

BSYBAC-6 22H

Bacheloroppgave i Sykepleie

Hvordan kan pårørendes omsorgsbelastning identifiseres og begrenses i forbindelse med hjemmeboende personer med demens?



Det helsevitenskapelige fakultet

Bachelor i Sykepleie

[Stavanger, 03/01-23]

1679 & 1725

Sammendrag

Bakgrunn:

Pårørende spiller en essensiell rolle for hjemmeboende pasienter med en demensdiagnose. I dag lever rundt 101 000 personer i Norge med demens, og innen år 2050 er det forventet mer enn det dobbelte. Dette er hovedsakelig på grunn av økende antall eldre mennesker i samfunnet. To tredeler av dem som lever med demens i Norge i dag, bor hjemme og det kan derfor antas at de hjemmeboende demente personene er en økende gruppe i samfunnet i fremtiden (Folkehelseinstituttet, 2021). Dette vil kunne medføre et enda større omsorgs trykk på pasientens pårørende. Ettersom vi mennesker er forskjellige, håndterer vi også omsorgsbelastning forskjellig. Det er viktig at pårørende til hjemmeboende pasienter med demens håndterer omsorgsbelastningen på best mulig måte. Dersom omsorgsbelastningen blir for stor, kan det gå utover omsorgen og pleien til pasienten samt den pårørendes psykososiale behov.

Hensikt:

Hensikten med denne oppgaven var å undersøke om det finnes faktorer som kan bidra i å forklare omsorgsbyrden som pårørende til hjemmeboende pasienter med demens opplever. Eventuelt hvilke tiltak som kan settes inn for å lette byrden til de pårørende.

Metode:

Metoden som er brukt i denne oppgaven er en integrativ litteraturstudie. Den baserer seg på fem forskningsartikler, som belyser ulike sider av pårørendeperspektivet til hjemmeboende personer med demens. Artikkene er basert på både kvantitative og kvalitative metoder, og er fagfellevurdert.

Resultater:

Resultatene viser at det finnes flere faktorer som bidrar til å øke omsorgsbelastningen for pårørende med et omsorgsansvar. Disse deles inn i underkategoriene: sosiodemografiske

1679 & 1725

faktorer, familiedynamikk og dens påvirkning i tillegg til indre faktorer hos den pårørende. Samtidig finnes det ulike tiltak som kan bidra å redusere belastningen. Disse fokuserer hovedsakelig på individualiserte tiltak som skal redusere sosial isolasjon og dårlig psykisk helse hos den pårørende.

Nøkkelord:

Demens, pårørende, hjemmeboende pasienter og omsorgsbelastning.

Innhold

1. Innledning	6
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	6
1.2 Presentasjon av problemformulering.....	6
1.3 Hensikt med oppgaven.....	7
1.4 Begrepsavklaringer.....	7
2. Teoretisk rammeverk	8
2.1 Kriseteori.....	8
2.2 Teori om lidelse.....	8
2.3 Virginia Henderson grunnleggende behov.....	9
2.4 Kari Martinsen omsorgsteori.....	9
3. Metode	10
3.1 Hva er metode?.....	10
3.2 Integrativ litteraturstudie.....	10
3.3 Søkeprosess.....	11
3.3.1 Valg av søkestrategi.....	11
3.3.1.a Tabell 1: inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier.....	11
3.3.2 Valg av databaser.....	12
3.3.3 Valg av Søkeord.....	12
3.3.4 Tabell 2: utvelgelse av inkluderte artikler.....	12
3.4 Analyseprosessen.....	14
4. Resultater	15
4.1 Sosiodemografiske faktorer.....	15
4.2 Pårørendes familiedynamikk og dens påvirkning.....	17
4.3 Pårørendes indre faktorer.....	18
4.4 Tiltak for å forebygge omsorgsbelastningen.....	19
5. Diskusjon	21
5.1 Metodediskusjon.....	21
5.1.1 Tabell 3: oversikt over metodebruk i forskningsartiklene.....	22
5.2 Resultatdiskusjon.....	23
5.2.1 Sosiodemografiske faktorer.....	23
5.2.2 Pårørendes familiedynamikk og dens påvirkning.....	25
5.2.3 Pårørendes indre faktorer.....	27
5.2.4 Tiltak for å forebygge omsorgsbelastningen.....	29

6. Avslutning	31
7. Referanser	32

Vedlegg 1. Oversiktstabell over analyserte artikler

Antall ord: 7907

1. Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Vi har valgt tema ut ifra flere ulike grunnlag. Vi har begge jobb- og praksiserfaring fra arbeid med demente pasienter. På bakgrunn av dette har vi blitt interessert i diagnosen demens og ønsket å utvide vårt kunnskapsspekter for å kunne utføre sykepleie på en god måte til denne pasientgruppen når vi er ferdig utdannede sykepleiere. I tillegg har vi begge personlig erfaring med å være pårørende til et familiemedlem med demens og vet hvor utfordrende dette kan være både emosjonelt, men også praktisk. Gjennom studietiden opplevde vi samtidig at det har vært begrenset fokus på pårørendeperspektivet og effekten demenssykdommer har på de pårørende som er nærmest pasienten. Derfor ønsket vi å undersøke temaet fra pårørende sitt perspektiv, og da med fokus på pårørende som har et omsorgsarbeid for en person med demenssykdom. Vi har et inntrykk av at den pårørende ofte kan bli glemt og dermed ikke får nok anerkjennelse for det krevende omsorgsarbeidet de ofte utfører. I tillegg har vi også et inntrykk av at eldreomsorgen ikke blir prioritert høyt nok gjennom det faktum at det i dag finnes lange ventelister for økt omsorgsnivå, f.eks sykehjemsplass. Dette gjør at en del personer med demens blir nødt til å bo hjemme til tross for at de egentlig har behov for mer hjelp i hverdagen enn det hjemmesykepleien kan tilby.

1.2 Presentasjon av problemformulering

Vi har valgt å sette søkelys på den eldre, demente pasienten i vår problemformulering, det vil si at diagnosen settes etter fylte 65 år. Gjennom jobberfaring med personer med demens, har vi begge innsett i hvor stor grad sykdommen invalidiserer personen den rammer. Men også hvordan sykdommen skaper utfordringer i relasjonen til den pårørende. Helsetjenesten er svært avhengige av det arbeidet pårørende gjør for pasienten, og derfor er det viktig å identifisere faktorer som bidrar til økt omsorgsbelastning. I tillegg er det essensielt å sette inn tiltak for å forebygge at pårørende blir overbelastet fysisk eller psykisk.

Antallet eldre mennesker øker, og på grunn av begrensede kommunale omsorgstilbud, vil det i fremtiden kunne forekomme at en stor andel av denne pasientgruppen vil bo hjemme med eller uten hjemmesykepleie (Hagen & Eide, 2020, s. 238). På bakgrunn av dette har vi tatt utgangspunkt i hjemmeboende personer i vår oppgave. På grunn av lengre levetid, er det

naturlig å kunne anta at kognitiv svikt i form av demens kan bli et tiltakende fenomen og vi synes derfor det er viktig og ikke minst nyttig å undersøke problemstillinger knyttet til dette temaet.

1.3 Hensikt med oppgaven

Hensikten med denne oppgaven er å undersøke om det finnes faktorer som vil kunne påvirke omsorgsbelastningen som pårørende opplever og hvilke tiltak som kan settes inn for å begrense denne. Oppgaven skal ta utgangspunkt i pårørende til hjemmeboende, eldre personer med demens eller demens symptomer.

1.4 Begrepsavklaringer

Begrepet voksne-barn blir brukt i oppgaven. Dette begrepet er direkte oversatt fra det engelske adult-child, som blir omtalt i flere av våre artikler. Dette begrepet refererer til når de voksne barna er de nærmeste pårørende til pasienten. Da vi ikke har funnet noe bedre beskrivelse for dette på norsk, valgte vi å gå videre med det direkte oversatte begrepet.

Begrepet demens brukes i oppgaven, og beskriver en medisinsk diagnose. Den kan defineres slik "Demens er en fellesbetegnelse på organiske sykdommer i hjernen som fører til en generell intellektuell svikt, glemsomhet, desorientering og sviktende dømmekraft." (Engedal, 2009) Felles for alle med diagnosen, er at de vil få et økt hjelpebehov, da sykdommen er degenererende (Engedal, 2009).

2. Teoretisk rammeverk

2.1 Kriseteori

I løpet av et tidspunkt i livet vil de aller fleste mennesker bli pårørende til en de er glad i. Dette vil kunne føre til store emosjonelle belastninger, så vel som praktiske utfordringer i hverdagen. Individer vil ha ulike forutsetninger for å kunne tilpasse seg den nye situasjonen og i tillegg lære å beherske sin rolle som pårørende. I slike situasjoner vil pårørende og pasient kunne gjennomgå en akutt krise i forbindelse med sykdommen eller skaden som har oppstått (Bøckmann & Kjellebold, 2021, s. 105). Noen sykdommer vil kunne vedvare over tid. Dermed vil den akutte krisen etter hvert gå over i en ny fase hvor den pårørende gradvis tilpasser seg den nye situasjonen. Demens kategoriseres som en progredierende sykdom, noe som innebærer at helsetilstanden til den rammede gradvis forverrer seg over tid. Gjennom sykdomsforløpet vil den pårørende kunne stå overfor ulike forandringer i livet sitt, herunder endrede rutiner, innføring av offentlige behandlingsinstanser og i mange tilfeller, en økt omsorgsbelastning (Bøckmann & Kjellebold, 2021, s. 110-111). I denne oppgaven blir den pårørendes krise over tid belyst og aktualisert.

