

LEVE HELE LIVET

EN KVALITETSREFORM FOR ELDRE

- oppsummering av kunnskap og forskningsresultater



Pårørende til eldre

- oppsummering av kunnskap og forskningsresultater



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

LEVE HELE LIVET –

EN KVALITETSREFORM FOR ELDRE

DELPROSJEKT 5

Pårørende til eldre

- oppsummering av kunnskap og forskningsresultater

Delprosjektleder	Aud Johannessen
Delprosjektgruppe	Geir Selbæk (MD, professor), Øyvind Kirkevold (dr.philos), Guro H. Bjørkløf (cand.psychol.), Ellen M. Langballe (ph.d), Maria L. Barca (MD, ph.d), Siren Eriksen (ph.d), Anne Marie M. Rokstad (ph.d), Kariann Krohne (ph.d), Signe Tretteteig (MSc), Inger Molvik (MSc), Kirsti Hotvedt (MPH)
Forfattere	Aud Johannessen, Signe Tretteteig, Inger Molvik og Ellen M. Langballe.

Oppdragsgiver	Helse- og omsorgsdepartementet
Ansvarlig for oppdraget	Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse ved Kari M. Kristiansen har ansvar for delprosjekt 1,3,4,5,6
Prosjektkoordinator	Janne Røsvik
Forskningskoordinator	Torunn Totland
Prosjektgruppe	Kari Midtbø Kristiansen - <i>Daglig leder</i> Guro Hanevold Bjørkløf - <i>Fagsjef, demens</i> Ellen Melbye Langballe - <i>Fagsjef, funksjonshemning, utviklingshemning</i> Maria Lage Barca - <i>Fagsjef, alderspsykiatri (konst.)</i> Øyvind Kirkevold - <i>Assisterende forskningssjef</i> Sverre Bergh - <i>Forsker</i> Anne Marie Mork Rokstad - <i>Postdoktor</i> Torunn Holm Totland - <i>Forskningskoordinator</i> Aud Johannessen - <i>Postdoktor</i> Janne Røsvik - <i>Postdoktor</i> Geir Selbæk - <i>Forskningssjef</i>
Bibliotekarer	Vigdis Knutsen - <i>Hovedbibliotekar</i> Katarina Einarsen Enne - <i>Spesialbibliotekar</i>
Levert	30. september 2017



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

Innhold

BAKGRUNN	3
Mål og problemstillinger	3
METODE	4
Litteraturstudie bygget på systematiske kunnskapssøk	4
Snøballmetoden	4
Litteraturgjennomgang	6
Internasjonalt publiserte oversiktsartikler	6
Nasjonale og skandinaviske rapporter	7
Metodiske begrensninger	7
RESULTATER	8
Tabell 3. Oversiktsartikler	9
Tabell 4. Fagartikler, masteroppgaver, doktoravhandlinger, rapporter og kunnskapsoppsummeringer	12
Tabell 5. Kvalitative og kvantitative forskningsartikler	19
DISKUSJON	23
Brukermedvirkning	23
Hva vet vi om pårørendes behov?	24
Behov for informasjon	24
Pårørendes individuelle behov	24
Behov for helhetlig støtte og oppfølging	26
Pårørendes behov ved flytting til institusjon	26
Pårørenderollens påvirkning på helsa	28
Hvilke tjenester kan gi god støtte til pårørende?	29
Kombinasjon av praktisk støtte og opplæring	29
Bruk av velferdsteknologi	30
Avlastningstilbud	31
OPPSUMMERINGER OG ANBEFALINGER	33
Anbefalinger	33
Behov for forskning	34
REFERANSER	35

BAKGRUNN

Pårørende til eldre er tiltenkt en viktig og tydelig plass i fremtidens helse- og omsorgstjenester i Norge. Dette gjelder både når brukeren eller pasienten, bor i eget hjem og på sykehjem, og er uavhengig av årsaken til den Eldres helse og omsorgsbehov (1-6). Det er viktig med kunnskap om hva som kan være effektive og gode tiltak til denne gruppa pårørende. Et helhetlig kunnskapsgrunnlag kan bidra til en mer innovativ utvikling og effektive, målrettede informasjons-, støtte- og avlastningstiltak som tilbys pårørende til eldre personer, her definert som over 67 år.

Nær 50 prosent av omsorgsoppgavene som utføres for eldre i Norge gjøres av nære pårørende, som ektefeller og voksne barn (7-9). Pårørende representerer ofte trygghet og stabilitet. For eldre som er syke eller har nedsatt funksjonsevne, kan pårørende være en viktig kilde til informasjon om livssituasjon, helsetilstand, medisinbruk, pleiebehov og boforhold. Pårørende er således ofte et viktig bindeledd mellom pasient og helse- og omsorgspersonell. Forskning viser at pårørende ofte opplever at deres behov for informasjon, involvering, samarbeid og støtte fra helsetjenesten ikke imøtekommes. Som følge av stor omsorgsbelastning kan pårørende oppleve helseproblemer og å bli isolert. I tillegg kan de oppleve utfordringer med å følge opp forpliktelser i forbindelse med utdanning, arbeid eller øvrig familie. Pårørendes sosiale og økonomiske ressurser kan virke inn på hvordan de opplever omsorgsbelastning (10-13).

Mål og problemstillinger

Målet med denne rapporten er å gi en kunnskapsoppsummering om pårørende til eldre med omsorgsbehov i Norge for å kunne avdekke og anbefale effektive og gode tiltak til denne gruppa pårørende. Rapporten har til hensikt å svare på disse to problemstillingene:

1. Hva er kunnskapsstatus om pårørendes behov?
2. Hvilke tjenester finnes for pårørende til eldre?

METODE

Litteraturstudie bygget på systematiske kunnskapssøk

Denne kunnskapsoppsummeringen bygger på anerkjente kriterier for litteraturstudier (14, 15). Det ble gjort litteratursøk etter eksisterende norsk og internasjonal forskning med overføringsverdi til norske forhold. I tillegg ble fagrapporter og annen litteratur fra forskningsinstitusjoner og myndigheter i Norge, Sverige og Danmark vurdert. Det ble søkt etter annen litteratur som omhandler erfaringer, utfordringer og annen kunnskap om det å være pårørende til eldre. Relevante studier og rapporter måtte være skrevet på engelsk, svensk, dansk eller norsk for å bli inkludert i denne kunnskapsoppsummeringen. Videre ble kronikker, juridiske dokumenter, kommentarer, brev eller ledere, intervjuer, forelesninger, avisartikler eller informasjonsmateriell til pasienter og pårørende ekskludert. Fullstendig oversikt over inklusjons- og eksklusjonskriteriene er beskrevet i tabell 1. Søkeordene som ble benyttet er beskrevet i tabell 2.

Litteratursøk ble gjennomført på følgende måte:

1. Systematiske søk i aktuelle databaser.
2. «Snøballmetoder», det vil si gjennomgang av litteratur som er referert i litteraturen som ble avdekket i de systematiske søkene.
3. Uformelle forespørsler til aktuelle kontakter og nettverk.

Snøballmetoden

Snøballmetoden ble brukt under og i etterkant av litteratursøkene. Ved hjelp av denne metoden ble det søkt etter relevant litteratur via referansene i den inkluderte litteraturen. På denne måten ble også relevante enkeltartikler, som ikke var inkludert i systematiske oversiktsartikler, vurdert og eventuelt inkludert for å kunne gi større bredde i resultatene.

Tabell 1: Inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Kriterium	Inklusjon	Eksklusjon
Populasjon	Pårørende til eldre > 67 år. med og uten sykdom, og som bor på ulike steder (hjemme, sykehjem eller omsorgsbolig).	Blandede grupper der også personer pårørende til yngre enn 65 år er inkludert og det ikke fremgår i resultater at gruppa >65 ikke eksplisitt er beskrevet.
Tidsperiode	Fra 2012 til og med 2017.	Studier publisert før 2012. Her blir det gjort skjønnsmessige vurderinger.
Språk	Litteratur på engelsk, svensk, dansk, norsk.	Litteratur som ikke er engelsk, svensk, dansk eller norsk.

Type studie-design / dokument	Alle typer studiedesign, grå litteratur, helse- og teknologirapporter/ retningslinjer og anbefalinger, samt bokkapitler fra en antologi.	Kronikker, kommentarer, brev eller ledere, intervjuer, forelesninger, avisartikler eller informasjonsmateriell til pasienter og pårørende.
Fokus i studien	Studier som kan belyse de tre problemstillingene Det kan være fokuset til den eldre, pårørende eller helsepersonell.	Studier som ikke beskriver evaluering av eller erfaring med implementering og spredning.

Tabell 2: Oversikt over databaser og søkeord.

Database	Søkestreng
Cochrane (Database for Systematic Reviews)	Elderly(kw) OR old aged(kw) OR old people(/kw) OR Senior(kw) AND Family experiences(ti/ab/kw) OR Family burden(ti/ab/kw) Relatives experiences (ti/ab/kw) OR Relatives burden (ti/ab/kw) OR Relatives(ti/ab/kw) OR spouses(ti/ab/kw) OR family carer(ti/ab/kw) OR family stress (ti/ab/kw) OR family services (ti/ab/kw) OR family support (ti/ab/kw) OR family information(ti/ab/kw) OR family demands (ti/ab/kw) OR informal care (ti/ab/kw)
Embase	Elderly(tw/kw) OR (old adj1aged) (tw/kw) OR (old adj1 people)(tw/kw)OR Senior(tw/kw) OR (aged/ or "aged, 80 and over/) AND (Family adj1experiences)(tw/kw) OR (Family adj 1 burden)(tw/kw) OR (family adj1 carer)(tw/kw) OR (family adj1 stress) (tw/kw) OR (family adj1 services) (tw/kw) OR (family adj1support) (tw/kw) OR (family adj1 information)(tw/kw) OR (family adj1 demands)(tw/kw) OR (Relatives adj1 burden)(tw/kw) OR (relatives adj1 experiences) (tw/k) OR Relatives(tw/kw) OR (informal adj1 care) (tw/kw) OR spouses(tw/kw) AND Review (pt)
Medline	Elderly(tw/kf) OR (old adj1aged) (tw/kf) OR (old adj1 people) (tw/kf) OR Senior(tw/kf) OR (aged/ or "aged, 80 and over/) AND (Family adj1experiences)(tw/kf) OR (Family adj 1 burden)(tw/kf) OR (family adj1 carer)(tw/kf) OR (family adj1 stress) (tw/kf) OR (family adj1 services) (tw/kf) OR (family adj1support) (tw/kf) OR (family adj1 information)(tw/kf) OR (family adj1 demands)(tw/kf) OR (Relatives adj1 burden)(tw/kf) OR (relatives adj1 experiences) (tw/kf) OR Relatives(tw/kf) OR (informal adj1 care) (tw/kf) OR spouses(tw/kf) AND review (tw)
Psycinfo	Elderly(mp) OR old aged(mp) OR old people(mp) OR Senior(mp) AND Family experiences(mp) OR Family burden(mp) Relatives experiences (mp) OR Relatives burden (mp) OR Relatives(mp) OR spouses(mp) OR family carer(mp) OR family stress (mp) OR family services (mp) OR family support (mp) OR family information(mp) OR family demands (mp) OR informal care (mp) AND Peer-Reviewed Journal (mh.pt)
Cinahl	Elderly(tx) OR old aged(tx) OR old people(tx) OR Senior(tx) AND Family experiences(tx) OR Family burden(tx) Relatives experiences (tx) OR Relatives burden (tx) OR Relatives(tx) OR spouses(tx) OR family carer(tx) OR family stress (tx) OR family services (tx) OR family support (tx) OR family information(tx) OR family demands (tx) OR informal care (tx)

Ageline	Elderly(ab/ti/su) OR old aged(ab/ti/su) OR old people(ab/ti/su) OR senior(ab/ti/su) AND Family experiences(ab/ti/su) OR Family burden(ab/ti/su) Or Relatives experiences (ab/ti/su) OR Relatives burden (ab/ti/su) OR relatives (ab/ti/su) OR spouses(ab/ti/su) OR family carer(ab/ti/su) OR family stress(ab/ti/su) OR family services (ab/ti/su)OR family support (ab/ti/su) OR family information(ab/ti/su) OR family demands (ab/ti/su) OR informal care (ab/ti/su)
PubMed	(aged, 80 and over [MeSH Terms])) OR (Elderly[Title/Abstract] OR "old aged"[Title/Abstract] OR "old people"[Title/Abstract]) AND (Family experiences[Title/Abstract] OR Family burden[Title/Abstract] OR Relatives experiences[Title/Abstract] OR Relatives burden[Title/Abstract] OR spouses[Title/Abstract] OR family carer[Title/Abstract] OR family stress[Title/Abstract] OR family services[Title/Abstract] OR family support[Title/Abstract] OR family information[Title/Abstract] OR family demands [Title/Abstract] OR Informal care[Title/Abstract])
Prospero	elderly OR old age Or old people OR senior OR geriatric AND Family experiences OR Family experiences OR Family burden Or Relatives experiences OR Relatives burden OR spouses OR family carer OR family stress OR family services OR family support OR family information OR family demands OR informal Care
SveMed	Eldre (ft) AND Pårørende OR Familiemedlemmer OR slekt OR ektefeller OR samboere OR nærstående OR familie (ft)
Norart	Eldre (ft) AND Pårørende OR Familiemedlemmer OR slekt OR ektefeller OR samboere OR nærstående OR familie (ft)

Litteraturgjennomgang

Denne kunnskapsoppsummeringen er basert på resultater fra søk i internasjonale databaser for vitenskapelige litteratur, manuell og elektronisk sitatsporing (for eksempel. Science Citation Index og Social Science Citation Index), og søk etter skandinavisk grå litteratur (16). Litteratursøket ble utført av to bibliotekarer i samarbeid med prosjektteamet, alle fra Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

Internasjonalt publiserte oversiktsartikler

Kunnskapsoppsummeringen startet med systematisk søk i internasjonale databaser for vitenskapelige litteratur. Målet med søket var å identifisere systematiske oversiktsartikler publisert de siste fem årene (2012-2017) med relevant tematikk. De systematiske oversiktsartiklene som ble funnet i litteratursøkene omfatter både kvantitative, kvalitative, og mixed-methods studier samt metasynteser. Oversiktsartikler i ikke-fagfelleverderte tidsskrifter er ekskludert. Det ble gjort søk i ni internasjonale databaser. Søkeord og søkestreng er vist i tabell 2.

Nasjonale og skandinaviske rapporter

I tillegg til søkene i de internasjonale databasene, ble det gjort systematiske søk etter aktuell kvalitativ og kvantitativ litteratur i nasjonale databaser som Oria (tidligere Bibsys) og Nora (norsk open access vitenarkiv). Her ble større rapporter, masteroppgaver og kunnskapsoppsummeringer utgitt i det nevnte tidsrommet identifisert. Tilsvarende søk ble også gjennomført i svenske og danske biblioteksbaser, henholdsvis LIBRIS og Statsbiblioteket. Denne litteraturen er her beskrevet som «grå litteratur».

