



# Omsorgsbelastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens

## Care Burden Among Next-Of-Kin to Persons with Dementia in Place

Per Ivar Hagen

*Førstelektor, Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap, NTNU*

[per.i.hagen@ntnu.no](mailto:per.i.hagen@ntnu.no)

Arne H. Eide

*Sjeforsker, SINTEF Digital, avdeling Helse, Professor, Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie, NTNU*

[arne.h.eide@sintef.no](mailto:arne.h.eide@sintef.no)

### Sammendrag

Hensikten med studien er å analysere faktorer som forklarer omsorgsbelastning blant pårørende til hjemmeboende personer med demens. Studien bidrar med ny kunnskap ved å analysere en rekke forklaringsfaktorer samlet – i motsetning til tidligere studier som har analysert et begrenset antall faktorer. Dermed gir studien også grunnlag for å sammenligne betydningen av de ulike forklaringsfaktorene.

Studien er en tverrsnittspørreundersøkelse basert på medlemsregisteret til Nasjonalforeningen for folkehelsen i Norge. Utvalget består av 231 pårørende til hjemmeboende personer med demens. Variablene er fortrinnsvis hentet fra etablerte og validerte instrumenter.

Analysene i denne artikkelen inkluderer mange av de kjente forklaringsfaktorene i en samlet regresjonsmodell. Resultatene viser at variablene som inngår i analysen, forklarer 70 % av omsorgsbelastningen hos pårørende til hjemmeboende personer med demens. Omsorgsbelastningen øker med redusert mestringssevne hos pårørende, økt bruk av kommunale omsorgstjenester, økt omsorgstid og redusert omsorgskompetanse. Omsorgsbelastningen er videre større om pårørende bor sammen med den demenssyke, er kvinner, er yngre og har dårligere helsetilstand. Bruk av kommunale omsorgstjenester, omfanget av pårørendes omsorg og pårørendes mestringssevne bidrar sterkest til å forklare omsorgsbelastningen. Egenskaper både ved personer med demens og deres pårørende må sees i sammenheng for å forebygge omsorgsbelastning. Det er helt sentralt at den kommunale helse- og omsorgstjenesten innleder samarbeid med pårørende tidlig i demensforløpet. Det kan bidra til å forebygge alvorlig slitasje hos pårørende og kritiske situasjoner i hjemmet gjennom støtte til både omsorgspersonen og den som har demenssykdom.

Nøkkelord

demens, pårørende, belastning, helse, mestrings, formell omsorg, uformell omsorg

### Abstract

The purpose of the study is to analyze whether a set of known single predictors for care burden among next of kin to persons with dementia living in place contribute to explaining care burden also when included in one overall regression model.

The cross-sectional survey is based on the list of members of the Norwegian Health Association of local dementia groups. The sample comprises 231 next-of-kin to persons with dementia living in place. Variables included are primarily drawn from established and validated instruments. A regression analysis was carried out to determine the predictive strength of a set of variables known to be associated with care burden. The regression model explained 70 % of the variation in care burden, which is associated with reduced level of coping among next of kin, the extent of care services received, time needed for care, and if next of kin live with the person with dementia, have reduced level of caring-competence, are women, younger and in a reduced state of health.

A set of characteristics both with the person with dementia and the care-providing next-of-kin need to be considered in conjunction to reduce the burden of care. It is key that the municipal health and care services collaborate with the next-of-kin before he/she is worn out and critical situations occur. Support is needed for both the person with dementia and the next-of-kin.

#### Keywords

dementia, relatives, burden, health, coping, formal care, informal care

## Introduksjon

Sykdommen demens er en av de største utfordringene for helse- og sosialsektoren i det 21. århundre (Livingston mfl., 2017). Globalt var det om lag 47 millioner personer med demens i 2015, og antallet forventes tredoblet innen 2050. I Norge er antall demensrammede mennesker beregnet til å være ca. 80 000 med utgangspunkt i en global undersøkelse fra 2013 (Vossius mfl., 2015). Demenssykdommer rammer fortrinnsvis eldre mennesker over 65 år. Av disse bor 60–65 % hjemme (Engedal & Haugen, 2009). Pårørendes omsorg for hjemmeboende personer med demens er omfattende og har fått økt offentlig oppmerksomhet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009; Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Flere tiltak anbefales for å støtte og styrke pårørendes samspill med helse- og omsorgstjenesten. Fordi antall eldre mennesker øker, er det rimelig å anta at flere eldre må klare seg med færre kommunale tjenestetilbud, og at et større ansvar blir tillagt pårørende (Veenstra & Daatland, 2012). Et godt samarbeid mellom omsorgs- og helsetjenesten og pårørende vil være nøkkelen til en god og effektiv omsorg for alle hjemmeboende mennesker med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015a). Omsorgsinnsatsen til pårørende finner sted i en kompleks virkelighet som påvirkes av ulike individuelle, sosiale og kontekstuelle forhold, og bedre kunnskap om denne innsatsen kan ha betydning for å utvikle et godt samarbeid (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015b). Å vektlegge brukermedvirkning og bedre samspill mellom eldre og ytere av velferdstjenester vil bli en stor utfordring for omsorgs- og helsetjenestene i åra framover (Christensen & Fluge, 2016). I motsetning til mange tidligere studier vil vi i denne artikkelen benytte data fra en spørreundersøkelse for å belyse hvordan ulike forhold samlet sett påvirker pårørendes omsorgsbelastning (Bucki, Spitz, Etienne, Etienne & Baumann, 2016; Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001).

