



«Jeg får tilbake livet mitt»

Pårørendes erfaringer med ambulerende dagaktivitetstilbud til hjemmeboende personer med demens.

Introduksjon

Over 77 000 mennesker i Norge har diagnosen demens, og tallet vil antakeligvis dobles innen 2040 (1-2). Forekomsten av demens stiger i takt med økende alder (3). Cirka halvparten av alle personer med demens i Norge bor i eget hjem (1-2). Stortingsmelding 26 påpeker at befolkningen skal få hovedparten av sine tjenester i den kommunen de bor i, og det legges opp til at mennesker med demensdiagnoser skal motta tjenester i eget hjem så lenge som mulig (4).

Når en person får demens rammes også pårørende i stor grad (5). Det er kjent at disse pårørende risikerer å bli overbelastet og dermed utvikle både psykiske og fysiske symptomer (5). Pårørende til

«Det skal stimulere og aktivisere brukeren samt gi gode og meningsfulle hverdager.»

personer som bor i eget hjem er ekstra belastet da mye av ansvaret for personen faller på dem (6). Flere studier viser at pårørende til personer med demens opplever høyt nivå av stress som kan føre til dårligere helse og lavere livskvalitet (7,8,9). Stortingsmelding 29 viser til at langvarig og omfattende omsorgsinnsetts kan øke risikoen for helseskader hos pårørende

og at fremtidig pårørendepolitikk må se på ulike avlastningsordninger som en nødvendig investering slik at pårørende ikke blir utbrent og selv får hjelpebehov. (10).

Noen studier viser at pårørende rapporterer om redusert belastning når deres nære deltar på tilrettelagte dagaktivitetstilbud (11,12). Det er også rapportert om lavere forekomst av depresjon hos pårørende til personer med demens som deltar på dagsenter (12,13). I nasjonale føringer vektlegges det at dagaktivitetstilbudet skal være brukerrettet. Det skal stimulere og aktivisere brukeren samt gi gode og meningsfulle hverdager (2). Dette innebærer individuell tilrettelegging av tjenester som kan tilby et mangfold av aktiviteter for målgruppen. Tilbudene skal også gi avlastning til pårørende og kan således være med på å redusere pårørendes byrder og symptomer på depresjon samt å øke følelsen av å ha det bra (14).

Demensplan 2020 har, med bakgrunn i tjenestemottakeres og pårørendes behov og uløste utfordringer, definert seks strategiske grep som det i all hovedsak er opp til kommunehelsetjenesten å tilrettelegge for (2). For å imøtekomme det strategiske grepet «aktivitet, mestring og avlastning», etablerte en bykommune på Østlandet et ambulerende dagaktivitetstilbud til hjemmeboende personer med demens. Prosjektet fikk økonomiske midler fra Helsedirektoratet og startet opp høst 2016. Hovedmålene med prosjektet var å yte individuelt tilpassede aktivitetstilbud til målgruppen, samt at tilbudet skulle gi pårørende regelmessige og forut-

FAKTA

Av **Therese Dwyer Løken**, Høgskolelektor/stipendiat, Høgskolen i Østfold avdeling Helse og Velferd Sykepleier med master i Koordinering av Helse- og Velferdstjenester

Ann Karin Helgesen, Førsteamanuensis/PhD, Høgskolen i Østfold avdeling Helse og Velferd Geriatrisk sykepleier med PhD i sykepleievitenskap



sigbare «friminutt» slik at de ville klare å stå lenger i omsorgssituasjonen. Tilbudet skulle ytes av personell med formell kompetanse og erfaring fra arbeid med målgruppen. Det ble ansatt to helsefagarbeidere med relevant videreutdanning og med lang fartstid innen hjemmesykepleie. Lederen av prosjektet var demenskoordinatoren i kommunen. Omfanget av tjenesten som ble tildelt hver tjenestemottaker var inntil 5 timer i uken. Timene kunne fordeles ut fra individuelle behov og ønsker. Som regel ble tjenesten levert på dagtid, men tjenesteyterne var fleksible og kunne også levere tjenesten på ettermiddag og kveldstid.

Hensikten med studien er undersøke pårørendes erfaringer med ambulerende dagaktivitetstilbud.

