

Emma Bonsaksen Åkerøy

# Kjennetegn ved pårørende til hjemmeboende personer med demens som har endret adferd og psykiske symptomer (BPSD).

Bacheloroppgave i Bachelor for vernepleie

Veileder: Elisabeth Valmyr Bania

Mai 2022



Emma Bonsaksen Åkerøy

# **Kjennetegn ved pårørende til hjemmeboende personer med demens som har endret adferd og psykiske symptomer (BPSD).**

Bacheloroppgave i Bachelor for vernepleie  
Veileder: Elisabeth Valmyr Bania  
Mai 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap



Kunnskap for en bedre verden



## **Sammendrag**

**Tittel:** Kjennetegn ved pårørende til hjemmeboende personer med demens som har endret adferd og psykiske symptomer (BPSD).

I Norge i dag er det rundt 100 000 mennesker som lever med en demenssykdom. Dette antallet øker for hvert tiår, da menneskene lever lengre og lengre. En demenssykdom rammer også de nære pårørende, og økt fokus på demens har også ført til økt fokus på pårørendes situasjon. Hensikten med dette studiet er å se på om det finnes enkelte kjennetegn ved pårørende til hjemmeboende personer med demens som opplever endring i adferd og psykiske symptomer (BPSD), slik at det skal bli enklere for vernepleieren å gi støtte og veiledning til pårørende som opplever dette. Denne oppgaven benytter seg av en litteraturstudie som metode, hvor fem fagfellevurderte forskningsartikler og annen relevant litteratur er benyttet for å svare på oppgavens problemstilling. De fem inkluderte artiklene peker alle på ulike kjennetegn ved pårørende. Resultatene i artiklene danner grunnlaget for tre hovedtema, nemlig: Kjønn, alder og relasjon til den demente, omsorgsbelastning og omsorgsgivernes personlighetstrekk. Dette litteraturstudiet viser til at det er flest kvinner i 60 årene som er omsorgsgivere og som opplever høyest grad av omsorgsbelastning. Av de pårørende var det omtrent like mange som tok vare på en forelder som det var pårørende som tok vare på en ektefelle med demens. BPSD er en av hovedårsakene til at pårørende opplever omsorgsbelastning. Dårlig samvittighet hos pårørende viste seg å mediere forholdet mellom BPSD og omsorgsbelastning. Litteraturstudiet viser også til viktigheten ved å lytte til og svare på omsorgspersonenes oppfatninger av omsorg i lys av BPSD. Dette vil hjelpe helsepersonell med å utvikle strategier for å redusere BPSD-relaterte plager hos pårørende. Dette vil også være en sentral arbeidsoppgave for vernepleieren. For at vernepleier skal kunne gi støtte og veiledning til pårørende, vil det være viktig å være klar over kjennetegn ved pårørende, slik at man kan imøtekomme den enkeltes behov for støtte og veiledning. Resultatene i studien gir viktig informasjon om at videre forskning bør ta for seg opplevelsesaspektet hos pårørende.

**Nøkkelord:** Demens, BPSD, pårørende, omsorgsgiver, kjennetegn, vernepleier

**Antall ord: 7532**

## **Summary**

**Title:** Characteristics of relatives of people living at home with dementia who have changed behavioral and psychological symptoms (BPSD).

In Norway today, there are around 100,000 people living with dementia. This number is increasing every decade since humans are living longer and longer. A dementia disease also affects close relatives, and increased focus on dementia has also led to increased focus about relative's situation. The purpose of this study is to look at whether there are any characteristics of relatives of people living at home with dementia who experience changes in behavioral and psychological symptoms (BPSD), so that it will be easier for the disability nurse to provide support and guidance to relatives who experience this. This assignment uses a literature study as a method, where five peer-reviewed research articles and other relevant literature are used to answer the title of this assignment. The five included articles all point to different characteristics of relatives. The results in the articles formed the foundation for three main themes, namely: gender, age and the relationship to the demented person, caregivers' burden and the caregiver's personality traits. This literature study indicated that most women in their 60s are caregivers and experience the highest level of burden. About as many of the relatives took care of a parent as there were relatives who took care of a spouse with dementia. BPSD is one of the main reasons why relatives experience burden. Bad conscience of relatives turned out to mediate the relationship between BPSD and burden of care. This literature research also refers to the importance of listening to and responding to caregivers' perceptions of care in the light of BPSD. This will help healthcare professionals to develop strategies to reduce BPSD-related distress in relatives. This will be a key task for the disability nurse. In order for the disability nurse to be able to provide support and guidance to relatives, it will be important to be aware of the characteristics of relatives. The results of this study provide that further research should address the experience aspect in relatives.

**Keywords:** Dementia, BPSD, relatives, caregivers, characteristics, disability nurse

## Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning .....	1
1.1 Begrunnelse av temavalg .....	1
1.2 Avgrensing .....	1
1.4 Forforståelse .....	2
1.5 Begrepsavklaring .....	2
1.6.1 Hjemmeboende personer med demens .....	2
1.7.2 Pårørende til personer med demens .....	3
1.8.3 Vernepleieren som brobygger .....	3
2.0 Teoretiske perspektiv .....	4
2.1 Demens .....	4
2.2 Adferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens (BPSD) .....	6
3.0 Metode .....	7
3.1 Valg av metode .....	7
3.2 Søkeprosess og fremgangsmåte .....	7
3.3 Søkematrise .....	9
3.4 Litteraturmatrise .....	11
3.5 Analyse .....	16
3.6 Analysemodell .....	16
4.0 Resultat .....	17
4.1 Omsorgsbelastning .....	17
4.2 Kjønn, alder og relasjon til den demente .....	18
4.3 Omsorgsgivernes personlighetstrekk .....	18
5.0 Diskusjon .....	19
5.1 Resultatdiskusjon .....	19
5.2 Omsorgsbelastning – et viktig kjennetegn ved pårørende .....	19
5.3 Kjønnsforskjeller, aldersforskjeller og relasjoner til den demente .....	21
5.4 Omsorgsgivernes personlighetstrekk .....	23
5.5 Metodediskusjon .....	24
6.0 Konklusjon .....	25
7.0 Kildehenvisning .....	27

## 1.0 Innledning

### 1.1 Begrunnelse av temavalg

Bakgrunnen for valg av tema for dette studiet var pårørende til hjemmeboende personer med en demenssykdom. Demens er en av de største utfordringene innen helse og sosialsektoren (Livingston et al., 2017 sitert i Hagen & Eide, 2020, s. 238). I Norge i dag er det om lag 100 000 mennesker som lever med en demenssykdom, og dette antallet er beregnet å ha en dobling innen året 2050 på grunn av økende alder blant befolkningen (Folkehelseinstituttet, 2021). Det økte fokuset på demens og utfordringer knyttet til sykdommen for dem som rammes har også ført til et større innblikk om at sykdommen også påvirker pårørende (Ulstein, 2018, s. 332). Adferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (BPSD) blir beskrevet som en av hovedkildene til omsorgsbelastning hos pårørende (Ten et al., 2005; Craig et al., 2005; Bandeira et al., 2007 sitert i Feast et al., 2016, s. 76). Problemstillingen for denne oppgaven ble dermed: «Kjennetegn ved pårørende til hjemmeboende personer med demens som har endret adferd og psykiske symptomer (BPSD)». Dette temaet har i stor grad vernepleierfaglig relevans blant annet fordi en vernepleier har gode faglige kunnskaper om sykdom, legemiddelhåndtering, miljøterapi og kommunikasjon som gjenspeiles i gode verdier og holdninger som er viktige for demensomsorgen (Fellesorganisasjonen, u.å.). Med utgangspunkt i hjemmeboende personer med demens kan vi se en vernepleier arbeide innen hjemmebaserte tjenester, kommunale demensteam, rehabiliteringstjenester, dagtilbud og avlastningsboliger (Fellesorganisasjonen, u.å.) Ulstein (2018, s. 332) skriver at de nærmeste pårørende til en med demens ofte er de som oppdager at noe er galt, og allerede tidlig i forløpet begynner å påta seg ulike omsorgsoppgaver. Etter hvert kan dette føre til at pårørende overser sine egne behov, og dermed kan pådra seg psykiske og fysiske plager med bakgrunn i omsorgsoppgavene. Denne oppgaven ønsker å se nærmere på ulike kjennetegn ved pårørende som opplever endringer i adferd og psykiske symptomer, slik at det igjen kan bli lettere for vernepleieren å gi støtte og veiledning til pårørende som opplever dette.

### 1.2 Avgrensning

Denne oppgaven er begrenset til å ta for seg kjennetegn ved de nærmeste pårørende til hjemmeboende personer med demens som har endringer i adferd og psykiske symptomer (BPSD). De nærmeste pårørende i denne oppgaven er familie (ektefelle, barn eller



søsken). Demens blir i denne oppgaven betegnet som alle sykdommene som kan føre til demens, og ingen sykdommer er utelukket. Den demente er hjemmeboende, og dermed inkluderes ikke demente som bor på institusjoner.

#### 1.4 Forforståelse

Gjennom min praksis har jeg jobbet med demente og deres pårørende, og har dermed dannet meg en forforståelse av temaet adferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (BPSD) og kjennetegn ved pårørende. Jeg har sett hvordan BPSD kan komme til uttrykk hos den demente, samtidig som jeg har snakket med fortvilte pårørende som opplever stor grad av omsorgsbelastning med bakgrunn i dette. Med bakgrunn i dette har jeg også dannet meg en forforståelse av hvilke ulike kjennetegn pårørende har. Jeg har hatt flere samtaler med kollegaer og pårørende selv, hvor jeg sitter igjen med en forståelse av at omsorg for hjemmeboende person med demens er svært omfattende. Praksisen min er også bakgrunnen for interesse for temaet i denne oppgaven. Mine erfaringer tilsier at det er et økende fokus på pårørende til mennesker med demens som opplever BPSD.

#### 1.5 Begrepsavklaring

Adferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens forkortes på Norsk til APSD, jeg har i denne oppgaven valgt å bruke den engelske forkortelsen BPSD. Dette fordi de engelske artiklene bruker denne forkortelsen. Gjennom oppgaven brukes pårørende og omsorgsgivere om hverandre for å få bedre flyt og språk, men det har samme betydning i oppgaven. Kjennetegn ved pårørende blir i denne oppgaven beskrevet som særtegn som kan identifisere en person. Omsorgsbelastning brukes i denne oppgaven som en konsekvens ved å være pårørende til en person med demens. I Noen sammenhenger brukes begrepet BPSD-relatert stress eller nød for bedre flyt i språket, men det har samme betydning som omsorgsbelastning.

