

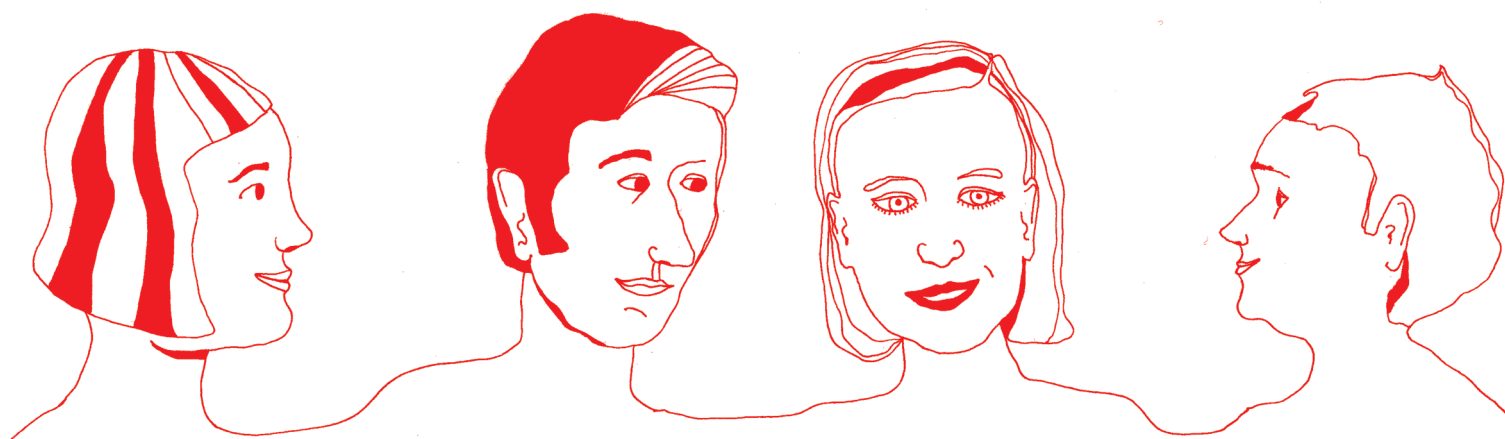
Pårørende til personer med demens - Evaluering av en psykoedukativ intervensjon rettet mot pårørende

Aud Johannessen

Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap

Master of Public Health

MPH 2006:12





Master of Public Health

– Uppsats –

Uppsatsens titel och undertitel				
Pårørende til personer med demens- Evaluering av en psykoedukativ intervensjon rettet mot pårørende				
Författare				
Aud Johannessen				
Författarens befattning och adress Konsulent/Psykiatrisk sykepleier Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens Postboks 2136 NO-3103 Tønsberg Norge				
Datum då oppsatsen godkändes 29 maj 2006			Handledare NHV/extern Professor Karin Ringsberg	
Antal sidor 61	Språk – oppsats Norsk	Språk – sammanfattning Norsk/Engelsk	ISSN-nummer 1104-5701	ISBN-nummer 91-7997-144X

Sammendrag

Bakgrunn: ”Demens i familien” er en intervensjonsstudie hvor psykoedukativ metode ble benyttet for å redusere stress hos pårørende, og for å redusere psykiatriske tilleggssymptomer hos personer med demens. Studien pågikk i Norge fra 2001-2004. Denne MPH- oppgaven er en delstudie av ”Demens i familien”.

Mål: Undersøke om pårørende opplevde at de hadde hatt nytte av den psykoedukative intervensjonen, og om effekten ble opprettholdt over tid, dette ble målt med et evalueringsskjema. Delmål var å beskrive pårørendes vurdering av eget stress, egen byrde og egen opplevelse av helse, samt sammenligne om det forelå noen forskjell mellom de som hadde fått en kortvarig intervensjon og en kontrollgruppe som hadde fått vanlig behandling.

Metode: Evalueringsskjema med 8 spørsmål og en rubrikk for kommentarer var utarbeidet. Skjemaet ble fylt ut av pårørende etter intervensjonen og 7,5 måneder senere (n=45). Spørreskjemaer som måler stress (RSS), byrde (NPI- byrde) og opplevelse av egen helse (GHQ-30), ble målt hos pårørende, ved baseline, etter intervensjonen og 7,5 måneder senere. Andre fra intervensjonsgruppen (n=47) og kontrollgruppen (n=86), skåret på de samme spørreskjemaene. Grad av demens (MMS), varighet av sykdom, pårørendes alder og kjønn forelå på alle.

Resultater: Skårene fra spørreskjemaene RSS, NPI- byrde og GHQ-30 viste ingen signifikant forskjell etter intervensjonen i gruppene eller mellom gruppene. Forskjeller i varighet av sykdommen, pårørendes kjønn og alder var små. Alle opplevde nytte av intervensjonen også over tid. I den åpne rubrikken var det kommentarer fra 36 personer.

Konklusjon: Spørreskjemaene viste at pårørende var stresset, belastet og at dette gikk ut over helsen. Psykoedukative intervensjonsgrupper var nyttige, og pårørende ønsket differensierte grupper med oppfølgingsmøter og egne grupper for personer med demens.

Nyckelord

Demens, pårørende, intervensjon, stress



Master of Public Health

– Essay –

Title and subtitle of the essay				
Relatives to persons with dementia- Evaluation of a psycho-educative method aimed at relatives to persons with dementia				
Author				
Aud Johannessen				
Author's position and address Consultant/RN, Psychiatric nurse Norwegian Centre for Dementia Research Postbox 2136 NO-3103 Tønsberg Norway				
Date of approval 28 may, 2006			Supervisor NHV/External Professor Karin Ringsberg	
No of pages 61	Language – essay Norwegian	Language – abstract Norwegian/English	ISSN-no 1104-5701	ISBN-no 91-7997-144X

Abstract

Background: "Dementia in the family" is an intervention study where psycho-educative method has been applied aiming to reduce stress for the relatives and reduce psychiatric behavioural symptoms to persons with dementia, carried out in Norway between 2001-2004. The evaluation described below is part of "Dementia in the family" study.

Aim: Investigate the relative's perception of the usefulness of the intervention, and if the effect remained. This was assessed with an evaluation questionnaire. An additional aim was to see how relatives assessed their own stress, burden and general health, and if there were any difference between those who received a short intervention and the control group, which received treatment as usual.

Method: A questionnaire with 8 questions and a section for comments was developed and filled in by the relatives after the intervention and 7,5 months later (n=45). Tests measuring relatives stress (RSS), burden (NPI- burden) and experience of general health (GHQ- 30) was performed at baseline, after the intervention and 7,5 month later. Others in the intervention group (n=47) and control group (n=86) scored the same tests. Level of dementia was measured (MMSE), duration of illness, relative's gender, relation and age was stated for all participants.

Results: The scores from tests showed no significant differences in any of the groups or between the groups. There were small variations in the MMSE score, duration of illness, relative's gender and age. The questionnaire showed that every relative found the intervention useful and the effect remained. 36 persons filled in on the comments.

Conclusion: Results indicated that the relative's were stressed, burdened and their general health was suffering. It was concluded that the psycho-educative intervention groups were useful, and that the relatives wanted differentiated groups, follow-up meetings and special groups for the persons with dementia.

Key words: dementia, relatives, intervention, stress

Innholdsfortegnelse

INNLEDNING	1
BAKGRUNN	1
Demens	1
Hvordan oppleves det å ha en demenssykdom	3
Pårørende til personer med demens	4
Pårørende til personer med demens i et folkehelseperspektiv	5
TEORETISKE UTGANGSPUNKT	7
Stress og mestring	7
Helse sett i et salutogent perspektiv	8
Modell for krav, kontroll og beslutningsmulighet	9
Psykososial intervensjon - en litteraturoversikt	9
Psykoedukativ intervensjon	11
Sammendrag av de teoretiske utgangspunktene	12
Problemformulering	13
Målet med MPH-oppgaven	13
UTVALG OG METODER	14
Utvalg av studiepopulasjonen	14
Design av studien	15
Datamengde	17
Beskrivelse av intervensjonen	17
Beskrivelse av spørreskjemaene og evalueringsskjemaet	19
Bearbeiding av data	21
ETISKE VURDERINGER	21
RESULTATER	22
Demografiske data på gruppene	22
Evalueringsskjemaet	22
Grad av demens	25
Selvopplevd stress, byrde og egen opplevelse av helse	25
Sammendrag av kommentarene på evalueringsskjemaet	27
DISKUSJON	29
Resultatene fra evalueringsskjemaet	29
Resultatene fra spørreskjemaene	31
Metode diskusjon	33
KONKLUSJON	34
TAKK	35
REFERANSER	36
VEDLEGG	41

INNLEDNING

På syv forskjellige sykehus og i seks forskjellige byer i Norge ble det gjennomført en randomisert kontrollert multisenterstudie "Demens i familien" som pågikk fra 2001 til 2004. Jeg har hatt som oppgave å utarbeide metoden i samarbeid med prosjektleder og tre andre gruppeledere, vært gruppeleder i tre grupper og utarbeidet evalueringen med fokus på pårørendes opplevelse av nytten med intervensjonen.

Foreliggende MPH-oppgave er en delstudie innen rammen for studien "Demens i familien", som har hatt som hovedmål å studere sammenhengen mellom omsorgsgivers belastning, nivå av uttrykte følelser, expressed emotions (EE), ledsagende psykiatriske symptomer og vanskelig atferd ved demens. Videre å studere om pårørendes belastning og forekomst av vanskelig atferd hos personer med demens kan reduseres gjennom kortvarig psykososial intervensjon med problemløsningsmetode, og hva det er som karakteriserer omsorgsgivere som har nytte av denne type intervensjon.