Design, metode og utvalg

I tråd med studiens hensikt har studien et kvalitativt design med en fenomenologisk tilnærming (15). I tillegg til to dybdeintervju med pårørende, foreligger kvantitative data fra totalt åtte pårørende som har besvart Helsedirektoratets kartleggingsskjema «Belastningsskala-pårørende» (16) med tre måneders mellomrom i prosjektperioden. Det var prosjektleder i kommunen som foretok kartleggin-

gen hjemme hos de pårørende. Hun stilte spørsmålene og krysset av i skjemaet underveis. Det var fem kvinner (tre døtre og to ektefeller) og tre menn (to sønner og en nevø) som deltok. Barna og nevøen var i 50-60 årene og ektefellene i 70-80 årene.

Seks måneder etter prosjektstart ble to pårørende invitert til å delta i individuelle dybdeintervju (15). Den semistrukturerte intervjuguiden var basert på spørsmålene i «Belastningsskala-pårørende». Det var førsteforfatter som foretok intervjuene våren 2017. Da tidligere forskning viser at det er flere faktorer som utløser ulike utfordringer (17), så ønsket vi å intervju en pårørende av hvert kjønn, en ektefelle og et barn. Kriteriene ble skissert for prosjektgruppa (prosjektleder i kommunen og de to helsefagarbeiderne), som i felleskap foretok utvelgelsen av ei datter og en ektemann.

Deltakerne fikk velge hvor de ville la seg intervju, og det endte med at et intervju ble holdt på førsteforfatters kontor mens det andre intervjuet ble holdt i deltakerens hjem. Intervjuene varte henholdsvis 30 minutter og 45 minutter og ble registrert ved hjelp av lydopptaker. Intervjuene ble i etterkant transkribert ordrett og anonymisert.

Analyse

Den kvantitative delen av datainnsamlingen viser gjennomsnittsverdien ved første og andre kartlegging (15).

Når det gjelder den kvalitative delen av datainnsamlingen så ble intervjuene lest innledningsvis for å få en oversikt. Deretter ble de analysert med systematisk tekstkondensering, inspirert av Malteruds fire steg (18): 1) helhetsinntrykk og sammenfatting av meningsinnhold, 2) koder, kategorier og begreper, 3) kondensering og 4) sammenfatning. Det umiddelbare helhetsinntrykket var at pårørendes erfaringer var positive. Foreløpige temaer som utmerket seg var dårlig samvittighet, stress, utfordringer rundt arbeidslivet, avlastning, mer frihet, trygghet, hygge, kontinuitet og kompetanse. Disse foreløpige temaene ble deretter filtrert for å komme frem til kategorier som skulle gi svar på problemstillingen. For eksempel så ble temaene knyttet til arbeidsliv, hverdagsliv, frihet og avlastning kategorisert under koden behov for mer frihet og avlastning. Under denne koden ble all tekst sammenfattet slik at det dannet summen av innholdet fra alle de meningsbærende enhetene. Til slutt dannet denne sammenfatningen et utgangspunkt for å danne nye beskrivelser, som i dette eksempelet ble «opplevelse av å få livet sitt tilbake».

Etiske vurderinger

Studien er i tråd med Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden (19). Samtlige deltakere ble informert muntlig og skriftlig om undersøkelsens hensikt og at resultatene skulle publiseres. Alle ga samtykke til deltakelse. Prosjektet ble testet i NSD (Norsk Senter for Dataforskning) 5. juni 2017, men utløste ikke meldeplikt. Data ble umiddelbart etter innsamling anonymisert og intervjuene ble slettet fra lydopptaker etter transkriberingen. Både deltakeres utsagn og resultater fra «Belastningsskala for pårørende» er gjengitt i henhold til prinsippet om konfidensialitet (20).

Resultater

Resultatene fra «Belastningsskala-pårørende» blir presentert først, deretter følger resultat fra intervjuene.

Resultat: Belastningsskala-pårørende

Den første kartleggingen ble gjort før prosjektets oppstart, i september 2016. Den andre kartleggingen ble gjennomført i desember 2016. Tabellen viser at pårørende generelt rapporterer om lav grad av belastning. Tolv av de 15 spørsmålene har fått lavere score ved siste registrering, noe som indikerer at ambuleringe dagaktiviteter har redusert pårørende-

Tabell 1: «Belastningsskala pårørende»

Svaralternativene er fra 0 (aldri/ingen belastning) til 4 (alltid/svært mye belastning):

Aldri/ingen = 0, sjelden/litt = 1, av og til/moderat = 2, ofte/ganske mye = 3, alltid/svært mye = 4.