##### 1.6.1 Hjemmeboende personer med demens

Jakobsen & Homelien (2011, s. 107) skriver at om en demenssyk skal kunne bo hjemme avhenger det av innsatsen pårørende både er i stand til og villig til å gi. Rundt 60 % av alle som har en demenssykdom bor i eget hjem, hvor et flertall av disse har ulike behov for kommunale helsetjenester (Gjøra & Michelet, 2018, s. 278). Hvor mye hjelp personen har krav på, varierer veldig ut ifra bo- og familiesituasjonen til den demensrammede. Ideologisk sett forventes det at den demente skal bo hjemme lengst

mulig, da det er antatt å være det enkleste og billigste for samfunnet (Gjøra & Michelet, 2018, s. 279). Kommunen den demente bor i har ulike tjenester som de plikter å tilby. Lov om kommunale helse og- omsorgstjenester regulerer dette, og det er denne loven som styrer de kommunale helse og- omsorgstjenestene (hol, 2011, §1-1).

Ifølge pasient og brukerettighetsloven (1999, § 2-5) har pasienter med behov for langvarig og koordinerte helse og – omsorgstjenester rett på å få etablert en individuell plan. Kommunen burde ha et bredt utvalg av tjenestetilbud til mennesker med demens, og tjenestene som tilbys burde være personsentrerte (Gjøra & Michelet, 2018, s. 282). Det at tjenestene burde være personsentrerte betyr at de burde ta utgangspunkt i personens egne interesser, være individuelt tilpasset og fleksibelt (Gjøra & Michelet, 2018, s. 282). Det er ulike tilbud en person med demens og pårørende kan benytte seg av for å kunne bo lengst mulig hjemme. Dette er blant annet ulike former for velferdsteknologi, hjemmebaserte tjenester, dagaktivitetstilbud, avlastningsopphold og omsorgsboliger. Den demente og de pårørende bør bli tilbudt dette etter hvert som sykdommen progredierer seg og omsorgsbelastningen blir større (Gjøra & Michelet, 2018, s. 287-294).

### 1.7.2 Pårørende til personer med demens

Pårørende er ifølge Ulstein (2018, s. 332) en heterogen gruppe med ulike egenskaper og tilknytning til den demenssyke. Med heterogen gruppe menes det at pårørende kan ha ulike kjønn, alder, psykisk og fysisk helse, mestringsstrategier etc. Den australske alderspsykiateren Henry Brodaty har valgt å dele pårørende inn i to grupper: den ene gruppen som gir omsorg og den andre gruppen som organiserer og sørger for nødvendig omsorg (Ulstein, 2018, s. 333). Erfaringer om demens i familien oppleves ofte ulikt fra de ulike pårørende i familien. Ektefeller opplever det på en annen måte enn barna, kvinner på en annen måte enn menn, og datter og sønn (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 17). Pårørende er ofte eldre, sliter mer med kroniske sykdommer eller arbeider ved siden av det å yte omsorg hjemme. Av disse er flertallet av kvinner som yter aktiv omsorg (Søderlund, 2004, referert i Jakobsen & Homelien, 2011, s. 17). Det er en rekke konsekvenser av å være pårørende til en person med demens, og dette har flere studier vist. Ulike studier viser at mellom 15 og 50 prosent av pårørende har depressive symptomer (Ulstein, 2018, s. 334).

### 1.8.3 Vernepleieren som brobygger

Brask et al. (2016, s. 62) skriver at det å jobbe sammen med andre mennesker ofte kan være komplisert. Det å jobbe tverrprofesjonelt er viktig og som regel bruker de som

jobber innenfor velferdsstaten mye tid på det å samarbeide med andre, dette inkluderer også vernepleieren. Ved å se på problemstillingen «kjennetegn ved pårørende til hjemmeboende personer med demens som har endret adferd og psykiske symptomer (BPSD)» ser vi at vernepleieren her vil gå inn i det Brask et al. (2016) kaller for brobyggerrollen. Brobyggerrollen vil være viktig for vernepleieren i dette tilfellet blant annet fordi en samarbeider med mennesker med kognitiv svikt, noe som gjør at personen ofte har vanskeligheter med å samhandle med systemet, familie, venner, kommunen, systemet etc. (Brask et al., 2016, s. 64). Brobyggerrollen handler kort forklart om samarbeid på systemnivå. Ved å arbeide på systemnivå menes arbeid med grupper eller individ og tiltak i nære eller fjerne relasjoner (Brask et al., 2016, s. 35). En vernepleier som går inn i brobyggerrollen og arbeider på systemnivå handler ofte om samarbeid med andre profesjoner, eller med andre profesjonelle som representerer ulike administrasjoner, institusjoner eller organisasjoner. Brobyggerrollen kan også handle om vernepleieren som samarbeider om en personalgruppe, familie eller nettverk (Brask et al., 2016, s. 165). I forhold til problemstillingen er det spesielt vernepleieren som brobygger i forhold til familie, da den fokuserer på pårørendes kjennetegn ved adferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens.

## 2.0 Teoretiske perspektiv

### 2.1 Demens

Engedal & Haugen (2018) definerer demens slik: "Demens er et ervervet hjerneorganisk syndrom hos en voksen eller eldre person. Syndromet kjennetegnes ved svekket kognitiv kapasitet med redusert evne til hukommelse, oppmerksomhet, læring, tenkning og kommunikasjon. Den kognitive svikten fører til nedsatt evne til å klare dagliglivets aktiviteter. Tilstanden er kronisk, kan ikke kureres og forverrer seg ofte over tid" (Engedal & Haugen, 2018, s. 18). I Norge bruker vi international Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD) til å klassifisere demens, og per nå er det den tiende versjonen som er gyldig (Engedal & Haugen, 2018, s. 18). ICD-10 har som kriteria at den kognitive svikten må ha ført til tap av evnen til å kunne utføre ulike aktiviteter og ha påvirket det sosiale aspektet ved personens liv (Engedal & Haugen, 2018, s.18).

Forekomsten av demens øker med stigende alder, hvor den etter fylte 75 år er betydelig (Snoek & Engedal, 2019, s. 226). «Blant eldre mellom 65 og 74 år er forekomsten om lag 2-3 %, blant eldre mellom 70 og 74 år 4-5%, blant eldre over 75 år ca. 15 %, og i gruppen 90 år og eldre mer enn 35 %» (Snoek & Engedal, 2019, s. 226). Det er liten

kjønnsforskjell mellom kvinner og menn når det kommer til demens, men fordi ca. 70 % av gamle over 75 år er kvinner er det også langt flere kvinner med demens i samfunnet vårt (Snoek & Engedal, 2019, s. 226). Snoek & Engedal (2019, s.226) viser også til at det omtrent er mellom 60 til 70 % av alle med demens som er i tidlig fase av sykdommen og som er hjemmeboende. De resterende har en mer alvorlig grad av sykdommen og bor dermed i institusjon.

Det er flere sykdommer som kan føre til demens. Svikt av hukommelse og intellektuell informasjon er sentralt når det er snakk om demens, derfor vil sykdommer og andre skader i områder av hjernen som bearbeider informasjon føre til demens. Både store og mindre skader i slike områder av hjernen kan føre til demens. Slike områder er ofte hippocampus, thalamus og tinningslappene i storhjernen, men også skader i andre deler av hjernen som isselappene og pannelappene kan føre til demens (Engedal & Haugen, 2018, s. 25). Det er dermed vanlig å inndele sykdommene som fører til demens etter årsak, selv om dette ofte er vanskelig da årsakene til demenssykdommen kan være svært uklare. Degenerativ demens er sykdommer som er forårsaket av at nerveceller dør, eksempelvis alzheimerz, parkinsons og huntingtons sykdom (Engedal & Haugen, 2018, s. 19). Degenerativ demens utvikler seg vanligvis på en periode mellom 8 til 19 år (Snoek & Engedal, 2019, s. 227). Vaskulær demens skyldes sykdommer i hjernens blodårer, og kan skyldes hjerneinfarkt, demens ved status lakunaris og binswangers sykdom (Engedal & Haugen, 2018, s. 26). Sekundær demens skyldes andre sykdommer som fører til demens, eksempelvis alkoholisk betinget demens, hjernesvulst og hodetraumer (Engedal & Haugen, 2018, s. 26-27).

Personer som rammes av en demenssykdom vil utvikle ulike symptomer på sykdommer. Det er flere faktorer som spiller inn, og det kliniske bildet i den tidlige fasen av sykdommen er ofte svært forskjellig fra person til person (Engedal & Snoek, 2019, s. 226-227). Mennesker har ulike mestringsevner og personligheter, noe som fører til ulike kliniske bilder i startfasen av demenssykdommen. Dert er flere faktorer som kan påvirke symptomene ved demens, blant annet; strukturelle skader i hjernen, personlighet og mestringsevne, grad av demens, stressnivå i miljøet, somatisk sykdom og psykiatrisk sykdom (Engedal & Snoek, 2019, s. 227). Når sykdommen progredierer seg vil de ulike demenssykdommene vise seg mer og mer likt med bakgrunn i at hjerneskadene blir mer omfattende. Utviklingen av demens deler vi ofte inn i tre hovedfaser, nemlig mild, moderat og alvorlig grad av demens (Snoek & Engedal, 2019, s. 227).

## 2.2 Adferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens (BPSD)

En demenssykdom skaper ofte personlighetsforandringer hos den som blir rammet av sykdommen. Slike forandringer i personligheten kan hos noen utarte seg som uregelmessig og utfordrende adferd (Jakobsen & Homelien, 2011, s.

47). Ifølge Selbæk (2018, s. 246) er nevropsykiatriske symptomer ved demens et vidt begrep som tar for seg mange symptomer. Det er flere begreper som er brukt for å beskrive disse symptomene, blant annet adferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (BPSD) som er det begrepet denne oppgaven benytter seg av. BPSD omfatter psykotiske symptomer, angstsymptomer, stemningssymptomer, apati og agitasjon (Selbæk, 2018, s. 246). BPSD er ikke en uforanderlig tilstand. Grunnprinsippet for BPSD er at symptomene øker i omfang og i takt med at sykdommen progredierer seg, for så å avta ved mer langkommet demens (Selbæk, 2005, referert i Jakobsen & Homelien, 2011, s. 47). BPSD kan også i noen tilfeller være de første symptomene på en demenssykdom (Selbæk, 2018, s. 246). BPSD fører med seg konsekvenser som varierer i forhold til hvilke symptomer som er mest fremtredende. Selv om konsekvensene kan variere, har BPSD vist seg å ha økt belastning for blant annet pasienten selv, pårørende og helsetjenestene (Selbæk, 2018, s. 247).

