

Yrkesaktive pårørende til personer
med demens – hvordan kan omsorgen
påvirke fungering i arbeidslivet?

Kirsti Hotvedt

Master of Public Health

MPH 2014:23



norden

Nordic School of Public Health
NHV

Yrkesaktive pårørende til personer med demens – hvordan kan omsorgen påvirke fungering i arbeidslivet?

© Nordic School of Public Health NHV
ISSN 1104-5701
ISBN 978-91-86739-88-1



Master of Public Health

– Examensarbete –

Examensarbetets titel och undertitel				
Yrkesaktive pårørende til personer med demens – hvordan kan omsorgen påvirke fungering i arbeidslivet?				
Författare				
Kirsti Hotvedt				
Författarens befattning och adress				
Prosjektleder/sykepleier, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, Oslo universitetssykehus HF, avd. Ullevål, Bygg 37, 0407 Oslo				
Datum då examensarbetet godkändes		Handledare NHV/Extern		
15.10.2014		Lene Povlsen, DrPH, docent, NHV Biveileder: Ingun Ulstein, MD, PhD – Alderspsykiatrisk seksjon, Oslo universitetssykehus HF		
Antal sidor	Språk – examensarbete	Språk – sammanfattning	ISSN-nummer	ISBN-nummer
47	Norsk	Norsk/Engelsk	1104-5701	978-91-86739-88-1

Sammanfattning

Bakgrunn Demens er en av hovedårsakene til sykdom i eldre år. Pårørende til personer med demens er i risiko for å få omsorgsbelastninger, og en stor andel er i yrkesaktiv alder. Undersøkelser viser at pårørende kan komme i tidsklemme når de har omsorg for et eldre familiemedlem, og det kan ha negative konsekvenser for arbeidsliv.

Hensikt Studiens hensikt var å undersøke og beskrive om, og i så fall hvordan pårørendes omsorg for personer med demens kan påvirke deres fungering i arbeidslivet. Videre, å se på sammenhengen mellom pårørendes opplevelse av påvirkning og ulike karakteristika ved omsorgssituasjonen, samt beskrive hvordan de mestrer omsorgsutfordringene i arbeidstiden.

Metode Studien baseres på data fra spørreskjemaer fra 594 yrkesaktive pårørende som svarte på spørsmålet om omsorgsoppgavene påvirket deres fungering på arbeid. Dataene ble samlet inn i forbindelse med to tidligere norske tverrsnittsstudier i henholdsvis 2002-2004 og 2008-2009, og inkluderer både kvantitative og kvalitative data.

Resultat 37.5 % av de pårørende med gjennomsnittsalder på 51 år og signifikant flere kvinner, svarte at omsorgen påvirket deres fungering i arbeidslivet. Den største gruppen (69.2 %) var døtre til en forelder med demens. Bosted til personen med demens ga ingen signifikant forskjell med hensyn til om pårørende opplevde påvirkning, mens derimot å bo sammen med personen med demens gjorde det. Situasjonen resulterte blant annet i telefoner fra personen med demens, praktiske omsorgsoppgaver og oppfølging i forhold til tjenestetilbudet i arbeidstiden, samt ulike former for fravær fra arbeid. Pårørende opplevde stress og å komme i tidsklemme. Tilfredshet med tjenestetilbud og hjelp og støtte fra familie og venner syntes å ha en positiv effekt.

Konklusjon Studien viser at å være omsorgsgiver for en person med demens og samtidig yrkesaktiv kan ha en negativ påvirkning på fungering i arbeidslivet. Pårørende opplever et dilemma mellom å mestre omsorgsoppgavene og samtidig opprettholde et optimalt yrkesaktivt liv.

Nyckelord

demens, pårørende, yrkesaktiv, omsorgsbelastning, stress



Master of Public Health – Thesis –

Title and subtitle of the thesis				
Professionally active family carers for persons with dementia – How can caregiving affect work performance?				
Author				
Kirsti Hotvedt				
Author's position and address				
Project Leader/RN				
Date of approval		Supervisor NHV/External		
15.10.2014		Lene Povlsen, DrPH, docent, NHV Co-Supervisor: Ingun Ulstein, MD, PhD – Old-Age Psychiatric Department, Oslo University Hospital		
No. of pages	Language – thesis	Language – abstract	ISSN-no	ISBN-no
47	Norwegian	Norwegian/English	1104-5701	978-91-86739-88-1

Abstract

Background Dementia is a major cause of illness in old age. Family carers for persons with dementia are at risk of experiencing burden of care. Many carers continue to work while providing care. Studies show that "time squeeze" induced by caring for an elderly family member might have negative consequences for the carers' employment.

Aim This study aimed to examine and describe whether caring for persons with dementia affects family carers' ability to function at work. Furthermore, the aim of the study was to examine the relationship between various characteristics of the carer's situation and functioning at work. It also describes how they cope with obligations both as carers and employees.

Methods The study is based on data from questionnaires completed by 594 of 614 employed family carers who responded to a question about how caring for a person with dementia affected ability to function at work. Data were collected in connection with two former Norwegian cross-sectional studies, conducted in 2002-2004 and 2008-2009. The present study includes both quantitative and qualitative data.

Results Among all respondents 37.5% reported that caring for a family member with dementia affects their ability to function at work. Mean age was 51 years and significantly more women and daughters formed the largest group (69.2%). The residence to the person with dementia (own home or nursing home) revealed no significant difference regarding the carers impact at work, whereas living together with the family member with dementia did. Impact factors included phone calls from the person with dementia, practical caring tasks, following up on healthcare services, and different types of absence from work. The family carers experienced stress and lack of time. Satisfaction with healthcare services, as well as help and support from family and friends seemed to have a positive effect.

Conclusion This study shows that balancing caring for a person with dementia in combination with being professionally active may negatively affect the ability to function at work. The dilemma family carers experience between work and caregiving obligations may be difficult to manage while maintaining an optimal active working life.

Key words

dementia, family carers, employee, burden, stress, work performance

INNHold

INTRODUKSJON.....	5
Demens i et folkehelseperspektiv	5
Økt behov for omsorg og tjenester	7
Pårørende som omsorgsgivere	7
Risikofaktorer for omsorgsbelastninger hos pårørende	8
Pårørendes mestring av omsorgsutfordringene.....	10
Yrkesaktivitet og omsorg.....	10
TEORETISK OG BEGREPSMESSIG RAMME	12
Stress og mestring	12
Teorienes og begrepenes relevans for pårørende til personer med demens	15
PROBLEMFORMULERING OG FORMÅL	16
Formål.....	16
Forskningsspørsmål	16
METODE	17
Design	17
Det samlede datamaterialet og utvalg	17
Gjennomføring av delstudiene.....	18
Dataanalyse.....	21
Ethiske overveielser.....	22
RESULTATER.....	24
Demografiske karakteristika for de yrkesaktive pårørende og personene med demens som inngikk i studien.....	24
Demografiske karakteristika og om pårørendes arbeidsliv påvirkes	25
Sammenheng mellom påvirkning i arbeidslivet og tilfredshet med den offentlige hjelpen til personen med demens.....	26
Pårørendes omsorgsbelastninger.....	27
Pårørendes beskrivelser av omsorgsoppgavenes påvirkning i arbeidslivet	29
DISKUSJON	33
Resultatdiskusjon	33
Metodediskusjon.....	37
KONKLUSJON OG IMPLIKASJONER.....	40
TAKK.....	41
REFERANSER.....	42

INTRODUKSJON

Ifølge World Health Organization (WHO) er demens en av hovedårsakene til sykdom i eldre år og et viktig prioriteringsområde innen folkehelsen fremover. Man regner med at demens utgjør 11.9 prosent Years lived with Disability (YLD) (WHO 2012). Demens kan ikke kureres og får store konsekvenser for livet til personene som blir syke og deres pårørende (Engedal og Haugen 2009). Personer med demens og deres pårørende kan forvente et langt sykdomsforløp og må finne måter å møte de utfordringene på som sykdommen bringer med seg.

Pårørende er som oftest de første som observerer de tidlige symptomene, får mistanke om at noe er galt og søker medisinsk og praktisk bistand på vegne av personen med demens. De følger opp og assisterer gjennom sykdomsforløpet og er i en risikogruppe med hensyn til selv å erverve helseproblemer på grunn av omsorgen for personen som er syk (Ulstein 2007, SHdir 2007). I Folkehelsemeldingen "God helse – felles ansvar" blir det blant annet vektlagt å skape et helsefremmende samfunn med et kunnskapsbasert folkehelsearbeid og sterke politiske virkemidler (HOD 2013a). En stor gruppe pårørende er yrkesaktive i tillegg til omsorgsoppgavene. I stortingsmeldingen "Morgendagens omsorg" legges det opp til å gjøre det enklere å kombinere yrkesaktivitet og omsorgen for et familiemedlem med alvorlig sykdom. Det satses på større fleksibilitet både i arbeidslivet og i det offentlige tjenestetilbudet (HOD 2013b).

Denne MPH-studien bygger på datamateriale som ikke er publisert tidligere, fra henholdsvis doktorgradsstudien "Demens i familien" (Ulstein 2007) og evalueringen av pårørendeskolene i utviklingsprogrammet "Tilbud til pårørende – Pårørendeskoler og samtalegrupper", som har vært en del av pårørendesatsingen i Demensplan 2015 (Hotvedt in press). Studien tar sikte på å belyse hvordan pårørende opplever at omsorgen for en person med demens påvirker funksjonen i arbeidslivet og hvilke faktorer som kan ha betydning for dette.

Demens i et folkehelseperspektiv

Demens løftes frem i Folkehelsemeldingen blant de sykdommene som øker i takt med levealderen, der vi ikke har nok kunnskap om risikofaktorene (Helse- og omsorgsdepartementet 2013). Demens er en fellesbetegnelse på flere hjerneorganiske sykdommer. I Norge benyttes kriteriene i WHO's internasjonale klassifikasjonssystem for sykdommer "International Classification of Diseases" (ICD-10) i diagnostiseringen av demens (WHO 2014). Engedal og Haugen (2009 s. 18) definerer demens som:

"Et syndrom som skyldes sykdommer etter skader som primært påvirker hjernen, som vanligvis er av kronisk eller progressiv karakter, kjennetegnet med svikt i en rekke høyere kortikale funksjoner som hukommelse, orientering, evne til å oppfatte og tenke, innlæring, språk, regning og dømmekraft. Den kognitive svikten er ledsaget av svikt i emosjonell kontroll, sosial atferd og endret personlighet eller motivasjon."

Videre er kriteriene at tilstanden må ha vart i minimum seks måneder. I tillegg skal den kognitive svikten ha resultert i reduksjon i evnen til å mestre dagliglivets aktiviteter, eller ha innvirkning på sosialt liv. De vanligste symptomene ved demens kan deles inn i tre hovedgrupper: (1) Kognitive symptomer som svekket oppmerksomhet, læringsevne og hukommelse, handlingssvikt og svekkede intellektuelle evner, (2) Atferdsmessige symptomer som depresjon, angst, personlighetsendring, rastløshet og apati, og (3) Motoriske symptomer som muskelstivhet, balansesvikt og inkontinens (Engedal og Haugen 2009).

Kunnskapen om forekomsten av demens bygger i hovedsak på longitudinelle befolkningsstudier. Ulike faktorer, som vanskeligheter med diagnostisering, underdiagnostisering og underrapportering i blant annet dødsårsaksregisteret, gjør det vanskelig å sikkert fastslå forekomsten (SBU, Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens og Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2006). Tallene vi har i dag bygger imidlertid på studier med god reliabilitet og validitet. Resultater fra europeiske studier sammenfaller og styrker de beregningene som anvendes i dag for å estimere forekomsten av demens (Engedal og Haugen 2009).

På verdensbasis estimeres prevalens av demens i 2011 til 35.6 millioner (WHO 2012). Man regner med at antallet vil øke til over 80 millioner i år 2040 (Ferri et al. 2005). I Norden (Danmark, Island, Norge og Sverige) ble prevalens regnet til 350 000 i 2002, herav 65 000 i Norge (Engedal et al. 2006). I dag regner man med at om lag 71 000 personer i Norge har demens, og man antar at den prosentvise andelen av demens øker i takt med høyere levealder. Det er høyest prevalens i aldersgruppen over 65 år (Engedal og Haugen 2009). Prevalens av demens hos yngre personer (under 65 år) estimeres med grunnlag i utenlandske studier blant personer mellom 45 og 64 år som har fått en demensdiagnose. Man regner med at mellom 80 og 120 personer per 100 000 innbyggere er yngre personer med demens (Haugen 2012, Vieira et al. 2014). Dette betyr at det i dag er 1 200 til 1 500 yngre personer med demens i Norge. Siden beregningene bygger på diagnostiserte personer, regner man med at antallet kan være høyere idet erfaring viser at diagnostisering først blir foretatt flere år etter sykdomsdebut (Haugen 2012).

Det er få studier som ser på insidens av demens, og resultatene viser store variasjoner. Man anslår at det er 10 000 nye tilfeller med demens per år i Norge. Den høyeste andelen er i aldersgruppene mellom 75 og 89 år (77 prosent) og med en forholdsvis lik andel i aldersgruppene under 75 år (11 prosent) og over 90 år (12 prosent) (Engedal og Haugen 2009). Det er få studier som peker på en reell endring av insidens. Både prevalens og insidens øker over tid på grunn av økningen av antall eldre i befolkningen (Engedal og Haugen 2009, WHO 2012). Basert på fremskriving av befolkningsutviklingen og at forekomsten av demenssykdommer holder seg på dagens nivå, regner man med at antallet personer med demens i Norge i løpet av 30-40 år fordobles til 140 000 og vil øke ytterligere mot år 2050 (HOD 2007).

Økt behov for omsorg og tjenester

Over halvparten av alle med demens i Norge bor i eget hjem, mens resten bor i institusjon. Personer med demens utgjør den største beboergruppen på sykehjem, med hele 80 prosent (SHdir 2007). Regjeringens "Demensplan 2015", som ble introdusert i kommunene i 2007, har som mål å bidra til å øke kapasitet og kvalitet på tjenestene til personer med demens og deres pårørende (HOD 2007). Tilbud i form av tilrettelagte hjemmetjenester, dagaktivitetstilbud og avlastningsopphold, vil kunne bidra til en bedre hverdag for personer med demens og fremme pårørendes mulighet til å ivareta egenomsorg, planlegge egne gjøremål og være yrkesaktive (Russel et al. 2011).

Omsorgen for personer med demens utgjør en stor andel av de kommunale helsetjenestene, men dekker allikevel ikke behovet. I 2007 viste en nasjonal kartlegging av tjenester til personer med demens i norske kommuner at 25 prosent hadde et organisert tilbud om utredning og diagnostikk av demens, 30 prosent hadde tilrettelagte dagtilbud og 16 prosent drev informasjons- og støttetilbud til pårørende i form av pårørendeskoler/kurs, samtalegrupper, sosiale arenaer m.m. (Westerberg 2009). En oppfølgende nasjonal kartlegging i 2010-2011 viste en økning innenfor alle områdene, der over 50 prosent av kommunene nå hadde tilbud om utredning/diagnostikk, 50 prosent hadde etablert tilrettelagt dagtilbud og 57 prosent av kommunene hadde kurstilbud og/eller andre støttetiltak til pårørende (Eek og Kirkevold 2011). Til tross for økning i andel kommuner med tilbud, er det på de fleste områdene manglende data om dekningsgraden.