Hovedmålet med denne MPH-oppgaven var å undersøke om pårørende opplevde at de hadde hatt nytte av den psykoedukative intervensjonen, og om effekten ble opprettholdt over tid målt med et evalueringsskjema. Et delmål med oppgaven var å beskrive pårørendes vurdering av eget stress, egen byrde og egen opplevelse av helse, samt sammenligne om det forelå noen forskjell mellom de som hadde fått en kortvarig intervensjon og en kontrollgruppe som hadde fått vanlig behandling. På sikt kan resultatene fra dette arbeidet bidra til å være med på å justere eller forbedre intervensjonen.

MPH-oppgaven er bygget opp slik at det gis en beskrivelse av sykdommene demens og de konsekvensene som dette medfører for de som rammes og deres pårørende. Folkehelseperspektivet vil være i fokus ved å se på konsekvensene som sykdommen har for enkeltpersoner, både den som er frisk og den som er rammet av demens. Dessuten å se dette i et større perspektiv, og tenke på gruppenivå og hvordan demenssykdom kan innvirke på eldres helse i befolkningen. Mindreårige barn til personer med demens kommer i en særstilling og har andre opplevelser og behov for oppfølging enn voksne personer. Denne oppgaven omfatter ikke mindreårige pårørende.

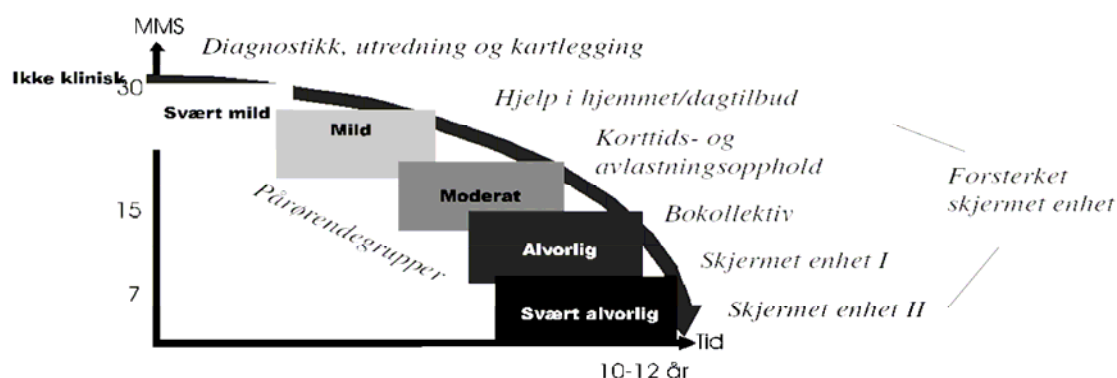
BAKGRUNN

Demens

Moderne medisinsk behandling, miljøfaktorer og levestett gjør at befolkningen blir eldre. Demens er sykdommer mange rammes av, fordi de eldre i befolkningen øker og forekomsten av sykdommen øker med høy alder. Demens er et samlebegrep på ulike hjerneorganiske sykdommer som demens av Alzheimers type, vaskulær demens og frontotemporallappsdemens (Engedal & Haugen 2005). Sykdommene er beskrevet og klassifisert i DSM IV (1994). Demenssykdommene utvikler seg gradvis, og fører til at

mange funksjonsområder etter hvert går tapt. Sykdommene medfører som oftest psykiatriske tilleggssymptomer som depresjon, angst, hallusinasjoner, delirium og problematferd (Mega et al. 1996). Evnen til å utføre handlinger svekkes, og orienteringsevnen endres. Svekkelse av ulike typer hukommelse endres og språkforstyrrelser utvikles gradvis. Forløpet kan ha en varighet på 10 til 12 år fra start til slutt (Engedal & Haugen 2005). Behov for hjelp i hverdagen er tiltagende og øker når sykdommen utvikler seg (Brækhus et al. 1998).

Ved utredning av demens er bruk av Mini mental status (MMS) et av måleinstrumentene i utredningen for å fange opp graden av demens (Engedal & Haugen 2005). Skåringen på testen er satt inn i en sammenheng for å belyse graden av demens i forhold til funksjonsnivå og omsorgsbehov (Figur 1). Det er viktig å være klar over at en person med demens godt kan skåre innenfor det såkalte normalområdet (24/30) og allikevel ha en mental svikt eller en demenssykdom med redusert funksjonsnivå og behov for ulike omsorgstilbud. Ved skår på 20-15 vil det for de fleste personer med demens være behov for et dagsentertilbud noen dager i uken og korttidsopphold i institusjon med jevne mellomrom, slik at belastningen på pårørende reduseres. Å være på et tilrettelagt dagsenter for personer med demens kan også være positivt for de som har demens, likeledes korttidsopphold i institusjon. Lavere skår på MMS indikerer at det vil være aktuelt med en institusjonsplass, en skjermet enhet, som er spesielt tilrettelagt for personer med demens. Alder og utdanning vil innvirke på MMS skåren, likeledes type demens. Personer med frontotemporallappsdemens vil kunne skåre høyt på MMS, men fungere veldig dårlig i det daglige. Personer med Alzheimer og vaskulærdemens vil skåre lavere enn personer med frontotemporallappsdemens, men fungere bedre i hverdagen. Figuren er således grov og gir bare ett bilde av sykdomsutviklingen og behovene som etter hvert vil melde seg for de demensrammede og pårørende. Den gir også et visuelt bilde av de utfordringene som helsevesenet har i forbindelse med demensutviklingen. Det vil allikevel være de individuelle forholdene og individuelle funksjonsnivåer som må legges til grunn ved vurdering av hjelpebehov. Pårørende er satt inn i figuren og gir et bilde på at det er aktuelt med pårørendegrupper gjennom hele sykdomsforløpet (Figur1).



Figur 1 Behov for ulike tilbud gjennom sykdomsforløpet
(Brækhus & Lillesveen 2005)

Hvordan oppleves det å ha en demenssykdom

Det finns få studier og lite litteratur som belyser hvordan det er å leve med en demenssykdom. Krüger har gjengitt i en artikkel hvordan en kvinne som har sykdommen demens opplevde lettelse ved å få diagnosen Alzheimer, fordi da fikk hun og hennes mann svar på hvorfor mange ting i arbeidslivet og privat gikk i stå for henne (Krüger 2004). Demensmedisinene har hjulpet henne til et bedre liv, slik at hun igjen kan sitte i ro og konsentrere seg om strikketøyet, bøker eller kryssord. Å tolke klokken og ha begrep om tid er fortsatt vanskelig. Om klokken er kvart på tolv gir ingen mening, derfor kan hun bli lengre borte enn det som er avtalt med familien. I trafikken har hun problemer. Plutselig kan hun stå i et gatekryss med bilen og ikke vite hvordan hun skal forholde seg til trafikklysene. Slike situasjoner gjør henne oppkavet og hun blir urolig og usikker. Når hun er i butikker og skal betale kan hun åpne lommeboken, men aner ikke hva penger er. Uklare øyeblikk kan gå over, og hun kan komme på det etter en stund. Mange rundt henne forstår ikke at hun er syk fordi hun er så sprek fysisk. For å fungere er hun avhengig av ro og system i det daglige. Hun opplever mye sorg og det føles som om det er noe som tapes hele tiden. Inntrykk og hendelser glir bort. Det er ensomt å være i sykdomsprosessen og hun mener det ville være fint å kunne ha andre som er i samme situasjon å snakke med.

Wogn-Henriksen (1997) beskriver i en studie, med dybdeintervjuer av 10 personer som lider av demens, at mange av dem opplever at de får sporadisk eller lite informasjon om sin sykdom. Hun mener at det kan bero på at mange helsearbeidere opplever dette som en vanskelig oppgave. Det kan også forklares med at den som får sykdommen også noen ganger kan ha vanskeligheter med å akseptere at han/hun er syk. Dette kan vanskeliggjøre mulighetene for å skaffe seg oversikt over situasjonen for den som er syk.

I samme studie framkom det at alle som ble intervjuet opplevde endringer i kognitive evner. De beskrev at de opplevde at det var noe galt med hodet og at de glemte. Det var vanskelig å finne ord og det var problemer med å følge med i samtaler og det som skjedde rundt en, kjenne igjen mennesker, omgivelser og gjenstander. De hadde alle en følelse av å være ”dumme” og de opplevde følelsesmessige forandringer som økt grad av tristhet. De kjente at de fort ble slitne. Opplevelsen av ensomhet og ulike tap var også sentralt under sykdomsutviklingen. Opplevelser og følelser knyttet til tap av sertifikat og arbeid ble beskrevet. Noen var fortvilet over at de enkelte ganger snakket usant, fordi de ikke visste hva de skal si i situasjonen. Flere var plaget av å vite eller ane at de kunne bli snarsinte. Forfatteren tolket at alle opplevde en klar følelse av forandring knyttet til svikt i affektkontroll og endring i atferdskontroll. I analysen kom det frem at mange av de intervjuede hadde et benektende forhold til egne behov for hjelp. Benekting kan også sees på som en beskyttelsesfaktor. Enhver har rett på sin egen historie som en måte å beskytte sitt eget ego på. Ulike goder i forbindelse med sykdommen beskrives også i studien, og kom til uttrykk i form av at det var fellesskap og samvær som beskyttet mot ensomhet ved å være på institusjon. De intervjuede personene gav også uttrykk for at det var godt å kunne ta det med ro og la tankene fly. De følte seg tryggere gjennom den hjelpen de fikk (Wogn-Henriksen 1997).

Pårørende til personer med demens

Pårørende til personer med demens er en stor gruppe mennesker med variasjoner i alder, kjønn og relasjon til den som er syk. Menn og kvinner kan oppleve omsorgsoppgavene ovenfor den som er syk forskjellig. I Skandinavia er nærmeste pårørende, ofte gjennom store deler av sykdomsforløpet, den sykes hovedstøtte med omfattende omsorgsansvar hele døgnet (Annerstedt et al. 2000). Pasientrettighetsloven i Norge definerer pårørende som pasientens talerør i behandlingen (HOD 2005). Under store deler av sykdomsforløpet bor demensrammede hjemme. De som får sykdommen vil trenge et omsorgstilbud hele døgnet i slutfasen av sykdomsforløpet.

