAREGIVER OG NURSING.

I denne studien er det i søket etter litteratur anvendt 4 anerkjente databaser.

PsykINFO fra Ovid, som er en spesialbase for innen psykologi, psykiatri og beslektede emner.

Medline, også fra Ovid, som er en bibliografisk database innen medisin og helsefag.

Cinahl som er en database med sykepleievitenskaplige artikler. Dette var et naturlig valg siden dette også er min grunnutdannelse. Også denne er levert av Ovid.

Den siste database som ble benyttet var Svemed+. Dette er en bibliografisk database som inneholder referanser til artikler fra skandinaviske tidsskrift innen blant annet emneområdene medisin, odontologi og helse- og sykdomsomsorg.

Det ble i tillegg utført manuelle søk etter forskningsartikler i fulltekst innen demens og alderspsykiatri i biblioteket til nettsiden aldringoghelse.no. Tre artikler herfra ble med i det videre arbeidet.

I frittekstsøk ved HUNT Library, simple search, ble det søkt kun med søkeordet «dementia» som gav fire treff, hvorpå artikkeltreff nr. 4 ble benyttet: «Mental health and wellbeing in spouses of persons with dementia: The Nord-Trøndelag health study». (Ask m.fl., 2014) Det ble også søkt etter relevante artikler ved open access.com, samt på google scholar. Ingen av disse artiklene ble med i det videre arbeidet da de hadde blitt funnet i tidligere søk ved databasene.

Ved tidligere søkerunder ble i tillegg begrensning satt ved Geography Europe. Ved å fjerne denne begrensningen ble det klart at jeg ville gått glitt av mange gode artikler om jeg hadde opprettholdt denne.

Databasene som ble benyttet ble det hentet tilgang til via vpn-klient for HINT. Ved alle databasene ble det laget kontoer, slik at søkene kunne lagres etter hvert. Dette gjorde det mulig å logge seg inn på disse kontoene med brukernavn og passord for å hente frem tidligere søk. Alle søk ble utført i perioden november 2014 – januar 2015.

(Vedlegg 1: Tabell over det endelige søket)

(Vedlegg 2: Oversikt ekskluderte artikler)

(Vedlegg 3: Oversikt inkluderte artikler)

2.2 Inkluderings- og ekskluderingskriterier:

Som krav til de artiklene som skulle være med i denne studien ble det satt at

- artikkelen skulle være utgitt etter 2005
- artikkelen skulle være bygd opp etter IMRAD-strukturen
- artikkelen skulle være fagfellevurdert
- studiet skulle være vurdert til nivå 1 eller 2 hos NSD sin fagfellevurdering

2.3 Analyse og kvalitetsgranskning

På grunn av mange treff ble kun alle overskrifter lest først. Dette gav mulighet til å ekskludere artikler som tydelig var utenfor oppgavens problemstilling. Senere ble alle abstrakt lest på de resterende, og de artiklene som var utenfor hensikten med studien ble ekskludert.

De resterende artikler ble skrevet ut i fulltekst og lest i sin helhet.

Etter denne fasen var antall artikler redusert til 24. 11 artikler ble så ekskludert etter å ha lest hele artikkelen da det viste seg at søket hadde gitt bedre treff med andre.

I arbeidet med å analysere de utvalgte artiklene er et skjema for artikkelgranskning inspirert av Hellzen, utdelt ved HINT, lagt til grunn. Skjemaet ble benyttet for å kartlegge og bedre synliggjøre forskningsartikkelsens egne funn, metoder og analyser på en oversiktlig måte.

Google scholar ble også sjekket for å se hvor mange ganger de aktuelle artiklene var sitert. Antall siteringer kan være med på å gi en indikasjon på artikkelens anerkjennelse. Dersom antall siteringer er lav kan dette også skyldes at artikkelen er ny, omhandler et tema som er lite forsket på eller at den ikke er anerkjent i forskningsmiljøet.

For å vurdere de kvantitative artiklenes validitet og de kvalitatives troverdighet og forekomst av systematiske feil, ble det bruk skjema fra Kunnskapssentret.no. Artiklene ble på denne måten vurdert og fått karakterene L=lav, M=middels og H=høy ut fra relevans til problemstillingen. (kunnskapssentret.no). De aktuelle artiklene ble også ratet (rangert til nivå 1 eller 2, hvor 2 er høyest) ved hjelp av Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste. (SND.no)

2.4 Ethiske overveielser

Blant de inkluderte artiklene er det et flertall utenlandske artikler. Hensyn til kulturforskjell må tas hensyn til når artiklene vurderes og resultatene granskes, blant annet de økonomiske og mulighet for hjelp fra det offentlige. (Ness 2011) Kulturforskjeller kan også virke inn på hvordan et menneske opplever sin situasjon.

Det er viktig at man viser respekt for andres arbeid. Dette gjør man blant annet ved å vise til kilden man har brukt. Det er også viktig at man leser materialet godt og prøver å gjengi på en mest mulig korrekt måte (Ringdal 2012). Dette er forsøkt oppfylt i denne studien.

Man må også være forsiktig med å trekke ut bare noen funn i studien da dette kan føre til at helheten i studien ikke blir tydelig. Jeg har forsøkt å være bevisst at personlige erfaringer og meninger kan være med på å farge oppfatningen av resultatene i artiklene.

3.0 RESULTATDEL

Resultatet i denne litteraturstudien omfatter 13 vitenskapelige artikler, fordelt på ti artikler utført med kvalitativ metode og tre artikler der kvantitativ metode er benyttet. Studiene er gjennomført i følgende land; Norge, Finland, Sverige, USA, England (UK), Canada og Australia.

Å være omsorgsgiver for sin hjemmeboende demente ektefelle kan oppleves svært ulikt. Enkelte finner det tilfredsstillende og opplever ikke omsorgen som tungt belastende. Andre ser få eller ingen positive sider i situasjonen og strever med å finne meningen i omsorgen. Disse har gjerne blandede følelser med i gi omsorg. Andre igjen ser ingenting positivt med å inneha omsorgsoppgaven. Omsorgen er for disse en betydelig byrde. (Shim m.fl. 2011)

Etter å ha analysert hovedfunnene til de inkluderte artiklene i denne litteraturstudien, kom det frem at ulike påvirkninger kan ha betydning for hvordan ektefeller til hjemmeboende demente opplever sin situasjon. (Vedlegg 4: Analyse av hovedfunn) Faktorer som etter dette viste seg mest fremtredende i flere av artiklene var:

- Kjønnforskjeller og rolleforventninger
- Relasjonsforhold i ekteskapet
- Omsorgspersonens helse og personlighet

I tillegg viste flere av artiklene at opplevelsen av umøtte behov hadde en betydelig innvirkning:

- Behov for fritid og avlastning
- Behov for kunnskap om demenssykdommen
- Behov for informasjon- og påvirkning av de offentlige tjenestene

I det følgende sees det nærmere på disse to hovedkategoriene, med hver sine tre subkategorier.

3.1 Opplevelsen av omsorgssituasjonen

Kjønnsforskjeller og rolleforventninger.

En norsk tverrsnittundersøkelse viser at kvinner hadde høyere skår enn menn i somatisk sykdom, angst og søvnløshet enn menn i samme omsorgssituasjon. (Nortug m.fl. 2010)

En annen norsk studie understøtter dette. Den viser at som en følge av holdninger og forventninger om at de skal opptre omsorgsfullt og oppofrende, setter kvinner ofte høyere krav til seg selv. De kan dermed oppleve omsorgsoppgaven mer fysisk og psykisk belastende, føle seg mer bundet og føle større grad av savn og ensomhet. Disse sliter stadig med dårlig samvittighet og føler ofte at de ikke gjør nok for sine ektefeller. (Aasgaard m.fl. 2007)

Artikler viser også at opplevelsen av pliktfølelse og uvisshet kan være en kompleksitet som rammer kvinner verst. Menn er flinkere til å distansere seg når de ikke direkte befinner seg i omsorgssituasjonen. Det fremkommer at menn kan ha et mer rasjonelt syn på sykdommen, ha lettere for å finne praktiske løsninger og for å sette bort praktiske daglige gjøremål. (Shim m.fl. 2011; Aasgaard m.fl. 2007)

Trass disse ulikhetene mellom kjønnene og de ulike forventningene knyttet til rollene, mener begge kjønn ofte at det er deres ansvar å ta vare på sin ektefelle. Samtidig viser det seg også at begge har et underforbruk av offentlige tjenester. (Brown og Chen 2008)

Relasjonsforhold i ekteskapet.

Flere av artiklene inkludert i denne studien viser at forhistorien til ekteskapet er av stor betydning for hvordan ektefeller opplever å ha omsorg for sin demente ektefelle. (Persson og Zingmark 2006; Shim m.fl. 2011; Shim m.fl. 2013; Walters m.fl. 2010)

Blant de som tidligere hadde levd i det de oppfattet som lykkelige ekteskap var opplevelsen av å ha omsorg ikke tungt belastende. De brydde seg mindre om at deres egne behov ikke ble tilfredsstilt, og fant gjerne mening i den endrede situasjonen. De som beskrev sin ekteskapshistorie som noe mer konfliktfull, hadde blandede følelser med å gi omsorg. Disse strevde med å finne meningen i situasjonen. Blant de som beskrev sitt ekteskap som konfliktfylt så ofte ingen positive sider med å ha omsorgen. De opplevde at omsorgen var en betydelig byrde,

og hadde ingen empati med ektefellen. Disse forklarte sitt negative syn på omsorgssituasjonen med ektefellens oppførsel før og nå. (Shim m.fl. 2011; Shim m.fl. 2013)

En annen studie viser at omsorgsgivers følelser for den demente ektefellen uansett står i fare for å endres. Forholdet kan lett oppleves som en jobb der kjærighet og lidenskap erstattes med pleie og omsorg. Dersom omsorgspersonen føler konstant stress står kjærigheten i fare for å kan utvikles til hat. (Walters m.fl. 2010)

Omsorgspersonens egne verdier, helse og personlighet.

Egne verdier, helse og personlighet kan være avgjørende for hvordan omsorgspersonen opplever å ha omsorg for sin demente ektefelle. (Persson og Zingmark 2006; Walters m.fl. 2010)

Situasjonen kan føles stressende, gi omsorgspersonen en økt risiko for dårlig mental helse og velvære. En norsk studie viser en klart lavere livskvalitet, og noe mer symptomer på angst og depresjon blant disse omsorgsgiverne selv etter at demografiske variabler ble fjernet. (Ask m.fl. 2014) Omsorgspersonens personlighet har også mye å si for den opplevde byrden. (Nortug m.fl. 2010)

Mens enkelte omsorgsgivere lett greier å finne mening i den endrede situasjonen, oppgir andre at de strever med å greie seg gjennom hverdagen. Jo mindre opplevelse av kontroll og makt over situasjonen, jo større ser faren for betydelig omsorgsbyrde ut til å være. (Shim m.fl. 2011)

3.2 Opplevelsen av umøtte behov

Behov for fritid og avlastning.

