



# Kan omsorgskompetanse forklare variasjon i bruk av kommunale helse- og omsorgstjenester for hjemmeboende personer med demens og deres pårørende? Resultater fra en tverrsnittstudie

## Can care competence explain variation in use of municipal health and care services among persons with dementia living in place and their next of kin? Results from a cross-sectional study

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*

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

### Sammendrag

Målet med studien er å undersøke variasjon i bruk av kommunale helse- og omsorgstjenester til hjemmeboende personer med demens og deres pårørende, spesielt med tanke på betydningen av pårørendes omsorgskompetanse. Studien er en tverrsnittsundersøkelse basert på medlemsregisteret til Nasjonalforeningen for folkehelsens demensforeninger i Norge. Utvalget består av 231 pårørende med omsorgsansvar for hjemmeboende personer med demens. Variasjon i bruk av tjenestene er analysert i en multivariabel logistisk regresjonsmodell. Økt omsorgskompetanse hos pårørende reduserer sjansen for bruk av kommunale helse- og omsorgstjenester, men kjønnen til personer med demens, privat omsorgstid og pårørendes helse er sterkere forklaringsfaktorer. Kommunale helse- og omsorgstjenester må styrke pårørendes omsorgskompetanse og delta i utvikling av kvalitetsbaserte tjenester.

Nøkkelord

demens, pårørende, helse, kompetanse, kommunale tjenester, uformell omsorg

### Abstract

The purpose of the study is to analyse variations in the use of health care services among next of kin to persons with dementia living in place, and in particular the importance of care competence among next of kin. The study is a cross-sectional survey based on the membership register of the Dementia Branch of the Norwegian Health Association. The sample comprises 231 caregivers to persons with dementia living in place. The variation in use of health care services is analysed in a multivariable logistic regression. Increased care competence reduces the chance for use of municipal care services. However, sex of persons with dementia, informal care and health of next-of-kin carers are stronger predictors. Increased informal care and reduced health among next-of-kin increases chances of using municipal care services. The chance of using services is higher when the person with dementia is a woman, but the sex of the next of kin is not associated with use of services. The services should to a greater extent strengthen care competence and participation of caregivers in the development of quality-based services.

Keywords

dementia, caregivers, health, competence, community services, informal care

## Introduksjon

Et økende antall eldre i befolkningen fører til flere demenssyke med behov for ulike typer helse- og omsorgstjenester (Alzheimer's Association Update, 2017). Hjemmeboende personer med demens mottar mer offentlig omsorg enn andre uten kognitive problemer (Livingston et al., 2017; World Health Organization, 2012). For hjemmeboende personer med demens er imidlertid pårørendes innsats større enn den offentlige omsorgen (Berge et al., 2014; Helse- og omsorgsdepartementet, 2015; 2020). Undersøkelser viser at helse- og omsorgstjenesten ikke nødvendigvis reduserer belastningen hos pårørende (Bökberg et al., 2015; Van Durme et al., 2012; Vatland, 2021), blant annet fordi pårørende mangler kunnskap om tjenestene, og/eller at tjenestene er utilstrekkelige (Fæø et al., 2020; Moholt et al., 2021; van der Roest et al., 2009). Samspillet mellom den offentlige og pårørendes omsorg er av vesentlig betydning for at omsorgen for hjemmeboende personer med demens skal bli så god som mulig (Berge et al., 2014; Vabø, 2012). 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 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Allikevel har vi begrenset kunnskap om pårørendes innsats og kompetanse og om hvordan samarbeidet kan brukes best mulig for å levere gode tjenester. Den observerte variasjonen i bruk av offentlige omsorgstjenester kan være et godt utgangspunkt for å analysere forståelsen av dette samspillet.

Hjemmebaserte tjenester som hjemmesykepleie, hjemmehjelp, avlastning i dagsenter og sykehjem har et betydelig omfang (Engedal et al., 2018). Omtrent halvparten av hjemmeboende personer med demens i Norge bruker hjemmesykepleie og ca. 20 % dagsenter 1–2 ganger per uke (Vossius et al., 2015). Eksisterende litteratur viser at variasjoner i bruk av tjenester er avhengig av faktorer både ved personen med demens og ved deres pårørende. Flere forskere har påpekt sammenhengen mellom kjønn, alder og bruk av tjenester og har vist at kvinner med demens bruker helse- og omsorgstjenester mer enn menn, og at bruk av tjenester øker med tiltagende alder (van der Lee et al., 2017; Vossius et al., 2015; Wergeland et al., 2014). Det er også en kjent sammenheng mellom økende funksjonssvikt og økt bruk av tjenester (Døhl et al., 2016; Mørk et al., 2018).