Belastningen på menneskene som rammes og deres pårørende er stor (Croog et al. 2001). Personer med demens strever med praktiske gjøremål. De får også etter hvert problemer med å ta til seg næring og å ivareta personlig hygiene. Omsorgsoppgavene øker og rollene i hjemmet endres. Dette kan være vanskelig for pårørende å mestre. For mange pårørende blir deres hverdag fylt av angst, bekymringer, stress og depresjon. Allerede ervervede fysiske sykdommer, som hjerte- og karsykdommer forverres og eksisterende psykiske plager kan øke (Engedal & Haugen 2005). Isolasjon på grunn av at venner trekker seg bort fordi pårørende ønsker å beskytte den som er syk eller at omsorgsoppgavene blir så store at det begrenser aktivitet er vanlig. Fritiden går med til omsorgsoppgaver.

Hvem den pårørende er og betydningen av relasjonen spiller inn i forhold til opplevelser av belastning og bekymringer. Forskningen har vært opptatt av belastning, byrde og stress i forbindelse med omsorgsoppgavene knyttet til demens (Engedal & Haugen 2005). Relasjonen i forholdet virker inn på opplevelsen av omsorgsoppgavene. Hvis omsorgsmottaker vurderes som en verdifull person, og ikke bare som et problem vil det også være positive opplevelser som knyttes til det å være omsorgsgiver (Haaning 2002, Engedal & Haugen 2005). I familier hvor det ikke var følelsesmessig kvalitet i relasjonen ville omsorgsoppgavene oppleves mer belastende, følelser som skyld og plikt ville oppstå, og meningen rundt oppgaven ville være liten. Omsorgsgiver er oftest ektefeller eller voksne døtre. Forhold som virker inn på omsorgsgivers opplevelse av belastning, er hvilken sosial støtte de får fra omgivelsene i forbindelse med omsorgsoppgavene, ektefelles alder og helse, døtres arbeidssituasjon utenfor hjemmet og egen familie.

Hvordan pårørende forholder seg til problematferd ved demens avhenger av alder og kjønn (Croog et al. 2001). Undersøkelser av menns utførelse av omsorgen er beskrevet ved at menn benytter problemløsningsmetode for å løse omsorgsoppgavene (Harris 1993). Menn mottar også i større grad sosial støtte fra omgivelsene enn kvinner i rollen som omsorgsgiver (Zarit et al. 1986). I anstrengelses belønningsmodell til Karasek og Theorell som er beskrevet på side 9, ble det sett på forholdene mellom krav og kontroll i arbeidslivet. Modellen hadde ikke perspektiv på at det var ulikheter mellom kjønnene (Eller 2003). I den samme studien har man vist, at anstrengelser knyttet til belønning, hvor dette er i ubalanse hos menn og overforpliktelser hos kvinner hadde betydning for utvikling av hjertesykdom.

Pårørende under 64 år opplever lavere grad av velvære eller livskvalitet og høyere grad av depresjon og angst. Mannlige ektefeller har høyere angstnivå enn kvinnelige ektefeller i forbindelse med atferdsproblemer knyttet til demens (Croog et al. 2001). Yngre pårørende kan oppleve at det blir vanskelig å fortsette i arbeidslivet når omsorgsoppgavene i hjemmet øker. Demens kan også ramme yrkesaktive personer, og føre til uføretrygd. Dette vil påføre familiene økonomiske vanskeligheter (Engedal & Haugen 2005).

Pårørende til personer med demens i et folkehelseperspektiv

Norsk lov om pasientrettigheter og norsk forskrift om individuell plan setter rammer for å inkludere personer med demens og deres pårørende i behandlingen. (HOD 2004, 2005). Det finnes 65 000 personer med demens i Norge og 60 % av disse bor hjemme. Av disse er 3 % under 65 år. I Skandinavia er det nå omtrent 350 000 personer med demens og antallet vil øke de nærmeste årene. Av disse vil det være rundt regnet 240 000 kvinner og 110 000 menn (Demensomsorg i Norden 2005). I år 2040 vil det være rundt 115 000 personer med demens i Norge. Mellom 70 og 80 % av de som i dag bor på et sykehjem har en demenssykdom (Engedal & Haugen 2005). Tallet på tilrettelagte plasser og tilbud i sykehjem, korttidsopphold og dagsenter er ikke i samsvar med antallet demente i en kommune i Norge. Dette er en belastning for pårørende. I Vestfold fylke som ikke skiller seg ut i forhold til andre fylker, har man i dag rundt regnet 3300 personer med demens hvorav halvparten bor hjemme og av disse igjen er det omtrent 800 som trenger ett tilrettelagt dagsentertilbud for personer med demens. Disse 800 må konkurrere om 50 tilrettelagte dagsenterplasser. Den dårlige kommuneøkonomien fører til stor belastning for pårørende (Bering 2006). Et prosjekt ”Demensomsorg i Norden”, er startet for å få til et samarbeid mellom de nordiske landene for å utvikle en felles nordisk satsning på forebygging, diagnostikk, behandling, pleie- og omsorg for personer med demens (Demens omsorg i Norden 2005).

At personer som rammes av demens gradvis mister evnen til å opprettholde egenaktivitet for å ivareta sin helse, og at pårørende og personer med demens står i fare for å få redusert helse er en kjensgjerning. Faktorer som påvirker omsorgsgivers helsetilstand er knyttet til den demensrammedes atferd, faktorer knyttet til pårørende, og relasjonen.

Undersøkelser viser at mellom 15-50 % av pårørende kan utvikle en depresjon etter langvarig belastning i forbindelse med omsorgsoppgavene knyttet til personer med demens (Engedal & Haugen 2005). Depresjon er også et ledsagende symptom ved demens (Engedal & Haugen 2005). Familieintervensjoner viser at det er mulig å redusere pårørendes opplevelse av byrde og samtidig redusere atferdsforstyrrelser hos personer som har demens (Marriott et al. 2000). Belastninger som pårørende opplever har sammenheng med funksjonsnivået, humøret og atferden til de demensrammede (Brækhus et al. 1998, Haaning 2002, Engedal & Haugen 2005). Forekomsten og forverring av eksisterende somatiske sykdommer øker også hos pårørende. Demensrammedes familiemedlemmer har et høyere forbruk av legemidler, og større

sykefravær hvis de er i arbeid (Engedal & Haugen 2005). Demens i en familie kan således påvirke livskvaliteten både til den som er syk og deres pårørende. Livskvalitet kan defineres som psykisk velvære (Næss 2001). Opplevelsen av å føle seg vel/ha det godt, har sammenheng med livskvalitet.

Med bakgrunn i ovenstående er det ut fra et folkehelseperspektiv viktig å finne gode metoder og behandlingstilbud til familier som blir rammet av demens for å opprettholde og bedre helse (Mæland 1999). Schulz et al. (2002) belyser demenssykdommen og ulike konsekvenser i et folkehelseperspektiv. De ser på sykdommens problemområder fra ulike ståsted og setter dette inn i et samfunnsperspektiv. De påpeker at intervensjon rettet mot pårørende har innvirkning på folkehelsen ved at pårørende blir kjent med og benytter servicetilbudene i kommunen. Intervensjon utsetter institusjonsinnleggelse, reduserer atferdssymptomer hos de som har sykdommen demens og reduserer symptomer på lettere depresjoner hos pårørende. De slår fast at det hersker stor enighet om at pårørende har nytte av kunnskap om sykdommen, omsorgspersonens rolle og hvilke ressurser som er tilgjengelige i samfunnet (Schulz et al. 2002). Å ikke hjelpe pårørende til personer med demens vil således ha innvirkning på enkeltindivider og sett i et større perspektiv, innvirke på helsen i befolkningen ved å øke sykkeligheten i demensrammede familier. Helsefremmende arbeid i et folkehelseperspektiv er viktig i denne sammenhengen når omfanget av sykdom og lidelse er så stort.

For å kunne redusere skade og lidelse er det viktig å involvere både pasienten og deres pårørende gjennom å gjøre dem delaktige i behandlingen. Det er også viktig å hjelpe dem til å få makt over situasjonen som innbefatter empowerment. Med empowerment mener man å involvere pasienten og deres pårørende i behandlingen, og å gjøre pasienten og pårørende i stand til å være delaktig i behandlingen. (Tones & Tilford 2001).

Begrepet ”empowerment” kan således knyttes til personer med demens og deres pårørende. Videre kan helsepersonell gi dem muligheten til å håndtere stress og hjelpe dem til å kunne utvikle egenomsorg i en vanskelig situasjon, samt tydeliggjøre behov og muligheter for medbestemmelse. Det er utviklet et empowermentprogram (Bjorvell 1999). Programmet gjelder pasienter i allmennhet og inneholder ett felles møte med pasient og helsepersonell hvor pasienten reflekterer over egen opplevelse av sin sykdom, hva han/hun ser som mulighet og evner å endre på i forhold til sin egenomsorg. Et klart programforslag settes opp i fellesskap som begge kan akseptere eller avstå/ikke råde til. En trinnvis implementering av det aksepterte programmet innføres. Det forventes en opplevelse fra pasienten at han/hun er eier av programmet som gjør at målet for egen kontroll over sin helse blir individets eget og ikke oppleves som bestemt av andre (Bjorvell 1999).

TEORETISKE UTGANGSPUNKT

Som teoretisk utgangspunkt for prosjektet ”Demens i familien” og for denne MPH-oppgaven har det blitt valgt Lazarus teorier om stress og mestring (Lazarus 1993). Antonovskys salutogene syn på helse (Antonovsky 1991), samt Karazek og Theorells modell for forholdet mellom krav og kontroll i arbeidslivet (Karazek 1990).

