

Å VÆRE PÅRØRENDE TIL DEMENS SYKE I EGET HJEM

Per Ivar Hagen, Høgskolen i Sør-Trøndelag

Forord

Denne rapporten er utført av undertegnede etter oppdrag fra Nasjonalforeningen for folkehelsen, Demensforbundet.

Kartleggingen er basert på en spørreundersøkelse blant medlemmer i demensforeningene i Norge.

Rapporten er delt i to hoveddeler; en teoretisk og en empirisk del. Den første delen inneholder oversikt over forskning og utredninger knyttet til ulike sider ved pårørendes omsorg av personer med demens. Den andre delen omfatter resultater fra kartleggingen. Til slutt drøftes funn opp mot relevant litteratur og tilhørende konklusjon.

Mange fortjener takk til rapporten. Først og fremst seksjonsleder Kjersti Engh, Nasjonalforeningen, som var initiativtaker til kartleggingen og alle medlemmer i demensforeningene som besvarte spørreskjemaene. I tillegg en stor takk til Arne H. Eide, prof. II, Høgskolen i Sør-Trøndelag, som har gitt gode råd og veiledning underveis.

Det er å håpe at foreliggende funn vil være til praktisk hjelp og nytte i demensforeningenes virksomhet, og at rapporten representerer et bidrag i dokumentasjonen av pårørendearbeid for hjemmeboende personer med demens.

Trondheim november 2006

Per Ivar Hagen
Høgskolelektor/cand.socion
Høgskolen i Sør-Trøndelag

Sammendrag

Hensikten med denne undersøkelsen er å kartlegge og analysere pårørendes erfaringer og belastninger knyttet til omsorgen for personer med demens som bor hjemme.

Undersøkelsen er gjort blant medlemmer av demensforeninger i Norge med omsorgsansvar for personer med demens. Resultatene er derfor representative for denne gruppen, men antas også å være representative for andre med tilsvarende omsorgsansvar.

Undersøkelsen peker på fire sentrale områder for pårørendes omsorgsansvar:

Omsorgsbelastning

Undersøkelsen viser at mange pårørende sliter med det daglige omsorgsansvaret.

Belastningen varierer i stor grad. Det dreier seg om å yte praktisk hjelp av ulik art, som kan være fra flere timer per døgn til noen timer per uke. I gjennomsnitt yter pårørende 40 timer omsorg per uke når natt er medregnet. Belastningen er dels avhengig av hvor alvorlig demenssykdommen er, dels av typen arbeidsoppgaver pårørende bidrar med.

Omsorgsarbeidet kan virke negativt inn på økonomien, særlig hos dem som på forhånd har vansker med egen økonomi. Det synes å være vanskeligere for kvinner enn for menn å kombinere lønnsarbeid med omsorgsforpliktelser. Yrkesarbeidende kvinner foretrekker å få offentlig avlastning fremfor å ta permisjon eller arbeide deltid. Viktige tiltak som kan lette omsorgssituasjonen er dagsenteropphold, avlastning i hjemmet og korttids/avlastningsopphold i institusjon. Andre tiltak som nevnes er: Fri på kort varsel, økonomisk støtte, bistand fra lokal demensforening, samtalegrupper mv.

Det er flest kvinner (ektefeller og døtre) som er omsorgsgivere. Det ser ikke ut til å være klare kjønnsforskjeller i opplevelsen av omsorgsbelastningen. Alder spiller heller ikke så stor rolle. Det som har betydning, er hvor svekket personen med demens er, og den pårørendes helse.

Helseforhold

Omsorgsansvaret påvirker helsen hos mange omsorgsgivere. Jo større omsorgsbelastning, desto mer påvirkes helsen. Det er likevel mange som tåler stor belastning. De som har sterke følelsesmessige problemer knyttet til omsorgen, og føler begrensninger i å kunne holde på med egne aktiviteter, uttrykker størst problemer med egen helse.

Mestring

Over 60 prosent av pårørende beskriver både negative og positive erfaringer med omsorgsarbeidet. Resten kommenterer ikke dette spørsmålet.

Kvinner ser ut til å mestre situasjonen på en annen måte enn menn, uten at de derved kan sies å mestre situasjonen bedre.

Jo eldre den pårørende er, desto større vansker har de med å gjennomføre omsorgen. Dette kan ha sammenheng med at de fleste eldre er ektefeller og bor sammen med personen med demens.

Det er store variasjoner i tilbudet om offentlige tjenester og hvorvidt tilbudene dekker behovet, slik de pårørende uttrykker det.

Særlig er det behov for mer avlastning i hjemmet.

Kompetanse

Pårørende gir uttrykk for å ha relativt god kunnskap om demens og hjelpeordninger. De ønsker likevel mer kunnskap om demens generelt, måter å kommunisere med den demenssyke på, juridiske rettigheter og offentlige hjelpetilbud.

Det er en sammenheng mellom kunnskap om demens og hvordan pårørende mestrer omsorgsoppgaven. Dette understreker betydningen av det arbeidet som drives av Nasjonalforeningen for folkehelsen og demensforeningene.

Innhold

1. Innledning.....	6
2. Problemstillinger.....	7
3. Metode.....	8
3.1 Utvalg.....	8
3.2 Etikk.....	9
3.3 Spørreskjema.....	9
3.4 Datainnsamling.....	8
3.5 Analyse.....	10
4. Teori.....	11
4.1 Pårørendeomsorg.....	11
4.2 Omsorgsbelastning.....	12
4.3 Helsetilstand.....	13
4.4 Mestring av omsorg.....	14
4.5 Pårørendes kompetanse.....	15
5. Resultater.....	17
5.1 Hjemmeboende personer med demens.....	17
5.1.1 Kjønn og alder.....	17
5.1.2 Varighet av demens.....	17
5.1.3 Demenstilstand.....	18
5.1.4 Boforhold.....	18
5.2. Pårørende til hjemmeboende personer med demens.....	19
5.2.1 Kjønn og alder.....	19
5.2.2 Bor sammen med hvem.....	19
5.2.3 Økonomi.....	20
5.2.4 Arbeid.....	20
5.2.5 Omsorgsbelastning.....	22
5.2.6 Følelsesmessig nærhet.....	23
5.2.7 Aktivitetstap.....	24
5.2.8 Mestring av omsorgsansvar.....	25
5.2.9 Arbeidsoppgaver, tidsbruk.....	26
5.2.10 Omsorgstjenester.....	27
5.2.11 Helsetilstand.....	28
5.2.12 Omsorgsbelastning og helsetilstand.....	29
5.2.13 Omsorgsoppgaver og tidsbruk.....	30
5.2.14 Informasjon og opplæring.....	30
5.2.15 Kompetanse og mestring.....	32
6. Diskusjon.....	36
6.1 Metodekritikk.....	36
6.2 Omsorgsbelastning.....	36
6.3 Helseforhold.....	38
6.4 Mestring av omsorgsbelastning.....	39
6.5 Pårørendes kompetanse.....	40
7. Konklusjon.....	41
Litteraturliste.....	43
Vedlegg.....	47

Hvordan være pårørende til demenssyke i eget hjem?

1. Innledning

Nasjonalforeningen for folkehelsen, Demensforbundet har tatt initiativ til og deltatt i ulike prosjekt for å fremme bedre betingelser for personer med demens og deres pårørende. Rapporten "Hvordan pårørende opplever kvaliteten i omsorgstilbudet for innlagte i sykehjem" (Nasjonalforeningen 2002) er et eksempel på dette. Inspirert av resultatene i rapporten fra den europeiske Alzheimer-foreningen (Alzheimer Europe 2001) ønsket Nasjonalforeningen Demensforbundet å kartlegge situasjonen til pårørende til hjemmeboende demenssyke i Norge. Seksjonsleder Kjersti Engh kontaktet undertegnede tidlig i 2004 om planlegging og gjennomføring av en slik undersøkelse. Etter utarbeidelse av prosjektsøknad og spørreskjema ble datainnsamling gjennomført sommer/høst 2004, registrering og analyse høst 2005 og skriving av rapport høsten 2006. Undersøkelsen er utført av undertegnede Per Ivar Hagen, Høgskolen i Sør-Trøndelag, Program Ergoterapi, på oppdrag fra Nasjonalforeningen for Folkehelsen, Demensforbundet.

2. Problemstillinger

Formålet med undersøkelsen er å beskrive og analysere erfaringer pårørende har i omsorgen til hjemmeboende personer med demens.

Del - målene med undersøkelsen er å:

1. Gjøre rede for relevant litteratur om psykososiale forhold knyttet til pårørendes omsorg
2. Kartlegge pårørendes psykososiale situasjon; deres omsorgsbelastning, økonomiske- og arbeidsmessige forhold, omsorgsoppgaver, bruk av tid til omsorg, mestring, kompetanse, omsorgstilbud og helsetilstand
3. Undersøke ulike sammenhenger mellom pårørendes omsorgsbelastning, mestring, kompetanse og helsetilstand
4. Analysere sammenhengen mellom pårørendes kompetanse, omsorg og helsetilstand

3. Metode

Det er gjennomført en survey blant medlemmene i Nasjonalforeningen for folkehelsens demensforeninger. Metoden er velegnet for store utvalg. (Ringdal 2001).

3.1 Utvalg

Populasjonen for undersøkelsen er medlemmer som har omsorgsansvaret for hjemmeboende personer med demens. Medlemmer i demensforeningene omfatter medlemmer som har og/eller har hatt omsorgsansvar, samt støttemedlemmer hovedsakelig innen helse- og sosialsektoren. På undersøkelsestidspunktet 2004 var det i alt 117 demensforeninger fordelt på 19 fylker med i alt nær 3500 medlemmer, gjennomsnittlig 30 personer pr. forening. Variasjonen i antall medlemmer pr. forening er i midlertidig stor. Oslo hadde med sine to foreninger eksempelvis godt og vel 160 medlemmer per forening, mens Finnmark hadde gjennomsnittlig 10 personer på hver av sine tre foreninger.

I rapporten til Nasjonalforeningen for folkehelsen (2002) fremgår det at av totalt 2788 medlemmer i 2001 var 14 % pårørende til personer med demens i egen bolig/omsorgsbolig. Prosentandelen er beregnet ut fra et utvalg på 823 medlemmer basert på stratifisert utvalgstrekkning (Ringdal 2001), der en fikk 420 tilbakemeldinger og svarprosent på 51 %.

I perioden 2001 til 2004 økte medlemstallet i demensforeningene fra 2788 til 3500. Hvis vi forutsetter tilsvarende sammensetning blant medlemmene i 2004 som i 2001, og antar at 14 % tilhører vår målgruppe, kan vi forvente 490 medlemmer på undersøkelsestidspunktet i 2004 som har omsorgsansvar for personer med demens som bor i sitt eget hjem eller i omsorgsbolig.

Vi henvendte oss til samtlige medlemmer i demensforeningene, og oppnådde svar fra 245 medlemmer i vår målgruppe. Det tilsvarer en svarprosent på rundt 50 %. I og for seg var dette mindre enn forventet, men det tilsvarer omtrent samme svarprosent som nevnt ovenfor. Svarprosenten er relativ akseptabel og innenfor gjeldende normer for slike undersøkelser (Ringdal 2001).

Det kan innvendes at utvalget neppe er representativt for populasjonen av pårørende til hjemmeboende personer med demens i Norge. Medlemmene er med i en interesseorganisasjon, og har muligens erfaringer og kunnskaper som befolkningen generelt ikke har, og som kan påvirke resultatene. På den annen side er det likevel grunn til å hevde at datagrunnlaget og analyser gir muligheter for generalisering av funn utover hva medlemmene i demensforeningene uttrykker. Medlemmene bor geografisk spredt og har i varierende grad kontakt med sine lokale demensforeninger. Det gir anledning til å sammenligne resultatene med andre undersøkelser.

3.2 Etikk

Undersøkelsen er basert på gjeldende retningslinjer om frivillighet. Medlemmene kunne når som helst kunne trekke seg fra undersøkelsen om de ønsket det.

Anonymitet er sikret ved at Nasjonalforeningen sørget for anonyme svarkonvolutter kun pårørt nummer, slik at det var mulig å identifisere og utelate hvem de ikke skulle sende ut spørreskjema til ved en eventuell purrerunde.

Det er innhentet tillatelse for fremgangsmåten fra Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste i Bergen.

3.3 Spørreskjema

Spørreskjema (vedlegg) er konstruert for avkrysning på aktuelle emner (lukkede spørsmål) og med plass til kommentarer ved noen av emnene (åpne spørsmål). Emneområdene var: kjennetegn ved personen med demens, pårørendes informasjon, opplæring og opplæringsbehov, type omsorgstjenester, hva omsorgen omfattet herunder omsorgsoppgaver og tidsbruk, aktivitetstap hos den demenssyke og hvordan pårørende opplever omsorgen. Skjemaet omfattet også spørsmål om pårørendes håndtering/mestring av omsorgen, deres økonomiske og arbeidsmessige forhold, helsetilstand og omsorgens konsekvenser for egen helsetilstand.

I spørreskjemaet var det innarbeidet to utprøvde måleinstrument. Det ene var et registreringsskjema for omsorgsbelastning (Greene 1982), det andre var vurdering av egen helsetilstand basert på Wonca's funksjonsskjema (Bentsen & Natvik 1987).

I henhold til kravene om nøyaktighet og gyldighet i slike studier understrekes nødvendigheten av pilotstudier (Jacobsen 2003). Utprøving av spørreskjemaet ble gjennomført i Trondheim og Oslo. I samarbeid med evalueringstjenesten i Trondheim kommune og Demensforbundet i Oslo ble skjemaet formidlet til pårørende med omsorgsansvar. Vi mottok 10 anonyme, besvarte skjema med kommentarer. Skjemaet ble justert og forenklet. Variablene tidsbruk i omsorgen fra familie utenom omsorgsansvarlige og hvordan pårørende håndterer ulike sider ved personens atferd var utilfredsstillende utfylt. Det ble laget plass for kommentarer til spørsmål om positive og negative opplevelser ved omsorgen. Forklaring til noen av spørsmålene ble presisert bedre og skjemaoppsettet forkortet og gjort mer leservennlig.

3.4 Datainnsamling

Utsendelse av spørreskjema sørget Nasjonalforeningen for. Svarskjemaene ble tilbakesendt Nasjonalforeningen som videresendte skjemaene til undertegnede.

Våren 2004 sendte Nasjonalforeningen ut spørreskjemaet basert på sitt sentrale medlemsregister til samtlige 3500 medlemmer i demensforeningene med oppfordring om svar fra aktuelle medlemmer i vår målgruppe: De som har omsorgsansvar for hjemmeboende personer med demens. Det fulgte med svarkonvolutt påført nummer i samsvar med medlemsregisteret. Med utsendelsen fulgte brev fra generalsekretæren i Nasjonalforeningen for folkehelsen om hensikten med og opplegg for undersøkelsen (Vedlegg) omtrent samtidig med at undersøkelsen ble omtalt i foreningens medlemsblad (Demensnytt 2004). Ved svarfristens utløp hadde Nasjonalforeningen mottatt 169 svarskjema. Fordi antall svar var for lavt, ble en purrerunde gjennomført høsten 2004. Undersøkelsen ble på nytt omtalt i medlemsbladet med oppfordring om å besvare spørreskjemaet (Demensnytt 2004). Nasjonalforeningen Demensforbundet sendte ut purrekjema til samtlige medlemmer, fratrukket de som hadde svart første gang. Dette skjedde ved at det var krysset av for medlemmer i medlemsregisteret som hadde svart første gang og lot være å sende ut skjemaet til disse ved andre gangs utsendelse. Purrerunden ga resultater. Av totalt 245 svarskjema, ble 14 skjema forkastet. Dette ga som resultat 231 godkjente spørreskjema.

3.5 Analyse

Analysene består av frekvensfordelinger, bivariante og multivariate analyser. Det er lagt vekt på gjennomgående å kontrollere for kjønnsforskjeller i analysene. Det er benyttet t-tester og chi-square tester i de bivariante analysene fordi variablene er ulike med tanke på målenivå. Pearsons korrelasjonskoeffisient er også anvendt. Noen skalaer er konstruert på basis av variabelsettet i datamaterialet. Dette gir mer robuste mål som er egnet til å studere mer komplekse, teoretiske baserte sammenhenger.

Registrering og analyse er utført ved hjelp av SPSS 11.0. Indekser og variabler med mange kategorier er gjennomgående oppfattet som kontinuerlige variabler. Variablene som inngår i ulike analyser er indekser i den grad datamaterialet tillater det. I noen grad er indekser konstruert for denne undersøkelsen, eksempelvis mestringsvariabelen og variabelen omsorgsmengde. Disse er konstruert som sumvariabler basert på skalaverdier til ulike variabler. Dette innebærer forenklinger av datamaterialet. Tilfeldige variasjoner i enkeltvariabler vil derimot ikke påvirke utfallet av analysene i samme grad som verdiene på den enkelte variabel. Slik sett gir indeksene reliable mål for komplekse begreper, i tillegg til å gi økt validitet ved at flere aspekt blir inkludert i begrepet.