Å ha omsorg for en hjemmeboende dement ektefelle vil kunne ha betydelig innvirkning på dagliglivet. Den omsorgsgivende vil oppleve å føle seg trett og utslitt, miste personlig fritid, kjenne ensomhet, kjede seg og føle seg fanget. De vil også kunne oppleve at det er vanskelig å beholde venner og å videreføre aktiviteter. (Walters m.fl. 2010)

Omsorgspersonen vil naturlig nok oppleve mindre frihet jo hardere ektefellen rammes av demens. Behovet for å være hjemme for å passe på blir stadig større, og de må leve med at muligheten for privatliv, hvile, frihet og søvn stadig trues sterkere. Det er av stor betydning at de har mulighet for pustepauser og tid til å gjøre ting de selv ønsker. (Person og Zingmark 2006)

Ofte er det den dementes anormale adferd som fører til sosial tilbaketrekning. Omsorgspersonens ønske om å beskytte ektefellens verdighet fører ofte til at de velger å holde seg hjemme. (Sandres og Power 2009)

Funn i artikler i denne studien viser at dagtilbud til den demente har god effekt:

Omsorgspersonen oppleve at ektefellen hadde det godt der, og fikk dermed tid for seg selv uten dårlig samvittighet. (Persson og Zingmark 2006; Sussman og Regehr 2009)

Behov for kunnskap om demens.

Studier viser at omsorgsgivers forståelse av endringer hos ektefellen er av betydning for opplevelsen av omsorgsbyrden. (Shim m.fl. 2011)

Mange omsorgspersoner har et begrenset repertoar av strategier trass i at de opplever et stort antall symptom på endringer i adferd hos den demensrammede. Det er et tydelig behov for å sikre bevisbaserte program for å utdanne og støtte omsorgspersonene i å identifisere trigger, forstå symptomene og lære å håndtere disse best mulig. (Moore m.fl. 2013)

En norsk studie viser at innføring og opplæring i IKT ga mindre behov for informasjon da dette ga deltagerne mulighet til selv å lese seg opp på kunnskap om sykdommen, om hvordan de best kunne gi omsorg og om hvilke offentlige tjenestetilbud som var tilgjengelige. Dette ga dem sjans til å være i forkant, og dermed mulighet for å kunne forberede seg på det som ventet dem. (Torp m.fl. 2007)

Behov for informasjon om – og påvirkningsmulighet av de offentlige tjenestene.

Som nevnt tidligere i kapittel 3.1 har, trass kjønnsforskjeller, både mannlige og kvinnelige ektefeller til hjemmeboende demente jevnt over et underforbruk når det gjelder offentlige tjenester. (Brown og Chen 2008)

Funn i flere av artiklene i denne litteraturstudien viser at det offentlige møter omsorgspersonene dårlig. Omsorgspersoner vet ikke om hvilke tjenester som finnes, de har dårlig erfaring med tjenestene, og de ønsker ofte mer fleksibilitet enn det som tilbys. (Brown og Chen 2008; Raivio m.fl. 2007; Sussman og Regehr 2009)

En finsk studie viser at kun 53,5% av deltagerne mente at de hadde fått hjelp da de trengte det, og bare 39,3% var fornøyde med tjenestene. Den manglende kontrollen og medbestemmelsesretten over tjenestene, vansker med å få informasjon om tjenestene og omsorgspersonens dårlige helse var hovedårsakene som ble beskrevet i denne artikkelen. (Raivio m.fl. 2007)

Opplevelsen av å ikke få god nok oppfølging av det offentlige hjelpeapparatet kan skape stress blant omsorgsgiverne. De tradisjonelle hjemmetjenestene reduserer omsorgsbyrden lite. Det som ofte viser seg å være til størst hjelp, ser som tidligere nevnt i dette kapitlet, ut til å være tilbud om dagaktivitetssenter. Dette gir et pusterom til omsorgsgiverne, og er et sosialt treffsted for de demensrammede. Mengden påvirker byrden; jo flere dager på dagsenter, jo lavere byrde. (Sussmann og Regehr 2009)

4.0 DISKUSJON

Dette kapitlet er delt inn i tre underkapittel. Det diskuteres resultat, metode og tilslutt en generell diskusjon med avslutning.

4.1 Resultatdiskusjon:

Resultatdiskusjonen er delt inn i hovedkategoriene «Opplevelse av omsorgssituasjonen» og «Opplevelsen av umøtte behov», med de samme underkategoriene som ved resultatdelen. Her diskuteres interessante funn, samt at annen teori blir dratt inn for å belyse funnene.

4.1.1 Opplevelsen av omsorgssituasjonen

Hvordan kan det så oppleves å være omsorgsgiver for sin hjemmeboende demente ektefelle? Söderlund har utarbeidet en modell som beskriver hvordan det kan oppleves å leve med en dement hjemme. Denne modellen forklarer hvordan det kan føles for pårørende å balansere mellom harmoni og livskraft på den ene siden, og kaos og oppgitthet på den andre. Motstridende krefter i denne modellen er følelsen av et fellesskap og samhörighet, og det å stå utenfor og føle seg fremmed. Ofte opplever pårørende at de befinner seg i et «ingenmannsland» - en tilstand hvor de slites mellom disse følelsene og behovene. I denne modellen utgjør begrepspar ytterpunkter i erfaringene.

Å stå utenfor	Ingenmannsland	Fellesskap
Kaos	Hvem kan hjelpe?	Harmoni
Oppgitthet	Hvordan skaffe hjelp?	Livskraft
Å føle seg fremmed	Ser de trenger hjelp	Samhørighet

(Jakobsen og Homelien 2011)

Kjønnsforskjeller og rolleforventninger.

Rollene i ekteskapet og i forholdet vil naturlig nok kunne endre seg når en av ektefellene får demens. I likhet med funn fra denne litteraturstudien viser også teori at omsorgsgiveren i ekteskapet må ha evne til fleksibilitet og vilje for å kunne tilpasse seg den nye rollen. (Hummelvoll 2012)

Litteraturstudien viser at det generelt er store forskjeller mellom menn og kvinner på hvordan de opplever omsorgssituasjonen. Funn herfra tilsier at kvinnelige omsorgsgivere totalt sett opplever mer byrde enn menn. Dette stemmer godt overens med teori som sier at kvinner har større sjanse for å utvikle helseskader grunnet omsorgsbyrden, og at dette kan skyldes at det er kjønnsforskjeller i måten man mestrer omsorgsrollen på. (Engedal og Haugen 2009)

Teorien hevder at kvinner i tillegg har lettere for å snakke med andre om sine tanker og følelser enn menn. (Engedal og Haugen 2009) Dette samsvarer med mine funn som viser at kvinnelige omsorgsgivere er flinkere til å ta opp sine følelser og tanker, mens mannlige omsorgsgivere heller holder sine følelser for seg selv. (Sandres og Power 2009)

En studie utført på oppdrag fra Nasjonalforeningen for folkehelsen, Demensforbundet, viser også kjønnsforskjeller i måten pårørende mestrer omsorgen på. Også denne studien finner at kvinner ser ut til å mestre situasjonen annerledes enn menn uten at kvinner nødvendigvis mestrer dette bedre enn menn. (Hagen 2006)

Kanskje er det naturlig å tenke seg at denne forskjellen mellom kjønnene henger sammen med vår kultur og arv, hvor det ofte har vært kvinners oppgave å yte omsorg til andre familiemedlemmer, mens menn har tatt seg av inntektsgivende arbeid samt de praktiske oppgavene hjemme. Uansett mener forfatteren det er viktig å være bevisst disse

kjønnsforskjellene og rolleforventningene i møte med pårørende, for å kunne imøtekomme deres ulike behov for støtte og bistand.

Relasjonsforhold i ekteskapet.

Mens omsorg i andre relasjoner er til det beste for den andre, er ektefelleomsorg til ekteparets felles beste. Omsorgen gjør sitt til at samlivet kan fortsette. Det som rammer den ene, rammer begge. (Solheim og Aarheim 2004)

Resultatene i flere av artiklene inkludert i denne litteraturstudien viser at forhistorien til ekteskapet er av stor betydning for hvordan ektefeller opplever å ha omsorg for den hjemmeboende demente. Blant de som tidligere hadde levd i det de oppfattet som lykkelige ekteskap var opplevelsen av å ha omsorg mindre belastende enn blant de som hadde levd i mindre lykkelige ekteskap. (Shim m.fl. 2011; Shim m.fl. 2013) Dette samsvarer godt med annen teori som hevder at en god relasjon før sykdommen er blant de faktorer som reduserer helseskader blant pårørende. (Ulstein I: Engedal og Haugen 2009)

Litteraturstudien viser at omsorgsgivers følelser for den demente ektefellen uansett står i fare for å endres fra kjærlighet og lidenskap til pleie og omsorg. (Walters m.fl. 2010) Teorien sier også at familiemedlemmer vil støte på utfordringer, og noen ganger oppleve å komme til kort, føle avmakt, sinne og fortvilelse. Likevel hevder teorien at de vil kunne ha mulighet til meningsfulle, gode og ikke minst morsomme stunder sammen. Forenkling av det fysiske miljøet og teknologiske hjelpemidler kan være med å bidra til dette. Det å kunne skape situasjoner som gir gode opplevelser for begge er en måte å opprettholde et meningsfullt fellesskap på. (Andersen og Munch 2013)

Funn i litteraturstudien viste altså at dersom forholdet mellom ektefellene hadde vært mindre bra og dårlig, følte ofte omsorgsbyrden tyngre. Hagen (2006) kommer derimot frem til at den følelsesmessige nærheten til den demetssyke er gjennomsnittlig høyere etter enn før den demenssyke ble syk. Dette kan virke overraskende med tanke på omsorgsbelastningen. Hagen hevder det kan ha sammenheng med nære og komplekse relasjoner. Til tross for stor påkjenning ved demensutviklingen, blir relasjonene ikke nødvendigvis endret i negativ retning. Det kan tvert imot føre til økt engasjement i den demetssykes situasjon. (Hagen 2006) Noe av forklaringene til disse ulikhetene i funnene kan skyldes at Hagen studerte medlemmer i landets demensforeninger.

Disse deltagerne hadde muligens, på grunn av sitt medlemskap, større sjanse for å ha fått bedre forståelse for ektefellen gjennom økt informasjon og kunnskap om demenssykdommen og hvilke rettigheter de har enn det som var tilfelle for deltagerne i de andre studiene.