Stress og mestring

Historisk sett har ordet stress blitt brukt helt tilbake til 1400-talet, men ikke knyttet opp til mennesker (Lazarus 1993). Først etter annen verdenskrig ble det vanlig å snakke om stress i forbindelse med påkjenninger i livet eller forårsaket av sykdom. Til å begynne med studerte man fysiologiske reaksjoner på stress (Selye 1978). På 1950-tallet begynte man å snakke om stressende situasjoner knyttet til det psykologiske og ikke bare til det fysiologiske, samt at stress hadde individuelle forskjeller. I dag er det enighet om at mestringsprosesser i forhold til stressende situasjoner er individuelle og forskjellige i forhold til ulike situasjoner og endrer seg over tid. Lazarus definerer stress som:

”Stress is a relationship between the person and the environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his or her resources and endangering his or her well-being” (Lazarus 1975).

Når en skal studere hvordan mennesker mestrer sykdom er det viktig å se på hva som kan være mellommenneskelige gode tiltak, og å finne individuelle tiltak som er tilpasset den enkeltes mestringsevner der og da og knyttet til situasjon og problem (Berntsson & Ringsberg 2003, Ringsberg et al. 1997). Å kunne mestre stressende situasjoner innebærer å ha evnen til å tenke konstruktivt, være besluttosom, ha håp, lært kreativitet, optimisme, mot, selvtillit og en følelse av sammenheng (Lazarus 1993). Lazarus definerer mestring som:

”Constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage, reduce or tolerate external and/or internal demands (or conflicts between them) that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person” (Lazarus 1984).

Gjennom livet vil vi alle oppleve situasjoner som krever ulike mestringsstrategier av oss, og det vil variere hvorledes vi møter situasjonene og hvordan dette påvirker vår helse når situasjonen krever mer av oss enn det vi i utgangspunktet har forutsetninger for å mestre. En annen dimensjon ved stress og mestring er følelsene knyttet til stresset og mestringen. Hvilke følelser som oppstår i forbindelse med stress er individuelt. Følelsene kan oppleves som angst, sinne, skyld, skam, tristhet og sjalusi (Lazarus 1993). Pårørendes følelsesmessige reaksjoner på psykiatriske tilleggssymptomer ved demens har innvirkning på tidspunktet for når personer med demens kommer på institusjon og hustruer sender personer med demens senere på institusjon enn døtrene gjør (Vugt et al. 2005).

Helse sett i et salutogent perspektiv

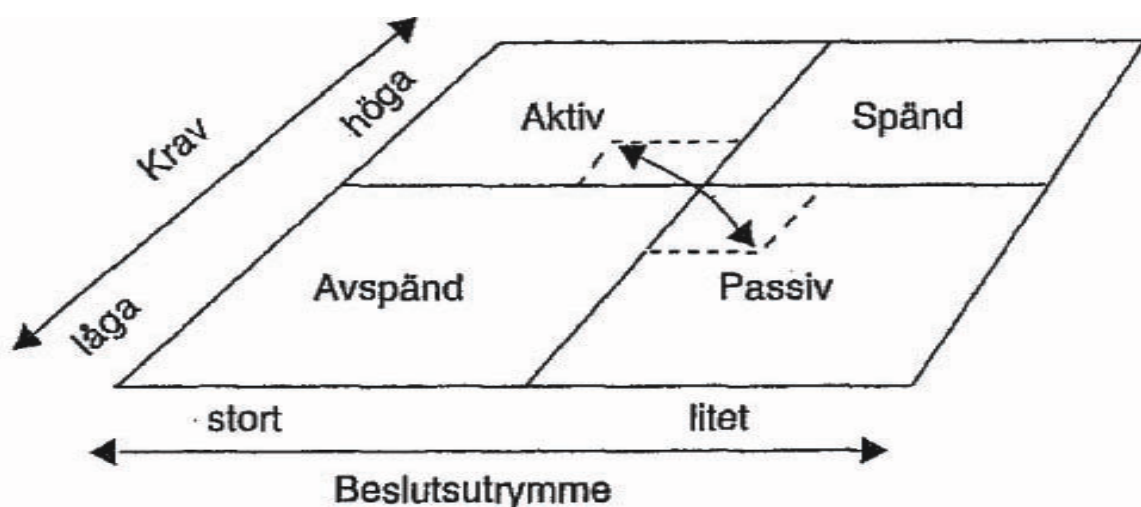
Teorien og læren om salutogenese ble lansert av Antonovsky, som var virksom innen medisinsk sosiologi (Antonovsky 1991). Hans idé var å gå ut fra et salutogent perspektiv, det vil si å studere hva som er årsak til helse og hva som fremmer helse til forskjell fra det patogene perspektivet som studerer hva som gjør mennesker syke. Han har funnet at følelsen av sammenheng (KASAM), har tre komponenter: forståelig/begripelig, håndterlig og meningsfylt. Videre så han ikke på helse og dårlig helse som motpoler, men som noe kontinuerlig hvor man ved ulike tidspunkt og avhengig av de ulike komponentene beveger seg mot de ulike polene. KASAM kan være høy eller lav. En høy KASAM innebærer en større grad av evne til å møte utfordringer og stress i livet på en måte som bevarer helsen. Antonovsky fremhever også at:

”Mennesket har fri vilje men hennes muligheter til å mestre, forstå og kjenne en mening med omverden er avhengig av hennes livserfaringer” (Antonovsky 1991).

KASAM som begrep og forståelsesbakgrunn kan settes i sammenheng med mestringsbegrepet når de tre komponentene sees på som indre og ytre ressurser hos et individ som kan forsterkes eller reduseres (Medin & Alexanderson 2000). Det er i tillegg viktig å forstå at KASAM handler om en grunnleggende holdning i hvert enkelt menneske og at det ikke skal betraktes som en mestringsstrategi i samme bemerkelse som for eksempel Lazarus benytter seg av begrepet. Sett fra et salutogent perspektiv har mennesket således muligheter til å mestre nye situasjoner og helse er ikke statisk, uten kan påvirkes med nye kunnskaper og erfaringer. Totalt sett er KASAM en grunnleggende holdning i hvert menneske og ikke en mestringsstrategi. Mennesket har således muligheter til å mestre nye situasjoner, og helse er ikke statisk og kan påvirkes med nye kunnskaper og erfaringer noe disse definisjonene belyser.

Modell for krav, kontroll og beslutningsmulighet

Karazek og Theorell har utviklet en modell som ble tilpasset arbeidslivet (Karazek 1990). Denne modellen belyser hvordan kravene og beslutningsmulighetene i arbeidslivet endres når kravene øker eller beslutningsmulighetene begrenses, og hvordan store beslutningsmuligheter og lave krav resulterer i en avslappet tilstand. Ved lite eller få beslutningsmuligheter og lave krav vil dette føre til passivitet, og ved høye krav anspenhet (Figur 2).



Figur 2 Modell for forholdet mellom krav og kontroll. Etter Karasek og Theorell (Karazek 1990)

Modellen er overførbart til pårørende til personer med demens. Den belyser hvordan krav og kontroll eller beslutningsmulighet kan endres for pårørende under en demensutvikling når en person med demens blir mer hjelpetrengende og kravene til pårørende blir større. Når pårørende opplever at den som er syk blir dårligere med større grad av atferdsproblemer som gjør pårørende ytterligere låst til hjemmet, og atferden blir av en slik art at den ikke lar seg korrigere, vil pårørende oppleve at kravene til å ivareta/passe på den syke øker. På bakgrunn av dette vil beslutningsmulighetene bli begrenset for oppgavene er for krevende og vanskelige. Valg i forhold til å ta beslutninger blir små. Dette vil føre til anspenhet i følge Karazeks og Theorells modell. Egen innsats i forhold til muligheten for å være aktiv i beslutningene begrenses og muligheten for å mestre påvirkes (Figur 2), (Karazek 1990).

Psykososial Intervensjon – en litteraturoversikt

Psykososial betyr sjelelige og samfunnsmessige forhold, og intervensjon betyr inngripen (Øyri 1992, Gundersen & Berulfsen 1998). Begrepet psykososial intervensjon

i denne sammenhengen vil da bety å gripe inn for å endre følelsesmessige og sosiale forhold i samfunnet tilknyttet sykdommen demens.

Det foreligger en omfattende forskning på schizofreni hvor det har blitt benyttet psykososiale intervensjoner for å endre følelsesmessige og sosiale forhold. Følelsesmessige forhold hos pårørende er beskrevet med begrepet expressed emotions (EE), som på norsk betyr uttrykte følelser. Begrepet ble introdusert fra England av Georg Brown (Brown et al. 1972). De fant at risikoen for tilbakefall hos schizofrene pasienter var større dersom familien hadde en kritisk, fiendtlig eller følelsesmessig overinvolverende holdning til den som var syk. Ved senere undersøkelser (Arntzen et al. 2000) har dette blitt bekreftet. Nivået av EE har vist seg å ha betydning for forløpet av en rekke andre psykiske og psykosomatiske lidelser. Det er funnet sammenhenger mellom EE og pårørendes opplevelser av stress og byrde (Engedal & Haugen 2005).

Denne forskning på schizofreni har sett på stress og sårbarhet og hvordan stress hos pårørende innvirker på tilbakefall hos personer som har schizofreni (Arntzen et al. 2000). Dette har ført til utvikling av metoder for å minske stress hos pårørende til personer med schizofreni, for å redusere faren for tilbakefall med psykose hos personer med schizofreni (Boye et al. 2001). Forskning på schizofreni viser at det er entydige resultater på at reduksjon av stress hos pårørende reduserer psykotisk tilbakefall hos personer med schizofreni. Det er da benyttet familieintervensjoner med bruk av psykoedukativ metode (Arntzen et al. 2000). Denne kunnskapen har blitt overført til forskningen rundt demens. Resultater fra forskjellige studier viser at strukturert psykososial intervensjon med informasjon og formidling av kunnskap om sykdommen og behandlingen av demens til pårørende, har positiv innvirkning på atferdssymptomene ved demens og utsetter institusjonsinnleggelse for personer med demens (Mittelman et al. 1996, Brodaty et al. 2003).