4. Teori

Som bakgrunn for problemstillingene er det gjennomført en litteraturstudie med søk fra internasjonale og norske databaser; Sinahl, ICI, Pubmed og Bibsys. Litteraturoversikten gir oversikt over relevante artikler, rapporter og litteratur, og er systematisert under følgende punkter; *pårørendeomsorg, omsorgsbelastning, helseforhold, mestring av omsorg, kompetanse hos omsorgsgiver.*

4.1 Pårørendeomsorg

Omsorgen til personer med demens har fått økt oppmerksomhet i de senere år. I Norge er temaet diskutert dels som følge av ideologiske endringer og nye helsereformer og negativ fokusering på manglende tilbud og dårlig kvalitet på helse- og sosialtjenesten (Ingebretsen 2002). Pårørende er ofte den som blir pålagt omfattende omsorgsoppgaver (Rambøl 2006).

Helse- og omsorgsdepartementet slår fast at omsorgen for aldersdemente vil bli en av de største utfordringene i eldreomsorgen i åra framover fordi forekomsten av demenssyke øker med alderen og den relative andel av eldre i befolkningen øker (Sosial- og Helsedepartementet 1999). I Stortingsmeldingen om verdier i den norske helsetjenesten fastslår departementet at kartlegging og behandling av personer med demens langt fra er tilfredsstillende. Det er et godt stykke fram før en kan si at den norske helse- og sosialtjenesten imøtekommer den enkeltes behov ut fra egne forutsetninger (St.meld.nr.26 1999-2000).

En sentral forutsetning for den norske velferdspolitikken er hjemmet som omsorgsarena (Velferdsmeldinga 1997). Forventningene til familiens omsorgsinnsats er normativt betinget. Nærmere tilknytning innebærer større forpliktelse. Det er få som spør om pårørende ønsker å påta seg ansvaret. Velferdspolitikken er imidlertid lagt opp slik at det offentlige omsorgstilbudet og den private omsorgen skal sees i sammenheng. Det offentlige tilbudet skal ta medansvar når ansvaret blir for stort for familien (Sosial- og Helsedepartementet 1982).

Det er spesielt de personlige omkostningene forbundet med omsorgen og konsekvensene for pårørendes helse og livssituasjon som er utfordrende. Imidlertid er variasjonen stor når det gjelder hvordan omsorgen oppleves. Forskningens vektlegging av belastningen i omsorgen er også blitt kritisert på grunn av uheldig språkbruk og fordi det ikke er slik mange pårørende opplever den (Twigg & Atkin 1996). Det tegnes et komplisert bilde med hensyn til faktorer som har betydning for pårørendes reaksjons- og mestringsmåter, der både individuelle, relasjonelle og strukturelle forhold inngår.

Slik det fremgår i beskrivelsen av Nordisk database om demensomsorgen (Johansson et al. 2006), har forskning og utviklingsarbeid innen de nordiske land fokusert ensidig på den offentlige omsorgen. Pårørendes rolle og funksjon har ikke fått samme oppmerksomhet. Pårørende er ofte tilvist en birolle i forskning og studier om demensomsorgen. I de senere år er det imidlertid flere undersøkelser gjennomført om hvordan pårørende møter den demenssyke, særskilt ved atferdsproblemer og uro. I et slikt perspektiv handler pårørendearbeidet om tre forhold: 1) pårørendes plass i demensomsorgen, 2) pårørendes opplevelser, 3) i hvilken grad pårørende sett fra samfunnets side sees på som samarbeidspartner eller klient.

Forskning om den uformelle omsorgen er hovedsakelig rettet mot to forskningsfelt. Det ene handler om hvordan materielle forhold influerer på betingelser til å gi omsorg. Det andre

fokuserer på hvilken betydning psykososiale forhold har for pårørendes situasjon (Murray & McDaid 2002).

Utfordringen er å finne fram til hjelpeformer som imøtekommer pårørendes behov. Bowers (1987) beskriver fire kategorier pårørendeomsorg til personer med kognitiv funksjonssvikt: 1) hva blir gjort før problemene blir for vanskelige, 2) hva blir gjort for å unngå utvikling av problemer, eksempelvis bruk av medisiner og øke sikkerheten i hjemmet, 3) rådgivning/veiledning i hvordan tilrettelegge for omsorgen, 4) bistand, eksempelvis hjelp til dagliglivets aktiviteter. Den største utfordringen er hvordan en ved rådgivning og veiledning ivaretar tilstrekkelig verdighet i relasjonsforholdet mellom omsorgsgiver og omsorgsmottaker.

4.2 Omsorgsbelastning

Hvordan pårørende opplever omsorgen til personer med store omsorgsbehov, blir beskrevet i et rikholdig materiale om belastning og stress (Kuhlman et al. 1991, Jones & Miesen 1997, Eek et al. 1997). Sårbarhet for stress har sammenheng med flere faktorer, blant annet personlighet og helse, og hvordan omsorgsgiver oppfatter og reagerer på omsorgssituasjonen.

Omsorgsgiver lever ofte med den demenssyke døgnet rundt, i og med at demenssykdommen utvikles langsomt og er progredierende (Mace & Rabins 1992). Hjelpeavhengigheten kan variere i omfang, men vanligvis er det familien som står for omsorgen i hjemmet (Jones & Meisen 1997). Den utøves stort sett i det skjulte, og fortrinnsvis av hustruer også fordi kvinner lever lengre enn menn (Jansson et al. 2001).

Blant den eldre befolkningen i Europa representerer de offentlige omsorgstjenester rundt 13 %, private/frivillige 85 % (Murray & McDaid 2002).

Sverige mottar ca. 70 % av de som rammes av demens, omsorg fra pårørende (Almberg & Jansson 2000). I Norge er det 66 000 personer med demens, hvorav noe over halvparten bor hjemme (Eek, Nygård, 2006).

Det brukes mye tid på uformell omsorg. Demensforbundet i Sverige gjennomførte våren 2003 en kartlegging blant sine medlemmer (Demensförbundets anhörigenkät 2003). Blant 894 svar fra pårørende til hjemmeboende brukte 71 % av medlemmene mer enn 10 timer pr. uke til omsorgen, 38 % brukte mer enn 50 timer per. uke. De som hadde høyt tidsforbruk, var hovedsakelig ektefeller. Døtters innsats var av mindre omfang, og preget av mer kortvarige ytelser. Av dem som svarte, hadde 74 % en eller annen form for hjelpetjeneste fra kommunen. I tillegg til den uformelle omsorgen var den offentlige omsorgen vanligvis dagtilbud og hjemmetjenester. Omtrent 30 % ga imidlertid uttrykk for at de hadde behov for ytterligere støtte og hjelp.

Flere undersøkelser har funnet at pårørendes omsorgsbelastning er størst i den tidligste fasen av demensutviklingen når diagnosen er stilt og familien er klar over progresjonen (Grafström & Winblad 1995). I en intervjuundersøkelse var det ektefeller som oppdaget de første adferdsforandringer, slektninger registrerte redusert hukommelse. Den demenssyke ble vurdert som tiltagende hjelpsløs, sårbar og engstelig. Ektefeller opplevde størst belastning. (Samuelson et al. 2001).

Andre undersøkelser viser at omsorgsbelastningen også kan være stor når demensprosessen har kommet så langt at omsorgsmottaker er innlagt i institusjon (Almberg et al. 1997). Forklaringer på opplevelse av utbrenthet ved omsorgsbelastningen er: dårlig helse, redusert

aktivitet, mangel på positivt syn på omsorgen. Undersøkelsen til Almborg et al. dokumenterer at det ikke er noen forskjell i utbrenthet hos omsorgsgiverne om personen med demens er hjemmeboende eller innlagt i institusjon.

Holdningen til å påta seg et omsorgsansvar blir beskrevet på forskjellig måte. Wallis Jansson m.fl. (1997) undersøkte forskjeller mellom omsorgsgivere og ikke-omsorgsgivere. Undersøkelsen omfatter voksne barn som har ansvar for foreldre med demens sammenlignet med en referansegruppe med barn av foreldre uten demens. Døtrene var mer positive til omsorgsgiverrollen enn sønnene. På spørsmål om holdningen til omsorgsansvaret i tiden framover, svarte 89 % av barna i den undersøkte gruppen og 76 % av barna i referansegruppen at de ikke var villige til å dra omsorg for sine foreldre, selv om de kunne få lønn for dette.

Tilsvarende resultater viser også en undersøkelse av eldre omsorgsgivere (Almborg et al. 1998). Her ble 52 omsorgsgivere for demenssyke og 66 omsorgsgivere for personer med funksjonshemming uten demens kartlagt for å finne ut om det var forskjell i omsorgsbelastning mellom menn og kvinner. Kvinnene opplevde større omsorgsbelastning enn menn i gruppen som ytet omsorg til personer med demens. Kvinner rapporterte flere helseproblemer, konflikter innen familien, negativt syn på framtida og at de mottok begrenset støtte i å utøve omsorgen.

Kartleggingen som den Europeiske demensforeningen (Alzheimer Europe 2001) gjennomførte, dokumenterer klare kjønnsforskjeller i omsorgen. Basert på spørreskjema fra 585 respondenter i 10 land, viser kartleggingen at kvinner utøver omsorgsoppgaver i større grad enn menn, de rekrutteres til omsorgsarbeidet ut fra tidligere erfaringer som omsorgsgivere og tenderer til større opplevelse av nærhet og forpliktelse overfor personen med demens.

4.3 Helsetilstand

Internasjonale studier viser at omsorgsarbeidet pårørende utfører gir økt risiko for dårligere psykisk og sosial helse sammenlignet med jevnaldrende uten slike omsorgsoppgaver (Haley et al.1987, Schulz et al.1995, Donaldsen et al.1997).

Omstillingen til å bli omsorgsgiver kan oppleves vanskelig og føre til livskriser. Det finnes studier som viser at pårørende risikerer å bli isolerte, deprimerte, få søvnevansker og bli rammet av utbrenthet (Strandberg 2003). Sosial isolering reduserer livskvaliteten både for den demenssyke og deres pårørende (Sjøbeck 2003). Pårørende opplever mange slags følelser; sorg, skyldfølelse, sinne og ensomhet (Almborg & Jansson 2002).

Mange studier bekrefter at omsorg til personer med demens kan ha negative effekter på omsorgsgivers fysiske, psykiske og emosjonelle helse, sosialt liv og økonomi (Dunkin, Anderson-Hanley, 1998; Georg & Gwyther 1986, Teri, 1977, Wimo et al.1998). Slike opplevelser kan komme til uttrykk som sinne, angst, følelse av ikke å komme videre, utilstrekkelighetsfølelse knyttet til omsorgsansvaret og hensyn til øvrig familie og arbeid (Pearlin et al.1990). Der en av foreldrene har demens, rapporterer døtre høyeste nivå av omsorgsbyrde (Harper & Lund 1990).

Det er imidlertid ikke alltid sammenheng mellom opplevd belastning hos pårørende og tap av kognitiv funksjon hos personen med demens (Burns & Rabins 2000). Fra flere studier er resultatene inkonsistente (Vernooj-Dassen et al.1996). Andre har funnet statistisk

sammenheng mellom alvorlighetsgrad i symptomatologi og omsorgsbelastning (Loukissa 1995).

De fleste omsorgsgivere opplever også positive sider ved omsorgen, men kunnskapen er mangelfull med hensyn til hva som ligger til grunn for dette (Nolan et al.1996). Slik Nolan (1996) fremstiller det, dreier det seg om å få økt innsikt i det dynamiske forholdet mellom omsorgsgiver og omsorgsmottaker, og omsorgsgivers evne til å finne tilfredsstillende og mening i rollen som omsorgsgiver (Nolan, Grant & Keady, 1996). Andrèn og Elmståhl (2005) er inne på tilsvarende tanker når de har funnet ut at omsorgsgiver kan oppleve både moderat omsorgsbyrde og stor tilfredsstillende på samme tid. De mener vi trenger ytterligere studier som identifiserer omfang og nivå på omsorgsbyrden i forhold til hvordan oppnå tilfredsstillende ved å yte omsorg.

Omfanget av omsorgsbelastningen er influert av omsorgsgivers oppfatning av egen helsetilstand, frustrasjon og engstelse, grad av mestring, livssyn og tilgang på sosial støtte (Vitaliano et al.1991). Imidlertid er atferdsmessige problem assosiert med økt grad av omsorgsbelastning (Burns & Rabins 2000) og tiltagende depresjon hos omsorgsgiver (Schultz et al.1995).

Gottlieb og Wolfe (2002) har evaluert 17 studier vedrørende helsemessige konsekvenser ved ulike måter å mestre omsorgsansvaret på. Utgangspunktet er at demensutviklingen utvikler seg gradvis til det verre, og at det er viktig å tenke gjennom hva som vil skje og hvordan en kan forberede seg på situasjonen. I 4 av disse studiene viste det seg at instrumentelle eller problembaserte mestringsprosesser er forbundet med bedre mental helse. Å akseptere situasjonen var også forbundet med bedre helse i 3 studier. Fire studier fant at mental helse hadde sammenheng med den sosiale støtte pårørende fikk.

4.4 Mestring av omsorg

Faktorer som viser hvordan pårørende mestrer slike omsorgsbelastninger, kan deles i 3 områder (Jansson 2001): hva karakteriser omsorgsmottager, omsorgsgiver og eksterne faktorer. Disse områdene har nær sammenheng med hverandre og kan vanskelig atskilles i ulike undersøkelser.

Pårørendeopplevelser er med andre ord komplekse; slik som omsorgsgivers evne til å håndtere rollen som omsorgsgiver, hvilken støtte som gis fra samfunnet side og hvilke økonomiske muligheter som foreligger (Thommessen et al. 2002). Håndteringen eller mestringen kan skje på ulike måter avhengig av personens tilpasningsstrategier og følelse av sammenheng (Antonovsky 1991).

Slik Antonovsky (1991) framstiller det, handler det om i hvilken grad personens egne motstandsressurser/handlingsberedskap er knyttet til begrepene håndterbarhet, begripelighet og meningsfullhet. Han dokumenterer at god håndtering av omgivelsenes krav innebærer følelse av sammenhenger og helsegevinster. Mange beholder sin helse til tross for å være utsatt for omstendigheter som medfører omfattende stress.

Pårørendes mestring av omsorgen har sammenheng med hvilke mestringstrategier pårørende anvender (Kramer 1997). Folkman & Lazarus (1980) definerer to mestringsmåter; den problemfokuserte og den emosjonsfokuserte. Problemfokuserert mestring er orientert mot å søke informasjon eller å innta en proaktiv tilnærming for å redusere opplevelsen av stress. Emosjonsorientert mestring er knyttet til kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å

reduere stressnivået. En tredje type mestring dreier seg om hvordan en forholder seg til forandringer i nære relasjoner (Ingebretsen & Solem 2002). Slik mestring handler om regulering og opprettholdelse av nære relasjoner av betydning. Det forutsetter at omsorgsgiver kan identifisere seg med og forstå den andres opplevelse av situasjonen. Denne innlevelsen kan vanskeligjøres ved egen usikkerhet og behov for trygghet. Med bakgrunn i at tilstanden til personen med demens virker inn på familierelasjonene, medfører den relasjonsorienterte mestringen omorganisering av familiestrukturen og utvikling av nye rollemønstre innen familien (Ingebretsen & Solem 2002). Dette kommer også til uttrykk i en studie av Lieberman & Fisher (1999), der det ble undersøkt hvilke konsekvenser omsorgen har på familien. De fant at relativt lukkede, velorganiserte familier ser ut til å håndtere stress i omsorgssituasjonen bedre enn aktive og høyengasjerte familier.

Det foreligger imidlertid også undersøkelser som støtter oppfatningen om at det neppe er større forskjell mellom menn og kvinner i håndtering av omsorgsbelastningen (Ford et al.1997). Dette kommer til uttrykk i en metaanalyse som omfatter 229 studier vedrørende kjønnsforskjeller i opplevelsen av stress i omsorgsrollen (Pinquart & Sørensen 2006). Kvinner er mer deprimerte, har større omsorgsbelastning og scorer lavere på trivsel og psykisk helse. Kvinnene rapporterte flere omsorgsmottakere med atferdsproblemer. Kvinnene bruker mer tid på omsorgen, hjelper til med flere omsorgsoppgaver, utfører omsorgsoppgavene med større personlig omsorg. Kvinnene skiller seg ikke ut i forhold til menn vedrørende omfang av offentlige hjelpetilbud. Kvinner har større tendens til å ventilere følelser og har kanskje flere helseproblemer (Verbugge 1985) av den grunn. Imidlertid reduseres kjønnsforskjellene når det kontrolleres for ulike stressfaktorer og ressurstilgang (Pinquart & Sørensen 2001). Det anbefales derfor å utforme individuelle støtteordninger som tar hensyn til hva som er hensiktsmessig overfor den enkelt mannlige eller kvinnelige omsorgsgiver.

Det foreligger ingen klar konklusjon på hvilke mestringsstrategier som reduserer omsorgsbelastningen (Zarit et al.1986). Solem og Ingebretsen (2002) gjør bruk av en relasjonell mestringsmodell i analyse av resultater fra prosjektet; *aldersdemens i parforhold, tilknytning, tap og mestring*, der de har fulgt 19 kvinner og 9 menn gjennom flere samtaler over en periode på opptil fem år. Evaluering av mestringsresultatet ved god, middels og dårlig tilpasning illustrerer den vanskelige prosessen ektefellene gjennomgår. Middels til dårlig tilpasning gir negative konsekvenser for egen helse. Det synes ikke å være noen spesiell mestringsmåte som angir bedre tilpasning enn andre. Bruk av flere mestringsmåter gir derimot positiv effekt på helsen.