Omsorgspersonens egne verdier, helse og personlighet.

I følge demensplan 2015 er det å være familieomsorgsgiver for en person med demens så krevende at det kan øke risikoen for helseskader. (Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2015)

Funn i denne litteraturstudien tyder på at egne verdier, helse og personlighet kan være avgjørende for hvordan omsorgspersonen opplever å ha omsorg for sin demente ektefelle.

Teorien sier at kommunikasjonssevner, problemløsningsevner og mestringssevner er blant de faktorer som reduserer helseskader blant pårørende. (Ulstein I: Engedal og Haugen 2009)

Litteraturstudien viste at situasjonen kan føles stressende, gi omsorgspersonen en økt risiko for dårlig mental helse og velvære. Mens enkelte omsorgsgivere lett greier å finne mening i den endrede situasjonen, oppgir andre at de strever med å greie seg gjennom hverdagen. Dette stemmer godt overens med teorien som hevder at noen lett ser positive elementer i omsorgen. Det kan være stolthet over å klare situasjonen, og over at de gjør en betydelig innsats for den demente. Dette kan gi en ny form for krefter til å hjelpe den syke videre. (Solheim og Aarheim, 2004)

Annen teori viser at de helsemessige konsekvenser av omsorgsbelastningen er avgjort tilstede, men på forskjellig vis. Å vurdere hvilken betydning egen helse har på omsorgsbelastningen, er vanskelig. Omsorgsbelastningen og pårørendes helsetilstand påvirker hverandre gjensidig. Det er først og fremst pårørendes opplevelse av følelsesmessige problemer og konsekvenser for egen aktivitetsutfoldelse som påvirkes av omsorgen. Dårlig helsetilstand minsker egen evne til å håndtere omsorgen, vanskeliggjør opplevelsen av følelsesmessig problem og reduserer evnen til å ivareta egne interesser. (Hagen 2006)

På lik linje med funn i litteraturstudiet, vier også andre studier at pårørende som oppgir å ha en dårlig helsetilstand, også oppgir høy omsorgsbelastning. (Ibit)

Redusert helse vil naturlig nok føre til at belastningen oppleves større for ektefellen.

Mange pårørende av hjemmeboende demente opplever dårlig fysisk og psykisk helse. Flere sliter med sosial isolasjon og opplever stigmatisering. Det er ulike faktorer som er knyttet til pasienten, til pårørende og til relasjonen mellom disse som kan påvirke omsorgsgiverens helsetilstand. (Engedal og Haugen 2009)

Som denne litteraturstudien viste, oppleves det å være pårørende som utfordrende på mange plan. Selv om det er store variasjoner, oppleves det også ifølge teorien for mange som en stor belastning. (Engedal og Haugen 2009; Hagen 2006; Jakobsen og Homelien 2011)

4.1.2 Opplevelsen av umøtte behov

Behov for fritid og avlastning.

I likhet med funn i denne litteraturstudien, påpeker også teori at pårørende har en utfordrende og krevende oppgave både fysisk og mentalt. De neglisjerer ofte sine egne behov for følelsesmessig støtte og avlastning. Dette kan føre til tretthet, angst, depresjon, irritabilitet, sinne og sosialt tilbaketrekning og økende helseproblem. Faktorer som reduserer helseskade hos pårørende er blant annet et godt familie- og sosialt nettverk. (Ulstein I: Engedal og Haugen 2009)

Litteraturstudien viser at omsorgspersonen naturlig nok vil oppleve mindre frihet jo verre ektefellen rammes av demens. Annen forskning viser det samme. Stadig større del av tiden til omsorgspersonene går med til assistanse. Dette kan gi emosjonelt sosialt stress, da spesielt til kvinner. (Hagen 2006)

Funn i artikler i denne studien viser at dagtilbud til den demente har god effekt: Ektefellen hadde det godt der, og omsorgspersonen fikk tid for seg selv uten å få dårlig samvittighet. Andre studier viser det samme, og påpeker at dagsenteropphold, avlastning i hjemmet og korttids/avlastningsopphold i institusjon er viktige tiltak som kan lette omsorgssituasjonen. (Dahm 2011; Hagen 2006)

I «Revidert demensplan 2015» er det gitt øremerkede tilskudd til dagaktivitetstilbud. En nasjonal kartlegging av tjenestetilbudet til personer med demens i kommunene fra 2004 til 2005 viser at under 4% av disse har et tilrettelagt dagtilbud. I Demensplan 2015, revidert handlingsprogram for perioden 2012-2015, er dette økt til 9.3%. Nye tall viser imidlertid en tilbakegang igjen ved dette tilbudet de siste årene. Nasjonale og internasjonale undersøkelser viser at spesielt tilrettelagte

dagaktivitetstilbud kan være kostnadseffektive og gi hensiktsmessig avlastning for familien. (Helse og omsorgsdepartementet. Demensplan 2015. Revidert handlingsprogram)

Behov for kunnskap om demens.

Funn i denne litteraturstudien viste at omsorgsgivers forståelse av endringer hos ektefellen er av betydning for opplevelsen av omsorgsbyrden. Teorien viser til det samme. Omsorgspersonene opplever høyere livskvalitet når de får kunnskap om- og veiledning i å håndtere demenssykdommen. På samme måte viser kunnskap om sykdommen seg å være blant de faktorer som best reduserer helseskader blant pårørende. (Helse og omsorgsdepartementet. Demensplan 2015) Dette kan øke pårørendes forståelse av hva som er hensiktsmessig håndtering av vanskelige situasjoner, og hvordan man kan dosere stimuli for å motvirke apati og tilbaketrekning. (Ulstein I: Engedal og Haugen 2009) Å forstå hvorfor den syke handler som han gjør, og å få strategier å jobbe etter hjelper mye på omsorgsbyrden. (Solheim og Aarheim 2004)

I studien «Å være omsorgsperson til dementsyke i eget hjem» gir pårørende uttrykk for å ha relativt god kunnskap om demens. De ønsker likevel mer kunnskap om demens generelt. Også her kommer det frem at det er en klar sammenheng mellom kunnskap om demens og hvordan pårørende mestrer omsorgsoppgaven. Funnene her tyder på at pårørendes kompetanse har mest å si for hvordan pårørende mestrer omsorgen. I tillegg viser denne studien at kvinner har gjennomgående høyere kompetanse enn menn. (Hagen 2006)

Forskning viser altså at det er stor variasjon i hvordan de pårørende opplever situasjonen, og hvilke belastninger de er utsatt for. Som også litteraturstudien viste synes likevel naturlig nok utagerende adferd å innebære en ekstra belastning for de fleste. (Solheim og Aarheim 2004; Ulstein 2007)

En studie utført av Ulstein (2007) viser nettopp at en mulighet for å minske omsorgsbyrden er å lære pårørende teknikker for å takle APSD. Dette kan oppnås hos omsorgsgivere til kvinnelige demenssyke, mens mannlige demenssyke ofte representerer utfordringer som sannsynligvis må møtes med mer intensive, individualiserte tilnærminger. (Ulstein 2007)

Både teori og forskning viser altså at å få mer kunnskap om og bedre forståelse av tilstanden til den demenssyke vil kunne føre til at omsorgsgiver kan utføre oppgavene på en bedre måte og samtidig bli tryggere i rollen som omsorgsgiver. I revidert Demensplan 2015 er det fremhevet at

pårørende skal få støtte, veiledning og kunnskap gjennom pårørendeskoler og ulike informasjons- og opplæringstilbud.

Denne informasjonen og opplæringen bør tilpasses til hva pårørende vet og kan, hvordan de opplever, oppfatter og tolker situasjonen.

Behov for informasjon om – og påvirkningsmulighet av de offentlige tjenestene.

Funn i denne litteraturstudien viste, trass kjønnsforskjeller, at både mannlige og kvinnelige ektefeller til hjemmeboende demente jevnt over har et underforbruk av offentlige tjenester (jamf. kap 3.1). Funn i flere av artiklene viste at det kan være mange hindrende faktorer som forklarer dette. Omsorgspersonen vet ikke om hvilke tilbud som finnes, det påløper kostnader ved å bruke dem, utfordring med transport til og fra, lite smidighet i tjenestene, dårlig respons fra tjenesteyteren, redsel for brudd på taushetsplikten, dårlig erfaring med tjenestene samt at de var redde for hva andre måtte mene om at de mottar hjelp.

Teorien støtter dette. Mange trenger informasjon om rettigheter de kan ha, om stønader og hva de kan ha rett til. Det kan kjennes tidskrevende, komplisert og slitsomt å lete i det offentlige apparatet. (Solheim og Aarheim 2004)

Å forstå pårørende er en betingelse for god omsorg, og for et godt møte mellom pårørende og helsepersonell. Dette blir spesielt viktig nettopp fordi mange pårørende opplever å ikke bli ivaretatt av helsetjenestene. De har alle ulike behov for hjelp og støtte. Å forstå konsekvenser og iverksette gode tiltak krever tverrfaglig perspektiv. (Jakobsen og Homelien 2011)

Litteraturstudiet viste at opplevelsen av å ikke få god nok oppfølging av det offentlige hjelpeapparatet kan skape stress blant omsorgsgiverne. (Sussmann og Regehr 2009)

I møtet mellom den formelle og den uformelle omsorgen, mellom familie og omsorgstjenestene har helsepersonell en viktig rolle. Teori påpeker at pårørende opplever tap og vanskelige hverdager med et tjenestetilbud som ikke alltid møter deres behov. Med små grep fra helsepersonell kan pårørende oppleve endringer som gjør en stor forskjell. Omsorg handler om tillit, forståelse og empati. Helsepersonell må møte pårørende med forståelse for deres sårbarhet, og ikke glemme at pårørende vil kunne oppleve både fysisk, psykisk og sosial utmattelse. (Jakobsen og Homelien 2011)

Et av målene i Revidert Demensplan 2015 er at pårørende til personer med demens skal oppleve forutsigbarhet og trygghet i møte med tjenesteapparatet. (Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2015. Revidert handlingsprogram) I tillegg er pårørendes krav til informasjon om og påvirkningsmulighet av tjenestene lovfestet i pasient- og brukerrettighetsloven. (Pasientrettighetsloven 2010)

Både forskning og teori dokumenterer at det foreligger flere forhold som virker inn på omsorgspersonenes opplevelse av å få tilstrekkelig informasjon om- og påvirkningsmulighet av de offentlige tjenestene. Forfatteren mener dette viser at det er åpenbart nødvendig at helsepersonell møter omsorgspersonen med et ønske om å forstå, se sammenhenger, ta ansvar og skape tillit. Pårørende må kunne stole på helsetjenesten om man skal lykkes med et samarbeid til beste både for dem demenssyke, omsorgspersonen, deres sammenvevde liv spesielt og samfunnet generelt.