Denne litteraturen er skrevet og publisert på ulike nivåer, trykt eller elektronisk, av regjering, akademikere, virksomheter og industri. Grå litteratur inkluderer også rapporter, arbeidsdokumenter, offentlige dokumenter og evalueringer. I søket etter grå litteratur ble det også benyttet søkeordene «pårørende» og «eldre». Utviklingssentra for sykehjem og hjemmetjenester, Sentra for omsorgsforskning, Nasjonalforeningen for folkehelsen og andre aktuelle kompetansetjenester og forskningsinstitusjoner har ofte bibliotekskataloger hvor tilsvarende søk etter prosjekterfaringer er gjennomført. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har videre et spisskompetansebibliotek med fokus på litteratur innen kompetansetjenestens ansvarsområder som skal sikre nasjonal kompetanseoppbygging og kompetansespredning om alderspsykiatri, demens, funksjonshemning og aldring og utviklingshemning og aldring. Snøballmetoden, personlig kontakt og uformelle nettverk er også her benyttet for å få samlet og oppsummert den aktuell nasjonal og skandinavisk litteratur slik at status, erfaringer og utfordringer fra alle nivåer i tjenesten er forsøkt synliggjort.

Metodiske begrensninger

Det tas forbehold om at dette er en kunnskapsoppsummering hvor det kan være vanskelig å vite om en har fanget alt som finnes av relevant dokumentasjon (14). Resultatene kan ha mangler og skjevheter i hva som dekkes og hva som utelates av eksisterende litteratur. Mangler og skjevheter i inkludert litteratur kan være et resultat av at søkeordene ikke har vært treffsikre nok, og at relevant litteratur dermed ikke har blitt fanget opp i søkene. I tillegg til disse metodiske begrensninger har vi hatt begrenset tid på søk og gjennomlesning av alle treff. Størst fokus fikk dermed litteratur fra litteraturoversikter, kunnskapsoppsummeringer og rapporter.

I litteraturen som har blitt vurdert har det vært viktig å se etter om studiene beskriver etiske kriterier, som godkjenning i ulike etiske komiteer. Litteraturstudier bør også beskrive materialet som støtter opp under problemstillingen og den litteraturen som ikke gjør det (14). I ulike kulturer med tilhørende lovverk kan det være forskjellige betydninger av ulike begreper. De involverte medforfatterne i denne kunnskapssammensetningen har kunnskap om hvordan helsevesenet er organisert og bygget opp i de ulike land og kulturer, som det søkes artikler fra. Dette anses som viktig for å kunne danne seg et bilde av hvordan en kan bygge opp og bistå pårørende til eldre.

RESULTATER

Litteratursøket ga treff på totalt 920 studier. Søket i såkalt grå litteratur ga totalt 528 treff. Alle de vitenskapelige artikkeloppsummeringene (abstraktene) ble deretter lest av minst to av medforfatterne, mens alle treff i grå litteratur ble grundig gjennomgått av en eller flere av forfatterne av denne rapporten. Relevant litteratur ble gjennomgått, analysert og sammenfattet, basert på tematiske områder, metoder og resultater. På grunn av høy tematisk relevans ble også noen rapporter fra før 2012, utgitt av Folkehelseinstituttet, inkludert samt studier om pårørende til personer på 55 år og eldre, inkludert i kunnskapsoppsummeringen. Resultatene er presentert i tre tabeller (tabell 3, 4 og 5).

Tabell 3: Fra litteratursøket på forskningsartikler som ga 920 ble totalt 13 av de vitenskapelige oversiktsartiklene vurdert som relevante, det ble også én som var kjent av medforfatterne. Av disse 14 artiklene handlet åtte om pårørende til personer med demens, fem om pårørende generelt, og én artikkel omhandlet pårørende til personer med psykisk sykdom (tabell 3).

Tabell 4: For å få fram litteratur om pårørende til eldre med andre sykdommer eller funksjonsnedsettelse enn demens, ble det inkludert studier som ikke er kunnskapssammensetninger eller oversiktsartikler samt forskningslitteratur eldre enn fem år. Dette fordi fokus har vært å presentere skandinaviske forhold i valgt litteratur. Fra søket i den grå litteraturen som ga 528 treff ble det inkludert 28 relevante kunnskapsoppsummeringen. Ytterligere to rapporter som forfatterne hadde kjennskap til ble inkludert. I denne grå litteraturen var det 19 artikler som omhandlet pårørende til eldre generelt, fire om pårørende til eldre fra ulike innvandrergrepper, fem om pårørende til personer med demens, to om pårørende til psykisk syke og én artikkel omhandlet pårørende til eldre med langvarig somatisk funksjonsnedsettelse (tabell 4).

Tabell 5: I internasjonale søkebaser, grå litteratur og litteratur som var kjent av forfatterne, ble det valgt ut 22 artikler fra søket i de internasjonale databasene. Ytterligere åtte artikler som forfatterne hadde kjennskap til og som passet inn i denne kunnskapsoppsummeringen ble inkludert. Disse 30 artiklene hadde ulike fokus: tolv av artiklene hadde fokus på pårørende til eldre med demenssykdom, fem artikler hadde fokus på utfordringer knyttet til å være pårørende til psykisk syke, to artikler hadde pårørende til personer med Huntingtons sykdom i fokus, fem artikler hadde fokus på pårørende til eldre generelt, i to artikler var det fokus på pårørende til eldre med hjerneslag som bodde i eget hjem. Videre var det to artikler med fokus på pårørende til de med Parkinsons sykdom som også bodde i eget hjem og ytterligere to hadde fokus på pårørende til innvandrergrepper. Én artikkel var med fokus på pårørende til de med hjertesvikt (tabell 5).

Resultatene i tabellene ble satt opp med kort tekst som oppsummerer innholdet i resultatene. Denne oversikten over inkluderte litteraturstudier og metasynteser, forskningsartikler, fagartikler, masteroppgaver og doktoravhandlinger, rapporter og kunnskapsoppsummeringer ble oversatt til norsk, men forfattere, tittel og publikasjonssted er presentert på det språk de er publisert (se tabellene 3, 4, og 5).

Tabell 3. Oversiktsartikler

Forfatter/år/tittel/tidsskrift	Mål	Inkluderte studier (n)	Konklusjon
Allen, A. P., Curran, E. A., Duggan, A., Cryan, J. F., Chorcain, A. N., Dinan, T. ... Clarke, G. (2017). A systematic review of the psychobiological burden of informal caregiving for patients with dementia: Focus on cognitive and biological markers of chronic stress. <i>Neurosci Biobehav Rev</i> , 73, 123-164.	Undersøke biomarkører for kronisk stress, hos pårørende til personer med demens.	(n-151)	Studier viser økt mengden av biomarkøren kortisol hos pårørende til personer med demens.
Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., ... & Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. <i>The Lancet Commission</i> . DOI: http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31756-7	Sammenfatte og oppsummere fremskritt innen forebygging og behandling av demens.	Cohchrane (-)	Pårørende til personer med demens har økt risiko for å utvikle depresjons- og angstsymptomer. Effektive intervensjoner kan styrke pårørendes mulighet til å ta aktive valg. For at intervensjonene skal være effektive må de være individuelt tilpasset og inneholde flere komponenter. Informasjon alene er ikke nok, men bør benyttes sammen med andre støttetiltak som f. eks. avlastning. intervensjoner som kombinerer flere støttetiltak kan muligens utsette behovet for heldøgns omsorg.
Wold, B. K., Rosvold, E., & Tønnessen, S. (2017). «Jeg må bare holde ut». I S. Tønnessen & B. L. Lind Kassah (red.) s. 52-75. <i>Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester</i> . Gyldendal akademiske, Oslo.	Få en kunnskapsoversikt over pårørendes opplevelse, foreslå tiltak som kommunale tjenester kan iverksette for å støtte pårørende i omsorgsgiverrollen.	(n-13)	Pårørende kan oppleve rollekonflikter, omsorgsbyrde og ha behov for sosial støtte. Den subjektive opplevelsen av å være pårørende påvirkes av en rekke faktorer. Støttetiltak må tilpasses individuelt, basert på en kartlegging av den enkeltes behov.
Greenwood, N. & Smith, R. (2016). <i>The oldest carers: A narrative review</i>	Undersøke om pårørende over 75 år, har andre	(n-18)	Omsorg trenger ikke å påvirke eldre omsorgspersoner negativt. Heller ikke alle pårørende ønsker eller trenger støtte. Omsorg kan være

and synthesis of the experiences of carers aged over 75 years. <i>Maturitas</i> , 94, 161-172.	erfaringene enn yngre pårørende, og avdekke gode støttetiltak og kunnskapsmangler.		gjensidig og tilfredsstillende. Støtte som gis bør fokusere på hva eldre omsorgspersoner og personene de har omsorg for ønsker. Det trengs mer forskning på dette feltet.
Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Verdonck, C. & Annemans, L. (2016). Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia. <i>Int J Geriatr Psychiatry</i> , 31(12), 1277-1288.	Undersøke effekten av forskjellige typer avlastning for pårørende til personer med demens.	(n-17)	Avlastning i institusjon eller i dagtilbud er de vanligste formene for avlastning for eldre. Det er vanskelig å fastslå avlastningseffekten ved de ulike tilbudene, men det kan se ut som dagtilbud har større positiv innvirkning på pårørendes trivsel sammenlignet med andre avlastningstjenester. Det er behov for flere intervensjonsstudier som måler effekten av avlastning, spesielt programmer for avlastning i hjemmet.
Afram, B., Verbeek, H., Bleijlevens, M. H. & Hamers, J. P. (2015). Needs of informal caregivers during transition from home towards institutional care in dementia: a systematic review of qualitative studies. <i>International psychogeriatrics</i> , 27(6), 891-902.	Få innsikt i problemer og behov hos pårørende til personer med demens i overgangsfasen mellom hjem og institusjon.	(n-13)	Pårørendes har behov og problemer i tilknytning til at personen med demens skal flytte på institusjon. Det bør derfor gis støtte og informasjon til pårørende under denne prosessen. Pårørende opplevelse bør sees på som en prosess. Det bør tilbys flere og ulike tiltak som starter før flyttingen og fortsetter etter flytting til institusjon.
Berthelsen, C. B. & Kristensson, J. (2015). The content, dissemination and effects of case management interventions for informal caregivers of older adults: A systematic review. <i>International journal of nursing studies</i> , 52(5), 988-1002.	Undersøke og beskrive hvordan case-managements – intervensjoner til pårørende til eldre kan påvirke pårørendes tilfredshet og vansker.	(n-7)	Koordinere tjenester kan redusere depresjon hos pårørende til eldre pasienter, reduserer kostnader og utsetter flytting til institusjon.
Neville, C. C., Beattie, E., Fielding, E. & MacAndrew, M. (2015). Literature review: use of respite by carers of people with dementia. <i>Health Soc Care Community</i> , 23(1), 51-53.	Undersøke faktorer som påvirker bruk av avlastning til pårørende til personer med demens.	(n-76)	Bruk av avlastning påvirkes av informasjonstilgang, barrierene knyttet til det å søke avlastning og tilfredshet med avlastningstjenestene. Avlastningen i institusjon kan i enkelte tilfeller ha negative effekter på pårørende som dårligere søvn mens personen er på avlastning eller økt stress når personen med demens kom tilbake fra avlastningen.
Fonareva, I. & Oken, B. S. (2014). Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. <i>International psychogeriatrics</i> , 26(5), 725-747.	Sammenfatte fysiologiske og funksjonelle endringer grunnet kronisk stress hos pårørende til personer med demens.	(n-37)	Stress hos pårørende til personer med demens gjør dem mer utsatte for sykdom og mindre i stand til å gi optimal omsorg. Det trengs en økt bevissthet rundt betydningen av hvor skadelig kronisk stress er for helsen til pårørende til personer med demens.

Tretteteig, S., Vatne, S. & Rokstad, A. M. M. (2015). The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature. <i>Aging and Ment Health</i> , 20(5), 450-462.	Undersøke hvordan dagaktivitetssentre påvirker pårørende.	(n-19)	Dagaktivitetstilbud kan gi pårørende en følelse av trygghet og avlastning. Det kan føre til redusert byrde og økt motivasjon i rollen som omsorgsperson. Dette avhenger av kvaliteten på tjenesten og hvordan tjenesten dekker pårørendes behov for fleksibilitet, støtte, informasjon og ansvarsdeling.
Nseir, S. & Larkey, L. K. (2013). Interventions for spousal bereavement in the older adults: an evidence review. <i>Death Studies</i> . 37, 495-512	Undersøke effekten av intervensjoner relatert til sorgprosessen for eldre etterlatte.	(n-9)	Alle intervensjonstyper viste positiv effekt på sorgopplevelsen hos eldre etterlatte, men kun en studie viste signifikante resultater. Det anbefales flere studier.
Seeher, K., Low, L. F., Reppermund, S. & Brodaty, H. (2013). Predictors and outcomes for caregivers of people with mild cognitive impairment: A systematic literature review. <i>Alzheimer's & Dementia</i> , 9(3), 346-355.	Undersøke grad av byrde hos pårørende til pasienter med MCI. Identifisere faktorer som er relatert til opplevelsen av byrde.	(n-266)	Depresjon og psykiske symptomer hos pårørende til mild kognitivt svekkede personer er vanlige, men ikke så uttalt som hos pårørende til personer med demens.
Silva, A. L., Teixeira, H. J., Teixeira, M. J. C. & Freitas, S. (2013). The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. <i>Scandinavian journal of caring sciences</i> , 27(4), 792-803.	Utforske og definere om behov hos pårørende som pleier eldre som bor hjemme.	(n-14)	Pårørende til eldre som bor hjemme har behov for informasjon og veiledning, profesjonell støtte og god kommunikasjon. De trenger også veiledning i knyttet til økonomiske forhold.
Zarit, S. H. (2012). Positive aspects of caregiving: more than looking on the bright side. <i>Aging Ment Health</i> , 16(6), 673-674.	Øke forståelse av hvordan positive erfaringer og følelser kan bidra til å forbedre omstendighetene for mange pårørende.	(n-5)	Pårørendes omsorgsrolle kan inneholde positive dimensjoner som opplevelse av mening og mestring. Slike dimensjoner kan inkludere erfaringer, samarbeid, følelser og de styrker og ressurser pårørende kan hente frem i møte med disse utfordringene.