2.2 Teori om lidelse

Lidelse er et fenomen som opptrer hos alle mennesker uansett livssituasjon og kan beskrives som en integrert del i livet vårt. Kari Martinsen omtaler lidelse på følgende måte: "Vi behøver verken å være syke eller ved dårlig helse for å lide. Lidelsen hører livet til" (Kristoffersen, 2016, s. 59). Dette sitatet beskriver godt hvordan lidelsen kan omfatte alle aspekter av den menneskelige tilværelsen, herunder den fysiske, psykiske, eksistensielle eller åndelige. Begrepet blir ofte allmenn brukt for å beskrive plager, nød, smerte og tap hos en person. Når en person får en sykdom vil både pasient og pårørende kunne lide på grunn av dette, men lidelsen kan oppleves ulik fra person til person (Kristoffersen, 2016, s. 188-189). Katie Erikssons teori om lidelse deler begrepet opp i tre ulike former som lyder som følgende: livslidelse, sykdomslidelse og pleielidelse. Livslidelsen omhandler ifølge Eriksson om all lidelse som oppstår i forbindelse med det å være et menneske. Lidelse som fører til en endret livssituasjon hos den aktuelle, kan defineres som en livslidelse (Eriksson, 1995, s. 74-75). Sykdomslidelsen omfatter lidelse som oppstår på grunn av fysisk smerte i tillegg til

åndelig og sjelelig lidelse som kan oppstå i forbindelse med opplevelse av skam eller mindreverd. Ved pleielidelse menes det lidelse som oppstår i selve pleiesituasjonen og kan deles inn i underkategorier slik som uteblitt pleie, maktmisbruk, straff og krenkelse av verdigheten til pasienten (Kristoffersen, 2016, s. 195).

2.3 Virginia Henderson grunnleggende behov

Virginia Hendersons sykepleieteori ble utviklet fra midten av 1950-årene og definerer menneskets grunnleggende behov. Disse består av 14 psykososiale og fysiske behov som bør oppnås hos ethvert menneske. Som pasient kan det være behov for hjelp i forbindelse med flere av disse punktene (Kristoffersen, 2016, s. 36-39). "Pårørenderollen kan imidlertid være belastende, da de kan oppleve at den sykes behov og situasjon går på bekostning av deres egne behov." (Helgesen, 2016, s. 143) Sitatet over beskriver hvordan pasientens pårørende også kunne ha nytte av støtte og bidrag for å opprettholde sine egne grunnleggende behov (Kristoffersen, 2016, s. 36-39).

2.4 Kari Martinsen omsorgsteori

Kari Martinsens omsorgsteori tar for seg omsorg i det mellommenneskelig perspektiv. "Omsorg har med hvordan vi forholder oss til hverandre, hvordan vi viser omtanke for hverandre i vårt praktiske dagligliv." (Kristoffersen, 2016, s. 56) Martinsen beskriver gjennom dette sitatet at omsorg oppstår gjennom relasjon mellom ulike mennesker. Når to mennesker møtes er det opp til en selv å respondere hvis den andre personen ber om hjelp. Dette kaller Martinsen for etisk fordring (Kristoffersen, 2016, s. 56). Relasjonen mellom mennesker kan skilles mellom to ulike omsorgsrelasjoner: balansert gjensidighet og uegennyttig gjensidighet. Balansert gjensidighet vil si at begge parter gir og tar i relasjonen, mens uegennyttig gjensidighet kjennetegnes av at ene parten ikke forventer noe omsorg tilbake (Kristoffersen, 2016, s. 57).

3. Metode

3.1 Hva er metode?

“Metoden forteller oss noe om hvordan vi bør gå til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap.” (Dalland, 2020, s.53) Metode bidrar derfor til en systematisk innsamling av data, og er basert på hva man ønsker å finne ut av. Bakgrunnen for at man velger én bestemt metode, er at man mener at den valgte metoden belyser spørsmålet eller den valgte problemstillingen på best måte (Dalland, 2020, s.53).

Enten kan det velges en kvalitativ metode, en kvantitativ metode eller en blanding av disse i oppgaveskrivingen. Kvantitativ metode tar for seg konkrete data i form av målbare tall. Forskeren ser fenomenet fra et utenfra perspektiv, og er avhengig av nøytralitet og avstand. Kvalitativ metode baseres på menneskers egne erfaringer og meninger, som ikke kan måles i tall. Det aktuelle fenomenet blir sett på gjennom et innenfra perspektiv hos forskeren, hvor påvirkning og delaktighet blir erkjent (Dalland, 2020, s.55). Denne oppgaven er basert på en blanding av disse, altså en litteraturstudie, basert på fem artikler som består av både kvalitative og kvantitative forskningsartikler. Litteraturstudien baserer seg ikke på ny egen empiri, men oppsummerer, analyserer og tolker litteratur som allerede finnes på et bestemt tema (NTNU, u.å.). Samtidig har vi brukt IMRaD struktur i vår oppgave for å kunne holde den oversiktlig og ryddig. IMRaD er en forkortelse av ordene introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Dalland, 2020, s. 157).

3.2 Integrativ litteraturstudie

En litteraturstudie kan deles inn i to ulike fremgangsmåter for å gjennomføre studien på, enten som en allmenn litteraturstudie eller som en integrativ litteraturstudie. Forskjellen mellom disse metodene er at ved en integrativ studie vil det trekkes egne konklusjoner gjennom sammenligningen av artiklene som blir brukt. Derimot vil den allmenne studien fokusere på å presentere en oversikt som er beskrivende for et definert område (Friberg, 2018, s. 143). I denne oppgaven brukes en integrativ litteraturstudie.

3.3 Søkeprosess

3.3.1 Valg av søkestrategi

Vi har benyttet oss av strukturert litteratursøk som søkestrategi, og den baserer seg på å bruke inklusjons- og eksklusjonskriterier for å kunne begrense søket (Dalland, 2020, s.148). Disse er presentert i tabell 1: inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier nedenfor. Grunnlaget for valgene av de ulike kriteriene er nærmere beskrevet i metodediskusjonen i kapittel 5.1.

3.3.1.a Tabell 1: inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Artikler publisert mellom 2012 og 2022	Alle artikler publisert før 2012
Artikler basert på forhold fra Nord-Amerika, Europa og Australia	Alle artikler som ikke baserer seg på forhold fra Nord-Amerika, Europa og Australia
Artikler skrevet på norsk, svensk, dansk eller engelsk	Alle artikler skrevet på et annet språk enn norsk, svensk, dansk eller engelsk
Artikler som er fagfellevurdert	Alle artikler som ikke er fagfellesvurdert
Artikler som baserer seg på pårørendeperspektivet	Alle artikler som har et annet perspektiv enn pårørende
Artikler med pårørende som har et omsorgsansvar for en person med en demensdiagnose eller symptomer på demens	Alle artikler med pårørende som har et omsorgsansvar for en person uten en demensdiagnose eller symptomer på demens
Artikler som baserer seg på personer med demens som er over 65 år eller som ikke er definert alder.	Alle artikler hvor personen med demens er yngre enn 65 år
Artikler som baserer seg på at personen med demens er hjemmeboende	Alle artikler hvor personen med demens ikke er hjemmeboende

3.3.2 Valg av databaser

For å kunne finne relevante forskningsartikler benyttet vi både internasjonale og skandinaviske databaser. Vi fikk tilgang til databasene gjennom universitetsbiblioteket og tok utgangspunkt i å søke i databasene PubMed, Oria og Cinahl. Grunnlaget for å bruke PubMed var at databasen inneholdt biomedisinsk litteratur noe som vi anså som relevant for vår oppgaveskriving. Samtidig benyttet vi oss av databasen Cinahl som inneholdt forskningsbasert litteratur innen helsefaglig sammenheng. I tillegg søkte vi i Oria som er en norskeid database som tilhører universitetsbibliotekene og inneholder en del helsefaglig forskningsartikler.

3.3.3 Valg av Søkord

Søkordene som ble brukt i PubMed sin database var følgende; *dementia, next of kin, family carer, dementia patients at home* i ulike kombinasjoner av AND/OR. Søkordene som ble brukt på Oria sin database var følgende; *demens, pårørende, familie, hjemmeboende*. Vi brukte synonymer til et ord, slik at vi kunne få opp flere mulige kombinasjoner som var relevant for problemstillingen. Vi kombinerte søkord med OG/ELLER slik at vi fikk resultater om enten én eller begge av søkordene. I databasen til Cinahl brukte vi søkordene; *Dementia patients, people with dementia, caregivers, family members, stress, burden of caregiver, burden, care*. Deretter selekterte vi forskningsartiklene vi hadde og kom frem til de forskningsartiklene som belyste vår problemstilling på best mulig måte. For utdypende oversikt henviser vi til tabell 1 for utvelgelse av inkluderte artikler i oppgaven vår.