4.2. METODEDISKUSJON

Her vil det bli forsøkt å løfte frem styrker og svakheter med metodens mulighet til å besvare oppgavens hensikt og problemstilling.

Metoden som er brukt i denne studien er litteraturstudie. Ved en slik metode er det andres forskning som legges til grunn, og funn herfra som tolkes og fremstilles. Forfatteren mener dette var en egnet metode for å besvare problemstillingen. Artikkene som ble benyttet hadde ulike innfallsvinkler på området, noe som kunne ha blitt en utfordring. I tillegg ble de hentet fra flere land, også land utenfor Europa. Ulike samfunn og kulturer vil kunne ha ulike rammebetingelser. Ektefellene vil dermed kunne ha ulike forutsetninger for sine opplevelser og oppfattelse av sin situasjon. På samme tid besvarte alle de valgte artikkene godt på hensikten med oppgaven, noe som gjorde det mulig til en viss grad å likevel generalisere resultatene. Det at denne metoden gjør det mulig å benytte seg av både kvalitative og kvantitative studier gjorde at emnet kunne studeres i dybden, samt få et samfunnsmessig perspektiv på problemstillingen. Dette fremstår som en styrke ved dette arbeidet.

En annen styrke er at alle artikkene som ble brukt i dette litteraturstudiet ble funnet i anerkjente databaser. Alle artikkene ble senere også kvalitetsvurdert. Siden Ovid Full Text Available ble

valgt, kunne de artiklene som måtte befinne seg i tidsskrifter Ovid ikke abonnerer på blitt oversett. På samme måte finnes det nok mange gode artikler som ville passet godt for oppgavens problemområde som er skrevet før 2005. For å rette litt på dette er referanselister i både bøker og artikler som er benyttet blitt nøye gjennomgått for å se om dette kan ha skjedd. Ved å ta noen stikkprøver viste det seg at søket mest trolig hadde fått dekket dette opp med andre artikler fra søket. I ettertid ser man at det med fordel kanskje kunne ha vært benyttet andre og flere søkeord for å oppnå mer presise treff. Likevel ga søket treff som var godt egnet til å jobbe videre med.

En svakhet ved dette arbeidet kan være at resultatet kan ha blitt farget av min egen erfaring, og tolkning av resultater kan også ubevisst ha blitt påvirket av min egen oppfatning om emnet. Jeg har tidligere ingen erfaring med å skrive slike oppgaver, men føler jeg har lært mye underveis i prosessen. Jeg ser i ettertid at utfordringer med å begrense fokusområdet har ført til at det ikke er gått så grundig nok inn i hver hovedkategori som jeg kunne ønsket. Mer fagstoff kunne også vært med på å gjort oppgaven sterkere og mer presis. Under arbeid med slike oppgaver vil det hele tiden være en risiko for systematiske feil som kan påvirke resultatet. Jeg har derfor brukt mye tid på å tilstrebe at dette ikke skulle forkomme i denne oppgaven, og håper at jeg har lyktes med dette.

Flertallet av artiklene i denne litteraturstudien var engelske. Det kan lett forekomme misforståelser i oversettelser, da flere ord kan ha ulike betydninger. Til hjelp i dette arbeidet er det blitt benyttet google translate når det dukket opp ord forfatteren var usikker på kunne ha flere betydninger.

4.3 GENERELL DISKUSJON MED AVSLUTNING

I det følgende vil det bli forsøkt å sammenfatte oppgavens viktigste funn.

Denne studien viser at det forekommer kjønnsforskjeller og rolleforventninger som påvirker opplevelsen av å være omsorgsgiver for sin hjemmeboende demente ektefelle. Relasjonsforhold i ekteskapet og omsorgspersonens helse og personlighet viste seg også å være av stor betydning.

Dette er momenter det bør tas hensyn til når det skal utarbeides tiltak som har til hensikt å støtte ektefeller i deres omsorgssituasjon. Dersom disse faktorer oversees vil det være vanskelig for helsepersonell å imøtekomme omsorgspersonen på en måte som er med på å bygge tillit.

I tillegg viste det seg at opplevelsen av umøtte behov hadde betydelig innvirkning på omsorgsbyrden. Behov for fritid og avlastning, for kunnskap om demenssykdommen og for informasjon- og påvirkning av de offentlige tjenestene var påfallende blant de fleste omsorgsgiverne i denne litteraturstudien. For å lykkes med intervensjoner rettet mot denne gruppen, mener forfatteren at det er av betydning at dette legges til grunn.

Intervensjoner må rettes mot begge ektefellene på grunn av deres sammenvevde liv, og ta for seg både felles og individuelle behov. Helsepersonell må sørge for at intervensjoner støtter identifiseringen av individuelle behov, og sørge for å gi omsorgsgiver avlastning. Hjelpeapparatet må se helheten og tilstrebe tverrfaglighet til det beste for både den demetsyke og dennes ektefelle.

Funn i denne litteraturstudien viste at dagsenter var et av de mest vellykkede tiltak både for den demensrammede og for omsorgspersonen. Videre forskning bør derfor se på mulighetene for at andelen som tilbys denne tjenesten kan økes, hva som skal til for at flere får tilbud om og takker ja til denne tjenesten. Det hadde også vært interessant å sett på gevinsten opp mot kostnader dette måtte ha samfunnsøkonomisk.

LITTERATURLISTE

Aldring og helse. Nasjonal kompetansetjeneste.

Belastningsskala pårørende (RRS) [online] Tilgjengelig fra:

<http://www.aldringoghelse.no/ViewFile.aspx?ItemID=1858> [Lastet ned 05.12.14]

Andersen, A.E. og Munch, M. (2013)

Utfordringer og muligheter. Samvær med personer med demens [online]

Aldring og helse, Nasjonalt kompetansesenter, Informasjonshefte. Tilgjengelig fra:

<http://www.aldringoghelse.no/ViewFile.aspx?ItemID=4009>

[Lastet ned 12.01.15]

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.

BMC Public Health. 2014; 14:413

Bjørge, T. (2004)

Friminutt for pårørende: avlastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens

Bærum kommune, Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens

Bjørndalen, A., Flottorp, S. og Klovning, A. (2013)

Kunnskapshåndtering i medisin og helsefag

Gyldendal Norsk Forlag AS

Brown, J., Chen, S. (2008)

Help-seeking patterns of older spousal caregivers of older adults with dementia.

Issues in Mental Health Nursing, 29; 839-852, 2008.

Brækhus, A., Dahl, T.E., Engedal, K. og Laake, K. (2013)

Hva er demens? 5. reviderte utgave

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse og Hukommelsesklinikken ved Oslo universitetssykehus HF Ullevål 2013. Forlaget aldring og helse 2013

Dahm, Kristin Thuve (2011)

Mindre adferdsproblem, mindre belastning for pårørende.

Kunnskapssentret, Rapport fra kunnskapssentret nr 21, 2011

Dalland, Olav (2012)

Metode og oppgaveskriving. 5. opplag

Gyldendal akademisk, 2012

Engedal, K. og Haugen, P.K. (2009)

Lærebok i demens: Fakta og utfordringer 5. utgave

Aldring og helse forlaget, 2009

FNs Rapport World population ageing 1950-2050

United Nations, Department of Economic and Social Affairs. [online] Tilgjengelig fra:

<http://www.un.org/esa/population/publications/worldageing19502050/>

[Lastet ned 16.12.14]

Folkehelseinstituttet 2014

Publikasjoner: Demens - Folkehelse rapporten 2014. [online] Tilgjengelig fra:

<http://www.fhi.no/artikler/?id=110544>

[Lastet ned 03.01.15]

George LK and Gwyther L.P. (1986)

Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults *Gerontologist* 26.3: 253-59

Hagen, P.I. (2006)

Å være omsorgsperson til demenssyke i eget hjem

<http://nasjonalforeningen.no/filestore/Demens/filer/Prendetildemenssykeiegethjem.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2015

Delplan til Omsorgsplan 2015, Demensplan 2015

Den gode dagen. [online] Tilgjengelig fra:

https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/omsorgsplan_2015/demensplan2015.pdf

[Lastet ned 12.12.14]

Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2015. Revidert handlingsprogram

Delplan til Omsorgsplan 2015, Demensplan 2015 «Den gode dagen»

Revidert handlingsprogram for perioden 2012-2015 [online] Tilgjengelig fra:

https://www.regjeringen.no/contentassets/80a24704aba7477d946fee1000fcf81f/demensplan_2015.pdf

[Lastet ned 12.12.14]

Hemmingstad, S. og Hustadnes, H (2013)

Demens – den nye folkesykdommen

Kagge forlag AS

Helsenorge.no

Hjelpetilbud for personer som er berørt av demens

https://helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/demens/demens-hjelpetilbud#Kommunale_tilbud

Hummelvoll, J.K (2012)

Helt – ikke stykkevis og delt: psykiatrisk sykepleie og psykisk helse. 7. utgave

Gyldendal akademisk, 2012

Ingebretsen, R. (2006)

Flytting til institusjon. Demens i parforhold

Forlaget Aldring og helse, 2006

Jakobsen, R. og Homelien, S. (2011)

Pårørende til personer med demens – om å forstå, involvere og støtte. 1. utgave

Gyldendal akademisk, 2011

kunnskapssentret.no

[online] Tilgjengelig fra:

<http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler>

[Lastet ned 06.12.14]

Moore, K., Ozanne, E., Ames, D., Dow, B. (2013)

How do family carers respond to behavioral and psychological symptoms of dementia?

International Psychogeriatrics 25.5. May 2013: 743-753

Ness, S. (2011)

Forskjeller mellom land. Livskvalitet. Forskning på det gode liv.

Bokforlaget

Nordtug, B. (2014)

Pårørende og demens

Trønder Avis [Steinkjer], 17.september, side 3

Nortug, B., Krokstad, S., Holen, A. (2010)

Personality features, caring burden and mental health of cohabitants of partners with chronic obstructive pulmonary disease or dementia.

Aging and Mental Health Vol.15, No 3, April 2011, 318-326

NSD.no Norsk samfunnsvitenskaplige datatjeneste 2014

[online] Tilgjengelig fra:

<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> [Lastet ned 10.12.14]

Pasientrettighetsloven 2010

Lov om pasient og brukerrettigheter. Sist endret 20.06.14

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Pedersen, N. (2013)

Når far treng meg. Ei fortelling om pårørende i norsk eldreomsorg

Spartacus forlag AS

Persson, M., Zingmark, K. (2006)

Living with a person with Alzheimer`s disease: Experiences related to everyday occupation.

Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 2006; 13: 221-228

Raivio, M., Eloniemi-Sulkava, U., Laakkonen, M-L., Saarenheimo, M., Pietila, M., Tilvis, R., Pitkala, K. (2007)

How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer`s disease?