Det forventes at forholdet mellom den yrkesaktive og den eldre delen av befolkningen (aldersbæreevnen) reduseres fra 4.7 yrkesaktiv per eldre person i 2000 til 2.9 i 2050. Flere eldre og færre yrkesaktive vil kunne få konsekvenser for velferdstilbudet (HOD 2011a). En konsekvens kan bli at pårørende må ta en større del av omsorgen for personer med demens, og at det kan bli problemer med bemanning av tilbudene til personer med demens og deres pårørende.

Pårørende som omsorgsgivere

Den uformelle omsorgen anslås å utgjøre en like stor del som den offentlige omsorgen i helse- og omsorgstjenestene, og her utgjør familiebasert omsorg en stor andel. Det er ikke indikasjoner på at familieomsorgen er i endring (HOD 2011b). I Norge beregner man at personer med demens i gjennomsnitt har fire nære pårørende (SHdir 2007). Dette vil i dag utgjøre om lag 280 000 pårørende. Antallet vil stige i takt med økningen av demens, til over en halv million pårørende i år 2040. I Norge har familieomsorgen vært stabil de siste tiårene. Det er flest pårørende i aldersgruppen 50-66 år som er omsorgsyttere for et eldre familiemedlem over 85 år. Det er usikkert om endringer i alderssammensetningen vil få konsekvenser for familieomsorgen fremover. Her er det mange faktorer som spiller inn, blant annet kulturelle forhold, urbanisering, geografisk nærhet mellom familiemedlemmer, skilsmisser m.m. På grunn av økt levealder vil

barnebarn og oldebarn kunne bli en økende gruppe i omsorgen for eldre fremover (HOD 2011a).

Det er flest kvinner som er omsorgsgivere og mange pårørende er yrkesaktive. Den største gruppen nære pårørende til personer med demens er voksne barn, dernest ektefeller/samboere og andre slektskapsforhold. Når det gjelder pårørendes omsorgsrolle er det få undersøkelser som har kunnet påvise store kjønnsforskjeller. Det beskrives imidlertid at menn oppsøker hjelp hurtigere enn kvinner når de praktiske omsorgsoppgavene øker, og man finner mer depresjon og dårligere somatisk helse hos kvinner (SHdir 2007, Ulstein 2009).

Pårørende har ofte den sentrale rollen i kontakt med helsevesenet og må kunne tre inn i pasientens sted når personen med demens ikke lenger er i stand til å ivareta sine rettigheter. Lov om pasient- og brukerrettigheter gir nærmeste pårørende rett til innsyn og informasjon (HOD 2013c). Demens regnes som en underdiagnostisert sykdom på et tidlig stadium i utviklingen. Mangel på kunnskap blant leger om hvordan stille riktig diagnose er en av årsakene til dette. Det kan derfor ta lang tid før de syke og deres pårørende får hjelp, og omsorgssituasjonen kan oppleves som svært belastende (Husom 2002). Når demens rammer i yrkesaktiv alder, vil også økonomiske problemer kunne bli en konsekvens.

Dersom personen med demens bor i eget hjem vil pårørendes omsorgsoppgaver og ansvar være av en annen karakter enn om personen med demens bor på sykehjem. Omfanget av praktiske oppgaver og bekymring om sikkerheten til personen med demens vil naturlig nok være større hos pårørende til denne pårørendegruppen. Undersøkelser viser at pårørende gir mindre hjelp og har mindre kontakt med de eldre når de bor på sykehjem enn når de bor i eget hjem (HOD 2011b). Tjenestene på sykehjemmet vil kunne lette de praktiske oppgavene, men samtidig kan bekymring omkring kvaliteten på omsorgen være til stede hos pårørende. Det kan ofte være høy belastning over lang tid før pårørende vurderer å søke sykehjemsplass på vegne av pasienten. Grunnen til dette kan være høy grad av ansvar og plikt; kjærlighet til personen som er syk og/eller dårlig samvittighet (Fjelltun 2009).

Risikofaktorer for omsorgsbelastninger hos pårørende

Det er godt dokumentert at pårørende som er omsorgsgivere får en økt risiko for fysiske og psykiske helseskader (HOD 2007). Omsorgsoppgavene overfor personer med demens kan være tidkrevende og omfattende. Omsorgsbyrde defineres av George og Gwyther (1986 s. 253) som:

"The physical, psychological or emotional, social, and financial problems that can be experienced by family members who are caring for an impaired older adult."

Studier viser at pårørende har dårligere helsetilstand enn jevnaldrende som ikke har omsorgsoppgaver, og andelen er spesielt høy blant pårørende til personer med demens. Pårørendes kjønn, alder og slektskap til personen med demens vil ha innvirkning på

helsetilstanden. Risikoen for depresjon og stress vil være høyere hos denne pårørendegruppen og opplevelsen av velvære lavere enn hos andre pårørende (Pinquart og Sørensen 2003, Richardson et al. 2013). Opp mot en tredjedel av pårørende med omsorgsoppgaver vurderer sin somatiske helse som redusert til dårligere på grunn av omsorgssituasjonen. Studier har vist at pårørende oppsøker lege hyppigere, har merforbruk av medisiner, får oftere komplikasjoner ved somatisk sykdom, har økt forekomst av kardiovaskulære lidelser og får redusert immunforsvar (Ulstein 2009, Brodaty og Donkin 2009). Omsorgssituasjonen kan også påvirke daglige vaner og rutiner hos pårørende, som igjen kan gå ut over kosthold, fysisk aktivitet og søvn (Ulstein 2007, Ferrara et al. 2008). Det er stor risiko for at omsorgsbelastningene øker i takt med symptomutviklingen hos personen som er syk (Ulstein 2007).

Det er faktorer både knyttet til pasienten, til pårørende selv og til relasjonen mellom pårørende og den som er syk som kan påvirke helsetilstanden til pårørende (Ulstein 2009). I første rekke er det forhold knyttet til atferdsmessige og psykiske symptomer ved demens (APSD) hos personen som er syk, som kan gi økt risiko for stress og psykiatriske symptomer som angst og depresjon hos de pårørende. Pårørendes holdning til den som er syk, såkalte uttrykte følelser, Expressed Emotion (EE), vil være av betydning for samhandlingen med pasienten. En høy grad av fiendtlighet, kritikk og/eller overinvolvering vil kunne medføre negativt stress både hos pasient og pårørende. Høy EE hos pårørende og høy forekomst av APSD hos pasient, kan føre til en reduksjon i pårørendes evne til å finne hensiktsmessige mestringsstrategier for å løse praktiske og følelsesmessige problemer i hverdagen (Ulstein 2009). Studier viser at ASPD kan ha større innvirkning på pårørendes belastning enn pasientens kognitive svikt og/eller nedsatte funksjonsevne og er en hyppig årsak til tidlig innleggelse i sykehjem av pasient (Papastavrou et al. 2007, Sansoni et al. 2013).

En rekke studier viser at pårørende opplever omsorgsbelastningene ulikt. En undersøkelse blant 175 omsorgsgivere viste at kvinners skåre var høyere enn menns på grad av belastning, depresjon, samt sosiale og relasjonelle tap. Pårørende med høyere utdanning rapporterte lavere grad av belastning (Papastavrou et al. 2007). En annen undersøkelse viste at et nært forhold til pasienten ga større belastning. Ektefeller og barn opplevde større byrde enn venner (Andrèn og Elmståhl 2008). Samuelson et al. (2001) fant at pårørendes første observasjoner på demenssymptomer var forskjellige. Ektefeller som levde nær pasienten opplevde tidlige tegn på personlighets- og atferdsendringer og problemer med å utføre dagligdags aktiviteter som første tegn på sykdom, mens det for barn og andre pårørende var pasientens reduserte hukommelse som var første observerte symptom. Pårørende oppfattet at pasientene følte seg hjelpeløse, sårbare og engstelige. I hovedsak vurderte pårørende den følelsesmessige belastningen som størst, og det var ektefellene som opplevde den største belastningen. Pårørendes følelser kom til uttrykk i anger og utålmodighet, bekymring, følsomhet, skyld og fortvilelse hos ektefeller.

Pårørende beskriver også positive opplevelser ved å være omsorgsgivere for en person med demens. Mange opplever det som meningsfullt å gi omsorg (Ulstein 2009). Det å være til nytte og kunne hjelpe ens nærmeste kan være givende og føre til sterkere bånd mellom partene (Fjelltun 2009). Pårørende som har en positiv innstilling til og er mer

tilfreds med rollen som omsorgsgiver vil oppleve mindre belastninger, bedre helse og mer støtte fra omgivelsene enn pårørende som er mindre tilfreds (Brodaty og Donkin 2009).

Pårørendes mestring av omsorgsutfordringene

Undersøkelser viser at forholdet mellom belastninger og opplevelse av egen helse påvirker pårørendes mestring, og at graden av Sense of Coherence (SOC) (Antonovsky 1979) kan ha sammenheng med mestringsevne. Lav SOC hos pårørende resulterte i at de opplevde omsorgssituasjonen mindre forståelig, vanskeligere å håndtere og mindre meningsfull, og de hadde færre ressurser å tilføre situasjonen (Andrèn og Elmståhl 2008).

En annen undersøkelse viste at det var høyere grad av optimisme og tro på å mestre situasjonen blant pårørende som hadde sjeldnere kontakt med personen med demens, og der pasientens symptomer på demens var lette/moderate. Graden av mestringsevne påvirket pårørendes mentale helse og var avhengig av grad av stress man ble utsatt for, hvordan man håndterte dette, samt grad av optimisme og tro på å kunne mestre situasjonen (Gottlieb og Rooney 2004). Pårørendes forhold til pasienten før sykdom ble reflektert i tilbaketrekking og ambivalente følelser overfor familiemedlemmet de hadde hatt et dårlig forhold til. Pårørende brukte ulike mestringsstrategier; problemfokuserte og/eller fokuserte på følelser med distanse og unngåelse av pasienten når problemene ble for store (Samuelsson et al. 2001).

Det er dokumentert at kunnskap og støtte kan redusere pårørendes omsorgsbelastninger og bidra til å finne strategier for å mestre omsorgen for personen med demens. Pårørendes behov vil være ulike og det er behov for tilbud på individ- og gruppenivå. Multikomponente tilnærminger, som består av kunnskapsformidling i kombinasjon med problemløsning og støtte, viser seg å ha best effekt (Parker, Mills og Abbey 2008, Dahlrup et al. 2011, Ulstein 2007, Bruvik et al. 2013).

Yrkesaktivitet og omsorg

Arbeidsliv er et av samarbeidsområdene i Nordisk ministerråd der målene er å utvide arbeidsstyrken, samt å fremme helse og velferd i arbeidslivet (Nordisk Ministerråd 2014). Ifølge NOU 2011: 17 "Når sant skal sies om pårørendeomsorg" har det inntil nylig vært lite forskning i Norden om forpliktelser i familien, som oppstår sent i yrkeslivet. Undersøkelser viser at yrkesaktive i alderen 50-60 år kommer i tidsklemme med hensyn til jobb og omsorgen for gamle foreldre. Det rapporteres om økt sykefravær og konsentrasjonsproblemer på jobb, og flere kvinner enn menn velger å arbeide deltid (HOD 2011a, Gautun og Hagen 2010).

Norske studier viser at i aldersgruppen 45-65 år hadde 50 prosent en eller begge foreldre i live. Av disse var 70 prosent yrkesaktive og hadde omsorgsoppgaver for foreldre i

form av praktisk hjelp og/eller pleie. Det var ingen store forskjeller med hensyn til om det var døtre eller sønner som stilte opp, mens man fant kjønnsforskjeller i forhold til hvilken virkning omsorgsoppgavene hadde på aktiviteten i arbeidslivet. Det var flere kvinner som reduserte sin arbeidstid, mens menn valgte å fortsette i arbeidslivet som før. Når omsorgsbyrden økte var det flere menn som gikk over på trygdeordninger som følge av omsorgsoppgavene. Det samme gjaldt for menn også etter foreldrenes død (HOD 2011a). Videre i stortingsmeldingen henvises det ikke spesielt til pasientgrupper blant omsorgstakerne. Siden demens er en hyppig sykdom blant eldre, vil pårørende til personer med demens være en stor gruppe som både er yrkesaktive og omsorgsgivere. Her vil den største gruppen være barn til personer med demens. En stor andel av ektefeller i yrkesaktiv alder vil være pårørende til yngre personer med demens.

I Norden er det generelt sett godt utbygde omsorgstjenester, og det gis ulike former for økonomisk pårørendestøtte. Ordningene er noe forskjellig fra land til land, og det kan være ulik praksis rundt samme type ordninger. Felles er at få pårørende med omfattende omsorgsoppgaver benytter seg av ordningene (HOD 2011a). I Norge har økonomiske støtteordningene til pårørende gradvis blitt utviklet, spesielt fra 1960-tallet og frem til i dag. Omsorgslønn med pleiepengeordning og hjelpestønad som tilstøtende ordninger er sentrale tiltak i dag. Noen ordninger er forbeholdt foreldre med omsorgen for barn under 18 år, mens flere omfatter alle typer pårørende og omsorgstakere i alle aldersgrupper. Det påpekes svakheter ved ordningene vi har i dag, som manglende forutsigbarhet, utilstrekkelig informasjon og ulikheter i praksis og betaling. Ordningene er ikke en lovhjemlet rettighet for mottakere, men det er en plikt for kommunene å ha slike ordninger. Ved tildeling blir andre ytelser tatt med i vurderingen, som for eksempel dagaktivitetsopphold, mer praktisk bistand i hjemmet og tekniske hjelpemidler (HOD 2011a).

Det er flere ordninger som er opparbeidet og forankret i arbeidslivet. I 2010 ble det lovfestet rett til permisjon uten lønn inntil 10 dager i kalenderåret for å gi omsorg til voksne; barn over 18 år, foreldre eller ektefelle/samboer/registrert partner. Redusert eller fleksibel arbeidstid er også rettigheter som kan benyttes hvis det ikke skaper vesentlig ulempe for arbeidsgiver. Ved viktige velferds- eller omsorgsoppgaver kan det i kommunal og statlig sektor gis velferdspermisjon inntil 12 dager med full lønn. I Norden er det i hovedsak offentlige ordninger og rettigheter som gir muligheten for å kombinere omsorg i familien og et yrkesaktivt liv, mens det er liten tradisjon for spesielle ordninger for ansatte i det private næringslivet. I Norge finnes det likevel ordninger i enkelte bedrifter, som for eksempel permisjon med lønn for omsorgen for eldre syke foreldre (HOD 2011a).