Selbæk (2018, s. 247) skriver at BPSD oppstår i kollaborasjon mellom biologisk sårbarhet hos individet og personlige og miljømessige forhold i omgivelsene. Derfor kan det være vanskelig å si hva som utløser BPSD, men mye setter søkelyset mot at ytre miljømessige faktorer kan ha en innvirkning. Dette kan blant annet være som negativ kommunikasjon som viser seg i form av irritasjon eller ved at det blir stilt for store krav fra blant annet helsepersonell eller pårørende. Flytting mellom ulike institusjoner, forholde seg til nye og fremmede, hallusinasjoner, depresjon, smerter eller andre fysiske plager kan også utløse BPSD (Lyketsos mfl., 1999, selbæk, 2005, referert i Jakobsen & Homelien, 2011, s. 47).

Agitasjon kan bemerke seg som en tilstand som fører med seg mye uro og en indre spenning. Den ytre uroen kan oftest sees som ulike bevegelser eller lyder (Selbæk, 2018, s. 249). Det er på den andre siden ikke alltid tilfellet at den demente opplever uro og indre spenning samtidig, og derfor kan betegnelsen agitasjon være litt misvisende. Derfor brukes ofte alternative betegnelser på agitasjon, som forstyrret adferd, adferdsproblemer eller utfordrende adferd (Selbæk, 2018, s. 249). Agitasjon er et av de vanligste formene for BPSD, og blir mer fremtredende etter hvert som sykdommen progredierer seg. Agitasjon er også vanligere hos pasienter som er på sykehjem, enn hjemmeboende personer med demens (Selbæk, 2018, s. 249).

Vrangforestillinger og hallusinasjoner er de vanligste formene for psykotiske symptomer ved demens. Vrangforestillingene er ofte enkle, og kan eksempelvis dreie seg om at den demente beskylder noen for utroskap eller stjeling (Selbæk, 2018, s. 251).

"Apati er det mest vanlige nevropsykiatriske symptomet ved demens, også i tidlige faser av sykdommen. Apati er karakterisert ved manglende motivasjon og interesseløshet uten en emosjonell komponent" (Selbæk, 2018, s. 253). Snoek & Engedal (2019, s. 237) trekker frem at den demente ofte blir mer stillesittende og slutter med hobbyer, slutter å lese i aviser, se på tv, løse kryssord og følger heller ikke med i samtaler lengre. Apati kan også forveksles med kognitive symptomer eller depressive symptomer. Apati blir kategorisert som en klinisk tilstand, det vil si at det kan oppstå uavhengig av depresjon eller kognitiv svikt (Selbæk, 2018, s. 253). Apati er ofte en stor årsak til bekymring ved de pårørende, men oppfattes ikke som et stort problem (Snoek & Engedal, 2019, s. 237).

Søvnforstyrrelser er et ofte sett problem hos demente, og er faktisk tilstedeværende hos opptil 40 %. Demenssykdommer fører til et nevrontap i hjernen som igjen fører til nedsatt produksjon av melatonin. Dette kan føre til at den demente plages med innsovning og ofte våkner på natten og er trøtt på dagtid (Selbæk, 2018, s. 253; Snoek & Engedal, 2019, s. 239).

### 3.0 Metode

#### 3.1 Valg av metode

Oppgaven benytter seg av en litteraturstudie som metode for å svare på problemstillingen «kjennetegn ved pårørende til hjemmeboende personer med demens som har endret adferd og psykiske symptomer (BPSD)». Dette litteraturstudiet baserer seg på kunnskap fra skriftlige kilder, hvor litteraturen er samlet inn, gått kritisk igjennom og til slutt sett i en sammenheng. Ved å bruke litteraturstudie som metode skal prosessen dokumenteres grundig og ved å følge samme fremgangsmåte skal en kunne komme frem til samme resultater ved å søke i samme databaser (Thidemann, 2019, s. 77-78). Dette litteraturstudiet bygger dermed på rammeverket til Thidemann (2019, s. 77-78.).

#### 3.2 Søkeprosess og fremgangsmåte

PICO er et hjelpemiddel som skal hjelpe til med å konkretisere problemstillingen, slik at det skal bli lettere å gjennomføre litteratursøk (Thidemann, 2019, s. 82). Denne oppgaven benyttet seg også av PICO som et hjelpemiddel og presenteres i modell 1 Pico skjema under.

**Tabell 1. PICO skjema**

Population/Patient/ Problem	Intervention Hva	Comparison Alternativer	Outcomes Resultater
De nærmeste pårørende til personer med demenssykdom	Kjennetegn ved pårørende	Ingen	Kjennetegn ved pårørende til personer med demens når deres nære opplever endring i adferd og psykiske symptomer.

Opggaven inkluderer 5 fagfelleverderte forskningsartikler, og det ble brukt et systematisk litteratursøk for å komme frem til de valgte artiklene. Søkeprosessen startet med innledende søk for å undersøke i ulike databaser. Disse er ikke en del av det systematiske søket, og står dermed ikke i søkematriksen. Innledende søk ble gjennomført i databasene Google Scholar og PubMed. Søket tok utgangspunktet i den daværende problemstillingen «Hvordan opplever pårørende til demente belastninger ved endringer i adferd og psykiske symptomer hos deres nære?» Det ble jobbet med ekskluderingskriterier og inklusjonskriterier. Ved å finne disse, tydeliggjør man litteratursøket og avgrenser litteraturomfanget (Thidemann, 2019, s. 83). Inklusjonskriteriene ble blant annet fagfelleverdert artikkel, engelsk språk, ulike geografiske områder og ulike tidsrom som kan leses av i tabell 2 søkematrise, som er presentert nedenfor. Ekskluderingskriterier i noen søk er artikler som er over 5 år gamle, mens i andre søk ble det 8 år. Et annet ekskluderingskriterie i noen søk var andre kontinent enn Europa, da det var ønskelig med flere europeiske studier.

Søket i det norske fagfelleverderte tidsskriftet Idunn ga kun 6 treff, hvor det kun var 1 artikkel som passet mitt tema og problemstilling. Jeg leste da først abstraktet og så hele artikkelen hvor jeg fant ut at den valgt artikkelen var relevant. Søket i databasen PubMed ga 71 treff. Av disse treffene gikk jeg gjennom alle overskriftene, leste 7 abstrakt hvor 2 artikler ble gjennomgått mer grundig. Av disse to artiklene kom jeg fram til at den ene artikkelen var relevant til tema og problemstillingen. Søket i databasen Chinal ga ved søk nr. 5 først hele 647 resultater med søkeordene og begrensningene vist i tabellen under. Valget falt da på å søke på nytt med et mer spesifikt søk inne på samme database for å se om det kom opp færre artikler. Søkte da på nytt med søkeordene og begrensningene vist i tabellen under ved søk nr 6. Etter et mer begrenset søk fikk jeg opp 147 artikler. Da valgte jeg å systematisk lese alle overskriftene, 20 abstrakt og 5 artikler ble gjennomgått. Alle de valgte artiklene er dermed av nyere dato, da det var ønskelig med nyere forskning på tema. På denne måten kom jeg fram til de tre siste

artiklene. Jeg valgte å søke i Chinal fordi jeg opplevde det enkelt å legge inn kriterier og begrensninger i denne databasen. Artiklene i denne oppgaven anses som relevante for problemstillingen, da de belyser ulike kjennetegn ved pårørende til personer med demens som opplever endringer i adferd og psykiske symptomer.

Jeg valgte deretter å benytte kanalregistrert for å vurdere tidsskriftene og artiklene. ISSN er et internasjonalt standardisert system for nummerering av periodiske publikasjoner, dette inkluderer blader og tidsskrifter (Gjersdal, 2018). ISSN er et nummer som består av åtte siffer. Det jeg gjorde var å kopiere og lime inn dette nummeret i kanalregisteret fra hver enkelt artikkel for å se om artiklene regnes som vitenskapelige (nivå 1 og 2). Alle artiklene var vitenskapelige, og dermed kunne jeg også bruke dem i dette litteraturstudiet (Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse, u.å).

### 3.3 Søkematrise.

En søkematrise viser til dokumentasjon på søkene som er gjennomført, denne matrisen viser dato for søket, hvilke database som er brukt, hvilke søkeord, hvordan søkeordene er kombinert og antall treff (Thidemann, 2019, s. 89).



**Tabell 2. Søkematrise**

Søkedato	Søk nr	Søkeord og ordkombinasjoner	Avgrensninger Databaser	Antall treff	Leste abstract	Leste artikler	Artikler inkludert
13.04.2022	1	Dementia and care burden and BPSD	Web of science År: 2018-2022 Artikkel Land: Europa	23	0	0	0
13.04.2022	2	Dementia and caregivers' burden and BPSD	PsycINFO Siste 5 år	31	2	0	0
13.04.2022	3	Dementia and caregivers' burden and BPSD	PubMed Siste 5 år	71	7	2	1 Artikkel 2
13.04.2022	4	Demens og pårørende og omsorgsbelastning	Idunn	6	1	1	1 Artikkel 1
20.04.2022	5	Dementia and caregivers and BPSD	Chinal Limiters - Peer Reviewed Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Find all my search terms	647	0	0	0
22.04.2022	6	"(dementia or alzheimers or cognitive impairment or memory loss) AND ( caregiver burden or caregiver stress or caregiver fatigue or caregiver burnout or caregiver strain ) AND ( bpsd or 'behavioural and psychological symptoms of dementia' )"	Limiters - Published Date: 20150101-20221231; English Language; Peer Reviewed; Geographic Subset: Europe	145	20	5	3 Artikkel 3, 4, og 5

### 3.4 Litteratormatrise

De viktigste funnene fra de fem fagfelleverderte artiklene er oppsummert og vist i litteratormatrisen. Litteratormatrisen for de valgte artiklene er vist i tabell 3, 4, 5, 6 og 7.