Spørsmålsformuleringene	1. gang	2. gang
1 Føler du noen gang at du ikke holder ut?	1,37	1,00
2 Føler du noen gang at du trenger ferie/avkobling?	1,87	1,00
3 Blir du noen gang deprimeret over den situasjonen du er i?	1,75	1,37
4 Går omsorgsarbeidet ut over din egen helse?	0,55	0,25
5 Er du redd det skal skje en ulykke med pasienten?	2,50	1,50
6 Føler du noen gang at det ikke finnes løsning for dine vanskeligheter?	1,13	1,25
7 Er det vanskelig for deg å dra på ferie?	2,00	1,00
8 Hvor mye går omsorgen ut over ditt sosiale liv?	1,37	0,50
9 Hvor mye er rutiner i hjemmet ditt blitt forandret p.g.a. pasienten?	1,00	0,75
10 Er søvnen din blitt forstyrret p.g.a. pasienten?	0,38	0,88
11 Er din livskvalitet/livsstandard blitt redusert p.g.a. pasienten?	1,37	0,88
12 Er du flau på vegne av pasienten?	0,50	0,88
13 Er du forhindret fra å ha gjester p.g.a. pasienten?	0,38	0,00
14 Blir du noen gang sint og sur på pasienten?	1,50	1,25
15 Blir du noen gang frustrert (oppgitt) sammen med pasienten?	2,00	1,13



belastningen. Tre av spørsmålene har fått en høyere score ved siste registrering.

Resultat: Pårørendes erfaringer

Analysen av de kvalitative data resulterte i tre hovedtemaer knyttet til pårørendes erfaringer seks måneder etter oppstarten av tjenestene. Temaene var reduksjon i opplevelse av stress og dårlig samvittighet, opplevelse av å få livet tilbake og erfart kontinuitet og kompetanse i tjenesten.

Reduksjon i opplevelse av stress og dårlig samvittighet

Deltakerne beskrev en tilværelse som tidligere var preget av mye stress og dårlig samvittighet. Disse opplevelsene stammet fra deres næres behov for praktisk hjelp, ernæringsbehov, trygghet og fysisk og sosial stimuli. Deltakerne opplevde at det var opp til dem selv å dekke disse behovene helt frem til ambulerende dagaktiviteter kom inn i bildet.

«Jeg har hatt konstant dårlig samvittighet for ikke å strekke til. Slik jeg gjorde før var å være der i 4-5- timer hver dag etter jobb, rett og slett for å opprettholde hans psykiske helse. Men man blir ganske sprø selv til slutt (...). Det jeg er mest fornøyd med nå er å ikke ha dårlig samvittighet lenger. Jeg vet at han blir ivaretatt» (datter).

Selv om tjenestemottakerne i utgangspunktet fikk hjemmesykepleie for å dekke flere av disse behovene så opplevde pårørende at hjemmesykepleien ikke hadde tid til å hjelpe fullt ut. Dette gjaldt for eksempel hjelp til mat og drikke:

«Men det er noe med det at når de går så står brødsnivene der i fire timer før han sveiper innom kjøkkenet og da har de brødsnivene krølla seg. Så da spiser han jo ikke det. Også er det det samme med middagen. De varmer maten og går. De gjør det de kan innenfor rammene men han trenger litt mer, og det er der (fornavn) og de kommer inn» (datter).

Opplevelse av å få livet sitt tilbake

Deltakerne fortalte at tjenestemottakerens sykdom i lang tid hadde begrenset livet deres på flere måter. Det var blitt vanskelig å ivareta eget arbeidsliv på normal måte. Arbeidsdagene var blitt kortere og uforutsigbare behov fra deres nære gjorde at de måtte forlate arbeidet midt i arbeidstiden. Deltakerne beskrev også utfordringer knyttet til eget sosiale liv og til å ivareta egen familie og forpliktelser. Alt dette endret seg til det bedre når personen fikk aktivitetstilbudet.