Det anbefales en mer helhetlig modell fremover, der ordninger som omsorgslønn og hjelpestønad skal avvikles og erstattes med en ny omsorgsstønad med nasjonale satser. Annen type pårørendestøtte skal bli lovpålagt og blant annet innebære kontrakter mellom pårørende og kommune, omsorgsplan for omsorgsmottaker, koordinator for familien og tilbud om opplæring og veiledning til mottakere av omsorgsstønad (HOD 2011a).

TEORETISK OG BEGREPSMESSIG RAMME

Hovedpilarene i det helsefremmende arbeidet er å bidra til samfunnspolitikk og miljøer som støtter befolkningens utvikling av deres personlige ferdigheter og ressurser. Det helsefremmende arbeidet skal bygge på menneskenes egne ressurser og bidra til at disse blir utløst til beste for menneskene og samfunnet for øvrig (WHO 1986). En viktig forutsetning for dette er en opplevelse av tilstrekkelig kontroll over de faktorene som bestemmer vilkårene for en positiv utvikling (Mæland 2005). Et av målene i det helsefremmende og forebyggende arbeidet er:

"– å legge til rette for best mulig helseutvikling – å styrke befolkningens motstandskraft mot helsetruende forhold, stimulere folks evner til fleksibel funksjonering, mestring og kontroll – å bidra til at folks livskvalitet blir best mulig" (Mæland 2005, s. 14).

For pårørende til personer med demens vil det være behov for informasjon og kunnskap om demens og støtte med hensyn til hvordan de skal finne strategier for å håndtere utfordringer i omsorgen, forebygge risikoen for egne helseskader og opprettholde livskvalitet for seg selv og personen som er syk. I det følgende presenteres ulike teorier og begreper som kan være relevante med hensyn til hvordan yrkesaktive pårørende påvirkes av omsorgsoppgavene og finner strategier for å håndtere belastningene.

Stress og mestring

Teorier og modeller om stress og mestring har blitt utviklet gjennom det 20. århundre, med ulike aspekter og definisjoner. I 1932 kom Cannon's "fight-or-flight model of stress" som den første, og i 1957 utviklet Selye den såkalte GAS-modellen (General Adoption Syndrome) (Ogden 2012). Selye beskriver tre stadier i prosessen for å stå imot det som utløser stress. I det første stadiet mobiliseres kroppen til forsvar. I det andre stadiet arbeider kroppen for å redusere effekten av stresset, og i det siste stadiet er kroppen repeterende utsatt for stress. Den har lite ressurser til å stå imot med, og er i fare for å kollapse (Selye 1976). De tidlige modellene innen stressforskning forklarte responsen på stress som en fysiologisk respons på en stressor og tok i liten grad hensyn til psykologiske faktorer som en del av helheten. I 1970 ble forståelsen av hvordan man responderer på stress satt inn i en psykologisk sammenheng og lansert av Lazarus (Ogden 2012). Lazarus og Folkman (1984, s. 19) beskrev ikke psykologisk stress og mestring kun som en biologisk prosess, men som en dynamisk prosess mellom en person og hans/hennes omgivelser:

"Psychological stress is a particular relationship between the person and the environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his or her resources and endangering his or her well-being."

En stressor er den hendelsen som setter i gang en stressreaksjon. Hvilke påvirkninger som oppfattes som en stressor og hvordan vi reagerer, er ulikt knyttet til menneskers egenskaper (Lazarus 1999). Stressorene kan være av kort varighet eller pågå over tid.

Pågående stressorer kan være karakteristiske på følgende områder og settes i et livsløpsperspektiv (Moos og Swindle 1990):

- Fysisk helse (for eksempel medisinske forhold)
- Omgivelser hjemme og i nabolag
- Finansielle forhold
- Arbeidspress og problemer på arbeid
- Ektefelle/partner, barn og annen familie (for eksempel følelsesmessige problemer)
- Venner

Målet med å mestre stress er å redusere stressfulle forhold i omgivelsene og fremme evnen til å bedre situasjonen, tilpasse seg og/eller tolerere negative hendelser og opprettholde et positivt selvbilde, følelsesmessig likevekt og tilfredsstillende forhold og kontakt med andre (Ogden 2012). Lazarus (1999) skiller mellom emosjonsfokusert og problemfokusert mestring og løfter inn begrepet "appraisal" som en sentral del av prosessen. "Primary appraisal" handler om situasjonene som oppstår i omverdenen og i hvilken grad man vurderer disse som stressfulle eller ikke. Situasjoner kan oppfattes som irrelevante, ufarlige og positive, skadelige og en trussel, eller skadelige og en utfordring. "Secondary appraisal" omfatter individets tilgjengelige ressurser for å mestre situasjonen, som kompetanse, sosial support og andre ressurser i omgivelsene. "Reappraisal" omfatter en endring i tidligere "appraisal", evnen til å revurdere og finne nye strategier til å mestre stressfulle situasjoner (Lazarus 1999, Ogden 2012).

Det enkelte individs egenskaper og evne til selv å kontrollere situasjonen blir sett på som en medvirkende faktor med hensyn til hvordan man opplever og mestrer stress. Ogden (2012) løfter frem tre teorier som sentrale: (1) "Self- efficacy", troen man har på å kunne mestre/kontrollere situasjonen, (2) "Hardiness", graden av følelse av kontroll, akseptering av utfordringene og forpliktelse, og (3) "Mastery", følelsen av å ha kontroll over hvordan man håndterer situasjonen.

I Moos og Schaeferes prosessmodell for mestring av kriser er demografiske og personlige faktorer på samme måte av grunnleggende betydning for prosessen. Modellen består av tre delprosesser (Ogden 2012):

- "Cognitive appraisal": Kunnskap, tidligere erfaringer og opplevelsen av støtte fra omgivelsene vil ha betydning for prosessen.
- "Adaptive tasks": Hvordan man reagerer og mestrer den fysiske og psykiske omstillingen og de praktiske oppgavene som situasjonen medfører.
- "Coping skills": Å forsøke å forstå situasjonen og søke etter meningsfullhet, fokus på å løse problemer og gjøre situasjonen håndterbar og opprettholde følelsesmessig likevekt.

En annen dimensjon av stress og mestring er krav og kontroll. Karasek utviklet i 1979 en modell om hvordan krav og kontroll vil ha påvirkning på blant annet stress i

arbeidslivet. Når kravene på arbeidsplassen er høye og muligheten for å påvirke og kontrollere lav, gir dette risiko for psykisk stress, fysisk sykdom og reduksjon i evnen til å finne løsninger på situasjonen. Motsatt vil lave krav og høy påvirkningsmulighet og kontroll føre til læring og motivasjon til å finne løsninger for å mestre situasjonen. Senere ble sosial støtte på arbeidsplassen sett på som en betydningsfull påvirkningsfaktor og ble derfor inkludert i modellen. Sosial støtte omhandler blant annet forhold som psykososialt fellesskap og tillit mellom medarbeidere, ledelse og andre. Kollegialt fellesskap på alle nivåer er også av stor betydning for hvordan man opplever krav og kontroll. Når graden av støtte er høy vil det bidra til at en person opplever lavere krav og høyere kontroll over situasjonen (Karasek og Theorell 1990).

Tidspress

Tiden er blitt en akselererende faktor i det moderne samfunnet og påvirker våre liv på ulike arenaer. Rosa (2003) definerer tre hovedområder for akselererende prosesser: (1) "Technological acceleration", som er utviklingen av transport, kommunikasjon og produksjon innenfor samfunnet, (2) "Acceleration of Sosial Change", de sosiale og kulturelle endringer av selve samfunnet på områder som familie- og arbeidsliv, og (3) "Acceleration of the Pace of life", tempoet i livet som kan oppleves bekymringsfullt fordi man ikke makter å rekke alt. Det paradoksale er at en positiv akselererende utvikling på et område kan få negative konsekvenser på et annet, som for eksempel teknologisk utvikling, som igjen fører til sosiale endringer med høyere krav og tempo (Rosa 2003).

Tidspress blir av Szollos (2009) løftet frem som et konsept med mange ulike definisjoner, som blir vektlagt ulikt og brukes om hverandre. Felles for definisjonene er at tidspress blir sett på som en kronisk opplevelse som gjentas i dagliglivet. Noen ganger kan situasjonene oppstå akutt og være forbigående, men den brede kulturelle forståelsen er at tidspress er kronisk og repeterende (Szollos 2009). Mange definisjoner løfter frem negative betegnelser på tidsmangel, som eksempelvis "time sickness", "time poverty", "time squeeze" og "time pressure". Andre igjen vektlegger den hektiske akselereringen av tid og tempo i definisjonene, som "tyranny of the moment", "hyperculture", "24-hour society" og "fasttime".

Kronisk tidspress handler vel så mye om den kognitive opplevelsen av at tiden ikke strekker til, som av de ytre årsaksforholdene. Det er vanlig å dele arenaer for tidspress inn i fire kategorier: (1) "Contracted time", yrkesliv og annet betalt arbeid, (2) "Comitted time", ubetalt arbeid som husarbeid og omsorgsarbeid i hjemmet, (3) "Personal time", forhold som ernæring, søvn og pleie/stelle seg, og (4) "Free time or disrectionary time", som fritidsaktiviteter, selvutvikling og avslapning (Szollos 2009).

Teoriens og begrepenes relevans for pårørende til personer med demens

Pårørende til personer med demens er i en risikogruppe for å oppleve stress og redusert helse på grunn av krevende omsorgsoppgaver og den følelsesmessige belastningen det er å assistere og hjelpe personen som er syk (Ulstein 2007). Symptombildet til personen med demens som for eksempel grad av kognitiv svikt, evne til å utføre dagligdagse aktiviteter og atferdsmessige problemer, kan være årsaken til stress. Karakteristika hos både pasient og pårørende som alder, slektskap og kvaliteten på forholdet dem imellom, pårørendes utdanning, kunnskap og måter å mestre på, samt andre faktorer som sosial støtte og hjelpetilbud, vil være individuelle og avgjørende for hvordan man reagerer på stressorene og løser situasjonene (Ulstein 2007, Vedhara et al. 2000). Undersøkelser har vist at nivået på fortvilelse og stress er høyere og troen på å mestre situasjonen lavere hos pårørende til personer med demens enn hos andre pårørendegrupper (Brodaty og Donkin 2009).

Yrkesaktive pårørende vil kunne oppleve omsorgsoppgavene ekstra belastende fordi de samtidig er i jobb med de krav og oppgaver som er knyttet til arbeidslivet. Karasek og Theorells "Krav-kontroll modell" (1990) kan også overføres til de oppgavene som utføres i omsorgen for en person med demens, siden kravene i omsorgen og omfanget ofte er økende, går over lang tid, og er vanskelige å kontrollere (Johannessen 2012). Forpliktelser overfor øvrig familie vil være en del av bildet for mange pårørende og kan forsterke opplevelsen av tidspress og "tidsklemme". En uforutsigbar omsorgssituasjon gjør det også vanskelig å planlegge (Gautun 2008). Opplevelsen av ikke å strekke til i hverdagen vil derfor lett kunne bli en konsekvens som kan gå ut over livskvalitet og helse.

Manglende støtte fra nettverk som familie og venner og fra helsevesenet øker risikoen for belastning hos pårørende til personer med demens (SHdir 2007). I denne sammenheng er arbeidslivet av en viktig betydning og kan forebygge ensomhet, isolasjon og belastninger.

For å møte ulike behov pårørende måtte ha som yrkesaktive og samtidig omsorgsgivere for personer med demens, er det viktig å undersøke hvordan de opplever situasjonen. Mer innsikt på dette området vil ha betydning for utvikling av effektive tilbud til personer med demens og deres pårørende generelt, og for arbeidslivet spesielt. Økt kunnskap blant beslutningstakere og ansatte vil kunne påvirke holdninger og føre til en god omsorg for pårørende.

PROBLEMFORMULERING OG FORMÅL

Pårørende til personer med demens representerer en risikogruppe når det gjelder å erverve dårlig helse på grunn av omsorgen for familiemedlemmet. En stor gruppe pårørende er yrkesaktive i tillegg til omsorgsoppgavene, og vil derfor kunne oppleve en ekstra belastning. Omsorgsoppgavene øker i takt med sykdomsutviklingen, idet personen med demens i økende grad blir avhengig av hjelp. Til tross for omfattende litteratursøk ser det ikke ut til å være mye forskning innenfor dette spesielle temaområdet. Kunnskap om hvordan pårørende opplever sin situasjon i arbeidslivet vil kunne bidra til å påvirke holdninger blant beslutningstakere, ansatte i helse- og omsorgstjenestene og arbeidsgivere. Samtidig kan dette ha betydning for utvikling av effektive omsorgstilbud til personer med demens og deres pårørende, og for ordninger i arbeidslivet som legger til rette for at pårørende kan være yrkesaktive og samtidig ha omsorg for en person med demens.

Formål

Formålet med denne tverrsnittsstudien var å undersøke og beskrive om, og i så fall hvordan, pårørendes omsorg for personer med demens kan påvirke deres fungering i arbeidslivet. I studien tas det sikte på å se på sammenhengen mellom pårørendes opplevelse av påvirkning og ulike karakteristika ved omsorgssituasjonen, samt hvordan de mestrer eventuelle omsorgsutfordringer i arbeidstiden.

Forskningsspørsmål

- Hvordan opplever pårørende at omsorgen for en person med demens påvirker deres fungering på arbeid?
- Er det en sammenheng mellom pårørendes opplevelse av fungering på arbeid og ulike karakteristika hos personen med demens og hos pårørende?
- Har omsorgstilbud for personen med demens og støtte fra omgivelsene betydning for hvordan pårørende opplever å fungere på arbeid?
- Hvordan mestrer yrkesaktive pårørende omsorgsutfordringene i arbeidstiden?
- Hvilke praktiske og/eller følelsesmessige påvirkninger opplever de pårørende?

METODE

Design

I denne tverrsnittstudien benyttes kvantitative og kvalitative upubliserte data knyttet til pårørendes yrkesaktivitet. Dataene ble samlet inn i forbindelse med to tidligere tverrsnittstudier "Demens i familien" (Ulstein 2007) (Delstudie I) og "Pårørendeskoler i Norge" (Hotvedt in press) (Delstudie II). Disse dataene ga et egnet studiedesign siden formålet med masterstudien var å beskrive hvordan yrkesaktive pårørende kan oppleve at omsorgen for en person med demens påvirker funksjonen i arbeidslivet, uten at tidsaspektet ble tatt i betraktning (Ejlertson 2003). I studien anvendes metodetriangulering ved at det benyttes både kvantitative og kvalitative data som utfyller hverandre og dermed belyser ulike sider av målsettingen med studien (Røykenes 2008).

I studiene var en stor del av spørsmålene i spørreskjemaene som ble benyttet identiske. Det ga mulighet til å slå sammen data og belyse noen av forskningsspørsmålene i denne studien med et større datamateriale, mens noen spørsmål er belyst med datamateriale som var unikt for Delstudie I.

Det samlede datamaterialet og utvalg

Det samlede materialet er basert på data fra begge studiene og omfatter totalt 1 180 pårørende, henholdsvis 217 fra Delstudie I og 963 fra Delstudie II. Av disse svarte 1 111 (94.1 prosent) på spørsmålet om yrkesaktivitet, hvorav 609 (54.8 prosent) svarte at de var yrkesaktive.