Tabell 4. Fagartikler, masteroppgaver, doktoravhandlinger, rapporter og kunnskapsoppssummeringer

Forfatter/år/tittel/tidsskrift	Metode / type litteratur (n-studier inkludert)	Språk	Resultat
Fagartikler			
Ingebretsen, R. (2017). Eldre innvandrere og deres pårørende trenger også hjelp. <i>Tidsskrift for Norsk psykologforening</i> , 54(1), 64-74.	Fagartikkel Basert på litteraturstudier og kvalitative intervjuer	Norsk	For å gi god hjelp til eldre med innvandrerbakgrunn er det viktig å rette oppmerksomhet mot hvordan sykdom forstås og uttrykkes. Det er avgjørende hvordan hjelpeapparatet gir informasjon og tilrettelegger tilbud for å møte de behov eldre innvandrere og deres familier har for hjelp. Møteplasser og organisasjoner kan være viktige arenaer for informasjon og støtte. Det er viktig å samarbeide med innvandrere og deres organisasjoner og satse på utvikling av kulturkompetanse og fleksible tilbud.
Swane, C. E., Anneberg, I. & Tellervo, J. (2013). Formidling om et overset emne: Sorgstøtte til eldre etterladte. <i>Omsorg</i> , 30(2), 19-23.	Fagartikkel	Dansk	Det mangler kunnskap om palliativ innsats i befolkningen. Artikkelen gir eksempler på hvordan kunnskap kan utvikles og formidles strategisk planlegging, med sikte på samhandling, og hvordan utviklingsarbeidet også skjer gjennom formidling.
Fordypningsoppgaver/ masteroppgaver/ doktoravhandlinger			
Fasteraune, M. V. & Rognstad, I. (2015). Hva er viktig for pårørende i sykehjem når døden er nært forestående? Fordypningsoppgave, Høgskolen på Gjøvik.	Litteraturstudie	Norsk	Når døden er nært forestående fremhever pårørende behovet for kompetanse, kommunikasjon og informasjon. Gjennom gode relasjoner til helsepersonell kan pårørende oppleve støtte, ivaretagelse, tilstedeværelse og tid.
Vestgarden, L. A. (2015). <i>Masteroppgave i Helse og sosialfag. Meistring og myndiggjøring. Erfaringer når nær familie dør – Hvordan opplever muslimske pårørende møtet med helsepersonell i Norge?</i> . (Master). Høgskulen i Volda, Volda.	Kvalitativ (n=8)	Norsk	Pårørende er generelt tilfreds med helsepersonell i Norge. De har tillit til dem og fornøyd med omsorgen de gir og fornøyd med å få være tilstede. De ønsket ikke at pasienten skulle bli tatt ut av institusjon for å dø hjemme. Pårørende mente helsepersonell var noe reservert og redd for å blande seg. Samtidig unnlot pårørende å melde egne behov, og virket redd for å være til bry i avdelinga.

Holand, T. (2015). <i>En emosjonell vandring i kupert landskap'- En metasyntese om pårørendes relasjonelle erfaringer når et eldre familiemedlem må flytte i sykehjem. Masteroppgave i klinisk sykepleie.</i> (Master). Universitetet i Norland, Norland.	Meta syntese (n-14)	Norsk	Pårørende til eldre som bor på sykehjem opplever skiftende emosjoner som skyld, sorg, frustrasjon og glede. Pårørende føler at de må gå stille i dørene for å unngå ubehag, både i forhold til seg selv, men også til deres nærmeste. Informasjonen de fikk, både i forkant og underveis i sykehjemsoppholdet, oppleves uoversiktlig og vanskelig å forstå.
Hotvedt, K. (2014) <i>Yrkesaktive pårørende til personer med demens – hvordan kan omsorgen påvirke fungering i arbeidslivet?</i> Master og Public Health MPH 2104:23, Norden Nordic School of Public Health NHV, Göteborg.	Kvantitativ (n-594)	Norsk	Å være yrkesaktiv pårørende og samtidig omsorgsgiver for en person med demens, kan ha negativ innvirkning på arbeidslivet. Pårørende opplevde å komme i et dilemma mellom arbeid og omsorgsoppgaver. Det kan derfor være vanskelig å opprettholde et yrkesaktivt liv.
Nordbø, H. V. (2014). <i>Rom eller tomrom for omsorg? Voksne barns omsorg for eldre foreldre i ulike boformer</i> (Master). Universitetet i Oslo, Oslo.	Kvantitativ (n=2055)	Norsk	Heldøgnsomsorg virker erstattende på familieomsorgen. Når barn, i hovedsak døtre, ikke bistår foreldre med hjelpe- og pleieoppgaver, bruker de trolig mer tid på å ivareta deres sosiale og følelsesmessige behov. Dette gjald i større grad for døtre enn for sønner. På den måten kan heldøgnsomsorg og familieomsorg komplementerer hverandre. Kjønnsforskjellene som kom frem i studien, kan bygge opp under kjønnsforskjeller i omsorgen for familiens gamle.
Amundsen, U. T. (2014). Eldres forventninger til kommunal helsetjeneste for en verdig alderdom. Fokusgruppeintervju med eldre (Master), UiT Norges arktiske universitet).	Kvalitativ (-)	Norsk	Eldre ønsker selv å definere sine behov og har ønsket en enklere tilgang på sykehjemsplasser enn de har i dag. Eldre fokuserer på nære opplevelser og fremhever sosial kontakt i meningsfulle aktiviteter som betydningsfulle. Dette står i kontrast til hva de opplever blir vektlagt i de kommunal helsetjeneste.
Langedal, E. (2012). <i>Pårørendes roller i rehabilitering: en kvalitativ studie.</i> (Master). Høgskolen i Oslo og Akershus Oslo.	Kvalitativ (n-6)	Norsk	Pårørende har en aktiv rolle i eldre rehabiliteringsprosesser. Rollen kan variere i ulike situasjoner, og være avhengig av hvilke begrensninger og muligheter de har. Det er en makt-ubalanse mellom pårørende og rehabiliteringspersonell. Rehabiliteringspersonell bør derfor utvise ydmykhet i møte med pårørende og deres mestringsstrategier.
Aasen, E. M. (2013). <i>Fra paternalisme til pasientmedvirkning? Eldre pasienter som blir behandlet med hemodialyse, deres nære</i>	Kvalitativ (n-3)	Norsk	Pårørendes rett til medvirkning i hemodialyse-behandling er ikke en integrert praksis på sykehus, og pasientene og de nære pårørende må kjempe for sin rett til medvirkning. Noen av sykepleierne praktiserte pasientmedvirkning gjennom dialog, felles beslutninger og bruk av etiske fortellinger.

pårørende og sykepleiere: et diskursivt perspektiv på erfaringer med pasientmedvirkning i dialyseavdelinger. (Doktoravhandling). Universitetet i Bergen, Bergen.			
Kunnskapsoppsummeringer/rapporter			
Ericsson, I., Persson, M. & Hanson, E. (2016). <i>Anhøriga till äldre med psykisk ohälsa</i> (Kunskapsöversikt nr.1/2016). Kalmar: Nationallt kompetansecentrum Anhöriga.	Kunnskapsoppsummering (n-30)	Svensk	Anhøriga känner sig som en del av sjukdomen. Man tvingas ta ansvar och känner sig övergiven i rollen. Samtidigt kan anhøriga oppleve något meningsfullt i själva vårdandet. Många efterfrågar stöd från vården och att få känna sig delaktiga. Det psykosociala stødet och de psykopedagogiske insatsene som gjorts, om ån i liten utstrækning och skala, i form av utbildningsinsatser, informasjon om sjukdomen og hjelp med samordning av kontakter har ändå visat sig vara positiva för anhøriga. Forskerne påpeker att det fanns så få studier gjorda inom området anhøriga till äldre med psykisk ohälsa.
Hansen, B. B. (2016). <i>Helse- og omsorgstjenester til den samiske befolkningen i Norge</i> (Oppsummering nr. 3/2016). Tromsø: Senter for omsorgsforskning, nord.	Kunnskapsoppsummering (-)	Norsk	Den samiske befolkningen er like sammensatt og heterogen som majoritetsbefolkningen. Det er derfor vanskelig å komme med generelle råd om hvordan man kan tilrettelegge helse- og omsorgstjenester for den samiske befolkningen på gruppenivå. Det foreligger lite forskning på situasjonen til samiske personer med demens, deres familier og samhandling med offentlige helse- og omsorgstjenester.
Klausen, R. K. (2016). <i>Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid</i> (Oppsummering nr. 3/2016). Tromsø: Senter for omsorgsforskning, nord.	Kunnskapsoppsummering (-)	Norsk	Norske kommuner har hatt mest oppmerksomhet på brukermedvirkning på systemnivå. Mye av brukermedvirkningen skjer imidlertid som individuell tilpasning i relasjonen mellom brukere og kommunale tjenesteytere. Det er behov for å systematisk implementering av brukermedvirkning på individuelt plan i kommunene. Videre er det et behov for flere ansettelse av brukere med egenerfaring, samt mer oppmerksomhet på brukernes medvirkning i kommunale utviklingsprosjekter og i forskning.
Lexell, E.M. (2016). <i>Anhøriga som ger insatser till närstående med stroke. Enkunskapsöversikt som beskriver olika stödprogramföranhøriga</i> (Kunskapsöversikt nr. 2/2016). Kalmar: Nationallt kompetansecentrum Anhøriga.	Kunnskapsoppsummering (n-76)	Svensk	Stödprogram till anhøriga bör utformas i linje med den vård, omsorg och rehabilitering som personen som fått stroke får. Stödprogram som erbjuds de anhøriga burde følge den fas og de insatser som personen med stroke befinner sig i. På detta sätt kan innehållet i de ulike programmen koordineras – vissa delar kan erbjudas gemensamt men anhørigvårdare behöver också stöd som är direkt riktat enbart till dem.

Sand, A.B. (2016). <i>Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg</i> (Kunskapsöversikt nr.3/2016). Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga.	Kunnskapsoppsummering (-)	Svensk	Majoriteten av alla som hjälper en närstående har ett arbete. Det innebär att arbetande omsorgsgivare är en mycket heterogen grupp. Effekterna av anhörigomsorg ser därmed olika ut för olika personer. Omsorgsgivande anhöriga är fler än någonsin. Det kan ha betydelse på flera sätt; hälsa, ekonomi och förhållande till arbetsmarknaden och möjligheterna till försörjning. Det väcker också frågor om demokrati och jämställdhet. Det behövs en ökad medvetenhet om att anhörigomsorg, utöver andra problem, också kan ge ekonomiska bekymmer.
Winqvist, M. (2016). <i>Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd. Uppdater aversion</i> (Kunskapsöversikt nr. 4/2016). Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga.	Kunnskapsoppsummering (-)	Svensk	Anhörigskapet uppvisar stora variationer och detta ställer krav på ett skräddarsytt eller individualiserat stöd. Det kan dras lärdom av de utvärderingar som har gjorts av specifika stödformer som till exempel avlösning, dagverksamhet och anhöriggrupper. Översikten utgör en rik kunskapskälla att ösa ur för alla som är intresserade av området och den kan med fördel användas som inspiration i arbetet med att utveckla morgondagens anhörigstöd.
Dahm, K. T., Dalsbø, T. K., Håvelsrud, K. & Reinart, L. M. (2015). <i>Effekt av psykologiske tiltak for personer med demens. Rapport fra Kunnskapssenteret</i> (Rapport nr. 28/2014). Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.	Rapport (n-61)	Norsk	Tilrettelagte dagaktivitetstilbud for personer med demens kan føre til redusert belastning og stress hos pårørende, reduksjon i depressive symptomer og angst, samt økt tilfredshet og livskvalitet. Men forskningsresultatene er sprikende og usikre. Det er også usikkert om bruk av tilrettelagt dagaktivitetstilbud for personer med demens kan bidra til utsettelse av innleggelse i sykehjem eller sykehus.
GjØra, L., Eek., A. & Kirkevold, Ø. (2015). Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens. TØnsberg: Forlaget aldring og helse.	Rapport (n-428)	Norsk	60% av norske kommuner hadde i 2014 systematisk informasjons- og opplysningsarbeid om demens og tjenestetilbud til personer med demens og deres pårørende. 78% av kommunene hadde eget demensteam og/eller demenskoordinator som hadde ansvar for oppfølging av personer med demens og pårørende. Det er behov for en betydelig økning i antall dagaktivitetstilbudsplasser og åpningstiden bør utvides. Antall pårørendeskoler har økt betydelig, i 2013/2014 gjennomførte i alt 289 kommuner pårørendeskole. Samtalegrupper tilbys som en del av pårørendeskolen, men i tillegg oppga 133 kommuner at de hadde egne samtalegrupper for pårørende til personer med demens.
Ingebretsen, R., Spilker, R. S. & Sagbakken, M. (2015). <i>Eldre innvandrere og demens - erfaringer fra eldre, pårørende og ansatte i omsorgstjenesten</i> (NAKMI-rapport 1/2015). Oslo..	Rapport (-)	Norsk	Eldre innvandrere med demens og deres pårørende har stort behov for informasjon og tilrettelegging av tjenester. Vi trenger mer kunnskap om hvordan denne gruppen pårørende opplever sin rolle, hvilke erfaringer de har med norske tjenester, og hvordan de blir møtt av helsepersonell.