Betydningen av individuelt tilpassete hjelpeordninger er understreket i ulike sammenheng. I sluttrapporten fra den svenske Socialstyrelsen ("anhørig 300" 1998) ble 28 pårørende fra ni kommuner intervjuet (22 kvinner og 6 menn henholdsvis tre måneder og 6-8 måneder etter at de hadde mottatt omsorgsbistand) om hvilke erfaringer de hadde og hva de mente om den hjelpen de hadde fått. Til tross for nedsatt helse og ønske om støtte, utnyttet de ikke avlastningen fullt ut, og sju avviste ordningen. Grunnen var at kvaliteten i støtteordningen ikke var som forventet. Ordningen manglet i stor grad meningsfull aktivisering av den demenssyke.

4.5 Pårørendes kompetanse

Økt kompetanse hos omsorgsgiver kan imidlertid bedre både pårørendes og pasientens psykiske helse og forebygge innleggelse i sykehjem (Mittelman et al.1996, Brodaty et al.1996). Det foreligger positive erfaringer ved bruk av samtalegrupper for personer med demens og deres pårørende (Snyder et al.1995, Goldsilver & Gruneir 2001). Bruk av

kurstilbud reduserer omsorgsbelastningen og bedrer pårørendes håndtering av problemadferd (Ulstein 2005, Bjugan & Braataas 2004). Det foreligger etter hvert ulike undervisnings- og informasjonsopplegg til forbedring av pårørendes ferdigheter i håndteringen av omsorgen (Hotvedt 1999, Ingebretsen 1995, Nygård & Hagfors 1994, Nasjonalforeningen 2000, Cars & Zander, 2002). Også opplæring av avlastere til pårørende er gjennomført og evaluert. (Bjørge 2004). Av materialet fremgår det at opplæringen har gjort avlasterne trygge i omsorgen. Veiledningen har bidratt til økt innsikt og forståelse i møte med den demenssyke og pårørende.

Hvordan offentlige tjenesteytere kan imøtekomme uformelle hjelperes behov for bistand, kommer klart til uttrykk gjennom flere studier (Clarke & Watson 1991). Familier etterlyste informasjon om demens på et tidligere tidspunkt og bedre individuell veiledning og støtte (Samuelson et al 2001). Disse studier fokuserer først og fremst på hvordan man kan redusere omsorgsbelastningen ved å tilby psykososial støtte, opplæring i grupper og individuell veiledning (Schulz, 2000). Imidlertid er det få studier som belyser hvordan støtten kan utformes slik at både pårørende og hjemmeboende personer med demens opplever at den er vellykket (Bjørkheim et al.1992, Meltzer et al.1996). Disse studiene rapporterer vellykkethet i å utsette institusjonsplassering, men reduserer nødvendigvis ikke trivsel hos pårørende. Det foreligger derfor behov for utvidet kunnskap om betingelser for gode omsorgsrelasjoner mellom pårørende og hjemmeboende personer med demens.

Sofie Vikström (2005) beskriver hvordan personer med demenssykdom og deres pårørende opplever sitt engasjement i hverdagslivets aktiviteter og hva pårørende gjør for å støtte personen med demens i utføring av aktiviteter vedkommende er i stand til å utføre. Hun viser til at pårørende anvender fire teknikker i slike omsorgsrelasjoner: gi oppmerksomhet, tid, være oppmuntrende og ettergivende. Disse teknikkene gjennomføres i de daglige aktiviteter på tre forskjellige måter: ved å oppmuntre til deltagelse, undersøke hva som bør gjøres ved å stille kontrollspørsmål og fastholde målet med aktivitetene. For pårørende innebærer dette en konflikt mellom å ivareta den sykes og egne behov. Gode omsorgsrelasjoner i daglige aktiviteter er avhengig av pårørendes evne til å balansere egne avgjørelser, samtidig med å stimulere initiativ hos den demenssyke og senke kravene til aktivitetsutføring.

Wallis Jansson (1998) dokumenterer betydningen av å lære opp frivillige til å avlaste pårørende i kortere/lengre perioder. Opplæringen av frivillige ble arrangert sammen med omsorgsgiverne i såkalte studiesirkler. Evalueringen av opplæringen ga positive resultater. Den viste at pårørende hadde utvidet sine kunnskaper om demens og hvordan de skulle forholde seg til den demenssyke. Frivillige helpere rapporterte at de ved å møte pårørende hadde fått utvidet kunnskap om personen med demens og hvordan de skulle håndtere omsorgen.

5. Resultater

I dette kapitlet presenteres først personene med demens; kjønns- og alderssammensetning, varighet og alvorlighetsgrad av demens, boforhold og andelen aleneboende. Deretter følger beskrivelse av pårørende med hovedansvaret for omsorgen; kjønns- og alderssammensetning, sentrale trekk ved omsorgen, psykososiale forhold og faktorer som har betydning for omsorgsbelastningen, mestring av omsorgen og pårørendes helseforhold. På grunn av frafall i svarene, vil N variere noe.

I krysstabellene er det gjennomgående prosentuert vertikalt inne i tabellene, mens det er prosentuert i forhold til N i marginalene.

5.1 Hjemmeboende personer med demens

5.1.1 Kjønn og alder

Tabell 1. Hvem er demenssyk? Kjønn og aldersfordeling.

	N	Gjennomsnittsalder	std.	t	p
Mann	87 (38%)	75,6	8,1		
Kvinne	144 (62%)	78,7	7,9		
	231 (100%)	77,5	8.06	2,81	< 0.001

I denne kartleggingen er det nær dobbelt så mange kvinner som menn som har demens. Aldersvariasjonen er fra 55 år - 96 år. Kvinnene er eldre enn mennene.

5.1.2 Varighet av demens

Tabell 2. Hvor lenge har personen vært demenssyk? Varighet og kjønnsfordeling.

	Mann	Kvinne	Total
0-2 år	18 (20,7 %)	26 (18,2 %)	44 (19,1 %)
3-5 år	37 (42,5 %)	64 (44,8 %)	101 (43,9 %)
6 + år	32 (36,8 %)	53 (37,1 %)	85 (37 %)
Total	87 (37,8 %)	143 (62,2 %)	230 (100 %)

Over 40 % av personene har vært demenssyk i 3-5 år. Nær 20 % har hatt demens i 0-2 år, bortimot 40 % har levd med sykdommen i 6 år eller mer. Chi-square-test angir ingen statistisk forskjell mellom kjønnene. Selv om kvinnene i utvalget gjennomgående er eldre enn mennene, registreres ikke ulikheter mellom kjønnene i varigheten av den tid de har hatt demenssykdommen.

5.1.3 Demenstilstand

Tabell 3. Kjønnfordeling i alvorighetsgrad av demens.

Demenstilstand	Mann	Kvinne	Total
Mild demens	13 (15,1%)	18 (12,5%)	32 (13,9%)
Moderat demens	39 (45,3%)	70 (48,6%)	109 (47,2%)
Alvorlig demens	34 (39,5%)	56 (38,9%)	90 (39,0 %)
Total	86 (37,3 %)	144 (62,4 %)	231 (100%)

Samtlige pårørende oppgir at demenstilstanden er konstatert av lege. Pårørende grupperer alvorlighetsgrad av demens i de beskrevne kategorier. De fleste vurderer at den demenssyke har moderat demens og alvorlig demens. Bortimot 50 % rapporterer moderat demens, nær 40 % alvorlig demens og 14 % mild demens. Kjønnforskjellene er ikke statistisk signifikante.

5.1.4 Boforhold

Tabell 4. Bor den demenssyke sammen med noen?

Bosted	Bor sammen med		Total
	Ja	Nei	
Egen bolig	115 (90,6 %)	74 (71,2 %)	189 (81,8 %)
Omsorgsbolig	12 (9,4 %)	30 (28,8 %)	42 (18,2 %)
Total	127 (54,9 %)	104 (45,1 %)	231 (100 %)

Personen med demens blir registrert som hjemmeboende uansett om vedkommende bor i egen bolig eller i omsorgsbolig. De fleste personer med demens bor sammen med noen, selv om aleneboende utgjør en stor andel. Blant dem som bor i omsorgsbolig, er det relativt færre som bor sammen med noen, sammenlignet med de som ikke bor i omsorgsbolig. Det har sammenheng med at kvinner er i flertall, er gjennomgående eldre enn menn og er fortrinnsvis enslige.

5.2. Pårørende til hjemmeboende personer med demens

Utvalget består av 231 personer med hovedansvar for omsorgen. Noen av spørsmålene er ikke besvart av alle, slik det fremgår i tabellene.

5.2.1 Kjønn og alder

Tabell 5. Hvordan er kjønns- og aldersfordelingen blant pårørende?

	N	Gjennomsnittsalder	Std.	t	p
Mann	60 (26%)	67,9	14,1		
Kvinne	171 (74%)	58,8	11,5		
	231 (100%)	61,2	12,8	4,9	<0.001

Blant pårørende er flertallet kvinner. Kvinner er gjennomgående yngre enn menn. Den gjennomsnittlige aldersforskjellen mellom menn og kvinner er 9 år. Gjennomsnittsalder blant pårørende totalt er godt og vel 61 år. Den yngste er 29 år, den eldste er 95 år gammel.

5.2.2 Bor sammen med hvem

Tabell 6. Hvem av pårørende bor den demenssyke sammen med?

	Bor sammen med	Bor ikke sammen med	Totalt
Ektefelle	101 (88,6 %)	13 (11,4 %)	114 (49,4 %)
Datter	14 (16,4 %)	71 (83,6 %)	85 (36,8 %)
Sønn	5 (26,4 %)	14 (73,6 %)	19 (8,2 %)
Andre	4 (30,7 %)	9 (69,3 %)	13 (5,6 %)
Total	124 (53,7 %)	107 (46,3 %)	231 (100%)

Over 50 % bor sammen med pårørende. Blant ektefellene, som utgjør halvparten av pårørende, bor nær 90 % sammen med den demenssyke. Selv om døtre er i flertall av omsorgsgiverne sammenlignet med sønner, bor relativt flere sønner sammen med den demenssyke.

5.2.3 Økonomi

Tabell 7. Hvilke konsekvenser har pårørendes omsorgsansvar på egen økonomi?

Nåværende økonomiske situasjon	Innvirkning på egen økonomi			Total
	ja	nei	vet ikke	
Svært tilfredsstillende	3 (8,1 %)	34 (91,9 %)	-	37 (16,0 %)
Tilfredsstillende	23 (16,2 %)	106 (74,6 %)	13 (9,2%)	142 (61,5 %)
Vanskelig	19 (36,5 %)	21 (40,4 %)	12 (23,0 %)	52 (22,5 %)
Total	45 (19,5%)	161 (69,7%)	25 (10,8%)	231 (100%)

Vurdert ut fra egne økonomiske forhold, oppgir de som har svært god og tilfredsstillende økonomi at omsorgsansvaret ikke har påvirket egen økonomi. Imidlertid har omsorgsansvaret hatt negative konsekvenser blant pårørende som oppgir økonomiske vansker med egen økonomi. Totalt er det omtrent 20 % som bekrefter at omsorgsansvaret innvirker på egen økonomi. Denne andelen kan være høyere når en tar hensyn til at godt over 10 % ikke vet om omsorgsansvaret påvirker egne økonomiske forhold.

5.2.4 Arbeid

Tabell 8. Kjønnfordeling blant de som er i lønnet arbeid

Arbeid	Mann	Kvinne	Total
Heltid	13 (18,1 %)	59 (81,9 %)	72 (31,2 %)
Deltid	8 (15,7 %)	43 (84,3 %)	51 (22,1 %)
Ikke i arbeid	39 (36,1 %)	69 (63,9 %)	108 (45,7 %)
	60 (25,9 %)	171 (74,1 %)	231 (100 %)

Godt over halvparten av pårørende er i lønnet arbeid. Det er som forventet i lys av kjønns- og alderssammensetningen i utvalget.

Andel heltids- og deltidsarbeidende er relativt sett større blant kvinner enn menn. Dette skyldes blant annet at de både er i flertall og dessuten yngre enn mennene i utvalget. Hvis fordeling av deltidsarbeid i normalbefolkningen legges til grunn, er det større andel deltidsarbeidende kvinner i dette utvalget enn i normalbefolkningen (AKU, Statistisk Sentralbyrå). Forklaringen kan ha sammenheng med at omsorgsbelastningen og heltidsarbeid kan oppleves som uforenlig.

**Tabell 9. Hva mener pårørende som helt eller delvis er i jobb, er forutsetningen for å kunne kombinere lønnet arbeid og omsorg for den demenssyke?
Flere avkrysningsmuligheter. Absolutte og relative tall (%).**

	Dag-senter N=105	Fri kort varsel N=110	Avlast hjem N=105	Kortids- opphold N=105	Fleksitid N=98	Lokal dem.for. N=112	Økon. støtte N=107	Privat hjelp N=93	Samt Gruppe N=99	Hjelp måltid N=92	Tilsyn nabo N=96	Perm uten lønn N=87	Endre arbeidstid N=90
Meget Viktig	74 %	74 %	70 %	68 %	53 %	45 %	43 %	42 %	40 %	41 %	33 %	24 %	21 %
Litt viktig	14 %	16 %	21 %	16 %	22 %	47 %	28 %	38 %	44 %	32 %	42 %	38 %	34 %
Ikke Viktig	12 %	10 %	10 %	16 %	25 %	8 %	29 %	20 %	16 %	27 %	25 %	38 %	45 %
Total	100 %	100 %	101 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Pårørende som helt/delvis er i jobb, mener det er flere tiltak som har betydning for mulighetene til å kunne kombinere lønnet arbeid og gjennomføring av omsorgsoppgaver.

Under kategorien ”meget viktig” angir over 50 % av svarene i prioritert rekkefølge; dagsenteropphold, fri på kort varsel, avlastning hjemme, kortids/avlastningsopphold i institusjon. Mellom 40-50 % av svarene fremhever betydningen av lokal demensforening, økonomisk støtte (inkl. omsorgslønn), privat hjelp, samtalegrupper og hjelp til måltider, mens 20-40 % nevner tilsyn fra naboer, permisjon uten lønn og endring av arbeidstid.

I kategorien ”litt viktig” fremhever 40-50 % av svarene viktigheten av lokal demensforening, samtalegruppe og tilsyn fra naboer, mens andre tiltak viser lavere prosentandeler; dagsenter 14 %, privat hjelp 38 %.

Totalt ser det ut til at pårørende foretrekker offentlige tjenester fremfor permisjon uten lønn eller endringer i arbeidstiden.

5.2.5 Omsorgsbelastning

For å beskrive omsorgsbelastningen, er Green's skala benyttet (Greene, 1982). Denne skalaen består av 15 spørsmål med følgende skåringsverdier: 0 = aldri/ingen 1 = sjelden/litt, 2 = av og til/moderat, 3 = ofte/ganske mye, 4 = alltid/svært mye. Max totalsum: 60.

Tabell 10. Hvordan vil du beskrive omsorgen?

Beskrivelse av omsorgen	Gjennomsnitt	Std
Er det vanskelig å dra på ferie	2,50	1,456
Omsorgen går utover sosialt liv	2,19	1,281
Endringer av rutiner i hjemmet	2,18	1,293
Blir noen ganger deprimert	2,17	1,011
Blir du noen ganger oppgitt	2,06	0,978
Redd for at kan skje ulykke demenssyke	2,06	1,232
Føler noen ganger behov ferie/avkobling	2,02	1,140
Redusert livskvalitet	1,91	1,345
Føler noen ganger det ikke finnes løsninger	1,86	1,257
Føler noen ganger ikke holde ut	1,80	1,156
Omsorgen går ut over egen helse	1,64	1,186
Søvnen er blitt forstyrret	1,51	1,258
Noen ganger sint og sur på den demenssyke	1,50	1,050
Forhindret å ha gjester hjemme	0,81	1,015
Flau på vegne av den demenssyke	0,60	0,868
Sum gjennomsnittlige omsorgsbelastning	26,75	11,378

Det er gjennomført skalaanalyse som ga Chronbach's Alpha = 0.90. I tillegg er faktoranalyse utført. Den understøtter en en-faktor løsning. Dette innebærer at verdiene på spørsmålene kan legges sammen til en indeks for omsorgsbelastning. Samtlige spørsmål i skalaen er summert til en indeks (omsorgsbelastning) med gjennomsnittsverdi 26,7, std.11,4, verdier fra 3-54.

Vurdert ut fra gjennomsnittsverdiene synes omsorgsbelastningen å skille seg ut i tre grupperinger. Den første grupperingen er av størst belastning og dreier seg først og fremst om behovet for avkobling/ferie, at omsorgen går utover sosialt liv, endringer i daglige rutiner, opplevelsen av å være deprimert, oppgitt og redd for at noe kan skje den demenssyke. Den neste grupperingen handler om redusert livskvalitet, vansker med å finne løsninger, føler at de noen ganger ikke holder ut, at omsorgen går utover egen helse, at søvnen blir forstyrret og opplevelse av å bli sint og sur på den demenssyke. Den tredje grupperingen er av mindre belastning og omfatter fravær av muligheter å ha gjester hjemme og være flau på den demenssykes vegne.

5.2.6 Følelsesmessig nærhet

Det ble stilt to spørsmål om opplevelsen av følelsesmessig nærhet til den demenssyke. Det ene var et spørsmål om følelsesmessig nærhet før sykdommen inntrådte, det andre om følelsesmessig nærhet nå (tidspunkt for utfylling av skjemaet). Begge spørsmålene hadde svarkategorier fra 0 (i liten grad) til 100 (i stor grad).

Tabell 11. Hvordan opplever du følelsesmessig nærhet til den demenssyke nå i forhold til før sykdommen?