3.3.4 Tabell 2: utvelgelse av inkluderte artikler

<i>Søke dato</i>	<i>Databas e</i>	<i>Søkeord og ordkombinasjoner</i>	<i>Avgrensninger</i>	<i>Antall treff</i>	<i>Leste abstrakt</i>	<i>Leste artikler</i>	<i>Antall valgte artikler</i>
24/10-22	PubMed	Next of kin OR family, dementia	år: 2012-2022 Peer	11, 493	10	6	2

1679 & 1725

		patients, next of kin AND dementia	reviewed Geografisk område: Europa og USA.				
25/10- 22	Oria	Demens OG pårørende OG hjemmeboe nde, yngre demens*	år: 2012 - 2022 Fagfelle vurdert Geografisk område: Skandinavi a	45	13	5	1
01/11- 22	CINAHL	Dementia patients OR people with dementia, AND, (caregivers or family members) AND Stress OR (burden of caregiver or burden of care)	år: 2012 - 2022. Fagfelle vurdert Geografisk område: USA, Australia og Nord- Europa.	133,83 4	12	4	2

3.4 Analyseprosessen

“Analyse er et granskningsarbeid der utfordringen ligger i å finne ut hva materialet har å fortelle.” (Dalland, 2020, s.221) Sitatet over beskriver på en oversiktlig måte hva kapittel 3.4 skal bestå av. I dette kapitlet beskrives det hvordan vi bestemte oss for hvilke artikler som skulle brukes i oppgaven. Vi leste først overskriftene til de artiklene som var resultatet av søkingen vår. Deretter leste vi abstraktet på de artiklene som hadde relevante overskrifter. Hvis abstraktet stemte med vår tentative problemstilling, leste vi artikkelen. Vi gjorde deretter et utvalg av artikler basert på den helhetlige forståelsen og resultatet av artikkelen. Videre skrev vi ut de artiklene som var relevante for vår oppgave til papirform før vi begynte å lese grundigere gjennom studien. Vi analyserte artiklenes troverdighet, og så etter deres relevans innenfor oppgavens valgte tema.

Vi har etter hvert strategisk valgt ut relevante resultater i artiklene, som samsvarte med det vi ønsket svar på i vår oppgave. Deretter brukte vi denne informasjonen for å sammenligne videre og har dermed foretatt en datareduksjon. Dette ble også gjort for å begrense det store informasjonsgrunnlaget vi hadde og for å fokusere på det som var relevant for vår hensikt og problemstilling.

4. Resultater

Her vil resultatene fra denne oppgaven presenteres. Omsorgsarbeidets påvirkning til de pårørende har blitt inndelt i tre underkategorier for å kunne strukturert fremstille og sammenligne artiklene som er benyttet. I tillegg vil det også bli redegjort for eventuelle tiltak som kan bli iverksatt for å redusere omsorgsbelastningen hos de pårørende.

4.1 Sosiodemografiske faktorer

I studien til Conde-Sala et al. (2010) handler om å belyse og sammenligne faktorer som er knyttet til omsorgsbelastning hos pårørende. Artikkelen tar utgangspunkt i ektefeller, samt voksne-barn av pasienten, når de er pårørende til en hjemmeboende person med Alzheimers diagnose (Conde-Sala et al., 2010, s. 1262). Metoden som er brukt i studien er tverrsnitt analytisk og den baserer seg på informasjon som er samlet inn gjennom intervju fra 251 pasienter med en Alzheimers diagnose, eller sannsynlig diagnose og deres omsorgspersoner (Conde-Sala et al., 2010, s. 1264). 44,5% av disse pårørende var ektefelle til pasienten mens 55,5% av dem var pasientens voksne-barn. 34% av de pårørende var menn og 66% var kvinner. De pårørende som var ektefelle bodde alltid med pasienten sammenlignet med voksen-barn pårørende hvor 39,6% av dem hadde samme bopel som personen med demens (Conde-Sala et al., 2010, s. 1266). Gjennom resultatene ble omsorgsbyrden evaluert med hensyn til de sosiodemografiske og kliniske sykdomstegnene til pasientene, samt i forhold til omsorgspersonenes egne forutsetninger (Conde-Sala et al., 2010, s. 1262).

Resultatene i denne studien viser blant annet at de sosiodemografiske faktorene slik som pårørendes kjønn, relasjon med pasienten og om de bor med pasienten, vil ha en betydning for hvordan omsorgsbyrden oppleves. Gjennom strukturert intervju og analyse av dataene, konkluderte studien med at pasientens voksne-barn opplevde i hovedsak en større byrde i forbindelse med omsorgsarbeidet enn ektefeller. Barna til pasientene opplevde større belastning i form av sosial belastning, psykisk stress og skyldfølelse, den siste faktoren var mest fremtredende hos de barna som ikke bodde sammen med pasienten (Conde-Sala et al., 2010, s. 1266).

Det kan også dokumenteres en forskjell i opplevd belastning mellom kjønnene til omsorgspersonene som var ektefeller. De kvinnelige ektefellene oppga en større belastning i

forbindelse med omsorgsarbeid til sin mann. Ektemenn som ivaretok sin demente kone, oppga altså en mindre belastning enn det den kvinnelige ektefellen gjorde for sin pleietrengende ektemann. Derimot viste den voksne-barn pårørende en større byrde i omsorgsbelastningen sin til en kvinnelig pasient enn til en mannlig pasient sammenlignet med ektefelles opplevde belastning (Conde-Sala et al., 2010, s. 1267). Samtidig som at det å være sønn og pårørende viste å være en større byrde enn det å være ektemann til pasienten. Det ble ikke dokumentert noen spesiell forskjell i opplevd belastning mellom døtre og koner (Conde-Sala et al., 2010, s. 1269).

Den faktoren som viste en størst effekt på omsorgsbyrden i denne studien var om pårørende bodde med pasienten eller ikke. Alle ektefellene som var pårørende, bodde sammen med pasientene. Når denne gruppen pårørende ble sammenlignet med de voksne-barna-omsorgspersonene som også hadde samme bopel som pasienten, viste sistnevnte en ganske merkverdig større belastning enn førstnevnte. Samtidig viste den gruppen med voksne-barn pårørende som ikke bodde med pasienten størst omsorgsbelastning slik som nevnt i tidligere avsnitt om resultat (Conde-Sala et al., 2010, s.1269).

Hagen & Eide (2020) analyserte ulike faktorer som kunne bidra i å forklare omsorgsbelastningen blant pårørende til hjemmeboende personer med demens (Hagen & Eide, 2020 s. 237). Studien var en tverrsnittsundersøkelse som har samlet inn data gjennom postal datainnsamling med spørreskjema. Deltakerne var pårørende til pasienter som var rekruttert fra Nasjonalforeningen for folkehelsens demensforeninger i Norge sitt medlemsregister. Etter gjennomgåelse av mottatte spørreskjema, resulterte dette i 231 godkjente spørreskjema som skulle utgjøre datainnsamlingen (Hagen & Eide, 2020, s. 239-240). I denne studien var fordelingen av kjønn mellom de pårørende følgende: 74,5% kvinner og 25,5% var menn. Fordelingen mellom relasjon til pasienten viste at 41,9% av kvinnene var hustruer mens 58,1% var døtre til pasienten. Til sammenligning var 74,6% av mennene ektemenn, mens 25,4% var sønn til den personen med demenssykdom. De kvinnelige pårørende bodde i større grad sammen med pasienten enn det de mannlige pårørende gjorde, og i denne studien resulterte det i 65% av kvinnene sammenlignet med 35% av mennene. Denne studien tok blant annet for seg forskjellen mellom kvinnelige og mannlige pårørende, samt hvordan de ulike kjønnene mestret omsorgsbelastningen. Samtidig som at den

undersøkte sammenheng mellom pårørendes relasjonen til pasienten og i tillegg om det å ha samme bopel som den demente, ville ha en innvirkning (Hagen & Eide, 2020, s. 241).

Resultatet i studien viste at kvinner i de fleste tilfellene var pårørende. “Andelen kvinner er tre ganger større enn menn” (Hagen & Eide, 2020, s. 241). Artikkelen konkluderte ikke med noe betydelig korrelasjon mellom kjønn og omsorgsbelastningen som opplevdes (Hagen & Eide, 2020, s. 242). Likevel hadde kvinner en generelt større omsorgsbelastning, og fikk dermed større helseproblemer enn menn (Hagen & Eide, 2020, s. 244). Studien har konkludert med en negativ korrelasjon mellom omsorgsbelastning og om pårørende bodde med pasienten eller ikke (Hagen & Eide, 2020, s. 242). Funnene i artikkelen dokumenterte at samme bopel som pasienten, økte omsorgsbelastningen for den pårørende som deltok i omsorgsarbeidet (Hagen & Eide, 2020, s. 244). Når det gjaldt alder til den pårørende, ble det gjort funn av en betydelig korrelasjon mellom pårørendes alder og omsorgsbelastning (Hagen & Eide, 2020, s. 242). Studien viste dermed at omsorgsbelastningen økte med økende alder hos den pårørende (Hagen & Eide, 2020, s. 244).