Magnusson, L., Hanson, E., Skoglund, A. L., Ilett, R., Sennemark, E., Barbabella, F. & Gough, R. (2015). <i>Kvalitet i äldreomsorg ur ett anhörigperspektiv</i> . Kunnskapsöversikt nr.3/2015) Kalmar: Nationallt kompetansecentrum Anhöriga.	Kunnskapsoppsummering (-)	Svensk	Gott bemötande handlar om utbildad och kompetent personal, god information och kommunikation. Delaktighet och trygghet för både äldre och anhörig går som en tråd genom god vård och omsorg. Kontinuitet framstår som en förutsättning för en relation mellan personal och anhöriga.
Ahlin, A. W. & Ölmeback, E. (2014). <i>Lapptäcke utan sömmar. En rapport om äldre med stora vård- och omsorgsbehov och deras anhöriga</i> . Stockholm: Kommunal.	Kunnskapsoppsummering (Litteraturgjennomgang og dybdeintervju; 1 006 telefonintervjuer)	Svensk	Grundorganisationen är avgörande för hur sjuka äldre får en sammansatt vård eller inte. Primärvården klarar inte sitt uppdrag då de inte har rätt förutsättningar och den basala omvårdnaden måste prioriteras upp både inom sjukvården och inom äldreomsorgen. En välutbyggd och fungerande offentlig vård och omsorg är lösningen på den ofrivilliga anhörigomsorgen. Kundval och vårdval i den form det har i dag är inte lämpligt för gruppen sjuka äldre.
Dahm, K. T. & Dalsbø, T.K. (2014). <i>Telefonstøtte kan være til nytte for pårørende til personer med demens</i> . Oslo: Folkehelseinstituttet, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.	Cochrane-oversikt (n-11)	Norsk	Telefonstøtte kan føre til at pårørende føler seg mindre nedstemte og opplever mindre omsorgsbyrde enn pårørende som ikke får slik støtte. Vi vet ikke hvilken effekt telefonstøtte har på opplevd sosial støtte, angst, mestringstro, livskvalitet, uro og tilfredshet, fordi funnene er usikre og mer forskning er nødvendig.
Jessen, J. T. (2014). Kommunale avlastningstilbud: fra tradisjonelle tjenester til fleksible løsninger? (NOVA-rapport 12/2014). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.	Rapport (-)		Disponering av timebasert avlastning og aktivitets baserte gruppetilbud utenfor institusjon for eldre brukere, gir en opplevelse av frihet og fleksibilitet for pårørende til eldre omsorgstrengende.
Sand, A.B. (2014). <i>"Det handler også om tid og pengar". Anhörigomsorg, försörjning, lagar</i> (Kunnskapsöversikt nr.2/2014). Kalmar: Nationallt kompetansecentrum anhöriga.	Kunnskapsoppsummering (n-30)	Svensk	Anhöriga tar mycket ansvar för sina närstående, ibland utan stöd eller med bristfälligt stöd från samhället, och att anhörigomsorg påverkar arbete, hälsa och ekonomi för många människor. När det gäller ekonomiska konsekvenser av anhörigomsorg finns det en stor brist på kunskap och förståelse för den besvärliga situation anhöriga kan riskera att befinna sig i.
Skår, Å., Juvet, L., Smedslund, G., Bahu, M.K., Pedersen, R. & Fure, B. (2014). <i>Livets slutfase -</i>	Kunnskapsoppsummering (n-65)	Norsk	Samtaler mellom pasient, pårørende og helsepersonell bør vektlegges i forkant av i løpet av livets slutfase. Det å kjenne til pasientens ønsker og preferanser om

om å finne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende. (Rapport nr. 19/2014). Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.			livsforlengende behandling gjør beslutningsprosessene rundt behandlingsbegrensning i livets slutfase lettere for pårørende. En mer omfattende og kontinuerlig prosess, der forhåndsdirektiv kan inngå som en del av en helhetlig plan for livets slutfase, i større grad ivaretar både pasient, pårørende og helsepersonells interesser enn et forhåndsdirektiv alene.
Andersson, S., Magnusson, L. & Hanson, E. (2012). Teknikk stöd för yrkesverk sammanhöriga-resultat från utvärdering av tre projekt inom programmet: Teknik föräldre II (Rapport nr. 1/2012). Kalmar: Nationellt kompetanscentrum anhöriga.	Rapport (n-3)	Svensk	Teknikstöd har en stor potential avseende yrkesverksamma anhöriga. Det erbjuder ett flexibelt sätt för anhöriga att få tillgång till information och en möjlighet för anhöriga att kunna utbyta erfarenheter med andra i samma situation och själva skapa stödnätverk. För att teknikstöd ska användas av fler anhörigvårdare och för att det ska bli mer allmänt accepterat av personalen behövs det grundläggande datorutbildning för både anhöriga och vård- och omsorgspersonal samt kontinuerlig tillgång till handledning och stöd i användningen.
Devik, S. A. & Hellzen, O. (2012). Velferdsteknologi og hjemmeboende eldre: hvilke gevinster er oppnådd med velferdsteknologi som kommunikasjonsstøtte for hjemmeboende eldre i kommunehelsetjenesten? - Og hva kan påvirke utbyttet? En systematisk litteraturstudie (Rapport nr. 79/2012). Steinkjer: Høgskolen i Nord-Trøndelag.	Kunnskapsoppsummering (32)	Norsk	Studien avkrefter at eldre er motstandere av teknologi. En stor andel av deltakerne i studien rapporterte om økt trygghet og selvstendighet og fant glede og nytte i de tekniske verktøyene. Gevinstene forutsatte at teknologien var tilpasset deres betingelser og fylte et behov. Teknologien skaper nye muligheter, men også nye dilemma. Kunnskapen om gevinstene er fragmentert- vi kjenner fortsatt bare deler av feltet. Flere kliniske, tekniske, økonomiske, sosiale, juridiske og etiske spørsmål står ubesvart og tyder på at revolusjonen kan ligge et stykke fram i tid.
Mathény, G., Olofsson, C., Rutbäck, S. & Hanson, E. (2012). Teknisk stöd för yrkesverksamma anhöriga-en behovsstudie (Rapport nr. 2/2012). Kalmar: Nationellt kompetanscentrum anhöriga.	Delphi-metode (-)	Svensk	Ska hjälpmedel bli ett bra anhörigstöd måste anhöriga vara delaktiga i förskrivningsprosessen. Anhöriga tycker att det många gånger vilar ett alltför stort ansvar på dem, allt från att ta reda på vad som finns till att se till att hjälpmedlen fungerade. Det är också viktigt att det finns en samverkan i hela vård- och omsorgskedjan för att anhörigas behov av hjälpmedel, produkter och informations- och kommunikationstjänster inte ska falla mellan stolarna.
Norman, E. & Hjalmarson, I. (2012). Terapi som anhörigstöd. Fördjupat anhörigstöd. Stöd till anhöriga på Östermalm vars	Rapport (n-5)	Svensk	Möjligheten för anhöriga att få hjälp att bearbeta sorg och förlust behöver uppmärksammas i större utsträckning i det anhörigstöd som ges. Stödformen behöver prövas och utvecklas ytterligare. Ett område att få mer kunskap om är hur stort behovet av terapi är för att stödja anhöriga. Intressant vore att prova olika

<i>närstående flyttat till vård och omsorgsboende</i> (Rapport nr.6/2012). Stockholm: Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum.			terapiformer. En annan intressant utveckling skulle vara att genomföra ett fördjupat anhörigstöd i samverkan mellan kommun och landsting.
Sand, A.B. (2012). <i>Etnicitet–minoritet–anhörigskap</i> (Kunskapsöversikt nr.1/2012). Kalmar: Nationellt kompetansecentrum anhöriga.	Kunnskapsoppsummering (-)	Svensk	Äldre med annan etnisk bakgrund har samma behov som majoritetsbefolkningen när det gäller vård och omsorg. Som helhet är det kommunala samarbetet med invandrarorganisationer fortfarande lågt. För att kunna utveckla metoder för att nå anhöriga till äldre med utländsk bakgrund, och för att utveckla individanpassat anhörigstöd, så krävs det en aktiv dialog mellan forskare, personal och beslutsfattare i kommunerna och företrädare för olika etniska grupper.
Socialstyrelsen (2012). <i>Effekt av stöd till anhöriga som vårdar äldre med demenssjukdom eller sköra äldre- en systematisk översikt</i> (SBU-rapport nr. 3/2012). Stockholm: Socialstyrelsen.	Kunnskapsoppsummering (n-55)	Svensk	Interventioner som avlösning, kognitiv beteende terapeutisk intervention så kallad "reframing", samt utbildning om vårdprocessen, ger positiva effekter för anhöriga. Kartläggningen har också identifierat ett område där det helt saknas översikter: insatsen individuell budget, ett system för att öka anhörigas inflytande.
Erlingsson, C., Magnusson, L. & Hanson, E. (2010). <i>Anhörigvårdares hälsa</i> (Kunnskapsoversikt nr. 3/2010). Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga.	Kunnskapsoppsummering (n-31)	Svensk	Anhörigvårdares hälsa påverkas, förbättras eller försämras, av: 1) anhörigvårdarens föreställningar om anhörigvårdandet, 2) anhörigvårdarens upplevelse av ömsesidighet både i familjerelationer och i relationer med berörd personal, och 3) om lämpliga stödinsatser finns tillgängliga.

Tabell 5. Kvalitative og kvantitative forskningsartikler

Forfatter/år/tittel/tidsskrift	Mål	Metode (n-studier inkludert)	Land
Krieger, T., Feron, F., & Dorant, E. (2017). Developing a complex intervention programme for informal caregivers of stroke survivors: The Caregivers' Guide. <i>Scandinavian journal of caring sciences</i> , 31(1), 146-156.	Utvikle et komplekst intervensjonsprogram for personer med omsorg for slagrammede.	Kvalitativ/ kvantitativ (n-13/17)	Tysk
Meranius, M. S., & Josefsson, K. (2017). Health and social care management for older adults with multimorbidity: a multiperspective approach. <i>Scandinavian journal of caring sciences</i> , 31(1), 96-103.	Undersøke hvilke belastninger det innebærer å være pårørende til eldre multisyke eldre.	Kvalitativ/ kvantitativ (n-105/?)	Svensk
Skatvedt, A., & Baklien, B. (2017). Pårørende til eldre hjemmeboende med psykiske helseproblemer- av de stilleste stille. I S. Tønnessen & B. L. Lind Kassah (red.) s. 151-169. Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester, Gyldendal akademiske, Oslo.	Undersøke hvilke belastninger det innebærer å være pårørende til eldre passive personer med et nokså innholdsløst liv.	Kvalitativ (n-5)	Norsk
Jakobsson, N., Kotsadam, A., Syse, A., & Øien, H. (2016). Gender bias in public long-term care? A survey experiment among care managers. <i>Journal of Economic Behavior & Organization</i> , 131, 126-138.	Undersøke om det er kjønnsforskjeller knyttet til tilgjengeligheten til omsorgstjenester gitt over tid.	Kvantitativ (n-25937)	Norsk
Johannessen, A., Engedal, K., & Thorsen, K. (2016). Family Carers of People with Young-Onset Dementia: Their Experiences with the Supporter Service. <i>Geriatrics</i> , 1(4), 28.	Evaluerer støttekontakttjenesten ved å undersøke hvordan primære familieomsorgspersoner opplever tjenesten.	Kvalitativ (n-16)	Norsk
Lauvli Andersen, K., Strøm, A., Korneliussen, K., & Solveig Fagermoen, M. (2016). Pårørende til hjemmeboende med hjertesvikt: «medarbeidere» i ukjent tjenesteterrang. <i>Sykepleien Forskning</i> , 11(2).	Å få kunnskap om hvilke erfaringer og oppfatninger pårørende til hjemmeboende med hjertesvikt har når det gjelder behov for kunnskap, støtte og samarbeid med helsepersonell.	Kvalitativ (n-19)	Norsk
Strandli, E. H. A., Skovdahl, K., Kirkevold, Ø., & Ormstad, H. (2016). Inn på tunet – et helsefremmende tilbud-En studie om ektefellers opplevelse med dagaktivitetstilbud for personer med demens. <i>Tidsskrift for omsorgsforskning</i> , 2(03), 202-211.	Å få kunnskap om ektefellers/samboeres opplevelser av Inn på tunet – et dagaktivitetstilbud tilrettelagt for personer med demens.	Kvalitativ (n-7)	Norsk

Johannessen, A., Bruvik, F. K., & Hauge, S. (2015). Family carers' experiences of attending a multicomponent psychosocial intervention program for carers and persons with dementia. <i>Journal of multidisciplinary healthcare</i> , 8, 91.	Undersøke pårørendes erfaring med et multikomponent psykososialt intervensjonsprogram.	Kvalitativ (n-20)	Norsk
Førsund, L. H., Skovdahl, K., Kiik, R., & Ytrehus, S. (2015). The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouses' experiences of losing couplehood with their partner with dementia living in institutional care. <i>Journal of clinical nursing</i> , 24(1-2), 121-130.	Utforske og beskrive ektefellers/samboeres opplevelser av ikke lenger å bo sammen med sin demensrammede partner som bor på sykehjem.	Kvalitativ (n-10)	Norsk
Magerholm, B. & Landmark, B. T. (2015). «Villa Fredrikke»: Et eksempel på en modell for frivillig innsats i demensomsorgen. <i>Tidsskrift for omsorgsforskning</i> , 1(2), s. 156-161.	Å belyse hvilken rolle de frivillige medhjelperne har, og hvilken ressurs de er, i aktivitetssenteret.	Kvalitativ (-)	Norsk
Rognstad, M. K., Sagbakken, M., & Nåden, D. (2015). Family members' role as resources and collaborating partners: A study focusing on dementia and long-term stay in a nursing home. <i>Nordic Journal of Nursing Research</i> , 35(1), 57-64.	Øke kunnskapen om hvordan slektninger til demenspasienter med atferdsproblemer kan være en ressurs og samarbeidspartner for ansatte sykehjem.	Kvalitativ (n-11)	Norsk
Røthing, M., Malterud, K., & Frich, J. C. (2015). Family caregivers' views on coordination of care in Huntington's disease: a qualitative study. <i>Scandinavian journal of caring sciences</i> , 29(4), 803-809.	Utforske opplevelsene og forventningene hos personer med omsorg for personer med Huntingtons sykdom vedrørende samarbeid med helsepersonell.	Kvalitativ (n-16)	Norsk
Ask, H., Langballe, E. M., Holmen, J., Selbæk, G., Saltvedt, I., & Tambs, K. (2014). Mental health and wellbeing in spouses of persons with dementia: The Nord-Trøndelag health study. <i>BMC Public Health</i> 14(1), 413.	Undersøke mental helse (depresjon og angst) og livskvalitet blant ektefeller til personer med demens.	Kvantitativ (n-6951)	Norsk
Bragstad, L. K., Kirkevold, M., Hofoss, D., & Foss, C. (2014). Informal caregivers' participation when older adults in Norway are discharged from the hospital. <i>Health & social care in the community</i> , 22(2), 155-168.	Beskrive uformelle omsorgsgiveres deltagelse i prosessen for pasienter over 80 som flytter kommunale tjenester for langtids heldøgnsomsorg.	Kvantitativ (n-262)	Norsk
Eika, M., Espnes, G. A., Söderhamn, O., & Hvalvik, S. (2014). Experiences faced by next of kin during their older family members' transition into long-term care in a Norwegian nursing home. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 23(15-16), 2186-2195.	Beskrive og utforske pårørendes opplevelser når eldre flytter hjem.	Kvalitativ (n-10)	Norsk
Hulter Åsberg, K. H., Söderholm, A., Bjarne, D., & Johansson, L. (2014). Anhörigas insatser efter stroke är	Beskrive konsekvensene for pårørende når en nærstående har hatt et slagtilfelle.	Kvantitativ (n-1100)	Svensk