Opplevelse av nærhet	nå (gj.snitt)	før (gj.snitt)
Total	71,87 (std.25,05)	58,96 (std.27,04)

Tabellen viser gjennomsnittsverdi på de to variablene. Den følelsesmessige nærhet med den demenssyke er gjennomsnittlig høyere nå enn før den demenssyke ble syk ($t = 6,74$, $df = 230$, $p < .001$). Det er kanskje overraskende i lys av omsorgsbelastningen. 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 demenssykes situasjon.

Ytterligere analyser viser ingen kjønnsforskjell i følelsesmessig nærhet verken "nå" eller "før", selv om det registreres noe lavere verdier for menn sammenlignet med kvinner. Det er en tendens til at den gjennomsnittlige nærhet er større hos kvinner i forhold til menn.

Tabell 12. Positive og negative erfaringer med å gi omsorg. N=194.

		Negative erfaringer med å gi omsorg		
		Ja	Nei	Total
Positive erfaringer	Ja	89 (65,5 %)	47 (34,5 %)	136 (70,1 %)
med å gi omsorg	Nei	40 (68,9 %)	18 (31,1 %)	58 (29,8 %)
		129 (66,5 %)	65 (33,5 %)	194 (100 %)

På spørsmålet om hvilke erfaringer omsorgsansvaret fører med seg, foreligger 194 svar (83,9 %). Det ble stilt 2 spørsmål; først om en har hatt negative erfaringer som omsorgen fører med seg, med avkrysning for ja og nei og plass for kommentarer, deretter om en har hatt positive erfaringer som omsorgen fører med seg, med plass for kommentarer. Når svarene på spørsmålene sammenholdes, uttrykker pårørende både positive og negative erfaringer med å gi omsorg. Av de som responderte på spørsmålene svarte 65 % både negative og positive erfaringer, mens omtrent 31 % svarte at de ikke opplevde verken positive eller negative erfaringer. Dette understreker hvor vanskelig det er å klassifisere erfaringene i klare kategorier. Å gi omsorg gir gjerne både positive og negative erfaringer.

Opplevelsen av både positive og negative erfaringer kommer til uttrykk i utsagn slik en datter formulerer det:

”det er alltid godt å hjelpe mamma, godt å gjøre noe igjen...samtidig føler jeg meg sliten...mister konsentrasjonen...vondt å se at en er glad i forfaller...”.

Eller slik en annen skriver: ..

”vanskelig når han ikke skjønner at det vi hjelper ham med er til det beste for ham”....

Andre kommenterer det slik:

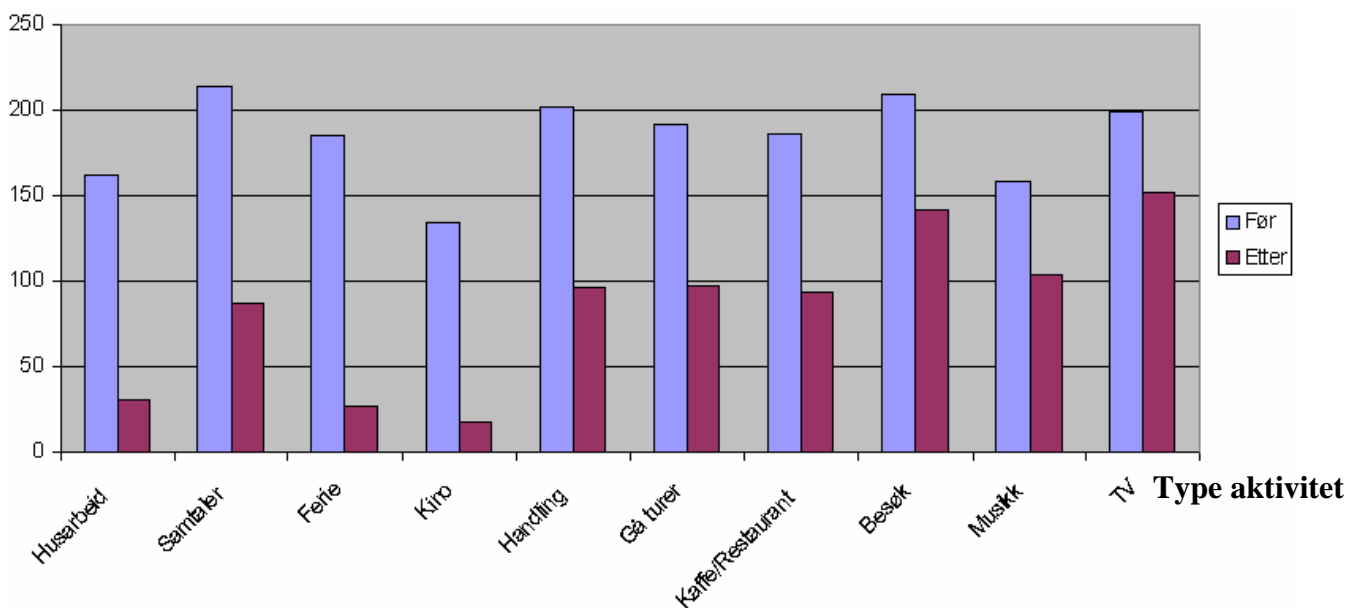
”På grunn av jobb slitsomt ..kjenner det sliter på kroppen...”det verste er å være alene med ansvaret”....”får ikke positiv tilbakemelding fra mor..” ...”befinner meg i en situasjon med påtvunget ansvar ...”jeg er bekymret for framtida...hjemmetjenesten ser ikke meg...”.

5.2.7 Aktivitetstap

Pårørende har registrert endringer på 10 oppgitte aktiviteter som de deltar i sammen med den demenssyke før/etter sykdommen. Disse aktivitetene er; gå turer, ferieturer, handledturer, besøk hos familie/venner, husarbeid, kino/teater, kafe/restaurant, se TV, samtaler, musikk.

Fig. 1. Hvilke sammenhenger er det mellom alvorlighetsgrad av demens og aktivitetstap hos den demenssyke slik pårørende ser det?

Antall



Aktivitetsendringene er gruppert slik at forskjellene fremtrer i avtagende rekkefølge. Det er aktivitetsendringer på alle aktiviteter. Størst er endringer på aktiviteter som har høy vanskelighetsgrad, eksempelvis husarbeid, samtaler osv. Mens aktiviteter av mer passiv art, eksempelvis lytte til musikk og se på TV, der er forskjellene mindre.

Om personen har sluttet med aktivitetene eller fortsatt utfører aktivitetene, er avhengig av personens demenstilstand. Aktivitetstapet er størst hos personer med langt kommet demens,

sammenlignet med personer som har moderat og mild demens. Det foreligger en nær sammenheng mellom demenstilstand og endring i aktivitetsmønsteret (Pearson's korrelasjon -0.419 sig. 0.01). Slik figuren viser skjer det relativt store endringer i aktivitetsmønsteret. Dette er helt naturlige resultater siden demens er en progressiv sykdom som medfører gradvis svekkelse av motorisk funksjon og nedgang i aktivitetsnivå (Engedal & Haugen, 2004). Spørsmålet som kan stilles er hva som kan gjøres for å redusere, eventuelt utsette, aktivitetstapet.

5.2.8 Mestring av omsorgsansvar

Et mindretall av de pårørende har tidligere hatt omsorg for syke mennesker. Det er godt og vel 60 % som ikke har slik erfaring. Pårørende stiller således med ulike omsorgserfaringer. Tatt i betraktning at omsorgen av demenssyke er særskilt krevende, er det neppe uten betydning å ha en slik erfaring. Mestring, eller hvordan pårørende håndterer omsorgen, er i litteraturen beskrevet på forskjellige måter. Inspirert av Ingebretsen og Solems relasjonsorienterte mestringsskala (2002) har pårørende ved å krysse av på en linje fra 0-100 besvart hvordan de håndterer omsorgen ut fra følgende 5 spørsmål:

- å finne en praktisk ordning på hverdagen
- å skaffe den hjelp som trengs
- å prøve å forsone seg med at den demenssyke har blitt redusert
- å prøve å finne støtte og trøst hos andre
- å ta vare på seg selv og egne interesser

Tabell 13. Hvordan håndteres omsorgssituasjonen. Gjennomsnittsverdier og Std.

	Å forsone seg med at pers. er redusert	Praktisk ordning på hverdag	Skaffe hjelp som trengs	Trøst hos andre	Ivareta egne interesser
Gjennomsnitt	69,42	65,62	59,12	55,99	52,41
Std.	25,82	24,96	28,96	28,07	26,45

Skalaanalyse av de 5 variablene ga Chronbach's alpha = 0.73. Dette gir grunnlag for å summere variablene til en indeks for mestring av omsorgssituasjonen. Indeksen har gjennomsnitt på 302,57, std. 93,47, minimumsverdi 40, maksimumsverdi 500. I tabell 13 er de ulike temaene det er spurt om rangert etter gjennomsnittsverdi på mestringsskalaen. Høye verdier angir høy grad av mestring, lavere verdier gir mindre grad av mestring.

Slik gjennomsnittsverdiene antyder, er pårørende først og fremst opptatt av å forsone seg med at den demenssyke er redusert, finne praktisk ordning på hverdagen og skaffe den hjelp som trengs. De er mindre opptatt av å finne trøst hos andre og ta vare på egne interesser.

5.2.9 Arbeidsoppgaver, tidsbruk

Tabell 14. Hvilke arbeidsoppgaver har du i forhold til den demenssyke? Flere avkrysningsmuligheter. Absolutte og relative tall (%).

Arbeidsoppgaver	Daglig		Flere ganger pr. uke		Total
	n	%	n	%	N
Tilsyn natt	91	(88,3 %)	12	(11,7 %)	103 (100 %)
Tilsyn dag	122	(62,2 %)	74	(37,8 %)	196 (100 %)
Ernæring	114	(69,5 %)	50	(30,5 %)	164 (100 %)
Hygiene	78	(62,4 %)	47	(37,6 %)	125 (100 %)
Huslige gjøremål	107	(61,5 %)	67	(38,5 %)	174 (100 %)
Økonomi og adm. gjøremål	105	(51,7 %)	98	(48,3 %)	203 (100 %)

Pårørende krysses av for ulike arbeidsoppgaver. Tabellen bør tas med forbehold da en del av pårørende lot være å svare.

Ut fra registrerte svar fordeler arbeidsoppgavene seg relativt jevnt døgnet gjennom og ukentlig. Det er først og fremst kontinuerlig tilsyn natt og dag. Av de som krysses av for spørsmålet gir halvparten tilsyn på dagtid, mens nær 90 % gir tilsyn på natt. Det er flest som krysser av for huslige gjøremål og bistand knyttet til økonomi og administrative gjøremål. Omtrent 2/3 gir hjelp til huslige gjøremål, mens godt over halvparten yter bistand vedrørende økonomi og administrative forhold.

Tabell 15. Hvor mye tid anvender du på omsorgen? N = 181

Tid	Pr. døgn	Std	Timer pr. uke	Std
Gjennomsnitt	7,56	8,01	43,5	54,14
Median	4		14	

Tidsbruk knyttet til den private omsorgen er oppgitt av pårørende i antall timer. Antall timer er omregnet på følgende måte; Pr. døgn: 0-24 timer. Pr. uke: Antall oppgitte timer eller oppsummering av timer pr. døgn multiplisert med alle ukedager.

På grunn av manglende svar er det svakt grunnlag for å trekke sikre konklusjoner for hele materialet. Resultatene antyder likevel omfattende tidsbruk til omsorg (når natt er medregnet) tilsvarende mer enn full arbeidsuke i gjennomsnitt. Tiden pårørende anvender varierer i stor grad, både ukentlig og daglig. Å fastslå tidsbruken vil rimeligvis være svært vanskelig, noe som også kan forklare det store frafallet på dette spørsmålet. Frafallet kan kanskje også skyldes at pårørende ikke bor på samme sted som den demenssyke. Flere hevder at det handler om omsorg så å si hele døgnet. En annen grunn til vurdering av estimatene med forbehold, er at de angir et omfang som i noen grad speiler omsorgsbelastningen, men også tilstedeværelse uten nødvendigvis å utføre konkrete omsorgsoppgaver.

5.2.10 Omsorgstjenester

Tabell 16. Hvilke omsorgstjenester benytter du som pårørende? Flere avkrysningsmuligheter. Absolutte og relative tall. (Prosentvis fordeling i parentes, ja og nei-svar utgjør til sammen 100% for hver av tjenestene)

Type tjeneste	Tilbud om tjenester		Bruk av tjenester		Dekning av behov	
	Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
Offentlig kontor for å få råd	78 (42,4)	106(57,6)	59 (25,5)	172(74,5)	47(54,7)	39(45,0)
Dagsenter	111(59,4)	76 (40,8)	85 (47,5)	94 (52,5)	57(55,3)	46(44,7)
Hjemmehjelp	128(65,0)	69 (35,0)	99 (52,1)	91 (47,9)	60(55,6)	48(44,4)
Hjemmesykepleie	131(66,5)	66 (33,5)	116(60,4)	76 (39,6)	64(58,2)	46(41,8)
Matombringing	78 (42,2)	107(57,8)	50 (27,3)	133(72,7)	37(53,6)	32(46,4)
Avlastning sykehjem	85 (45,5)	102(54,5)	63 (35,8)	113(64,2)	35(47,3)	39(52,7)
Avlastning hjemme	20 (11,7)	151(88,8)	6 (4,0)	144(96,0)	6 (13,6)	38(86,4)

Pårørende fikk anledning til å krysse av for ulike omsorgstjenester etter behov. For hver av tjenestene ble det spurt om de hadde fått tilbud om tjenestene, om de brukte tjenestene, og om tjenestene dekket behovet. Frafallet var stort og avkryssningene korresponderer nødvendigvis ikke med hverandre. Det kan bety at pårørende for eksempel har krysset av for ikke å ha mottatt tilbud om en av tjenestene, men bruker tjenesten likevel, og vurderer eller lar være å vurdere om tjenesten dekker behovet. Dette kan bety at noen vil poengtere at de har fått tilbud om tjenester, men selv aktivt har oppsøkt dem. Tallene må derfor tas med forbehold, men viser noen tendenser.

Andel som har mottatt tilbud om ulike tjenester varierer fra 12 % - 66 %, mens 33 % - 88 % ikke har mottatt tilsvarende tilbud. Tilbud om avlastning i hjemmet forekommer i liten grad.

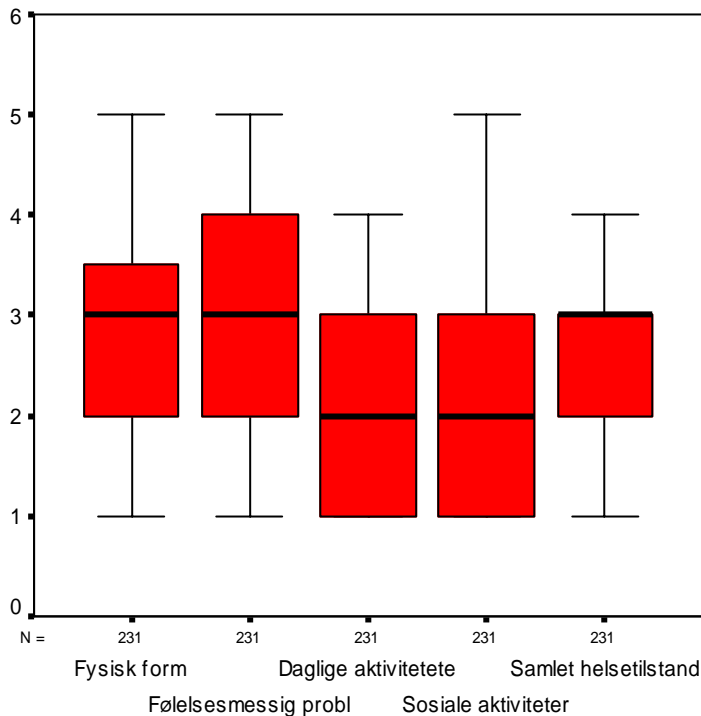
Mange har fått tilbud om kommunale tjenester, men har takket ”nei” uten at vi kjenner årsaken til dette. Bruken av kommunale tjenester varierer fra 4 % – 60 %, og omfatter først og fremst hjemmesykepleie, hjemmehjelp og dagsenter. Hjemmesykepleie er den tjenesten som flest har fått tilbud om og som benyttes av flertallet. Avlastning i hjemmet skjer svært sjeldent. 42 % har fått tilbud om matombringing, men bare 27 % mottar denne tjenesten. 45 % har fått tilbud om avlastning i sykehjem, men bare 35 % bruker tjenesten. Grunnen til manglende bruk av avlastningsplasser kan skyldes at disse ikke er godt nok tilrettelagt og ikke gir et meningsfullt tilbud.

Om de kommunale tjenester samsvarer med behovet, blir oppfattet som både og. Dekningen av behov varierer fra 14 % - 58 %. Inntrykket er at behovene til dels er imøtekommet, selv om andelen som mener behovet ikke er dekket for noen av tjenestene, er betydelig. Den relative andelen er størst blant dem som savner avlastning i hjemmet.

5.2.11 Helsetilstand

Pårørende blir bedt om å angi hvordan de opplever sin helsetilstand i løpet av de siste 2 uker. Utgangspunktet for vurderingen er basert på Woncha's funksjonsskjema (Bentsen et al. 1987). Det stilles spørsmål om problemer/plager knyttet til fysisk form, følelsesmessige forhold, daglige aktiviteter, sosiale aktiviteter og samlet helsetilstand. Svarene graderes etter en måleskala fra 1 = i liten grad til 5 = svært mye. Høy verdi er assosiert med høy grad av problemer/plager.