## Bakgrunn

Begrepet omsorgsbelastning («care burden») omfatter fysiske, psykiske, sosiale og finansielle konsekvenser av å yte omsorg (Bastawrous, 2012). Flere faktorer inngår i begrepet, noen knyttet til egenskaper ved pårørende, noen til relasjonen mellom personer med demens og pårørende og andre til eksterne faktorer som formell og uformell hjelp. Omsorgsbelastning blir ofte brukt som utfallsmål i litteraturen. Det gjelder ulike typer studier der utvalgsstørrelse og antall forklaringsvariabler varierer (Fonareva & Oken, 2014; Lethin mfl., 2018; Xiong, Biscardi, Nalder & Colantonio, 2018). Et av de mest konsistente resultatene av 32 studier med komplekse modeller av omsorgsbelastning og 24 studier av depresjon og helse, er at omsorgsbelastning og helsemessige aspekter først og fremst forklares ved atferdsproblemer hos personer med demens samt omsorgsgivernes mestring, personlighetstrekk, kompetanse, depresjon og mental helse (van Der Lee, Bakker, Duienvoorden & Dröes, 2014).

Flere studier viser at kvinner rapporterer om større omsorgsbelastning enn menn, og døtre har mer omsorgsbelastning enn sønner (Chappell, Dujela & Smith, 2015; Moholt, Friborg, Blix & Henriksen, 2018). Eldre omsorgsgivere, kvinner og samboende har større

omsorgsbelastning enn yngre, mannlige omsorgsgivere og de som bor sammen med demensrammede (Etters, Goodall & Harrison, 2008; Livingston mfl., 2017). Menn og kvinner ser ut til å mestre omsorgsbelastningen forskjellig (Andersen, 2011; Pinquart & Sörensen, 2006). Omsorgsbelastningen påvirker psykisk og mental helse hos pårørende (Etters mfl., 2008; Nordtug, Krokstad & Holen, 2011; Thyrian mfl., 2017), og ulike tiltak kan redusere negative helsemessige konsekvenser (Tretteteig, Vatne & Rokstad, 2017). Omsorgsbelastning og negative helsemessige konsekvenser for pårørende tilskrives atferdsproblemer hos personer med demens (Gaugler, Kane, Kane & Newcomer, 2005) og hvordan pårørende opplever tidligere relasjonsforhold og følelsen av mening i rollen som omsorgsgiver (Campbell mfl., 2008). Når det gjelder forskjeller i alder og kjønn blant demenssyke, er sammenhengen uklar (Xiong mfl., 2018; Pöysti mfl., 2012). Pårørendes omsorgstid assosieres med omsorgsbelastning (Daatland & Veenstra, 2012). Hvordan ulike støttetiltak påvirker de pårørende, kan variere (Dahm mfl., 2011; Johannessen, 2006; Sussman & Regehr, 2009).

Det er behov for spesifikk profesjonell hjelp til å håndtere demenssykes problemer og forbedre de pårørendes kompetanse (van der Lee, Bakker, Duienvoorden & Dröes, 2015). Sammensatte tiltak av undervisning med praktisk kunnskap, støtte og rådgivning ser ut til å ha begrenset effekt på omsorgsbelastning, depresjon og livskvalitet (Collins & Swartz, 2011; Dahm mfl., 2011). Andre studier, der flere tiltak inngår, gir bedre resultater enn individuelle tiltak (Conde-Sala, Garre-Olmo, Turró-Garriga, Vilalta-French & López-Pousa, 2010; van Der Lee mfl., 2014). Anbefalte og virkningsfulle tiltak er individuelt tilpassete og multi-komponente samt tiltak rettet mot individuelle omsorgspersoner (enkelte ganger med storfamilien) som tar aktive valg (Livingston mfl., 2017). Resultater fra en norsk undersøkelse indikerer også at det er behov for psykiatrisk bistand til pårørende som har stor omsorgsbelastning (Ulstein, 2007).

Felles for de refererte studiene er at et begrenset antall faktorerers betydning for omsorgsbelastningen er analysert i hver enkelt studie. Få, om noen, undersøkelser har inkludert den bredden av faktorer som gjenspeiles i litteraturen. I denne studien benytter vi et datamateriale om pårørende til personer med demens som bor hjemme. Med utgangspunkt i kjennetegn ved demenssyke og omsorgsgivere er målet å analysere sammenhengen mellom omsorgsbelastning og bredden av kjente faktorer som omsorgsgivers helse, mestring, omsorgskompetanse, omsorgstid, kommunale omsorgstjenester, kjønn og alder.