«Livet har forandret seg veldig. Jeg er ikke hos han hver dag lenger, men to-tre ganger i uka. Så jeg får jo

Sammendrag

Bakgrunn: Når en person får demens rammes også pårørende i stor grad. De kan oppleve høyt nivå av stress som kan føre til dårligere helse og lavere livskvalitet. Det er behov for avlastningsordninger slik at pårørende ikke blir utbrent og selv får hjelpebehov. En bykommune på Østlandet etablerte et ambulerende dagaktivitetstilbud til hjemmeboende personer med demens hvor hovedmålene var å yte individuelt tilpassede aktivitetstilbud til hjemmeboende personer med demens og samtidig gi pårørende regelmessige og forutsigbar avlastning.

Hensikt: Hensikten med studien var å undersøke pårørendes erfaringer med et ambulerende dagaktivitetstilbud.

Metode: Dataene er basert på deltakernes scoring på HelseDirektoratets «Belastningsskala-pårørende» i tillegg til to individuelle intervjuer. De kvalitative dataene er analysert ved bruk av systematisk tekstkondensering.

Resultater: De pårørende rapporterte om positive erfaringer med tilbudet. Det utpekte seg tre hovedfunn: reduksjon i opplevelse av stress og dårlig samvittighet, opplevelse av frihet og avlastning og erfart kompetanse og kontinuitet i tjenesten.

Konklusjon: Et ambulerende dagaktivitetstilbud kan bidra til positive erfaringer hos de pårørende som igjen kan hjelpe i en utfordrende omsorgssituasjon.

Nøkkelord: demens, hjemmeboende, dagaktiviteter, pårørende, pårørendebelastning

Abstract

Background: When a person gets dementia family caregivers are also affected to a large extent. They may experience a high level of stress that can lead to poorer health and lower quality of life. There is a need for relief services for family caregivers so they won't get burned out. An urban municipality in eastern Norway established an ambulatory day-care service for people with dementia living at home where the main goals were to provide individualized activities, while also giving family caregivers regular breaks.

Purpose: To investigate the family caregivers experiences with ambulatory day-activity services.

Method: The data is based on the participants' scores at the Health Directorate's «Load scale Relatives» in addition to two individual interviews. The qualitative data were analyzed using systematic text condensation.

Results: Relatives reported about positive experiences with the services. The study identified three main findings: reduction in experience of stress and bad conscience, experience of freedom and relief, and experiences with the competence and continuity of the service.

Conclusion: Ambulatory day-activities can contribute to positive experiences for the family caregivers and can be helpful in a challenging situation.

Keywords: Dementia, Home, Day Activities, Family caregivers



tilbake livet mitt. Jeg får gjort de normale tingene som å betale regninger og lage middag til familien min. Og jeg kan be venner på middag og slippe å avlyse når maten allerede står i ovnen. Før måtte jeg ta noen sykemeldingsdager innimellom, men nå går jeg på jobb hver dag» (datter).

«De dagene (fornavn) kommer på besøk så har vi en lettere hverdag. Da tillater hun (kona) at jeg reiser avgårde til jobb litt tidligere og kommer hjem litt senere» (ekte mann).

I tillegg gjorde tilbudet at det ble lettere å planlegge ferie. Tidligere hadde innleggelse på institusjon vært den eneste mulige løsningen for at deltakerne kunne dra på feire, selv om innleggelse var noe tjenestemottakerne selv ikke ønsket. Nå kunne de derimot kombinere hjemmesykepleie og aktivitetstilbud slik at de kunne ta feire. Deltakerne mente at aktivitets-

tilbudet fungerte som en avlastning som gjorde at de kunne frigjøre seg i større grad.

Erfart kontinuitet og kompetanse i tjenesten

Deltakerne fortalte at kontinuitet og kompetanse i aktivitetstilbudet bidro til at både tjenestemottakeren og de selv som pårørende følte seg tryggere. De opplevde kontinuitet da det var den samme tjenesteyteren som kom hver gang. Det viste seg også at denne kontinuiteten gjorde at tjenesteyterne fikk hjulpet personene med praktiske gjøremål som dusj og bistand i måltider. Dette var behov som deltakerne mente at hjemmesykepleien ikke hadde klart å dekke på grunn av manglende kontinuitet og dårlig tid. Selv om dette ikke nødvendigvis var planlagte aktiviteter som aktivitetstilbudet skulle dekke, så beskrev deltakerne at både tjenestemottakerne og





de selv var fornøyde med dette.

«Allerede etter tredje gangen pappa fikk besøk av (fornavn) så dusjet han. Så det er noe med det at det er en person du får litt tillit til og som har litt bedre tid. Det er ikke mer som skal til» (datter).