En reviewstudie (Cooke et al. 2001) hvor det inngikk 40 studie, som beskriver ulike intervensjoner for pårørende til personer med demens og hvilke komponenter, som ved de forskjellige intervensjoner bedret pårørendes situasjon. Forskerne har også sett på resultater over tid. De intervensjonene som inneholdt komponentene sosial støtte, problemløsning, kunnskapsformidling og intensitet/hyppighet viste resultater på bedre hverdag og livskvalitet, mestring, følelsesmessig kontroll og bedret helse hos pårørende etter intervensjon. Dette beskrives i 17 av de 40 studiene. Forfatterne kom imidlertid fram til at det var vanskelig å direkte sammenligne resultatene mellom de ulike studiene da man brukte ulike typer skjemaer og måleinstrumenter.

En annen reviewstudie med 36 randomiserte longitudinelle intervensjonsstudier (Peacock & Forbes 2003) med kvantitativ metode, har studert om intervensjonene påvirket velvære hos pårørende. Baselinedata og oppfølging av resultatene over tid ble analysert i studiene. Forfatterne fant at det var vanskelig å sammenligne studiene da de hadde forskjellige design, måleinstrument og hensikt. Dessuten stilte de seg spørrende til hvorfor det ikke var undersøkt livskvalitet i studiene fordi økt livskvalitet bør være målet for en intervensjon.

I en tredje reviewstudie (Kneebone & Martin 2003), som omfatter 16 studier med kvantitativ metode ble det sett på hva som er mest anvendelig i intervensjonene for å bedre pårørendes mestring. Også disse forfatterne påpeker vanskene ved å sammenligne resultater når det er benyttet ulike instrumenter, og da det i de fleste av studiene som ble gransket ikke var sett på resultatene over tid. Men på tross av dette mener de at problemløsningsmetode er en hensiktsmessig metode, som med fordel kan anbefales som intervensjon rettet mot pårørende til personer med demens for å bedre pårørendes evne til mestring.

I ytterligere en reviewstudie (Pusey & Richards 2001), som omfatter 30 studier med kvantitativ metode har utfallet av forskjellige intervensjonsmetoder blitt analysert. Forfatterne fant at individualiserte intervensjoner som inneholder hjelp til problemløsning og mestring av atferd ga de beste resultatene. De mente at disse resultatene stemte overens med resultater fra andre studier. De omhandler andre sykdomsgrupper hvor det er benyttet psykososial intervensjon. Også disse forfatterne påpeker at det er vanskelig å gjøre sammenligninger mellom de ulike studiene når ulike måleinstrument har blitt benyttet. I konklusjonen antydes det at det må utvikles mer spesifikke intervensjoner på problemløsningsmetode og mestring av den lite hensiktsmessige atferden hos personer med demens. Studien beskriver mulige bias ved å peke på metodene, ulikheter og svakheter ved disse og de ulike måleredskap, og konkluderer med at det er vanskelig å sammenfatte studier som er forskjellige, og at det er nødvendig å utvikle nye intervensjoner som er mer spesifikke på problemløsningsmetode og mestring av atferd.

Psykoedukativ intervensjon

Psykoedukativ intervensjon er en metode som går inn under betegnelsen psykososiale intervensjoner. Psykoedukativ intervensjon rettet mot pårørende har til hensikt å hjelpe mennesket med å forstå sykdomsutviklingen og atferden til et familiemedlem som har en progredierende sykdom, i dette tilfellet demens. Intervensjonen har også til hensikt å forstå og mestre egne følelsesmessige reaksjoner, samt gi mening rundt forståelsen av atferd og hva som kan innvirke på atferden. Intervensjonen har til hensikt å gi pårørende et redskap til å mestre hverdagen bedre.

Gjennom å gi pårørende et strukturert og systematisk tilbud med opplæring om sykdommene, samt hvordan de skal forholde seg til den syke, har man kunnet påvise effekt med redusert stress hos pårørende. Dette har positiv innvirkning på den som er syk med færre situasjoner med uhensiktsmessig atferd (Brodaty & Gresham 1989, Marriott et al. 2000, Brodaty et al. 2003, Mittelman et al. 1996). Intervensjonen må inneholde metoder som gir pårørende mulighet for å trene på hvordan de skal forholde seg til den som er syk for å redusere stress. Det er benyttet problemløsningsmetoden i intervensjoner for å hjelpe pårørende og den demensrammede med gode resultater (Brodaty et al. 2003). Det er beskrevet at problemløsningsmetoden har blitt benyttet ved andre sykdomsgrupper, som astma (Ringsberg & Timpka 2001).

Sammendrag av de teoretiske utgangspunktene

Psykoedukativ intervensjon (se side 11) er en metode som helsepersonell kan benytte for å redusere stress og øke mestring hos pårørende til personer med demens (Green & Brodaty 2002). Ved å benytte intervensjoner som forsøker å hjelpe pårørende i en stressende situasjon til å tenke konstruktivt, vil redusere stress og øke velvære uttaler Lazarus i sin definisjon på stress (se side 7), og stress påvirker de følelsesmessige reaksjonene (Lazarus 1993). Stress innvirker på de følelsesmessige reaksjoner hos pårørende knyttet til atferden ved demenssykdom. Dette innvirker på tidspunktet for innleggelse i institusjon. Personer med demens vil bli innlagt raskere i institusjon når pårørende følelsesmessig ikke håndterer atferden deres (Vugt et al. 2005). For å kunne forstå på hvilken måte intervensjoner påvirker helse, setter jeg dette inn i et salutogent syn på helse ut fra Antonovsky, som sier noe om hva som fremmer og hemmer helse. Han mener helse oppnås når mennesket har en følelse av sammenheng "KASAM". En følelse av sammenheng oppnås med tre komponenter som er forståelig/begripelig, håndterlig og meningsfylt. Ved å lære pårørende om sykdommen demens, og hvordan håndtere og forstå situasjonen best mulig slik at den gir mening kan vi fremme helse hos pårørende, samtidig som vi bedrer situasjonen for personer med demens (Green & Brodaty 2002), (se side 8).

På mange måter kan pårørendes situasjon også minne om en arbeidsplass hvor det er mange ting som ikke er forutsigbart. Pårørendes opplevelse av byrde, belastning og mestring kan endres i forhold til krav og opplevelse av mestring. Krav som pårørende opplever kan være å ikke kunne mestre oppgavene, ikke få hjelp når de har behov for det, kunnskaper om hvordan forholde seg til personen med demens eller å ha mulighet for å kunne ha tid for seg selv ved at den som er syk får tildelt dagsenterplass eller avlastningsplass. Kravene til pårørende øker og oppgavene blir flere og vanskeligere å mestre etter hvert som sykdommen utvikler seg og funksjonssvikten blir større. Muligheten for å fatte gode beslutninger minsker samtidig som kravene i forbindelse med omsorgsoppgavene blir større. Dette fører til en spent situasjon. Å ha liten mulighet til å ta valg vil føre til passivitet. Mange pårørende blir deprimerte (Annerstedt et al. 2000, Engedal & Haugen 2005). Derimot finnes få holdepunkter i litteraturen på at pårørende opplever lave krav. Pårørende har høye krav rettet mot seg i forbindelse med omsorgsoppgavene som fører til at de er aktive men stresset og spente. Psykoedukativ intervensjonsmetode kan påvirke beslutningsmulighetene for pårørende, slik at de blir flere og pårørende kan bli mer avspente selv om kravene fortsatt vil være store. Mestrings modell for forholdet mellom krav og kontroll etter Karazek og Theorell er ikke statisk. Kravene kan endres og mulighetene for å kunne ta beslutninger forandres. Forholdet mellom det å være passiv og aktiv henger sammen med mulighetene for å se løsninger eller ha oversikt over dagen og situasjonen. Situasjonen pårørende er i beskrives også på denne måten (Engedal & Haugen 2005).

Pårørendes opplevelse av stress, byrde og belastning kan innvirke på uhensiktsmessig og vanskelig atferd hos den som har sykdommen (Marriott et al. 2000). Dette kan medføre at de tidligere i sykdomsforløpet vil ha behov for en sykehjemsplass ved forhøyet stress hos pårørende (Green & Brodaty 2002). Imidlertid kan det å mestre og å

yte eller gi omsorg i seg selv gi mening og være verdifullt, noe som er beskrevet innen for eksempel Aids-forskningen (Folkman 1997, Haaning 2002) Dette tyder på at det er viktig å ha med et positivt aspekt inn i det å være omsorgsgiver og pårørende. En studie (Eloniemi-Sulkava et al. 2002), viste at pårørende kan ha negative livserfaringer når omsorgsoppgavene opphører. Følelser som ensomhet, sorg og tristhet kan inntreffe.

Intervensjonen i studien ”Demens i familien” bygger på ovennevnte teorier som salutogen tenkning rundt helse og sykdom, samt stress og mestring tilknyttet kognitive behandlingsteorier og har således en annen vinkel enn kriseteorier som har sin grunn i psykodynamisk tenkning (Therlund 1995). Å se helse som en tilstand, en opplevelse, en ressurs eller en prosess gjør at det er viktig å se om psykoedukativ intervensjon kan redusere stress og øke mestring over tid. Vi må derfor se på resultater fra studier som følges opp over tid (follow up studies over time).