omfattande och ofta livslånga. <i>Läkartidningen</i> , 111(22-23), 998-1000.			
Norheim, A., & Sommerseth, R. (2014). Forutsetninger for pårørendeinvolvering i sykehjemstjenesten. <i>Nordic Journal of Nursing Research</i> , 34(3), 9-13.	Belyser uformelle omsorgspersoners opplevelser av nødvendige vilkår for å involvere seg i samarbeid med personale på sykehjem	Kvalitativ (n-11)	
Silviken, A., Berntsen, G., & Dyregrov, K. (2014). Etterlattes erfaringer med lokalt hjelpeapparat i samiske områder i Nord-Norge. <i>Sykepleien Forskning</i> , (9), 36-42.	Beskrive utfordringer i møte mellom lokalt hjelpeapparat og etterlatte etter brå og uventet død i ulike samiske områder i Nord-Norge, med utgangspunkt i etterlattes opplevelser.	Kvalitativ (n-31)	Norge
Thygesen, H. & Mooser, I. (2014). GPS-sporing i Demensomsorgen. <i>Geriatrisk sykepleie</i> , 2. 9-15.	Å studere de utfordringer som er knyttet til bruk av GPS i demensomsorgen, og de oppgaver og ansvar som tillegges de pårørende ved implementering av ny teknologi.	Kvalitativ (-)	Norge
Johannessen, A., Hallberg, U., & Möller, A. (2013). Motivating and discouraging factors with being a support contact in the dementia care sector: a grounded theory study. <i>Scandinavian Journal of Disability Research</i> , 15(1), 70-81.	Undersøke hvordan støttekontaktene oppfatter sitt arbeid.	Kvalitativ (n-20)	Norsk
Borg, M., Haugård, E., & Karlsson, B. (2012). «Uten oss går det ikke»–pårørendes erfaringer med psykisk krise. <i>Nordisk tidsskrift for helseforskning</i> , 8(2), 16-29.	Beskrive hva det innebærer å være pårørende til en nærstående person i psykisk krise og hvordan slike psykiske kriser virker inn i hverdagen og familiens livssituasjon.	Kvalitativ (n-7)	Norge
Drageset, I., Normann, K., & Elstad, I. (2012). Familie og kontinuitet: Pårørende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom. <i>Nordisk tidsskrift for helseforskning</i> , 8(1), 3-19.	Få kunnskap om hvordan pårørende bidrar til å videreføre kontinuiteten i livsløpet til pasienten, samtidig som vise hvordan denne kontinuiteten har betydning for pårørende.	Kvalitativ (n-13)	Norge
Semiatin, A. M. & O'Connor, M.K. (2012). The relationship between self-efficacy and positive aspects of caregiving in Alzheimer's disease caregivers. <i>Aging Ment Health</i> , 16(6), 683-688.	Å forstå hvilke faktorer som er knyttet til gjenkjenning av positive sider ved omsorgsgiving, er viktig for å forbedre omsorgspersonens velvære.	Kvalitativ (n-57)	USA
Gosman-Hedström, G., & Dahlin-Ivanoff, S. (2012). 'Mastering an unpredictable everyday life after stroke'–older women's experiences of caring and living with their partners. <i>Scandinavian journal of caring sciences</i> , 26(3), 587-597.	Undersøke elder kvinners livssituasjon og erfaring med å være pårørende til partnere som har hatt slag. Foreslå kliniske implikasjoner.	Kvalitativ (n-16)	Svensk

Houndsgaard, L., Pedersen, B. D., Wagner, L. (2012). Hverdagslivet som uformel omsorgsudøver med en partner med Parkinsons sykdom - en interviewundersøgelse af kvinders erfaringer med omsorg og livskvalitet, <i>Sygeplejersken</i> , 112(11), 68-76	Undersøker erfaringer til kvinnelige, hjemmeboende partnere til pasienter med Parkinsons sykdom.	Kvalitativ (-)	Dansk
Leiknes, I., & Höye, S. (2012). Family caregivers experiences of provided home care to persons with Parkinsons disease. <i>Nordisk Sygeplejeforskning</i> , 2(1), 29-44.	Undersøker erfaringer til kvinnelige, hjemmeboende partnere til pasienter med Parkinsons sykdom når de deler omsorgsoppgaver med hjemmehelsetjenesten.	Kvalitativ (n-9)	Norsk
Olsson, A., Engström, M., Skovdahl, K. & Lampic, C. (2012). My, your and our needs for safety and security: relatives' reflections on using information and communication technology in dementia care. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> 2012, 26(1), 104-12.	Undersøker pårørendes erfaringer med forskjellige IT-hjelpeverktøy som brukes i daglig omsorg for personer med demens.	Kvalitativ (n-14)	Svensk
*Andren, S. & Elmstahl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. <i>Scand J Caring Sci</i> , 19(2), 157-168.	Undersøke familiemedlemmers opplevelse av belastninger, byrde og gleder ved å være pårørende til pasienter med demens.	Kvantitativ (n-153)	Svensk
*Tarlow, B. J., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Rubert, M., Ory, M. G., & Gallagher- Thompson, D (2004). Positive Aspects of Caregiving. Contributions of the REACH Project to the Development of New Measures for Alzheimer's Caregiving. <i>Sage Publications</i> , 26(4), 429-453.	Undersøke positive aspekter ved å være pårørende pasienter med demens.	Kvantitativ (n-1229)	Amerikansk

* Studier eldre enn fem år.

DISKUSJON

I denne rapporten undersøkes kunnskapsstatus om (1) pårørende til eldres behov og (2) hvilke tjenester finnes for pårørende til eldre for å kunne avdekke og anbefale effektive og gode tiltak til denne gruppa pårørende.

Et hovedfunnfunn er at pårørende til eldre er en sammensatt gruppe med ulik bakgrunn og forutsetninger i rollen som pårørende. Således er pårørende en heterogen gruppe med ulike behov og trenger derfor individuelle tilpassede tilbud. Dette går som en rød tråd gjennom funnene, og diskusjonen av resultatene må ses i lys av dette.

Aller mest forskning ser det ut til å være om pårørende til eldre personer med en demenssykdom. En sentral og ny litteraturgjennomgang gjennomført av Magnusson og kollegaer (2015) viser at hovedtyngden av forskningen innen dette feltet er knyttet til kvalitet innen helse og omsorgssektoren. Majoriteten av studiene er gjennomført blant personer som har sine eldre foreldre, søsken eller andre de er pårørende til bosatt på institusjon, som regel på grunn av en demenssykdom. Noe litteratur knyttet til palliativ fase, eller sluttfasen av livet, finnes også i henhold til denne litteraturoversikten. Forskerne påpeker behov for studier som undersøker pårørendes situasjon knyttet til hjemmebaserte tjenester og sykehus (18).

Denne kunnskapsoppsummeringen er i stor grad basert på forskning og kunnskapsoppsummeringer fra Sverige og Norge fordi det meste av den relevante litteraturen som ble sporet i litteratursøkene er utarbeidet fra disse to landene.

Brukermedvirkning

For å kunne tilrettelegge for optimale tjenester vil brukermedvirkning være et viktig satsningsområde, noe som i dag anses å ha stor betydning for kvalitet på tjenestene og pasientsikkerhet innen helsearbeid generelt (17). Den praktiske gjennomføringen av brukermedvirkning er utfordrende, og det er en forutsetning for videre utvikling av tjenester at brukere og pårørende har en reell innflytelse på utformingen av tjenesten på individ-, system- og også politisk nivå. Foreløpig er det begrenset bruk av brukermedvirkning (19). Brukermedvirkning, med pårørende inkludert, må tas alvorlig ved utskrivelse av eldre fra sykehus til eget hjem (20).

Hva vet vi om pårørendes behov?

En litteraturgjennomgang har avdekket at pårørende ofte opplever at deres behov for informasjon, involvering, samarbeid og støtte fra helsetjenesten ikke imøtekommes i tilstrekkelig grad. Pårørende til eldre får ofte for lite informasjon om helsetjenester, det er mangel på kommunikasjon mellom tjenesteyter og pårørende, for lite profesjonell bistand og støtte samt for lite informasjon knyttet til økonomi (21). I denne oversiktsartikkelen påpekes det også at det er lite forskning på pårørende til eldre hjemmeboende pasienter, noe som er nødvendig for å kunne utvikle effektive støttetiltak til disse pårørende (21). Et viktig moment som fremkommer i litteraturen, er at pårørende ønsker veiledning om hvordan de kan være til hjelp (22).

Behov for informasjon

Det er stor grad av enighet i litteraturen om at pårørende til eldre personer har behov for informasjon. Betydningen av at helsepersonell formidler denne informasjon på måter som gjør det mulig for pasienter og pårørende å forstå den er viktig for å optimalisere tjenestene (23). Spredning av informasjon om tjenester og gode tiltak har vist seg også å kunne påvirke interessen for utvikling av tjenester slik dagsenteret Villa Fredrikke erfarte med sin Facebook-side. Den bidro til at fagpersoner i hele Norge viste interesse for tilbudet (24).

Pårørendes individuelle behov

Våre resultater viser at pårørende til eldre har ulike behov. Tiltak for pårørende bør derfor tilrettelegges og tilpasses individuelt ut fra en kartlegging av den enkeltes behov (25). Pårørende til eldre kan være i alle aldre, men hovedvekten er i yrkesaktiv alder og ofte i arbeid (26) viser en kartleggingsstudie fra Sverige. Hvorvidt dette er gjeldende for pårørende til eldre i Norge har vi ikke sikre tall på, men vi vet at det er mange voksne yrkesaktive barn som er pårørende til eldre også her i Norge. Å være yrkesaktiv pårørende, og samtidig omsorgsgiver for en person med demens, kan ha negativ innvirkning på en funksjon i arbeidslivet. Det kan oppstå et dilemma mellom arbeid og omsorgsoppgaver, og det kan være vanskelig å opprettholde et optimalt yrkesaktivt liv (27). Mange eldre bor alene uten ektefelle eller samboer til å yte omsorg. Sannsynligvis vil dette også gjelde fremtidens eldre og må tas med i vurderingen av deres behov og mulighet for omsorg fra pårørende.

En kartleggingsstudie viser at det nå er flere pårørende som omsorgsgivere enn noen gang. Dette kan ses på som en positiv ressurs, men kan også innebærer større utfordringer på områder som helse og økonomi. Det å være pårørende kan påvirke muligheten til å være i (fulltids)arbeid og dermed muligheten til å kunne forsørge seg og sine (26). Samtidig med økt levealder i befolkningen har barnekullene de siste 50 årene blitt stadig mindre (28). Denne samfunnsendringen kan bety at det i framtiden vil bli vanligere å være pårørende til flere eldre – som foreldre og søsken av foreldre – samtidig som kanskje flere eldre opplever å ikke ha nære pårørende. Dette kan få betydning for hvilke tjenester pårørende trenger, hva tjenestene bør inneholde og hvordan disse de bør organiseres.

Etnisitet

Etnisitet kan ha innvirkning på hvordan pårønderollen oppleves og på pårørendes behov. I en norsk undersøkelse gjort av Ingebretsen og kollegaer (2015), påpekes det at det kan være stor variasjon i holdninger til og kunnskap om demens i innvandrergupper i Norge. Dette kan resultere i variasjon knyttet til behov for støtte og informasjon. Informasjon om demens til innvandrere generelt og til personer med demens og pårørende er spesielt viktig. Videre kan tjenestene til innvandrergupper optimaliseres ved at tjenestene gjøres lett tilgjengelige, og at helsepersonell er bevist på at flere i denne gruppa kan strekke seg veldig langt før det etterspørres hjelp. Disse pårørende er av den grunn spesielt utsatt for slitasje og belastning (29). Det er viktig at tjenestene er tilrettelagte på kultursensitiv måte (23).

En annen studie viser at pårørende med innvandrerbakgrunn beskriver at helsepersonell kan virke noe reservert og redde for å blande seg. Samtidig unnlot disse pårørende å melde egne behov, og virket redd for å være til bry i avdelingen (30). Sammenlagt gir dette utfordringer knyttet til kommunikasjon og samhandling mellom pårørende og helsepersonell. Fenomenet med at verken pårørende eller helsepersonell vil være til bry for den andre kan ha røtter i en minoritet- og majoritetstankegang blant helsepersonell. Studien viser også at pårørende til eldre innvandrere er generelt tilfredse når de beskriver sitt møte med helsepersonell i Norge. De ga uttrykk for at de hadde tillit til helsepersonell, de var fornøyde med å få være tilstede, de var fornøyde med omsorgen som ble vist og de ville ikke tatt pasienten ut av institusjon for å kunne dø hjemme (30). Tjenesten kan optimaliseres overfor innvandrergupper med demens i familien ved at informasjon gis på ulike språk gjennom ulike kanaler, både skriftlig og muntlig. Tiltak rettet mot denne gruppen som andre grupper av pårørende er å bli møtt på en god måte, å bli hørt og lyttet til, samt å bli møtt med respekt (31).

Tjenestene til den samiske delen av befolkningen kan optimaliseres ved at helse- og omsorgspersonell har kunnskap om samisk språk og kultur i møte med eldre samiske personer (23). Etterlattes erfaringer med lokalt hjelpeapparat i samiske områder i Nord-Norge synes å ha særskilte utfordringer knyttet til tette- og multiplekse relasjoner, tilstrekkelig kulturkompetanse og tilgjengelighet overfor de etterlatte. For å kunne gi et likeverdig hjelpetilbud fordrer det at hjelpeapparatet har sorg- og krisekunnskap, og forståelse av den enkelte etterlattes situasjon og den kulturelle konteksten han eller hun lever i (32). Det er igangsatt nye forskningsprosjekter som fokuserer på situasjonen til samiske personer med demens, deres familier og samhandling med offentlige helse- og omsorgstjenester (23).

Rollekonflikter

Pårønderollen kan også reise spørsmål om likhet og likestilling. Hjemmet som en arena for pleie og omsorg blir sjelden diskutert ut fra et kjønnsperspektiv, med tanke på pårørende (33, 34). Det trengs en økt bevissthet relatert til at omsorg for pårørende kan påvirke økonomien med påfølgende problemer. En diskusjon rundt hvorvidt det er riktig å forvente at pårørende skal gis et økt ansvar for eldre med betydelige omsorgsbehov, løftes fram i litteraturen. En side ved dette er hvordan det oppleves å være avhengig av pårørende for den eldre selv (26). En norsk kunnskapsoversikt viser at

pårørende til eldre hjemmeboende personer som er kronisk syke opplever at det kan oppstå rollekonflikter relatert til pårørendes omsorgsbyrde og rolle. Studien påpeker at opplevelsen av konflikter, omsorgsbyrde og behov for sosial støtte er subjektiv og påvirkes av en rekke faktorer (25). De eldre (både pårørende og pasient/bruker) påpeker et behov for en enklere tilgang på sykehjemsplasser for eldre. Det påpekes også at kommunal helsetjeneste har ansvaret for å gi de eldre en verdig alderdom. For å etterstrebe disse synspunktene bør betydning av medvirkning i planlegging av helsetjenester og tilbud, kunne øke eldres opplevelse av verdighet viser en studie (35). Også innen psykisk helsevern påpekes behovet for sammenhengende tjenester. Eldre kvinner som er pårørende til eldre, som i litteraturen har blitt benevnt som det «usynlig pleiekorps», er en gruppe pårørende som må synliggjøres da det finnes lite kunnskap om hvordan det er å være pårørende til eldre psykisk syke mennesker (36).