Kompetansen til tjenesteyterne var også beskrevet som en suksessfaktor i tilbudet. Mer spesifikt handlet dette om kompetanse knyttet til vurdering av helsetilstand og kommunikasjon med tjeneste-

«Det er ikke uvanlig at den høye ansvarsbyrden til pårørende kan føre til depresjon, stress og dårlig samvittighet.»

mottakeren. Dette gjorde at den pårørende følte at personen var godt ivare tatt sammen med tjenesteløstøveren.

«Det hadde ikke vært den samme tryggheten for meg hvis det var en frivillig som kom, som ikke har den samme faglige dyktigheten i forhold til vurdering av helse og kommunikasjon. Det hadde egentlig ikke vært verdt noen ting» (datter).

Det å se at deres nære mottok aktivitetstilbud som var individuelt tilpasset var også positivt. Aktivitetene ble bestemt ut fra tjenestemottakerens behov og ønsker. Det kunne være eksempelvis fysisk aktivitet, kjøreturer, gode samtaler eller kafèbesøk. På grunn av kompetanse til å vurdere helsesituasjonen, så opplevde en av de pårørende at helsefagarbeideren kunne få kona hans til å yte mer under treningen.

«Hun gleder seg til (fornavn) kommer og til de aktivitetene de skal gjøre. Hun skal gå hver dag på grunn av sykdommen sin og det er lettere for (fornavn) å få henne til å gå lenger. Så for det første så er det en oppmuntring for henne også er det en frigjøring for meg» (ektemann).

De pårørende fikk, via samtaler med tjenesteutøver, informasjon om hva timene ble brukt til og hvordan tjenesteutøveren oppfattet at personen nyttiggjorde seg tilbudet. Dette bidro til en kontinuitet og forutsigbarhet som var av betydning både for tjenestemottakeren og de pårørende samt at det ble et godt samarbeid.

Diskusjon

Studien viser at de pårørende gjennomgående hadde positive erfaringer med det ambulerende dagaktivitetstilbudet. Tjenesteyterne hadde overtatt flere av oppgavene de pårørende hadde hatt, noe som gjorde at pårørende lettere kunne ivareta egen familie og egne sosiale relasjoner. Tabell 1 viser at pårørende generelt sett rapporterte om relativt lav belastning. Resultatene knyttet til spørsmålene 7,8,9 og 13 i «Belastningsskala-pårørende» (se Tabell 1), som alle omhandler behov for avlastning og behov for sosialt liv, viser ytterligere nedgang i rapportert belastning mellom første og siste registrering, hvilket også var et av delmålene til prosjektet. I en annen norsk studie vektla pårørende muligheten for å ivareta sosiale relasjoner når de rapporterte om sin livskvalitet (21).

Et viktig resultat som fremkommer i studien, er at dagaktivitetstilbudet gjorde at pårørende kunne gå tilbake til normale arbeidsrutiner. Vanskeligheter relatert til ivaretagelse av eget arbeidsliv bekreftes i en tidligere studie hvor de pårørende oppga uregelmessig tilstedeværelse på jobb og hindringer i å delta i sosiale aktiviteter som to av de hyppigste effektene pårørendebelastningen hadde på arbeidssituasjonen, og kalte dette for jobb- og omsorgsklemma (22). Å balansere roller mellom å være omsorgslyter for en person med demens samtidig med arbeidsliv og egen familie kan forårsake en rollekonflikt som til slutt kan føre til psykisk uhelse (7). Resultatene fra våre intervjuer viste videre en reduksjon i opplevelse av stress og dårlig samvittighet. Ifølge poengscorene i «Belastningsskala pårørende» var det også rapportert nedgang i forhold til spørsmålene om depresjon og påvirkning på egen helse. Samtidig scoret deltakerne høyere på spørsmål om søvnforstyrrelser, om de følte at det ikke fantes løsninger for vanskelighetene sine og på spørsmål om de ble flau på vegne av tjenestemottakeren. Dette kan indikere at ambulerende dagaktiviteter kan redusere visse opplevelser av pårørendebelastning, men ikke alle. Det er ikke uvanlig at den høye ansvarsbyrden til pårørende kan føre til depresjon, stress og dårlig samvittighet (8) da jobb- og omsorgsklemma kan være psykisk belastende (23, 24). Våre resultat finner støtte i tidligere studier som viser at dagaktiviteter til personer med demens kan redusere stress og dårlig samvittighet hos pårørende (25,26). I en rapport anga dessuten pårørende at noen av de viktigste tiltakene for å kunne stå i jobben var dagsenteropphold og avlastning i hjemmet (26). På bakgrunn av studien

ens resultater og tidligere forskning (9,25,26) så kan det synes som at et ambulerende dagaktivitetstilbud kan bidra til at pårørende kan stå lenger i jobb og samtidig bevare egen helse. Evidensen for dette må imidlertid styrkes ved et større datagrunnlag.