Tidligere forskning viser stor omsorgsbelastning og helsesvikt blant pårørende (Etters et al., 2008; Ulstein, 2007) og omfattende uformell omsorgstid (Terum et al., 2021; Vossius et al., 2015; Ydstebø et al., 2020). Litteraturen er imidlertid tvetydig når det gjelder sammenhengen mellom omsorgsbelastning og kjønn og hvordan dette påvirker bruk av helse- og omsorgstjenester (Pinquart & Sörensen, 2006; Pöysti et al., 2012; Stansfeld et al., 2019; Xiong et al., 2020).

Høy omsorgskompetanse indikerer mindre helsemessig belastning og redusert risiko for innleggelse i sykehjem (Borsje et al., 2016; Stansfeld et al., 2019). Vi har ikke funnet forskningslitteratur som har undersøkt betydningen av omsorgskompetanse for variasjon i bruk av helse- og omsorgstjenester.

I nordisk sammenheng foreligger det begrenset med forskning på samspillet mellom offentlig og uformell omsorg av hjemmeboende personer med demens, hvem brukerne er, og hvilke forhold som påvirker bruken og omfanget av ulike tjenester. Det er først og fremst den kommunale omsorgstjenesten som skiller seg ut som svakt kunnskapsbasert (Kristiansen, 2022; Rønning & Andfossen, 2021; Wakefield, 2020; Warrick et al., 2018). Kunnskap om pårørendes innsats, behov og samhandling med omsorgstjenestene er nødvendig for å utvikle tjenester som gir tilstrekkelig og riktig bistand, og som bygger på et godt samarbeid med pårørende (Førland et al., 2018; Hagen & Barstad, 2022; Magnussen, 2020; Queluz et al., 2020; Sørvoll & Gautun, 2020).

Litteraturen argumenterer for økt innsikt i hva som kan redusere den helsemessige belastningen ved uformell omsorg, og hvilken betydning omsorgskompetanse kan ha for utvikling av individuelle tjenester (Kim et al., 2018; Windle & Bennett, 2012). Denne artikkelen benytter en surveyundersøkelse blant pårørende til hjemmeboende personer med demens for å analysere hvorvidt omsorgskompetanse kan forklare variasjon i bruk av kommunale helse- og omsorgstjenester.

Forskningsspørsmålet i denne artikkelen er: I hvor stor grad forklarer omsorgskompetanse variasjon i bruk av tjenester for hjemmeboende personer med demens? Basert på eksisterende litteratur er vår hypotese at omsorgskompetanse bidrar til forklaring av variasjonen når det er kontrollert for andre kjente forklaringsfaktorer.

## Metode

### Utvalg og datainnsamling

Studien er en spørreundersøkelse blant pårørende til hjemmeboende personer med demens basert på registrerte medlemmer i Nasjonalforeningen for folkehelsens demensforeninger (Hagen & Eide, 2020). Pårørende ble rekruttert fra 117 demensforeninger fordelt på 17 fylker. Siden det ikke fantes oversikt over hvem som hadde omsorgsansvar, ble spørreskjema sendt ut til samtlige 3500 medlemmer. Pårørende med omsorgsansvar var inklusjonskriterium for å delta i undersøkelsen. Forventet antall med omsorgsansvar ble stipulert til 490 personer på grunnlag av tidligere kartlegging i Nasjonalforeningens regi, der 14 % av medlemmene oppgav omsorgsansvar (Solvoll, 2002). Datainnsamlingen ble utført av Nasjonalforeningen, som sørget for utsendelse av spørreskjema og purrerunde. Av totalt 245 svarskjema (svarprosent 50) ble 14 skjema forkastet. Dette ga som resultat 231 godkjente skjema. Datainnsamlingen ble gjennomført i 2008. Ulike forklaringsfaktorer kjent fra litteraturen ble benyttet som uavhengige variabler i regresjonsanalysen. *Avhengig variabel* var bruk / ikke bruk av tjenester (0 = ikke bruk, 1 = bruk). Logistisk regresjon ble benyttet fordi den avhengige variabelen er dikotom. Resultatet vises i form av Odds ratio, som beskriver sjansen for endring i den avhengige variabelen når en uavhengig variabel endres med en enhet og de øvrige variablene holdes konstante.