## Metode

### Utvalg

Utvalget er rekruttert fra medlemsregisteret til Nasjonalforeningen for folkehelsens demensforeninger i Norge. Utvalget for studien er pårørende blant medlemmer med ansvar for hjemmeboende personer med demens. Pårørende ble rekruttert fra 117 demensforeninger – små og store foreninger fra 10 til 160 medlemmer, fordelt på 17 fylker. Til sammen utgjorde dette nær 3500 medlemmer. Siden det ikke fantes oversikt over hvem som hadde omsorgsansvar, ble spørreskjemaet sendt til samtlige medlemmer. Postal datainnsamling ble valgt fordi dette var best egnet til å nå ut til alle medlemmene i demensforeningene. Forventet antall med omsorgsansvar ble stipulert til 490 på grunnlag av en tidligere undersøkelse i Nasjonalforeningens regi, der 14 % av medlemmene oppga omsorgsansvar til hjemmeboende personer med demens (Solvoll, 2002).

### Datainnsamling

Nasjonalforeningen for folkehelsen sørget for utsendelse av spørreskjemaet til alle medlemmene i demensforeningene. Det fulgte med svarkonvolutt påført nummer i henhold til medlemsregisteret. Ved svarfristens utløp var 169 svarskjema mottatt. På grunn av lav svarprosent ble det gjennomført en purring ved at Nasjonalforeningen sendte skjemaet til de som ikke hadde svart. Vi fikk 76 nye svarskjema i tillegg. Av totalt 245 svarskjema (brutto svarprosent: 50 %), ble 14 skjema forkastet fordi de var ufullstendig utfylt. Dette ga som resultat 231 godkjente spørreskjema. Selv om svarprosenten kan vurderes som akseptabel (Ringdal, 2013), kan et frafall på i overkant av 50 % gi skjevheter i dataene. Datainnsamlingen ble gjennomført i 2008 og kvalitetssikret i 2014.

### Spørreskjemaet

Spørreskjemaet vi brukte i denne studien, er satt sammen av flere skalaer. Noen av dem er etablerte og publiserte skalaer som er validert og dermed kan betraktes som gyldige for de fenomener de skal måle. I tillegg inneholdt skjemaet standard sosiodemografiske variabler. Skalaene og enkeltvariablene i skjemaet ble primært inkludert fordi tidligere studier har vist at de er assosiert med omsorgsbelastning.

### Pårørende

Vi benyttet den norske versjonen av Relative Stress Scale (RSS) (Greene, Smith, Gardiner & Timbury, 1982) til å måle omsorgsbelastning. Den er validitetstestet og blir brukt innen demens og omsorgsforskning (Van Durme, Macq, Jeanmart & Gobert, 2012). RSS måler pårørendes opplevelse av emosjonelt stress, begrensninger i sosialt liv og negative følelser overfor personer med demens og består av 15 spørsmål. Hvert spørsmål hadde fem svarkategorier: fra 0 = aldri/ingen til 4 = alltid / svært mye. «Coop/Wonca» ble benyttet til vurdering av egen helsetilstand. Skalaen for egenvurdering av helse er validitets- og reliabilitetstestet i en norsk studie (Bentsen, Natvig & Winnem, 1999). Funksjonsskjemaet besto av fire tema: problemer ved gjennomføring av fysiske aktiviteter, følelsesmessige problemer, problemer med daglige aktiviteter og problemer med sosiale aktiviteter. Hvert tema anga fem svaralternativ fra 1 = ikke vansker i det hele tatt til 5 = vansker i stor grad. Målet på mestring som ble brukt i denne undersøkelsen, er hentet fra en norsk studie (Ingebretsen & Solem, 1998). Mestringsskalaen besto av fem spørsmål:

1. Finne praktisk orden på hverdagen
2. Skaffe hjelp som trengs
3. Forson seg med at den demenssyke er blitt redusert
4. Finne støtte og trøst hos andre
5. Ta vare på seg selv og egne interesser

Hvert spørsmål ble registrert på en skala fra 0 = i liten grad til 10 = i stor grad. Tre av fem spørsmål i mestringsskalaen ble benyttet (1, 3 og 4). Skalaen var ikke validert, men reliabilitetstestet i denne studien (Cronbachs alfa = 0,54). Omsorgskompetanse (Kunnskap om demens og kommunale omsorgstjenester) var basert på tre spørsmål om hva omsorgsgiveren visste om demens (f.eks. Alzheimer), hva personen med demens trengte av pleie og omsorg, og hva slags hjelp som ble gitt av kommunen. Hvert av spørsmålene hadde fem svaralternativer fra 1 = ikke noe i det hele tatt til 5 = mye. Skalaen var ikke validert, men ble reliabilitetstestet i denne studien (Cronbachs alfa = 0,79). Omsorgstid ble stipulert til antall timer per uke (inkludert natt) for omsorgsgiveren. Antall utdanningsår etter grunnskolen

ble registrert. I tillegg registrerte vi kjønn, alder, om pårørende er ektefelle, datter eller sønn, og om de bodde sammen med personen med demens.

### Personer med demens

Spørreskjemaet registrerte alder, kjønn, varighet av demens (0–5 år, 6–10 år), om demensdiagnose var blitt stilt av en lege, og om personen med demens bodde hjemme. Kommunale omsorgstjenester omfattet hjemmehjelp, hjemmesykepleie, dagsenter og avlastning i sykehjem (har = 1, har ikke = 0). De fire variablene ble lagt sammen til en variabel som gir et mål på omfanget av kommunale omsorgstjenester som personen med demens mottok (0–4).