Et interessant resultat er at pårørende påpeker tjenesteyterens kompetanse i demensomsorg som en suksessfaktor. Kompetansen ble brukt til å kartlegge behovet og tilpasse tjenestene individuelt. Det er tidligere avdekket et forbedringspotensial knyttet til fleksibilitet og individtilpassede aktivitetstilbud på dagsentra (27). Funn fra denne studien kan tyde på at et ambulerende dagaktivitetstilbud utført av kompetente helsearbeidere kan gjøre tilbudet mer personsentrert. Kompetansen ga også de pårørende en trygghetsfølelse. Dette bekreftes i andre studier som viste at faglige kompetanse så vel som tjenesteyternes personlige egenskaper hadde en betryggende effekt (28,29). I vår studie uttrykte en av deltakerne at hun ikke hadde opplevd den samme tryggheten hvis det var en frivillig som kom og hjalp hennes far. Både hun og faren hadde tillit til tjenesteyteren som en fagperson som tok medansvar, hvilket ga den pårørende en følelse av avlastning. Dette kan peke på viktigheten av at den profesjonelle anerkjenner pårørendes rolle som samarbeidspartner, noe som også har blitt avdekket i en annen studie (30). Bruk av frivillige til å gi aktivitetstilbud til personer med demens er en anerkjent løsning i det norske helsevesenet. Samtidig har det blitt avdekket noen utfordringer som beskrives i en norsk studie. En av utfordringene var at de frivillige hadde vanskeligheter med kommunikasjon samt det å få til aktiviteter med beboere på et sykehjem, da de manglet nødvendig samtaleteknikk (31). Erfaringen vår deltaker uttrykte viste at det kan ha en heldig effekt på de pårørende hvis tjenesteyteren har kompetanse innen demensomsorg. Deltakerne i vår studie var videre tilfredse med den kontinuerlige og personlige kontakten både de og tjenestemottakerne fikk med de ansatte. Tidligere studier har vist at mangel på kontinuitet kan oppleves belastende både for pasienter og pårørende, samtidig som at kontinuitet hos tjenesteutøvere kan fremme en personsentrert tilnærming til tjenestene (32, 33). Studiens resultater knyttet til kontinuitet bekreftes i en annen studie, som understreker at kontinuitet er en forutsetning for kvalitet i tjenestene (34).

Metodiske overveielser

En svakhet med studien er at den har et begrenset utvalg. At resultatene fra den kvantitative og kvalitative datainnsamlingen samsvarer med hverandre styrker imidlertid studiens troverdighet. Resultatene har også støtte i eksisterende forskningslitteratur. Det kan tenkes at vi hadde fått andre funn hvis vi i tillegg til kjønn og slektskap hadde tatt hensyn til andre påvirkende faktorer som kunnskap og mestringsevne (27).

I strukturerte kvantitative datainnsamlinger skal intervjueren spille en nøytral rolle og ha et balansert forhold til respondenten (33). Prosjektleder var kjent for flere av de pårørende fra før så kan det tenkes at dette kan ha påvirket resultatene i «Belastningsskala-pårørende». Prosjektet «Ambulerende dagaktivitetstilbud til hjemmeboende personer med demens» var det eneste i sitt slag i Norge på det aktuelle tidspunktet. Studien bidrar således til å belyse et viktig område i demensomsorgen som foreløpig er lite utforsket. Mer omfattende forskning er påkrevet for å gi økt kunnskap på et stadig mer aktuelt område.