### Uavhengige variabler i regresjonsmodellen

#### Pårørende

Funksjonsskjemaet «Coop/Wonca» ble brukt til vurdering av *pårørendes helsetilstand*. Skjemaet er validitets- og reliabilitetstestet i norsk kontekst (Bentsen et al., 1999) og består av 4 tema: problemer ved gjennomføring av fysiske aktiviteter, følelsesmessige problemer, problemer med daglige aktiviteter og problemer med sosiale aktiviteter. Hvert tema angir 5 svaralternativ fra 1 = ikke vansker i det hele tatt til 5 = vansker i stor grad. *Pårørendes omsorgskompetanse* baseres på 3 spørsmål: Hvor mye vet du om 1) demens (f.eks. alzheimer og vaskulær demens), 2) hva personen med demens trenger av pleie og omsorg, og 3) hva du kan få av hjelp i din kommune? Hvert av spørsmålene har fem svaralternativ fra 1 = ikke i det hele tatt til 5 = mye. Skalaen er reliabilitetstestet (Chronbach's alfa = 0.79). *Pårørendes omsorgstid* er stipulert av omsorgsgiver til antall timer per uke (0–168). Det registreres *alder* og *kjønn* på ektefeller og pårørende og om pårørende bor eller ikke bor med den demenssyke.

### Demenssyke

Spørreskjemaet registrerer *alder, kjønn, varighet av demens* (1 = 0–5 år, 2 = 6–10 år) og om demensdiagnosen er stilt av lege. *Kommunale helse- og omsorgstjenester* omfatter hjemmehjelp, hjemmesykepleie, dagsenter og avlastning i sykehjem. Variabelen *Sum kommunale helse- og omsorgstjenester* er summen av de fire enkelt variablene (spesifikke tjenester) der hver enkelt tjeneste er gitt verdi 0 (har ikke mottatt) eller 1 (har mottatt). Variabelen som ble brukt i analysene, har dermed verdi fra 0 til 4, som representerer antall ulike tjenestetyper den demenssyke mottar.

### Statistikk

Dataene er analysert deskriptivt ved hjelp av frekvenser for dikotome variabler, gjennomsnitt og standardavvik for ordinale og kontinuerlige variabler. Skalaene oppnådde høy Chronbach's alfa, og faktoranalyse ga støtte for bruk av én-faktorløsning. Til å undersøke forskjeller i bruk / ikke bruk av helse- og omsorgstjenester er t-test benyttet for ordinale og kontinuerlige variabler og Fischer's Exact Test for dikotome variabler. Multivariabel logistisk regresjon er brukt til å teste en modell av variabler som forklarer bruk av omsorgstjenester. Regresjonsmodellen er basert på eksisterende litteratur om hva som kan forklare bruk av omsorgstjenester, men dataene i denne tverrsnittsundersøkelsen er ikke egnet til å vise årsak-virkning empirisk. En teoretisk basert modell vil allikevel være relevant for å vurdere hva som forklarer bruk eller ikke bruk av helse- og omsorgstjenester. SPSS Statistics version 24 er benyttet til dataregistrering og datanalyse.

### Etikk

Undersøkelsen følger gjeldende krav til frivillighet. Spørreskjema med svarkonvolutt ble utsendt og returnert til Nasjonalforeningen for folkehelsen, som oversendte utfylte skjema til artikkelforfatter for registrering og analyse. Konfidensialitet er sikret ved at Nasjonalforeningen sørget for anonyme svarkonvolutter påført medlemsnummer. Dette gjorde det mulig å identifisere hvem som skulle utelates i purrerunden. Undersøkelsen er vurdert av Norsk senter for forskningsdata (NSD, ref. 702038).

## Resultater

Kjennetegn ved pårørende og demenssyke er oppsummert i tabell 1.

Kvinner utgjør flertallet av demenssyke i undersøkelsen (61.9 %), og menn er gjennomsnittlig 1.5 år eldre enn kvinner ( $p = .011$ ). Blant pårørende er 40 % døtre, 30% hustruer, 20 % ektemenn og 10 % sønner. Størst andel, bortimot 60 %, bor med den demenssyke. Kjønnfordelingen er noe jevnere blant demenssyke enn blant pårørende, henholdsvis 62 % menn og 73 % kvinner. Flertallet av pårørende bor med den demenssyke. I alt 62 % av demenssyke har hatt sykdommen i 0–5 år.