### Etikk

Undersøkelsen var anonym og frivillig. Respondentene kunne selv velge å fylle ut og sende inn skjemaet. Vedlegget til mottakerne presiserte at resultatene ville bli publisert. Spørreskjemaene med svarkonvolutt ble utsendt av og returnert til Nasjonalforeningen. Utfylte skjema ble oversendt til artikkelforfatterne for registrering og analyse. Nasjonalforeningen sikret konfidensialitet ved å påføre svarkonvoluttene medlemsnummer uten navn. Dette gjorde det mulig å identifisere hvem som skulle utelates i en eventuell purrerunde. Studien er godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD).

### Statistikk

Dataanalysene omfatter frekvensfordelinger, bivariate korrelasjonsanalyser, t-test, Cronbachs alfa, eksplorerende faktoranalyser og regresjonsanalyse. Variabler som korrelerte med omsorgsbelastningsvariabelen i den bivariate analysen ( $p < .05$ ), ble inkludert i den multivariate regresjonsanalysen. Kjønn til pårørende korrelerte ikke med omsorgsbelastning, men inngår i regresjonsanalysen fordi kjønn ofte nevnes som forklaringsvariabel i litteraturen. Forskjeller i sentrale kjennetegn ved pårørende og personer med demens er analysert ved bruk av t-tester. Skalaene som er inkludert i analysene, er testet for skalabilitet (Cronbachs alfa) og antall dimensjoner ved bruk av eksplorerende faktoranalyse. De fleste skalaene oppnådde høy skalabilitet, og faktoranalyser ga støtte for bruk av enfaktorløsning. Indekser, skalaer og ordinale variabler med flere kategorier er gjennomgående brukt som kontinuerlige variabler i analysene. Det er benyttet SPSS-Version 24 til dataregistrering og datanalyser.

## Resultater

### Kjennetegn ved pårørende

Tabell 1 viser sentrale kjennetegn ved pårørende og personer med demens i vår studie. Andelen kvinner er tre ganger større enn menn (74,5 % vs. 25,5 %). Av menn er 74,6 % (44) ektemenn, og 25,4 % (15) er sønner. Av kvinner er 41,9 % (72) hustruer og 58,1 % (100) døtre. Det er ikke kjønnsforskjeller i alder, omsorgsbelastning, helsetilstand, omsorgskompetanse, kommunale omsorgstjenester eller omsorgstid. Menn rapporterer lavere nivå på mestring av omsorgen (16,0 vs. 18,3;  $p < .001$ ). En større andel kvinner enn menn bor med den demenssyke (65 % vs. 35 %,  $p < .001$ ).

### Kjennetegn ved personer med demens

Omtrent 2/3 av personer med demens i denne studien er kvinner (62 % kvinner vs. 38 % menn). Kvinnene er eldre enn mennene (78,3 år vs. 75,5 år,  $p=0.010$ ). Alle personer med demens har fått stilt diagnosen av lege. Størst andel har hatt diagnosen 0–5 år ( $n=142$ ), mens de øvrige har hatt den 6–10 år ( $n=89$ ). Bruk av omsorgstjenester omfatter 82 % ( $n=190$ ). Det er ikke kjønnsforskjeller i varighet av demens eller bruk av omsorgstjenester.

**Tabell 1.** Karakteristiske trekk ved utvalget pårørende og personer med demens (N=231)

	Pårørende			Demensrammede		
	%	n	Gjennomsnitt	%	n	Gjennomsnitt
Andel menn	25,5	59		38,1	88	
Andel kvinner	74,5	172		61,9	143	
Alder menn (år)			62,3			75,5
Alder kvinner (år)			60,8			78,3
Utdanning etter grunnskolen	80,0	203				
Yter antall timer omsorg per uke			31,5			
Kompetanse om demens (0–15)			8,5			
Omsorgsbelastning (0–60)			27,5			
Omsorgsmestring (0–30)			17,7			
Bruk av kommunale omsorgstjenester (0–15)			1,7			
Helsetilstand (0–20)			10,4			
Bor med demenssyke (med / ikke med = 1/2)	58,9	136				
Varighet demenssykdom 0–5 år				62,0	142	
Varighet demenssykdom 6–10 år				38,0	89	
Bruk av kommunale omsorgstjenester				190,0	231	

### Bivariate sammenhenger

Tabell 2 viser en korrelasjonsmatrise (Pearson) mellom omsorgsbelastning og et sett av variabler litteraturen har identifisert som mulige prediktorer for omsorgsbelastning. Bruk av omsorgstjenester korrelerer sterkest positivt med omsorgsbelastning og privat omsorgstid. Pårørendes helsetilstand korrelerer også positivt med omsorgsbelastning, men fordi skalaen for helsetilstand er kodet negativt, innebærer det dårligere helsetilstand med høyere skår på skalaen for omsorgsbelastning.