Problemformulering

Intervensjonsstudien ”Demens i familien” har blitt utarbeidet og forankret i teorier om stress og mestring, krav og kontroll i arbeidsmiljøet, samt i en salutogen måte å tenke rundt helse. En bakenforliggende hypotese fantes ved at gjennom å hjelpe pårørende vil personer med demens få det bedre. En litteraturgjennomgang av andre intervensjonsstudier har blitt gjort. Ved en litteraturgjennomgang viste det seg at det ikke var entydige resultater vedrørende ulike intervensjoner. Derfor er det viktig å ytterligere studere effekten av ulike intervensjoner. Ut i fra dette ble det valgt en psykoedukativ metode som intervensjon. Studier viser at det ikke er entydige resultater på hvilken effekt en psykoedukativ metode har hatt på pårørendes stress og økt mestring i deres livssituasjon og få studier sier noe om pårørendes opplevelser av nytte med intervensjon. Derfor er det av interesse å studere om intervensjonen har hatt effekt på pårørendes stress, byrde, helse og EE, som igjen vil påvirke demensrammedes atferd. Det vil også være av stor interesse å få ytterligere kunnskap om hva pårørende opplevde som nyttig med intervensjonen, og å se om det finnes sammenheng mellom opplevelsen av nytte og resultatene fra testene på stress, byrde og egen opplevelse av helse. På sikt kan resultatene fra dette arbeidet bidra til å justere eller forbedre intervensjonen.

Mål med MPH-oppgaven

Hovedmålet med denne MPH-oppgaven var å undersøke om pårørende opplevde at de hadde hatt nytte av den psykoedukative intervensjonen og om effekten ble opprettholdt over tid målt med et evalueringsskjema. Et delmål med oppgaven var å beskrive pårørendes vurdering av eget stress, egen byrde og egen opplevelse av helse, samt sammenligne om det forelå noen forskjell mellom de som hadde fått en kortvarig intervensjon og en kontrollgruppe som hadde fått vanlig behandling.

UTVALG OG METODER

Utvalg av studiepopulasjonen

I Studien "Demens i familien" inngår det 183 familier, hvor noen har fått diagnosen demens, det vil si 183 personer som har demens og 190 personer som er pårørende, enkelte hadde to pårørende og to pårørende døde før randomisering, hvilket totalt blir 371 personer. De har blitt valgt ut konsekutivt når de ble utredet for demens i spesialisthelsetjenesten i løpet av årene 2001-2004 i de fire største byene og tre mindre byer i Norge (Tabell 1).

De 183 familiene ble randomisert til en intervensjonsgruppe (n= 93) og en kontrollgruppe (n=90). I intervensjonsgruppen var det bare pårørende som mottok intervensjon.

Intervensjonsgruppen innehadde 14 mindre grupper som alle fikk psykoedukativ behandling (se side 15), denne hadde en varighet på 4,5 måneder. Effekten av interventionen ble målt med ett evalueringskjema. Da dette ikke var utarbeidet fra oppstart inngår det kun 9 grupper i foreliggende MPH-oppgave. Totalt fikk 61 pårørende fra de 9 gruppene utlevert evalueringskjemaet to ganger (122 skjemaer). Av disse var det 32 skjemaer som ikke var kodet eller feil kodet og kunne derfor ikke identifiseres slik at det var mulig å vite om de var fra første eller annen evaluering eller fra hvilken person.

Under studiens gang døde en person med demens, en pårørende døde og seks stykker trakk seg fra studien. Totalt finnes det evalueringskjemaer fra 45 pårørende som har evaluert intervensjonen (n=45).

Inklusjonskriterier for deltagelse i studien "Demens i familien"

Inklusjonskriterier for de demensrammede:

Har fått diagnosen demens i henhold til DSM IV (1994).

Har gitt skriftlig samtykke til å delta i studien.

Inklusjonskriterier for pårørende:

Har et familiemedlem med demens, og den av pårørende som er med i studien er sammen med den som har demens mer enn to timer hver dag.

Skår over fem på, Pårørende stress skala selvutfyllingskjema (RSS), (Greene et al. 1982).

Pårørende har fylt ut evalueringskjema og spørreskjemaer etter intervensjonen og 7,5 måneder etter intervensjonen (Figur 2).

Har gitt skriftlig samtykke til å delta i studien.

Eksklusjonskriterier for de demensrammede:

Skriftlig samtykke mangler.

Eksklusjonskriterier for pårørende:

Skår under fem på, Pårørende stress skala selvutfyllingsskjema (RSS), (Green et al. 1982).

Har deltatt eller deltar i lignende samtalegruppe/støttegruppe for pårørende.

Eksklusjonskriterier for pårørende I MPH-oppgaven:

Pårørende har ikke fylt ut evalueringsskjema og spørreskjemaer etter intervensjonen og 7,5 måneder etter intervensjonen (Figur 2), (Vedlegg 8).

Tabell 1 Sykehus som var med i studien, antall grupper och deltagere

Sykehus som var med i studien	Antall pårørende i intervensjonsgrupper	Antall pårørende inkludert i MPH- oppgaven
Ullevål universitetssykehus, Oslo	4 grupper	10 pårørende
Sanderud sykehus, Hamar	3 grupper	6 pårørende
Vestfold psykiatriske sykehus, Avdeling Granli, Tønsberg	3 grupper	15 pårørende
Levanger Sykehus, Levanger	1 gruppe	3 pårørende
Haukeland sykehus, Bergen	1 gruppe	5 pårørende
St. Olavs Hospital, Trondheim	1 gruppe	6 pårørende
Sykehuset Asker og Bærum, Blakstad, Oslo	1 gruppe	0 pårørende
Totalt 7 sykehus	Totalt 14 grupper med 92 pårørende	Totalt 45 pårørende

Ved deltagelse i studien ble det innhentet muntlig og skriftlig samtykke fra både den som hadde fått diagnosen og dennes pårørende. I den forbindelse ble det informert både skriftlig og muntlig om inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier, hva studien handlet om, og at de kunne avbryte deltagelse i studien når som helst uten at dette ville påvirke deres behandling forøvrig.

Design av studien

Intervensjonsgruppen ble delt inn i 14 mindre grupper som alle fikk psykoedukativ intervensjon under 4,5 måneder. Totalt inngikk 6-8 personer i hver gruppe. Fra hvilke sykehus og hvor mange fra hvert sted er vist i tabell (Tabell 1). Det har som oftest vært en pårørende fra hver familie som har deltatt i intervensjonsgruppene. Kontrollgruppen fikk vanlig oppfølging fra spesialisthelsetjenesten, "treatment as usual", som gikk ut på at de fikk avtalt en konsultasjonstid et halvt år senere for samtale med pasienten og dennes pårørende, eventuelt medikamentell kontroll og medisinsk oppfølging.

På alle personene med demens som inngikk i hovedstudien ble det målt graden av demens ved baseline og et år etter med Mini Mental Health Status (MMS), (Folstein et al. 1975).

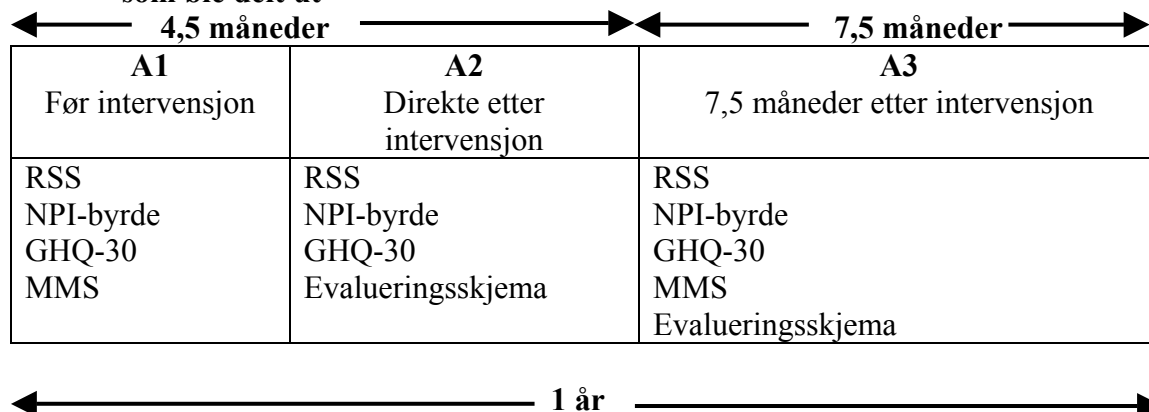
Samtlige pårørende det vil si, både de i kontrollgruppen og intervensjonsgruppen, besvarte de samme spørreskjemaene ved tre tilfeller, før intervensjonen startet (A1), etter 4,5 måned (A2) og etter 1 år (A3).

Følgende spørreskjemaer ble benyttet:

- Pårørendes selvutfyllende stress skala (RSS), (Greene et al. 1982)
- Deler av Nevropsykiatrisk evalueringsguide (NPI-byrde), (Cummings et al. 1994).
- Egen opplevelse av helse, General health questionnaire (GHQ-30), (Goldberg & Williams 1988).
- Dessuten ble det stilt spørsmål om hvor lenge den demensrammede hadde hatt sykdommen, pårørendes relasjon til den syke og kjønn og alder ved baseline.

Intervensjonsgruppen besvarte dessuten ett evalueringsskjema ved to tidspunkt, direkte etter avsluttet intervensjon og 7,5 måneder deretter. Dette evalueringsskjemaet fikk deltakerne utdelt i en lukket konvolutt med ferdig utfylt adresse og påført frimerke ved de to tidspunktene. Det ble ikke utført prøveundersøkelse i forbindelse med utarbeidelse av skjemaet fordi det var for kort tid og det ville da gå ut over antallet i MPH materialet. En mer detaljert beskrivelse av skjemaene er beskrevet på side 19, 20 og 21, samt i vedlegg 4, 5, 6, 7 og 8.

Figur 3 Oversikt over tidspunktene for når skjemaene ble fylt ut og hvilke skjema som ble delt ut



Datamengde

Data foreligger:

- På grad av demens ved baseline, A1, fra 86 personer og ett år etter ved, A3, fra 89 personer med demens.
- På samtlige tester ved A1, A2 og A3 i intervensjonsgruppen samt for evalueringsskjema ved A2 og A3 for 45 personer. Denne gruppen kalles i fortsettelsen for gruppe A.
- På samtlige tester ved A1, A2 og A3, men ikke på evalueringsskjemaet for 47 personer i intervensjonsgruppen. Denne gruppen kalles i fortsettelsen for gruppe B.
- På samtlige tester ved A1, A2 og A3 for pårørende i kontrollgruppen på 86 personer. Denne gruppen kalles i fortsettelsen for gruppe C.