Det videre utvalget til denne MPH-studien bygger på data fra 594 (96.7 prosent) av de 609 yrkesaktive pårørende som svarte på spørsmålet "Dersom du fortsatt er yrkesaktiv, påvirker omsorgsoppgavene din funksjon i arbeidslivet?" Svaralternativene var "Ja", "Nei" og "Vet ikke". De som svarte "Ja" ble i tillegg bedt om å besvare det åpne oppfølgingsspørsmålet "I tilfelle ja, på hvilken måte?" Svarfeltet var relativt lite med begrenset rom for å skrive annet enn i korte setninger/stikkord. Tabell I viser en oversikt over antall, kjønn og alder for deltakere i delstudiene og utvalget til denne masterstudien.

Tabell 1. Fordelingen av respondenter, kjønn og alder

	Alle respondenter Totalt 1 180	Yrkesaktive respondenter Totalt 609	Respondenter som svarte på påvirkning Totalt 594
Delstudie I			
Antall	217	79	74
Kvinner, n (%)	138 (63.6)	55 (69.6)	53 (71.6)
Menn, n (%)	79 (36.4)	24 (30.4)	21 (28.4)
Alder, mean (s.d.)	63.1 (13.3)	51.1 (8.4)	51.1 (8.3)
Delstudie II			
Antall	963	530	520
Kvinner, n (%)	742 (77.1)	416 (78.5)	408 (78.5)
Menn, n (%)	217 (22.5)	112 (21.1)	110 (21.2)
Alder, mean (s.d.)	58.5 (13.0)	51.0 (8.6)	51.1 (8.6)

Delstudie I: komplette data, Delstudie II: 2-4 ubesvarte i hver kategori

I begge studiene deltok det i noen tilfeller flere pårørende fra samme familie til personen med demens. Siden det er pårørende som er hovedfokus i masterstudien, er alle pårørende som har svart inkludert.

Gjennomføring av delstudiene

Delstudie I

Delstudie I – PhD-studien "Demens i familien" ved Universitetet i Oslo ble gjennomført i perioden 2002-2004 på syv hukommelsesklinikker og to pårørendeskoler i ulike regioner i Norge (Ulstein 2007). Dette var en randomisert, kontrollert, multisenterstudie for pårørende til personer med demens. Materialet som blir benyttet fra denne studien er basert på data som ble samlet inn ved inklusjonen og er således en tverrsnittundersøkelse (Ejlertsson 2003). Datamaterialet omfatter 217 pårørende til 196 pasienter. Kvalitative data fra oppfølgingskartlegginger etter henholdsvis 4½ og 12 måneder inngår også i denne masterstudien.

Inklusjonskriterier var at pasientene var hjemmeboende, oppfylte ICD-10-kriteriene for demens og at pårørende hadde minimum ukentlig ansikt-til-ansikt-kontakt med den syke. Spørreskjemaene fra baseline og oppfølgingskartleggingene ble enten fylt ut av prosjektmedarbeider (lege, sykepleier eller ergoterapeut) eller pårørende selv. Svar på åpne spørsmål ble skrevet ned ordrett og/eller i stikkord. Tabell 2 viser kartleggingsskjemaene som ble benyttet i studien og hvilke karakteristika hos pasient og pårørende som ble målt.

Tabell 2. Metoder for vurdering av baseline karakteristika hos pasient og pårørende i Delstudie I

Kartleggingsskjemaer	Karakteristika
Mini Mental State Examination	Kognitiv funksjon hos pasient
Nevropsykiatrisk intervjuguide	Atferdsmessige og psykiske symptomer ved demens hos pasient
Disability Assessment for Dementia	Mestring av dagliglivets aktiviteter (ADL) hos pasient
The General Health Questionnaire	Eget velvære og psykisk ubehag hos pårørende
Relatives` Stress Scale	Belastning hos pårørende som omsorgsgiver
Geriatric Depression Scale	Depresjon hos pårørende

Mini Mental State Examination (MMSE)

Kognitiv funksjon hos pasientene ble undersøkt med MMSE, som er oversatt og tilpasset norske forhold (Engedal og Haugen 2009). Spørreskjemaet måler kognitiv kapasitet på områder som hukommelse, orienteringsevne, språk og visuokonstruksjon. En skåre under 24/30 poeng er vanligvis ensbetydende med demens.

Nevropsykiatrisk intervjuguide (NPI)

NPI ble benyttet for å vurdere atferdsmessige og psykiske symptomer ved demens (APSD). Følgende symptomer blir dekket med NPI: Vrangforestillinger, hallusinasjoner, agitasjon/aggresjon, depresjon, angst, eufori, uhemmet atferd, irritabilitet, motorisk uro og søvn- og appetittforstyrrelse (Cummings 1997). Hyppighet (F) og alvorlighetsgrad (I) av symptomet ble registrert sammen med belastningen (NPI-D) knyttet til hvert enkelt symptom. Total NPI (FxI) ble regnet ut for hvert tilstedeværende symptom og summert.

Disability Assessment for Dementia (DAD)

Måleinstrumentet ble benyttet for å vurdere hvordan personen med demens mestret dagliglivets aktiviteter (ADL); evne til ta initiativ, planlegge, organisere og gjennomføre aktiviteter på en effektiv måte. DAD kartlegger funksjonene knyttet til ulike områder: "Basis aktiviteter" i forbindelse med hygiene, påkledning, kontinens og måltider, "instrumentelle aktiviteter" som matlaging, husarbeid, telefonering, administrasjon av medisiner, ivaretagelse av økonomi og sikkerhet i hjemmet, samt "fritid" med kartlegging av pasientens evne til å opprettholde rekreasjons- og fritidsaktiviteter i hverdagen (Gélinas et al. 1999).

General Health Questionnaire (GHQ)

Pårørendes vurdering av eget velvære og psykologisk ubehag ble kartlagt med GHQ-30. Spørreskjemaet inneholder 30 spørsmål som kartlegger to hovedområder: manglende evne til å utføre normale funksjoner samt nye og belastende opplevelser (Goldberg og Williams 1988).

Relatives' Stress Scale – Belastningsskala – pårørende (RSS)

Pårørendes belastning som omsorgsgiver for personen med demens ble målt med RSS. Spørreskjemaet er hensiktsmessig for å måle omsorgsbelastningen uansett slektskapsforhold/tilknytning til pasienten. Spørsmålene kan deles inn i tre kategorier: emosjonelt stress, sosialt stress og negative følelser, og gir mulighet til å se på ulike aspekter ved omsorgssituasjonen (Ulstein, Wyller og Engedal 2006).

Geriatric Depression Scale (GDS)

GDS ble benyttet for å kartlegge depresjon hos pårørende. Skjemaet er utviklet spesielt for å avdekke depresjon i den eldre del av befolkningen. Skjemaet er enkelt å administrere og inneholder 30 spørsmål relatert til hvordan personen føler at han/hun har det (Yesavage et al. 1982).

Delstudie II

Delstudie II – "Pårørendeskoler i Norge" ble gjennomført i perioden 2008-2009 på 46 pårørendeskoler i ulike norske kommuner (Hotvedt in press). Dette var en tverrsnittsstudie i forbindelse med evalueringen av pårørendeskolene i utviklingsprogrammet "Tilbud til pårørende – pårørendeskoler og samtalegrupper", som var en del av den norske regjeringens satsing gjennom "Demensplan 2015" (SHdir 2007). Datamaterialet omfatter vurderinger av forskjellige sider av kursopplegget fra 963 pårørende ved 55 kurs. Pårørende hadde ulike slektskapsforhold til personene med demens, som bodde i eget hjem eller på institusjon og var i ulike stadier av demenssykdommen.

Det ble benyttet strukturerte spørreskjemaer, som til dels bygde på spørsmål som var benyttet i baseline og oppfølgingskartleggingene i Delstudie I, med kategoriserte svaralternativer og åpne spørsmål for skriftlige kommentarer (Hotvedt In press). Pårørende fylte ut skjemaet selv og i hovedsak på den siste kurssamlingen. Fagpersonell på pårørendeskolene var tilgjengelige for å svare på spørsmål vedrørende spørreskjemaene. Spørsmålene var delt inn i tre kategorier: (1) Bakgrunnsopplysninger om personen med demens og pårørende, (2) Vurderinger av kursopplegget, og (3) Andre forhold omkring pårørendes omsorgssituasjon.

Dataanalyse

Kvantitative data

Kvantitative data ble lagt inn i og analysert ved hjelp av det statistiske analyseverktøyet IBM Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versjon 21. I hovedsak ble det benyttet deskriptiv statistikk for å beskrive materialet, mens kontinuerlige data som symptomer og fungering hos personen med demens og belastning, stress, depresjon osv. hos pårørende, ble sammenlignet statistisk med t-tester der de var normalfordelte og med ikke-parametriske tester der de var skjevfordelte (Ejlertson 2003). Chi-square tester ble benyttet for å sammenligne kategoriske data som kjønn, slektskap og bosted.

For å belyse hvordan omsorgsoppgavene påvirket pårørendes fungering i arbeidslivet ble det i hovedsak gjort sammenligninger mellom ulike bakgrunnskaraktistika og mellom gruppene som svarte *Ja* eller *Nei* på spørsmålet om påvirkning (Tabell 3). Dette ble gjort for begge studiene samlet der det er identiske variabler i spørreskjemaene, og for hver enkelt studie der variablene er ulike. P-verdier ble behandlet med et signifikansnivå på fem prosent.

Tabell 3 gir en oversikt over datamaterialet som inneholder bakgrunnskaraktistika innenfor to hovedområder, både for personen med demens og pårørende:

Tabell 3. Bakgrunnskaraktistika benyttet i analysen

Hovedområder	Bakgrunnskaraktistika
Personen med demens - symptomer på demens og funksjonsnivå	Kjønn, alder, boforhold, varighet av demens, kognisjon (MMSE), APSD (NPI), ADL- fungering (DAD)
- offentlige tilbud til personen med demens	Hjemmetjeneste, institusjon, pårørendes tilfredshet med tilbud
Pårørende - egen psykiske helse og opplevelse av omsorgsbelastning	Kjønn, alder, slektskap, tilfredshet med offentlige tilbud for personen med demens, overordnet opplevd grad av belastning (RSS), velvære og/eller psykologisk ubehag (GHQ), depresjon (GDS)
- Støtte for pårørende	Avlastning/hjelp fra familie og venner

Kvalitative data

Svarene på det åpne spørsmålet i spørreskjemaene der pårørende beskrev på hvilken måte de opplevde at omsorgsoppgavene for personen med demens påvirket deres fungering i arbeidslivet, ble sammenfattet i et samlet dokument. Til analysen ble det benyttet Kvalitativ Innholdsanalyse, som er en godt egnet analysemetode for denne type data (Graneheim og Lundman 2004, Zhang og Wildemuth 2009).

Siden pårørende primært hadde svart med stikkord og kort tekst på grunn av begrenset plass i svarfeltet, forholdt man seg i analyseprosessen til det manifeste innhold som ble uttrykt i teksten. Innholdsanalysen ble foretatt i følgende trinn som beskrevet av Graneheim og Lundman (2004). (1) Teksten ble først lest nøye igjennom for å få et overordnet bilde av innholdet. (2) Innhold i teksten som uttrykte en sentral mening ble samlet i meningsenheter. (3) Deretter ble teksten i meningsenhetene kortet ned (kondensert) uten at vesentlig informasjon gikk tapt. (4) Teksten ble ytterligere kortet ned til koder som beskrev innholdet. Siden pårørende hadde svart med stikkord og korte setninger, var mye av materialet allerede kondensert og i mange tilfeller kodet ferdig. (5) Kodene ble sortert etter likhet og forskjellighet i innhold og delt inn i subkategorier og kategorier.

Analyse og resultater på de ulike trinnene i prosessen ble underveis diskutert med veileder, biveileder og kollegaer. Dette for å sikre en forsvarlig analyse, spesielt med hensyn til å finne likheter i og ulikheter mellom koder og kategorier (Graneheim og Lundman 2004). Siden det kvalitative materialet omfatter kun data fra ett åpent spørsmål i studien, er presentasjonen i resultatdelen begrenset og gir ikke mulighet for videre fordypning. I fremstillingen av resultatene er det satt inn korte sitater fra pårørende direkte i teksten markert med "...".

Forfatteren av MPH-arbeidet er utdannet sykepleier med lang erfaring fra pårørendearbeid i demensomsorgen og var prosjektleder for Delstudie II. Forfatterens rolle, med blant annet innsikt i fagfeltet og direkte tilknytning til studien, førte til stor bevissthet om egen rolle, ettersom en forforståelse til temaet vil kunne påvirke det systematiske arbeidet i den kvalitative analyseprosessen og fortolkning av både kvalitative og kvantitative data (Malterud 2002).

Etiske overveielser

Gjennomføring av Delstudie I ble godkjent i 2000 etter søknad til Regional etisk komité (REK) og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Pårørende samtykket muntlig og skriftlig til deltakelsen i studien. Datamaterialet er per i dag aidentifisert og anonymisert.

I Delstudie II krevdes ingen formelle godkjenninger fra ovennevnte instanser. Daværende fag- og forskningssjef, professor Knut Engedal ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, som var faglig ansvarlig for undersøkelsen, ga i 2007 godkjenning til at studien ble gjennomført. Utvikling av informasjon og

spørreskjemaer i forbindelse med studien ble faglig godkjent. Pårørende mottok et følgebrev sammen med spørreskjemaet, og ved å fylle ut skjemaet samtykket de i deltakelsen. Besvarelsene var anonyme med hensyn til pårørendes navn, men kodet med et nummer til den enkelte pårørendeskole.

RESULTATER

Demografiske karakteristika for de yrkesaktive pårørende og personene med demens som inngikk i studien

Det totale utvalget i denne masterstudien består av data fra de 594 pårørende som svarte på spørsmålet om hvorvidt omsorgsoppgavene for personen med demens påvirket deres fungering i arbeidslivet og data fra deres familiemedlem med demens. Tabell 4 viser demografiske karakteristika for det totale utvalget pårørende og personene med demens.

Tabell 4. Andelen yrkesaktive deltakere og demografiske karakteristika (n = 594)

Pårørende^a	
Kvinner, n (%)	461 (77.6)
Menn, n (%)	131 (22.1)
Alder, mean (s.d., min-maks)	51.8 (8.5, 18–86)
Ektefelle/samboer, n (%)	51 (8.6)
Datter, n (%)	371 (62.5)
Sønn, n (%)	106 (17.8)
Svigerbarn, n (%)	40 (6.7)
Andre, n (%)	9 (4.0)
Bor sammen med person med demens, n (%)	61 (10.3)
Personen med demens^b	
Kvinner, n (%)	398 (67.0)
Menn, n (%)	182 (30.6)
Alder, mean (s.d., min-maks)	78.7 (8.77, 42-97)
Varighet sykdom i år, mean (s.d., min-maks)	4.70 (3.00, 1-20)
Bor i eget hjem, n (%)	404 (68.0)
Bor på institusjon, n (%)	183 (30.8)

^a = 2 (0.3 %) ubesvart når det gjelder pårørendes kjønn og 17 (4 %) når det gjelder slektskap;

^b = 14 (2.4 %) ubesvart når det gjelder kjønn og 7 (1.2 %) ubesvart når det gjelder bosted.