Konklusjon

Studien indikerer at et ambulerende dagaktivitetstilbud er en ny tjeneste som kan bidra til individuelt tilpassede tjenester til hjemmeboende personer med demens, i tillegg til at det kan ha en heldig effekt på de pårørende. Det utpekte seg tre hovedfunn knyttet til pårørendes erfaringer med tilbudet: reduksjon i opplevelse av stress og dårlig samvittighet, opplevelse av frihet og avlastning og erfart kompetanse og kontinuitet i tjenesten. Dette er positive erfaringer som gir grunnlag for videre forskning om hva slags helseeffekt et slikt tilbud kan ha på pårørende og hvordan det kan medvirke til at pårørende holder ut lenger i en utfordrende omsorgssituasjon, og på den måten utsette innleggelse på institusjon for tjenestemottakeren. ■

Referanser

1. Nasjonalforeningen for folkehelsen (2018). Hva er demens? Hentet fra: <http://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/>
2. Helse- og omsorgsdepartementet (2015). Demensplan 2020. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2020/id2465117/>
3. Aldring og helse. Nasjonalt kompetansesenter (2018).
4. Helse- og omsorgsdepartementet (2015). Fremtidens primærhelsetjeneste. Meld. St. 26 (2014-2015). Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id7409890/>





5. Van Knippenberg, R. J. M., de Vugt, M. E., Ponds, R. W., Myin-Germeys, I. and Verhey, F. R. J. (2016). Dealing with daily challenges in dementia (deal-id study): effectiveness of the experience sampling method intervention «Partner in Sight» for spousal caregivers of people with dementia: design of a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry*, 16 (136) doi: <https://doi.org/10.1186/s12888-016-0834-5>
6. Pinquart, M. and Sörensen, S. (2003). Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving With Caregiver Burden and Depressive Mood: A Meta-Analysis. *The Journals of Gerontology: Series B*, 58 (2) 112–128. doi: <https://doi.org/10.1093/geronb/58.2.P112>
7. Bjørn, A., Samuelsson, A. M., Annerstedt, L., Elmståhl, S., Samuelsson, S.-M. and Grafström, M. (2001). Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15 (1) 25–33. doi: <https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2001.1510025.x>
8. Bertheniussen, I. S. og Fredriksen, S.-T. D. (2014). Det krevende spennet mellom arbeid, hjemmet og gamle hjelpeutørende foreldre En hermeneutisk studie om kvinners situasjon i skjæringspunktet mellom yrkesliv og dobbelt omsorgsansvar. *Nordisk Tidsskrift for Helsestjenesteforskning*, 10 (1) 56–69. doi: <https://doi.org/10.7557/14.3010>
9. Hagen, P.I. (2006). Å være pårørende til demenssyke i eget hjem. Høgskolen i Sør-Trøndelag. Hentet fra: https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/148697/Paroernde_til_demenssyke.pdf?sequence=1&isAllowed=y
10. Helse- og omsorgsdepartementet (2013). Morgendagens omsorg. Meld. St. 29 (2012–2013). Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/>
11. Nasjonalt kunnskapssenter for helsestjenesten (2011). Effekten av tilrettelagt dagsenter-tilbud til personer med demens. (Rapportnr. 21–2011). Hentet fra: https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/2378256/NOKCrapport21_2011.pdf?sequence=4
12. Mossello, E., Caleri, V., Razzi, E., Di Bari, M., Cantini, C., Tonon, E., Lopilato, E., Marini, M., Simoni, D., Cavallini, M. C., Carlo, N. M., Biagini A. and Masott, G. (2008). Day Care for older dementia patients: favorable effects on behavioral and psychological symptoms and caregiver stress. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(10)1066–1072 doi: <https://10.1002/gps.2034>
13. Durand, M., James, A., Ravishankar, A., Bamrahand, J.S. and Purandare, N. B. (2009). Domiciliary and day care services: Why do people with dementia refuse? *Aging Mental Health*, 13(3) 414–9. doi: <https://10.1080/13607860902879318>
14. Stirling, C. M., Dwan, C. A. and McKenzie, A. R. (2014). Adult day care respite: caregiver expectations and benefits survey. *BMC Health Services Research* 14 (1) 245 doi: <https://10.1186/1472-6963-14-245>
15. Johannessen, A., Tufte, P.A. og Christoffersen, L. (2010). Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode. Oslo: Abstract Forlag AS