American Journal of Alzheimer`s Disease and Other Dementias. Volum 22 Number 5.

October/November 2007, 360-368.

Ringdal, K (2012)

Enhet og mangfold. 4. utgave

Bokforlaget

Romøren, Tor Inge (2012)

Hva er omsorg og hva er omsorgsforskning?
Aldring og Livsløp 4/08 s 8-12. 30.08.2012

Sandres, S., Power, J. (2009)

Roles, responsibilities, and relationships among older husbands caring for wives with progressive dementia and other chronic conditions.
Health and Social Work. Volum 34, Number 34. Februar 2009: 41-51

Selbæk, G. (2005)

Atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens [online]
Tidsskr Nor Lægeforen 2005; 125:1500 – 2. Artikkel. Tilgjengelig fra:
<http://tidsskriftet.no/article/1200402> [Lastet ned 03.11.14]

Selbæk, Geir (2010)

Utposten nr, 3, 2010
Demens er meir enn kognitiv svikt [online] Tilgjengelig fra:
<http://www.utposten-stiftelsen.no/LinkClick.aspx?fileticket=ofJomvFH6lk%3D&tabid=640&mid=1441> [Lastet ned 01.11.14]

Shim, B., Barroso, J., Davis, L.L. (2011)

A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences.
International Journal of Nursing Studies 49. 2012: 220-229

Shim, B., Barroso, J., Gilliss, C.L., Davis, L.L. (2013)

Finding meaning in caring for a spouse with dementia.
Applied Nursing Research 26. 2013: 121-126

Snoek, J.E. og Engedal, K. (2008)

Psykiatri. Kunnskap-Forståelse-Utfordringer. 3. utgave
Akribe 2008

Solheim, M. og Aarheim, K.A. (2004)

Kan eg komme inn? Verdier og val i heimesjykepleie.
Gyldendal akademisk, 2004

Sosial og helsedirektoratet. Rapport IS-1486

Glemsk, men ikke glemt!
Utgitt 08.2007
Oslo forlagstrykkeri

SSB Publikasjon

Befolkningsframskrivinger 2014-2100: Hovedresultater 4/2014 [online] Tilgjengelig fra:
<http://ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/attachment/194974?ts=1483a294018>
[Lastet ned 11.12.14]

Sussman, T., Regehr, C. (2009)

The influence of community-based services on the burden of spouses caring for their partners

with dementia.

Health and Social Work, Volum 34, Number 1: 29-39 February 2009

Torp, S., Hanson, E., Hauge, S., Ulstein, I., Magnusson, L. (2007)

A pilot study of how information and communication technology may contribute to health promotion among elderly spousal carers in Norway.

Health and Social in the Community 2008, 16(1), 75-85

Ulstein, Ingun Dina (2007)

Dementia in the family [online] Tilgjengelig fra:

https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/28088/566_Ulstein_DUO.pdf?sequence=1

[Lastet ned 08.12.14]

Ulstein, Ingun Dina (2009)

Pårørendes situasjon, Kap. 16, s. 319-332

I: Engedal, K. og Haugen, P.K. (red)

Lærebok i demens: Fakta og utfordringer 5. utgave

Aldring og helse forlaget, 2009

Walters, A.H., Oyebode, J.R., Riley, G.A. (2010)

The dynamics of continuity and discontinuity for women caring for a spouse with dementia.

Dementia VOL 9(2) 169-189

Zarit S.H., Reeve, K.E., Bach-Peterson, J. (1980)

Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden

Gerontologist 20: 649-55.

Aasgaard, L., Mogesen, T.M., Grov, E.K. (2007)

Familiebasert omsorg på godt og vondt. [online] Tilgjengelig fra:

<https://www.nsf.no/forsking/forskningsartikkel/118332/www.hibu.no>

[Lastet ned 12.01.15]

Vedlegg 1

Tabell over det endelige søket

Alle søk utført i perioden november 2014 – januar 2015

Database	Avgrensinger	Søkeord	Antall treff	Antall valgt etter tittel /abstrakt /skummet	Antall valgt etter lest i sin helhet	Antall inkluderte etter kvalitetsvurdering
PsykInfo	Age <65 yrs and older Ovid full text available Publication year 2005-2015 Keyword Map Term to Subject Heading Advanced Search Explode Include all Subheadings	Dementia AND Caregivers AND Spouse	67	5	2	2 Artikkel nr. 13, 32
PsykInfo	Age <65 yrs and older Ovid full text available Publication year 2005-2015 Keyword Map Term to Subject Heading Advanced Search Explode Include all Subheadings	Dementia AND Caregivers AND Nursing	13	1	1	1 Artikkel nr.4
SveMed +	Peer reviewed Les online 2005-2015 Advanced MeSH-termer	Dementia AND Caregiver	28	2	2	1 Artikkel nr. 10
Medline	All aged (65 and over) Yr=2005-2015 Full text Keyword Map Term to Subject Heading Advanced Search Explode Include all Subheadings	Dementia AND Caregiver AND Spouse	84	5	3	3 Artikkel nr. 53, 58, 65

Medline	All aged (65 and over) Yr=2005-2015 Full text Keyword Map Term to Subject Heading Advanced Search Explode Include all Subheadings	Dementia AND Spouse Nursing	10	1	1	1 Artikkel nr. 8
Cinahl	Abstract available Linked fulltext Published dato 2005-2015 Age 65+ years Include all Subheadings Explode	Dementia AND Caregivers AND Spouse AND Nurseing	15	4	2	2 Artikkel nr. 5, 11
Cinahl	Abstract available Linked fulltext Published dato 2005-2015 Age 65+ years Include all Subheadings Explode	Dementia AND Caregivers AND Spouses	48	2	1	1 Artikkel nr. 18
Aldring og helse	Fulltekstartikler Demens og alderspsykiatri	Manuell søking	(150)	3	1	1
BioMed Central. com	Forfattersøk	Jostein Holmen	10	1	1	1

Vedlegg 2

Oversikt over ekskluderte artikler

Forfatterens navn	Artikkelens navn	Årsak til ekskludering
Eilertsen, H.F.	Demenskoordinators arbeid med pårørende	Fra Aldring og helse. Utenfor mitt problemområde.
Ott, C.H., Kelber, S.T., Blaylock, M.	“Easing the Way” for Spouse Caregivers of Individuals with Demntia	Fra Cinahl Fant mye av det samme i annen artikkel
Lystrup, L.S., Lillesveen, B., Nygård, A-M., Engedal, K.	Omsorgstilbud til hjemmeboende personer med demens	Fra Aldring og helse Utenfor mitt problemområdet. Omhandlet også ugifte, enslige og de som var innlagt på institusjon
Mullin, J., Simpson, J., Froggatt, K.	Experiences of spouses of people whit dementia in long-term care	Fra Chinal Fra pleiehjem
Robinson, K., Buckwalter, K., Reed, D.	Difference Between Dementia Caregivers Who are Users and Nonusers of Community Servises	Fra Medline Omhandlet også barn og andre pårørende. Resterende ble funnet i andre artikler.
Hsieh, S., Irish, M., Daveson, N., Hodges, J. R., Piquet, O.	When One Loses Empathy: Its effect on Carers of Patients Whit Dementia	Fra Medline Mye av det samme ble funnet i en annen artikkel
Madsen, R., Birkelund, R.	“The path through the unknown”; the experience of being a relative of dementia-suffering spouse or parent	Fra PsykInfo Sammenligner pleietyngden mellom sønner, døtre, ektefeller og andre nære. Litt utenfor min problemformulering.
Vugt, M.E., Riedijk, S.R., Aalten, P., Tibben, A., Swieten, J.C., Verhey, F.R.J	Impact of Behavioural Problems on Spousal Caregivers: A Comparison between Alzheimer`s Disease and Frontotemporal Dementia.	Fra PsykInfo Betydningen av å skille mellom ulike typer demens. Litt utenfor min problemformulering.
Meiland, F.J.M., Kat, M.G., Tilburg, W., Jonker, C., Drøes, R.M.	The Emotional Impact of Psychiatric Symptoms in Dementia on Partner Caregivers. Do Caregiver, Patient, and Situation Characteristics Make a Difference?	Fra psykInfo Fant mye av det samme i de andre artiklene

Vedlegg 3

Oversikt inkluderte artikler

Artikkel 1 (Cinahl)

Forfatter, årstall, land	Shim, B, Barroso, J, Davis, L.L (2011) USA
Studiens hensikt	Undersøke hvorfor erfaringene hos ektefeller til demensrammede var så forskjellige
Design/(Intervensjon/instrument)	Kvalitativ
Analysemetode	Intervju analyse
Deltagere/frafall	N=21 etter frafall på 4
Hovedresultat	Omsorgsgivende ektefeller kunne deles inn i tre hovedgrupper; en negativ, en ambivalent og en positiv. Ektefeller kan bli oppmuntret til mer positive erfaringer ved empati-byggende intervensjoner og bedret forståelse og aksept for endringene hos mottageren.
Kvalitet, SND nivå	Kvalitet H, SND 2

Artikkel 2 (Cinahl)

Forfatter, årstall, land	Sandres, S., Power, J. (2009) USA
Studiens hensikt	Undersøke endringene i rollemønstret, ansvar- og vennskapsforhold for ektemenn som har omsorg for sine koner med demens eller andre kroniske helseskader.
Design	Kvalitativ
Analysemetode	Intervju
Deltagere/frafall	17
Hovedresultat	Ektemenn tar til seg de nye oppgavene. De måtte lære å utvikle nye forhold til sine koner.
Kvalitet, SND nivå	Kvalitet H, SND 1

Artikkel 3 (Medline)

Forfatter, årstall, land	Shim, B., Barroso, J., Gilliss, C.L., Davis, L.L (2013) USA
Studiens hensikt	Undersøke hvordan ektefeller med omsorgsansvar for demensrammede finner personlig mening i deres omsorgserfaringer
Design	Kvalitativ
Analysemetode	Intervju
Deltagere/frafall	11
Hovedresultat	De hadde ofte alturistiske verdier, og disiplin til å leve etter disse. De fant mening i å tro på en valgmulighet av holdning, og oppfattet tilfredshet i å leve etter sine verdier i livet. De følte en sterk kjærighet til sin ektefeller og de dro nytte av erfaringer fra

	tidligere utfordringer. Disse positive erfaringene kan ved å bli fortalt til andre omsorgsgivere hjelpe disse med å se annerledes på oppgaven. I følge studien viser disse resultatene i tillegg en utvidelse utover det vi vanligvis ser av omsorg blant sykepleiere.
Kvalitet, SND nivå	Kvalitet H, SND 1

Artikkel 4 (PsykInfo)