**Tabell 1.** Karakteristika av hjemmeboende personer med demens og pårørende (N = 231).

	Pårørende			Demenssyke		
	%	n	Gj.snitt (SD)	%	n	Gj.snitt (SD)
Menn	27.3	63	38.1	88		
Kvinner	72.7	168	61.9	143		
Alder menn (år)			62.3 (12.9)			75.4 (8.1)
Alder kvinner (år)			60.8 (12.8)			78.0 (7.4)
Yter antall timer omsorg per uke (0–168)			31.5 (26.2)			
Omsorgskompetanse (0–15)			8.5 (2.2)			
Sum kommunale omsorgstjenester (0–4)			1.7 (1.2)			
Helsetilstand (0–20)			10.4 (2.8)			
Bor med demenssyke	58.9	136				
Bor ikke med	41.1	95				
Varighet demenssykdom 0–5 år				62.0	142	
Varighet demenssykdom 6–10 år				38.0	89	

Tabell 2 sammenligner demenssyke og pårørende som mottar eller ikke mottar omsorgstjenester. Over 80 % av personer med demens og deres pårørende får ulike helse- og omsorgstjenester. Pårørende til demenssyke som mottar helse- og omsorgstjenester er i gjennomsnitt omtrent 3 år yngre, og de fleste bor sammen med den demenssyke, men forskjellene er ikke signifikante. Videre har denne gruppen pårørende redusert helsetilstand, lavere omsorgskompetanse og bruker mer omsorgstid sammenlignet med pårørende til demenssyke som ikke mottar helse- og omsorgstjenester.

**Tabell 2.** Karakteristika for mottakere (1) og ikke-mottakere (0) av kommunale helse- og omsorgstjenester (N = 231).

	Mottar omsorgstjenester	Mottar ikke omsorgstjenester	p-verdi
	n = 190 (82,3%) n (%)	n = 41 (17.7%) n (%)	
<i>Demenssyk</i>			
Menn	66 (75.0)	22 (25.0)	
Kvinner	124 (86.7)	19 (13.3)	.033 (a)
Gj.snitt (SD)	Gj.snitt (SD)		
Alder	76.8 (7.6)	77.7 (8.3)	.269 (b)
<i>Pårørende</i>		n (%)	n (%)
Menn	53 (84.1)	10 (15.9)	
Kvinner	137 (81.5)	31 (18.5)	.704 (a)
Bor med demensrammede	116 (85.3)	20 (14.7)	
Bor ikke med demensrammede	74 (77.9)	19 (22.1)	.164 (a)
Gj.snitt (SD)	Gj.snitt (SD)		
Alder	60.8 (13.0)	63.2 (11.8)	.122 (b)
Helsetilstand (4–20)	10.7 (2.8)	8.9 (2.6)	< .001 (b)
Omsorgskompetanse (3–15)	8.2 (2.1)	9.7 (2.5)	< .001 (b)
Omsorgstid (0–168 timer/uke)	34.3 (27.1)	18.5 (15.5)	< .001 (b)

a) Fischer's Exact Test, b) Independent Sample T-test

Tabell 3 viser en multivariabel logistisk regresjon av sammenhengen mellom bruk og ikke bruk av helse- og omsorgstjenester og variabler med signifikant forskjell mellom pårørende og demenssyke i tabell 2. Vi har også valgt å ta med pårørendes kjønn, fordi kjønnsforskjeller har vært påpekt i litteraturen, selv om den bivariante analysen (tabell 2) ikke viste signifikante kjønnsforskjeller mellom dem som mottar, og dem som ikke mottar omsorgstjenester.

Odds ratio (OR) (tabell 3) viser hvordan endringer i de uavhengige variablene er assosiert med den avhengige variabelen. Statistikken viser at regresjonsmodellen er godt tilpasset til data («model fit») (Nagelkerke  $R^2 = 0.31$ ;  $\chi^2 = 48.62$ ,  $df = 5$ ,  $p < .001$ ). For uformell omsorgstid øker sjansen for bruk av tjenestene med 4 % når omsorgstiden øker med én enhet (her: én time per uke). Når pårørendes helsetilstand reduseres med én enhet på denne skalaen, øker sjansen for bruk av tjenestene med 21 %. Ved én enhets forbedret omsorgskompetanse reduseres sjansen for bruk av tjenestene med 16 %. Odds for bruk av tjenestene øker med 7.18 når den demenssyke er kvinne. Det er ingen sammenheng mellom pårørendes kjønn og bruk / ikke bruk av tjenester.

Uavhengige variabler er kategoriske (kjønn), ordinale (pårørendes helsetilstand og omsorgskompetanse) og kontinuerlige (omsorgstid). Dette må tas hensyn til i sammenligning av styrken til de uavhengige variablene. I tillegg til regresjonen som er vist i tabell 3, har vi gjennomført en logistisk regresjon med standardiserte variabler som viser at uformell omsorgstid er en sterkere forklaringsfaktor enn pårørendes helsetilstand (OR = 3.01 og 1.73), og at begge disse er sterkere enn omsorgskompetanse (OR = 0.58).