Tabell 4 viser at andelen kvinner var størst både blant pårørende (77.6 %) og blant personene med demens (67.0 %). Med hensyn til pårørendes slektskap var det flest barn (80.3 %), dernest ektefeller (8.6 %), svigerbarn (6.7 %) og andre pårørende (4.0 %). Over to tredeler (68 %) av personene med demens bodde i eget hjem, og kun en liten andel (10.3 %) av pårørende i utvalget bodde sammen med personen med demens. Av disse var 42 (68.9 %) ektefeller/samboere, 15 (24.6 %) døtre, tre (4.9 %) sønner og et (1.6 %) svigerbarn.

Demografiske karakteristika og om pårørendes arbeidsliv påvirkes

Målet var å undersøke om omsorgsoppgavene knyttet til familiemedlemmet med demens påvirket pårørendes fungering i arbeidslivet, og om egenskaper hos pårørende og personen med demens hadde innvirkning på fungeringen. På spørsmålet om omsorgsoppgavene påvirket pårørendes fungeringen i arbeidslivet, svarte 316 (53.2 %) "Nei" og 224 (37.5 %) "Ja", mens 54 (9.1 %) svarte "Vet ikke". Tabell 5 viser karakteristika for de 540 pårørende som svarte på spørsmålet om påvirkning fordelt på hvorvidt de opplevde påvirkning eller ikke, samt karakteristika for familiemedlemmet med demens. De 54 (9.1 %) som svarte "Vet ikke" er ikke inkludert.

Tabell 5. Demografiske karakteristika for pårørende med og uten påvirkning i arbeidslivet og personene med demens (n = 540)

	Påvirker fungering i arbeidslivet		p-verdi
	Ja (n = 224)	Nei (n = 316)	
Pårørende			
Kvinner, n (%)	183 (44.1)	232 (55.9)	0.033 ^a
Menn, n (%)	41 (33.3)	82 (66.7)	
Alder, mean (s.d., min-maks)	51.0 (8.59, 26-86)	51.1 (8.75, 18-75)	0.98 ^b
Hustru, n (%)	19 (63.3)	11 (36.7)	0.55 ^a
Ekte mann, n (%)	10 (66.7)	5 (33.3)	
Datter, n (%)	155 (46.4)	179 (53.6)	0.001 ^a
Sønn, n (%)	27 (27.3)	72 (72.7)	
Svigerbarn, søsken og andre, n (%)	13 (21.7)	47 (78.3)	0.65 ^a
Kvinner, n (%)	11 (20.8)	42 (79.2)	
Menn, n (%)	1 (16.7)	5 (83.3)	
Bor sammen med person med demens, n (%)	40 (72.7)	15 (27.3)	≤0.001 ^a
Bor ikke sammen med person med demens, n (%)	179 (37.7)	296 (62.3)	
Personen med demens			
Kvinner, n (%)	159 (43.7)	205 (56.3)	0.26 ^a
Menn, n (%)	63 (38.4)	101 (61.6)	
Alder, mean (s.d., min-maks)	78.1 (9.31, 50-97)	79.2 (8.42, 42-93)	0.16 ^b
Varighet sykdom i år, mean (s.d., min-maks)	4.6 (2.81, 1-14)	4.8 (3.09, 1-16)	0.63 ^b
Bor i eget hjem, n (%)	159 (43.2)	209 (56.8)	0.08 ^a
Bor i institusjon, n (%)	58 (35.2)	107 (64.8)	

^a = p-verdiene er basert på chi-square test; ^b = p-verdiene er basert på t-test for equality of means. Pårørende = 2 (0.4 %) ubesvart når det gjelder kjønn og slektskap. Personen med demens = 12 (2.2 %) ubesvart når det gjelder kjønn og 7 (1.2 %) når det gjelder bosted.

Av de 224 (37.5 %) som svarte "Ja" på spørsmålet at omsorgsoppgavene påvirket deres fungering i arbeidslivet var 183 (81.7 %) kvinner og 41 (18.3 %) menn. Med hensyn til slektskap var gruppen med 155 (69.2 %) døtre størst, dernest 29 ektefeller (12.9 %) og 27 (12.1 %) sønner. Svigerbarn og andre pårørende utgjorde den minste gruppen med 13 (5.8 %) personer. Gjennomsnittsalder for alle pårørende var 51.2 år. Tabell 5 viser videre at en signifikant høyere andel kvinner opplevde at omsorgsoppgavene påvirket

fungeringen i arbeidslivet. Med hensyn til pårørendes slektskap var andelen døtre signifikant høyere i gruppen som opplevde påvirkning, mens det var en forholdsvis jevn fordeling mellom gruppene når det gjaldt bosted til personen med demens. Det var signifikant flere som anga påvirkning blant de som bodde sammen med personen med demens, hvorav 24 var ektefeller og 12 døtre. Det var ingen signifikante forskjeller mellom gruppene i forhold til varighet av sykdom hos personen med demens.

Sammenheng mellom påvirkning i arbeidslivet og tilfredshet med den offentlige hjelpen til personen med demens

Blant de 540 pårørende som svarte "Ja" eller "Nei" på påvirkning av fungering i arbeidslivet var det 368 deltakere som var pårørende til personer med demens som bodde i eget hjem. Det var av interesse å se nærmere på fordeling mellom gruppene når det gjaldt om personene med demens som hadde offentlig hjelp og pårørendes tilfredshet med hjelpen som ble gitt i relasjon til hvordan de vurderte sin fungering i arbeidslivet (Tabell 6).

Tabell 6. Offentlig hjelp til personer med demens og pårørendes tilfredshet (n = 368)

	Påvirker fungering i arbeidslivet		p-verdi
	Ja (n = 159)	Nei (n = 209)	
Har offentlig hjelp, n (%)	131 (47.8)	143 (52.2)	0.003
Har ingen offentlig hjelp, n (%)	28 (30.1)	65 (69.9)	
Ikke fornøyd med offentlig hjelp, n (%)	21 (72.4)	8 (27.6)	0.003
Fornøyd med offentlig hjelp, n (%)	90 (48.1)	97 (51.9)	
Svært fornøyd, n (%)	23 (34.3)	44 (65.7)	

P-verdiene er basert på chi-square test. 1 (0.5 %) ubesvart når det gjelder har/ har ingen offentlig hjelp; 72 (19.7 %) ikke aktuelt og 13 (3.5 %) ubesvart når det gjelder tilfredshet med hjelp.

Det var en signifikant større andel pårørende til personene med demens med offentlig hjelp som anga at omsorgsoppgavene påvirket dere fungering i arbeidslivet (82.4 %) enn i gruppen som ikke opplevde påvirkning (68.4 %). I begge grupper var de fleste pårørende "Fornøyd"/"Svært fornøyd" med den offentlige hjelpen, med henholdsvis 84.4 % i gruppen med påvirkning og 94.6 % i gruppen uten påvirkning. Likevel var det en signifikant større andel (15.1 %) som svarte at de var "Ikke fornøyd" med den offentlige hjelpen i gruppen som opplevde at omsorgsoppgavene påvirket deres fungering i arbeidslivet.

Pårørendes omsorgsbelastninger

Pårørendes opplevelse av belastning knyttet til å hjelpe/assistere personen med demens

Deltakerne fikk spørsmål om hvor belastende det var å hjelpe/assistere personen med demens i forhold til instrumentelle og personlige aktiviteter i dagliglivet (I- og P-ADL). Tabell 7 viser deltakernes vurdering av belastning fordelt på bosted til personen med demens. Av de totalt 594 deltakerne var det 433 (72.9 %) som hadde svart både på spørsmålet om bosted til personen med demens og om grad av belastning i forhold til å hjelpe/assistere.

Tabell 7. Pårørendes vurdering av belastning ved å hjelpe/assistere og bosted til personen med demens (N = 433)

Bosted til personen med demens	Belastning å hjelpe/assistere		p-verdi ^a
	Ikke/litt	Middels/mye	
Eget hjem, n (%)	55 (18.2)	248 (81.8)	≤0.001
Institusjon, n (%)	45 (34.6)	85 (65.4)	

Totalt 161 ubesvart på begge spørsmål. ^a = p-verdien er basert på chi-square test.

En større andel pårørende opplevde "Middels"/"Mye" enn "Ikke"/"Litt" belastning med hensyn til å hjelpe/assistere både der personen med demens bodde i eget hjem og på institusjon. Det var signifikant flere pårørende (p-verdi ≤0.001) som opplevde belastning der personen med demens bodde i eget hjem.

Det var 391 pårørende som svarte både på spørsmålene om bosted til personen med demens, belastning knyttet til å hjelpe/assistere og "Ja" eller "Nei" på spørsmålet om påvirkning i arbeidslivet.

Tabell 8. Påvirkning av fungering i arbeidslivet og pårørendes vurdering av belastning ved å hjelpe/assistere og bosted til personen med demens (n = 391)

Bosted	Belastning å hjelpe/assistere	Påvirker fungering i arbeidslivet		p-verdi
		Ja	Nei	
Eget hjem N = 275	Ikke/litt, n (%)	5 (9.8)	46 (90.2)	≤0.001
	Middels/mye, n (%)	90 (40.2)	134 (59.8)	
Institusjon N = 116	Ikke/litt, n (%)	2 (5.0)	38 (95.0)	≤0.001
	Middels/mye, n (%)	27 (35.5)	49 (65.5)	

P-verdiene er basert på chi-square test.

Tabell 8 viser at en signifikant større andel av dem som oppga påvirkning i arbeidslivet også opplevde middels/mye belastning knyttet til å hjelpe/assistere uavhengig av om personen med demens bodde i eget hjem eller på institusjon.

Pårørendes opplevelse av støtte fra familie og venner

Det var av interesse å undersøke om pårørende opplevde støtte fra omgivelsene. Pårørende fikk spørsmål om de fikk avlastning og hjelp fra familie og venner.

Tabell 9. Sammenhengen mellom avlastning og hjelp fra familie og venner og fungering i arbeidslivet (N = 324*)

Avlastning og hjelp fra familie og venner	Påvirker fungering i arbeidslivet		p-verdi
	Ja (n = 159)	Nei (n = 209)	
Får avlastning/hjelp, n (%)	99 (39.4)	152 (60.6)	0.03
Får ikke avlastning/hjelp, n (%)	39 (53.4)	34 (46.6)	

P-verdien er basert på chi-square test. *Vet ikke = 32, ekskludert og ubesvart = 7.

Av pårørende til hjemmeboende personer med demens hadde 324 svart enten "Ja" eller "Nei" på dette spørsmålet (tabell 9). Blant de som fikk avlastning/hjelp var det signifikant flere som opplevde at omsorgen ikke påvirket arbeidslivet enn blant de som ikke fikk avlastning og hjelp.

Sammenheng mellom påvirkning i arbeidslivet og egenskaper ved pårørende og personene med demens

Blant de 74 pårørende som deltok i Delstudie I var det 49 deltakere som svarte "Ja" på spørsmål om omsorgen påvirket fungering i arbeidslivet, 23 svarte "Nei" og to svarte "Vet ikke".

Det var ingen signifikant forskjell mellom gruppene med hensyn til pårørendes kjønn og alder (Tabell 10). Belastning knyttet til atferdsmessige og psykiske symptomer hos personen med demens (NPI-byrde) viste heller ingen signifikant forskjell mellom gruppene. Pårørende som svarte "Ja" på spørsmålet om omsorgen påvirket fungering på arbeid opplevde mer belastning og stress i henhold til RSS og GHQ, samt mer angst, høyere sosial dysfunksjon og mestringsvikt og mindre velvære i henhold til GHQ enn de som svarte "Nei". Det var ingen signifikante forskjeller med hensyn til graden av GHQ-depresjon hos pårørende.

Når det gjelder karakteristika hos personen med demens som kjønnsfordeling, alder, kognitiv funksjon målt med MMSE og atferdsmessige og psykiske symptomer målt

med NPI var det ingen signifikante forskjeller. Derimot var graden av å mestre dagliglivets aktiviteter i henhold til DAD signifikant lavere hos personen med demens blant pårørende som opplevde at omsorgen påvirket deres fungering på arbeid.

Tabell 10. Påvirkning fungering på arbeid og karakteristika hos pårørende og personen med demens (n = 72)

	Påvirker fungering i arbeidslivet		p-verdi
	Ja n = 49	Nei n = 23	
Karakteristika pårørende			
Kjønn, kvinner, n (%)	39 (52.7)	13 (18.9)	0.06
Alder, mean (s.d.)	50.8 (8.1)	51.7 (9.0)	0.68
RSS, mean (s.d.)	22.5 (10.88)	14.3 (8.87)	0.002
GHQ case skåre, mean (s.d.)	8.9 (8.58)	3.7 (4.68)	0.01
GHQ angst, mean (s.d.)	10.3 (5.27)	7.4 (3.48)	0.03
GHQ depresjon, mean (s.d.)	3.1 (3.13)	2.4 (2.15)	0.33
GHQ velvære, mean (s.d.)	5.2 (1.63)	3.8 (0.95)	<0.001
GHQ mestringssvikt, mean (s.d.)	5.9 (2.84)	4.4 (1.56)	0.04
GHQ sosdysfunksjon, mean (s.d.)	4.2 (1.30)	3.5 (0.99)	0.03
NPI-byrde, mean (s.d.)	14.2 (10.34)	10.1 (9.09)	0.08
Karakteristika person med demens			
Kjønn, kvinner, n (%)	36 (49.3)	19 (26.0)	0.33
Alder, mean (s.d.)	77.2 (9.6)	76.8 (8.0)	0.59
DADprosent, mean (s.d.)	50.4 (21.68)	65.3 (20.18)	0.01
NPI_FxG, mean (s.d.)	25.4 (21.26)	19.4 (18.01)	0.17
MMSE sumscore, mean (s.d.)	20.4 (5.81)	22.4 (3.00)	0.31

P-verdi basert på Mann-Whitney U-test, bortsett fra kjønn der chi-square test er brukt; s.d. = standard deviasjon; RSS = Relatives' Stress Scale; GHQ = General Health Questionnaire; DAD = Disability Assessment for Dementia; NPI = Nevropsykitrisk intervjuguide; MMSE = Mini-Mental- State Examination.

Pårørendes beskrivelser av omsorgsoppgavenes påvirkning i arbeidslivet

Målet med det åpne spørsmålet var å få ytterligere innsikt i på hvilken måte omsorgsoppgavene påvirket fungering i arbeidslivet. Det var totalt 210 pårørende som svarte på dette spørsmålet, 171 (81 prosent) kvinner og 39 (19 prosent) menn. Den største gruppen var barn til personer med demens (173), mens 26 var ektefeller/samboere og 11 var i annen slekt/tilknytning til personen med demens. Innholdsanalysen resulterte i to kategorier med hver sine subkategorier som stort sett svarer på studiens formål og forskningsspørsmål.