4.2 Pårørendes familiedynamikk og dens påvirkning

Tatangelo et al. (2017) handlet om hvordan familiedynamikk spiller en stor rolle for pårørendes emosjonelle funksjon og støtte. Familiemedlemmer er viktig for sosial støtte og pårørendes evne til å håndtere omsorgsbelastningen. Pårørende til hjemmeboende demente pasienter opplevde stress, angst, depresjon og dårlig livskvalitet knyttet til sin omsorgsrolle (Tatangelo et al., 2017, s. e370). Denne studien baserte seg på informasjon samlet fra 17 voksne-barn, som pårørende. 14 pårørende var døtre, 2 var sønner, og 1 hadde omsorg for sin svigermor. Alle deltakerne i studien hadde omsorg for sin mor/svigermor. Metoden som er brukt i studien var et semi-strukturert intervju (Tatangelo et al., 2017, s. e370-e371)

Resultatet viste at det er flere faktorer som bidrar til at familiedynamikken endres. Herunder nevnes at pårørende ikke påtok seg rollen som omsorgsgiver frivillig, at andre nære familiemedlemmer er blitt mer motvillig til å hjelpe etter rollen ble tildelt, forskjellig forståelse av sykdommen og dårlig kommunikasjon mellom familiemedlemmer (Tatangelo et al., 2017, s. e370).

Voksne-barn som pårørende var mer utsatt for familiekonflikt, da rollen blir fordelt mellom søsken (Tatangelo et al., 2017, s. e370). Uten en god familiedynamikk ville den pårørende stå mer alene i situasjoner, og ikke få den sosiale støtten som hen hadde behov for. Sosial støtte var viktig for å kunne mestre belastningen. Ingen sosial støtte kunne føre til både fysiske og psykiske helseplager hos den pårørende. Studien belyste også at om man har dårlig familiedynamikk fra før av, ville det bidra til økt stress og belastning for den omsorgsgivende pårørende (Tatangelo et al., 2017, s. e371). For å kunne unngå dette var det viktig med god kommunikasjon mellom familiemedlemmene, og at det var en viss forståelse for omsorgsarbeidet den pårørende utførte for pasienten (Tatangelo et al., 2017, s. e372-e374). Gitt familiedynamikkens betydning for omsorgen, var det viktig at søskenforholdet opprettholdes og styrkes. Denne støtten var viktig og kunne bidra til å lindre noen av plagene som den pårørende opplevde (Tatangelo et al., 2017, s. e376).

4.3 Pårørendes indre faktorer

Studien til Bruvik et al. (2013) utforsket en persons mestring som blir målt gjennom den pårørendes såkalte Locus of control (Bruvik et al., 2013, s. 973), samt den opplevde byrden som personen opplevde i forbindelse med omsorgsarbeidet. Artikkelen baserte seg på data innsamlet gjennom tverrsnittsundersøkelse. Studien er basert på deltagelsen til 230 personer med en demens diagnose samt deres omsorgspersoner (Bruvik et al., 2013, s. 974).

Denne studiens resultater viser at LoC (Locus of control) var den viktigste faktoren i forbindelse med den pårørendes byrde. LoC er et konsept som brukes til å måle grad av mestring gjennom individets oppfatning av kontroll over egne valg i livet. Personer med en intern locus vil begrunne hendelser som en konsekvens av egne handlinger, til sammenligning med individer med ekstern locus som baserer seg på at handlinger skjer utenfor deres kontroll. Det er en dokumentert sammenheng mellom ekstern locus og depresjon i ulike studier (Bruvik et al., 2013, s. 973). Studien konkluderte med at individer med ekstern LoC opplevde seg i høyere grad stresset og uten kontroll i situasjoner, og samtidig brukte passive, unnvikende mestringsstrategier. Disse opplevde en større byrde i forbindelse med omsorgsarbeidet sammenlignet med individer med intern LoC som brukte en mer problemløsende atferd (Bruvik et al., 2013, s. 975-976).

Stensletten et al. (2016) studerte omsorgsbyrden hos eldre ektefeller som hadde en partner med demenssykdom. I tillegg ble det undersøkt om det finnes en kobling mellom pårørendes følelse av sammenheng (SOC) og deres omsorgsbyrde. Ulike aspekter av sosial støtte var også en variabel som ble undersøkt i studien. Det ble brukt en tverrsnitts observasjonsmetode i denne studien som bestod av 97 pårørende som var over 65 år og som hadde samme bopel som partneren med demens (Stensletten et al., 2016 s. 1422).

Resultatene i denne artikkelen presenterte en betydelig sammenheng mellom omsorgsbyrden som opplevdes av den pårørende og følelsen av sammenheng. Her videre referert som forkortelsen SOC. Omsorgsgivere som hadde høyere grad av SOC ville syntes at utfordringene var mer meningsfulle til tross for at de måtte håndtere signifikante problemer i hverdagen (Stensletten et al., 2016 s. 1430). De omsorgspersonene som hadde en høyere score av SOC kunne muligens knyttes til å ha en "... better cognitive understanding of the dementia symptoms deriving from cognitive impairment in their partner than caregivers with lower SOC." (Stensletten et al., 2016 s. 1431) Individene med lavere SOC-score ville kunne ha negativ innflytelse av omsorgen de utførte og dermed oppleve deres egen rolle som omsorgsperson, betydelig belastende (Stensletten et al., 2016 s. 1431).

4.4 Tiltak for å forebygge omsorgsbelastningen

I Hagen & Eide (2020) ble det diskutert hvilke tiltak som burde settes i gang for å begrense omsorgsbelastningen til de pårørende som utfører omsorgsarbeid. Det nevnes blant annet at det er nødvendig å styrke forholdet mellom pårørende og helsetjenesten. Dette kan gjøres ved hjelp av fleksible avlastningsordninger, støtte gjennom informasjon, veiledning og opplæring samt utvikling og forbedring innenfor de ulike nåværende omsorgsordningene (Hagen & Eide, 2020, s. 244). Opplæringsprogram, som består av både støtte, rådgivning og undervisning med praktiske innslag, ville ha effekt på å minske depresjon og omsorgsbelastning hos pårørende. Noe som kunne hjelpe pårørende og bidra til en økt forståelse av samspillet med personer med demenssykdom, var generell kunnskap om sykdommen samt å få lære hvordan en som pårørende skulle mestre en ny livssituasjon (Hagen & Eide, 2020, s. 245). Samtidig var det viktig med involvering av dem som brukte tjenestene, altså av både pasient og pårørende, for å bedre utforming av tjenestetilbudet (Hagen & Eide, 2020, s. 244).

En viktig faktor for å kunne begrense belastningen var informasjon og kunnskap om ulike mestringsstrategier. I kapittel 4.1 konkluderte Hagen & Eide (2020) med at kvinner generelt opplevde en større omsorgsbelastning enn menn. Dette kunne ifølge artikkelen forklares i noen grad på grunn av forskjellen i bruk av mestringsstrategier blant kvinner og menn. Det er kjent at kvinner bruker en mer følelsesorientert strategi i møte med utfordringer med omsorgen til den demente pasienten. Til sammenligning bruker menn oftere en problemløsende strategi hvor de i større grad klarer å konkretisere utfordringene og ha en generelt mer pragmatisk innstilling i forbindelse med omsorgsarbeidet (Hagen & Eide, 2020, s. 244).

I studien til Conde-Sala et al. (2010) blir det beskrevet terapeutiske tiltak i møte med pårørende som utførte omsorgsarbeid. Den refererte til tre tidligere studier og sammenligner resultater fra disse. Den første studien hadde som målsetning å redusere belastning hos omsorgspersoner, samt forbedre humøret og omsorgsarbeidet. I tillegg til å forbedre den pårørendes respons på problemer i forbindelse med atferd. Selve intervensjonene i denne studien som ble referert til, blir gjennomført i den pårørendes hjem, og konkluderte med forbedring innenfor alle målsetningene i løpet av de fire påfølgende månedene etter endt studie (Conde-Sala et al., 2010, s. 1271). Den andre studien som ble beskrevet i Conde-Sala et al. (2010) baserte seg på resultat fra to andre forskningsartikler. Begge artiklene baserte seg også på individualiserte tiltak som ble utført i omsorgspersonens eget hjem. Disse hadde som mål å redusere byrden, samt å effektivisere arbeidet til omsorgsgiverne. Resultatene etter seks måneder konkluderte med redusert belastning og uro hos pasientens kvinnelige pårørende (Conde-Sala et al., 2010, s. 1271). Conde-Sala et al. (2010) konkluderte dermed med hvor viktig individualiserte intervensjoner var for å redusere omsorgsbyrden til de pårørende. Et eksempel på en slik intervensjon var støttegrupper for pårørende. Dette var både for å lindre belastningen, men også for å unngå forverring av den pårørendes psykiske helse. De pårørende hadde ofte et behov for ulike intervensjoner. Conde-Sala et al. (2010) konkluderte med at særlig kvinnelige ektefeller kunne ha nytte av kommunal hjelp slik som hjemmesykepleie. Dette var hovedsakelig i forbindelse med hjelp til å få utført dagligdagse aktiviteter. Når det gjaldt voksne-barn pårørende, hadde de et større behov for intervensjoner som kunne gi emosjonell støtte samt tiltak som kunne hjelpe dem med å ta i bruk eksterne ressurser fra helsevesenet slik som dagsenter (Conde-Sala et al., 2010 s.1271).

5. Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

Vi valgte å inkludere et inklusjonskriterie om at pasientene måtte være over 65 år gamle. Det er kun i Hagen & Eide (2020) at det nevnes alder for pasientene med demens. De andre artiklene spesifiserer ikke en alder for pasientene og er dermed vurdert som gyldig i forbindelse med inklusjonskriteriet. Vi valgte å ta med artiklene med uspesifisert alder på grunn av at vi kan regne med at de fleste pasientene med en demensdiagnose eller symptomer på demens, vil være over 65 år gamle.

Et annet inklusjonskriterie vi vurderte å benytte i oppgaven var at pasientene måtte ha en fastsatt demensdiagnose. Vi valgte derimot å velge vekk denne på grunn av det faktum at demens ofte er underdiagnostisert. Dette kan forklares av flere aspekter slik som begrenset kunnskap hos pasientens fastlege, at pasienten ikke ønsker å bli undersøkt og utredet for demens eller at samfunnet ikke finner det å få en fastsatt demensdiagnose hensiktsmessig på grunn av det degenerative aspektet av sykdommen (Engedal, 2005, s. 1188). Derfor er det naturlig å kunne konkludere med at det finnes et ukjent antall pårørende som har omsorgsarbeid i forbindelse med en person som har symptomer på en demensdiagnose, uten en fastsatt diagnose.

Når vi avgrenset søket vårt, brukte vi geografisk avgrensning. Dette ble gjort for å kunne sammenligne studiene og dermed unngå å benytte artikler fra land som har store ulikheter når det gjelder helsetjenesten. Tre av artiklene er basert på data fra norske pasienter, en er fra Spania og en er fra Australia. Fordelen med dette er at vi har vurdert artiklene som sammenlignbart materiale basert på den geografiske avgrensningen. En annen avgrensning vi har valgt er at alder på artiklene ikke skal overstige ti år, det vil si at vi kun skulle bruke artikler publisert fra årstallene 2012-2022. Conde-Sala et al. (2010) er derimot publisert i 2010 og er dermed 12 år. Vi har valgt å inkludere denne til tross for dette, på grunn av dens sterke relevans for vår problemstilling. I tillegg inneholder ikke studien forskningsmateriale som vi mener har en risiko for å bli utdatert.

Forskningsartiklene vi har brukt i oppgaven er alle publisert i ulike tidsskrifter. Disse er følgende: International Journal of Nursing Studies, Aging & Mental Health, Tidsskrift for

velferdsforskning, Health and Social Care In the community og Dementia. Styrken med å benytte ulike tidsskrifter er at hvis funnene i forskningsartiklene samsvarer, så vil resultatene i større grad være pålitelige. En eventuell svakhet med dette kan være hvis resultatene ikke er samsvarende i forhold til hverandre som dermed resulterer i at det kan bli en utfordring å kunne konkludere med konkrete funn i vår oppgave.

Forskningsartiklene som er benyttet i denne oppgaven er basert på både kvalitative og kvantitative studier og presenteres i tabell

5.1.1 Tabell 3: oversikt over metodebruk i forskningsartiklene

<i>Forskningsartikler</i>	<i>Metode</i>
Conde-Sala et al. (2010)	Kvantitativ metode. Tverrsnittsstudie med intervju
Bruvik et al. (2013)	Kvantitativ metode. Tverrsnittsstudie med intervju
Hagen & Eide (2020)	Kvantitativ metode. Tverrsnittsspørreundersøkelse med spørreskjema
Tatangelo et al. (2017)	Kvalitativ metode. Semistrukturert intervju.
Stensletten et al. (2016)	Kvantitativ metode. Tverrsnitt observasjonsstudie

Det faktum at vi anvendte både kvalitative og kvantitative studier i vår oppgave var en styrke ved at vi fikk et bredere perspektiv og en bedre dybde i oppgaven vår på grunn av at metodene utfyller hverandre. Kvantitativ metode samler inn data som presenteres som målbare enheter. Til sammenligning vil den kvalitative metoden ikke ta utgangspunkt i

informasjon som kan måles eller tallfestes, men baserer seg på data som skal handle om meninger og opplevelser (Dalland, 2020, s. 54).

5.2 Resultatdiskusjon

Denne oppgaven tar for seg flere aspekter rundt det å være pårørende, og hvordan omsorgsbelastningen kan påvirke deres helse. Hensikten var å belyse deres omsorgsbelastning, samt å undersøke tiltak for å forebygge belastningen. For at pårørende skal bli hørt og forstått, er det viktig å belyse arbeidet de gjør for pasienten. Det finnes ikke noe konkret fasitsvar, men ved hjelp av refleksjon av forskjellige perspektiver kan man danne et godt bilde av omsorgsbelastningen. I følgende avsnitt har vi diskutert våre funn i artiklene, og reflektert rundt vår problemstilling.

5.2.1 Sosiodemografiske faktorer

Det er flere forskjellige sosiodemografiske faktorer som skiller oss fra hverandre som pårørende. Vi har valgt å fokusere på kjønnsforskjeller, relasjonen den pårørende har til pasienten og om pårørende bor sammen med pasienten. Dette er de tre faktorene vi har ansett som mest avgjørende i forbindelse med omsorgsbelastningen pårørende opplever.

Funnene i både Conde-Sala et al. (2010) og Hagen & Eide (2020) kan påpeke viktige faktorer som bidrar til å øke omsorgsbelastningen for pårørende. Begge artiklene trekker frem mange av de samme faktorene og vi har valgt å fokusere på tre av dem som vi synes er viktige. Ved å belyse disse faktorene, kan man lettere kunne redusere tyngden på omsorgsbelastningen.

Studien til Conde-Sala et al. (2010) tar for seg ulike sosiodemografiske faktorer når de analyserer. Her viser resultatet til at koner og døtre har mest omsorgsbelastning, mens menn og sønner har det noe lettere. Det skilles også mellom at sønner generelt har mer omsorgsbelastning enn ektemenn, mens det finnes ingen forskjell i omsorgsbelastningen fra døtre til koner (Conde-Sala et al., 2010, s. 1269). Hagen & Eide (2020) støtter også disse kjønnsforskjellene, som er nevnt i Conde-Sala et al. (2010). "... kvinner rapporterer om større omsorgsbelastning enn menn, og døtre har mer omsorgsbelastning enn sønner". (Hagen & Eide, 2020, s. 238) Mennesker håndterer omsorgsbelastningen forskjellig, dette gjelder også basert på kjønn. Selv om omsorgsbelastningen er høyere hos kvinner/døtre, er ikke dette en

direkte indikator på at det er forskjeller på hvordan menn og kvinner mestrer omsorgsbelastningen (Hagen & Eide, 2020, s. 244). “Menn kjennetegnes fortrinnsvis ved problemorienterte mestringsstrategier, kvinner med mer følelsesorienterte strategier”. (Hagen & Eide, 2020, s. 244) Denne naturlige forskjellen mellom menn og kvinner, døtre og sønner kan ha bakgrunn i de forskjellige relasjonene til pasienten. For ektefeller til pasienten faller gjerne omsorgsbelastningen under den ekteskapelige forpliktelsen til hverandre. Men for voksne-barn er belastningen i større grad underlagt følelser av forpliktelse og kjærlighet for sine foreldre (Conde-Sala et al., 2010, s. 1271). For voksne-barn kommer omsorgsbelastningen til å endre deres dagligdagse liv, og gjøre det mer komplisert å kombinere andre ansvarsområder, slik som for eksempel egne barn (Conde-Sala et al., 2010, s. 1272).