Forfatter, årstall, land	Moore, K., Ozanne, E., Ames, D., Dow, B. (2013) Australia
Studiens hensikt	Undersøke hvordan omsorgspersonene til pasienter med høy BPSD klarte seg hjemme, og identifisere likheter og forskjeller i deres strategier.
Design	Kvalitativ
Analysemetode	Intervju
Deltagere/fracfall	25 (20 av disse var ektefeller)
Hovedresultat	Mange omsorgsgivere har et begrenset repertoar av strategier trass i at de opplever et stort antall symptom. Det er tydelig behov for å sikre bevisbaserte program for å utdanne og støtte omsorgspersonene i å identifisere triggere, forstå symptomene og lære å håndtere disse best mulig.
Kvalitet, SND nivå	Kvalitet H, SND 1

Artikkel 5 (Medline)

Forfatter, årstall, land	Sussman, T., Regehr, C. (2009) Canada
Studiens hensikt	Undersøke de ulike effektene av emosjonell og håndgripelig støtte gitt av familie, venner og det offentlige tjenesteapparatet. Samt å undersøke omsorgspersonens oppfatning av de offentlige tjenestene.
Design	Kvalitativt
Analysemetode	Intervju
Deltagere/fracfall	85
Hovedresultat	De tradisjonelle hjemmetjenestene reduserer omsorgsbyrden lite. Det som er til størst hjelp ser ut til å være tilbud om dagaktivitetssenter. Dette gir et pusterom til omsorgsgiverne, og et sosialt treffsted for de demensrammede. Forholdet til de offentlige tjenestene oppleves fort som stress-skapende for omsorgsgiverne.
Kvalitet, SND nivå	Kvalitet H, SND 1

Artikkel 6 (Aldring og helse)

Forfatter, årstall, land	Aasgaard, L., Mogesen, T.M., Grov, E.K. (2007) Norge
Studiens hensikt	Gi økt kunnskap, dokumentasjon og et bredere grunnlag for

	vurderingen av pårørendes behov når tjenestetilbud skal utformes og tiltak iverksettes.
Design	Kvalitativ
Analysemetode	Intervju
Deltagere/fracfall	27
Hovedresultat	Menn har en mer positiv opplevelse av omsorgssituasjonen enn kvinner. Menn administrerer, men kvinner utfører omsorgsoppgavene. Menn er mer fornøyd med det offentlige tjenestetilbudet og samarbeidet i familien enn hva kvinner er.
Kvalitet, SND nivå	Kvalitet H, SND 1

Artikkel 7 (Cinahl)

Forfatter, årstall, land	Torp, S., Hanson, E., Hauge, S., Ulstein, I., Magnusson, L. (2007) Norge
Studiens hensikt	Undersøke om informasjon og kommunikasjonsteknologi gjør det mulig for omsorgsgiverne å få mer kunnskap om kronisk sykdom, ta vare på og mestre, etablere et støttenettverk og redusere stress og andre mentale helseproblem.
Design	Kvalitativ
Analysemetode	Intervju og spørreskjema
Deltagere/fracfall	19
Hovedresultat	Ga ingen reduksjon i stress/mentale helseproblem, men IKT ble mye brukt. Dette førte til mer sosial kontakt og dekte støtte og mindre behov for informasjon om kronisk sykdom og pleie. Intervensjonen etablerte kontakt med likesinnede utenfor omsorgspersonens tidligere nettverk.
Kvalitet, SND nivå	Kvalitet H, SND 1

Artikkel 8 (PsyInfo)

Forfatter, årstall, land	Walters, A.H., Oyebode, J.R., Riley, G.A. (2010) UK
Studiens hensikt	Undersøke ektefeller med omsorgsansvar sin forståelse av og respons til partnerens demens.
Design	Kvalitativ
Analysemetode	Intervju
Deltagere/fracfall	6
Hovedresultat	Kontinuitet gir forutsetning for omsorg. Hvordan omsorgspersonen opplever situasjonen bestemmes av hvor store endringene er hos den demetrammende (samme person eller endret), i relasjonen, emosjonell respons på oppførselen, og hvor stor innvirkningen på dagliglivet oppleves.
Kvalitet, SND nivå	Kvalitet H, SND 1

Artikkel 9 (Medline)

Forfatter, årstall, land	Brown, J., Chen, S. (2008) Tennessee, USA
Studiens hensikt	Å forstå ektefellers hjelpesøkende mønster. Forskjellen på kvinner og menn.
Design	Kvalitativ
Analysemetode	Intervju
Deltagere/fracfall	20
Hovedresultat	Kjønn, rolleforventninger, tidligere mestring og familiekontakt bidrar til forskjeller. Offentlige tjenester skulle vært kjønns-spesifisert. Å forstå mønstret kan føre til at profesjonelle bedre kan yte assistanse til omsorgsgiverne slik at de kan fortsette å yte omsorg med redusert byrde.
Kvalitet, SND nivå	Kvalitet H, SND 1

Artikkel 10 (SveMed+)

Forfatter, årstall, land	Persson, M., Zingmark, K. (2006) Sverige
Studiens hensikt	Belyse erfaringene med dagliglivets oppgaver blant omsorgspersoner som lever sammen med sine demente ektefeller.
Design	Kvalitativ
Analysemetode	Fenomenologisk-hermeneutisk tolkning av intervju
Deltagere/fracfall	8
Hovedresultat	Å leve sammen med en dement ektefelle kan gjøre det vanskelig å finne meningen med livet og med hverdagen. Denne kompleksiteten bør det tas hensyn til i intervensjoner
Kvalitet, SND nivå	Kvalitet H, SND 1

Artikkel 11 (Medline)

Forfatter, årstall, land	Raivio, M., Eloniemi-Sulkava, U., Laakkonen, M-L., Saarenheimo, M., Pietila, M., Tilvis, R., Pitkala, K. (2007) Finland
Studiens hensikt	Undersøke situasjonen til omsorgsgivere og deres ektefeller med AD. Se på støtten, tjenestene de mottar og deres udekkede behov samt omsorgspersonens tilfredshet med tjenestene.
Design	Kvantitativ
Analysemetode	Spørreskjema
Deltagere/fracfall	1214/77% svar
Hovedresultat	Bare 39% av omsorgspersonene rapporterte at de var fornøyde med tjenestene, og 69 % følte de ikke hadde noen innflytelse på hvilke tjenester de ble tilbudt. Offentlige tjenester imøtekommer sjeldent behovet til disse omsorgsgiverne.
Kvalitet, SND nivå	Kvalitet H, SND 1

Artikkel 12

Forfatter, årstall, land	Nortug, B, Krokstad,S., Holen, A (2010) Norge
Studiens hensikt	Samspillet mellom personlighet, mental helse og type sykdom som årsak til omsorgsbyrde blandt ektefeller til hjemmeboende med KOLS eller demens
Design	Kvantitativ tverrsnitt studie
Analysemetode	Spørreskjema
Deltagere/fracfall	206, 105 KOLS, 101 demens
Hovedresultat	Større helseproblem blant omsorgsgivere til demente enn til somatisk og kronisk syke. Personligheten til omsorgspersonen spiller en avgjørende rolle for byrden og den mentale helsen. Personlighet, kjønn, pleietyngden, mental helse er viktige komponenter i vurderingen ved tildeling av offentlige tjenester.
Kvalitet, SND nivå	Kvalitet H, SND 1

Artikkel 13 (HUNT Library)

Forfatter, årstall, land	Ask, H., Langballe, E.M., Holmen, J., Selbæk, G., Saltvedt, I., Tambs, K. (2014) Norge
Studiens hensikt	Undersøke sammenhengen mellom demens og ektefellers mentale helse
Design	Kvantitativt
Analysemetode	Data ang demens ble kombinert med data på ektefellles mentale helse fra HUNT. Spørreskjema og intervju.
Deltagere/fracfall	131
Hovedresultat	Å ha en partner med demens henger sammen med lavere grad av tilfredsstillelse/livskvalitet og flere symptom på angst og depresjon. Situasjonen oppleves verre når den demente ektefellen innlegges på institusjon.
Kvalitet, SND nivå	Kvalitet H, SND 1

Vedlegg 4

Analyse av hovedfunn

Artikkel 1 (Svemed)

Forfatter	Hovedfunn	Subkategori	Kategori
<p>Shim, B, Barroso, J, Davis, L.L (2011)</p> <p>“A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences”</p>	<p>Positiv: Forholdet opplevdes som positivt både før og nå. Fokuserte på de deler av forholdet som var intakt, heller enn det de hadde mistet. Omsorgsgiverne følte fred med seg selv.</p> <p>Ambivalent: Tidligere hadde forholdet for det meste vært oppfattet som positivt. Det gode i forholdet var nå borte, og opplevdes nå som konfliktfylt</p> <p>Negativ: Forholdet var dårlig Både før og nå. Forklarte deres negative syn på omsorgssituasjonen med mottagers oppførsel før og nå.</p>	<p>Relasjonsforhold i ekteskapet før og nå.</p> <p>Omsorgsgivers følelser for ektefellen.</p> <p>Betydningen av tidligere relasjonsforhold i ekteskapet</p>	<p>Opplevelsen av å være omsorgsgiver.</p>
	<p>Positiv: Tilfredsstillende å få være omsorgsgiver. Opplevde ikke at omsorgen var tungt belastende. Aksepterte situasjonen. Fokuserte på den andre.</p> <p>Ambivalent: Tilfredsstillende å være i stand til å pleie. Blandede følelser med å gi omsorg. Strever med å finne meningen i omsorgen. Så få eller ingen positive sider. Derom positivt ble dette forbundet med positiv kvalitet fra tidligere. Opplevde sorg og frustrasjon.</p> <p>Negativ:</p>	<p>Følelser knyttet til å yte omsorg til ektefelle</p> <p>Opplevelsen av å ha omsorgsoppgaven.</p> <p>Relasjonsforhold i ekteskapet</p> <p>Å finne mening i</p>	<p>Opplevelsen av å være omsorgsgiver.</p>

	<p>Så ingenting positivt med å ha omsorgen Omsorgen var en betydelig byrde. Strever med å finne mening i omsorgen.</p>	omsorgssituasjonen	
	<p>Positiv: Brydde seg ikke om noen av deres egne behov ikke ble tilfredsstilt. Fant mening i den endrede situasjonen. Ambivalent: Prøvde å fokusere på ektefellens behov. Vanskelig da de ikke kunne akseptere alle endringene. Negativ: Fokuserte på sine egne udekkede behov, ikke på ektefellens behov. Oppgitt over alle oppgavene. Strevede med å greie seg gjennom hverdagen. Følte de ikke hadde kontroll og makt over situasjonen.</p>	<p>Omsorgsgivers oppfattelse av dekning av egne behov</p> <p>Behovsfokus</p> <p>Manglende kontroll over situasjonen</p>	Opplevelsen av å være omsorgsgiver.
	<p>Positiv: Forsto at partneren ikke kunne gjengjelde. Forventet ingenting tilbake. Kvinner mer emosjonell av tapet, men menn var glade for å kunne gjengjelde tidligere mottatt kjærighet. Ambivalent: Prøvde, men hadde vansker med å forstå oppførselen. Vansker med å akseptere at ektefellen ikke lengre kunne gjengjelde forholdet Negativ: Ingen empati med ektefellen. Vansker med å forstå at ektefellen ikke responderte som før.</p>	<p>Omsorgsgivers forståelse av endringer hos ektefellen. Behov for kunnskap om demens.</p> <p>Følelser Kjønnforskjeller</p>	Opplevelsen av å være omsorgsgiver.