**Tabell 3. Artikkel 1**

Full referanse	Hagen, P, I. & Eide, A. H. (2020). Omsorgsbelastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens. <i>Universitetsforlaget</i> . 23 (4) 237–248. DOI: <a href="https://doi.org/10.18261/issn.0809-2052-2020-04-02">https://doi.org/10.18261/issn.0809-2052-2020-04-02</a>
Hensikt	Hensikten med dette studiet er å analysere ulike faktorer som kan forklare omsorgsbelastningen til pårørende for hjemmeboende personer med demens. Studien skal bidra med ny kunnskap ved å analysere flere forklaringsfaktorer samlet.
Metode	Spørreskjema som er satt sammen av flere skalaer. Den norske versjonen av Relativ Stress Scale (RSS) ble brukt til å måle omsorgsbelastning til pårørende. Metoden i denne studien er Tverrsnittsspørreundersøkelse. Det er en Kvantitativ studie.
Utvalg	Utvalget er fra medlemmene av Nasjonalforeningen for folkehelsens demensforening i Norge. Utvalget består av 231 pårørende til hjemmeboende personer med demens, 59 menn og 172 kvinner, kvinnene hadde en gjennomsnittsalder på 60 år og mennene på 62 år. Medlemmene er rekrutterte fra 117 demensforeninger i Norge fordelt på 17 fylker i Norge.
Hovedfunn/resultater	<u>Kjønn:</u> Andelen kvinner er tre ganger større enn menn <u>Omsorgsbelastning:</u> Omsorgsbelastningen øker med redusert mestringsevne hos pårørende, økt bruk av kommunale omsorgstjenester, økt omsorgstid og redusert omsorgskompetanse. Omsorgsbelastningen er størst for pårørende som bor sammen med den demente. Yngre kvinner med dårligere helsetilstand opplevde størst omsorgsbelastning. Omsorgsbelastning henger sammen med alder hos pårørende, også om personen med demens er menn og/eller yngre. <u>Forebygge omsorgsbelastning:</u> Kommunens helsetjenester må kobles opp tidlig i demensforløpet, dette kan bidra til å forhindre alvorlig byrde for pårørende. Alvorlige hendelser i hjemme kan også unngås ved å få inn helsetjenester tidlig i forløpet.
Kvalitetsvurderinger	<b>Styrker:</b> Flere karakteristikk ved personen med demens og pårørende analyseres samlet og dermed kontrollerer hverandre. Studien gir også et øyeblikksbilde av faktorer som bidrar til omsorgsbelastning. Studiet har god støtte i litteraturen som gir grunnlag til at de uavhengige variablene bidrar til forklaringen av omsorgsbelastningen. <b>Svakheter:</b> Et frafall i overkant av 50 % kan gi skjevhet i dataene. Studiedesignet er ikke egentlig til å kunne forklare omsorgsbelastningen i seg selv. Totalpopulasjonen av demente og pårørende i Norge er ikke representert, da det kun er basert på medlemsregister. Studien mangler også informasjon om type demens, funksjonsnivå og at noen brukte instrumenter ikke er validert. Det er heller ikke tatt med i undersøkelsen om den demente har adferdsproblemer eller ulike personlighetstrekk hos den pårørende.
Relevans	Studien viser til faktorer som kan forklare omsorgsbelastningen for pårørende til personer med demens. Faktorene analyseres samlet og dermed viser hvor mye disse faktorene til sammen forklarer omsorgsbelastningen og maktforholdet mellom faktorene. Studien gir en god pekepinn på kjennetegn ved pårørende.
Etikk	Anonym og frivillig undersøkelse. Vedlegget pårørende fikk i posten presiserte at resultatene ville bli publiserte. Det var nasjonalforeningen som sendte ut spørreskjemaet og svarkonvolutten, det skulle også returneres dit. Konfidensialitet ble sikret ved å påføre svarkonvolutten et medlemsnummer uten navn. Studiet er også godkjent av norsk senter for forskningsdata (NSD).

**Tabell 4. Artikkel 2**

Full referanse	Baharudin, A.D., Din, N.C., Subramaniam, P. & Razali, R. (2019). associations between behavioralpsychological symptoms of dementia (BPSD) and coping strategy, burden of care and personality style among low-income caregivers of patients with dementia. <i>BMC Public Health</i> 2019, 19(4) 2-12 <a href="https://doi.org/10.1186/s12889-019-6868-0">https://doi.org/10.1186/s12889-019-6868-0</a>
Hensikt	Hensikten med dette studiet var å se på assosiasjonene mellom BPSD og omsorgsbelastningen hos pårørende ved å samtidig prøve å forklare rollen av mestringsstrategi og personlighet hos omsorgsgiveren til den demente.
Metode	Kvantitativ tverrsnittstudie. Spørreskjema til de pårørende handlet om BPSD som ble målt ved hjelp av nevropsykiatrisk Inventory-Questionnaire (NPI-Q), omsorgsbyrde ved bruk av Zarit Burden Interview (ZBI), Kort COPE for mestringsstrategier og Big-Five Inventory som målte personlighetstrekk hos omsorgsgiveren.
Utvalg	202 omsorgspersoner til hjemmeboende personer med demens som er registrerte under Alzheimers Disease Fundation Malaysia. Majoriteten av utvalget er kvinner over 50 år.
Hovedfunn / resultater	<p><u>Typen BPSD:</u> De hyppigste typene av BPSD hos den demente var irritabilitet, etterfulgt av apati og agitasjon rapportert fra omsorgsgivere. De minst rapporterte typene av BPSD hos den demente var oppstemthet, motorisk forstyrrelser og appetitt rapportert fra omsorgsgiverne.</p> <p><u>Assosiasjonen mellom BPSD, personlighet, mestringsstrategier og total omsorgsbelastning:</u> Studien fant ut at alle typene av BPSD hos den demente kan sees i sammenheng med omsorgsbelastning, utenom angst, oppstemthet og appetitt. Når det kom til omsorgspersonens personlighet var det kun samvittighetsfullhet som medierte forholdet mellom BPSD og omsorgsbyrde. Mestringsstrategiene som selvdistraksjon, aktiv mestring, planlegging og aksept viste seg å ha medierende effekt på forholdet mellom BPSD og omsorgsbyrde.</p> <p><u>Den medierende rollen av omsorgsgivernes personlighet (utadvendthet, behagelighet, samvittighetsfullhet og nevrotisme) i forholdet mellom BPSD og omsorgsbelastning:</u> Utadvendthet, behagelighet og nevrotisme medierer ikke forholdet mellom BPSD og omsorgsbelastning. Samvittighetsfullhet medierer delvis på forholdet mellom BPSD og omsorgsbelastning.</p> <p><u>Den medierende rollen av omsorgsgivernes mestringsstrategier (selvdistraksjon, aktiv mestring, fornektelse, instrumentell støtte, positiv reframing, planlegging og aksept) i forholdet mellom BPSD og omsorgsbelastning:</u> Selvdistraksjon, aktiv mestring, planlegging og aksept delvis medierer forholdet mellom BPSD og omsorgsbelastning. Benektelse, instrumentell støtte og positiv reframing medierte ikke forholdet mellom BPSD og omsorgsbelastning.</p>
Kvalitetsvurdering	<p><b>Styrker:</b> Studien brukte gode måleinstrumenter i det selvadministrerte spørreskjemaet, blant annet nevropsykiatrisk inventar spørreskjema, Zarit Byrdeintervju, Brief COPE og Big Five Inventar. Disse ble brukt til å måle BPSD, belastning hos omsorgspersonen, mestringsstrategier og personlighetsstil.</p> <p><b>Svakheter:</b> Forfatterne nevner ikke noen spesifikke svakheter med studien. Denne studien er utført i Malaysia, noe som kan være en svakhet da det er store forskjeller på hvordan Norge og Malaysia gjør ting i praksis som igjen kan påvirke overføringsverdien.</p>
Relevans	Studien er relevant fordi den ser på sammenhengen mellom BPSD hos den demente og pårørendes omsorgsbelastning. Studien forsøker også å forklare i hvilken grad omsorgsgiverens mestringsevne og personlighet har noe å si på dette forholdet. Studien peker på viktige kjennetegn ved pårørende.
Etikk	Deltakerne ble rekruttert gjennom formålsmessig prøvetaking som ga skriftlig samtykke til å delta i studien. Undersøkelsen var frivillig. Det etiske komiteen ved Universiti Kebangsaan Malaysia har gitt sin godkjenning til å gjennomføre dette studiet.

**Tabell 5. Artikkel 3**

Full referanse	Nogales-Gonzales, C., Romero-Romero, R., Losada, A., Marquez-Gonzalez, M & Zarit, H. S (2015). Moderating effect of self-efficacy on the relationship between behavior problems in person with dementia and the distress they cause in caregivers. <i>Aging &amp; Mental Health</i> , 19 (11) 1022-1030, DOI: 10.1080/13607863.2014.995593
Hensikt	BPSD er en av hovedgrunnene til at omsorgsgiverne opplever omsorgsbelastning. Hensikten med denne studien var å analysere den modererende effekt på mestringstro (self-efficacy) for å håndtere BPSD, og hvordan slike problemer skaper seg hos omsorgspersonene.
Metode	Kvantitativ studie, hierarkisk regresjonsanalyse. Frekvens og omsorgsbelastning assosiert med tre dimensjoner av BPSD (depressive, forstyrrende og hukommelsesproblemer) ble vurdert. Den modererende effekten av mestringstro ble også vurdert for å håndtere BPSD i forholdet mellom demenspasientens hyppighet av BPSD og omsorgsbelastning gjennom hierarkiske regresjonsanalyser, en for hver av dimensjonene til BPSD.
Utvalg	222 familieomsorgspersoner til mennesker med demens. Utvalget inkluderer voksne i alderen 29-87 år som er oppvokst i Madrid, Spania. Mesteparten av utvalget er kvinner (78,80 %) hvor mesteparten tok vare på en forelder med demens (58%). Av de demente hadde 61 % av utvalget Alzheimers.
Hovedfunn/resultater	<p><u>Den modererende effekten på mestringstro i forholdet mellom depressiv adferd og den tilhørende reaksjonen:</u> Når mestringstroen på å reagere på deprimerende adferd er lav, er frekvensen av slik adferd og reaksjonen de skaper i omsorgspersonen sterkere enn hos omsorgspersoner med stor mestringstro i å håndtere BPSD. Studiet fant en modererende effekt av mestringstro på forholdet mellom frekvensen av BPSD og plagene hos omsorgspersoner for dimensjonene av depressiv og forstyrrende atferd.</p> <p><u>Den modererende effekten på mestringstro i forholdet mellom forstyrrende adferd og den tilhørende reaksjonen:</u> Når mestringstroen på å reagere på forstyrrende adferd er lav, er frekvensen av slik adferd og reaksjonen de skaper i omsorgspersonen sterkere enn hos omsorgspersoner med stor mestringstro i å håndtere BPSD.</p> <p><u>Den modererende effekten av mestringstro i forholdet mellom hukommelsesproblemer og den tilhørende reaksjonen:</u> Ingen modererende effekt av mestringstro på forholdet mellom frekvensen av hukommelsesproblemer og omsorgsbelastning.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Omsorgspersoner må forholde seg til en høy frekvens av atferdsproblemer, men med høye nivåer av mestringstro så mindre plager assosiert med depressiv og forstyrrende atferdsproblemer sammenlignet med omsorgspersonene med lav mestringstro.</li> <li>- Resultatene tyder på at mestringstro for å håndtere BPSD demper forholdet mellom frekvensen av atferdsproblemer hos den demente og forstyrrende og depressive og plagene hos omsorgspersonene.</li> </ul>
Kvalitetsvurderinger	<p><b>Styrker:</b> Studiet utvider litteraturen på området ved å ta i betraktning effekten av mestringstro ved ulike typer BPSD. Funnene fra studien blir også støttet opp av Banduras originale formulering av mestringstro ved ulike typer BPSD. Studien tyder på at det vil være fordelaktig å lage intervensjoner der omsorgspersoner blir opplært i spesifikke ferdigheter for å øke deres nivå av mestringsevne for å håndtere BPSD.</p> <p><b>Svakheter:</b> Dette er det første studiet som undersøker den modererende effekten av mestringstro i forhold til kategoriene av BPSD fordi det kan påvirke påliteligheten. Prøven ble først lagt opp av frivillige omsorgspersoner som ble rekruttert gjennom helse- og sosialsentre, noe som begrenser representasjonen av den generelle omsorgsbefolkningen. Ingen årsakssammenhenger kan fastslås av adferdsproblemer hos personen med demens og omsorgsproblemer. Dette betyr at det vil være vanskelig å si noe på hvordan mestringsevnen moderer over tid.</p>
Relevans	Studiets funn viser til hvordan omsorgsgivernes ulike evne til mestringstro påvirker deres evne til å håndtere BPSD hos deres nære og hvilke effekter dette kan ha på omsorgsbyrden de opplever. Mestringstro er et viktig kjennetegn ved pårørende da det sier noe om omsorgspersonens personlighet.
Etikk	Alle deltagerne i studien skrev under på samtykke til å være med i studien. Studiet har fått støtte og godkjenning fra The Spanish Ministry and Science and Innovation og den etiske komiteen av universitetet Rey Juan Carlos (Madrid).