En annen viktig faktor for omsorgsbelastning var om den pårørende bodde sammen med pasienten. I Conde-Sala et al. (2010) bodde alle ektefellene sammen med pasienten. Når man sammenligner svarene fra voksne-barn pårørende som også bodde med pasienten, viste den sistnevnte gruppen en betydelig større belastning enn ektefellene utga. Det vises også en betydelig forskjell hos voksne-barn som bodde med pasienten og voksne-barn som ikke bodde med pasienten. Resultatet viser at når voksne-barn alene hadde ansvaret for omsorgen, var belastningen stor. De hadde da en generelt større omsorgsbelastning enn det ektefeller hadde (Conde-Sala et al., 2010, s. 1269). Hagen & Eide (2020) tok ikke opp samme tematikken, men nevnte det kort i diskusjonsdelen slik: “Omsorgsbelastningen øker med høyere alder og om pårørende bor sammen med den demenssyke”. (Hagen & Eide, 2020, s. 244)

Pårørende som var voksne-barn av personen med demens, ville kunne oppleve en krise relatert til endringer i rutiner og hverdagen. Spesielt i forbindelse med dem som flyttet inn sammen med pasienten på grunn av diagnosen, for å lettere kunne ta vare på hen. Familielivet til den pårørende kan kompliseres relatert til den økte omsorgsbelastningen, og mer fokus på den demente personen i en allerede travel hverdag med jobb, egne barn og ektefelle. I tillegg ville den voksen-barn pårørende i større grad kunne oppleve en krise i forbindelse med endringen i relasjon til pasienten. Fra å være pasientens barn, blir den pårørende nå en omsorgsgiver i tillegg.

For å kunne konkludere med at resultatene i artiklene var troverdig, måtte vi se på styrker og svakheter med studiene. I Hagen & Eide (2020) var det en svakhet at utvalget tok utgangspunkt i personer som var registrert i et medlemsregister og dermed ikke representerte totalpopulasjonen av personer med demens og deres pårørende. En styrke var at annen litteratur understøttet deres resultat når det gjaldt de uavhengige variablene som skulle bidra til forklaring av omsorgsbelastningen (Hagen & Eide, 2020 s. 245). En svakhet med studien til Conde-Sala et al. (2010) var at resultatet kan ha blitt påvirket av at 10% av de potensielle pasientene, eller omsorgspersonene ikke ønsket å delta. De begrunnet dette med praktiske årsaker, for eksempel utfordringer knyttet til transport eller at deltakerne ikke hadde vilje til å delta (Conde-Sala et al., 2010, s. 1272). Det er ikke mulig å konkludere med om dette har hatt en effekt, men kan ikke utelukkes heller.

5.2.2 Pårørendes familiedynamikk og dens påvirkning

Tatangelo et al. (2017) forklarte hvordan det i enkelte familiedynamikker var ingen valg om hvem som ble pårørende. Pårørenderollen falt til den personen i familien som blir oppfattet som den som var nærmest pasienten, og hadde mest tid til å utføre oppgavene. I tillegg ble evnen til mestre de ulike omsorgsoppgavene evaluert. Pårørendes manglende valg kan ha ført med seg følelser som forpliktelse og fortvilelse til rollen (Tatangelo et al., 2017, s. e372). “I didn't step forward, the other family stepped back and they said no.” (Tatangelo et al., 2017, s. e372) Etter at rollen ble tildelt, var det også gjentakende i studien at pårørende fikk mindre hjelp fra omgivelsene. Dermed ble den pårørende isolert fra egen familie, da hen stod alene om ansvaret (Tatangelo et al., 2017, s. e372). Å bli presset inn i en rolle kunne også føre til en følelse av å ikke være klar for rollen. Dette kunne igjen føre til økt stress rundt situasjonen, og en bitterhet mot familien sin. Dermed spiller familiedynamikk en viktig rolle i prosessen for å ivareta den pårørende. Å opprettholde stabil kontakt, og et godt forhold til søsken og familie var kritisk viktig, for sin evne til å mestre omsorgsbyrden og redusere stress (Tatangelo et al., 2017, s. e375).

En annen faktor som hadde en innvirkning på omsorgsbyrden, var familiens oppfattelse av sykdommen og kommunikasjonen mellom familiemedlemmer. Familien til pasienten kan ha forskjellig syn på sykdommen og sykdomsforløpet, og dette kan bidra til enda mer stress og omsorgsbelastning for pårørende. Disse uenighetene kunne føre til konflikt innad i familien,

og i noen tilfeller bidra til konflikt mellom pårørende og pasienten. “The one thing I find sad about dementia is how it affects your relationships and your networks.” (Tatangelo et al., 2017, s. e373) Dette sitatet beskriver hvor stor påvirkning en demensdiagnose kan ha på den pårørendes nettverk og relasjoner til omverden. Søsken, familiemedlemmer eller andre nære relasjoner som ikke hadde nok kunnskap om sykdommen, klarte heller ikke gi ønsket hjelp til den pårørende (Tatangelo et al., 2017, s. e373).

I forhold til kommunikasjon ble det beskrevet at en dårlig kommunikasjon mellom familiemedlemmer bidro til økt stress og vanskeligheter for god omsorg til pasienten. Den dårlige kommunikasjonen gjorde det i tillegg vanskeligere for den pårørende å ta store avgjørelser angående pasienten, da omgivelsene gjerne var uenig. I tillegg kunne konsekvensene av dårlig kommunikasjon være skadelig for pasienten, da det kunne føre til dårligere pleie og omsorg (Tatangelo et al., 2017, s. e374). Familier som allerede hadde etablert en god kommunikasjon, hadde i de fleste tilfeller gode forutsetninger for tilfredsstillende pleie til pasienten. Dette var på bakgrunn av at familien var engasjerte i omsorgen til pasienten og dermed ble omsorgsbelastningen lettere for den pårørende (Tatangelo et al., 2017, s. e374).

Kari Martinsen utdyper i sin omsorgsteori sitt syn på menneskers relasjon som helt essensielt. Menneskers liv er knyttet til hverandre, og er avhengig av hverandre (Kristoffersen, 2016, s. 55). I alle relasjoner er etisk fordring essensielt, slik som beskrevet i kapittel 2.4. Dette kan sees i sammenheng med at når pårørende ber om ekstern hjelp fra familie eller andre nære relasjoner så må dette responderes på. Alle trenger kontakt med andre mennesker, og spesielt i vanskelige tider. Når en nær relasjon blir syk, påvirker det nettverket rundt. “Alle må forholde seg til en ny virkelighet. Kartene må tegnes på ny. De gamle er ikke gyldig lenger.” (Bøckmann & Kjellehold, 2021, s. 159) Pårørende kan dermed stå i vanskelige og krevende situasjoner, og vil dermed ha et behov for sosial støtte fra familie eller nære relasjoner. Dersom pårørende ikke får dekket sitt sosiale behov, står de selv i fare for å bli syk (Helgesen, 2016, s. 143).

En svakhet med denne studien var at flertallet av deltakerne hadde en hvit opprinnelse, og dermed vil studien ikke være fullstendig representativt for omsorgspersoner med en annen bakgrunn. I studien ble det brukt et semi-strukturert intervju for å samle inn data. På grunn av

de relativt fastsatte rammene for intervjuet, kan deltakerne ha fått en redusert mulighet til å få snakket fritt om sine erfaringer med omsorgsbelastning. Dette kan ha påvirket funnene i studien. Samtidig deltok kun de deltakerne som svarte på den opprinnelige invitasjonen. Ulempen med dette kan være at de omsorgspersonene som i utgangspunktet hadde den største omsorgsbelastningen, dermed ikke hadde tid til å delta (Tatangelo et al., 2017, s. e376).

5.2.3 Pårørendes indre faktorer

For å kunne mestre omsorgsbelastningen, er det viktig å belyse den pårørendes indre faktorer. Det vil si personens indre, iboende ressurser. Disse faktorene er viktig for hvordan pårørende håndterer omsorgsbelastningen. I artiklene som brukes, presenteres det flere ulike faktorer. Vi har tatt utgangspunkt i to faktorer som vi har ansett som essensiell for omsorgsbelastningen: Locus of Control (LoC) og Sence of Coherence (SOC).

I Bruvik et al. (2013) ble det presentert et verktøy for å kunne måle grad av mestring, nemlig Locus of Control (LoC). Dette verktøyet refererte til hvordan en person oppfatter sin kontroll over valg i livet. Dette verktøyet er en viktig faktor for å finne pårørendes omsorgsbyrde. “LoC is defined to be associated with self-esteem, neuroticism and self-efficacy in a common core” (Bruvik et al., 2013, s. 973). Det vil si at LoC har en tett sammenheng til pårørendes egen selvtillit og usikkerhet på seg selv. LoC er nærmere beskrevet i kapittel 4.3.

Å bruke LoC til å kartlegge mestring, er en viktig faktor for omsorgsbelastning for pasienter med demens. Pårørende med høy ekstern LoC vil bruke passive mestringsstrategier, som også kan benevnes som emosjonelt orientert mestring (Kristoffersen, 2016, s. 251). “Emosjonelt orientert mestring omfatter strategier som tar sikte på å endre opplevelsen av en situasjon framfor å endre selve situasjonen” (Kristoffersen, 2016, s. 251). Personer med intern LoC vil bruke aktive mestringsstrategier, også benevnt som problemorientert mestring som defineres slik: “Problemorientert mestring omfatter ulike typer aktive og direkte strategier for å løse et problem eller hankses med en vanskelig situasjon.” (Kristoffersen, 2016, s. 249) Ved å finne ut LoC til pårørende, kan man finne ut hvordan de ser på sin egen omsorgsbyrde. Stensletten et al. (2016) henviste til Bruvik et al. (2013) om at en sterk intern LoC var den mest tydelige faktoren for omsorgsbelastning hos pårørende til personer med demens (Stensletten et al., 2016, s. 1424). I Hagen & Eide (2020) nevnes det også at pårørendes mestring av

omsorgsarbeidet vil ha en innvirkning på omsorgsbelastningen; jo lavere grad av mestring, jo mer belastning (Hagen & Eide, 2020, s. 242).