Pårørendes mestring og omsorgskompetanse korrelerer sterkest negativt med omsorgsbelastning fulgt av om pårørende bor med en person med demens eller ikke. Det er ingen signifikant korrelasjon mellom omsorgsbelastning og kjønn. Derimot oppnås signifikant korrelasjon mellom omsorgsbelastning og pårørendes alder, også om personene med demens er menn og/eller yngre.

To av tre korrelasjoner mellom forklaringsfaktorene er signifikante, men stort sett moderate eller lave. Kompetanse og mestring er positivt korrelert. Bruk av kommunale omsorgstjenester er positivt korrelert med pårørende omsorgstid og negativt korrelert med mestring, kompetanse og pårørendes helse.

**Tabell 2.** Bivariate korrelasjoner (Pearson) av omsorgsbelastning og kjennetegn ved pårørende og personer med demens (N=231)

	Omsorgs- belast- ning	Pårøren- des helse	Mestring	Omsorgs- tid	Kommu- nal omsorgs- tjeneste	Kompet- anse	Bor med / ikke med	Pårøren- des kjønn	Pårøren- des alder
Omsorgsbelastning	1								
Pårørendes helse	,487**	1							
Mestring	-,620**	-,341**	1						
Omsorgstid	,571**	,303**	-,302**	1					
Kommunale omsorgs- tjenester	,625**	,381**	-,480**	,376**	1				
Kompetanse	-,561**	-,304**	,411**	-,363**	-,350**	1			
Bor med / ikke med	-,269**	-,126	,188**	-,411**	-,098	,221**	1		
Pårørendes kjønn	-,071	-,008	,224**	-,058	-,002	-,033	,327**	1	
Pårørendes alder	,140*	,089	-,124	,284**	,110	-,154*	-,742**	-,311**	1
Demensrammedes kjønn	-,197**	-,084	-,064	-,229**	-,023	,225**	,302**	-,413**	-,243**
Demensrammedes alder	-,148*	-,013	,202**	-,121*	-,066	,181**	,292**	,145*	,057

p < 0.05\* p < 0.01\*\* p < 0.001\*\*\*

Hva forklarer omsorgsbelastning?

Resultatet av regresjonsanalysen med omsorgsbelastning som avhengig variabel er vist i tabell 3. Kontrollert for de ulike faktorene øker omsorgsbelastningen med redusert omsorgsmestring, bruk av utvidede omsorgstjenester, økt omsorgstid og om pårørende bor med en person med demens, har mindre omsorgskompetanse, er kvinner, er yngre og har redusert helsetilstand. Omsorgskompetansen varierer ikke med alder eller kjønn til personer med demens. Regresjonsmodellen forklarer 70 % av variasjonen i omsorgsbelastningen.

**Tabell 3.** Multippel regresjonsanalyse av omsorgsbelastning ut fra kjennetegn ved pårørende og demensrammede (N=231); (R<sup>2</sup> = 0,709)

Uavhengige variabler	Beta	95%	CI	p-verdi
Pårørendes helse (0–20)	,139	,210	,797	< ,001
Mestring (0–20)	-,323	-,950	-,531	< ,001
Sum omsorgstid per uke (timer)	,239	,059	,129	< ,001
Kommunale omsorgstjenester (0–15)	,263	1,563	3,163	< ,001
Omsorgskompetanse (0–15)	-,183	-1,245	-,444	,012
Bor med / ikke med (1/2)	-,188	-2,736	-,342	,012
Pårørende, kjønn (1 = mann)	,154	1,349	5,958	,002
Pårørende, alder	-,141	-,232	-,002	,046
Demenssyk, kjønn	-,026	-2,579	1,490	,599
Demenssyk, alder	,044	-,073	,189	,386

## Diskusjon

Denne studien har vist at en rekke faktorer som vi vet fra tidligere studier påvirker omsorgsbelastningen til pårørende til demenssyke, også bidrar i stor grad til å forklare omfanget av omsorgsbelastningen når faktorene kontrolleres for hverandre i en regresjonsmodell. Sum omsorgstid per uke og bruk av kommunale omsorgstjenester er de sterkeste positive prediktorene for omsorgsbelastning, mens mestring er den sterkeste negative prediktoren. Å mestre omsorgsbelastningen ser ut til å være en stor utfordring, selv om pårørende har betydelig privat og offentlig omsorg. Resultatene indikerer videre negative helsemessige konsekvenser av omsorgsbelastning og større omsorgsbelastning for kvinner enn menn. Omsorgsbelastningen øker med høyere alder og om pårørende bor sammen med den demenssyke. Studien viser omfattende bruk av offentlige omsorgstjenester, samtidig som den private eller uformelle omsorgen også er betydelig. Sammenhengen som er vist mellom bruk av kommunale omsorgstjenester, pårørendes omsorgstid, mestring, kompetanse og pårørendes helse, indikerer at tjenestene går til de som trenger det mest.