Artikkel 2 (Cinahl)

Forfatter	Hovedfunn	Subkategori	Kategori
<p>Sandres, S., Power, J. (2009)</p> <p>« Roles, responsibilities, and relationships among older husbands caring for wives with progressive dementia and other cronic conditions»</p>	<p>Beskytte ektefellens selvtillit, verdighet og personlighet. Ønsket å skjule hennes inkontinens, hennes manglende evne til å gjenkjenne mennesker og hennes uakseptable adferd.</p> <p>Planlegging av aktiviteter og det sosiale.</p> <p>Ta vare på hjemmet.</p>	<p>Nye roller i ekteskapet blant mannlige omsorgsgivere.</p> <p>Rolleendringer</p>	<p>Opplevelsen av å være omsorgsgiver</p>
	<p>Beskytter ofte ved å holde seg hjemme.</p>	<p>Isolasjon og ensomhet.</p>	
	<p>Utvikle en ny type intimitet og nærhet</p> <p>Tilpasse seg de personlige endringene assosiert ved kronisk sykdom</p> <p>Takle det uventede</p> <p>Erkjenne slutten på forholdet</p> <p>Finner det utfordrende å hjelpe til med det personlige stellet. Finner løsninger som å vaske håret til frisøren, bruke store bleier for å unngå å skifte ofte.</p>	<p>Nye roller i ekteskapet blant mannlige omsorgsgivere</p> <p>Følelser menn</p> <p>Tilpasning</p> <p>Mestringsstrategi</p>	
	<p>Opplever sorg, men også anger, fornektelse, skyldfølelse og harme</p>	<p>Følelser menn</p>	

Artikkel 3 (Medline)

Forfatter	Hovedfunn	Subkategori	Kategori
Shim, B., Barroso, J., Gilliss, C.L., Davis, L.L. (2013) “Finding meaning in caring for a spouse with dementia”	Fant mening i å kunne lindre lidelsen til ektefellen. Hadde alltid vært veldig glade i hverandre. Ubetinget kjærlighet. Ville holde ekteskapsløftet.	Holdninger Relasjonsforhold i ekteskapet	Opplevelsen av å være omsorgsgiver.
	Følte ikke at de måtte ta på seg omsorgen, men at dette var et frivillig valg.	Valgte å ha omsorgen Relasjonsforhold i ekteskapet	
	Søkte aktivt støtte, hjelp og kunnskap. Vanskelig men nødvendig å motta hjelp.	Erkjenner behovet for å motta hjelp	
	Alturistisk	Holdninger	

Artikkel 4 (PsykInfo)

Forfatter	Hovedfunn	Subkategori	Kategori
Moore, K., Ozanne, E., Ames, D., Dow, B. (2013) “How do family carers respond to behavioral and psychological symptoms of dementia?”	Manglende kunnskap om strategier ved BPSD øker belastningen på omsorgspersonene. Omsorgsgiveren opplever mange symptomer, men bruker få strategier. Mindre enn halvparten av deltagerne sa de prøvde å finne triggerne og forløperne til BPSD.	Mangel på opplæring kan øke belastningen. Behov for kunnskap om demens.	Krav til de offentlige tjenestene. Umøtte behov.
	Omsorgsgiveren opplevde å måtte lete frem opplysninger selv etter at problemene hadde oppstått	Mangel på informasjon om sykdomsmestring	
	Omsorgspersonene trenger hjelp til å identifisere de underliggende årsakene. Hjelp til å tilrettelegge det fysiske og sosiale miljøet. Bruk av dagbok for å finne et mønster i adferden.	Behov for opplæring og bistand Behov for kunnskap om mestringsstrategier og sykdommen.	

Artikkel 5 (Medline)

Forfatter	Hovedfunn	Subkategori	Kategori
Sussman, T., Regehr, C. (2009) «The influence of community-based services on the burden of spouses caring for their partners with dementia»	Bare et fåtall hadde jevnlig emosjonell og håndgripelig støtte fra familie og venner. Hjelp herfra følte ikke stressende Emosjonell støtte fra det offentlige hjalp ikke omsorgspersonens mentale helse	Støtte fra familie og venner Stressende å ha folk hjemme hos seg	Krav til de offentlige tjenestene. Umøtte behov.
	Håndgripelig støtte fra det offentlige (hjemmehjelp, dagtilbud, avlastningsopphold) Kun dagtilbud hadde positiv effekt. Fikk fritid, godt for den demente. Mengden påvirket byrden: Jo flere dager på dagtilbud, jo lavere byrde.	Dagsenter har positiv effekt. Behov for fritid / avlastning Mengde avlastning er av betydning.	
	Fikk ikke god nok oppfølging av det offentlige hjelpeapparatet	Mangel på oppfølging, hjelp og støtte fra det offentlige	
	Den dementes oppførsel påvirket omsorgsbyrden, ikke den dementes fysiske funksjon	Omsorgsbyrde Behov for kunnskap om sykdommen	Opplevelsen av å være omsorgsgiver.

Artikkel 6 (Aldring og helse)

Forfatter	Hovedfunn	Subkategori	Kategori
Aasgaard, L., Mogens, T.M.,	Kvinner opplever å føle seg bundet av omsorgsrollen, de føler savn og ensomhet. De opplever situasjonen som fysisk og psykisk belastende. De har høye krav til seg selv.	Kvinners opplevelse av omsorgsrollen	Opplevelsen av å være omsorgsgiver

Grov, E.K. (2007) «Familiebasert omsorg på godt og vondt»	Menn er flikere til å distansere seg når de ikke direkte befinner seg i omsorgssituasjonen. Mer rasjonalt syn på sykdommen. Bekymrer seg mindre over det som kan skje. Iverksetter tiltak når det skjer. Setter bort praktiske daglige gjøremål.	Menns opplevelse av omsorgsrollen. Menns mestreingsstrategier.	
	Kvinner får mindre hjelp fra familien. Er ikke fornøyd med det kommunale tilbudet. Bekymrer seg over økonomien. Sliter med dårlig samvittighet, og føler at de ikke gjør nok.	Kvinner og organisering og hjelp. Kjønnforskjeller	Krav til de offentlige tjenestene. Umøtte behov.
	Menn er fornøyde med det offentlige tjenestetilbudet. Takker oftere ja til hjemmehjelp, matombringning og hjelp til ektefellens personlige hygiene.	Menn og organisering Menn mottar gjerne hjelp fra det offentlige	Opplevelsen av å være omsorgsgiver.

Artikkel 7 (Cinahl)

Forfatter	Hovedfunn	Subkategori	Kategori
Torp, S., Hanson, E., Hauge, S., Ulstein, I., Magnusson, L. (2007) «A pilot study of how information and communication technology may contribute to health promotion among elderly spousal carers in Norway»	Deltagerne fikk opplæring av IKT samt utdelt PC. Dette førte til at de leste seg til kunnskap om sykdommen og hvilke offentlige tjenestetilbud som var tilgjengelige. Omsorgsgiverne fikk mulighet til å være i forkant, og dermed mulighet for å kunne forberede seg på utviklingen.	Opplæring og bruk av IKT førte til at omsorgsgiverne selv tilegnet seg kunnskap om sykdommen og tjenestene.	Krav til de offentlige tjenestene. Umøtte behov.
	Omsorgsgiverne benyttet seg av diskusjonsforumet og videofonen mellom deltagerne. De deltok på månedlige møter. De opplevde at det var viktig med kontakt med andre i samme situasjon.	Bruk av IKT førte til opplevelse av sosial kontakt. Bruk av IKT	

Artikkel 8

Forfatter	Hovedfunn	Subkategori	Kategori
<p>Walters, A.H., Oyebode, J.R., Riley, G.A. (2010)</p> <p>“The dynamics of continuity and discontinuity for women caring for a spouse with dementia”</p>	<p>Enkelte deltagere kjente ikke igjen ektemannen, mens andre lett kjente igjen de samme egenskapene han alltid hadde hatt.</p>	<p>Samme person eller endret. Relasjonsforhold i ekteskapet.</p>	<p>Opplevelsen av å være omsorgsgiver.</p>
	<p>Opplevde endrede følelser for ektemannen. Pleie og omsorg hadde erstattet kjærighet og lidenskap.</p> <p>Følelsen hadde gått fra kjærighet til hat pga omsorgsgivers konstante opplevelse av stress og ektefellens endrede adferd.</p> <p>Forholdet var blitt til en jobb. Vondt å ikke få sympati tilbake. Føler de får stadig mindre igjen selv, samtidig som at deres egen helse forverres.</p> <p>Ekteskapets historie er av betydning.</p> <p>Vanskelig å miste samtalepartneren, den man delte informasjon med, la fremtidsplaner med eller bare pratet med.</p>	<p>Endringer i forholdet.</p> <p>Følelser knyttet til å gi omsorg. Slitsomt.</p> <p>Mangel på sympati. Betydning av relasjon.</p> <p>Ensomhet og sorg.</p>	
	<p>Enkelte fikk skyldfølelse da de av og til ropte og kjefte på mannen. Andre følte empati.</p>	<p>Emosjonell respons på oppførsel</p>	

	Opplevdes vanskelig å opprettholde kontinuiteten. Vanskelig å beholde venner og aktiviteter. Opplevde å miste personlig fritid.	Betydningen for dagliglivet. Behov for fritid og sosialt nettverk.	Opplevelsen av å være omsorgsgiver.
	Omsorgspersonen ga uttrykk for at de savnet at noen virkelig brydde seg om dem. Omsorgsgivers helse var av stor betydning.	Behov for støtte. Betydning av helse.	Opplevelsen av å være omsorgsgiver

Artikkel 9 (Medline)