Behov for helhetlig støtte og oppfølging

For pårørende er det av stor betydning at eldre med demens og andre langvarige sykdommer, har en helhetlig behandlings- eller oppfølgingsplan. Dette er viktig for å jobbe for at tjenestene oppleves som en helhet og ikke som fragmenterte tjenester (37-39). Forskning har vist at pårørende til personer som har hatt hjerneslag behøver kontinuerlig støtte og informasjon (40-42). Støtten bør være fleksibel, starte så tidlig som mulig og gis så lenge det er behov (43). Helsetjenesteintervensjoner som har fokus på å koordinere tjenester kan redusere depresjon hos pårørende, reduserer kostnader og utsetter flytting til institusjon (44).

I en kunnskapsoppsummering fra Folkehelseinstituttet påpekes det at en plan for organisering og koordinering av tiltak for å møte behovene til den enkelte familien, også her demens, har varierende resultater og viser at denne type tiltak muligens har liten eller ingen effekt på pårørendes omsorgsbyrde (45). Selv om oversiktene ikke viser til pårørende med eldre som lider av andre sykdommer, vil kunnskapen fra disse studiene mest sannsynlig være overførbare til andre somatiske sykdomsgrupper som blant annet hjerneslag og psykisk sykdom. Her tenkes det da sykdommer som er langvarige og har høy grad av innvirkning på pårørendes livssituasjon og hverdag.

Generelt er det behov for kunnskapsformidling og informasjon til eldre personer, deres pårørende og helsepersonell for å øke forståelsen for kompleksiteten også ved psykiske sykdommer og psykiske utfordringer for eldre. I rollen som pårørende har en behov for støtte, og å bli gitt en mulighet til å være involvert i omsorgstiltakene, noe som ofte innebærer motsetninger fra et helsepersonellperspektiv (46). Resultatene i denne litteraturgjennomgangen konstaterer at eldres psykiske sykdommer er et lite utforsket område og at det er behov for kunnskapsoppsummeringer knyttet til tilrettelegging av tjenester til psykisk syke eldre og deres pårørende.

Pårørendes behov ved flytting til institusjon

Overgangsperioden med flytting til institusjon bør ses i sammenheng, og behov og problemer bør kartlegges før og etter innleggelse. Et slikt fokus er sentralt for å kunne utvikle støtte og veiledning til pårørende i denne prosessen. I dag betraktes flyttingen som to separate situasjoner, viser en

nederlandsk oversiktsartikkel (47). Når pårørende konkret bidrar til å videreføre kontinuiteten i livsløpet til pasienten, så har det stor betydning for pårørende i deres eget liv (48). Det å legge til rette for at pårørende opprettholder god kontakt med sine på sykehjem kan gjøres ved informasjon og samtaler med pårørende (49). Dette er noe som det bør legges vekt på ved økt bevisstgjøring blant helsepersonell (50). Et bedret samarbeid mellom pårørende og helsepersonell på institusjon kan forebygge at pårørende slutter å være omsorgspersoner for personer som bor på institusjon, eller har en følelse av å være utestengt som omsorgsperson (51).

Regelmessige samtaler kan gjennomføres for å styrke pårørendes opplevelser av å bli ivaretatt og inkludert. Disse bør finne sted fra første møte, med jevne mellomrom videre framover i tid og ved flytting til institusjon. Betingelsene for dette må være gjennom samarbeid mellom helsepersonell og pårørende, ved at det legges til rette for at begge parter kan ta initiativ til slike møter. Familiesamtaler kan også være aktuelt, der familien blir invitert til sykehjemmet for informasjon og oppfølging. Institusjonen kan også utarbeide websider, hvor pårørende kan innhente informasjon om eventuelle hendelser eller arrangementer som blir arrangert ved sykehjemmene, slik at de har mulighet til å være til stede, og gjennom dette få en følelse av at sine nærmeste blir fulgt opp og ivaretatt på en trygg og god måte (52). Pårørende til eldre har behov for støtte i prosessen når de nærmeste flytter til institusjon til å bearbeide sorg og få hjelp til å reetablere vaner og mønstre for å kunne gå videre i livet (53).

Pårørende i palliativ fase og etter død

Et flertall av pasienter med alvorlig sykdom gir uttrykk for at de ønsker å være informert om sin lidelse og prognose, og diskutere spørsmål knyttet til behandling og omsorg i livets slutfase. Ofte blir ikke dette godt nok ivaretatt, og kjennskapen til pasientenes preferanser, inkludert pårørendes behov, kan være mangelfull (54). Det pårørende fremhever som viktig i denne tiden er kompetanse, kommunikasjon, informasjon, relasjoner til helsepersonell, støtte, ivaretagelse, tilstedeværelse og tid. Prognostisk verktøy i tillegg til klinisk vurdering, kjennskap til pasientens preferanser, tverrfaglig samarbeid, gode kommunikasjonsferdigheter og kompetanse innen etikk og lovgivning kan være til hjelp i beslutningsprosessen knyttet til behandling. En mer kontinuerlig og helhetlig plan for livets slutfase, der pasientens forståelse av sin prognose, preferanser, verdier og behandlingsmål aktivt etterspørres, synes i større grad å ivareta behovene til de som er involvert i beslutningsprosessene, enn bruk av forhåndsdirektiv alene. Et forhåndsdirektiv kan inngå i en slik plan (54). I en metasyntese påpekes viktigheten av at pårørende til personer som flytter på institusjon opplever seg inkludert og ivaretatt (52). Ektefellers erfaringer med at partneren flyttet på institusjon, her med demens, var utfordrende og relatert til parets liv sammen. Gjennom ulike strategier forsøkte disse pårørende å motvirke følelsen av tap. Å støtte pårørende i denne prosessen bør gjøres ved å identifisere deres behov, vise forståelse og bekrefte deres opplevelser (55).

En studie viser også at pårørendes sorgreaksjoner knyttet til død ofte bagatelliseres i den eldre delen av befolkningen, og kunnskap innen sorg, knyttet til død, hos eldre pårørende er svært begrenset (56). Disse forskerne påpeker også at sorgforløpet hos omkring en femtedel av eldre etterlatte er

komplisert. Videre fremheves det at dette er mulig å forebygge gjennom formidling av kunnskap om eldres sorgreaksjoner og behov for sorgstøtte blant fagpersoner og til befolkningen generelt. Dette arbeides det med på Det palliative vitenskapssenteret i Danmark, gjennom et utviklings- og formidlingsprosjekt. Målet er å nå ut med informasjon til helsepersonell og befolkningen generelt (56). Andre studier viser at effekten fra intervensjoner på sorgprosesser hos eldre etterlatte var til hjelp i prosessen, men ingen faktorer ble funnet å predikere hva som var til størst hjelp (57).

Boformer

En undersøkelse har vist at i hvilken grad voksne sønner og døtre yter omsorg for eldre foreldre kan ha sammenheng med boformen til de eldre foreldrene. Barn som har foreldre som bor i eget hjem gir ofte mer omsorg, sammenliknet med barn som har foreldre som bor i omsorgsboliger eller sykehjem (58). Forskjellen gjelder i størst grad for praktisk hjelp og kontakt. Resultatene synes å gi støtte til antakelsen om at boformer med høyere nivå av tjenester kan erstatte familieomsorgen. Samtidig kan det ikke utelukkes at voksne barn i større grad bruker tiden de er sammen med foreldrene sine til å ivareta sosiale og følelsesmessige behov dersom de ikke har andre hjelpe- og pleieoppgaver, og at offentlige tjenester og familieomsorg således komplementerer hverandre. De separate analysene for døtre og sønner viser at sammenhengen mellom foreldres boform og barns omsorgsmønstre, først og fremst gjelder for døtre. Dette viser at organiseringen av boformer for eldre kan ha utilsiktede konsekvenser ved at den kan bidra til å bygge opp under kjønnsforskjeller i omsorgen for familiens gamle (58).

Pårørenderollens påvirkning på helse

Pårørendes helse kan påvirkes av grad av omsorgsbelastning, som kan påvirkes av pårørendes forestillinger om rollen som pårørende, opplevelse av gjensidighet i relasjonen til familie og helsepersonell, tilgjengelighet av støttetiltak og kunnskap (59, 60). Videre viser resultatene fra studier at bevisstheten bland helsepersonell knyttet kvinners uformelle omsorg bør verdsettes i langt større grad, med et spesielt fokus på pårørendes helse (33, 61).

En oversiktsartikkel av viser at pårørende til personer med demens opplever større grad av stress og sårbarhet for sykdommer sammenliknet med andre grupper av pårørende. Pårørendes omsorgsevne reduseres også når de opplever høy grad av stress, viser denne oversiktsartikkelen (60).

Undersøkelser av biomarkører på kronisk stress hos pårørende til personer med demens har avdekket signifikante forhøyede verdier sammenliknet med andre pårørende til eldre (62). En annen litteraturstudie viser at hos personer som har en mild grad av kognitiv svekkelse (MCI), er depresjon og psykologisk komorbiditet vanlige komplikasjoner hos deres pårørende, selv om dette ikke er så uttalt som hos pårørende til personer med demens (63). Omsorgsgivere til personer med demens kan oppleve store belastninger og har stor risiko for å utvikle depresjon og redusert livskvalitet (60, 64). Omsorgsbyrden innebærer blant annet det å være kontinuerlige tilgjengelig for personen med demens, kommunikasjonsproblemer, atferdsproblemer og inkontinens (65). Videre beskrives det i en

studie at det er vanskelig å fastsette hvilken støtte som er bra for hvilke pårørende (66), men det er vist at informasjon og formidling av kunnskap om slag reduserte pårørende til slagrammedes opplevelse av stress og byrde, uro og depresjon (67).

Positive aspekter ved pårønderollen

Selv om det å være pårørende ofte er forbundet med belastninger, bekymringer og byrde, opplever mange også positive og tilfredsstillende sider ved rollen. Å oppleve pårønderelatert stress og byrde er ikke nødvendigvis en hindring for å oppleve tilfredshet i pårønderollen. Pårørende kan oppleve både moderat byrde og god tilfredsstillelse i rollen samtidig (68). Positive aspekter ved omsorg kan muligens være en buffer for negative psykologiske og fysiologiske konsekvenser av omsorgsgivning da slike positive aspekter kan øke pårørendes opplevelse av tilfredshet (well-being) i rollen som pårørende (69). I senere tid er det derfor et økende fokus på å undersøke og beskrive positive dimensjoner ved omsorg. Slike dimensjoner kan inkludere erfaringer, samarbeid, følelser og individuelle styrker og ressurser pårørende kan hente frem i møte med disse utfordringene (70, 71). Pårørende kan også oppleve at det er bruk for dem og at omsorgen de gir er nyttig. En sentral del av pårørendes positive erfaringer er derfor i hovedsak knyttet til opplevelsen av mening og mestring i omsorgsrollen (72).

Hvilke tjenester kan gi god støtte til pårørende?

Kombinasjon av praktisk støtte og opplæring

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten gjennomførte i 2014 en systematisk litteraturstudie om pårørende til hjemmeboende personer med demens sine behov for støtte. Studien viste at tiltak som kombinerte undervisning om demens med praktisk støtte i noen grad kan redusere depresjon, gi bedre livskvalitet og øke kunnskap om demens hos pårørende (45). Liknende resultater bekreftes også i en evalueringsstudie hvor brukerne var inkludert i studien (73). Disse funn er bekreftet i en fersk kunnskapsoppsummering der det konkluderes med at hvis pårørendeintervensjoner skal være effektive må de være individuelt tilpasset, multikomponente og ha fokus på behovene til den enkelte pårørende. Dette er sentralt for å hjelpe pårørende til å ta aktive valg. Oppsummeringen viser at multikomponente intervensjoner muligens kan bidra til å forlenge tiden personen med demens kan bo hjemme (74). I en studie av Amundsen (2014) påpekes det at for å optimalisere eksisterende tjenester bør de eldre og pårørende selv gis muligheten til å definere egne behov (35).

Pårørendeskoler og grupper for pårørende til personer med demens

Gjennom mange år har det vært påpekt viktigheten av å etablere pårørendeskoler og samtalegrupper for pårørende til personer med demens (75) og effekten av slike tiltak inkludert hvilket innhold og varighet denne typen tiltak bør inneholde diskuteres. I Norge var det i alt 289 kommuner som hadde gjennomført pårørendeskoler for pårørende til personer med demens i 2013 og/eller 2014. I tillegg var det 133 kommuner som tilbød pårørende samtalegrupper i 2013, for pårørende til personer med demens (76). At slike tilbud skulle være tilgjengelig i alle kommuner var en del av målsetningen i

Demensplan 2015 (1). Dette arbeidet videreføres i Demensplan 2020 (77). Oversikt over etablerte pårørendeskoler for pårørende til andre eldre personer, ble ikke funnet i litteratursøkene som ble gjennomført i forbindelse med denne kunnskapsoppsummeringen.

Bruk av velferdsteknologi

En kunnskapsoppsummering fra 2012 viser at teknologien kan fungere som bindeledd mellom brukere, familiemedlemmer og offentlige hjelpere, og ha forebyggende effekt når det gjelder forbruk av sykehustjenester og fysiske tilsyn fra hjemmesykepleien (78). En stor andel av deltakerne (pårørende og pasienter/brukere), rapporterte om økt trygghet og selvstendighet, samt glede og nytte i å bruke de tekniske hjelpeverktøyene. Imidlertid er det lite kunnskap om utbredelse av og erfaringer med bruk av velferdsteknologi per i dag. Det er en forutsetning at teknologien er tilpasset personlige forutsetninger og fyller et behov. Teknologien skaper nye muligheter, men også nye dilemma. Kunnskapen om gevinstene er fragmentert, og vi kjenner fortsatt bare deler av feltet. Videre uttrykkes det i denne oppsummeringen at flere kliniske, tekniske, økonomiske, sosiale, juridiske og etiske spørsmål står ubesvart, noe som tyder på at revolusjonen kan ligge et stykke fram i tid (78).

Flere studier viser at teknologi kan fungere som en støtte for utvikling av informasjon og tjenester, som igjen kan gi økt livskvalitet og tryggere boforhold for eldre og deres pårørende. Resultatene fra disse studiene viser at IKT-tjenester for yrkesaktive pårørende er et godt supplement til fysiske møter, fordi det blir rom for å samle informasjon, og å øke fleksibiliteten for når og hvor ofte en ønsker å ta del i støttetilbudet. Evalueringen viser også at produkter, hjelpemidler og ny teknikk er velfungerende pårørendestøtte, dersom pårørendes behov inkluderes i vurderingen og implementeringen av tiltak. Imidlertid mener flere pårørende at de ofte får et for stort ansvar for å søke opp informasjon om hvilke hjelpemidler som finnes og om hvordan de fungerer (79). Det å gi tidlig informasjon om IKT-tjenester til personer med demens og deres slektninger kan også legge til rette for felles beslutningsprosesser (80). Denne type støtte kan sannsynligvis overføres til andre grupper pårørende og bør utvikles.