Figur 2. Hvordan oppleves helsetilstanden? Boxplot av medianverdi og kvartiler.



Figur 2. viser medianverdi og den kvartilsvise fordelingen over og under medianverdien i utvalget. Slik figuren angir, varierer medianverdien og spredningen i noen grad. Medianverdien for fysisk form og følelsesmessige problemer har verdi 3 med jevnere spredning for de som har følelsesmessige problemer. Det betyr at fysisk form og følelsesmessige problemer er berørt i moderat/til en viss grad. Verdier på fysisk form er skjevfordelt i den forstand at vi finner flere som har lavere verdier, det vil si mindre problemer med fysisk belastning. Følelsesmessige problemer er jevnere fordelt både i negativ og positiv retning. Medianverdier knyttet til problemer med daglige aktiviteter og sosiale aktiviteter har verdi 2 og blir berørt litt/i noen grad.

Tabell 17. Hva mener pårørende om sin helsetilstand totalt sett i løpet av de siste 14 dager?

Svært god	23 (10 %)
god	89 (38,5 %)
verken god eller dårlig	84 (36,4 %)
litt verre	35 (15,2 %)

Total	231 (100 %)

Omtrent 1/3 av pårørende oppgir at helsetilstanden verken er god eller dårlig, 15 % at den er blitt noe forverret. Dette har trolig sammenheng med omsorgsbelastningen og kjønns- og alderssammensetningen i utvalget.

Når tallene analyseres nærmere viser det seg at på en gradert skala fra 1 til 5 er helsetilstanden hos menn totalt gjennomsnittlig bedre (2,68) i forhold til kvinner (2,53), men denne forskjellen er ikke signifikant.

Tabell 18. Hvordan påvirker omsorgen negativt pårørendes helsetilstand?

Ikke i det hele tatt	28 (12,1 %)
Bare litt	67 (29,0 %)
Til en viss grad	77 (33,3 %)
En god del	42 (18,2 %)
Svært mye	17 (7,4 %)

Total	231 (100 %)

På spørsmålet om omsorgen har påvirket helsetilstanden til pårørende i negativ retning, svarer godt og vel 85 % bekreftende, men i ulik grad. Omtrent 25 % uttrykker at omsorgen har påvirket helsetilstanden "en god del" eller "svært mye".

Ytterligere analyse viser at på en skala fra 1 til 5 har omsorgen hos kvinner gjennomsnittlige gitt større utslag i forverret helsetilstand (2,86) mot menn (2,62). Forskjellen er imidlertid ikke signifikant ved bruk av t-test (kvinner: p-verdi= 0,145 menn: p-verdi= 0,142).

5.2.12 Omsorgsbelastning og helsetilstand

Hvilken sammenheng er det mellom omsorgsbelastning og pårørendes helsetilstand?

Vurdering av omsorgsbelastning (jfr. tabell10) er målt med Green skala (Greene, 1982).

Pearsons korrelasjonskoeffisient viser at omsorgsbelastningen (Greene-scale, 1982) og pårørendes helsetilstand målt med Woncha funksjonsskjema (Bentsen & Natvik, 1982) er assosiert med hverandre (Pearsons: 0,32 , $p < 0,001$). De som har høy omsorgsbelastning har større tendens til svekket helsetilstand.

Tabell 19. Hva forklarer omsorgsbelastning?

Lineær regresjonsmodell. Omsorgsbelastning er avhengig variabel. Pårørendes helsetilstand, alvorlighetsgrad av demens, pårørendes alder, kjønn er uavhengige variabler.

Variabler	Beta	t	p
Demenstilstand	,232	3,785	,000
Samlet helsetilstand	,306	4,907	,000
Pårørendes alder	,062	,946	,345
Pårørendes kjønn (Mann=1, kvinne=2)	,071	1,108	,269

R² = ,164

Seksten prosent av variasjonen i omsorgsbelastningen blir forklart ved alvorlighetsgrad av demens og pårørendes samlede helsetilstand. Pårørendes alder og kjønn har liten betydning. Pårørendes helsetilstand og hvor syk den demenssyke er, har mest å si for omsorgsbelastningen.

5.2.13 Omsorgsoppgaver og tidsbruk

Hvilken sammenheng er det mellom omsorgsmengde og anvendt tidsbruk på omsorgsoppgaver?

Variabelen omsorgsmengde omfatter seks omsorgsoppgaver; tilsyn natt, tilsyn dag, ernæring, personlig hygiene, huslige gjøremål, økonomi og administrative gjøremål og har følgende verdier: 0 = uaktuelt, 1 = flere ganger pr. uke, 3 = hver dag. Variabelen er omdefinert til et samlet mål på omsorgsmengde som summeres til en skala fra 1 til 12. Gjennomsnittsverdien på oppgitte omsorgsoppgaver er 6,9 med std 4,2. Pårørendes anvendte tidsbruk er oppgitt i antall timer gjennomsnittlig pr. dag. I de tilfeller pårørende angir omsorgsoppgavene hele døgnet, er dette registrert som 24 timer.

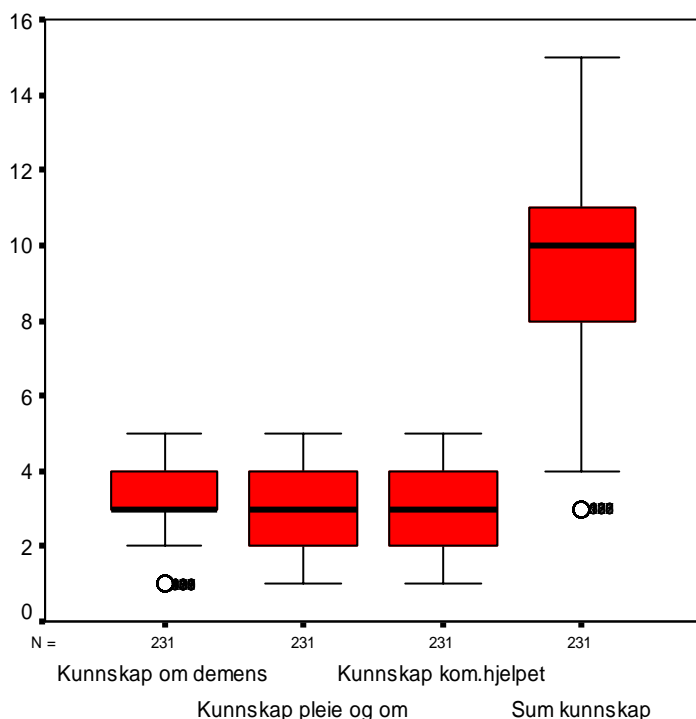
Pårørendes omsorgsmengde og tidsbruk pr. døgn er assosiert med hverandre (Pearsons korrelasjonskoeffisient = 0,6). Det betyr at jo større omsorgsmengde, desto større tidsbruk anvendes på omsorgsoppgavene eller omvendt. Sammenhengen dokumenterer intern validitet og derved høy grad av intern konsistens i målene omsorgsoppgaver og tidsbruk.

5.2.14 Informasjon og opplæring

Pårørendes kompetanse om demens knyttes til tre spørsmål om informasjon og opplæring. Det spørres etter pårørendes kunnskap om demens, deres vurdering av behov for omsorg og pleie og kunnskap om hva slags hjelp de kan påregne fra kommunen. Pårørende krysser av for følgende verdier;

1 = Ikke i det hele tatt, 2 = Litt, 3 = Noe, 4 = Mye, 5 = svært mye

Fig. 3. Hvilken informasjon og oppl ring har du f tt om demens? Boxplot av medianverdi og kvartiler. Boxplot av medianverdi og kvartiler.



Det er stort sett jevn spredning av kunnskap om hjelpetilbud og pleie og omsorg med medianverdier p  3. Det er h yere gjennomsnittstall for kunnskap om demens. P r rende har s ledes jevnt over bra kunnskap om hva demens er, hva det inneb rer av behov for pleie og omsorg og hvilken hjelp de kan f  gjennom kommunale hjelpetilbud. N r denne kunnskapen summeres opp, er det gjennomsnittlige niv et rundt 10 av max 15 poeng.

Tabell 20. Hvordan f r p r rende kunnskap om demens? Flere avkrysningsmuligheter. Fordeling av svar. Absolutte og relative tall (%).

	Aviser	Demensfor.	Helsearbeider	TV	Internett
Lite	22 (10,6 %)	32 (15,9 %)	38 (18,5 %)	49 (26,9 %)	110 (71,4 %)
Noe	45 (21,8 %)	33 (16,4 %)	57 (27,8 %)	68 (37,3 %)	13 (8,4 %)
En god del	123 (59,7 %)	112 (55,7 %)	91 (44,3 %)	63 (34,6 %)	26 (16,8 %)
Mye	16 (7,8 %)	24 (11,9 %)	19 (9,2 %)	2 (1,1 %)	5 (3,2 %)
Total	206 (100 %)	201 (100 %)	205 (100 %)	182 (100 %)	154 (100 %)

Andelen p r rende som svarer p  dette sp rsm let varierer. Det foreligger flere valg med mulighet for flere avkryssninger.

Formidling av kunnskap gjennom aviser og lokale demensforeninger fremkommer tydelig i svarene. Det er trolig som forventet da kunnskapsformidling gjennom aviser, tidsskrift, m te- og kursvirksomhet er prioriterte oppgaver i demensforeningene. Helsearbeidere er ogs  sentral kunnskapsformidlere. Det dreier seg her trolig om en annen type kunnskap rettet mot det individuelle omsorgarbeidet. Godt og vel en tredel av svarene oppgir   ha f tt en god del

informasjon gjennom TV. Internett registreres i mindre grad, men er ikke uvesentlig som kunnskapskilde.

Hovedinntrykket er at helse- og sosialarbeidere og demensforeningene er sentrale aktører i formidling av kunnskap om demens og hjelpetiltak. Det er et varierende mindretall som ikke opplever å ha fått informasjon. Internett skiller seg klart ut i så måte. Internett anvendes i mindre omfang som kunnskapskilde om demens.

Tabell 21. Hva ønsker pårørende mer kunnskap om? Flere avkrysningsmuligheter. Fordeling av antall svar. Absolutte og relative tall (%).

Om demens	126 (19,0 %)
Rett til helsehjelp	115 (17,3 %)
Juridiske forhold	111 (16,7 %)
Servicetilbud	101 (15,2 %)
Hvordan ivareta egen helse	86 (13,0 %)
Kommunikasjon	53 (8,0 %)
Tekniske hjelpemidler	41 (6,2 %)
Rett til klage	30 (4,6 %)
Totalt	663 (100 %)

Pårørende ønsker først og fremst mer kunnskap om demens, juridiske rettighetsforhold og servicetilbud. Det er færre avkryssninger når det gjelder ivaretagelse av egen helse og kommunikasjon, tekniske hjelpemidler, rett til å klage. I og med at det foreligger flere avkrysningsmuligheter, kan overlapping mellom avkryssninger oppstå, eksempelvis kan behovet for mer kunnskap om demens også omfatte ønske om mer kunnskap om kommunikasjon med den demenssyke, uten at dette blir merket med avkryssning.

5.2.15 Kompetanse og mestring

Dette kapittelet beskriver sammenhenger mellom pårørendes kompetanse og utdanning, og hvilke faktorer som kan forklare pårørendes mestring av omsorgsansvaret.

Hvilken sammenheng er det mellom pårørendes kompetanse om demens og mestring av omsorgsoppgavene?

Variabelen kompetanse omfatter tre spørsmål; kunnskap om demens, hva trengs av pleie og omsorg, hvilken hjelp finnes i kommunen (jfr. kapittel 5.2.14). Variabelen mestring er en konstruert variabel som omfatter svar på fem spørsmål, der pårørende kan krysse av på en måleskala fra 0 -100 (kapittel 5.2.8.).

Ved bruk av korrelasjonsanalyse er det vist sammenheng mellom hva pårørende vet om demens og hvordan de håndterer omsorgsoppgavene (Pearsons korrelasjonskoeffisient = ,243 sig.< 0,01). Det betyr at økende kunnskapsmengde korresponderer med pårørendes mestring av omsorgsoppgavene.

Hvilke sammenheng er det mellom kompetanse om demens og utdanning hos pårørende?

Antall år utover grunnutdanningen varierer fra 0-15 år med gjennomsnitt på 4,4 år (Sdt 3,2).

Når variabelen utdanningsnivå og kompetanse om demens (kapitel 5.2.14) analyseres nærmere, viser Pearsons korrelasjonskoeffisient at det foreligger en reell, men ikke svært sterk sammenheng mellom antall år utover grunnutdanning og kompetanse om demens (Pearson korrelasjonskoeffisient = ,143 sig. < 0,05).

Hva forklarer pårørendes følelsesmessige problemer og gjennomføring av daglige aktiviteter?

Følgende modeller forklarer hva som ligger til grunn for pårørendes opplevelse av følelsesmessige problem og gjennomføring av daglige aktiviteter sett i lys av omsorgsbelastningen, pårørendes kompetanse og helsetilstand.

Grunnlaget for analysene er basert på begreper som er redegjort for tidligere. Helsetilstand=Wonca's funksjonsindeks, jfr. kapitel 5.2.11 (Bensten & Natvik, 1987) Omsorgsbelastning, jfr. kapitel 5.2.5 (Greene, 1982), Kompetanse, jfr. kapitel 5.2.14.

Tabell 22. Hvordan forklare pårørendes opplevelse av følelsesmessige problemer knyttet til omsorgen? Regresjonsanalyse.

Uavhengige variabler	Beta-koeffisient	Sig.
Omsorgsbelastning	,355	,000
Kompetanse	-,130	,016
Helsetilstand	,356	,000

R^2 ,36

Regresjonsanalysen viser at 36 % av pårørendes opplevelse av følelsesmessige problem kan forklares ved hvor omfattende omsorgsbelastning er, pårørendes kompetanse og helsetilstand. Høy omsorgsbelastning og dårlig helsetilstand har større sammenheng med følelsesmessige problemer enn lav kompetanse. Allikevel har pårørende med høy omsorgsbelastning og dårlig helse færre følelsesmessige problemer når deres kompetanse er høy.

Tabell 23. Hvordan forklare pårørendes evne til å ivareta egne interesser? Regresjonsanalyse.

Uavhengige variabler	Beta-koeffisient	Sig.
Omsorgsbelastning	-,244	,000
Kompetanse	,243	,001
Helsetilstand	-,146	,011

R^2 .169

Regresjonsanalysen angir at 17 % av måten pårørendes evner å ivareta egne interesser på, kan forklares ved omsorgsbelastning, kompetanse om demens og helsetilstand. Høyere kompetanse er assosiert med evne til å ivareta egne behov. Omsorgsbelastning og

helsetilstand viser negativ sammenheng. Det betyr at pårørende som gir uttrykk for å ha god helsetilstand, men høy omsorgsbelastning er i mindre grad i stand til å ta hensyn til egne interesser.

Tabell 24. Hvilke faktorer kan forklare mestring av omsorgen? Bivariate regresjonsanalyser.

Datamaterialet inneholder faktorer som kan bidra til å forklare hvordan pårørende mestrer omsorgen. Noen sammenhenger mellom antatte forklaringsvariabler og mestring fremgår av følgende tabell.

Variabel	Beta	P	R ²
Kompetanse	,276	,000	,076
Pårørendes alder	-,219	,001	,048
Pårørendes kjønn	,186	,005	,035
Følelsesmessig problem	-,145	,028	,021
Sosiale aktiviteter	-,106	,110	,011
Ant.år etter gr.skole	,092	,162	,009
Daglige aktiviteter	-,072	,279	,005
Omsorgsbelastning	-,031	,637	,001
Varighet demenssyk	,023	,731	,001

Når hver av variablene analyseres i forhold til mestring av omsorgsoppgavene, viser det seg at der er kun fire variabler; kompetanse, alder, kjønn, følelsesmessige problem som oppnår tilfredsstillende p-verdier og som dermed kan forklare variasjonen i hvordan en kan mestre omsorgen i denne modellen.

Disse fire variablene kan kombineres slik at det er mulig å finne ut hvor mye de til sammen bidrar å forklare variasjonen i mestring av omsorgen, slik det fremgår i tabell 25.

Tabell 25. Hva forklarer mestring av omsorgen? Multipell lineær regresjonsmodell.

Variabler	Beta	t	p
Kompetanse	,216	3,358	0,01
Pårørendes alder	-,141	-2,130	,034
Pårørendes kjønn (1=mann, kvinne=2)	,116	1,748	,082
Følelsesmessige problem	-,108	-1,704	,090

R² = ,128

Den multiple regresjonsmodellen viser at omtrent 13 % av måten pårørende mestrer omsorgen, kan forklares ved faktorene kompetanse, pårørendes alder og kjønn, og om pårørende opplever følelsesmessige problem. Kompetanse er den enkeltfaktor som fortrinnsvis forklarer hvordan pårørende mestrer omsorgen. Det betyr at jo høyere kompetanse pårørende har, desto bedre mestrer de omsorgen. Det er negativ sammenheng relatert til alder. Jo eldre pårørende er, desto større utfordringer er det å mestre omsorgssituasjonen. Dette kan kanskje ha sammenheng med at de eldre pårørende oftest er de som bor sammen med den demenssyke og har således større daglig belastning. Det er positiv

sammenheng til kjønn. Kvinner rapporterer bedre mestring enn menn. Dette innebærer nødvendigvis ikke at menn mestrer dårligere, men gir en indikasjon på at menn mestrer omsorgssituasjonen annerledes enn kvinner. Opplevelsen av følelsesmessig problem er imidlertid negativ. Det betyr at jo bedre pårørende mestrer de følelsesmessige problemene, desto bedre mestres omsorgen.