Angående karakteristik av de ulike gruppene se tabell 2.

Tabell 2 Baseline data fra spørreskjemaene i de ulike gruppene

G R U P P E	A N T A L	Pårørende			Personer med demens	
		Kjønn menn/kvinner	Gjennomsnitt alder (min-max)	Relation ektefelle/døtre/ sønner/andre	MMS skår i gjennom snitt (min-max)	Varighet av sykdommen i gjennomsnitt år(min-max)
A	n=45	13/32	63 (37-91)	28/14/2/1	22 (6-29)	4,5 (1-21)
B	n=47	18/29	63 (37-81)	29/11/6/1	20 (4-27)	4,2 (1-11)
C	n=86	35/51	66 (30-89)	63/14/6/3	21 (3-30)	4,2 (0-20)

Beskrivelse av intervensjonen

Den psykoedukative intervensjonen varte fire og en halv måned og inneholdt syv møter. Det første møtet varte tre timer og inneholdt undervisning om demens og sykdomsutvikling, juridiske problemstillinger, lovverket og behandlingsmuligheter på sykehus og i kommunene. Ved de seks påfølgende møtene med varighet av to timer ved hvert møte ble problemløsningsmetode og trening på hensiktsmessig samhandling og kommunikasjon med personer med demens benyttet (Vedlegg 1). Denne treningen ved bruk av problemløsningsmetoden ble knyttet sammen med kunnskapene fra første kursdag og det skriftlige materialet som ble delt ut. Det skriftlige materialet var kopier

av plansjer som var utarbeidet, og som handlet om sykdommen, behandling, kommunikasjon, helsevesenet, lovverket og pårørende og boken "Å leve med demens" (Nasjonalforeningen for folkehelsen 2000). Det ble lagt vekt på at pårørende kunne legge frem sine egne problemer og få hjelp av andre pårørende og kursleder til å løse dette i plenum ved hjelp av problemløsningsmetoden. Dette medførte at i de ulike gruppene ble det ikke diskuterte akkurat de samme sakene. I de situasjonene hvor pårørende var så følelsesmessig preget av situasjonen at de befant seg i en tilstand som gjorde det vanskelig å tenke konstruktivt, ble det benyttet en metode for å redusere/modifisere følelsene (James et al. 2001). Pårørende får også hjelp i denne metoden til å tydeliggjøre for seg selv at atferden de ser er en del av sykdommen. Det varierte hvem som tok opp hva i de ulike gruppene. Når gruppe deltakerne ikke hadde ett konkret problem tok gruppeleder initiativ og spurte om noen hadde vanskeligheter med noen av temaene, som erfaringsmessig kan være problematisk for pårørende. Temaer som ble tatt opp i alle gruppene er listet opp under.

Temaer som ble diskutert i gruppene var:

- 1) Pårørendes vansker med å få den demensrammede til å ta imot hjelp
- 2) Avlastningsplass
- 3) Dagsenter
- 4) Hensiktsmessig kommunikasjon
- 5) Aktivitet og hvile
- 6) Søvnproblemer/døgnrytme
- 7) Økonomi
- 8) Juridiske problemstillinger
- 9) Informasjon til familie og venner om sykdommen
- 10) Arv og gener
- 11) Førerkort
- 12) Følelsesmessige reaksjoner hos pårørende
- 13) Medikamenter

For at pårørende skulle stimuleres til å tenke konstruktivt rundt et problem, for eksempel å forsøke å få personen med demens til å ta i mot hjelp fra det offentlige, som hjelp til personlig hygiene, benytte dagsenter eller til å søke om korttidsopphold på sykehjem, ble kunnskaper om sykdommen knyttet opp mot problemene. Enkelte pårørende benyttet gruppen for å få hjelp i sin beslutningsprosess når det gjaldt å holde fast ved beslutninger som gikk imot den som hadde sykdommen demens. Dette kunne for eksempel handle om at kona ikke ville til dagsenteret, for at mannen skulle få avlastning og kona et aktivitetstilbud. Mannen hadde arbeidet seg gjennom en strategi på et gruppemøte, men følelsen av at han kunne gjøre kona vondt hang i. Etter hvert benyttet han det han hadde lært om kommunikasjon i samhandling med personer med demens og fikk henne med seg. Etter noen ganger var det ikke problemer med å reise dit. Hun dro gladelig i vei og mannen fikk dager for seg selv. De andre i gruppen ville kunne kjenne seg igjen i problemstillingen.

I gruppene ble det arbeidet med at alle pårørende skaffet seg en oversikt over tilbud i egen kommune, hvordan og hvem de kunne kontakte, likeledes lover og regler i

forbindelse med hjelpeapparatet. Pårørende fikk teoretiske kunnskaper, mulighet for å belyse konkrete problem og finne løsninger på problemene, for så å prøve dette ut i praksis. Det konkrete problemet ble gjennomgått på neste møte og det ble spurt om hvordan det hadde gått.

Beskrivelse av spørreskjemaene og evalueringsskjemaet

Samtlige spørreskjemaer utenom evalueringsskjemaet er velkjente, ofte benyttet, og oversatt til norsk og igjen oversatt til engelsk og godkjente av opprinnelige forfattere. Spørreskjemaene er også ofte benyttet i andre studier (Green & Brodaty 2002). Dette gjør at resultatene er sammenlignbare med det som fremkommer i andre studier.

Pårørende stress skala selvutfyllingsskjema, RSS

RSS (Greene et al. 1982) måler stress hos pårørende og er et selvutfyllende skjema. Spørsmålene handler om hvordan personen har det akkurat nå i den situasjonen han/hun er i forhold til den som er syk, og de handler om hvilken innvirkning demenssykdommen har på pårørendes sosiale liv, humør og helse. Skalaene består av 15 spørsmål til selvutfylling og gradert som følgende: 0= aldri/ikke, 1= sjelden/litt, 2= av og til /moderat, 3=ofte/ganske mye og 4= alltid/svært mye. Skalaen skåres fra 0 til 56. Det er ikke etablert noen "cut off point", men desto høyere skår desto mer stress. Skalaen kan benyttes til å evaluere intervensjoner og den er tilpasset og oversatt til norsk (Engedal & Haugen 2005), (Vedlegg 4).

Nevropsykiatrisk evalueringsguide, NPI

NPI (Cummings et al. 1994) skjemaet fanger opp psykopatologi og ble utviklet for å gradere dette hos personer med demens. Skjemaet fanger også opp mengde av opplevd byrde hos pårørende og den er følsom i forhold til behandlingseffekter. NPI er basert på strukturert intervju av pårørende som observerer atferden til personen med demens, fordi personer med demens ikke kan huske eller resonnere over egen atferd. Testen fanger opp 12 nevropsykiatriske forstyrrelser: Illusjoner /vrangforestillinger, hallusinasjoner, agitasjon/aggresjon, depresjon, angst, oppstemthet/velbefinnende, apati/likegyldighet, mangel på hemninger, irritabilitet/usikkerhet, avvikende motorisk atferd, søvn og appetitt/spiseforstyrrelser. Skåringssystemet går ut på å skåre disse tolv områdene med hyppighet/frekvens, grad og byrde. NPI måler stress assosiert med type unormal atferd hos personer med demens. Individuelle nivåer av atferdsforstyrrelser som endres ved behandling hos personer med demens vil potensielt innvirke på opplevelse av byrde hos pårørende. Medianverdier på hele testen indikerer at over fire er en høy skår hvor pårørende opplever stor grad av byrde. NPI-byrde skåres fra 0 (ingen byrde) til 5 (stor byrde) og total skår på NPI-byrde er 60 Det er ingen "cut off score" på NPI-byrde. Skjemaet er oversatt av Aarsland D. (Engedal & Haugen 2005), (Vedlegg 5).

General health questionnaire, GHQ-30

GHQ-30 (Goldberg & Williams 1988) måler egen opplevelse av helse. Den består av 30 spørsmål som måler selvpålevd helse de siste to ukene og skåres som følger: - ikke besvart, 0= mye mindre enn vanlig, 1= mindre enn vanlig, 2= samme som vanlig og 3= bedre enn vanlig. Total skår kan variere mellom 90 og 0, hvor lavere skår indikerer dårligere selvpålevd helse. Skjemaet fanger også opp der det ikke er besvart et spørsmål. En skår ned mot fem regnes som en høy skår hvor man har psykologiske gjenkjennelige problemer og skår på 22-23 indikerer sykdom. GHQ mestringsområder omhandler fem utfall: evner å ta beslutninger, finner livet vanskelig, gleder seg over aktiviteter fra dag til dag, blir redd eller får panikk for ingenting, føler seg rimelig fornøyd til tross for situasjonen. Den norske versjonen ble første gang oversatt av Tom Andersen. Det er hans oversettelse av 20-spørsmålsversjonen som ble brukt av Malt i hans undersøkelser og senere er brukt i en rekke norske undersøkelser og oversatt til norsk (Malt 1989), (Vedlegg 6).

Mini Mental Status, MMS

MMS (Folstein et al. 1975) ble utviklet for å kartlegge mental svikt og er den testen som er mest brukt i Norge overfor eldre. MMS gir en indikasjon på at det foreligger generell svekket mental kapasitet og gir indikasjon på graden av mental svikt. Alder og utdanning vil spille inn på testen. Testen har en sjekkliste i forhold til orienteringsevne, språk, visuokonstruktiv evne og hukommelse. Total skår kan variere fra 0 til 30, hvor lavere skår desto større grad av mental svikt. "cut off point" på over 28 indikerer ikke mental svikt. En samlet skår mellom 25 og 27 poeng kan være indikasjon på mental svikt. En skår på 24 eller lavere indikerer at det foreligger en svekket mental kapasitet. MMS er oversatt til norsk (Engedal & Haugen 2005), (Vedlegg7).