**Tabell 6. Artikkel 4**

Full referanse	Arthur, P.B., Gitlin, N.L., Kairalla, A. J & Mann, C. W (2018). Relationship between the number of behavioral symptoms in dementia and caregiver distress: what is the tipping point? <i>Int Psychogeriatr.</i> 2018 30(8): 1099–1107. doi:10.1017/S104161021700237X
Hensikt	Hovedhensikten med studien er å undersøke forholdet av antallet BPSD og omsorgsbelastning, og fastslå om et vippepunkt kunne bli identifisert med antallet BPSD og omsorgsbelastning. Studien ønsker altså å finne ut om et punkt kan identifiseres hvor BPSD fører til større omsorgsbelastning for pårørende.
Metode	Kvantitativ studie. Det ble utført analyser med tre ulike datasett på til sammen 569 hjemmeboende personer med demens og deres omsorgspersoner som hadde vært med i en klinisk utprøving; Prosjekt ACT, prosjekt COPE og prosjekt TAP. Et tverrsnittsdesign som bruker grunnlinjeverdier, undersøker sammenhengen mellom risikofaktoren og resultatene av interesse, mens det kontrollerer vanlige kovariater.
Utvalg	Utvalget består av 569 hjemmeboende personer med demens og deres omsorgspersoner i Florida (USA). Utvalget i denne studien inkluderer alder, etnisitet, formell utdanning, funksjonell avhengighet og kognitivt nivå, sosioøkonomisk status, relasjonstype, timer brukt i omsorg, helse og adferdsmessig medisinerbruk. Kjønn, alder og hvilke forhold omsorgsgiverne har til den demente er dermed ikke spesifisert.
Hovedfunn/resultater	<p><u>Omsorgsgivere:</u> Helsen til omsorgsgiverne ble rapportert som god, men lite nyoppståtte helseplager. Omsorgsbelastningen ble målt til å være betydelig, det samme gjaldt depresjon.</p> <p><u>Personen med demens:</u> Formene for BPSD som opptrede oftest var krangling, angst, rastløshet, verbal aggresjon, nekting av omsorg, agitasjon og vandring på nettene (Oppført i synkende grad).</p> <p><u>BPSD og omsorgsbelastning:</u> Omsorgsbyrde er kompromittert, spesielt som antallet adferdssymptomer øker hos den demente. BPSD hadde en signifikant assosiasjon med depresjon hos omsorgsgiverne og dermed også betydelig for omsorgsbyrden hos den pårørende.</p> <p><u>Identifisere et vippepunkt:</u> Når omsorgsgiverne må håndtere fire eller flere BPSD ser det ut til at dette kan være et klinisk vippepunkt, som påvirker den psykiske helsen negativt hos pårørende.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Studien viser også til effektiviteten av ulike intervensjonstilnærminger som kan hjelpe omsorgspersonene med å bedre sine symptomer, men at det er få familier som har tilgang til disse.</li> </ul>
Kvalitetsvurderinger	<p><b>Styrker:</b> Ved å sammenligne dataene fra tre ulike studier, kunne sammenhengene undersøkes i et relativt stort utvalg blant omsorgspersoner. Studien får også like resultater som andre studier, noe som tyder på at resultatene kan være generaliserbare.</p> <p><b>Svakheter:</b> Utformingen av denne studien var en sekundær dataanalyse, som naturligvis begrenset kontroll over innsamlings- og målevariabler. Dette begrenset evnen til å undersøke alle variabler av interesse, spesielt når det gjaldt BPSD, og forstå konteksten der oppførsel oppstår. Dette begrenset også evnen til å identifisere uttømmende medisinske komorbiditeter som kan påvirke omsorgspersonens velvære så vel som sterke farmakologiske historier. Studien har ikke konkretisert typiske kjennetegn ved pårørende.</p>
Relevans	Studiets funn viser til at omsorgsbelastningen blir sterkt påvirket av BPSD, spesielt som antallet adferdssymptomer hos personen øker. Studien viser til at det kan identifiseres et vippepunkt hos pårørende når antallet BPSD er over fire.
Etikk	Studien er godkjent av The University of Florida Institutional Review Board.

**Tabell 7. Artikkel 5**

Full referanse	Feast, A., Orell, M., Russell, I., Charlesworth, G & Moniz-Cook, E. (2016). The contribution of caregiver psychosocial factors to distress associated with behavioural and psychological symptoms in dementia. <i>International Journal of Geriatric Psychiatry</i> .2017;32:76–85. DOI: 10.1002/gps.4447
Hensikt	Undersøke faktorer som kan føre til BPSD relater stress og disse faktorenes potensielle mekanismer.
Metode	Kvantitativ studie hvor det ble utført en hierarkisk multippel regresjon, mediasjon, moderering og baneanalyse. Spørreundersøkelse angående psykososiale faktorer og frekvensen av BPSD- relatert omsorgsbyrde.
Utvalg	Deltakere ble rekruttert gjennom 28 mentalhelseteam over hele England, og de ble rekruttert gjennom Challenge Famcare. Utvalget besto av 157 omsorgspersoner til mennesker med demens. De fleste av deltakerne var kvinner som var gift med personen med demens. Inklusjonskriterier for omsorgspersonene var at de ikke skulle ha betalt for å gi omsorg, være over 18 år, rapport minst fem problemer (av 24) på sjekklisten for adferd og i stand til å forstå og snakke engelsk. Inklusjonskriteriene for de med demens var å oppfylle diagnostiske krav ved bruk av American Psychiatric Association, ikke motta avlastning og ikke mottar palliativ behandling.
Hovedfunn/resultater	<p><u>Kjønn, alder og relasjon:</u> Majoriteten av omsorgsgiverne var kvinne og mesteparten var gift med den dementsyke. Gjennomsnittsalderen på omsorgsgiverne var 66 år.</p> <p><u>Assosiasjoner og BPSD:</u> Stor signifikante assosiasjoner ble identifisert mellom BPSD-relatert stress, reaksjon på BPSD, frekvensen av BPSD og omsorgsbelastning. Moderat signifikante assosiasjoner ble identifisert mellom BPSD- relatert stress og kompetanse, forholdskvalitet og skyldfølelse. Omsorgsgivernes oppfatning av personen med demens livskvalitet hadde en liten signifikant assosiasjon med BPSD-relatert stress og omsorgsgivernes livskvalitet hadde ingen signifikant assosiasjon.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Omsorgspersonens psykososiale faktorer forklarte 56% av variasjonen i BPSD-relaterte plager.</li> <li>- Personen med demens livskvalitet ble funnet å negativt forutsi BPSD-relatert plager hos omsorgspersonen.</li> <li>- Omsorgsgiverens reaktivitet på BPSD, byrde, kompetanse og relasjonskvalitet påvirket direkte BPSD-relaterte lidelser.</li> <li>- Skreddersydde intervensjoner for å håndtere adferdsproblemer hos den demente som fokuserer på disse faktorene kan minimere plager i familien.</li> <li>- Å lytte til og svare på omsorgspersonenes oppfatninger av omsorg og BPSD vil hjelpe helsepersonell med å utvikle strategier for å redusere BPSD-relatert nød.</li> </ul>
Kvalitetsvurdering	<p><b>Styrker:</b> Ved å bruke en kvantitativ metode får vi vite noe om et stort antall mennesker, noe som gjør at vi kan bearbeide mye informasjon om mange mennesker og fremstilt dette. Denne studien er den første som undersøker mekanismene gjennom hvilke psykososiale faktorer for omsorgspersonen som kan påvirke BPSD-relatert lidelse. Forfatterne har brukt anbefalte statistiske metoder. Studien gir grunnlag for fremtidige forskere til å kunne utvikle modellen for å fremme mer forståelse av BPSD relatert omsorgsbelastning.</p> <p><b>Svakheter:</b> Forfatteren nevner ikke noen spesifikke svakheter, men trekker frem noen momenter på hva som bør forskes mer på. En svakhet med kvantitativ metode er at man ikke får vite noe om bakgrunnene for de svarene som er gitt i undersøkelsen. Den direkte assosiasjonen mellom skyldfølelse og forholdskvalitet har ennå ikke blitt undersøkt, derfor er fremtidig forskning nødvendig.</p>
Relevans	Studien undersøker ulike faktorer som kan føre til BPSD- relatert omsorgsbelastning og deres mekanismer.
Etikk	Godkjent av York Reearch Ethiske komite.

### 3.5 Analyse

### 3.6 Analysemodell

Det er i analysedelen av oppgaven en bemerker seg sentrale tema (Thidemann, 2019, s. 92). Det ble i denne prosessen valgt å benytte Aveyards tematiske analysemodell som et hjelpemiddel for å få oversikt over tema i de ulike artiklene (Thidemann, 2019, s. 96-99). Tematabellen viser en oversikt over tema som gikk igjen i de valgte artiklene, se tabell 7 temamodell. De temaene som gikk igjen i flest artikler ble senere valgt til resultatdelen av oppgaven, dette fordi de valgte temaene best kunne svare på problemstillingen. Resultatene dannet grunnlaget for fire hovedtema som alle belyser problemstillingen.

Artiklene ble i første omgang skimlest gjennom for å sjekke om disse var relevante for min problemstilling. Etter den første runden med skumlesing var det nødvendig å lese mer grundig igjennom hver artikkel. En og en artikkel ble derfor arbeidet med, og relevante tema i artiklene ble markerte med fargetusjer for å trekke fram viktige tema som belyser problemstillingen. Disse fire hovedtemaene ble vurdert på nytt, hvor det ble tatt en beslutning på at temaet BPSD skulle tas med i innledningen til diskusjonene, men ikke være et eget tema for oppgaven.