Tabell 11. Omsorgsoppgavenes påvirkning i arbeidslivet

Kategori	Subkategori
Omsorg i arbeidstiden	Praktiske oppgaver Omsorgsbelastninger
Innflytelse på arbeidstid og rutiner	Fravær fra arbeid Strategier for håndtering

Omsorg i arbeidstiden

Praktiske oppgaver

Avbrudd og forstyrrelser i arbeidstiden var dominerende blant pårørendes beskrivelser. Pårørende måtte planlegge, legge til rette for og hjelpe personen med demens. Det var stadig ting som måtte ordnes i arbeidstiden. Pårørende kunne ringe flere ganger i løpet av arbeidsdagen for å minne personen med demens om forskjellige gjøremål. Personen med demens var redd og utrygg og ringte ofte til pårørende, som på sin side følte at de måtte være tilgjengelige og besvare telefonene når de ble "ringt etter". Dette ble opplevd som forstyrrende midt i arbeidsoppgavene. En pårørende formidlet at hun ikke tok mobiltelefonen i arbeidstiden.

En stor del av omsorgskravene var å koordinere ulike tilbud for personen med demens. Telefoner til og fra ulike instanser i hjelpeapparatet og kontakt med tjenesteytere var utbredt blant pårørende i arbeidstiden, samt å delta på møter med hjelpeapparatet. Spesielt pårørende til personer med demens i eget hjem måtte gi praktisk bistand. Å ta fri fra jobb for å følge og kjøre personen med demens til lege- og sykehusbesøk, behandling, tannlege og frisør var vanlig blant pårørende. Hyppige besøk i hjemmet til personen med demens var også påkrevet i arbeidstiden. En pårørende beskrev at "telefonoppringninger og å yte hjelp går ut over forberedelser i lærerjobb".

Omsorgsbelastninger

Pårørende beskrev ulike fysiske, psykiske og følelsesmessige belastninger som påvirket funksjonen på arbeid. Et gjennomgående symptom på belastning var at pårørende følte seg trette og slitne. Omsorgsoppgavene tok på kreftene og stor belastning over lang tid førte til "utslitthet". En av årsakene som ble trukket frem var søvnmangel. En pårørende fikk lite søvn "på grunn av telefoner på natt" fra personen med demens. Pårørende opplevde at de hadde mindre overskudd og kom med beskrivelser som at "energien blir brukt opp", at de "blir tappet for energi" og "utbrenthet". Omsorgssituasjonen hadde for noen ført til fysiske plager og sykdom, som påvirket arbeidssituasjonen. Dette kunne være muskel- og skjelettplager, høyt blodtrykk og mageproblemer.

Omsorgen førte til redusert arbeidsevne og mangel på initiativ og kreativitet på arbeid, samt kunne gå ut over ambisjoner i jobbsammenheng. Oppgaver og ansvar i forbindelse

med omsorgen tok på kreftene. Pårørende beskrev at de ikke kunne "slappe ordentlig av" fra omsorgsoppgavene når de var på arbeid og at de kunne føle seg usikre. De uttrykte bekymring, angst og uro for hva som kunne skje personen med demens som var hjemme uten tilsyn mens de selv var på arbeid. En pårørende beskrev det slik: "Har det i bakhodet hele tiden. Vet ikke hva hun kan finne på".

Pårørendes tanker var ofte hos personen med demens, noe som førte til konsentrasjonsproblemer og redusert fokus på og distraksjon fra arbeidsoppgavene. Den følelsesmessige påkjenningen ved å være pårørende og medfølelse med personen som var syk, ble trukket frem. Pårørende kunne føle seg triste, deprimerte og sårbare. Dårlig samvittighet fordi de ikke var hjemme hos personen med demens og "ikke var til stede for å gi trygghet", ble nevnt. Det var "vanskelig å dra hjemmefra" og "tungt å være borte". Dårlig samvittighet gjaldt også med hensyn til pårørendes fravær fra arbeid for å bistå med omsorgsoppgaver. Noen pårørende ga uttrykk for at det var mest belastende mens personen med demens bodde i eget hjem. En pårørende uttrykte at det var en "tung psykisk belastning 24 timer i døgnet uten noen form for avlastning fra kommunen".

Innflytelse på arbeidstid og rutiner

Fravær fra arbeid

Pårørende ga uttrykk for at omsorgen for personen med demens var tidkrevende mens de var på arbeid. De beskrev ulike konsekvenser for arbeidstid og ansettelsesforhold. Omsorgen for personen med demens kunne resultere i at pårørende gikk ut av arbeidslivet, ble uføretrygdet, eller helt eller delvis sykemeldt. I perioder ble ulike tidsgraderinger av permisjoner uten lønn og omsorgspermisjoner med lønn benyttet av pårørende for å mestre omsorgsoppgavene i kombinasjon med arbeid.

Det varierte om pårørende arbeidet i hele eller reduserte stillinger. Hel stilling ble av noen sett på som "umulig", og noen pårørende hadde redusert arbeidstiden mot eget ønske: "Skulle jobbet mer enn deltid, men blir for mye med barn og en dement mor." Pårørende som var selvstendig næringsdrivende så seg nødt til å si nei til arbeidsoppdrag fordi de ikke hadde "tid eller krefter til å ta oppdrag".

Mindre tid til arbeidsoppgavene på jobben, avbrudd gjennom arbeidsdagen og fravær for å hjelpe personen med demens ble beskrevet som en vanlig konsekvens. Pårørende måtte "ta fri", "be om fri", "dra fra jobb" eller "være hjemme". Pårørende med planer om eller allerede pågående studier uttrykte at de fikk lite tid til å realisere disse eller så seg nødt til å slutte. Når pårørendes arbeidsplass var langt unna der personen med demens bodde, bød dette på ekstra bruk av tid for å hjelpe.

Strategier for håndtering

Pårørende måtte tilpasse arbeidsdagen etter kravene i omsorgen for personen med demens. De valgte ulike strategier for å opprettholde aktivitetsnivå på arbeid og arbeidstid. Avbrudd i arbeidssituasjonen på grunn av omsorgsoppgavene og uforutsigbarhet var kjennetegnende for situasjonene. Pårørende løste dette ved å "forandre avtaler" og "omdisponere tider". Fleksible arbeidsordninger var en måte som gjorde det mulig å bistå personen med demens. Det ble beskrevet ulike tilpasninger som ikke å delta på jobbmøter på kveldstid, begrenset reisehyppighet og bytting av arbeidsvakter. Overtid kunne bli vanskelig fordi man måtte hjemom personen med demens først.

En krevende omsorg ble prioritert fremfor arbeid og fritid. Fravær fra arbeid måtte tas igjen og dette førte til arbeid i helgene. Tiden strakk ikke alltid til når man hadde egen familie. En pårørende "brukte alle ferier og fridager for å hjelpe" personen med demens. En annen kommenterte: "Mye av helgene brukes på far. Han ønsker mer kontakt enn jeg."

En pårørende beskriver det å være i arbeid som positivt og en mulighet til å slappe av fra omsorgsoppgavene. Gjennomgående for pårørende var at de brukte mange krefter på både omsorgsoppgaver og situasjonen på arbeid. Dette gikk ut over egen livskvalitet, familieliv og fritid. En pårørende beskrev det som om "egenaktiviteten blir satt på vent". Pårørende opplevde tidsklemme på grunn av alle gjøremål. En pårørende beskrev det slik: "Små barn, ektefelle mye borte og mor som maser og maser".

Pårørende som selv arbeidet i omsorgsyirket opplevde både positive og negative påvirkninger med dette. En pårørende uttrykte at det var positivt å jobbe i helsevesenet, mens en annen ga uttrykk for at det var belastende: "Jobber med mennesker, og det blir mye omsorg på en dag". En pårørende fant støtte blant kollegaene på arbeid og pratet mye om sin mors situasjon og var redd de kunne bli "lei av det".

DISKUSJON

Resultatdiskusjon

I denne masterstudien var målet å undersøke om yrkesaktive pårørende opplever at omsorgen for en person med demens påvirker deres fungering på arbeid, og hvordan de mestrer eventuelle omsorgsoppgaver og problemstillinger. Samtidig var målet å se på om sammenhengen mellom ulike karakteristika hos personen med demens og pårørende, samt om andre forhold ved omsorgssituasjonen hadde påvirkning på arbeidssituasjonen.

Hovedfunnet i denne studien er at en forholdsvis stor andel (37.5 prosent) av de yrkesaktive pårørende opplevde at omsorgen for en person med demens påvirket deres fungering i arbeidslivet. Over tre firedeler av dem som kombinerte arbeid og omsorg var kvinner, i tråd med at kvinner generelt utgjør den største gruppen blant omsorgspersoner (HOD 2011a, Gautun og Hagen 2010), selv om menn gjennom de senere år tar mer del. Det var signifikant flere kvinner som opplevde at omsorgen for personen med demens påvirket fungeringen på arbeid. Det samme gjaldt døtre kontra sønner. Disse funnene er i motsetning til andre undersøkelser blant yrkesaktive, som viser at forholdet mellom døtre og sønner er lik med hensyn til å kombinere arbeidsliv og omsorg for gamle foreldre, og at like mange menn som kvinner opplever det vanskelig (Gautun og Hagen 2010, HOD 2011a). En årsak til at færre menn og spesielt sønner opplevde påvirkning i arbeidslivet, kan være at menn som omsorgsgivere for personer med demens takler omsorgsrollen på en annen måte og finner andre strategier for å mestre omsorgsoppgavene enn kvinner (Donell og Ryan 2011). En annen faktor som kan ha spilt inn, og som ikke ble undersøkt i denne studien, var innvirkningen av type arbeid og sosialt miljø på pårørendes arbeidssted.

Både kvinner og menn i ulike slektskapsforhold kommenterte at omsorgen førte til belastning i arbeidslivet. Det var ingen signifikante kjønnsforskjeller mellom de yrkesaktive ektefellene, noe som kan tyde på at kjønn alene ikke spilte inn på samme måte som for barn. Selv om hustruer som omsorgsgivere til personer med demens beskrives som mer utsatt for stress og med mindre støtte fra omgivelsene enn ektemenn, er menn engasjerte, pålitelige og kompetente som omsorgsgivere (Gibbons et al. 2014). Andre studier viser imidlertid at menn i større grad enn kvinner øker mulighetene til å slite seg ut over tid, fordi de ikke i like stor grad som kvinner reduserer arbeidstiden (HOD 2011a). Siden denne studien var en tverrsnittstudie forelå det ikke data til å undersøke utviklingen av disse forholdene over tid. Individuelle forhold som hvorvidt pårørende vurderer omsorgssituasjonen som stressfull eller ikke, samt troen man har på å mestre situasjonen vil være medvirkende faktorer for hvordan kvinner og menn opplever omsorgsbelastning (Ogden 2012, Lazarus 1999).

Over tre firedeler i denne studien var barn med omsorgsoppgaver overfor en forelder med demens. Dette gjenspeiler forhold i samfunnet for øvrig. Undersøkelser viser at det generelt sett er de yngre generasjonene som har en sentral rolle som omsorgsgivere (Gautun og Hagen 2010). Omsorgen for foreldre kommer ofte i konflikt med pårørendes

yrkesaktive liv (Arksey et al. 2005), noe som bekreftes i de kvalitative dataene. Voksne barn er ofte i en krevende og aktiv livsfase med omsorg og forpliktelser på flere arenaer. Pårørende i denne studien ga uttrykk for å være i en tidsklemme. Barna beskrev at de brukte mye tid og krefter på å følge opp foreldrene, både mens de var på jobb og i fritiden. Dette kom i tillegg til omsorg for kjernefamilie og venner. Funnene er i tråd med andre undersøkelser som viser at når uformell omsorg kombineres med yrkesaktivitet kan det føre til "dobbelarbeid". Mangel på tid, ressurser og energi til å fylle alle rollene kan oppleves belastende (Ugreninov 2013). Alle forpliktelser på arbeid og privat kan føre til et urimelig tidspress som det er vanskelig å håndtere (Rosa 2003). Pårørende uttrykte behov for mer tid til egne aktiviteter og livsutfoldelse. Man må anta at familieband og sivil status til pårørende og personen med demens er faktorer som også kan spille inn på situasjonen.

Over to tredeler av ektefellene som deltok i studien opplevde at omsorgen påvirket arbeidssituasjonen. Å være ektefelle med omsorg for en person med demens beskrives i litteraturen som mer belastende og med større risiko for selv å erverve stressrelaterte helseplager enn for andre pårørende (Ulstein 2007, Gibbons et al. 2014). Ektefeller beskriver en stor følelsesmessig påkjenning ved å oppleve tap hos livspartner og over å miste et samliv (Samuelsson et al.). De lever "tett på" med et økende krav i hverdagen etter hvert som sykdommen utvikler seg. Det var signifikant flere pårørende som opplevde påvirkning i arbeidslivet når pårørende bodde sammen med personen med demens, hvorav to tredeler var ektefeller og de øvrige døtre. Situasjonen når pårørende bor sammen med en person med demens beskrives ofte som å ha "24 timers vakt", noe som antas å bidra til ekstra belastning (Gibbons et al. 2014). Ekstra tilrettelegging og koordinering for familiemedlemmet med demens for å kunne kombinere arbeid og omsorg, kan være medvirkende faktorer til at arbeidssituasjonen ble påvirket. I kommentarene beskrev pårørende vansker med å dra hjemmefra og dårlig samvittighet for ikke å være hjemme hos personen med demens, i tråd med at omgivelsene i hjemmet er en viktig faktor og kan føre til stressfulle forhold (Moos og Swindle 1990).

Hverken alderen til pårørende eller personen med demens synes i dette materialet å ha betydning for om pårørende opplevde påvirkning i arbeidslivet eller ikke. Dette er i tråd med andre undersøkelser som viser at det totalt sett ikke er entydig forskjell på graden av den belastningen pårørende til en yngre eller eldre person med demens opplever. Studier viser at det kan være andre faktorer enn alder som spiller inn, som for eksempel psykososiale forhold knyttet til livsfase. Pårørende til yngre personer med demens opplever større negativ innvirkning på arbeidsliv og økonomi enn pårørende til eldre personer med demens (van Vliet et al. 2010, Svaneberg, Spector og Stott 2011).

Foruten det at pårørende bodde sammen med personen med demens, ga bostedet til personen med demens ingen signifikant forskjell når det gjaldt påvirkning på arbeid. I kommentarene var belastningen i hovedsak knyttet til å hjelpe og assistere personer med demens som bodde i eget hjem. Det var derfor naturlig å forvente at disse pårørende ville vært signifikant flere når det gjaldt påvirkning av fungering i arbeidslivet. Imidlertid viste analysene blant pårørende som opplevde påvirkning heller ingen signifikant forskjell med hensyn til bostedet til personen med demens. Det er således tankevekkende at like mange pårørende til personer med demens på institusjon

opplevde påvirkning som pårørende til dem som bodde i eget hjem. Følelsesmessige forhold vil ha innvirkning på graden av stress og mestring (Moos og Swindle 1990).