**Tabell 3.** Multivariabel logistisk regresjon for bruk (1) og ikke bruk (0) av kommunale helse- og omsorgstjenester (N = 231).

	OR	95 % CI	p-verdi	Standardiserte variabler*		
				OR	95 % CI	p-verdi
Omsorgstid (0–168 timer/uke)	1.04	1.02–1.07	.002	3.01	1.48–6.10	.002
Pårørendes Helsetilstand (4–20) <sup>1</sup>	1.21	1.04–1.42	.017	1.73	1.10–2.71	.017
Omsorgskompetanse <sup>2</sup> (3–15)	.78	.65–.94	.010	.58	.38–.88	.010
Demenssyk, kjønn (kvinne = 1, mann = 0)	7.18	2.82–18.29	<.001	7.18	2.82–18.29	<.001
Pårørende, kjønn (kvinne = 1, mann = 0)	1.66	.65–4.28	.293	1.66	.65–4.28	.293

\*Variablene Omsorgstid, Helsetilstand og Omsorgskompetanse er standardiserte.

<sup>1</sup>rendes helsetilstand: Høyere verdier innebærer økende helseproblemer.

<sup>2</sup>Omsorgskompetanse: Høyere verdier innebærer økende omsorgskompetanse hos pårørende.

## Diskusjon

Studien har vist at økt omsorgskompetanse blant pårørende reduserer sjansen for bruk av kommunale helse- og omsorgstjenester. Imidlertid har vi også vist at kjønn (demenssyk), uformell omsorgstid og pårørendes helse er sterkere forklaringsfaktorer. Økt uformell omsorgstid og dårligere helsetilstand blant pårørende øker sjansen for å bruke kommunale helse- og sosiale tjenester. Det er grunn til å tro at helsemessige belastninger og stor tidsbruk i den uformelle omsorgen har sammenheng med at pårørende ikke har tilstrekkelig kompetanse til å håndtere daglige utfordringer, og/eller at omsorgstilbudet er mangelfullt. Det er også mulig at den relativt sett sterke sammenhengen mellom økt uformell omsorg og bruk av tjenester indikerer involvering og økt innsats fra pårørende. Høyere omsorgskompetanse blant pårørende som ikke bruker kommunale helse- og omsorgstjenester, kan tyde på at pårørende med kunnskap om demens og kjennskap til hjelpemuligheter har bedre forutsetninger for å mestre utfordringene (Stansfeld et al., 2019). Omsorgskompetanse kan påvirkes i større grad enn de andre forklaringsvariablene, enten det foregår i regi av demensforeninger eller som en del av det arbeidet helse- og omsorgstjenestene utfører. Styrking av pårøren-



des kompetanse kan derfor være et viktig element i helse- og omsorgstjenestens innsats for å forebygge, redusere og/eller utsette behov for tjenester (Kim et al., 2018; Windle & Bennett, 2012).

Helsemessige utfordringer for pårørende er godt dokumentert i litteraturen (Engedal et al., 2018). Urimelig stress øker sjansen for å utvikle psykisk og mental sykdom, og bedre kompetanse bidrar til å håndtere negative og positive følelser i rollen som omsorgsgiver (Stansfeldt et al., 2019). Når vi finner at pårørendes helsetilstand er negativt assosiert med bruk av kommunale helse- og omsorgstjenester, understreker det hvor viktig god helse er for at pårørende skal kunne greie å stå i utfordrende situasjoner og utføre daglige gjøremål (Ulstein, 2007; van der Lee et al., 2017).

Omsorg pårørende gir, er et sentralt tema generelt i eldreomsorgen og spesielt i demensomsorgen (Berge et al., 2014; Ydstebø et al., 2020). Den positive sammenhengen mellom omsorgstid og bruk av omsorgstjenester kan tyde på at det er en dynamikk der begge øker når behovet (for omsorg) øker. Denne dynamikken mellom offentlig og uformell omsorg og behovet for kunnskap om hvordan den kan utvikles og brukes til å oppnå en god balanse i omsorgstilbudet, er etter alt å dømme en mer fruktbar innfallsvinkel enn et premiss om at mer offentlige omsorgstjenester er «riktig» for å oppnå god omsorgs- og livskvalitet blant mottakerne av tjenestene. På lengre sikt kan dette ha betydning for hvordan den offentlige omsorgen bygger opp under pårørendes innsats og samtidig forebygger overbelastning av pårørende. En tilnærming hvor det offentlige i større grad avlaster og kompletterer pårørendes omsorgsoppgaver, vil kunne redusere pårørendes belastning. Samtidig vet vi at de offentlige tjenester mangler fleksibilitet og ikke treffer behovet godt nok (Queluz et al., 2020; Ulstein, 2007; Warrick et al., 2018). En økende kritikk av de offentlige tjenestene er at de er for generelle og ikke designet til å tilby individualiserte tjenester (Bökberg et al., 2015). Det argumenteres for at helsepersonell i større grad bør identifisere barrierer for tilgjengelighet og stimulere til hensiktsmessig bruk av helse- og omsorgstjenester (Moholt et al., 2021; Wakefield, 2020). I tillegg pekes det på at det har skjedd lite innovasjon i det offentlige tjenestetilbudet fordi pårørende ikke blir sett på som reelle samarbeidspartnere (Vatland, 2021), og at brukermedvirkning i utilstrekkelig grad ivaretar det triadiske perspektivet i praksis, hvor man ser medvirkning som en felles prosess mellom brukere, pårørende og helsepersonell (Sørly, 2017).