Telefonstøtte

Telefonstøtte kan være til nytte for pårørende til personer med demens, viser en kunnskapsrapport fra Folkehelseinstituttet. Støtte via telefonsamtaler reduserer trolig symptomer på depresjon og omsorgsbyrde hos pårørende. For andre utfall som sosial støtte, angst, livskvalitet og mestring er resultatene mer usikre og mer forskning er nødvendig. I hvilken grad telefonstøtte er satt i system framkommer ikke (65).

GPS

En norsk studie viser utfordringer knyttet til bruk av GPS i demensomsorgen, og de oppgaver og ansvar som tillegges de pårørende ved implementering av ny teknologi (81). Et kritisk punkt er at mange pårørende ikke har kapasitet, ferdigheter eller nødvendig kompetanse til å ivareta det ansvaret og de oppgavene som de tildeles ved bruk av velferdsteknologiske løsninger. Dette er aspekter knyttet til det potensialet som velferdsteknologien forventes å utgjøre, og som sjeldent er belyst i dagens meningsutveksling om temaet (78, 81, 82). Spørsmålet som fremmes er hvordan helsepersonell som

arbeider med velferdsteknologiske løsninger for eldre kan støtte pårørende slik at disse utfordringene kan imøtekommes (81). Hjelpemidler og ny teknologi kan være gode tiltak for å støtte pårørende dersom pårørendes separate behov ivaretas. Det er viktig at pårørende må være delaktig i prosessen med utvelgelse av hjelpemidler, for å sikre at de blir tatt i bruk (83).

Avlastningstilbud

Denne litteraturgjennomgangen avdekker at avlastningstilbud som er beskrevet i forskningslitteraturen og i rapporter, i all hovedsak handler om avlastningsordninger for pårørende til personer med demens. En oversiktsartikkel fra 2016 viser at det er behov for studier som kan måle effekten av avlastningstjenester eller intervensjonen, spesielt tilbudt i eget hjem, på mottaker av tjenesten, pårørende og ressursutnyttelsen i helsevesenet (84). En norsk undersøkelse om avlastning i norske kommuner beskriver behovet for utvikling av fleksible avlastningstjenester. Eksempler på fleksible avlastningstjenester ble her beskrevet som: disponering av timebasert avlastning for pårørende, aktivitetsbaserte gruppetilbud utenfor institusjon, forlenget åpningstid på dagaktivitetstilbudene, avlastning i eget hjem og korttidsplasser i institusjon ved akutte kriser (85).

Det eksisterer ulike avlastningstilbud for pårørende i form av avlastningsplasser på institusjon og ulike dagavlastningstilbud. Disse tilbudene kan utgjøre et pusterom for omsorgspersoner til eldre personer med demens eller andre sykdommer. Å benytte avlastning er avhengig av om en får informasjon om tilbud, mulighet for å melde behov for avlastning og tilfredshet med avlastningstjenesten, inkludert tilfredshet med avlastningstjenesten, både for personen med demens og pårørende, samt helsepersonells evne til å gi passende avlastningstjenester (86). En annen studie understreker at det å motta avlastning ikke nødvendigvis gir trygghet og tilfredsstillelse hos pårørende til Parkinson pasienter som bor hjemme. Det kan ha sammenheng med at avlastningstjenestene ikke passer inn i de daglige rutinene i hjemmet, eller at pårørende opplever at tjenesten ikke gir dem avlastning fra det totale ansvaret de opplever for omsorgen (87).

Dagaktivitetstilbud

Som et avlastningstilbud har dagaktivitetstilbud et potensiale til å gi pårørende til personer med en demenssykdom en følelse av trygghet, og kan bidra til å redusere omsorgsbyrden samt være en motiverende faktor til å fortsette å yte omsorg i rollen som pårørende, men dette er avhengig av kvaliteten på tjenesten og i hvilken grad tjenesten ivaretar familien behov for fleksibilitet, informasjon og ansvarsfordeling (88). Dagaktivitetstilbud på gård har vist seg å være avlastende for pårørende, og svært tilfredsstillende for personer med demens (89).

Dagaktivitetstilbud kan være et godt avlastningstilbud til pårørende når det tilbys tilstrekkelig antall timer i uka (76). Fra 2020 skal det lovfestes at alle norske kommuner skal ha tilbud om dagaktivitetstilbud til personer med demens (77). Mange dagaktivitetstilbud har knyttet til seg frivillige. De frivillige kan bidra til større variasjon i aktiviteter, gode møter mellom mennesker og gi de ulike dagaktivitetstilbudene særpreg. Skal samarbeidet med frivillige fungere optimalt, bør det settes i system (24).

Vi har i dag noe forskning som viser at dagaktivitetstilbud til personer med demens i ulike former kan ha positiv effekt på pårørende. Utfordringen ligger i mangel på standardisering av tilbudene, noe som gjør at innholdet og kvaliteten kan variere. Kvaliteten påvirker pårørendes opplevelse av avlastning. Det samme gjelder fleksible åpningstider og organisering (88). I Norge er antall plasser også svært begrenset, sett i sammenheng med antatt antall personer med demens som bor i eget hjem og som kunne ha nytte av et slikt tilbud (76). En fortsatt satsning både på kvalitet og kvantitet vil derfor kunne være hensiktsmessig hvis dagaktivitetstilbud skal være et reelt avlastningstilbud for pårørende.

Støttekontakt

Studier om bruk av støttekontakt i tjenester til personer med demens viser at pårørende vurderer denne tjenesten som nyttig når den er tilrettelagt og organisert på en hensiktsmessig måte (90, 91). Én kartleggingsstudie viser at denne tjenesten i liten grad tilbys (76). Tjenesten kunne med stor sannsynlighet også benyttes til andre eldre med omsorgsbehov, både som et avlastningstilbud til pårørende, og som et aktivitetstilbud til den eldre med andre lidelser eller funksjonsnedsettelser.

Når tiltenkt avlastning ikke blir støtte for pårørende

I en rapport fra Sverige (92) påpekes det et behov for bedre koordinering av de helsetjenestene som iverksettes, slik at en unngår at pårørende får rollen som organisator og inspektør. I rapporten hentydes det at denne ufrivillige omsorgen som pålegges dem, påvirker både opplevelsen av trygghet og belastninger. For å unngå dette bør helsepersonell være bevisst på de sammenhenger som pårørende utformer og utøver sin rolle i, og utvise ydmykhet i møte med pårørende og deres mestringsstrategier, slik at de gjøres i stand til å sette grenser for seg selv og blir akseptert for sine valg av familien (93). Sagt med andre ord, bør rollene mellom helsepersonell og pårørende avklares underveis i omsorgsprosessen (38). Pårørendes totale situasjon går også ut over økonomien og deres eventuelle arbeidsliv, noe som Sand påpekte i sin kunnskapsoppsummering (26).

OPPSUMMERINGER OG ANBEFALINGER

Målet med denne kunnskapsoppsummeringen var å kartlegge behov og eksisterende tjenester for pårørende til eldre mennesker, for å kunne komme med anbefalinger om tiltak som kan være med å støtte og underlette hverdagen til denne voksende gruppa av pårørende. Et av hovedfunnene er at pårørende til eldre er en sammensatt gruppe, med ulik bakgrunn og forutsetninger i rollen som pårørende, hvorav mange er i jobb.

Denne kunnskapsoppsummeringen finner at pårørende ofte opplever at deres behov for informasjon, involvering, samarbeid og støtte fra helsetjenesten ikke imøtekommes. Det ser ut til å være mest forskning om pårørende til eldre personer med en demenssykdom. Videre er hovedtyngden av forskningen innen dette feltet knyttet til kvalitet innen helse- og omsorgssektoren (18). Majoriteten av studiene er gjennomført blant pårørende som har sine eldre bosatt på institusjon.

Anbefalinger

Vår litteraturgjennomgang viser at de tjenester som tilbys for å bistå pårørende må tilrettelegges og tilpasses ut fra individuelle behov. Sentralt er det også at tjenestene må være fleksible og inneha kontinuitet. Denne kunnskapsoppsummeringen har avdekket at det er mest kunnskap om hvordan det er å være pårørende til eldre som bor på sykehjem eller i annen omsorgsbolig. Et økt fokus på pårørende til eldre hjemmeboende anbefales.

- Brukermedvirkning, med pårørende inkludert, og koordinerte tjenester anbefales at tas mer i bruk og særlig i sårbare overgangsfaser som ved flytting til sykehjem.
- Innen velferdsteknologi utvikles mange nye og nyttige løsninger som bør tas i bruk. Samtidig: med nye velferdsteknologiske løsninger oppstår også ofte kliniske, tekniske, økonomiske, sosiale, juridiske og etiske spørsmål som tilsier at forskning innen dette feltet bør styrkes (78).
- Tjenester som benyttes for å avlaste pårørende er avhengig av at det gis adekvat informasjon om tilbudet, og at det er mulighet for å melde behov og gi tilbakemeldinger om tilfredshet med tjenesten, både for personen med demens, pårørende og helsepersonell (86).
- Det er et klart ønske om at helse- og omsorgspersonell skal informere om støttetilbud, både muntlig og skriftlig. Spredning av informasjon via Facebook, om tjenester og gode tiltak, har også vist seg å kunne påvirke interessen for utvikling av tjenester.
- Et variert og lett tilgjengelig støttetilbud er viktige for å bidra til at pårørende som påtar seg krevende omsorgsoppgaver, ikke selv pådrar seg store helsemessige belastninger.
- Et gjennomgående funn er at individuelt tilpassede tjenester bør ha en helhetlig behandlingsplan med flere komponenter, være kontinuerlig, starte så tidlig som mulig og være fleksible så lenge det er behov (37-43, 74).
- Videre anbefales det at det trengs en økt bevissthet på at omsorg, for pårørende kan påvirke økonomien og få andre påfølgende problemer. Det bør av den grunn avstedkomme

diskusjoner rundt økt ansvar for pårørende knyttet til hjelp til eldre, og også om hvordan det er å være avhengig av pårørende (15, 26).

- Etnisitet kan ha innvirkning på hvordan pårønderollen oppleves samt behovene knyttet til støtte og informasjon ved helse og omsorgstjenester, ved overganger som flytting til sykehjem og i palliativ fase, og det anbefales et styrket arbeid på å utforme tilpasset informasjon og støttetiltak.
- Denne rapporten omhandler ikke særlige utføringer knyttet til det å være pårørende til eldre personer med medfødt nedsatt funksjonsevne. Imidlertid er dette også en gruppe mennesker som i større grad enn før opplever å bli eldre. Samfunnsendringer beskrevet i denne rapporten kan tyde på at pårørende vil ha en stadig viktigere rolle for mange, og vil være av stor betydning for fremtidens helse- og omsorgstjenester i Norge. Det anbefales kontinuerlig kartlegging av pårørendes behov for støtte og informasjon slik at tilbud og tiltak kan tilpasses endringer i etterspørsel og utviklingen innen tilbud.
- Et mål i den sammenheng bør være å styrke samarbeidet mellom nasjonale kompetansetjenester, regionale fagnettverk, interesseorganisasjoner og frivillige organisasjoner innenfor ulike områder, for å utvikle gode informasjons-, veilednings- og undervisningstilbud til pårørende.

Denne rapporten er avgrenset i tematikk og drøfter ikke frivillighet som en mulig avlastning for pårørende.

Behov for forskning

Gjennom denne kunnskapsoppsummeringen ble det avdekket en rekke områder som det bør forskes mer på, som situasjonen for pårørende til eldre med andre årsaker til behov for helse- og omsorgstjenester enn demens. Forskingen bør inkludere brukere i utvikling og gjennomføring av forskningen. Det etterspørres også flere longitudinelle studier. De områdene kunnskapsoppsummeringen avdekket at det var behov for mer forskning på, er satt opp i følgende punkter:

- Pårørendes behov knyttet til eldre multisyke, psykiske sykdommer og komplekse lidelser.
- Pårørendes behov knyttet til hjemmebaserte tjenester og sykehus.
- Pårørendes behov knyttet til den eldres palliativ fase eller sluttfasen av livet.
- Pårørendes behov knyttet til minoritetesgrupper.
- Effekten av avlastningstjenester og intervensjoner, spesielt tilbudt i eget hjem, for mottaker av tjenesten.
- Kunnskapen om gevinstene ved utvikling og bruk av teknologi.
- Hvordan pårørendes positive dimensjoner ved omsorg kan styrkes.
- Ressursutnyttelsen i helsevesenet.

REFERANSER

1. Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2015 "Den gode dagen". Delplan til Omsorgsplan 2015. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2007.
2. Helse- og omsorgsdepartementet. St.meld.29. Morgendagens omsorg. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2013.
3. Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2015.
4. Helse- og omsorgsdepartementet. Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer. St.meld.nr.25 (2005-2006). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2006.
5. Helse- og omsorgsdepartementet. NOU 2011: 17. Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Fra usynlig til verdsatt og inkludert. Norges offentlige utredninger. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2011.
6. Helse- og omsorgsdepartementet. St.meld. 34 (2012-2013). Folkehelsemeldingen. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2013.
7. Daatland S, Veenstra M, Lima I. Helse, familie og omsorg over livsløpet. Oslo: NOVA; 2009
8. Helse- og omsorgsdepartementet. St.meld.nr.25 (2005-2006): Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2006.
9. Rønning R, Schanke T, Johansen V. Frivillighetens muligheter i eldreomsorgen. Lillehammer: Østlandsforskning, 2009.
10. Nortug B. Caring burden of cohabitants living with partners suffering from chronic obstructive pulmonary disease or dementia. Trondheim: NTNU, Norwegian university of Science and Technology., 2011.
11. Pinquart M, Sørensen S. Difference between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta analysis. *Psychology and Aging*. 2003;18(2):250-67.
12. WHO. Dementia. A public health priority. Geneve: World Health Organization; 2012.
13. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, et al. Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*. 2017.
14. Forsberg C, Wengström Y. Att göra systematiska litteraturstudier: värdering analys och present. Stockholm: Natur & kultur; 2008.
15. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol*. 2005;8(19):19-32.
16. Greenhalgh T, Peacock R. Effectiveness and efficiency of search methods in systematic reviews of complex evidence: audit of primary sources. *BMJ*. 2005;331(7524):1064-5.
17. Klausen RK. Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid Tromsø: Senter for omsorgsforskning, nord; 2016.
18. Magnusson L, Hanson E, Skoglund AL, Ilett R, Sennemark E, Barbabella F, et al. Kvalitet i äldreomsorg ur ett anhörigperspektiv. Kalmar: Nationellt kompetanscentrum Anhöriga, 2015.
19. Aasen EM. Fra paternalisme til pasientmedvirkning? Eldre pasienter som blir behandlet med hemodialyse, deres nære pårørende og sykepleiere: et diskursivt perspektiv på erfaringer med pasientmedvirkning i dialyseavdelinger. Bergen: University of Bergen; 2013.
20. Bragstad LK, Kirkevold M, Hofoss D, Foss C. Informal caregivers' participation when older adults in Norway are discharged from the hospital. *Health & Social Care in the Community*. 2014;22(2):155-68.
21. Silva AL, Teixeira HJ, Teixeira MJC, Freitas S. The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2013;27(4):792-803.
22. Borg M, Haugård E, Karlsson B. «Uten oss går det ikke»-pårørendes erfaringer med psykisk krise" *Nordisk tidsskrift for helseforskning*. 2012; 8(2):16-29.
23. Hansen BB. Helse- og omsorgstjenester til den samiske befolkningen i Norge Tromsø: Senter for omsorgsforskning, nord, 2016.
24. Magerholm B, Landmark BT. «Villa Fredrikke»: Et eksempel på en modell for frivillig innsats i demensomsorgen. *Tidsskrift for omsorgsforskning*. 2015;1(2):156-61.
25. Wold BK, Rosvold E, Tønnessen S. «Jeg må bare holde ut». In: Tønnessen S, Kassah BLL, editors. Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester. Oslo: Gyldendal akademiske; 2017. p. 52-75.
26. Sand AB. Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga; 2016.