Det kan dermed være en myte at pårørende har færre bekymringer når personen med demens bor på sykehjem. I denne studien beskrev pårørende at tankevirksomhet om hvordan personen med demens hadde det i hverdagen førte til stress og manglende konsentrasjon på jobb. Den følelsesmessige belastningen og stress kan således vedvare til tross for at personen med demens flytter til institusjon (Brodaty og Donkin 2009). Pårørende vil allikevel fortsette å assistere og hjelpe, men på en annen måte enn tidligere. Tiden før personen med demens flytter til sykehjem blir beskrevet som en lang og belastende tid for pårørende. En årsak er at søknadsprosessen ofte utsettes, fordi de selv ikke makter å se sin nærmeste flytte eller at familiemedlemmet motsetter seg dette. En annen årsak kan være helsepersonells holdning til flytting og tilgjengeligheten på sykehjemsplass (Fjelltun 2010). Det rapporteres at pårørende opplever både vedvarende sorg og skyldfølelse etter at deres nærmeste har flyttet til sykehjem (Courts, Barba og Tesh 2001).

Blant pårørende til personer med demens som bodde i eget hjem var det signifikant flere pårørende som opplevde at omsorgen påvirket arbeidssituasjonen der personen med demens mottok offentlig hjelp, enn de som ikke gjorde det. Det kunne vært naturlig å gå utfra at pårørendegruppen der personen med demens ikke mottok hjelp ville vært mer påvirket. Årsaken til dette funnet kan ha sammenheng med at personene med demens som mottok hjelp hadde større behov for hjelp og assistanse, noe som kunne føre til bekymring for pårørende mens de var på arbeid, særlig dersom de mente at den offentlige hjelpen av utilstrekkelig. Dette er i tråd med at andelen blant de som var misfornøyd med offentlig hjelp var signifikant størst blant pårørende som opplevde påvirkning på arbeid.

I studien belyses ikke omfanget av og hvilken type hjelp personen med demens mottok. Undersøkelser har hatt en tendens til å se på forbindelsen mellom det totale omfanget av tilbud til personer med demens og pårørendes stressnivå, og ikke på effekten av tilbudene. Det viser seg at antall tjenester i seg selv ikke påvirker belastningsnivået, men at egenskapene og kvaliteten ved tilbud, som for eksempel tilrettelagt dagaktivitetstilbud til personen med demens, kan se ut til å redusere pårørendes belastning (Sussman og Reghehr 2009). Man kan anta at hjemmetjenestene utgjorde en stor andel av tjenestene personen med demens i studien mottok.

En norsk undersøkelse viser at eldre pasienter mottok 51 besøk i løpet av fire uker med et gjennomsnitt på 2.3 besøk per dag. Antall pleiere per pasient varierte fra fem til 35 ulike pleiere, og 60 prosent av pårørende mente at dette antallet var for høyt (Gjevjon 2013). For yrkesaktive pårørende vil et redusert antall pleiere kunne tenkes å lette kommunikasjonen med hjemmetjenesten og bidra til å skape trygghet i tjenestene. I studien var det i tillegg signifikant flere pårørende som opplevde påvirkning på arbeid blant de som ikke fikk avlastning og hjelp fra familie og venner enn de som fikk det. Studier viser at pårørende ofte savner sosial kontakt og støtte (Brodaty og Donkin 2009), og at når pårørende får støtte fra familien opplever de mindre stress (Ulstein 2009, Ogden 2012). Det å få støtte og være i forkant av utfordringene reduserer

konflikten mellom arbeidsliv og omsorg for personer med demens, selv når kravene er høye (Wang et al. 2012).

Funnene i den kvalitative analysen i studien viser at omsorgsoppgavene pårørende utførte i arbeidstiden opplevdes tidkrevende og belastende og gikk ut over arbeidet. Telefoner fra personen med demens forekom ofte og var en stressende faktor. De følte at de måtte være tilgjengelige når personen med demens, som ofte var engstelige og redde, ringte. Symptomer som nedsatt hukommelse, angst og personlighetsendring er fremtredende hos personer med demens (Engedal og Haugen 2009). På grunn av den kognitive svikten vil personer med demens kunne ha en lavere terskel for å ringe pårørende i arbeidstiden enn personer med andre sykdommer der mental funksjon ikke er rammet. Det kan derfor bli vanskelig for pårørende å sette grenser og ignorere telefoner. Pårørende beskrev dessuten at de selv måtte ringe for å minne personen med demens om ulike gjøremål.

Det var i mange tilfeller påkrevet å gi personen med demens praktisk hjelp i arbeidstiden, noe som resulterte i fysisk fravær fra arbeid. Dette er i tråd med Gautun og Hagen (2009) som blant annet beskriver voksne barns omfang av arbeidsoppgavene overfor foreldre til å omfatte alt fra husarbeid, vedlikeholdsarbeid i hus, innkjøp, transport, samt oppgaver forbundet med foreldrenes personlige hygiene, medisiner og ernæring. Det vil være naturlig å anta at oppgavene pårørende til personer med demens i denne studien utførte er sammenfallende med dette, selv om ikke alle spesifikke oppgaver de utførte kom frem.

Telefoner både til og fra instanser i hjelpeapparatet og kontakt med tjenesteytere var en del av omsorgsoppgavene mens pårørende var på arbeid. Dette må gjøres i instansenes åpningstider. Nasjonalforeningen for folkehelsens "Demenslinje" mottar telefoner fra fortvilte pårørende som rapporterer at de må kjempe for å finne frem i hjelpeapparatet, og at det er mangel på tilgang og informasjon (TV 2 2010). En konsekvens av dette kan være at pårørende må bruke mer tid enn nødvendig på kontakt med helsetjenestene i arbeidstiden.

Andre kjennetegn ved pårørendes situasjon var fysiske og psykiske omsorgsbelastninger som gikk ut over arbeidssituasjonen. De kunne føle seg trette, slitne og hadde mindre overskudd, og det var vanskelig å slappe av fra omsorgsoppgavene mens man var på arbeid. Tanker om hvordan personen med demens hadde det påvirket konsentrasjonen og tappet pårørende for krefter. Søvnmangel var et av problemene som ble trukket frem. Dette er i tråd med andre undersøkelser som viser at personer med demens kan endre døgnrytmen. Dette kan føre til søvnforstyrrelser hos pårørende, noe pårørende som bor sammen med personen med demens vil være spesielt utsatt for (Brodsky og Donkin 2009).

Pårørende beskrev at omsorgen for personen med demens kunne få konsekvenser for arbeidstid og ansettelsesforhold, i form av ulike typer fravær fra arbeid. Belastningen kunne føre til at de ble helt eller delvis sykemeldt, uføretrygdet eller vurderte å gå ut av arbeidslivet. Reduserte stillinger var også en måte å mestre omsorgssituasjonen på. Andre måter var å benytte seg av ulønnede og lønnede permisjoner. Dette er

sammenfallende med andre undersøkelser, som viser at yrkesaktive pårørende med omsorgsoppgaver for eldre helst foretrekker fleksible arbeidstidsordninger, samt muligheten til å redusere arbeidstiden (Gautun og Hagen 2010, Wang et al. 2010). Samtidig er det flere som slutter å arbeide og/eller blir uføretrygdet (HOD 2011a).

Omfanget av oppgaver og forstyrrelser i arbeidstiden som hadde sammenheng med demenssymptomene, vil kunne bidra til at belastningen for pårørende til personer med demens selv blir syke eller ser reduksjon eller avgang fra arbeidsliv som eneste løsning. Pårørende beskrev at de måtte forandre avtaler, omdisponere tiden på arbeid og ta igjen arbeid i helgene, samt at situasjonen kunne gå ut over familieliv og fritid. Dette er også sammenfallende med Gautun og Hagen (2010) som fant at pårørende brukte ulike strategier for å kunne kombinere arbeid med omsorgsoppgavene. Den totale opplevelsen av å være i tidsklemme mellom arbeid og privatliv henger sammen med aktiviteter på flere arenaer (Szollos 2009). Her vil også pårørendes grad av innvirkning på egen arbeidssituasjon kunne påvirke opplevelsen av stress (Karasek og Theorell 1990).

I studien ble det foretatt en analyse blant de 72 yrkesaktive pårørende fra Delstudie 1 "Demens i familien", som hadde svart *Ja* eller *Nei* på om omsorgen påvirket fungeringen i arbeidslivet. Sammenhengen mellom ulike karakteristika hos pårørende og personen med demens som kunne ha betydning for pårørendes egen helse ble undersøkt. Funnene viste at pårørendes subjektive opplevelse av belastning og stress, samt angst og mestringssvikt ga signifikant høyere skåre hos pårørende som opplevde påvirkning i arbeidslivet. Blant annet rapporterte nesten halvparten av pårørende som opplevde at omsorgsoppgavene påvirket deres fungering i arbeidslivet en belastning over 23/60 på RSS og over halvparten over 5/30 på GHQ, begge forenlig med klinisk signifikant stress. Funnene er i samsvar med andre undersøkelser som viser at pårørende er i en risikogruppe (Pinquart 2003, Richardson et al. 2013).

Pårørende som opplever høy grad av belastning og stress antas over tid å være i fare for å utvikle dårligere helse (Ulstein 2007, Brodaty og Donkin 2009, Lazarus 1999). Funnene kan derfor indikere at pårørende som opplever at omsorgsoppgavene påvirker deres fungering i arbeidslivet er ekstra utsatt for helseskader på grunn av omsorgsoppgavene. Av faktorer knyttet til personen med demens syntes personens evne til å mestre dagliglivets aktiviteter å ha størst innvirkning på pårørendes fungering i arbeidslivet, mens andre forhold som alder, grad av kognitiv funksjon og atferdsmessige symptomer hos personen med demens kan synes å ikke ha innvirkning.

Metodediskusjon

Denne masterstudien var en deskriptiv tverrsnittstudie. Målet med slike studier er i hovedsak å undersøke og beskrive sammenhengen mellom ulike fenomener, mens de ikke passer for å se på årsaksforhold og effekt (Bowling 2007, Ejlertsson 2003). Dette studiedesignet var derfor godt egnet for denne studien, der målet har vært å beskrive ulike faktorer som kan ha sammenheng med hvordan yrkesaktive pårørende opplever at omsorgen for en person med demens påvirker deres fungering i arbeidslivet.

Innsamlingen av datamaterialet som ble benyttet fra de to delstudiene ble gjennomført på ulike tidspunkt og med deltakere fra to ulike populasjoner, både fra hukommelsesklinikker i spesialisthelsetjenesten og et lavterskeltilbud i regi av ulike instanser i kommunene. Man kan derfor ikke slå fast at utvalget er representativt for pårørende til alle personer med demens i Norge. Derimot styrker det studien at deltakerantallet var høyt med hele 594 yrkesaktive pårørende. Både ektefeller, voksne barn og andre pårørende fra små og store by- og landkommuner med stor geografisk spredning i landets helseregioner var representert. En svakhet i studien er at datamaterialet ikke omhandlet karakteristika ved pårørendes yrke og stedene de arbeidet. Man kan derfor ikke dra slutninger om hvorvidt populasjonen er representativ for alle yrkesaktive pårørende med omsorg for personer med demens.

I Delstudie I baseres demografiske data på rapportering fra de 74 pårørende fra denne studien og fra undersøkelse av personene med demens, og vil derfor være relativt representative for personer med demens som henvises til spesialisthelsetjeneste rundt i landet for utredning. Dataene som er innhentet fra Delstudie II baseres på selvrapporing fra 520 pårørende. Pårørendeskolene i landet åpner opp for deltakelse av alle pårørende uansett alder, type demens og bosted til personen med demens. Man må derfor kunne anta at utvalget er representativt med hensyn til personer med demens i ulike sykdomsfase, men samtidig ikke kunne slå fast at dette gjelder for alle typer og stadier av demens.

Det er en styrke at hoveddelen av datamaterialet i de to delstudiene var basert på likelydende variabler og fra spørreskjemaer bygget på spørsmål fra tidligere studier, som var testet ut. Resultatene fra det åpne spørsmålet i spørreskjemaet kan ha blitt påvirket av at pårørende, og helsepersonell som i noen tilfeller assisterte pårørende i å fylle ut, hadde ulike vurderinger og tolkninger av spørsmålet. I den kvantitative delen av studien med materiale fra Delstudie 1 er det benyttet internasjonalt validerte og reliabilitetstestede spørreskjemaer, som er oversatt til norsk og tilpasset norske forhold. Man kan heller ikke vite om tidsaspektet kan ha spilt inn og om pårørende hadde svart det samme hvis de fikk stilt spørsmålet senere i sykdomsforløpet til personen med demens. Samlet sett må man allikevel kunne vurdere dataene til være reliable og dermed bidratt til en god indre validitet (Bowling 2007).

I den statistiske analysen ble dataene inspisert med hensyn til fordeling og statistiske metoder valgt på bakgrunn av hvorvidt dataene var normal- eller skjevfordelte. Det ble benyttet både uni- og bivariate tester for å beskrive og belyse sammenhengen mellom ulike data. En mulig svakhet er at det også ved gjentatte målinger er benyttet et signifikansnivå på 0.05. Det hadde sannsynligvis vært mer korrekt å benytte et signifikansnivå på 0.001. Man kunne også ha gjennomført regresjonsanalyser for å kontrollere for faktorer som kan ha påvirket resultatene som for eksempel kjønn, alder og slektskap.

Kvaliteten på kvalitative studier avhenger av hvor egnet valg av metode og analyse er til å belyse målsettingen (Graneheim og Lundman 2004). Pårørendes svar på det åpne spørsmålet i spørreskjemaet ga data fra et stort antall respondenter, med svar i form av korte setninger og stikkord. En svakhet ved denne type data er at det blir begrenset

mulighet til å vurdere intern validitet (Malterud 2002). En supplerende kvalitativ tilnærming kunne med fordel vært å gjennomføre kvalitative intervjuer med et mindre utvalg av yrkesaktive pårørende for å belyse forhold i dybden. Dataene ble analysert etter de anbefalte nivåene ved kvalitativ innholdsanalyse, noe som bidrar til å styrke resultatene.

Resultatene er diskutert med veiledere, noe som sikrer validitet. Det er en styrke at resultatene omfatter kvantitative og kvalitative funn, som til en viss grad understøtter hverandre. De kvalitative funnene kan dessuten bidra til å danne grunnlag for relevante hypoteser for fremtidige studier. Funnene i denne studien kan ikke generaliseres, men indikere forhold som er overførbare til andre yrkesaktive pårørende til personer med demens.

KONKLUSJON OG IMPLIKASJONER

Studien viser at det å være yrkesaktiv pårørende og samtidig omsorgsgiver for en person med demens kan ha en negativ påvirkning på fungering i arbeidslivet. Pårørende kommer i et dilemma mellom arbeid og omsorgsoppgaver som det kan være vanskelig å mestre samtidig som man opprettholder et optimalt yrkesaktivt liv. Praktiske omsorgsoppgaver, avbrytelser og bekymringer i arbeidstiden, samt ulike former for fravær fra arbeid oppleves som stress og belastende. Funksjonsnivået til personen med demens vil kunne påvirke pårørendes arbeidssituasjon.