Å analysere handler om å tolke en tekst for å forstå den (Thidemann, 2019, s. 92). Ved å lese kritisk og reflektert, samtidig som jeg hele tiden hadde problemstillingen i hodet kom jeg frem til at problemstillingen måtte endres. Etter at artiklene var valgt og gjennomgått i litteratormatrisen ble det klarere at problemstillingen jeg hadde valgt ikke passet med de valgte artiklene. Dette oppdaget jeg fordi den gamle problemstillingen fokuserte på opplevelsesaspektet ved pårøre noe som ikke passet med de kvantitative artiklene. Valget falt da på å endre problemstilling, slik at artiklene bedre kunne svare på problemstillingen. Dermed ble problemstillingen i denne fasen av oppgaven endret til «kjennetegn ved pårørende til hjemmeboende personer med demens som har endret adferd og psykiske symptomer (BPSD)».

**Tabell 7, temamodell**

Tema	Artikkel 1	Artikkel 2	Artikkel 3	Artikkel 4	Artikkel 5
Kjønn, alder og relasjon til den demente	x	x	x		X
Omsorgsbelastning	x	x	x	x	X
Omsorgsgiverens personlighetstrekk		x	x		X

## 4.0 Resultat

Resultatdelen av oppgaven skal sammenfatte hovedresultatene fra de valgte artiklene uten andre tolkninger og vurderinger. Ved å se på resultatdelen av litteratormatrisen vil en derfor kunne se hvilke hovedfunn hver artikkel hadde (Thidemann, 2019, s. 106-107).

### 4.1 Omsorgsbelastning

Alle artiklene tar opp omsorgsbelastning i en eller annen form. I artikkel 1 ser vi at omsorgsbelastningen øker med redusert mestringsevne hos pårørende, økt bruk av kommunale omsorgstjenester, økt omsorgstid og redusert omsorgskompetanse. Omsorgsbelastningen er også størst for pårørende som bor sammen med den demente og er yngre kvinner med dårligere helsetilstand. Selv om pårørende mottar omfattende privat og offentlig omsorg er det vanskelig å mestre omsorgsbelastningen (Hagen & Eide, 2020, s. 243). Artikkel nummer 2 viser til at desto høyere alvorlighetsgrad av BPSD fører til desto høyere grad av omsorgsbelastning. Artikkelen viser også til hvilke typer av BPSD som fører til høyest grad av omsorgsbelastning, dette utdypes nærmere diskusjonen (Bahrudin et al., 2020, s. 7). Artikkel 3 har en litt annen vinkling på omsorgsbelastning. Artikkel 3 prøver å undersøke hvilke modererende effekt mestringstro har på forholdet mellom tre kategorier av BPSD og omsorgsbelastning. Funnene i studien viser til at det var en modererende effekt på mestringstro for å håndtere frekvensen av depressiv oppførsel og forstyrrende adferd hos den demente og omsorgsgivernes måter å håndtere disse på. Resultatene viser til at når det er en høy frekvens av forstyrrende og depressiv oppførsel hos den demente opplever omsorgsgivere med høye nivåer av mestringstro mindre omsorgsbelastning enn omsorgsgivere med lavere nivå av mestringstro (Nogales-Gonzales et al., 2015, s. 1028). Artikkel 4 forsøker å undersøke om det finnes et vippepunkt for omsorgsgiverne når det kommer til å håndtere BPSD. Artikkel 4 viser til at BPSD var signifikant assosiert med depresjon hos omsorgsgiverne, den viser også til signifikant assosiasjon mellom BPSD og omsorgsbelastning. Forfatterne trekker fram at en enhetsendring i BPSD spådde gradvis lineær reduksjon i omsorgsbelastning, noe som kan tyde på at et vippepunkt kan være mulig å identifisere. Studien viser til at det å håndtere fire eller flere typer av BPSD ser ut til å være et klinisk vippepunkt, som igjen påvirker til omsorgsbelastning (Arthur et al., 2020, s. 5-6). Studien i artikkel 5 fant ut at skyldfølelse, kompetanse, forholdskvalitet, byrde og reaksjon på BPSD var mediatorer i forholdet mellom frekvensen av BPSD og omsorgsbelastning. Studien konkluderer med at økt omsorgsbelastning og økt reaksjoner på BPSD forverret omsorgsbelastningen.



## 4.2 Kjønn, alder og relasjon til den demente

I fire av fem artikler ble kjønn og relasjon på utvalget representert i resultatdelen. Det var kun artikkel nummer fire som ikke presenterte dette i resultatene sine. Med relasjon i denne sammenhengen menes det hvilken relasjon omsorgspersonene hadde til den demente (ektefelle, sønn, datter, venn etc.). I artikkel 1 var antallet kvinner tre ganger større enn menn, noe som ga en prosent på 74,5 % kvinner versus 25,5 % menn. Av mennene i studiet var 74,6 % ektemenn og 25,4 % sønner. Av kvinnene var 41,9 % hustruer og 58,1 % døtre (Haugen & Eide, 2020, s. 241). I artikkel nummer 2 var majoriteten av utvalget kvinner (71,3%), mens det var 58 menn (28,7%) og majoriteten var over 50 år (55%). Majoriteten av omsorgsgiverne var sønn eller datter til den demente (58,9%), mens 18,3 % var ektefeller til den demente (Baharudin et al., 2019, s. 5). Utvalget av omsorgsgiverne i artikkel 3 er mellom 29 og 87 år, hvor 78,80% var kvinner. Av utvalget bodde 66 % sammen med den demente, og 58 % var omsorgsgivere til en foreldre (sønn eller datter). I artikkel 5 var utvalget av omsorgsgiverne mellom 36-94 år, med en gjennomsnittsalder på 66 år. Majoriteten av utvalget i dette studiet var også kvinner. I dette studiet var fleste gift med den demente (Feast et al., 2016, s. 79).

## 4.3 Omsorgsgivernes personlighetstrekk

Artikkel 2 fant ut at flertallet av omsorgsgivernes personlighetstrekk som utadvendthet, behagelighet og samvittighetsfullhet hadde en signifikant negativ korrelasjon med den totale omsorgsbelastningen, mens nevrotisme hadde en positiv korrelasjon med omsorgsbelastning. Mestringsstrategier som selvdistraksjon, aktiv mestring, planlegging og aksept så vel som samvittighetsfullhet viste seg å mediere forholdet mellom BPSD og omsorgsbelastning (Baharudin et al., 2020, s. 4-6). Artikkel 3 setter søkelys på omsorgspersonens mestringstro, og belyser at når omsorgspersonenes stress er høyt, vil personens mestringstro beskytte omsorgsgiveren fra høye nivåer av stress når den demente viser høye nivåer av BPSD. Resultatene tyder på at mestringstro for å håndtere BPSD demper forholdet mellom frekvensen av atferdsproblemer hos den demente og forstyrrende og depressive og plagene hos omsorgspersonene (Nogales-Gonzales et al., 2015, s. 1025-1027). I artikkel 5 ser vi at kvaliteten på forholdet, kompetanse, skyldfølelse, omsorgsbelastning og reaktiviteten på BPSD var bindeledd i forholdet mellom frekvensen av BPSD og BPSD relatert stress. Det kan se ut som om omsorgsgivere med høyere kompetanse opplever mindre BPSD-relatert stress og reaksjoner på BPSD (Feast et al., 2016, s. 83).

## 5.0 Diskusjon

### 5.1 Resultatdiskusjon

I dette kapitlet skal relevant teori og litteratur diskuteres opp mot resultatene fra de valgte artiklene og i tillegg skal vernepleierens rolle diskuteres i lys av teori og resultater.

Et viktig resultat fra analysen er hvilke typer BPSD den demente har. Grunnen for at det ikke er beskrevet i resultatdelen av oppgaven er fordi det fokuserer mer på den demente, og ikke direkte på kjennetegn ved pårørende. Jeg velger å presentere noen av resultatene her i diskusjonen fordi det er viktig for å kunne trekke konklusjoner senere. Adferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (BPSD) som agitasjon, aggresjon, roping, søvnforstyrrelser, vandring og apati påvirker opptil 90 % av mennesker med demens (Feast et al., 2016, s. 429). Flere studier viser til at agitasjon er et av de vanligste formene for BPSD og blir vanligere og vanligere jo mer sykdommen progredierer seg, mens det er apati som er det aller vanligste også i tidlig fase av sykdommen (Selbæk, 2018, s. 249). Flere studier viser til at BPSD også er forbundet med store plager hos omsorgsgiveren, misbruk av ulike medisiner, innleggelse i sykehjem og økte helsekostnader for samfunnet (Feast et al., 2016, s. 429). BPSD blir i dag sett på som et av de mest utfordrende aspektene ved å være omsorgsgiver til en person med demens. De hyppigste formene for BPSD er ifølge Arthur et al. (2020, s. 5) kranling, angst, rastløshet, verbal aggresjon, nekting av omsorg, agitasjon og vandring på natten. På den andre siden viser Baharudin et al (2019, s.4) til at de minst rapporterte formene for BPSD var oppstemthet, motoriske forstyrrelser og appetitt. Alle typene av BPSD kan dermed sees i sammenheng med omsorgsbelastning, forutenom angst, oppstemthet og appetitt (Baharudin et al., 2019, 4). I min jobb som vernepleier vil det være viktig å lytte til pårørende om hvilke behov den demente har for hjelp og å lytte til pårørendes vurderinger av situasjonen (Ulstein, 2018, s. 338). Det er svært viktig at pårørende får informasjon om at personlighetsendringene og adferdsendringene til den demente er et uttrykk på sykdom, og ikke noe som den demente selv kan kontrollere (Ulstein, 2018, s. 339). Dette vil dermed være en viktig oppgave for vernepleieren i brobyggerrollen som jobber med pårørende.