Tidligere studier har vist at offentlig og uformell omsorg supplerer hverandre ved at pårørende gir praktisk og emosjonell støtte, mens tyngre omsorgsoppgaver hovedsakelig er det offentliges ansvar, og at denne kombinasjonen gjør det mulig for personer med demens å bo hjemme (Engedal & Haugen, 2009; Helse- og omsorgsdepartementet, 2013; Veenstra & Daatland, 2012). Offentlige tiltak handler imidlertid ikke bare om avlastning, men også veiledning av pårørende i hvordan de skal forholde seg til personen med demens på en bedre måte (Collins & Swartz, 2011; Schoenmakers, Buntinx & Delepeleire, 2010; Tretteteig mfl., 2017). Våre beregninger av tid brukt til omsorg er noe lavere enn beregnet i tidligere studier (Vossius mfl., 2015). Pårørendes omsorgstid kan variere mellom ulike studier blant annet avhengig av hvordan registreringen skjer, om eksempelvis natt medregnes, og om tiden omfatter bistand til ulike gjøremål og/eller nødvendig tilstedeværelse. Hvilken betydning de enkelte omsorgstjenester har og om det er behov for andre tjenester, vet vi lite om. At påkjenningen er stor for pårørende, kan skyldes mindre bistand fra øvrig familie eller venner. Hvordan pårørende opplever omsorgen, antas å være avgjørende for i hvilken grad de lykkes med å mestre utfordringene. Dette dokumenteres når pårørende som opplever støtte fra sitt sosiale nettverk, har mindre omsorgsbelastning (Nordtug mfl., 2011). Å legge til rette for tilpasset hjelp til pårørende i ulike stadier av demensprosessen er derfor en stor utfordring (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013; Milne, Guss & Russ, 2014; Tretteteig mfl., 2017). Det handler om å støtte pårørende og styrke samspillet mellom helse- og omsorgstjenestene og pårørende ved fleksible avlastningsordninger, informasjon, opplæring og veiledning, samspill og samarbeid, forbedring av ulike omsorgsordninger, forskning og utvikling. I tillegg forutsetter det at brukere involveres i utformingen av tjenestetilbudet på en annen og mer grunnleggende måte enn i dag (Christensen & Fluge, 2016).

En sentral forutsetning for å redusere omsorgsbelastningen er at pårørende gjør bruk av hensiktsmessige mestringsstrategier (Nordtug mfl., 2011). Når vi finner høyere omsorgsbelastning hos kvinner, betyr ikke det nødvendigvis at det er kvalitative forskjeller i måten menn og kvinner mestrer omsorgsbelastningen på. Det er likevel støtte i litteraturen for at menn har en mer pragmatisk holdning til sin omsorgsrolle og i større grad evner å avgrense og konkretisere omsorgsansvaret (Andersen, 2011; Pöysti mfl., 2012). Menn kjennetegnes fortrinnsvis ved problemorienterte mestringsstrategier, kvinner med mer følelsesorienterte strategier (Pinquart & Sörensen, 2006). God mestring er i henhold til Pinquart og Sörensen (2006) avhengig av fleksibilitet ved bruk av både problemorienterte, følelsesorienterte og stressreduserende strategier. Vår studie viser en positiv sammenheng mellom kompetanse og mestring.



Manglende kompetanse om demens er assosiert med stor omsorgsbelastning. Vi kan anta at behovet for slik informasjon og kunnskap er mindre når problemer i omsorgen ikke er til stede, men tiltar når omsorgsbelastningen øker. Det er dokumentert god effekt av ulike opplæringsprogram, der sammensatte tiltak som består av både undervisning med praktisk bruk av kunnskap, støtte og rådgivning, reduserer omsorgsbelastning og depresjon (Dahm mfl., 2011). Kunnskap om demens og å lære å mestre en ny livssituasjon kan hjelpe pårørende til å forstå og påvirke samhandlingen med personer med demens (Johannessen, 2006; Tretteteig mfl., 2017).

### Styrker og svakheter

Denne studien skiller seg ut fra andre studier av omsorgsbelastning ved at flere karakteristika ved personer med demens og pårørende analyseres i sammenheng og dermed kontrolleres for hverandre. Studien gir et øyeblikksbilde av faktorer som bidrar til omsorgsbelastningen, men studiedesignet er ikke egnet til å forklare årsaker til omsorgsbelastningen i seg selv. På den andre siden finnes det god støtte i litteraturen for at våre uavhengige variabler bidrar til forklaringen av omsorgsbelastning. Siden utvalget baseres på et medlemsregister, representerer det ikke totalpopulasjonen av demente og pårørende i Norge, men antas allikevel å være godt egnet til å analysere bredden av faktorer som påvirker omsorgsbelastningen. Vi tar forbehold om at studien mangler opplysninger om type demens, funksjonsnivået til personer med demens og at et par av instrumentene som er benyttet, ikke er validert. Vi ser også at vi kunne ha tatt med ytterligere forklaringsfaktorer som kan ha betydning for omsorgsbyrden, som for eksempel atferdsproblemer hos den demensrammede og omsorgsgiverens personlighetstrekk.