Pårørende både til personer med demens som bor i eget hjem og på sykehjem opplever påvirkning i arbeidslivet. Når pårørende er fornøyd med den offentlige hjelpen personen med demens mottar og de opplever å få hjelp og avlastning fra familie og venner, kan dette bidra til å redusere påvirkningen.

Studiens resultater har avdekket en rekke forhold som vil kunne bidra til å lette situasjonen til yrkesaktive pårørende til personer med demens:

- Økt tilgjengelighet i helsetjenestene basert på familienes individuelle behov, bør prioriteres i den nasjonale satsingen på en mer helhetlig pårørendepolitikk.
- Pårørendes arbeidssituasjon bør inkluderes som tema i helsepersonells samtaler med pårørende.
- Offentlige tjenester bør innrettes slik at pårørende opplever at personen med demens blir ivaretatt på en god måte og at pårørende i mindre grad behøver å være organisator for tjenestene.
- Økt fleksibilitet i arbeidslivet som samsvarer med pårørendes behov.

Fremtidig forskning på området bør se på pårørendes behov for støtte og hvilke helsefremmende tiltak som kan bidra til at pårørende kan kombinere omsorg for en person med demens og yrkesaktivitet uten at det fører til helseskadelige og andre psykososiale belastninger.

TAKK

En stor takk til ledelse og kollegaer ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse som har støttet og inspirert meg gjennom studiet og i arbeidet med masteroppgaven. En spesiell takk rettes til min hovedveileder Lene Povlsen og biveileder Ingun Ulstein for all kunnskap, interessante diskusjoner og konstruktive tilbakemeldinger underveis. Takk også til seniorkonsulent Toril Utne ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse for all hjelp.

For assistanse og støtte med litteratursøk rettes en stor takk til bibliotekarene Susanne Tidblom-Kjellberger ved Nordic School of Public Health og Vigdis Knutsen og Eva Anfinnsen ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

REFERANSER

Andrén, S., Elmståhl, S. (2008). "The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia", *Journal of Clinical Nursing*, vol 17, pp. 790-799.

Antonovsky, Aa. (1979). *Health, Stress, and Coping*. John Wiley & Sons Limited, Canada.

Arksey, H., Kemp, P., Glendinning, C., Kotchetkova, I., Tozer, R. (2005). *Carers' aspirations and decisions around work and retirement*, Department of Work and Pensions, Leeds.

Brodaty, H., Donkin, D. (2009). "Family caregivers of people with dementia", *Dialogues in Clinical Neuroscience*, vol. 11, pp. 217-228.

Bruvik, F.K., Ulstein, I.D., Ranhoff, A.H., Engedal, K. (2013). "The effect of coping on the burden in family carers of persons with dementia", *Aging & Mental Health*, vol. 17, pp. 973-978.

Courts, N.F., Barba, B.E., Tesh, A.S. (2001). "Family Caregivers' Attitudes Toward Aging, Caregiving, and Nursing Home Placement", *Journal of Gerontological Nursing*, vol. 27, pp. 44-50.

Cummings, J.L. (1997). "The Neuropsychiatric Inventory: assessing psychopathology in dementia patients", *Neurology*, vol. 48, pp. 10-16.

Dahlrup, B., Nordell, E., Andrén, S., Elmståhl, S. (2011). "Family caregivers' assessment of symptoms in persons with dementia using the GBS-scale: differences in rating after psychosocial intervention – an 18-month follow-up study", *Clinical Interventions in Aging*, vol. 6, pp. 9-18.

Donell, E.M., Ryan, A. (2011). "Male caregiving in dementia", *Dementia*, vol 12, pp. 238-250.

Eek, A., Kirkevold, Ø. (2011). *Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens 2010-2011 Demensplan 2015*, Forlaget Aldring og helse, Tønsberg.

Ejlertson, G. (2003). *Statistik för hälsovetenskaperna*, Studentlitteratur, Lund.

Engedal, K., Haugen, P.K. (2009). *Lærebok demens Fakta og utfordringer*, Forlaget Aldring og helse, Tønsberg.

Engedal, K., Selbæk, G., Snædal, J., Strömquist, J., Sørensen, P.K., Wahlund, L-O, Waldorff, F.B. (2006). *Utredning av demens i Norden*. Forlaget aldring og helse, Tønsberg.

- Ferrara, M., Langiano, E., Di Brango, T., De Vito, E., Di Cioccio, L., Bauco, C. (2008). "Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers", *Health and Quality of Life Outcomes*, vol. 6, pp. 93- 97.
- Ferri, C.P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., Hall, K., Hasegawa, K., Hendrie, H., Huang, Y., Jorm, A., Mathers, M., Menezes, P.R., Rimmer, E., Scazufca, M., Alzheimer's Disease International (2005). "Global prevalence of dementia; a Delphi consensus study", *Lancet*, vol. 366, pp. 2112-17.
- Fjelltun A.M.S. (2009). *Waiting for nursing home placement: A study of frail elderly and their carers*. Tromsø, Norway: University of Tromsø.
- Gautun, H. (2008). *Arbeidstakere og omsorg for gamle foreldre – den nye tidsklemma*, Fafo, Oslo.
- Gautun, H., Hagen, K. (2010). "How do middle-aged employees combine work with caring for elderly parents?", *Community, Work & Family*, vol.13, pp. 393-409.
- Gelinas, I., Gauthier, L., McIntyre, M., Gauthier, S. (1999). "Development of a functional measure for persons with Alzheimer's disease: the disability assessment for dementia (DAD)", *American Journal of Occupational Therapy*, vol. 53, pp. 471-81.
- George, L.K., Gwyther, L.P. (1986). "Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults", *Gerontologist*, vol. 26, pp. 253-59.
- Gibbons, C., Creese, J., Tran, M., Brazil, K., Chambers, L., Weaver, B., Bédard, M. (2014). "The Psychological and Health Consequences of caring for a Spouse With Dementia: A Critical Comparison of Husbands and Wives", *Journal of Women & Aging*, vol. 26, pp. 3-21.
- Gjevjon, E.L.R. (2014). *Continuity in long-term home health care. Perspectives of managers, patients and their next of kin*. Oslo, Norway: University of Oslo.
- Goldberg, D. (1986). "Use of the general health questionnaire in clinical work", *British Medical Journal*, vol. 293, pp. 1188-89.
- Gottlieb, B.H., Rooney, J.A. (2004). "Coping effectiveness: determinants and relevance to the mental health and affect of family caregivers of persons with dementia", *Aging & Mental Health*, vol. 8, pp. 364-373.
- Graneheim, U.H., Lundman, B. (2004). "Qualitative Content Analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness", *Nurse Education Today*, vol.24, pp. 105-112.
- Haugen, P.K. (2012). *Demens før 65 år Fakta, utfordringer og anbefalinger*. Forlaget Aldring og helse, Tønsberg.

HOD (2007). *Demensplan 2015 Den gode dagen Delplan til Omsorgsplan 2015*. Helse- og omsorgsdepartementet, Oslo.

HOD (2011a). *NOU 2011: 17 Når sant skal sies om pårørendeomsorg Fra usynlig til verdsatt og inkludert*. Helse- og omsorgsdepartementet, Oslo.

HOD (2011b). *NOU 2011: 11 Innovasjon i omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet, Oslo.

HOD (2013a). *Meld. St. 34 (2012-2013) Folkehelsemeldingen God helse – felles ansvar*. Helse- og omsorgsdepartementet, Oslo.

HOD (2013b). *Meld. St. 29 (2012-2013) Morgendagens omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet, Oslo.

HOD (2013c). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Helse- og omsorgsdepartementet Oslo.

Hotvedt, K. (in press). *Samarbeid og nye muligheter - Utviklingsprogram om tilbud til pårørende - pårørendeskoler og samtalegrupper - Demensplan 2015*. Forlaget aldring og helse, Tønsberg.

Husom, N. (2002). "Nytt arbeidsredskap for diagnostisering av demens" *Tidsskrift for Den norske legeforening*, vol. 122, p. 861.

Johannessen, A. (2012). *Dementia and Public Health – with focus on access to society*. Gothenburg, Sweden: Nordic School of Public Health NHV.

Karasek, R., Theorell, T. (1990). *Stress, Productivity, and the Reconstruction of Working Life*, Basic Books, USA.

Lazarus, R.S. (1999). *Stress and Emotion A New Syntheses*. Springer Publishing Company, New York.

Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*, Springer Publishing Company, New York.

Malterud, K. (2002). "Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger", *Tidsskrift for Den norske legeforening*, vol. 122, pp. 2468-72.

Moos, R.H., Swindle, R.W. (1990). "Stressful life circumstances: concepts and measures", *Stress Medicine*, vol. 6, pp. 171-178.

Mæland, J.G. (2005). *Forebyggende helsearbeid i teori og praksis*, Universitetsforlaget, Oslo.

Nordisk Ministerråd (2014). *Arbeidsliv*. Available at: <http://www.norden.org/no/om-samarbeidet/samarbeidsomraader/arbeidsliv> [accessed June 2014]

Ogden, J. (2012). *Health Psychology A textbook*, Open University Press, New York.

Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S.S., Tsangari, H., Sourtzi, P. (2007). "Caring for a relative with dementia: family caregiver burden", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 58, pp. 446-457.

Parker, D.P., Mills, S., Abbey, J. (2008). "Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review", *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, vol. 6, pp. 137-172.

Pinquart, M., Sörensen, S. (2003). "Differences Between Caregivers and Noncaregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta Analysis", *Psychology and Aging*, vol. 18, pp. 250-267.

Richardson, T.J., Lee, S.J., Berg-Weger, M., Grossberg, G.T. (2013). "Caregiver Health: health of Caregivers of Alzheimer´s and other Dementia Patients", *Current Psychiatry Reports*, vol.15, pp.367-373.

Rosa, H. (2003). "Social Acceleration: Ethical and Political Consequences of a Desynchronized High-Speed Society", *Constellations*, vol. 10, pp. 3-33.

Russel, D., de Benedicts, T., Saisan, J. (2014). *Dementia and Alzheimer´s Care: Planning and preparing for the road ahead*. Available at: http://www.helpguide.org/elder/alzheimers_disease_dementias_caring_caregivers.htm [accessed June 2014]

Røykenes, K. (2008). "Metodetriangulering - et metodisk minefelt eller en berikelse av fenomener" *Sykepleien Forskning*, vol. 3, pp. 224-226.

Samuelsson, A.M, Annerstedt, L., Elmståhl, S., Samuelsson, S., Grafström, M. (2001). "Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers; Analyses of strain, feelings and coping strategies", *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, vol. 15, pp. 25-33.

Sansoni, J., Anderson, K.H, Varona, L.M, Varela, G. (2013). "Caregivers of Alzheimer`s patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature", *Annali Di Igiene*, vol. 25, pp. 235-246.

SBU, Statens beredning för medicinsk utvärdering, Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2006). *En systematisk litteraturoversikt*, Forlaget Aldring og helse, Tønsberg.

Selye, H. (1976). "Forty years of stress research: principal remaining problems and misconceptions", *Canadian Medical Association Journal*, vol. 115, pp. 53-56.

- SHDir (2007). *Glemsk, men ikke glemt! Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*, Sosial- og helsedirektoratet, Oslo.
- Sussman, T., Regehr, C. (2009). "The Influence of Community-Based Services on the Burden of Spouses Caring for Their Partners with Dementia", *Health & Social Work*, vol. 34, pp. 29-39.
- Svanberg, E., Spector, A., Stott, J. (2011). "The impact of young onset dementia on the family: a literature review", *International Psychogeriatrics*, vol. 23, pp. 356-371.
- Szollos, A. (2009). "Toward a psychology of chronic time pressure Conceptual and methodological review", *Time & Society*, vol. 18, pp. 332-350.
- TV 2 (2010). *Norske interesseorganisasjoner: Vi er ikke fornøyde med hjelpeapparatet*. Available at: <http://www.tv2.no/a/3214730> [accessed July 2014]
- Ugreninov, E. (2013). Pårørende i klemme mellom arbeid og familieomsorg. In: *Vital aldring og samhold mellom generasjoner*. Daatland, S.O., Slagsvold, B. (eds.) Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, Oslo.
- Ulstein, I.D. (2007). *Dementia in the family*. Oslo, Norway: University of Oslo.
- Ulstein, I., Wyller, T.B, Engedal, K. (2007). "The relative stress scale, a useful instrument to identify various aspects of carer burden in dementia?", *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 22, pp. 61-67.
- Ulstein, I. (2009). Pårørendes situasjon. In *Lærebok demens Fakta og utfordringer*, Engedal, K., Haugen, P.K. Forlaget Aldring og helse, Tønsberg, (p. 329-342.)
- vanVliet, D., deVugt, M.E., Bakker, C., Koopmans, R.T.C.M., Verhey, F.R.J. (2010). "Impact on early onset dementia on caregivers: a review", *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 25, pp. 1091-1100.
- Vedhara, K., Shanks, N., Anderson, S., Lightman, S. (2000). "The role of stressors and Psychological Variables in the Stress Process: A study of Chronic Caregiver Stress", *Psychosomatic Medicine*, vol. 62, pp. 374-385.
- Vieira, R.T., Caixeta, L., Machado, S., Silva, A.C., Naridi, .E., Arias-Carriòn, O., Carta, M.G. (2013). "Epidemiology of early-onset dementia: a review of the literature", *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, vol. 9, pp. 88-95.
- Wang, Y-N., Shyu, Y-I.L., Chen, M-C., Yang, P-S. (2010). "Reconciling work and family caregiving, among adult-child family caregivers of older people with dementia: effects on role strain and depressive symptoms", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 67, pp. 829-840.

Wang, Y-N., Shyu, Y-I.L., Tsai, W-C., Yang, P-S., Yao, G. (2012). "Exploring conflict between caregiving and work for caregivers of elders with dementia: a cross-sectional, correlation study", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 69, pp. 1051-1062.

Westerberg, T. (red.) (2009). *Gode tilbud i demensomsorgen*. Forlaget Aldring og helse, Tønsberg.

WHO (1986). *The Ottawa Charter for Health Promotion*. Available at: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/> [accessed June 2014]

WHO (2012). *Dementia: a public health priority*, World Health Organization, Geneva.

WHO (2014). *International statistical classification of diseases and related health problems. - 10th revision*. Available at: http://www.who.int/classifications/icd/ICD10Volume2_en_2010.pdf?ua=1 [accessed June 2014]

Yesavage, J.A., Brink, T.L., Rose, T.L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., Leirer, V.O. (1982). "Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report", *Journal of Psychiatric Research*, vol. 17, pp. 37-49.

Zhang, Y., Wildemuth, B.M. (2009). Qualitative Analysis of Content. In *Applications of Social Research Methods to Questions in Information and Library*. Wildemuth M. (ed.) Libraries unlimited, Westport CT, USA, (p. 308-319)