6. Diskusjon

Formålet med denne undersøkelsen har vært å kartlegge hvordan det er å leve med hjemmeboende personer med demens. Dette er et område som har fått liten oppmerksomhet innen forskning om demens (Johansson et al. 2006).

Diskusjonen er en sammenfatning av funn ut fra omtalte problemstillinger. Problemstillingene er flere. For å lette oversikten, er diskusjonen strukturert ut fra hovedpunktene i teorikapittelet. Det er i særlig grad lagt vekt på pårørendes psykososiale situasjon og hvilke faktorer som har betydning for pårørendes mestring av omsorgen.

6.1 Metodekritikk

Det er første gang en slik kartlegging er gjennomført blant medlemmer som har et slikt omsorgsansvar i demensforeningene i Norge. Resultatene fra kartleggingen er først og fremst representative for medlemsforeningene, men antas også å være representative for andre som har omsorgsansvar for hjemmeboende personer med demens uten å være medlem i demensforeningene.

Vi vet ikke hvem som har unnlatt å svare på spørreskjemaet, og det kan dermed være skjevheter i utvalget. Når svarprosenten er rundt 50 %, og medlemmene er geografisk spredd, antas utvalget å være rimelig representativt for målgruppen.

Sammensetningen av utvalget er heterogent. Det dreier seg hovedsakelig om ektefeller som bor sammen med den demenssyke, men en vesentlig del omfatter også barn som ikke bor sammen med den demenssyke og som nødvendigvis ikke bor på samme sted. Hvem som har omsorgsansvaret, er den som oppfatter seg som hovedperson og fyller ut spørreskjemaet. Om dette er pårørende med det reelle omsorgsansvaret, har vi ikke hatt mulighet til å kontrollere. Resultatene må sees i lys av dette.

Datagrunnlaget gir muligheter for mer eller mindre komplekse analyser. Noen av spørsmålene i spørreskjemaet er mangelfullt utfyllt. Disse er ikke tatt med i de bivariate og multivariate analysene og er brukt med forsiktighet i rapporten. Korrelasjon- og regresjonskoeffisienter er stort sett i samsvar med det nivå en kan forvente i slike undersøkelser. På den annen side er måleredskapene i noen grad forskjellig slik at det er vanskelig å sammenligne med andre studier.

Datasettet inneholder både validerte variabler og variabler som er konstruerte for denne undersøkelsen. Validerte variabler er helsetilstand (Bentsen et al. 1997) og omsorgsbelastning (Greene 1982). Konstruerte variabler er relasjonsorientert mestring (jfr.5.2.8), omsorgsmengde (jfr.5.2.13.), kompetanse (jfr.5.2.14). De konstruerte variablene kan ha svekket kvaliteten i datamaterialet, men det er gjennomført både skala- og faktoranalyser som har bekreftet nødvendige statistiske egenskaper for konstruksjon av skalaer.

6.2 Omsorgsbelastning

Det er utvilsomt mange omsorgsgivere som sliter med det daglige omsorgsansvaret. Først og fremst er det slitsomt å bli bundet opp i omsorgen og dette går utover hverdagslige aktiviteter med konsekvenser for egen helse og behov for avlastning. Gjennomsnittsverdien på

omsorgsbelastningen (Greene 1982) er omtrent på samme nivå som hos pårørende til personer innlagt i sykehjem. Det registreres også et dramatisk fall på 10 utvalgte hverdagslige aktiviteter pårørende gjør sammen med demenssyke før/etter sykdom. Reduksjon i aktivitetsnivå henger sammen med hvor alvorlig personens demenstilstand er. Dette er helt naturlig siden demens skyldes progredierende sykdom som medfører gradvis svekkelse av funksjon og nedgang i aktivitetsnivå (Engedal & Haugen 2004).

Omsorgsbelastningen indikerer at pårørende av forskjellige grunner har et relativt høyt nivå på sine omsorgsforpliktelser. Om pårørende er komfortable med et slikt nivå eller om eksisterende hjelpeordninger er utilfredsstillende, kan diskuteres. Arbeidsoppgavene er imidlertid betydelige og omfatter (fortrinnsvis) tilsyn både natt og dag, praktisk hjelp knyttet til matlaging, rengjøring, hygiene, økonomi og administrative gjøremål. Det gjelder rimeligvis først og fremst der personer med demens har moderat til alvorlig grad av demens. Men vi finner også samme arbeidsoppgaver overfor demenssyke med mindre behov for hjelp. Selv om den relative andel av arbeidsoppgaver er færre, trenger ikke opplevelsen av belastningen å være mindre. Dette er i samsvar med flere studier som peker på inkonsistente resultater på sammenhengen mellom graden av kognitiv svikt og omsorgsbelastning (Vernooj-Dassen et al.1996).

At omfanget av omsorgsbelastningen er betydelig, kommer til uttrykk gjennom den tiden pårørende anvender til omsorg. Tatt i betraktning at tidsbruken i sin alminnelighet er vanskelig å angi, er det interessant at resultatene samsvarer bra med andre kartlegginger (Demensförbundet Sverige 2003). Vi fant totalt et gjennomsnittlig tidsbruk på omtrent 40 timer pr. uke (inkludert natt), mens 38 % av de spurte i den svenske undersøkelsen oppga en tidsbruk på mer enn 50 timer pr. uke. 71 % av medlemmene i den svenske kartleggingen brukte 10 timer pr. uke, mens våre funn viser at 50 % av medlemmene brukte fire timer pr. uke. Forskjellene kan bero på ulike måter å registrere tidsbruken på, men likhetene illustrerer et tilbakevendende tema for pårørende; nødvendigheten av å være tilstede over tid blant annet av frykt for at noe uheldig skal skje. At denne tilstedeværelsen ikke er tilfeldig, understrekes av våre funn ved at det er nær sammenheng mellom omsorgsmengde og tidsbruk. Med økende omsorgsmengde tiltar tiden pårørende anvender i omsorgen.

Det er ikke urimelig å forvente at omsorgsaktivitetene har konsekvenser for pårørendes økonomiske situasjon. Blant dem som oppga at de hadde vanskelig økonomi, innvirket omsorgsansvaret negativt på egen økonomi. Omkostningene ved omsorgsansvaret innebærer et betydelig tidsbruk, i tillegg til økonomiske utlegg som ikke kompenseres. Når en tar hensyn til at flere er pensjonister og kanskje ikke har annen inntekt enn sin pensjon, kan dette oppleves som besværlig.

Godt over halvparten av pårørende var i lønnet arbeid. Andelen heltids- og deltidsarbeidende viste seg å være større blant kvinner enn menn og større enn hva den statistiske andel i tilsvarende aldersgruppe i befolkningen skulle tilsi (Statistisk sentralbyrå 2001). Det er grunn til å tro at lavere yrkesdeltagelse blant kvinner har sammenheng med vansker med å kombinere lønnsarbeid med omsorgen. Dette kommer til uttrykk i spørsmålet om hvordan pårørende vurderer forutsetningen for å kunne kombinere lønnet arbeid med omsorg. Hva som ble ansett som meget viktig, var i prioritert rekkefølge; dagsenteropphold, fri på kort varsel, avlastning i hjemmet og avlastningsopphold. Av andre tiltak som også har betydning, nevnes blant annet; økonomisk støtte, bistand fra lokal demensforening, samtalegrupper mv. Det ser imidlertid ut til at pårørende foretrekker å få avlastning gjennom offentlige tjenester fremfor permisjoner uten lønn og endring av arbeidstid. Dette samsvarer bra med resultatene

fra Alzheimer Europe (2001) og understreker viktigheten av at flere tiltak kan redusere omsorgsbelastningen.

Når det gjelder omsorgsgivernes kjønns- og alderssammensetning, korresponderer tallene bra med kartleggingen utført av Alzheimer Europe (2001) og undersøkelsen Demensforbundet i Sverige gjorde (Demensförbundet 2001). Dette støtter oppfatningen om at det er kvinner, ektefeller og døtre som utgjør den største andel omsorgsgivere (Jansson et al.1997). I motsetning til Alzheimer Europe finner vi imidlertid ikke klare kjønnsforskjeller i opplevelsen av omsorgsbelastningen. Forklaringen kan også være at vi har benyttet mål på omsorgsbelastningen som er ulike sammenlignet med Alzheimer Europe og at det er vanskelig å sammenligne.

Slik det fremgår i teorikapitlet, er det flere forhold som virker inn på hvordan pårørende opplever omsorgsbelastningen (Vitaliano et. al 1991). Blant faktorene: grad av demens, pårørendes helsetilstand, kjønn og alder, tyder våre funn på at omsorgsbelastningen for en del skyldes demenstilstanden og pårørendes helsetilstand, dog slik at pårørendes kjønn og alder spiller mindre rolle. Resultatet indikerer at det er lettere å finne sammenhenger mellom omsorgsbelastning og enkeltfaktorer, enn mer kompliserte forklaringsammenhenger.

6.3 Helseforhold

I denne undersøkelsen får pårørende anledning til å gi uttrykk for egen helsetilstand på flere måter. Målt med Woncha's funksjonsskjema (Bentsen et al. 1987) er det først og fremst opplevelsen av følelsesmessige problem og konsekvenser for egne aktiviteter som påvirkes. Når pårørende blir spurt generelt om helsetilstanden i løpet av de siste 14 dager, svarer 15 % at den er blitt verre. På spørsmål om omsorgen har påvirket helsetilstanden, svarer 25 % bekreftende. De helsemessige konsekvenser er avgjort til stede. Dette fremgår også ved andre undersøkelser der det dokumenteres at 15-20 % av pårørende kan utvikle depresjon etter langvarig omsorgsbelastning (Engedal & Haugen 2005).

Vår undersøkelse bekrefter at det er nær sammenheng mellom omsorgsbelastning og helsetilstand. Økt omsorgsbelastning henger sammen med svekket helsetilstand. Resultatet forklarer imidlertid ikke hvorfor det blir slik. Nærmere analyse viser at det primært er graden av svekkelse hos den demenssyke og pårørendes helsetilstand i sin alminnelighet som bidrar til å forklare omsorgsbelastningen.

Vi finner også sammenheng mellom måten pårørende håndterer omsorgen på og helsemessige forhold. Sammenholdt med omsorgsbelastningen og den kompetanse pårørende har om demens, forklarer helsetilstanden til en viss grad både evnen til å håndtere egne følelsesmessige problemer og evnen til å ivareta egne interesser i omsorgssituasjonen. Dette er på linje med andre undersøkelser som finner at det er ulike måter å håndtere omsorgen på og at en positiv kombinasjon av disse kan gi helsemessig gevinst (Ingebretsen & Solem 2002).

Hvilke konsekvenser kjønnsaspektet har for omsorgsbelastningen, er beskrevet av flere (Jansson et al.1997). Noen undersøkelser viser at kvinner i overveiende grad står for omsorgsansvaret (Alzheimer Europe 2001), og at kvinner rapporterer flere helseproblemer (Almberg et al. 1998). Andre undersøkelser hevder imidlertid at kjønnsforskjellene er mindre enn en skulle tro. (Ford et al. 1997). Riktignok viser kvinner større tendens til belastning, depresjon, mindre trivsel og dårligere psykisk helse (Pinquart & Sörensen 2006), men når kjønnsforskjellene kontrolleres i grupper som har forskjellig omsorgsansvar, så beror

kjønnsforskjellene først og fremst på tilgang på ressurser og kjønns spesifikke forventninger til det å yte omsorg (Pinquart & Sørensen, 2001). Dette betyr at kulturelle og samfunnsmessige forhold i stor grad kan forklare hvordan omsorgsbelastningen oppfattes og utøves blant menn og kvinner.

6.4 Mestring av omsorg

Pårørende ble spurt om sin opplevelse av relasjonsforholdet før/etter sykdommen. Det viste seg at den følelsesmessige nærheten til den demenssyke var høyere nå enn før vedkommende ble syk. I og for seg er dette overraskende, i det vi vet hvilken stor påkjenning demensutviklingen fører med seg (Almberg et al. 1997). Etter vår mening kan resultatet tolkes på flere måter. Det kan ha sammenheng med at pårørende tenderer mot å svare mer positivt på slike spørsmål enn det egentlig er grunnlag for. Det kan også skyldes at forholdet tidligere har vært så positivt at de negative sidene ved den nåværende relasjonen reduseres. En ikke urimelig tolkning kan også være at demensutviklingen endres slik at pårørende går inn i forholdet med økt engasjement og at dette gir som resultat både positive og negative følelser. Hvor komplisert forholdet til den demenssyke kan være, kommer til uttrykk i pårørendes beskrivelser av hvilke positive/negative erfaringer som følger med å gi omsorg. Omtrent 60 % beskriver både negative og positive sider å yte omsorg, mens rundt 30 % opplever verken negative eller positive erfaringer.

Slik sett er pårørendeopplevelsene komplekse (Thomassen et al. 2002) og avhengige av den enkeltes tilpasningsstrategier (Antonovsky 1991). Dette kommer fram i undersøkelser som dokumenterer at omsorgsbelastningen har sammenheng med hvor alvorlig demenstilstanden er, kvaliteten i relasjonen mellom den demenssyke og pårørende, og hvorvidt det foreligger muligheter for å kunne få hjelp (Wallis 2001). Livsløpsperspektivet er også relevant i denne forbindelse. Elder and Shanahan (1997) beskriver hvordan overganger og livsløp er flettet inn i hverandre og at det er viktig å se disse i sammenheng for å forstå hva omsorgsansvaret til personer med demens innebærer. Behovet for forskning som utvider innsikten i det dynamiske samspillet mellom omsorgsgiver/mottager og hva som gir mening i rollen som omsorgsgiver (Nolan, Grant & Keady 1996), er derfor påtrengende.

Flere forskere hevder at nøkkelen til å forstå hvordan pårørende mestrer omsorgssituasjonen dreier seg om hvilke mestringsstrategier som anvendes (Kramer 1997). De vanligste tre typer det refereres til er den problemorienterte mestringsstrategi hvor rasjonelle løsninger antas å redusere opplevelsen av stress, den emosjonsorienterte der en er opptatt av å dempe opplevelsen av stress, og den relasjonsorienterte som handler om å regulere og opprettholde betydningsfulle nære relasjoner. Slik Solem and Ingebretsen (2002) kommer fram til, tyder det på at ingen mestringsmåte nødvendigvis er bedre enn andre, men at en kombinasjon av flere har positiv effekt på tilpasning/håndtering av omsorgen og egen helse. Dette samstemmer bra med resultatene i denne undersøkelsen. I vår undersøkelse ble det benyttet et sammensatt relasjonsorientert mestringsmål som støtter oppfatningen om at pårørendes mestringstrategier er assosiert med nære relasjonsforhold, hjelp og støtte innen familien, så vel som sosial støtte utenifra.

I vår undersøkelse ser det ut til å være stor variasjon i pårørendes registrering av om de har mottatt tilbud om ulike omsorgstjenester, gjør bruk av disse og om omsorgstjenestene dekker behovet. Det kan skyldes forskjeller i måten pårørende foretar avkrysningene på, men har trolig sammenheng med at kommunale omsorgstjenester er ulikt utbygd og organisert, er lite kjent, eller at tjenesten ikke samsvarer med pårørendes ønsker. Når halvparten av kryss bekrefter/avkrefter hvorvidt omsorgstjenestene ivaretar behovene, er det nærliggende å tro at

behovene blir delvis ivaretatt. For å øke andelen av tilfredse pårørende, er det all grunn til å utvikle tilbud som imøtekommer individuelle behov. Dette stemmer godt overens med flere av de tidligere refererte undersøkelsene (Alzheimer Europe 2001).

Vi finner at det foreligger kjønns- og aldersforskjeller i måten pårørende mestrer omsorgen på. Det ser ut som om kvinner mestrer omsorgen bedre enn menn og at jo eldre pårørende er, desto vanskeligere er det å gjennomføre omsorgen. Det kan ha sammenheng med at de bor sammen og har omsorgen i 24 timer i døgnet. Kjønns- og aldersforskjellene ser også ut til å gjøre seg gjeldende når evnen til å mestre omsorgen blir sammenholdt med pårørendes kompetanse om demens og følelsesmessige problemer knyttet til omsorgen. Disse resultatene samsvarer godt med andre funn i litteraturen (Folkman & Lazarus 1980), også slik det fremgår i rapporten fra det europeiske demensforbund (Alzheimer Europe 2001). Høyere kompetanse fører til færre følelsesmessige problemer knyttet til omsorgen.

6.5 Pårørendes kompetanse

Kompetanse har mye å si for hvordan pårørende håndterer omsorgssituasjonen. Det har betydning for bedring av pårørende psykiske helse og bidrar til å forebygge innleggelse i sykehjem (Mittelman et al.1996 Brodaty et al.1996). Ulike opplæringstiltak dokumenterer også positive effekter (Ulstein 2005, Bjugan & Braataas 2004, Jansson 2001).