### Konklusjon

Tidligere studier har vist at en rekke faktorer bidrar til å forklare omsorgsbelastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens. Det nye med denne studien er at disse kjente faktorene analyseres samlet og dermed viser både hvor mye disse faktorene til sammen bidrar til å forklare omsorgsbelastning og det innbyrdes styrkeforholdet mellom faktorene. Stor omsorgsbelastning kan føre til både fysiske og psykiske helseproblemer, dårlig mestring av omsorg for personen med demens og eventuelt økt behov for offentlige omsorgstjenester når den private omsorgen kommer til kort. Både avlastning og tiltak for å bedre livskvaliteten til omsorgspersonen, veiledning og opplæring for å styrke pårørendes kompetanse og mestring er eksempler på tiltak som bidrar til å redusere omsorgsbelastningen. Kompleksiteten som er vist i forklaringen av omsorgsbelastning, tilsier at tjenester må tilpasses individuelt i så stor grad det er mulig for å sikre en god hverdag både for den som er rammet av demens, og deres pårørende. Videre forskning på dette feltet bør blant annet omfatte studier med et design som er bedre i stand til å forklare årsakssammenhenger, og studier som kan gi økt innsikt i samhandlingen mellom pårørende og omsorgstjenesten.

## Litteratur

- Andersen, T.H. (2011). Det er slik livet er: perspektiver fra et forskningsprosjekt om menn som primære omsorgspersoner for partner/ektefelle med betydelig omsorgsbehov. Gjøvik: Høgskolen i Gjøvik.
- Bastawrous, M. (2012). Caregiver burden – A critical discussion, *International Journal of Nursing Studies*, 50(3). <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005>
- Bentsen, B.G., Natvig, B. & Winnem, M. (1999). Questions you didn't ask? COOP/WONCA Charts in clinical work and research, *Family Practice*, 16(2), s. 190–195. <https://doi.org/10.1093/fampra/16.2.190>
- Bucki, B., Spitz, E., Etienne, A.M., Etienne, L.B. & Baumann, M. (2016). Health capability of family caregivers: how different factors interrelate and their respective contributions using a Bayesian approach. *BMC Public Health*, 16, s. 364. <https://doi.org/10.1186/s12889-016-3027-8>
- Butcher, H.K., Holkup, P.A. & Buckwalter, K.C. (2001). The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease, *Western Journal of Nursing Research*, 23(1), s. 33–55. <https://doi.org/10.1177/019394590102300104>
- Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Job, D., Bentham, P., Jones, L. & Lendon C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(10), s. 1078–1085. <https://doi.org/10.1002/gps.2071>
- Chappell, N. L., Dujela, C. & Smith, A. (2015). Caregiver well-being: Intersections of relationship and gender, *Research on Aging*, 37(6), s. 623–645. <https://doi.org/10.1177/0164027514549258>
- Christensen, K. & Fluge, S. (2016). Brukermedvirkning i norsk eldreomsorgspolitik – om utviklingen av retorikken om individuelt medansvar, *Tidsskrift for velferdsforskning*, 19(3), s. 261–277. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2016-03-04>
- Collins, L.G. & Swartz, K. (2011). Caregiver care, *American Family Physician*, 83(11), s. 1309. <https://doi.org/10.3928/01477447-20110427-23>
- Conde-Sala, J.L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., Vilalta-French, J. & López-Pousa, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design, *International Journal of Nursing Studies*, 47(10), 1262–1273. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.03.001>
- Dahm, K.T., Landmark, B., Kirkheim, I., Brurberg, K.G., Fønhus, M.S. & Reinart, L.M. (2011). *Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens*. Rapport nr. 6-2011. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. [https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2011/rapport-2011\\_06-stotte-til-parorende\\_demens\\_v2.pdf](https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2011/rapport-2011_06-stotte-til-parorende_demens_v2.pdf)
- Daatland, S.O. & Veenstra, M. (2012). Komparative perspektiver på omsorgstjenestene i Norge i en internasjonal sammenheng. I S.O. Daatland & M. Veenstra (red.), *Bærekraftig omsorg? Familien, velferdsstaten og aldringen av befolkningen*. Rapport nr. 2/2012. Norsk institutt for forskning og oppvekst, velferd og aldring (NOVA). <http://hdl.handle.net/20.500.12199/5054>
- Engedal, K. & Haugen, P.K. (2009). *Demens: fakta og utfordringer: en lærebok*. Tønsberg: Forlaget aldring og helse.
- Etters, L., Goodall, D. & Harrison, B. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature, *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), s. 423–428. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>
- Fonareva, I. & Oken, B.S. (2014). Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia, *International psychogeriatrics/IPA*, 26(5), s. 725–747. <https://doi.org/10.1017/S1041610214000039>
- Gaugler, J.E., Kane, R.L., Kane, R.A. & Newcomer, R. (2005). Unmet care needs and key outcomes in dementia, *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(12), s. 2098–2105. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.00495.x>