Litteraturen viser at kvinner er i flertall blant uformelle omsorgsgivere (Berge et al., 2014; Vossius et al., 2015). Siden vi ikke finner signifikante kjønnsforskjeller blant pårørende, er det rimelig å anta at menn i denne studien i større grad deltar i omsorgen. Resultatet er på linje med andre studier som finner mindre forskjell i tjenestebruk mellom kvinner og menn (Xiong et al., 2020) og når det gjelder mestring i rollen som omsorgsgiver (Pinquart & Sörensen, 2006). Andre undersøkelser argumenterer for at menn lettere får tilgang til tjenestene fordi de ikke forventes å gi omsorg på samme måte som kvinner (Berge et al., 2014).

### Styrker og svakheter

Denne tverrsnittstudien gir et øyeblikksbilde og kan ikke si noe om endringer over tid, slik en forløpsundersøkelse kunne ha gjort. Selv om analysene er støttet av tidligere litteratur, er det også klare begrensninger i en tverrsnittstudie når det gjelder årsak-virkning. Riktignok er datamaterialet fra noen år tilbake, men vi mener dette har mindre betydning fordi det stort sett er de samme sentrale tjenester i dag for hjemmeboende personer med demens: hjemmesykepleie, hjemmehjelp, dagsenter og avlastning på sykehjem. Dessuten sees resultatene i lys av nyere forskning. Imidlertid er det en svakhet ved studien at den ikke skiller mellom de ulike typene av omsorg fra den offentlige helse- og omsorgstjenesten og forenkler

sammenhengene ved kun å analysere bruk / ikke bruk. Fremtidige studier bør i større grad ta hensyn til disse begrensningene i analysene som ligger til grunn for denne artikkelen.

Selv om svarprosenten i studien er akseptabel, kan et frafall på 50 % gi skjevheter i dataene (Ringdal, 2013). I tillegg baseres utvalget på et medlemsregister og kan inkludere respondenter som har relativt bra oversikt over tilgjengelige kommunale helse- og omsorgstjenester. Utvalget representerer ikke totalpopulasjonen av demenssyke i Norge, men antas likevel å være godt egnet til å analysere faktorer som påvirker bruk av helse- og omsorgstjenester. Det tas forbehold om at vi mangler opplysninger om type demens og funksjonsnivået til personer med demens. I den grad våre funn avviker fra andre studier, kan forskjellene skyldes ulikheter i utvalg og måleinstrumenter (Van Durme et al., 2012; Wergeland et al., 2014).

## Konklusjon

Resultatet i denne studien indikerer at helse- og omsorgstjenestene i større grad må være oppmerksomme på å støtte og styrke pårørendes omsorgskompetanse og deltagelse i utvikling av kvalitetsbaserte tjenester. Det er god grunn til å styrke samarbeidet mellom kommunen som forvaltningsorgan og kommunen som lokalsamfunn, mellom helse- og omsorgstjenesten og øvrige etater, organisasjoner og virksomheter og mellom helse- og omsorgstjenesten, brukere, pårørende og frivillige (Hagen & Barstad, 2022). Forbedringer i demensomsorgen handler i denne sammenhengen om at pårørende skal oppleve at de blir sett og hørt og anerkjent som en ressurs, motta tilstrekkelig informasjon og veiledning, i større grad motta forutsigbare og samordnede tjenester, tilstrekkelig avlastning og medvirkning i tildeling av tjenestene (Førland et al., 2018; Sørly, 2017; Vatland, 2021). Økt kompetanse blant pårørende kan bidra til å styrke samhandlingen mellom pårørende og tjenestene. Videre forskning bør bidra ytterligere til å forstå pårørendes behov og hvordan vi kan etablere gode arbeidsformer i samarbeidet mellom hjemmeboende personer med demens, pårørende og de kommunale helse- og omsorgstjenester.