Studien til Stensletten et al. (2016) viste også til forskjellige faktorer. Her ble det blant annet presentert Sence of Coherence (SOC). SOC er basert på en teori om salutogenese. Det vil si faktorer som understøtter menneskers helse, istedenfor å være rettet mot selve sykdommen. “Salutogenese er ein teori om fysisk og psykiske helse som legg vekt på kva som fremjar god helse og gir individet auka meistring og velvære.” (Lønne, 2022) En høy SOC score vil tilsi at man har nok ressurser i seg til å håndtere stressende livssituasjoner, og er dermed ønskelig å oppnå. Ifølge sosiologen Antonovsky kan stress, i moderate mengder, bidra til å være helsefremmende (Stensletten et al., 2016, s. 1424). SOC er forbundet med omsorgsbyrde, og vil kunne gi en god pekepinn på hvor godt pårørende håndterer belastningen de utsettes for. En lav SOC score vil tilsi at man har en lavere følelse av sammenheng i forhold til omsorgsarbeidet som blir gjort. Dette kan føre til økt omsorgsbelastning, og en større belastning i livet (Stensletten et al., 2016, s. 1424). Dersom omsorgsbelastningen blir for stor, og man ikke kjenner en god nok sammenheng (SOC) i arbeidet som man utfører, kan det føre til livslidelse. “Man står overfor en lidelse som omfatter hele livssituasjonen.” (Eriksson, 1995, s. 74) Å være pårørende til en person med en kronisk og progredierende sykdom slik som demens vil kunne endre hele livssituasjonen til den pårørende. Den pårørende kan føle seg nødt til å flytte inn med pasienten for å kunne utføre omsorgsarbeidet godt nok, samt at andre i den pårørendes omgangskrets kan føle seg neglisjert. Store deler av den pårørende sitt liv vil omhandle det demente familiemedlemmet og dermed forandre hele livssituasjonen. Dette kan gjenkjennes i Katie Erikssons teori om lidelse som er forklart i kapittel 2.2. Det å oppleve en livslidelse kan være svært belastende over tid og det bør settes et større fokus på å støtte den pårørende gjennom den største påkjenningen.

For å kunne vurdere troverdigheten av resultatet, har vi gjennomgått begge artiklenes styrker og svakheter. I Bruvik et al. (2013) tok forfatterne hensyn til etiske holdninger, og ga deltakerne åpen mulighet til å trekke seg tilbake når som helst fra prosjektet. Deltakerne ble tildelt god informasjon i forkant av studien. Studien ble i tillegg godkjent av the Norwegian Regional Committee for Ethics (Bruvik et al., 2013, s. 975). En svakhet ved denne artikkelen

var at det ikke eksisterte andre studier som understøttet deres konkrete resultat om at LoC var den viktigste faktoren ved omsorgsbelastning. Bruvik et al. (2013) nevnte midlertidig at andre studier har konkludert med et resultat som viser en sammenheng mellom LoC og omsorgsbelastning (Bruvik et al., 2013, s. 976).

En styrke i Stensletten et al. (2016) var at forfatterne har tatt hensyn til etiske holdninger ved å sikre anonymiteten til deltakerne (Stensletten et al., 2016, s. 1431). En annen styrke var at artikkelen refererte til en gjennomført studie i Sverige, som konkluderte med at det var en sterk sammenheng mellom omsorgsbelastning og SOC (Stensletten et al., 2016, s. 1429). Dette var en styrke gjennom at resultatet ble mer troverdig. En svakhet ved denne artikkelen var at ikke alle deltakerne fullførte studien. Siden forfatterne sikret anonymiteten, kan det ikke finnes ut av hvorfor eller hva som skyldes at de droppet ut (Stensletten et al., 2016, s. 1431).

5.2.4 Tiltak for å forebygge omsorgsbelastningen

Alle forskningsartiklene som har blitt brukt i denne oppgaven, utenom Bruvik et al. (2013), inneholdt tiltak for å kunne forebygge omsorgsbelastning. Dette viser hvor viktig det er å forebygge belastning hos pårørende med et omsorgsansvar for personer med demens. I resultatkapittelet beskrives resultatene fra Hagen & Eide (2020) og Conde-Sala et al. (2010). Dette er på grunn av at disse artiklene inneholdt størst grad av tiltak sammenlignet med de øvrige artiklene. Likevel inneholdt en del av de andre artiklene også relevante tiltak og ble derfor nevnt og sammenlignet i dette kapittelet.

Begge studiene til Conde-Sala et al. (2010) og Tatangelo et al. (2017) har skrevet om hvor viktig det var at tiltakene er individualisert og skreddersydd til hver enkelt pårørende for at de skal ha noen effekt. I Hagen & Eide (2020) nevnes det derimot at tilpasset hjelp til enhver pårørende i de ulike stadiene av demensutviklingen er utfordrende (Hagen & Eide, 2020, s. 244). Dette kan ses i sammenheng med at målrettede tiltak vil kunne være mer tidkrevende, og muligens ressurskrevende enn tiltak som er mer generaliserte. Likevel legges det vekt på hvordan individualiserte intervensjoner var i høyere grad effektive når belastning skulle reduseres, og lindrer dårlig psykisk helse hos de pårørende (Conde-Sala et al., 2010, s.1271). Stensletten et al. (2016) konkluderte med at det var essensielt å gi støtte til omsorgspersonene og oppfordre til et godt samarbeid for å begrense omsorgsbelastningen. I tillegg til at studien

viste at pårørende som hadde deltatt på undervisningsprogrammer eller som generelt hadde fått økt kunnskap om demens, også hadde fått styrket sin SOC og dermed opplevde redusert omsorgsbelastning (Stensletten et al., 2016, s. 1431-1432).

Pårørende til personer med demens vil kunne defineres som "... the invisible second patients ..." (Brodaty & Donkin, 2022, s. 217). De vil på grunn av dette i mange tilfeller også ha behov for hjelp i forbindelse med å oppnå de psykososiale og fysiske behovene som Virginia Henderson beskriver i sin sykepleieteori. Alle pårørende er ulike individer med forskjellige behov og har derfor nytte av tilpasset hjelp i forbindelse med dette. Tiltak for å redusere den generelle omsorgsbelastningen kan være relevant i forbindelse med dette. Et av Virginia Hendersons psykososiale behov er nummer 10 som lyder "å få kontakt med andre og gi uttrykk for sine egne behov og følelser" (Kristoffersen, 2016, s. 39). Dette kan eksempelvis forekomme i form av å redusere den sosiale isoleringen som en del pårørende som bor sammen med den demente personen kan kjenne på. Tiltak slik som kommunal hjelp i form av støtte, samarbeid, fleksible avlastningsordninger og andre omsorgstilbud vil kunne legge til rette for den pårørendes sosiale behov og mulighet for kontakt med andre personer (Hagen & Eide, 2020, s. 244).

6. Avslutning

Litteraturstudien viser at pårørende til hjemmeboende pasienter med demens opplever forskjellig grad av omsorgsbelastning. Vi har i denne studien sett på ulike faktorer som kan bidra til økt omsorgsbelastning, og hvilke tiltak som kan settes inn for å begrense omsorgsbelastningen.

Når sykdom rammer en pasient, vil familien og nære relasjoner bli berørt. Hovedfokuset blir ofte satt på pasienten, og det er lett for at pårørendes innsats kan bli glemt i sykdomsprosessen. Pårørende er helt essensielle for omsorgen til personen med demens. De er involvert, og legger til rette for at pasienten kan klare å bo lengre hjemme. Pårørende står i vanskelige situasjoner som krever mye av dem. Belastningen vil også øke med sykdomsprogresjonen på grunn av det degenerative aspektet av sykdommen. I studien vår har vi identifisert faktorer for omsorgsbelastning og kategorisert dem i følgende underkategoriene: sosiodemografiske faktorer, familiedynamikk, pårørendes indre faktorer og beskrevet eventuelle tiltak for å begrense belastningen. Det er viktig at pårørende blir tatt hensyn til gjennom hele sykdomsforløpet. Ved å belyse faktorer og identifisere forebyggende tiltak, kan pårørendes omsorgsbelastning lettere gjenkjennes og reduseres.