- 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 and ageing*, 11(2), s. 121. <https://doi.org/10.1093/ageing/11.2.121>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2009). *Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted – til rett tid* (St.meld. nr.47 (2008–2009)). <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?ch=1>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2013). *Morgendagens omsorg* (Meld. St. nr. 29 (2012–2013)). <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/?ch=1>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015a). *Omsorg 2020 – Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015–2020*. [https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2fbc9cb7/omsorg\\_2020.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2fbc9cb7/omsorg_2020.pdf)
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015b). *Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn*. [https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan\\_2020.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf)
- Ingebretsen, R. & Solem, P.E. (1998). Spouses of persons with dementia; attachment, loss and coping, *Norsk epidemiologi*, 8(2), s. 149–156. <https://doi.org/10.5324/nje.v8i2.457>
- Johannessen, A. (2006). Pårørende til personer med demens: Evaluering av en psykoedukativ intervensjon rettet mot pårørende. Nordic Council of Ministers, Nordic School of Public Health NHV.
- Lethin, C., Leino-Kilpi, H., Bleijlevens, M.H.C., Stephan, A., Martin, M.S., Nilsson, K., Nilsson, C., Zabalegui, A. & Karlsson, S. (2018). Predicting caregiver burden in informal caregivers caring for persons with dementia living at home – a follow-up cohort study, *Dementia*, 19(3), s. 640–660. <https://doi.org/10.1177/1471301218782502>
- Livingston, G. mfl. (2017). Dementia prevention, intervention, and care, *The Lancet*, 390(10113), s. 2673–2734. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(17)31363-6)
- Milne, A., Guss, R. & Russ, A. (2014). Psycho-educational support for relatives of people with a recent diagnosis of mild to moderate dementia: an evaluation of a 'Course for Carers', *Dementia*, 13(6), s. 768–787. <https://doi.org/10.1177/1471301213485233>
- Moholt, J.M., Friberg, Blix, B.H. & Henriksen, N. (2018). Factors affecting the use of home-based services and out-of-home respite care services: A survey of family caregivers for older persons with dementia in Northern Norway, *Dementia*, 19(5), s. 1712–1731. <https://doi.org/10.1177/1471301218804981>
- Nordtug, B., Krokstad, S. & Holen, A. (2011). Personality features, caring burden and mental health of cohabitants of partners with chronic obstructive pulmonary disease or dementia, *Ageing & Mental Health*, 15(3), s. 318–326. <https://doi.org/10.1080/13607863.2010.519319>
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. *The Journals of Gerontology, Series B*, 61(1), s. P33–P45. <https://doi.org/10.1093/geronb/61.1.P33>
- Pöysti, M.M., Laakkonen, M.-L., Strandberg, T., Savikko, N., Tilvis, R.S., Eloniemi-Sulkava, U. & Pitkälä, K.H. (2012). Gender differences in dementia spousal caregiving, *International Journal of Alzheimer's Disease*, 2012, s. 1–5. <https://doi.org/10.1155/2012/162960>
- Ringdal, K. (2013). *Enhet og mangfold: samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*. 3. utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F. & Delepeleire, J. (2010). Supporting the dementia family caregiver: The effect of home care intervention on general well-being, *Ageing & Mental Health*, 14(1), s. 44–56. <https://doi.org/10.1080/13607860902845533>
- Solvoll, K. (2002). *Kvalitet i sykehjem, slik pårørende ser det*. Nasjonalforeningen for folkehelsen.

- Sussman, T. & Regehr, C. (2009). The influence of community-based services on the burden of spouses caring for their partners with dementia, *Health & Social Work*, 34(1), s. 29–39. <https://doi.org/10.1093/hsw/34.1.29>
- Thyrian, J.R., Winter, P., Eichler, T., Reimann, M., Wucherer, D., Dreier, A., Michalowsky, B., Zarm, K. & Hoffmann, W. (2017). Relatives' burden of caring for people screened positive for dementia in primary care: Results of the DelpHi study, *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 50(1), s. 4–13. <https://doi.org/10.1007/s00391-016-1119-9>
- Tretteteig, S., Vatne, S. & Rokstad, A.M. (2017). The influence of day care centres designed for people with dementia on family caregivers – a qualitative study, *BMC Geriatrics*, 17, 5. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0403-2>
- Ulstein, I. (2007). *Dementia in the family*. Oslo: Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.
- van der Lee, J., Bakker, T.E.M., Duijvoorden, H.J. & Dröes, R.M. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review, *Ageing Research Reviews*, 15(1), s. 76–93. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2014.03.003>
- van der Lee, J., Bakker, T.E.M., Duijvoorden, H.J. & Dröes, R.M. (2015). Do determinants of burden and emotional distress in dementia caregivers change over time?, *Ageing & Mental Health*, 21(3), s. 232–240. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1102196>
- Van Durme, T. Macq, J., Jeanmart, C. & Gobert, M. (2012). Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: a literature review, *International Journal of Nursing Studies*, 49(4), s. 490–504. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.10.011>
- Veenstra, M. & Daatland, S.O. (red.) (2012). *Bærekraftig omsorg? Familien, velferdsstaten og aldringen av befolkningen*. Rapport nr. 2/2012. Norsk institutt for forskning og oppvekst, velferd og aldring (NOVA). <http://hdl.handle.net/20.500.12199/5054>
- Vossius, C., Selbæk, G., Ydstebø, A.E., Benth, J.S., Godager, G., Lurås, H. & Bergh, S. (2015). *Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens*. Alderspsykiatrisk forskningssenter, Sykehuset innlandet, Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling i Helse Vest (SESAM).
- Xiong, C., Biscardi, M., Nalder, E. & Colantonio, A. (2018). Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: a systematic review protocol, *BMJ Open*, 8(8), s. e022779. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-022779>