I vår undersøkelse rapporterer pårørende å ha jevnt over god kunnskap om demens og kommunale hjelpe- og omsorgstilbud. I tillegg til helse- og sosialtjenesten mener pårørende at demensforeningene er sentrale aktører i denne kunnskapsformidlingen. Medlemskap i demensforeningene kan ha påvirket resultatene, men understreker ikke desto mindre at opplæring av pårørende bør være sentralt i omsorgsarbeidet.

Vi finner sammenheng mellom utdanningsnivå, kunnskap om demens og hvordan pårørende mestrer omsorgsoppgavene. Til tross for at dette har positiv betydning, er det likevel behov for utvidet informasjon og opplæring. Pårørende ønsker mer kunnskap; blant annet om demens, måter å kommunisere med den demenssyke på, juridiske rettighetsforhold og servicetiltak. Dette understreker hvor viktig opplysnings- og veiledningsarbeidet er, og hvilken rolle demensforeningenes kan spille innen dette feltet.

Vi finner at kompetanse har sammenheng med hvordan pårørende mestrer situasjonen. Når kompetanse analyseres nærmere i forhold til kjønnsforskjeller og pårørendes opplevelse av følelsesmessige problemer i forbindelse omsorgen, finner vi at kompetanse er den faktor som gir størst forklaring til måten pårørende mestrer omsorgen på.

Kompetanse hos pårørende kan ikke uten videre sees isolert fra andre forhold som påvirker omsorgssituasjonen slik også litteraturen dokumenter (Jansson 2001). Resultatene dokumenterer igjen at det foreligger flere forhold som virker inn på kompetanse og mestring av utfordringer ved omsorg til hjemmeboende personer med demens.

7. Konklusjon

Formål

Hovedhensikten med denne undersøkelsen har vært å kartlegge og analysere pårørendes erfaringer med hjemmeboende demenssyke. Det er i særlig grad lagt vekt på å beskrive og analysere pårørendes belastning, helseforhold, mestring og kompetanse i utføring av omsorgsoppgavene. Det er første gang en slik kartlegging er gjennomført blant medlemmene i demensforeningene i Norge. Resultatene er primært representative for medlemsforeningene, men antas også å være representative for andre som har slikt omsorgsansvar uten å være medlem i en demensforening.

Metode

Kartleggingen er basert på spørreskjema der omtrent halvparten av medlemmene i målgruppen besvarte skjemaet. Vi har ingen mulighet å kontrollere hvem som ikke har svart og eventuelle skjevheter i utvalget. Vi antar at skjevhetene fordeler seg relativt jevnt og at de representerer målgruppen. Noen av spørsmålene er mangelfullt utfylt og er ikke medtatt i analysen. Datagrunnlaget gir mulighet for mer eller mindre komplekse analyser. Noen av de konstruerte måleredskaper kan gjøre det vanskelig å sammenligne med funn fra andre undersøkelser, men gir tilstrekkelig grunnlag til å angi interessante tendenser. Korrelasjons- og regresjonskoeffisienter er stort sett i samsvar med det nivå en kan forvente i slike undersøkelser.

Omsorgbelastning

Undersøkelsen dokumenterer at det utvilsomt er mange pårørende som sliter med det daglige omsorgsansvaret og har vansker med å håndtere omsorgen. Dette samsvarer med hva også andre har funnet ut. Det er imidlertid store variasjoner. Omsorgsbelastningen indikerer at pårørende har høyt nivå på sine omsorgsforpliktelser fra døgkontinuerlig tilsyn til ukentlig praktisk hjelp av ulik art. Tidsbruken er omfattende og har nær sammenheng med alvorlighetsgraden av demens. Blant dem som oppga at de hadde vansker med egen økonomi, innvirket omsorgsansvaret negativt på egen økonomi. Godt over halvparten av pårørende var i lønnet arbeid. Andelen heltids- og deltidsansatte viste seg å være større blant kvinner enn blant menn, og større enn hva tilsvarende aldersgruppe i befolkningen skulle tilsi. Det er grunn til å tro at lavere yrkesdeltagelse blant kvinnene har sammenheng med vansker å kombinere lønnsarbeid med omsorg. For å lette omsorgsbelastningen ser det ut som pårørende foretrekker offentlige omsorgstjenester fremfor permisjon uten lønn og endring av arbeidstid. Av prioriterte omsorgstjenester er dagsenteropphold, avlastning i hjemmet, korttids-/avlastningsopphold i institusjon. Andre tiltak er fri på kort varsel, økonomisk støtte, bistand fra lokal demensforening, samtalegrupper mv. Kartleggingen viser at kvinner, ektefeller og døtre, utgjør den største andel omsorgsgivere. Vi finner imidlertid ikke klare kjønnsforskjeller i opplevelsen av omsorgsbelastningen. Det betyr ikke at kjønnsforskjeller utelukkes, men at forskjellene er for små til at de er statistisk signifikante. Det er flere forhold som virker inn på hvordan pårørende opplever omsorgsbelastningen. Blant faktorene; alvorlighetsgrad av demens, pårørendes helsetilstand, kjønn og alder, tyder våre funn på at omsorgsbelastningen er høyest der personen med demens er mest svekket. Pårørende som oppgir å ha en dårlig helsetilstand oppgir også høy omsorgsbelastning. Kjønnsforskjeller og alder spiller mindre rolle.

Helseforhold

De helsemessige konsekvenser av omsorgsbelastningen er avgjort til stede, 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. Måten pårørende håndterer omsorgen på og deres kunnskap om demens mv. har også betydning. Dårlig helsetilstand reduserer egen evne til å håndtere omsorgen, opplevelsen av følelsesmessige problem og evnen til å ivareta egne interesser.

Mestring

Mestring av omsorgsbelastningen er et komplekst fenomen og kan ha sammenheng med flere faktorer; kvaliteten i relasjonsforholdet, pårørendes egne mestringstrategier dessuten sosial støtte fra familie og hjelp utenifra. Over 60 % av pårørende beskriver både negative og positive sider ved å yte omsorg, mens godt og vel 30 % uttrykker verken negative eller positive erfaringer. Vi finner kjønns- og aldersforskjeller i måten pårørende mestrer omsorgen på. Kvinner ser ut til å mestre situasjonen annerledes enn menn uten at kvinner nødvendigvis mestrer dette bedre enn menn. Jo eldre pårørende er, desto større vansker medfører gjennomføringen av omsorgen. Kjønns- og aldersforskjellene ser også ut til å gjøre seg gjeldende når evnen til å mestre omsorgen blir sammenholdt med hvilken kunnskap pårørende har om demens og opplevelsen av følelsesmessige problemer. Vi finner relativt store variasjoner i om pårørende har fått tilbud om ulike omsorgstjenester, om de bruker disse og om omsorgstjenestene ivaretar behovene. Det er 12 % - 66 % som krysser av for å ha mottatt tilbud om omsorgstjenester. Bruken av disse tjenester varierer fra 4 % - 60 % og omfatter først og fremst hjemmesykepleie, hjemmehjelp og dagsenter. Om omsorgstjenestene dekker behovet, varierer fra 14 % - 58 %. Inntrykket er at behovene til dels er imøtekommet selv om andelen som mener behovet ikke er dekket, er betydelig. Det er først og fremst avlastning i hjemmet som ikke dekker behovet.

Kompetanse

Pårørende rapporter relativt god kunnskap om demens og hjelpeordninger. De ønsker likevel mer kunnskap om følgende; om demens, måter å kommunisere med den demenssyke på, juridiske rettighetsforhold og servicetiltak. Dette understreker hvor viktig opplysnings- og veiledningsarbeidet er og hvilken rolle Nasjonalforeningen for folkehelsen og demensforeningene har. Vi finner at pårørendes kompetanse har mest å si for hvordan pårørende mestrer omsorgen. Kvinner har gjennomgående høyere kompetanse enn menn. Jo eldre pårørende er, desto lavere kompetanse ser det ut til at de har. Resultatene viser at jo mindre pårørende opplever følelsesmessige problemer, desto bedre mestrer omsorgen. Resultatene dokumenterer at det foreligger flere forhold som virker inn på kompetanse og mestring ved omsorgen til hjemmeboende personer med demens. Det er åpenbart nødvendig med individuelt tilpassete hjelpeordninger, avlastning, kunnskapsformidling og mental støtte.

Litteraturliste

- Alzheimer Europe (2001). *Equality in the provision of care at home*. European commission.
- Almberg, B., Grafström, M., & Winblad, B. (1997). Caring for a demented elderly person – burden and burnout among caregivers. *Journal of Advanced Nursing* 25(1), 109-116.
- Almberg, B., Jansson, W., & Grafstöm, M. (1998). Differences between and within genders in caring strain. *Journal of Advanced Nursing* 28(4): 849-858.
- Almberg, B., Jansson, W. (2002). Att var anhörig till en person med demenssykdom. *Socialmedicinsk tidskrift* 79(2).
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur og Kultur.
- Bentsen, B.G., Natvik, B., & Winnem, M. (1997). Vurdering av egen funksjonsevne: COOP-WONCA spørreskjema i klinikk og forskning. *Den Norske Lægeforening* 1997, 117(12): 1790-1793.
- Bjørn, A., Samuelsson, A.M., Annerstedt, L., Elmståhl, S. et al. (2001). Burden of responsibility by family caregivers of elderly dementia sufferers: Analyses of strain, feelings and coping strategies. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 15(1) 25-33.
- Björkheim, K., Olsson, A., Rahm, H.I., & Norberg, A. (1992). Caregiver's experience of providing care for demented persons living at home. *Scand J Prim Health Care* 1992, 10: 53-59.
- Bjugan, H.B., Braataas, H.V. (2004). *Glemskhetens utfordringer*. Høgskolen i Nord-Trøndelag: rapport 2004 nr.14.
- Brodsky, H., Gresham, M., Luscombe, G. (1997). The Prince Henry Hospital dementia caregivers' training program. *Int. Journal Geriatric Psychiatry* Feb; 12(2):183-92.
- Bowers, B.J. (1987). Intergenerational caregiving: adult caregivers and their aging parents. *Advances in Nursing Science*, 9(2): 20-31.
- Burns, A., Rabins, P. (2000). Carer burden in dementia. *International Journal and Geriatric Psychiatry* 15; 9-13.
- Cars, J., Zander, B. (2002). *Samvær med dement*. Fagbokforlaget.
- Clarke, C., Watson, D. (1991). Informal carers of the dementing elderly: a study of relationships. *Nurs Pract* 1991; 4(4):17-22.
- Demensförbundets anhörigenkät (2003). *Sammenstilling*. Sverige: Demensförbundet.
- Dolnaldson, C., Tarrier, N., Burns, A. (1997). The impact of the symptoms of dementia on caregivers. *British Journal of Psychol.* 170, 62-68.
- Dunkin, J., Anderson, H., & Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden. A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51(suppl 1), 53-60.

EEK, A., Engedal, K., Haugen, P.H. (1997). Utvikling av behandlingstilbud for aldersdemente pasienter. Sem: *INFO-banken*.

EEK A., Nygård Å. (2006) *Lysning i sikte?* Tilbud til personer med demens i norske kommuner. Landsdekkende undersøkelse. Oslo, Aldring og helse.

Elder, G.H., Shanahan, M.J. (1997). Oppvekst, sosial endring og handlingsevne. I: Et livsløpsperspektiv. Muklebust (red), *Livsløp, oppvekst, generasjon og social endring*. Oslo, Universitetsforlaget.

Engedal K., Haugen, P.K. (2005). *Demens fakta og utfordringer: en lærebok. 4. utg.* Tønsberg: Aldring og helse.

Ford, G.R., Goode, K.T., Barrett, J.J., Harrell, L.E., & Haley, W.E. (1997). Gender roles and caregiving stress: an examination of subjective appraisals of specific primary stressors in Alzheimer's caregiving. *Aging & Mental Health* 1997; 1(2):158-165.

Georg, L., Gwyther, L. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26, 253-259.

Goldsilver, P.M., Gruneir, M.R.B. (2001). Early stage dementia group: An innovative model of support for individuals in the early stage of dementia. *American Journal of Alzheimer Disease and the Dementia*; 1(2):109-14.

Gottlieb, B.H., Wolfe, J. (2002). Coping with family caregiving to person with dementia: a critical review. I: *Om å bære bøkene – dei næraste pårørende sin oppleving av demens i familien og korleis dei meistar kvar dagen*. Egset, A.S. (2005). Høgskolen i Volda: Masteroppgåve i samfunnsplanlegging og leing.

Grafström, M., Winblad, B. (1995). Family burden in the care of demented and nondemented elderly – a longitudinal study. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 9(2), 78-86.

Greene, J.G., Smith R., Gardiner, M., & Timbury, G.C. (1982). Measuring behavioural disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives: A factor analytic study. *Age & Ageing*, 11(2):121-6.

Haley, W.E. (1987). Psychological, social, health consequence of caring for a relative with senile dementia. *Journal of Am Ger Soc.* 35 (5):405-11.

Harper, S., Lund, D.A. (1990). Wives, husbands and daughters caring for institutionalized and none institutionalized dementia patients: toward a model of caregiver burden. *International Journal of Aging and Human Development*, 30, 241-262.

Hotvedt, K. (1999). *Pårørendeskolen*. Kurs for pårørende til aldersdemente i Oslo. I: *Fra fortvilelse til forståelse*, Hotvedt & Smebye, Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens. INFO-banken.

Ingebretsen R. (2002). Når onde dager kommer snikende. *Artikkel i Adresseavisen 11.mars*.

Ingebretsen R. (1995). Med aldersdemens i parforhold *Ger-Art nr. 2/1995*.

- Ingebretsen R., Solem P.E. (2002). *Aldersdemens i parforhold*. Norsk Inst. for aldersforskning: rapport 20
- Jansson, W., Grafstrøm, M., & Winblad, B. (1997). Daughters and sons as caregivers for their demented and non-demented parents. A part of a population-based study carried out in Sweden. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 25, 289-295.
- Jansson, W. (2001). *Family-based Dementia Care*. Dr.avhandling. Stockholm: Karolinska Institutet.
- Jacobsen D. I. (2003). *Forståelse, beskrivelse og forklaring*. Høyskoleforlaget.
- Johansson, L., Engh, K., Ulstein, I., Jensen, M., & Ackermann, A. (2006). *Pårørende till personer med demenssjukdom i ett nordisk perspektiv*. Arbeidsgruppe for struktur database pårørende/anhörige. Norge: Nasjonalt kompetansesenter for demens.
- Jones, G., Miesen, M.L. (1997). Caregiving in dementia. I: *Cultural dimensions of dementia and caregiving, chapter 17*.
- Kuhlman, G.J., Wilson, H.S., Hutchinson, S.A., & Wallhagen, M. (1991). Alzheimer's disease and family caregiving; *critical synthesis of the literature and research agenda (review)*, *Nursing Research* 40(6), 331-337.
- Lazarus, R.S. (1998). Coping with Aging: Individuality as a key to understanding I: *H Norkhus et al. Clinical Geropsychology*, Washington, D.C. American Psychological Association, p.109-130.
- Lieberman, M. A., Fisher L. (1999). The impact of parent's dementia on adult offspring and their spouses. The contribution of family characteristics. *Journal of Mental Health an Aging*, 5(3), 207-222.
- Loukissa, D.A. (1995). Family burden in chronic mental illness: review. *Journal of Advanced Nursing* 21, 248-255.
- Melzer, D., Bedford, S., Denning, T., Lawton, C., Todd, C., Badger, G. & Brayne, C. (1996). *Int Jo Ger Psychiatry* 1996; 11: 1057-61.
- Mittelman, M., Ferris, S.H., Schulman, E., Steinberg, E., & Levin, B. (1996). A Family intervention to delay nursing home placement of patient with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *JAMA*. 276(21):1725-31.
- Murray J., McDaid D. (2002). Carer burden: the difficulties and rewards of care-giving. I: M.Warner, S. Furnish, M. Longley, B. Lawlor (red) *Alzheimer's disease, policy and practice across Europe*, Bristol 2002
- Nasjonalforeningen for folkehelsen (2000). *Å leve med demens. En håndbok for pårørende*.
- Nolan, M., Grant G., Keady, K.J. (1996). *Understanding family care*. Buckingham: Open University Press
- Nasjonalforeningen for folkehelsen, Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, Limelight film og TV (2002): *På vei bort*. En film om pårørende til personer med demens.

- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583-594.
- Pingquart, M., Sørensen, S. (2001). Gender differences in self-concept and psychological well-being in old age: A mental-analysis. *Journal of Gerontology; Psychological Sciences*, 56B, p195-213.
- Pinquart, M., Sørensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. *Journal of gerontology series B-psychological sciences and social sciences* 61 (1): p33-34.
- Rambøl, I.B. (2006). Den tause tidsklemma. *A-magasinet nr.1, 6.januar 2006*.
- Socialstyrelsen (2001) *Anhörig 300*. Stockholm
- Schulz, R. et al. (1995). Psychiatric and psychical morbidity effect of dementia caregiving; Prevalence, correlates and causes. *The Gerontologist*. 1995; 34, 771-791.
- Schulz, R. O'Brien, A.T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical effect of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*, 35(6):771-91.
- Snyder, L., Quayhagen, M.P., Shephaerd, S., & Bower, D. (1995). Supportive Seminar Groups. An intervention for Early Stage Dementia Patients. *The gerontologist*; 35(5): 691-695.
- Statistisk sentralbyrå (AKU 4. Kvartal 2001).
- Teri, L. (1997). Behaviour and caregiver burden: behavioral problems in patients with Alzheimer's disease and its association with caregiver distress. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11, 33-38.
- Twigg, J., Atkin, K. (1996). *Carers Perceived*. Bristol: Open University Press.
- Verbrugge, L. (1985). Gender and Health; An update on hypotheses and evidence. *Journal of Health and Social Behavior*, 26, 156-182.
- Vikström, S. (2005). *Engagement in everyday occupation – aspects related to persons with dementia and their caregiving spouses*. Licent. Avhandling. Stockholm: Karolinska University Press.
- Vitaliano, P., Russo, J., Yuong, H.M. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers and individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and Aging*, 6, 392-402.
- Ulstein, I. (2005). Har kunnskaper betydning for pårørendes opplevelse av stress? *Demens* vol. 9 (2).