### 5.2 Omsorgsbelastning – et viktig kjennetegn ved pårørende

De fleste studier som er gjennomført for å undersøke belastningene de pårørende opplever fokuserer på de negative konsekvensene. De fleste studiene viser til at pårørende har økt risiko for å utvikle depresjon og andre stressrelaterte psykiske plager. Ulike studier viser til at mellom 15 og 50 prosent av pårørende utvikler depressive plager, har større risiko for å få somatiske plager og de oppsøker lege oftere, bruker mer

medisiner og har større sykefravær (Ulstein, 2018, s. 333-334; Baharudin et al, 2019, s.10; Hagen & Eide, 2020, s. 244; Nogales-Gonzales et al., 2015, s. 1029; Arthur et al., 2018, s. 6; Feast et al., 2016, s.83). Tidligere studier har også vist til at det er en rekke ulike faktorer som bidrar til å kunne forklare omsorgsbelastningen for pårørende. «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» (Hagen & Eide, 2020, s. 245). På den andre siden er det flere pårørende som ikke opplever belastninger. Søderlund (2004) presenterte i sin studie at pårørende sier at det er slitsomt å være omsorgsgiver, men at de samtidig får mye igjen for det. Pårørende rapporterer om krevende episoder som igjen har ført til gode erfaringer for å unngå slike situasjoner i ettertid. Noen pårørende sitter igjen med konstant dårlig samvittighet, mens andre sitter igjen med god samvittighet (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 40). Følelsen av god samvittighet vil gjøre den nye tilværelsen med å være omsorgsgiver mer overkommelig for pårørende (Jakobsen & Homelien, 2011, s. 40) Alle de valgte forskningsartiklene i denne oppgaven utenom Hagen & Eide (2020) viser til at det å være pårørende til hjemmeboende personer med demens som viser tegn til BPSD gir økt omsorgsbelastning (Baharudin et al, 2019, s.10; Nogales-Gonzales et al., 2015, s. 1029; Arthur et al., 2018, s. 6; Feast et al., 2016, s. 83)

Forskning viser til at desto høyere alvorlighetsgrad av BPSD fører til desto høyere grad av omsorgsbelastning (Baharudin et al., 2020, s. 7). Baharudin et al (2019, s. 10) viser til i sin studie at omsorgsbelastningen ikke kommer av frekvensen av ulike typer adferd, men at det heller kan være basert på typene BPSD som vurderes av omsorgspersoner som håndterer disse hjemme. I motsetning til Arthur et al (2018, s. 6) som viser til i sin studie at dersom pårørende må håndtere fire eller flere adferder kan dette indikere et klinisk vippepunkt, som igjen påvirker den psykiske helsen negativt. Samtidig tar Nogales-Gonzales et al (2015, s. 1028) opp dette med hvordan omsorgsgivernes mestringstro påvirker forholdet mellom BPSD og omsorgsbelastning. Hagen & Eide (2020, s. 243) viser til i sin studie at omsorgsbelastningen øker med redusert mestringsevne hos pårørende, økt bruk av kommunale omsorgstjenester, økt omsorgstid og redusert omsorgskompetanse. Feast et al. (2016, s. 79) fant i sin studie at det er store signifikante assosiasjoner mellom BPSD- relatert stress, reaksjon på BPSD, frekvens av BPSD og omsorgsbelastning. Samtidig peker de også på at omsorgsgiverens reaktivitet på BPSD, byrde, kompetanse og relasjonskvalitet hadde en direkte påvirkning til BPSD-relaterte lidelser hos pårørende. Ved å se på disse resultatene er det liten tvil om at BPSD og omsorgsbelastning henger tett sammen. Vi kan også se at

omsorgsbelastning er et viktig kjennetegn ved pårørende, da de aller fleste som er omsorgspersoner til demente med BPSD opplever dette ifølge funn fra studiene (Baharudin et al., 2019, s. 10; Arthur et al., 2018, s. 6; Nogales-Gonzales et al., 2015, s. 1028; Hagen & Eide, 2020, s. 243; Feast et al., 2016, s. 79).

Samtlige forskningsartikler trekker frem dette med viktigheten av å lytte til pårørende angående ulike utfordringer, samt dette med å utvikle flere tilbud som setter søkelys på hvordan pårørende kan bli i bedre i stand til å takle BPSD (Baharudin et al, 2019, s. 10; Nogales-Gonzales et al., 2015, s. 1029; Arthur et al., 2018, s.6; Feast et al., 2016, s.83; Hagen & Eide, 2020, s.245). Det å lytte til og respondere til pårørendes oppfatninger av BPSD og omsorgsgivning vill igjen kunne hjelpe helsearbeidere med å utvikle strategier som reduserer BPSD-relatert stress hos pårørende (Feast et al., 2016, s. 83). Denne delen vil være viktig for vernepleieren som arbeider med demente og deres pårørende. En vernepleier har kunnskaper om hvordan best mulig legge til rette for å bistå personer med ulike fysiske, sosiale, emosjonelle og kognitive utfordringer. Som vernepleier vil det være viktig i denne sammenhengen å jobbe med systematisk tiltaksarbeid og relasjonelt arbeid (Fellesorganisasjonen, u.å). Dette med relasjonelt arbeid er en viktig del av vernepleieren som brobygger som arbeider med familier (Brask et al., s. 165).

### 5.3 Kjønnforskjeller, aldersforskjeller og relasjoner til den demente

Ulstein (2018, s. 334-338) trekker frem at det spesielt er tre hovedfaktorer som knyttes til pårørende, disse faktorene er alder, kjønn og følelsesmessige reksjoner. Alle artiklene utenom Arthur et al (2018) har med i resultatene dette med kjønn, alder og relasjon til den demenssyke. Dette er et svært viktig kjennetegn ved pårørende, og artiklene som hadde dette med i resultatene er ganske enige. Funn fra forskningsartiklene viser til at det er flest kvinner som er omsorgsgivere, og dermed også flest kvinner som opplever stressrelaterte lidelser som følge av BPSD (Baharudin et al, 2019, s. 5; Hagen & Eide, 2020, s. 241; Nogales-Gonzales et al., 2015, s. 1025; Feast et al., 2016, s. 79). Selv om artiklene viser til høyest omsorgsbelastning for kvinner, må det ikke bety at det er kvalitative forskjeller i måten menn og kvinner mestrer omsorgsbelastningen på (Hagen & Eide, 2020, s. 244). Litteraturen viser på den andre siden til at menn har en mer funksjonell holdning til omsorgsrollen og dermed også har en større evne til å definere og aktualisere omsorgsansvaret. Menn og kvinner har ofte ulike mestringsstrategier, hvor kvinner har mer følelsesmessige strategier, mens mannen ofte bruker mer problemorienterte mestringsstrategier (Hagen & Eide, 2020, s. 244). Dermed kan dette være en av flere forklaringer på hvorfor kvinner opplever mer omsorgsbelastning enn

menn. Som vernepleier vil det være viktig for meg å være klar over disse forskjellene mellom kjønnene, da dette med relasjonelt arbeid er sentralt (Fellesorganisasjonen, u.å).

Alderen til pårørende er en viktig faktor for hvordan de håndterer omsorgsoppgavene. Jo eldre ektefellen er, jo lettere aksepterer de demensdiagnosen til deres kjære. På den andre siden er eldre mer utsatte for å utvikle depresjon grunnet redusert reservekapasitet og normalt tap av nevrotransmittere som regulerer stemningsleiet (Ulstein, 2018, s. 336). Yngre pårørende som barn og barnebarn til den demente sliter ofte mer, da de må sjonglere familielivet, jobb og det å gi omsorg til den demente. Særlig yngre kvinner velger ofte å førpensjonere seg (Ulstein, 2018, s. 336). Hagen & Eide (2020, s. 244) viser til i sin studie at det er yngre kvinner med dårligere helsetilstand som opplever størst omsorgsbelastning. Hagen & Eide (2020, s. 244) skriver også at omsorgsbelastningen øker med høyere alder, i motsetning til Ulstein (2018, s. 336) som skriver at eldre ektefeller ofte aksepterer sykdommen bedre enn yngre omsorgsgivere. Forskning viser også til at kvinner er mer utsatte for stressrelaterte helseplager relatert til omsorgsbyrde enn menn (Ulstein, 2028, s. 336). Forskningsartiklene viser til at gjennomsnittsalderen ved pårørende var rundt 60 år (Nogales-Gonzales, 2018, s. 1025; Hagen & Eide, 2020, s. 241, Baharudin et al., 2019, s. 5; Feast et al., 2016, s. 79).

Ektefeller eller samboere vil være pårørende som ofte gir døgkontinuerlig omsorg til personen med demens. Voksne barn, barnebarn eller andre slektninger tar ofte på seg en rolle hvor de sørger for at den demente får det den trenger av pleie, omsorg og velferdsgoder (Ulstein, 2018, s. 333). Forskningsartiklene viser til at det er ganske likt mellom at det er ektefeller eller barn som er hovedomsorgsgivere til den demente. Nogales-Gonzales (2018, s. 1025) viser til at mesteparten av utvalget var sønn eller datter til den demenssyke, det samme viser Baharudin et al (2019, s. 5). I motsetning til Feast et al (2016, s. 79) og Hagen & Eide (2020, s. 241) som viser til at mesteparten av utvalget var ektefeller til den demente. Ved å se på resultatene fra artiklene kan en være nærmere en konklusjon på at pårørendes kjønn, alder og relasjon til den demente er viktige kjennetegn ved pårørende. Som vernepleier skal en tilrettelegge og veilede (Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse, u.å). Ved å være klar over kjennetegn ved pårørende vil det være enklere for vernepleieren som brobygger å tilrettelegge og veilede grupper eller individ, samt dette med å sette i gang tiltak i nære eller fjerne relasjoner (Brask et al., 2016, s. 35).

#### 5.4 Omsorgsgivernes personlighetstrekk

Pårørendes personlighetstrekk er også et viktig kjennetegn ved pårørende, og studier viser til at det kan være svært avgjørende for hvordan pårørende håndterer BPSD. Pårørende til personer med demens opplever og reagerer svært forskjellig på demenssykdommen (Baharudin et al., 2020, s. 4-6; Nogales-Gonzales et al., 2015, s. 1025-1027; Feast et al., 2016, s. 83). Flere av de valgte forskningsartiklene setter søkelys på hvordan ulike personlighetstrekk hos omsorgspersonene har innvirkning på forholdet mellom omsorgsbelastning og BPSD. Baharudin et al (2020, s. 4-6) viser til at personlighetstrekk som behagelighet, utadvendthet og samvittighetsfullhet hadde en signifikant negativ korrelasjon med den totale omsorgsbelastningen, mens nevrotisisme hadde en positiv korrelasjon med omsorgsbelastningen. Nogales-Gonzales et al. (2015, s. 1025-1027) viser til at dette med mestringstro hos omsorgsgiveren, og viser til at når omsorgspersonenes stress er høyt, vil personens mestringstro beskytte omsorgsgiveren fra høye nivåer av stress når den demente viser høye nivåer av utfordrende adferd. Feast et al. (2016, s. 81-82) viser til at både økt belastning og økt reaktivitet ovenfor BPSD direkte forverret plagene hos pårørende. På den andre siden viser de til at høy relasjonskvalitet og kompetanse reduserte slike plager hos pårørende. Skyldfølelsen de pårørende følte på hadde også en signifikant innvirkning på plager hos pårørende. Jakobsen & Homelien, (2011, s. 104) trekker frem dette med pårørendes utfordringer ved å være omsorgsgiver til personer med demens ofte knytter seg til pårørendes usikkerhet og uro, men også til helsepersonells kompetanse om evne til samhandling. Vernepleieren har gode kommunikasjonsferdigheter, samtidig som at gode verdier og holdninger er avgjørende for å imøtekomme pårørendes behov for veiledning og hjelp. For å kunne støtte de pårørende må jeg som vernepleier ha forståelse av deres situasjon og ulike behov (Fellesorganisasjonen, u.å; Jakobsen & Homelien, 2011, s. 109). For meg som vernepleier vil det være viktig å ha kunnskaper om hvordan ulike personlighetstrekk som kjennetegn ved pårørende kan ha betydning på hvordan pårørende håndterer omsorgsoppgavene. Dette vil igjen være viktig kunnskap når jeg skal bidra pårørende med tilrettelegging og veiledning (Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse, u.å).