7. Referanser

- Brodaty, H. & Donkin, M. (2022). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228.
<https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty>
- Bruvik, F. K., Ulstein, I. D., Ranhoff, A. H. & Engedal, K. (2013). The effect of coping on the burden in family carers of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 17(8), 973-978. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.790928>
- Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2021). *Pårørende i helse-og omsorgstjenesten* (3 utg.). Fagbokforlaget.
- Conde-Sala, J. L., Garre-Olmo, J., Turró-Garrica, O., Vilalta-Franch, J. & López-Pousa, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies*, 47(10), 1262-1273.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.03.001>
- Contador, I., Fernandez-Calvo, B., Palenzuela, D. L., Migueis, S. & Ramos, F. (2012). Prediction of burden in family caregivers of patients with dementia: a perspective of optimism based on generalized expectancies of control. *Aging & Mental Health*, 16(6), 675-682. [10.1080/13607863.2012.684666](https://doi.org/10.1080/13607863.2012.684666)
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Engedal, K. (2005). Utredning av demens og bruk av legemidler mot demens i sykehjem. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening* 125(9), 1188-1190.
- Engedal, K. (2009, 13. februar). Demens. I E. Bolstad (Red.). *Store norske leksikon*.
<https://sml.snl.no/demens>
- Eriksson, K. (1995). *Det lidende menneske* (Randers-Pehrson, Ø.), TANO AS.
- Folkehelseinstituttet. (2021, 23. februar). *Demens*. Hentet 13. desember 2022 fra
<https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>
- Friberg, F. (2018). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. utg., s. 129-138). Studentlitteratur.

- Friberg, F. (2018). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.141-152). Studentlitteratur.
- Gitlin, L.N., Corcoran, M., Boyce A. & Hauck, W. W. (2001). A randomized, controlled trial of a home environmental intervention: effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. *The gerontologist*, 41(1), 4-14.
[10.1093/geront/41.1.4](https://doi.org/10.1093/geront/41.1.4)
- Gitlin, L. N., Winter, L., Corcoran, M., Schinfeld, S. & Hauck, W. W. (2003). Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver-care recipient dyad: 6-month outcomes from the Philadelphia REACH Initiative. *The gerontologist*, 43(4), 532-546. <https://doi.org/10.1093/geront/43.4.532>
- Hagen, P. I. & Eide, A. H. (2020). Omsorgsbelastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 23(4), 237-248.
<https://doi.org/10.18261/issn.0809-2052-2020-04-02>
- Helgesen, A. K. (2016). Sosial kontakt. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: pasientfenomener, samfunn og mestring* (3.utg., 3 bind, s. 141-167). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kristoffersen, J. N. (2016). Stress og mestring. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: pasientfenomener, samfunn og mestring* (3.utg., 3 bind, s. 237-294). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kristoffersen, J. N. (2016). Sykepleiefagets teoretiske utvikling: en historisk reise. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: pasientfenomener, samfunn og mestring* (3.utg., 3 bind, s. 15-80). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lønne, A. (2022, 20. september). Salutogenese. I E. Bolstad (Red.), *Store Norske Leksikon*.
<https://sml.snl.no/salutogenese>
- NTNU. (u.å.). *Struktur i en litteraturoversikt*. Hentet 9. november 2022 fra
<https://i.ntnu.no/struktur-i-en-litteraturoversikt>

- Schoenmakers, B., Buntinx, F. & Delepeleire, J. (2010). Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas*, 66(2), 191-200. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2010.02.009>
- Segesten, K. (2018). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. utg., s. 105-108). Studentlitteratur.
- Stensletten, K., Bruvik, F., Espehaug, B. & Drageset, J. (2016). Burden of care, social support, and sense of coherence in elderly caregivers living with individuals with symptoms of dementia. *Dementia*, 15(6), 1422-1435. [10.1177/1471301214563319](https://doi.org/10.1177/1471301214563319)
- Tatangelo, G., Macleod, A., McCabe, M. & Konis, A. (2017). I just can't please them all and stay sane: Adult child caregivers' experiences of family dynamics in care-giving for a parent with dementia in Australia. *Health and social care in the community*, 26(3), e370-e377. [10.1111/hsc.12534](https://doi.org/10.1111/hsc.12534)
- Teri, L., McCurry, S. M., Logsdon, R. & Gibbons, L. E. (2005). Training Community Consultants to Help Family Members Improve Dementia Care: A Randomized Controlled Trial. *The gerontologist*, 45(6), 802-811. <https://doi.org/10.1093/geront/45.6.802>

Vedlegg 1. Oversiktstabeller over analyserte artikler

Tabell 3: Oversikt over inkluderte artikler

Artikkel 1	
Artikkeltittel	Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design
Forfattere Årstall Tidsskrift Land	Conde-sala, J. L., Garre-Almo, J., Turró-Garrica, O., Vilalta-Franch, J. & López-Pousa, S. 2010 International journal of nursing studies Spania
Hensikt	Undersøke faktorer som påvirker omsorgsbyrden til pårørende med omsorgsansvar samt sammenligne disse.
Perspektiv	Pårørende i form av ektefelle og voksne-barn av pasienten.
Metode/analyse	Kvantitativ metode, tverrsnitt analytisk studie av 251 pasienter og deres pårørende. 112 med ektefelle-pårørende og 139 med voksne-barn som pårørende.
Resultat	Studien konkluderer med større opplevd byrde hos de voksne-barna til pasienten, og da spesielt hos dem som ikke bodde sammen med personen med demens. Denne pårørendegruppa opplevde generelt mer følelse av skyld enn det ektefellene gjorde.

Artikkel 2	
Artikkeltittel	The effect of coping on the burden in family carers of persons with dementia
Forfattere	Bruvik, F. K., Ulstein, I. D., Ranhoff, A. H. & Engedal, K.
Årstall	2013
Tidsskrift	Aging & mental health
Land	Norge
Hensikt	Undersøker sammenhengen mellom omsorgsbyrde hos pårørende med omsorgsansvar for demente personer og følelsen av mestring målt ved “Locus of Control” (LoC).
Perspektiv	Pårørende med omsorgsansvar.
Metode/analyse	Kvantitativ metode, tverrsnittsstudie av 230 hjemmeboende demente personer og deres familie.
Resultat	LoC fremstår som den viktigste faktoren i sammenheng med omsorgsbyrde. Individuer med høy ekstern LoC var assosiert med høyere opplevelse av byrde. Omsorgsgivere med intern LoC takler byrden bedre.

Artikkel 3	
Artikkeltittel	Omsorgsbelastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens
Forfattere	Hagen, P. I. & Eide, A. H.
Årstall	2020
Tidsskrift	Tidsskrift for velferdsforskning
Land	Norge
Hensikt	Undersøke om pårørendes omsorgsbelastning i forbindelse med hjemmeboende personer med demens kan forklares av ulike faktorer som blir analysert.
Perspektiv	Pårørende med omsorgsansvar.
Metode/analyse	Kvantitativ metode, tverrsnitt spørreundersøkelse av 231 pårørende til hjemmeboende personer med demens.
Resultat	Viser hvor mye de undersøkte faktorene til sammen bidrar til å kunne forklare omsorgsbelastning samt forholdet mellom faktorene. De sterkeste positive faktorene for omsorgsbelastning var hjelp fra kommunale helsetjenester samt hvor mange timer per uke i omsorgstid. Den mest negative faktoren var derimot mestring. Pårørendes belastning øker også med høyere alder i tillegg til hvis de har samme bopel som pasienten.

Artikkel 4	
Artikkeltittel	I just can't please them all and stay sane: adult child caregivers' experiences of family dynamics in care-giving for a parent with dementia in Australia
Forfattere Årstell Tidsskrift Land	Tatangelo, G., Macleod, A., McCabe, M. & Konis, A. 2017 Health and social care in the community Australia
Hensikt	Undersøker hvordan familiedynamikk kan bidra til økt byrde hos voksen-barn pårørende med et omsorgsansvar for forelder med demens.
Perspektiv	Pårørende i form av voksne-barn av pasienten.
Metode/analyse	Kvalitativ metode, semi-strukturert intervju av 17 voksne-barn pårørende for en hjemmeboende forelder med demens.
Resultat	Presenterer resultatet i fire ulike kategorier som representerer økt byrde hos omsorgsgiveren. Disse er: når pårørende blir tildelt rollen som omsorgsperson uten å kunne velge selv, ulik forståelse av demenssykdom hos de ulike pårørende, forskjellig forståelse av omsorgsarbeid hos de ulike familiemedlemmene og tilslutt dårlig kommunikasjon mellom e pårørende.

Artikkel 5	
Artikkeltittel	Burden of care, social support, and sense of coherence in elderly caregivers living with individuals with symptoms of dementia
Forfattere	Stensletten, K., Bruvik, F., Espehaug, B. & Drageset, J.
Årstall	2016
Tidsskrift	Dementia
Land	Norge.
Hensikt	Undersøke om det finnes en sammenheng mellom omsorgsbyrden eldre har når de er omsorgsgivere til en partner med demens og følelsen av sammenheng samt perspektiv av sosial støtte.
Perspektiv	Pårørende og deres omsorgsbyrde.
Metode/analyse	Kvantitativ metode, tverrsnitt observasjonsstudie av 97 individer over 65 år som bor med en partner som har demenssymptomer.
Resultat	Viser en betydelig sammenheng mellom omsorgsbyrden og de ulike dimensjonene av sosial støtte. I tillegg til en signifikant sammenheng mellom følelsen av sammenheng og omsorgsbyrden.