## Referanser

- Alzheimer's Association Update. (2017). *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 13(7), 839-840. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2017.06.2262>
- Bentsen, B. G., Natvig, B. & Winnem, M. (1999). Questions you didn't ask? COOP/WONCA Charts in clinical work and research. World Organization of Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians. *Family Practice*, 16(2), 190-195. <https://doi.org/10.1093/fampra/16.2.190>
- Berge, T., Øien, H. & Jakobsson, L. N. (2014). *Formell og uformell omsorg: Samspillet mellom familien og velferdsstaten* (Bd. 3). Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Borsje, P., Hems, M. A., Lucassen, P. L. B. J., Bor, H., Koopmans, R. T. C. M. & Pot, A. M. (2016). Psychological distress in informal caregivers of patients with dementia in primary care: course and determinants. *Family Practice*, 33(4), 374-381. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmw009>
- Bökberg, C., Ahlström, G., Leino-Kilpi, H., Soto-Martin, M. E., Cabrera, E., Verbeek, H., Saks, K., Stephan, A., Sutcliffe, C. & Karlsson, S. (2015). Care and Service at Home for Persons With Dementia in Europe: Dementia Care at Home. *Journal of Nursing Scholarship*, 47(5), 407-416. <https://doi.org/10.1111/jnu.12158>
- Døhl, Ø., Garåsen, H., Kalseth, J. & Magnussen, J. (2016). Factors associated with the amount of public home care received by elderly and intellectually disabled individuals in a large Norwegian municipality. *Health Soc Care Community*, 24(3), 297-308. <https://doi.org/10.1111/hsc.12209>



- Engedal, K., Haugen, P. K., Brækhus, A. & Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. (2018). *Demens: Sykdommer, diagnostikk og behandling*. Forlaget Aldring og helse akademisk.
- 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), 423–428. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>
- Fæø, S., Tranvåg, O., Samdal, R., Husebo, B. & Bruvik, F. (2020). The compound role of a coordinator for home-dwelling persons with dementia and their informal caregivers: qualitative study. *BMC Health Serv Res* 20, 1045. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05913-z>
- Førland, O., Alvsvåg, H. & Tranvåg, O. (2018). Perspektiver på omsorgsforskning. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 4(3), 196–214. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2018-03-02>
- Hagen, K. & Barstad, S. (2022). Nå er vi der: Innovasjon i omsorg ti år etter. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 8, 1, 1–8. <https://doi.org/10.18261/tfo.8.1.11>
- Hagen, P. I. & Eide, A. H. (2020). Omsorgsbelastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 23(4), 237–248. <https://doi.org/10.18261/issn.0809-2052-2020-04-02>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020*. Et mer demensvennlig samfunn. Oslo. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2020/id2465117/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Vi – de pårørende*. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>
- Kim, G. M., Lim, J. Y., Kim, E. J. & Kim, S. S. (2018). A model of adaptation for families of elderly patients with dementia: focusing on family resilience. *Aging & Mental Health*, 22(10), 1295–1303. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1354972>
- Kristiansen, M. (2022). Innovasjonsarbeid som angår kommunen må også ta utgangspunkt i kommunen. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 8, (1), 1–7. <https://doi.org/10.18261/tfo.8.1.1>
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Larson, E. B., Ritchie, K., Rockwood, K., Sampson, E. L., Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390(10113), 2673–2734. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6)
- Magnussen, J. (2020). Omsorg, omsorgstjenester og omsorgstjenesteforskning. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 6(1), 1-4. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2020-01-01>
- Moholt, J.-M., Friborg, O., Henriksen, N., Hamran, T. & Blix, B. H. (2021). Non-use of community health-care services – an exploratory cross-sectional study among family care-givers for older, home-dwelling persons with dementia. *Ageing & Society*, 41(9), 2074–2098. <https://doi.org/10.1017/S0144686X2000015X>
- Mørk, E., Beyrer, S., Haugstveit, F. V., Sundby, B. & Karlsen, H. T. (2018). Kommunale helse-og omsorgstjenester 2017. Statistikk om tjenester og tjenestemottakere. Rapport no 2018/26. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2006). Gender Differences in Caregiver Stressors, Social Resources, and Health: An Updated Meta-Analysis. *The Journals of Gerontology: Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 61(1), 33–45. <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, 1–5. <https://doi.org/10.1155/2012/162960>
- Queluz, F. N. F. R., Kervin, E., Wozney, L., Fancey, P., McGrath, P. J. & Keefe, J. (2020). Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review. *International Psychogeriatrics*, 32(1), 35–52. <https://doi.org/10.1017/S1041610219000243>