Feast et al. (2016, s. 76-77) trekker frem dette med at det nødvendigvis ikke er BPSD som er mest skadelige for pårørende. De viser også til at personlighetstrekk hos pårørende påvirker BPSD-relaterte plager (Melo et al., 2011 sitert i Feast et al., 2016, s. 77). Forskning viser til at mestringsstrategier som selvdistraksjon, aktiv mestring, planlegging og aksept, samt samvittighetsfullhet som personlighetstrekk medierer forholdet mellom BPSD og omsorgsbelastning (Baharudin et al., 2019, s. 10). Det vil være viktig å inkludere mestringstro for å håndtere adferdsproblemer i psykologiske

vurderingsprotokoller for omsorgspersoner, siden dette vil hjelpe med å identifisere pårørende som sårbare ovenfor BPSD (Nogales-Gonzales et al., 2015, s. 1029). Ved å se på funn fra forskningsartikler ser vi at det er liten tvil om at pårørendes personlighetstrekk har en innvirkning på den totale omsorgsbelastningen. Baharudin et al. (2019, s. 10) viser også til viktigheten ved å vise hvordan personlighetstrekk kan forklare forholdet mellom ulike stressorer og omsorgsbelastning.

## 5.5 Metodediskusjon

Denne litteraturstudien har benyttet seg av kvantitative metoder for å svare på problemstillingen: «kjennetegn ved pårørende til hjemmeboende personer med demens som har endret adferd og psykiske symptomer (BPSD)». I denne oppgaven er det sannsynlig at kvantitativ metode for å svare på den gitte problemstillingen er en styrke ved oppgaven. Kvantitative data er hensiktsmessig å benytte seg av «når man ønsker objektive data for å få representative oversikter, fordelinger, frekvenser, årsak-virkningsforhold, for å teste ut hypoteser og teorier, vite hvordan flere forhold samvarierer, og for å foreta sammenligninger og finne tydelige mønstre slik at kunnskapen kan generaliseres» (Thidemann, 2019, s. 76).

I forhold til overføringsverdien er fire av fem artikler utenlandske, noe som er viktig å bemerke seg med tanke på forskjeller i kjennetegn ved pårørende og tilgang på helse og omsorgstjenester. Forekomsten av demens øker dog over hele verden, dermed reduseres denne svakheten da det er viktig å se på kjennetegn ved pårørende over hele verden. Det viste seg å være vanskelig å finne kvalitativ forskningsdesign på valgt tematikk, noe som kan sees på som en svakhet da man ikke får mer informasjon om bakgrunn, opplevelser og lignende hos de pårørende ved kun kvantitativ studie. Artiklene ble valgt ut ifra IMRaD- strukturen som er et hensiktsmessig metodisk design for å svare på problemstillingen. Jeg valgte å benytte kanalregistrert for å vurdere tidsskriftene og artiklene. Dette ble benyttet for å vurdere kvaliteten på artiklene i oppgaven. Fem av fem artikler er fra forskjellige geografiske områder i verden, dette kan sees på som en fordel da det reflekterer bredden i forskningen.

Relevante artikler kan ha blitt oversatt i søkeprosessen, og dette må tas i betraktning med tanke på tidsbegrensningen ved oppgaven. Jeg var bevist min forforståelse og hvilke konsekvenser dette kunne ha for oppgaven, men min forforståelse kan likevel ha påvirket reliabiliteten i studien. Det at fire av fem artikler er skrevet på engelsk kan ha påvirket påliteligheten, da oversettingen som er gjort kan være en kilde til feiltolkning av resultater. Kvantitativ metodedesign kan også ha påvirket påliteligheten, da det å tolke

resultater utifra tabeller er omfattende. Selv om disse svakheten kan påvirke påliteligheten, kan disse svakheten reduseres med bakgrunn i grundig og nøye arbeid med oversettelse og tolkning av resultater.

## 6.0 Konklusjon

Formålet med dette litteraturstudiet har vært å undersøke kjennetegn ved pårørende til hjemmeboende demente som har endret adferd og psykiske symptomer (BPSD). Ved å se på forskning og teorien som er anvendt i oppgaven ser vi tydelig at pårørende til demente med BPSD har klare kjennetegn. Kjennetegn som kjønn, alder, relasjon til den demente, omsorgsgiverens personlighet og omsorgsbelastning ble diskutert opp mot relevant teori og vernepleierfaglig relevans.

Siden antallet demente vil øke i fremtiden, vil det også være svært viktig med mer forskning som retter seg mot pårørende. Resultatene i litteraturstudiet tolkes som at det er for lite fokus på hvordan pårørende opplever endringer i adferd og psykiske symptomer ved demens, da studien kun har inkludert kvantitativ forskning. Videre forskning bør derfor ta for seg opplevelsesaspektet ved pårørende, og bør omfatte studier med et design som er bedre i stand til å forklare dette. Til tross for nyere forskning på valgt tematikk hadde det vært ønskelig med flere studier fra Norge, slik at resultatene hadde vært mest mulig generaliserbare med helse- og omsorgstjenestene vi har i Norge.

Det ble trukket frem at det er flest kvinner som er omsorgsgivere og opplever høyest grad av omsorgsbelastning. Hvilke personlighetstrekk pårørende hadde ble også trukket frem som en avgjørende faktor for hvordan pårørende opplever omsorgsbelastningen relatert til BPSD. Alle typene av BPSD kan ifølge Baharudin et al. (2019, s. 4) sees i sammenheng med omsorgsbelastning, forutenom angst, oppstemthet og appetitt. Vi kan dermed se at både kjønn, alder, personlighetstrekk, typer BPSD og relasjon til den demente alle hadde en innvirkning på den totale omsorgsbelastningen ved pårørende. Ved å se på resultatene kan en identifisere ulike kjennetegn ved pårørende til den demente som har endret adferd og psykiske symptomer.

Samtlige funn fra dette studiet viser til at det å lytte til og svare på omsorgspersonenes oppfatninger av omsorg i lys av BPSD vil hjelpe helsepersonell med å utvikle strategier for å redusere BPSD-relaterte plager hos pårørende. Dette vil være en sentral arbeidsoppgave i mitt arbeid som vernepleier. For at jeg som vernepleier skal kunne gi støtte og veiledning til pårørende, vil det være svært viktig å være klar over kjennetegn



ved pårørende, slik at man lettere kan imøtekomme den enkeltes behov for støtte og veiledning.

## 7.0 Kildehenvisning

- Arthur, P.B., Gitlin, N.L., Kairalla, A. J & Mann, C. W (2018). Relationship between the number of behavioral symptoms in dementia and caregiver distress: what is the tipping point? *Int Psychogeriatr*. 2018 August; 30(8): 1099–1107.  
doi:10.1017/S104161021700237X
- Baharudin, A.D., Din, N.C., Subramaniam, P. & Razali, R. (2019). associations between behavioralpsychological symptoms of dementia (BPSD) and coping strategy, burden of care and personality style among low-income caregivers of patients with dementia. *BMC Public Health* 2019, 19(4):2-12. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-6868-0>
- Brask, O. D, Ødegård, A. & Østby, M. (2016) *Vernepleierens kjerneroller; en refleksjonsmodell*. Fagbokforlaget.
- Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse. (U.å). Registre over vitenskapelige registreringskanaler. Hentet 28. mai 2022 fra <https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Forside>
- Feast, A., Orell, M., Russell, I., Charlesworth, G & Moniz-Cook, E. (2016). The contribution of caregiver psychosocial factors to distress associated with behavioural and psychological symptoms in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.2017;(32):76–85. DOI: 10.1002/gps.4447
- Feast, A., Orrell, M., Charlesworth, G., Melunsky, N., Poland, F & Moniz-Cook, E. Behavioural and psychological symptoms in dementia and the challenges for family carers: systematic review. *The British Journal of Psychiatry* 2016 (208): 429–434. doi: 10.1192/bjp.bp.114.153684
- Fellesorganisasjonen (u.å). *vernepleieren i demensomsorgen*. [Brosjyre]. <https://www.fo.no/getfile.php/1311777-1548957771/Dokumenter/Din%20profesjon/Brosjyrer/Vernepleier%20i%20demensomsorgen.pdf>
- Folkehelseinstituttet (2021). Demens. FHI. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>.
- Gjersdal, A. (2018, 11. mai). ISSN. I Store norske leksikon. <https://snl.no/ISSN>
- Gjøra, L. & Michelet, M. (2018). Kommunal omsorgskjeden- organisering og innhold. Haugen, K. R. (Red.), *Demens: sykdommer, diagnostikk og behandling* (s. 278-299). Forlaget aldring og helse- akademiske.

- Hagen, P, I. & Eide, A. H. (2020). Omsorgsbelastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens. *Universitetsforlaget*. 23 (4) 237–248. DOI: <https://doi.org/10.18261/issn.0809-2052-2020-04-02>
- Helse og- omsorgstjenesteloven. (2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. (<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>)
- Jakobsen, R. & Homlien, S. (2011) *Pårørende til personer med demens; om å forstå, involvere og støtte pårørende*. Gyldendal
- Nogales-Gonzales, C., Romero-Romero, R., Losada, A., Marquez-Gonzalez, M & Zarit, H. S (2015). Moderating effect of self-efficacy on the relationship between behavior problems in person with dementia and the distress they cause in caregivers. *Aging & Mental Health*, 19 (11) 1022-1030, DOI: 10.1080/13607863.2014.995593
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Selbæk, G. (2018). Nevropsykiatriske symptomer ved demens. Haugen, K. R. (Red.), *Demens: sykdommer, diagnostikk og behandling* (s. 246-259). Forlaget aldring og helse-akademiske.
- Snoek, E. J & Engedal, K. (2019). *Psykisatri for helse- og sosialfagutdanningen (4. utg.)*. Cappelen damm akademiske.
- Thidemann, I-J. (2019). Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: *Den lille motivasjonsboken akademisk oppgaveskriving (2. utgave. ed.)*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ulstein, I. D. (2018). Pårørendes situasjon. Haugen, K. R. (Red.), *Demens: sykdommer, diagnostikk og behandling* (s. 332-346). Forlaget aldring og helse- akademiske.