Forfatter	Hovedfunn	Subkategori	Kategori
Brown, J., Chen, S. (2008) “Help-seeking patterns of older spousal caregivers of older adults whit dementia”	Omsorgspersonene innså de trengte hjelp ved hendelser som beskrev endret mønster eller et problem som krevde handling. Menn så disse endringene tidligere, og søkte hjelp tidligere. Kvinner så endringene først når noe dramatisk skjedde.	Kjønn og rolleforventninger.	Opplevelsen av å være omsorgsgiver.
	Menn var managere og søkte tidlig hjelp av familien. Kvinner slet seg ut først, så profesjonell hjelp, tilslutt venner og familie.	Skjulte omsorgsgivere. Ulik fremgangsmåte for å få hjelp. Valg av hjelp	
	Tro, holdninger, venner, naboer, familienærhet, kostnader, tilgang, tid og kunnskap og tidligere erfaring med å få hjelp fra det offentlige var med på å avgjøre hjelpesøkende mønster. Andre hindre for å motta offentlige tjenester var at omsorgspersonen ikke visste om hvilke tilbud som fantes,	Tilretteleggende og hindrende faktorer. Mangel på informasjon om tjenestene. Smidighet i tjenestene. Tillit til tjenestene.	Krav til de offentlige tjenestene. Umøtte behov.

	kostnader ved å bruke dem, transport til og fra, lite smidighet i tjenestene, dårlig respons fra tjenesteyteren, redsel for brudd på taushetsplikten blant tjenesteyterne	Taushetsplikt.	
	Menn så betydningen av å ha tid for seg selv lettere enn kvinner. Begge hadde et underforbruk av offentlig hjelp. Behov for undervisning og koordinasjon av tjenestene	Resultat av å søke hjelp Opplysning om- og tilpassing av tjenestetilbudet er nødvendig.	
	Kvinner ville ikke at barna skulle se hvor ille far var blitt. Begge kjønn spurte døtre/svigerdøtre først, ikke sønner/svigersønner	Kjønnforskjeller. Likheter mellom kjønnene.	

Artikkel 10 (SveMed+)

Forfatter	Hovedfunn	Subkategori	Kategori
Persson, M., Zingmark, K. (2006) «Living with a person with Alzheimer`s disease: Experiences related to everyday occupations”	Den syke kan ikke være alene. Må planlegge for, og støtte. Livene deres blir sammenvevde.	Relasjonsforhold i ekteskapet endringer. Behov for fritid og avlastning.	Krav til de offentlige tjenestene. Umøtte behov.
	Egne verdier, helse interesser og emosjonelle bånd til den syke er avgjørende for hvordan omsorgspersonen oppfatter situasjonen.	Relasjonsforhold i ekteskapet endringer	Opplevelsen av å være omsorgsgiver.
	Omsorgspersonen må planlegge og støtte den syke. Forhistorien til ekteskapet viktig. Det samme gjelder kunnskap om sykdommen. Grad av AD og begges helse spiller inn.	Tilpasse seg den endrede livssituasjonen Relasjonsforhold i ekteskapet	

		Endringer. Kunnskap. Sykdomsgrad. Helse.	
	Omsorgspersonen søker gjerne etter meningen med den nye livssituasjon. Forsøker å opprettholde tidligere felles aktiviteter.	Finne mening Relasjonsforhold i ekteskapet Endringer. Ny livssituasjon.	
	Sammenheng mellom at ektefellen hadde det fint, og at omsorgspersonen følte seg vel.	Mestringsopplevelse.	Krav til de offentlige tjenestene. Umøtte behov.
	Viktig å gjøre ting de selv ønsker, alene eller sammen med andre. Opplever mindre frihet jo verre ektefellen rammes av AD. Må være hjemme for å passe på. Omsorgspersonen opplevde at muligheter for privatliv, hvile og søvn trues stadig sterkere.	Omsorgsgivers fritid Leve med at friheten trues Fritid Behov for fritid og avlastning. Bekymringer for fremtiden.	
	Redd for ikke å takle det som kommer. Ensomhet, lite søvn, redd for hva andre mener om de må søke hjelp	Tap, føle utilstrekkelighet og sorg. Søvnmaangel.	Krav til de offentlige tjenestene. Umøtte behov.
	Omsorgspersonene opplevde det vanskelig å takle gjentatte spørsmål, gjentagelse av handlinger fra ektefellen.	Adferdsendring	Opplevelse av å være omsorgsgiver
	Opplevde støtten fra kollegaer, venner og naboer som hadde kjent ektefellen før han/hun ble syk som betydningsfull.	Behov for støtte fra sosialt nettverk	
	Omsorgspersonene levde med tap, følelse av	Følelser	

	utilstrekkelighet og sorg. Vanskelig å be om hjelp. Redd for hva andre måtte mene om deres avgjørelser ang. ektefellen. Redd for fremtiden.	Andres meninger Bekymring	
	Intervensjoner må rettes mot begge pga deres sammenvevde liv. Intervensjoner må ta for seg felles og individuelle behov. Intervensjoner må støtte identifiseringen av individuelle behov. Intervensjoner må sørge for å gi omsorgsgiveren avlastning. Hjelpeapparatet må se helheten.	Krav til intervensjoner	Krav til de offentlige tjenestene. Umøtte behov.

Artikkel 11 (Medline)

Forfatter	Hovedfunn	Subkategori	Kategori
<p>Raivio, M., Eloniemi-Sulkava, U., Laakkonen, M-L., Saarenheimo, M., Pietila, M., Tilvis, R., Pitkala, K. (2007)</p> <p>«How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer`s disease?»</p>	<p>1/3 av de eldre omsorgspersonene har dårlig helse, samtidig som at deres ektefeller trenger mye hjelp.</p> <p>De offentlige tjenestene greide ikke å imøtekomme deres behov.</p> <p>53,5% av deltagerne mente de hadde fått tilbud om hjelp da de trengte det.</p> <p>39,3% var fornøyde med tjenestene.</p> <p>Den manglende kontrollen over tjenestene, vansker med å få informasjon om tjenestene og omsorgspersonens dårlige helse var hovedårsakene til dette.</p>	<p>Misformøyd med tjenestetilbudet fra det offentlige.</p> <p>Ikke imøtekommende nok</p> <p>Hjelp når de trenger den. Behov for informasjon om de offentlige tjenestene.</p> <p>Ikke fornøyde med tjenestene</p>	<p>Krav til de offentlige tjenestene. Umøtte behov.</p>

	Den fysiske og emosjonelle tilstanden blant omsorgspersonene hadde betydning for behovet for og bruk av tjenester.	Betydning for behov og bruk av tjenester	
	Omsorgspersonen var mest misfornøyd med at de ikke følte de hadde kontroll og medbestemmelse over tjenestene de ble tilbudt (69,4%).	Manglende kontroll og medbestemmelse over tjenestene.	
	Itillegg opplevde de at det var vanskelig å få informasjon om tjenestene (71%).	Informasjon om tjenestetilbudet.	
	For å lykkes med å tildele offentlige tjenester må det tilstrebes tettere samarbeid, mer systematisk og detaljert informasjon om tjenestene.	Samarbeid mellom offentlige tjenester og omsorgsgiver.	
	Omsorgspersonens ønsker og behov må tas hensyn til for å kunne skreddersy tjenestene.	Umøtte behov	
	Bruk av omsorgscoordinatorer viser seg å være en suksessfull intervensjon. De møter omsorgspersonens behov og gir personlig emosjonell støtte.		
	Omsorgstjenestene møtte omsorgspersonen dårlig: <ul style="list-style-type: none"> - De visste ikke om tjenestene - De hadde dårlig erfaringer med tjenestene - De ville ha mer fleksibilitet - De stole ikke på at noen andre greide omsorgen like bra som dem selv - De følte de ved å motta hjelp satte sin autonomi, privatliv og verdighet på spill 	Umøtte behov	
	Menn fikk hjemmetjenester, hjemmehjelp, matombringing Kvinner fikk økonomisk hjelp, fysioterapi, transport og avlastningsopphold	Kjønnsforskjeller i tjenestetildelingen.	

Artikkel 12 (PsykInfo)

Forfatter	Hovedfunn	Subkategori	Kategori
<p>Nortug, B, Krokstad,S., Holen, A. (2010)</p> <p>« Personality features, caring burden and mental health of cohabitants of partners with cronic obstructive pulmonary disease or dementia»</p>	<p>Demens forårsaker større belastning for ektefellen enn KOLS. Dette resulterer i en dårligere mental helse for omsorgsgiveren.</p>	<p>Ulik byrde for KOLS og demens</p> <p>Mental helse</p>	<p>Opplevelsen av å være omsorgsgiver.</p>
	<p>Mer opplevelse av stress og utmattelse blant ektefeller med omsorgsansvar til demente.</p>	<p>Personlighet har innvirkning på opplevelse av omsorgsbyrden</p> <p>Mental helse</p>	
	<p>Personligheten til omsorgspersonen og opplevd stress spiller en avgjørende rolle for omsorgsbyrden og den mentale helsen.</p>	<p>Personlighet, kjønn, pleietyngden, mental helse er viktige komponenter i vurderingen ved tildeling av offentlige tjenester.</p> <p>Kvinner var mest utsatt for somatiske symptom, angst og søvnløshet enn menn.</p> <p>Kvinner opplevde høyere grad av nevroti og lavere grad av personlig kontroll enn menn.</p>	<p>Tildeling av tjenester</p> <p>Info og påvirkning. Behov for tilpassede tjenester.</p> <p>Kjønnforskjeller</p>

	Mangel på sosialt nettverk for omsorgspersonene påvirker den mentale helsen.	Sosialt nettverk og fritid. Behov for fritid og avlastning.	
	For å dempe omsorgsbyrden og de mentale helseproblemene til omsorgsgiveren til hjemmeboende demente, må det offentlige tjenesteapparatet ta hensyn til personligheten og kjønn på omsorgsgiveren.	Tjenestene må ta hensyn til personlighet og kjønn.	Krav til de offentlige tjenestene. Umøtete behov.

Artikkel 13 (HUNT Library)

Forfatter	Hovedfunn	Subkategori	Kategori
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»	Det oppleves verre for en omsorgsperson å ha sin demente ektefelle på institusjon enn å ha omsorgen for vedkommende hjemme. Intervensjoner må derfor forsøke å utsette sykehjemsinnleggelse. også viktig å utsette pga kostnadene. intervensjoner må derfor fokusere på at omsorgspersonen får nok hjelp hjemme.	Hjem kontra institusjon Mental helse Intervensjoner for å forbygge sykehjemsinnleggelser. Kostnader og omsorgspersonens mentale helse.	Opplevelsen av å være omsorgsgiver.
	Å ha omsorg for en dement ektefelle kan være en stressende situasjon og gir omsorgspersonen en klart lavere livskvalitet, og noe mer symptomer på angst og depresjon selv etter at demografiske variabler ble fjernet.	Mental helse. Omsorgen kan være stressende. Lavere livskvalitet. Angst og depresjon.	