- Ringdal, K. (2013). *Enhet og mangfold: Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode* (3. utg.). Fagbokforlaget.
- Rønning, R. & Andfossen, N. B. (2021). Samskapingen som lar vente på seg. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7, (3), 1–6. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-03-13>
- Solvoll, K. (2002). *Kvalitet i sykehjem, slik pårørende ser det*. Nasjonalforeningen for folkehelsen.
- Stansfeld, J., Crellin, N., Orrell, M., Wenborn, J., Charlesworth, G. & Vernooij-Dassen, M. (2019). Factors related to sense of competence in family caregivers of people living with dementia in the community: a narrative synthesis. *International Psychogeriatrics*, 31(6), 799–813. <https://doi.org/10.1017/S1041610218001394>
- Sørly, R. (2017). *Brukermedvirkning i demensomsorgen: En oppsummering av kunnskap* (oppsummering nr. 7). Senter for omsorgsforskning.
- Sørvoll, J. & Gautun, H. (2020). Brukermedvirkning i norsk eldreomsorg – følger kommunene opp statens styringssignaler? *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 6(1), 1–16. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2020-01-09>
- Terum, T. M., Testad, I., Rongve, A., Aarsland, D., Svendsboe, E. & Andersen, J. R. (2021). The association between aspects of carer distress and time until nursing home admission in persons with Alzheimer's disease and dementia with Lewy bodies. *International Psychogeriatrics*, 33(4), 337–345. <https://doi.org/10.1017/s1041610220000472>
- Ulstein, I. (2007). *Dementia in the family*. Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.
- Vabø, M. (2012). Norwegian home care in transition – heading for accountability, off-loading responsibilities. *Health & Social Care in the Community*, 20(3), 283–291. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2012.01058.x>
- van der Lee, J., Bakker, T. J., Duivenvoorden, H. J. & Droes, R. M. (2017). Do determinants of burden and emotional distress in dementia caregivers change over time? *Aging & Mental Health*, 21(3), 23–2240. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1102196>
- van der Roest, H. G., Meiland, F. J. M., Comijs, H. C., Derksen, E., Jansen, A. P. D., van Hout, H. P. J., Jonker, C. & Dröes, R.-M. (2009). What do community-dwelling people with dementia need? A survey of those who are known to care and welfare services. *International Psychogeriatrics*, 21(5), 949–965. <https://doi.org/10.1017/S1041610209990147>
- 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), 490–504. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.10.011>
- Vatland, A. (2021). Fortsatt bare rørende for pårørende: Ti år med fremskritt? *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7(3), 1–5. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-03-14>
- Vossius, C., Selbæk, G., Ydstebø, A. E., Benth, J. S., Godager, G., Lurås, H. & Bergh, S. (2015). *Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens*. Ottestad: Alderspsykiatrisk forskningscenter Sykehuset Innlandet.
- Wakefield, C. J. (2020). Community respite service utilisation and dementia care: A review of literature. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 37(2), 31–37. <https://doi.org/10.37464/2020.372.94>
- Warrick, N. M., Prorok, J. C. M. & Seitz, D. M. D. P. (2018). Care of community-dwelling older adults with dementia and their caregivers. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 190(26), E794–E799. <https://doi.org/10.1503/cmaj.170920>
- Wergeland, J. N., Selbaek, G., Hogset, L. D., Soderhamn, U. & Kirkevold, O. (2014). Dementia, neuropsychiatric symptoms, and the use of psychotropic drugs among older people who receive domiciliary care: a cross-sectional study. *International Psychogeriatrics*, 26(3), 383–391. <https://doi.org/10.1017/S1041610213002032>

- Windle, G. & Bennett, K. M. (2012). Caring relationships: How to promote resilience in challenging times. I. M. Ungar (Red.), *The social ecology of resilience: A handbook of theory and practice* (s. 219–231). Springer Science+Business Media. [https://doi.org/10.1007/978-1-4614-0586-3\\_18](https://doi.org/10.1007/978-1-4614-0586-3_18)
- World Health Organization. (2012). *Dementia: A public health priority*. World Health Organization.
- Xiong, C., Biscardi, M., Astell, A., Nalder, E., Cameron, J. I., Mihailidis, A. & Colantonio, A. (2020). Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: A systematic review. *PloS One*, 15(4), e0231848–e0231848. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231848>
- Ydstebø, A. E., Benth, J. Š., Bergh, S., Selbæk, G. & Vossius, C. (2020). Informal and formal care among persons with dementia immediately before nursing home admission. *BMC Geriatrics*, 20(1), 296–296. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01703-8>