16. Aldring og helse. Nasjonal kompetansetjeneste (2018). Skalaer og tester. Hentet fra: <https://www.aldringoghelse.no/skalaer-og-tester/>
17. Koyama, A., Matsushita, M., Hashimoto, M., Fuiise, N., Ishikawa, T., Tanaka, H., Hatada, Y., Miyagawa, Y., Hotta, M. and Ikeda, M. (2017). Mental health among younger and older caregivers of dementia patients. *Psychogeriatrics*, 17 (2) 108–114. doi: <https://10.1111/psyg.12200>
18. Malterud, K. (2017). Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag. Oslo: Universitetsforlaget AS.
19. Sykepleierne Samarbeid I Norden (2003). Ethical guidelines for nursing research in the Nordic countries. Hentet fra: <http://ssn-norden.dk/wp-content/uploads/2016/01/SSNs-etiske-retningslinjer.pdf>
20. Jacobsen, D.I. (2015). Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
21. Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A. and You, E. (2018). "I just don't focus on my needs." The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 77 (18) 8–14. doi: <https://10.1016/j.ijnurstu.2017.09.011>
22. Gautun, H. (2009). Hvordan gjøre det lettere å kombinere jobb og omsorg for gamle foreldre? *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 6 (2) 110–119.
23. Wang Y. N., Shyu, Y. I. L., Chen, M. C. and Yang, P. S. (2011). 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*, 67(4) 829–840.
24. Aasgaard, L., Mogensen, T. M. og Grov, E. K. (2009). Familiebasert omsorg på godt og vondt. *Sykepleien Forskning* 2(3) 186–192 doi: <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2007.0058>
25. Mason, A., Weatherly, H., Spilsbury, K., Golder, S., Arksey, H., Adamson, J. and Drummond, M. (2007). The Effectiveness and Cost-Effectiveness of Respite for Caregivers of Frail Older People. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55 (2) 290–299. doi: <https://10.1111/j.1532-5415.2006.01037.x>
26. O'Connell, B., Hawkins, M., Ostaszkiwicz, J. and Millar, L. (2012). Carers' perspectives of respite care in Australia: An evaluative study. *Contemporary Nurse*, 41 (1) 111–9. doi: <https://doi.org/10.5172/conu.2012.41.1.111>
27. Tretteteig, S., Vatne, S. og Rokstad, A. M. M. (2016). Hvordan dagaktivitetstilbud for personer med demens virker inn på pårørendes situasjon. *Demens & Alderspsykiatri*, 20(4)35–8.
28. Bendixen, B. E., Kirkevoild, M., Graue, M. and Haltbakk, J. (2018). Experiences of being a family member to an older person with diabetes receiving home care services. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32 (2) 805–814.
29. Dale B., Sævareid H.I., Kirkevoild M. and Soderhamn O. (2011). Older home-living patients' perceptions of received home nursing and family care. *Nordisk Sykepleieforskning* 11(1) 219–34. doi: <https://doi.org/10.1111/scs.12511>
30. Rowan J., Chester, H., Hughes, J., Abendstern, M., Loynes, N. and Sutcliffe, C. (2018). Practitioners preferences of care coordination for older people: A discrete choice experiment. *Journal of Gerontological Social Work*, 61 (2) 151–170. doi: <https://doi.org/10.1080/01634372.2017.1417342>
31. Aasgaard, H.S., Disch, P.G., Fagerström, L. og Landmark, B.T. (2014). Pårørende til aleneboende personer med demens - Erfaringer fra samarbeid med hjemmetjenesten etter ny organisering. *Nordisk sykepleieforskning* 02 (4).
32. Lorentzen, H. og Tingvold, L. (2018). Frivillig innsats: Hindre i omsorgssektoren. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 02 (4).
33. Landmark, B. T., Aasgaard, H. S. and Fagerström, L. (2013). "To be stuck in it—I can't just leave" A Qualitative Study of Relatives' Experiences of Dementia Suffers Living at Home and Need for Support. *Home Health Care and Management*, 25 (5) 217–223.
34. Gjevjon, E. R. (2015). Kontinuitet i hjemmesykepleien - vanskelige vilkår, men gode muligheter. *Tidsskrift for Omsorgsforskning*, 1 (1).
35. Margaret J. Penning, M. J. and Wu, Z. (2016). Caregiver Stress and Mental Health: Impact of Caregiving Relationship and Gender. *The Gerontologist*, Volume 56 (6) 1102–1113. doi: <https://doi.org/10.1093/geront/gnv038>
36. Ryen, Anne (2010). Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskapsteori til feltarbeid. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.