27. Hotvedt K. Yrkesaktive pårørende til personer med demens - hvordan kan omsorgen påvirke fungering i arbeidslivet? Göteborg: Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap; 2014.
28. Norgeshelse Statistikkbanken. Fruktbarhet (LF) – samlet fruktbarhetstall Oslo: Folkehelseinstituttet 2017 [cited 2017 25/9]. Available from: http://www.norgeshelse.no/norgeshelse/index.jsp?headers=AAR&virtualsubset=MALTALL_value&v=2&stubs=GEO_LF&measure=common&virtualslice=MALTALL_value&AARsubset=2010_2010++2015_2015&layers=virtual&measuretype=4&study=http%3A%2F%2F158.36.43.171%3A80%2Fobj%2FStudy%2Ffruktbarhet&cube=http%3A%2F%2F158.36.43.171%3A80%2Fobj%2FfCube%2Ffruktbarhet_C1&GEO_LFsubset=0%2C01+-+20&mode=cube&top=yes.
29. Ingebretsen R, Spilker RS, Sagbakken M. Eldre innvandrere og demens - erfaringer fra eldre, pårørende og ansatte i omsorgstjenesten (NAKMI-rapport 1/2015). Oslo: NAKMI, NOVA, 2015.
30. Vestgarden LA. Meistring og myndiggjering. Erfaringer når nær familie dør - Hvordan opplever muslimske pårørende møtet med helsepersonell i Norge? Volda: Høgskulen i Volda; 2015.
31. Sand AB. Etnisitet–minoritet–anhörigskap Kalmar: Nationallt kompetansecentrum anhöriga; 2012
32. Silviken A, Berntsen G, Dyregrov K. Etterlattes erfaringer med lokalt hjelpeapparat i samiske områder i Nord-Norge. Sykepleien Forskning. 2014(9):36-42.
33. Jakobsson N, Kotsadam A, Syse A, Oien H. Gender bias in public long-term care? A survey experiment among care managers. Journal of Economic Behavior & Organization. 2016;131(Part B):126-38.
34. Sand AB. "Det handlar också om tid och pengar". Anhörigomsorg, försörjning, lagar. Kalmar: Nationallt kompetansecentrum anhöriga; 2014
35. Amundsen UT. Eldres forventninger til kommunal helsetjeneste for en verdig alderdom. Fokusgruppeintervju med eldre. Tromsø: Norges arktiske universitet; 2014.
36. Skatvedt A, Baklien B. Pårørende til eldre hjemmeboende med psykiske helseproblemer- av de stilleste stille. In: Tønnessen S, Kassah BLL, editors. Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester. Oslo: Gyldendal akademiske; 2017. p. 151-69.
37. Meranius MS, Josefsson K. Health and social care management for older adults with multimorbidity: a multiperspective approach. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2017;31(1):96-103.
38. Røthing M, Malterud K, Frich JC. Family caregivers' views on coordination of care in Huntington's disease: a qualitative study. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2015;29(4):803-9.
39. Lauvli Andersen K, Strøm A, Korneliussen K, Solveig Fagermoen M. Family caregivers to a patient with chronic heart failure living at home: «co-workers» in a blurred health care system. Norwegian Journal of Clinical Nursing. 2016;1-11.
40. Gosman-Hedström G, Dahlin-Ivanoff S. "Mastering an unpredictable everyday life after stroke" - older women's experiences of caring and living with their partners. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2012;26(3):587-97.
41. Lexell EM. Anhöriga som ger insatser till närstående med stroke. En kunskapsöversikt som beskriver olika stödprogram för anhöriga. Kalmar: Nationallt kompetansecentrum Anhöriga, 2016.
42. Hultér Åsberg K, Söderholm A, Bjarne D, Johansson L. Relatives' efforts after stroke are substantial and often lifelong. Survey study shows that the consequences for relatives need more attention. Läkartidningen. 2014;111(22-23):998-1000.
43. Krieger T, Feron F, Dorant E. Developing a complex intervention programme for informal caregivers of stroke survivors: The Caregivers' Guide. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2017;31(1):146-56.
44. Berthelsen CB, Kristensson J. The content, dissemination and effects of case management interventions for informal caregivers of older adults: a systematic review. International Journal of Nursing Studies. 2015;52(5):988-1002.
45. Dahm KT, Dalsbø TK, Håvelsrud K, Reinart LM. Effekt av psykologiske tiltak for personer med demens. Rapport fra Kunnskapssenteret. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2015
46. Ericsson I, Persson M, Hanson E. Anhöriga till äldre med psykisk ohälsa. Kalmar: Nationallt kompetansecentrum Anhöriga; 2016.
47. Afram B, Verbeek H, Bleijlevens MH, Hamers JP. Needs of informal caregivers during transition from home towards institutional care in dementia: a systematic review of qualitative studies. International Psychogeriatrics. 2015;27(6):891-902.

48. Drageset I, Normann K, Elstad I. Family and continuity: Life course of persons with dementia based on relatives' stories. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*. 2012;8(1):3-19.
49. Norheim A, Sommerseth R. Informal carer involvement in nursing homes - necessary conditions. *Vård i Norden*. 2014;34(3):9-13.
50. Eika M, Espnes GA, Söderhamn O, Hvalvik S. Experiences faced by next of kin during their older family members' transition into long-term care in a Norwegian nursing home. *Journal of Clinical Nursing*. 2014;23(15-16):2186-95.
51. Rognstad M-K, Sagbakken M, Nåden D. Family members' role as resources and collaborating partners: A study focusing on dementia and long-term stay in a nursing home. *Nordic Journal of Nursing Research*. 2015;35(1):57-64.
52. Holand T. En emosjonell vandring i kupert landskap' - En metasyntese om pårørendes relasjonelle erfaringer når et eldre familiemedlem må flytte i sykehjem. Masteroppgave i klinisk sykepleie. Norland: Universitetet i Norland; 2015.
53. Norman E, Hjalmarson I. Terapi som anhängigstöd. Fördjupat anhängigstöd. Stöd till anhängiga på Östermalm vars närstående flyttat till vård och omsorgsboende. Stockholm Rapporter/Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum, 2012.
54. Skår Å, Juvet L, Smedslund G, Bahus MK, Pedersen R, Fure B. Livets slutfase - om å fi nne passende behandlingsnivå og behandlingsintensitet for alvorlig syke og døende. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2014.
55. Førund LH, Skovdahl K, Kiik R, Ytrehus S. The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouses' experiences of losing couplehood with their partner with dementia living in institutional care. *Journal of clinical nursing*. 2015;24 (1-2):121-30.
56. Swane CE, Anneberg I, Tellervo J. Formidling om et overset emne: Sorgstøtte til ældre efterladte. *Omsorg*. 2013;30(2):19-23
57. Nseir S, Larkey LK. Interventions for spousal bereavement in the older adult: an evidence review. *Death Studies*. 2013;37(6):495-512.
58. Nordbø HV. Rom eller tomrom for omsorg? Voksne barns omsorg for eldre foreldre i ulike boformer. Oslo: Universitetet i Oslo; 2014.
59. Erlingsson C, Magnusson L, Hanson E. Anhängigvårdarens hälsa Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhängiga., 2010.
60. Fonareva I, Oken BS. Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *International Psychogeriatrics*. 2014;26(5):725-47.
61. Houndsgaard L, Pedersen BD, Wagner L. The daily living for informal caregivers with a partner with Parkinson's disease - an interview study of women's experiences of care decisions and self management. *Sygeplejersken*. 2012;112(11):68-76.
62. Allen AP, Curran EA, Duggan A, Cryan JF, Chocorain AN, Dinan TG, et al. A systematic review of the psychobiological burden of informal caregiving for patients with dementia: Focus on cognitive and biological markers of chronic stress. *Neuroscience and biobehavioral reviews*. 2017;73:123-64.
63. Seeher K, Low LF, Reppermund S, Brodaty H. Predictors and outcomes for caregivers of people with mild cognitive impairment: a systematic literature review. *Alzheimer's & Dementia*. 2013;9(3):346-55.
64. Ask H, Langballe EM, Holmen J, Selbaek G, Saltvedt I, Tambs K. Mental health and wellbeing in spouses of persons with dementia: the Nord-Trøndelag Health Study. *BMC Public Health*. 2014;14:413.
65. Dahm KT, Dalsbø, T.K. Telefonstøtte kan være til nytte for pårørende til personer med demens Oslo: Folkehelseinstituttet,Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2014.
66. Winqvist M. Individualisering,utvärderingochutvecklingavanhängigstöd.Uppdateradversion. Kalmar: Nationellt kompetanscentrum Anhängiga; 2016.
67. Socialstyrelsen. Stöd till anhängiga som vårdar demestsjuka äldre-en kartläggning av översikter Statensberedning för medicinskochochsocialutvärdering Stockholm Socialstyrelsen, 2012
68. Andren S, Elmstahl S. Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scand J Caring Sci*. 2005;19(2):157-68.
69. Semiatin AM, O'Connor MK. The relationship between self-efficacy and positive aspects of caregiving in Alzheimer's disease caregivers. *Aging & mental health*. 2012;16(6):683-8.
70. Zarit SH. Positive aspects of caregiving: more than looking on the bright side. *Aging & mental health*. 2012;16(6):673-4.

71. Greenwood N, Smith R. The oldest carers: A narrative review and synthesis of the experiences of carers aged over 75 years. *Maturitas*. 2016;94:161-72.
72. Tarlow BJ, Wisniewski SR, Belle SH, Rubert M, Ory MG, Gallagher- Thompson D. Positive Aspects of Caregiving. Contributions of the REACH Project to the Development of New Measures for Alzheimer's Caregiving. Sage Publications. 2004;26(4):429-53.
73. Johannessen A, Engedal K, Helvik AS. Use and misuse of alcohol and psychotropic drugs among older people: Is that an issue when services are planned for and implemented? *Scandinavian journal of caring sciences*. 2015;29(2):325-32.
74. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, et al. Dementia prevention, intervention, and care. The Lancet Commission. 2017.
75. Hotvedt K. Etablering og drift av pårørendeskoler og samtalegrupper. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse; 2010.
76. Gjora L, Eek A, Kirkevold Ø. Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens. 2014. Demensplan 2015. Tønsberg: Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, 2015.
77. Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2015.
78. Devik SA, Hellzen O. Velferdsteknologi og hjemmeboende eldre: hvilke gevinster er oppnådd med velferdsteknologi som kommunikasjonsstøtte for hjemmeboende eldre i kommunehelsetjenesten? - Og hva kan påvirke utbyttet? En systematisk litteraturstudie. Nord-Trøndelag: Høgskolen i Nord-Trøndelag, 2012.
79. Andersson S, Magnusson L, Hanson E. Teknikk stöd för yrkesverk sammaanhöriga-resultat från utvärdering av tre projekt inom programmet: Teknik föräldrell. Kalmar: Nationallt kompetansentrum anhöriga., 2012.
80. Olsson A, Engström M, Skovdahl K, Lampic C. My, your and our needs for safety and security: relatives' reflections on using information and communication technology in dementia care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2012;26(1):104-12.
81. Thygesen H, Moser I. GPS tracking in dementia care. *Geriatrisk Sykepleie*. 2014;6(2):10-5.
82. Mathény G, Olofsson, C., Rutbäck, S., Hanson, E. Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga-en behovsstudie Kalmar: Nationallt kompetansentrum anhöriga., 2012.
83. Mathény G, Olofsson C, S. R, Hanson E. Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga - en behovsstudie. Stöd till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre – en kartläggning av översikter Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. 2012.
84. Vandepitte S, Van Den Noortgate N, Putman K, Verhaeghe S, Verdonck C, Annemans L. Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. *International journal of geriatric psychiatry*. 2016;31(12):1277-88.
85. Jessen JT. Kommunale avlastningstilbud. Fra tradisjonelle tjenester til fleksible løsninger? Oslo: NOVA, 2014.
86. Neville CC, Beattie E, Fielding E, MacAndrew M. Literature review: use of respite by carers of people with dementia. *Health Soc Care Community*. 2015;23(1):51-3.
87. Leiknes I, Höye S. Family caregivers experiences of provided home care to persons with Parkinsons disease. *Nordisk Sygeplejeforskning*. 2012;2(1):29-44.
88. Tretteteig S, Vatne S, Rokstad AM. The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature. *Aging and Mental Health*. 2015.
89. Strandli EHA, Skovdahl K, Kirkevold Ø, Ormstad H. The Care Farm - a health promoting offer - A study about spouses experience with day care activities for people with dementia. *Tidsskrift for Omsorgsforskning*. 2016;2(3):202-11.
90. Johannessen A, Hallberg U, Möller A. Motivating and discouraging factors with being a support contact in the dementia care sector: a grounded theory study. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 2013;15(1):70-81.
91. Johannessen A, Engedal K, Thorsen K. Family Carers of People with Young-Onset Dementia: Their Experiences with the Supporter Service. *Geriatrics & gerontology international*. 2016;1(4):28.
92. Ahlin AW, Ölmeback E. Lapptäcke utan sömmar. En rapport om äldre med stora vård- och omsorgsbehov och deras anhöriga. . Stockholm: Kommunal, 2014.
93. Langedal E. Pårørendes roller i rehabilitering : en kvalitativ studie. Oslo: Høgskolen i Oslo og Akershus 2012.