Vedlegg

- 1) Brev fra generalsekretær Vidar G.Wiberg "Spørreundersøkelse blant pårørende til personer med demens som bor hjemme eller i omsorgsbolig"
- 2) "Spørreskjema for pårørende til demenssyke i eget hjem"

Spørreundersøkelse blant pårørende til personer med demens som bor hjemme eller i omsorgsbolig:

Hvordan er det å være pårørende når pasienten bor i sitt eget hjem?

Kjære pårørende!

De fleste personer med demens har omsorgspersoner i nær familie. Dette er en utfordrende oppgave, og erfaringer viser at svært mange trenger støtte og hjelp. Nasjonalforeningen for folkehelsen ønsker å få utvidet kunnskap om pårørendes situasjon, både når det gjelder helse, behov for informasjon, opplæring og praktiske hjelpetiltak.

Undersøkelsen skal være retningsgivende for vårt fremtidige arbeid, der målet er at personer med demens og deres pårørende skal ha en god hverdag til tross for sykdom. Det er derfor av stor betydning at flest mulig svarer på skjemaet. Jo flere svar vi får, desto bedre grunnlag har vi for å vite hva pårørende trenger.

Undersøkelsen er et samarbeidsprosjekt mellom Nasjonalforeningen for folkehelsen og Høgskolen i Sør-Trøndelag, Avdeling helse - og sosialfag, Trondheim. Alle medlemmene i Nasjonalforeningens demensforeninger får tilsendt spørreskjema. Du svarer anonymt. (Nummeret på konvolutten er til hjelp hvis det blir nødvendig med en purrerunde).

Du har fått tilsendt to spørreskjemaer, (bare ett skal besvares) og en frankert svarkonvolutt. Er du medlem i en demensforening uten å være pårørende, ber vi deg om å gi skjemaet til en person som er i målgruppa (pårørende til person med demens som bor hjemme eller i omsorgsbolig).

Pårørende til demenssyke **som bor hjemme eller i omsorgsbolig**, fyller ut og sender det hvite skjemaet (9 sider) i den frankerte svarkonvolutten.

Pårørende til demenssyke **som bor i sykehjem eller er død**, fyller ut og sender det grønne skjemaet (4 sider). Det skjemaet du ikke fyller ut, kan du kaste. Eventuelle spørsmål rettes til Anne Cathrine Seland, tlf. 23 12 00 00.

Svarfrist: Mandag 14.juni

Nasjonalforeningen for folkehelsen er svært takknemlige for at du har tatt deg tid til dette. Resultater fra undersøkelsen vil bli publisert i medlemsbladet Demensnytt.

Med vennlig hilsen

Vidar G Wilberg
generalsekretær

Spørreskjema for pårørende til demenssyke i eget hjem

1. Opplysninger om personen med demens

1.1 Hvem er personen med demens? Kjønn: kvinne mann Alder: _____

1.2 Er diagnosen demens stilt av lege? ja nei vet ikke

1.3 Hvor lenge har personen hatt demenssykdom? under 1 år 1-2 år
 3-5 år 6-10år mer enn 10 år vet ikke

1.4 Hvordan vil du beskrive nåværende tilstand?

mild demens moderat demens langt kommet demens

1.5 Hvor bor den demenssyke? eget hjem omsorgsbolig annet: _____

2. Informasjon og opplæring

Vi ønsker å vite hvilken informasjon og opplæring du har fått om sykdommen.

Sett kryss for hver linje i den rute som passer deg.

1 = Ikke noe i det hele tatt, 2 = Litt, 3 = Noe, 4 = Mye, 5 = Svært mye

2.1 Hvor mye vet du om:	1	2	3	4	5
Demens (f.eks. Alzheimer, vaskulær demens)					
Hva personen med demens trenger av pleie og omsorg					
Hva du kan få av hjelp i din kommune					

Vi ønsker å vite hvor du fikk informasjonen og opplæringen fra.

Sett et kryss i den rute som passer deg:

1 = Ikke noe, 2 = Litt, 3 = Noe, 4 = En god del, 5 = Mye

2.2 Hvordan fikk du informasjonen?	1	2	3	4	5
Fra lege eller annen helsearbeider					
Fra aviser, magasiner, bøker					
Fra TV eller radio					
Fra internett					
Fra demensforening/samtalegruppe					
Fra nasjonalforeningens demenslinje					

2.3 Jeg ønsker mer informasjon eller råd om: Du kan sette flere kryss

Juridiske og økonomiske forhold
(f.eks: gi samtykke på den demenssykes vegne)

Rett til helsehjelp

Rett til å klage på helsetjenester

Økonomiske rettigheter som omsorgsgiver

Tekniske hjelpemidler (f.eks. alarm).
Spesifiser: _____

Servicetilbud
(for eksempel: transport, dagtilbud, hjemmehjelp, matombringing, avlastn.)

Generelt om sykdommen (for eksempel: forstå demenssykes atferd og situasjon)

Kommunikasjon m/den demenssyke

Hvordan jeg kan ta vare på min egen helse. Spesifiser: _____

3. Omsorgen for personen med demens

Vi ønsker å få vite hvilke oppgaver du har overfor den demenssyke og hvor mye tid det går med til omsorgsarbeidet. Samtidig ønsker vi å vite hvordan du opplever omsorgen og hvilke aktivitetsendringer som har skjedd.

3.1 Hvilke oppgaver har du som pårørende ansvar for?	Hver dag	Flere ganger pr.uke	Uaktuelt
Tilsyn natt			
Tilsyn dag			
Ernæring			
Personlig hygiene			
Huslige gjøremål			
Økonomi og adm.gjøremål			

3.2 Hvor mange timer gj.snittlig brukes på omsorgsarbeidet?	Pr.dag	Pr.uke
Du selv		
Familie		
Andre, f.eks naboer		

3.3 Har du kommentarer til den tiden du bruker på omsorgen?

3.4 Hvordan vil du beskrive omsorgen? (Svaralternativene: 0 = Aldri/ingen, 1 = Sjelden/litt, 2 = Av og til/moderat, 3 = Ofte/ganske mye, 4 = Alltid/svært mye)

3.5 Hvordan oppleves omsorgen ?	0	1	2	3	4
1. Føler du noen gang at du ikke holder ut?					
2. Føler du noen gang at du trenger ferie/avkobling?					
3. Blir du noen gang deprimert over situasjonen du er i?					
4. Går omsorgsarbeidet ut over din egen helse?					
5. Er du redd det kan skje en ulykke med den demenssyke?					
6. Føler du noen gang at det ikke finnes løsninger på dine vanskeligheter?					
7. Er det vanskelig for deg å dra på ferie?					
8. Hvor mye av omsorgen går utover ditt sosiale liv?					
9. Hvor mye av rutiner i hjemmet ditt er blitt forandret?					
10. Er søvnen din blitt forstyrret på grunn den demenssyke?					
11. Er din livskvalitet blitt redusert?					
12. Er du flau på vegne av den demenssyke?					
13. Er du forhindret fra å ha gjester hjemme pga den demenssyke?					
14. Blir du noen gang sint og sur på den demenssyke?					
15. Blir du noen gang frustrert (oppgitt) overfor den demenssyke?					

3.6 Er det noen aktiviteter/gjøremål som dere har gjort tidligere og som dere ikke kan gjøre sammen nå?

Type aktivitet/gjøremål	Tidligere		Nå	
	Ja	Nei	Ja	Nei
Gå turer				
Ferieturer				
Handleturer				
Besøk hos familie/venner				
Husarbeid				
Kino/teater				
Kafe/restaurant				
Se TV				
Samtaler				
Musikk				
Annet				

3.7 Er det noe du erfarer som er positivt i å gi omsorg? Ja Nei

Hvis Ja, spesifiser:

3.8 Er det noe du erfarer som er negativt i å gi omsorg? Ja Nei

Hvis Ja, spesifiser:

4. Omsorgstjenester

Vi ønsker å få vite mer om den demenssykes behov og dine behov som pårørende. Kryss av på alle spørsmålene slik det passer for deg.

4.1 Type tjeneste	Har du/den demenssyke fått tilbud om tjenesten?		Bruker dere tjenesten?		Dekker tjenesten behovet for råd eller avlastning?	
	Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
Offentlig kontor for å få råd						
Dagsenter						
Hjemmehjelp						
Hjemmesykepleie						
Matombringing						
Avlastningsopphold på sykehjem						
Avlastning i hjemmet						

4.2 Hvis du ikke bruker noen av disse tjenestene, gjør rede for hvorfor enkelte tjenester ikke blir benyttet? _____

5. Mestring av situasjonen

5.1 Hvordan håndtere situasjonen

Listen nedenfor inneholder eksempler på symptomer, atferd eller problemer som kan oppstå eller oppleves av den demenssyke, og som kan påvirke deg. Hvordan vil du gradere din evne til å håndtere det følgende? Svar på det du har opplevd, eller er kjent med.

1= Svært dårlig, 2= Dårlig, 3= Middels, 4= God, 5= Svært god

5.1 Min evne til å håndtere situasjonen når personen med demens:	1	2	3	4	5	Uaktuelt
Viser aggressiv atferd						
Har støtende eller merkelig atferd eller tale						
Viser tegn til å være deprimert og nedfor						
Går seg bort eller mister kontroll på tiden						
Får hallusinasjoner og vrangforestillinger						
Har manglende kontroll for urin og eller avføring						
Har svikt i koordinasjon og ferdigheter						
Har hukommelsesvansker						
Reagerer sterkere enn hva situasjonen tilsier						
Er søvnløs og vandrer oppe om natten						
Vandrer og er urolig						
Annet						

5.2. I hvilken grad er du opptatt av følgende?

Med utgangspunkt i noen sentrale spørsmål ønsker vi her din vurdering av hvordan du opplever din håndtering av situasjonen

Sett kryss på linja som passer deg.

A) Å finne en praktisk ordning på hverdagen?

0
i liten grad

10
i stor grad

B) Å skaffe den hjelp som trengs?

0
i liten grad

10
i stor grad

C) Å prøve å forsone deg med at den demenssyke har blitt redusert?

0
i liten grad

10
i stor grad

D) Å prøve å finne støtte og trøst hos andre?

0
i liten grad

10
i stor grad

E) Å ta vare på deg selv og dine egne interesser?

0
i liten grad

10
i stor grad

5.3 Hvordan opplever du den følelsesmessig nærhet til den demenssyke?

Vi ønsker her din vurdering av om din følelsesmessige nærhet til den demenssyke har endret seg fra **FØR** = sykdommen debuterte til **NÅ** = slik den demenssyke fungerer i dag.

Sett kryss på linja der det passer deg.

FØR 0
i liten grad

10
i stor grad

NÅ 0
i liten grad

10
i stor grad

6. Økonomi

6.1 Hvilken av følgende karakteristikk gir best uttrykk for din nåværende økonomiske situasjon?

- Svært tilfredsstillende
- Tilfredsstillende
- Jeg må være varsom, men greier meg
- Økonomien er vanskelig

6.2 Har det å være omsorgsperson hatt noen innvirkning på din økonomiske situasjon

- Nei Vet ikke
- Ja, i så fall hvordan _____

7. Arbeid

7.1 Er du i lønnet arbeid?

- ja, jeg jobber heltid Ja, jeg jobber deltid Nei

7.2 Hvis du er i arbeid (helt/delvis), er du i tvil om du kan fortsette? Ja Nei

7.3 Da du ble omsorgsperson, hvordan påvirket dette deg og ditt arbeid?

- Fortsatte som før i lønnet arbeid Var ikke i arbeid da jeg ble omsorgsperson
- Sluttet i arbeidet Annen løsning: _____
- Reduserte arbeidstiden _____

7.4 Hva er forutsetningen for å kombinere lønnet arbeid og omsorgsoppgaver fordi som er i jobb (helt eller delvis)?

Kryss av i de ruter som passer deg. Du kan krysse av i flere ruter.

7.4.1 Offentlig støtte	Meget viktig	Litt viktig	Ikke viktig
Økonomisk støtte			
Omsorgslønn			
Hjelp til måltider			
Avlastningshjelp i hjemmet			
Dagsenter			
Korttidsopphold			
Annet:			

7.4.2 Støtte fra arbeidsgiver	Meget viktig	Litt viktig	Ikke viktig
Fleksitid			
Endret arbeidstid			
Å kunne ta fri på kort varsel			
Permisjon uten lønn			

7.4.3 Annen støtte	Meget viktig	Litt viktig	Ikke viktig
Privat hjelp			
Tilsyn fra naboer			
Lokal demensforening			
Samtalegruppe			

8. OPPLYSNINGER OM DEG SOM PÅRØRENDE

8.1 Din alder: _____ år

8.2 Jeg er: Kvinne Mann

8.3 Har du ektefelle/partner? Ja Nei

8.4 Har du barn? Ja, antall _____ Nei

8.5 Bor du sammen med den demenssyke? Ja Nei

8.6 Har du flyttet på grunn av omsorgen til den demenssyke? Ja, spesifiser: _____
 Nei

8.7 Hvilket slektskap har du til den demenssyke?
Jeg er hans/hennes _____ annet _____

8.8 Det området jeg bor i kan beskrives som:
 Stor by Liten by Tettsted Utenom by og tettsted

8.9 Hvor mange års utdanning har du utover grunn- og folkeskole? _____

8.10 Har du tidligere hatt omsorgsansvar for syke mennesker?
 Ja Hvis ja, spesifiser _____
 Nei

8.11 I hvilken grad har tidligere omsorgsansvar for syke mennesker betydning for nåværende omsorg? Sett kryss på linja som passer deg.

0
i liten grad

10
i stor grad

8.12 Er du medlem i Nasjonalforeningen for folkehelsen? Ja Nei
(for eksempel i demensforening)

Pasientens navn: _____

f. nr. _____

Dato: _____

PASIENTSKJEMA

Funksjonsmåling (COOP/WONCA)






Norsk bearbeidelse: Prof. B.G. Bentsen
Institutt for allmenntilmedisin og samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Oslo

For å kunne følge din generelle helsetilstand før, under og etter en behandling trenger vi å vite "hvordan du har det". Det kan måles ved hjelp av svarene på noen enkle spørsmål. Vi ber deg derfor å svare på de seks spørsmålene på de seks skjemaene (A) til (F) nedenfor.

Du ser seks skjemaer som har som mål å angi din fysiske, psykiske og sosiale tilstand. Skjemaene besvares ved på hvert enkelt skjema **å slå en ring rundt** det tallet til høyre for tegningen som best beskriver din nåværende situasjon.




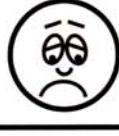
A. FYSISK FORM

De siste 2 uker...
Hva var den tyngste fysiske belastningen du greide/kunne greid i minst to minutter?

MEGET TUNGT (f.eks.) Løpe fort		1
TUNGT (f.eks.) jogge i rolig tempo		2
MODERAT (f.eks.) Gå i raskt tempo		3
LETT (f.eks.) Gå i vanlig tempo		4
MEGET LETT (f.eks.) Gå sakte - eller kan ikke gå		5




B. FØLESEMESSIG PROBLEM

De siste 2 uker...
Hvor mye har du vært plaget av psykiske problemer som indre uro, angst, nedforhet eller irritabilitet?

Ikke i det hele tatt		1
Bare litt		2
Til en viss grad		3
En god del		4
Svært mye		5

C. DAGLIGE AKTIVITETER

De siste 2 uker...
Har du hatt vansker med å utføre vanlige
gjøremål eller oppgaver enten innendørs
eller utendørs, p.g.a. din fysiske eller
psykiske helse?

Ikke vansker i det hele tatt		1
Bare lette vansker		2
Til en viss grad		3
En god del vansker		4
Har ikke greid noe		5






D. SOSIALE AKTIVITETER

De siste 2 uker...
Har din fysiske eller psykiske helse
begrenset dine sosiale aktiviteter og kontakt
med familie, venner, naboer eller andre?

Ikke i det hele tatt		1
Bare litt		2
Til en viss grad		3
Ganske mye		4
I svært stor grad		5






E. BEDRE ELLER DÅRLIGERE HELSE

Hvorledes vil du bedømme helsen din idag,
fysisk og psykisk, sammenlignet med for
2 uker siden?

Mye bedre		1
Litt bedre		2
Omtrent uforandret		3
Litt værre		4
Mye værre		5

F. SAMLET HELSETILSTAND

De siste 2 uker...
Hvorledes vil du vurdere din egen helse,
fysisk og psykisk i allminnlighet?

Svært god		1
God		2
Verken god eller dårlig		3
Dårlig		4
Meget dårlig		5

Dartmouth COOP Functional Assessment Charts/WONCA Copyright. Dartmouth COOP Project 1995.
Flere skjema kan fås ved henvendelse til Glaxo Wellcome AS, PB 4312 Torshov, 0402 OSLO, tlf. 22 58 20 00