Evalueringskjema

Evalueringskjemaet har blitt utarbeidet bare for denne studien (Vedlegg 8). Spørsmålene i skjemaet handler om pårørendes vurdering av nytten etter deltakelse i gruppen med:

- den skriftlige og muntlige informasjon
- gruppesamtalene
- å møte andre i samme situasjon

Spørsmålene handler også om:

- hvorvidt de opplevde at de kom til orde i tilstrekkelig grad i gruppene
- hvordan de løser problemene hjemme (etter deltagelse i gruppen)
- hvordan de takler hverdagen sammen med sitt demensrammede familiemedlem (etter deltagelse i gruppen)
- hvilken betydning som helhet har det vært å delta i gruppen.

To av spørsmålene i evalueringskjemaet omhandler "nytteverdien" av informasjon og to spørsmål om nytteverdien av å delta i gruppesamtalene med andre pårørende. To spørsmål gikk på om de mestret hverdagen bedre etter intervensjonen. Et om de følte de kom til orde i gruppene og et om hvilken totalbetydning de følte at gruppen hadde hatt.

På evalueringsskjemaet var det i tillegg et åpent spørsmål der de fritt kunne kommentere intervensjonen, samt komme med forslag til endringer. Evalueringsskjemaene er kodet slik at de kvantitative data fra skjemaene kan korreleres med kvantitative data fra spørreskjemaene på pårørende RSS, NPI-byrde og GHQ-30.

Bearbeiding av data

På spørreskjemaene RSS, NPI-byrde og GHQ-30 var materialet normalfordelt og større enn 30. Det ble kjørt en parametrisk T-Test på disse tre spørreskjemaene, og testet på signifikans med nivå $p \leq 0.05$ innen gruppen A, mellom A1 og A3, på intervensjonsgruppen som ikke var en del av MPH-oppgaven, gruppe B, og mellom hele intervensjonsgruppen og kontrollgruppen C. Videre ble det gjort en analyse på MMS baselineskår hos de som hadde demens og sett på om det var forskjeller mellom intervensjonsgruppen og kontrollgruppen med en T-Test. Frekvensanalyse ble gjort på de ulike gruppene for å se på pårørendes alder, kjønn, relasjon og varighet av sykdommen. I den statistisk analysen ble SPSS for Windows versjon 13.0 benyttet.

Evalueringsskjema vises ved frekvens og prosenter. Kommentaren i evalueringsskjemaet har blitt bearbeidet kvalitativt slik at kommentarene vedrørende samme problemområde har blitt samlet. Totalt kommentarer fra 36 personer har blitt sammenført. Hvert problemområde er illustrert med noen sitater.

ETISKE VURDERINGER

Studien ble godkjent av Regional Komité for medisinsk forskningsetikk – helseregion 1. Datatilsynet ga konsesjon til opprettelse av midlertidig register. Data har blitt behandlet konfidensielt. Pårørende og den demensrammede i denne MPH-studien har fått skriftlig og muntlig informasjon om studien og de har gitt skriftlig samtykke. (Vedlegg 2 og 3).

Det var ikke alltid lett å få samtykke fra enkelte av personene som hadde sykdommen demens. Noen ganger var det vansker med innsikt og forståelse for studien fra de som hadde demens. Enkelte ble mistenksomme når de hørte at pårørende skulle delta i gruppe kun for pårørende. Vi hadde da noen samtaler hvor vi orienterte om at pårørende ville lære om demenssykdommen slik at de bedre var i stand til å hjelpe den som var syk. Vi hadde ved et par tilfeller flere møter med enkelte personer med demens, ettersom det i litteraturen finnes beskrevet at personer med demens ut i sykdomsforløpet ikke har innsikt i hva som er til beste for dem selv og deres familie (Wogn-Henriksen 1997, Engedal & Haugen 2005). De som ikke ønsket å delta i studien fikk informasjon om at deres beslutning ble respektert og at deres behandling forøvrig ikke skulle påvirkes.

Teoretisk sett skulle den psykoedukative intervensjonen kunne gjøre at noen pårørende kunne gå fra å være lave på EE til høye EE, noe som kan være en uheldig virkning for familier med demens. Imidlertid skulle en slik endring også kunne oppstå spontant

(Bentsen 1998). Om det skulle oppstå uheldige virkninger av intervensjonen, fantes det beredskap for både pasient og pårørende. De ble fanget opp av sykehusene de var tilknyttet i forbindelse med diagnostisering og videre kontroller. Det var aldri behov for det.

Ettersom jeg har deltatt i utformingen av intervensjonen, vil dette kunne påvirke evalueringen og utformingen av skjemaene. De kan bli utformet slik at det blir vanskelig å få frem det som ikke var nyttig ved intervensjonen bevisst eller ubevisst, som for eksempel ikke spurt om det var vanskelig å bruke metoden. Jeg har også sittet som gruppeleder i tre av intervensjonsgruppene og dette kan ha hatt innflytelse på noen av svarene fordi de pårørende fra disse gruppene ønsker å være positive. I forbindelse med testene som er tatt har jeg ikke testet pårørende som har deltatt i intervensjonsgruppene.

Vi kan ikke alltid vite om vi har fått oversikt over alt av litteratur innen et område. Derfor kan vi ikke med sikkerhet si at bakgrunnskunnskapen for å utarbeide gode redskaper for å hjelpe pårørende er helt dekket, men det er tilstrebet. Vi kan ha benyttet feil eller begrenset med søkeord. Dette vil påvirke kunnskapene vi tilegner oss og resultatene i studier og vi får inn bias (Charlesworth 2001).

RESULTATER

Demografiske data på gruppene

Av de som besvarte evalueringsskjemaet (n=45), som i fortsettelsen kalles gruppe A var kjønnsfordelingen 32 kvinner (71 %) og 13 menn (29 %). Gjennomsnittsalderen for pårørende var 63 år, med en spredning i alder på 37 till 91 år. Relasjonen til personen med demens var fordelt med 28 ektefeller, 14 døtre og 2 sønner og 1 annet og blant de som hadde sykdommen demens hadde sykdommen vart i 4,5 år i gjennomsnitt (Tabell 2). For de andre som hadde mottatt intervensjon, men som ikke hadde besvart evalueringsskjemaet (n=47) og som i fortsettelsen kallas gruppe B var kjønnsfordelingen 18 menn (38 %) og 29 kvinner (62 %). Gjennomsnittsalderen var 63 år, med en spredning i alder på 37 till 81 år og de som hadde sykdommen i denne gruppe hadde i gjennomsnitt hatt den i 4,2 år (Tabell 2).

Kontrollgruppen (n=86) bestod av 35 menn og 51 (59 %) kvinner og gjennomsnittsalderen var 66 år med spredningen i alder var fra 30 till 89 år. I fortsettelsen kalles denne gruppen, gruppe C (Tabell 2).

Evalueringsskjemaet

I evalueringsskjemaet var det åtte spørsmål. Fem av spørsmålene omhandlet ”nytteverdien” av gruppen. Fordelingen av svarene er vist i tabell (Tabell 3). Et av spørsmål i evalueringsskjemaet handlet om hvorvidt de takler hverdagen bedre, og et

hvorvidt de løser problemer bedre. Disse er satt opp i tabell 3. Et av de åtte spørsmålene handler om hvorvidt de følte at de kom til orde i gruppene. Dette ble ikke satt opp i tabell da denne opplevelsen ikke ville endre seg vesentlig over tid.

Total betydning av intervensjonen

Samtlige mente at de hadde hatt nytte av intervensjonen totalt sett. Det var 36 personer (80 %), som mente at de hadde hatt stor nytte og 9 personer (20 %) at de hatt en viss nytte. Ved evalueringen etter 7,5 måneder mente de fleste, 34 personer (76 %) at de totalt sett hadde hatt stor nytte av intervensjonen. Det var to personer som hadde endret seg fra å ha hatt stor nytte til en viss nytte av intervensjonen (Tabell 3).

Nytte av muntlig informasjon

Alle hadde hatt nytte av den muntlige informasjon som ble gitt, hvor 39 personer (87 %) mente at de hadde hatt stor nytte og 6 personer (13 %) en viss nytte av den muntlige informasjonen. Etter 7,5 måneder svarte 37 personer (82 %) at de hadde hatt nytte av den muntlige informasjonen og 8 personer (18 %) mente den hadde hatt en viss nytte. Det var 2 personer som endret seg over tid fra stor nytte av den muntlige informasjonen til en viss nytte (Tabell 3).

Nytten av skriftlig informasjon

Som gruppe svarte alle at de hadde hatt nytte av den skriftlige informasjonen. I alt svarte 26 personer (58 %) stor nytte og 19 personer (42 %) en viss nytte. Etter 7,5 måneder mente 25 personer (56 %), de hadde hatt stor nytte og 20 personer (44 %), en viss nytte. Det var en person som hadde endret seg fra å ha hatt stor nytte til en viss nytte (Tabell 3).

Tabell 3 Resultater fra evalueringsskjemaet

		Liten/ingen nytte	En viss nytte	Stor nytte
Muntlig informasjon n=45	A2	0 (0)	6 (13,3)	39 (86,7)
	A3	0 (0)	8 (17,8)	37 (82,2)
Skriftlig informasjon n=45	A2	0 (0)	19 (42,2)	26 (57,8)
	A3	0 (0)	20 (44,4)	25 (55,6)
Gruppesamtalene n=44	A2	0 (0)	10 (22,7)	34 (77,3)
	A3	0 (0)	6 (13,6)	38 (86,4)
Møte med andre pårørende n=45	A2	0 (0)	4 (8,9)	41 (91,1)
	A3	1 (2,2)	10 (22,2)	34 (75,6)
Totalbetydning n=45	A2	0 (0,0)	9 (20,0)	36 (80,0)
	A3	0 (0,0)	11 (24,4)	34 (75,6)

Nytten av gruppesamtalene

I alt 34 personer (77 %), mente at de hadde hatt stor nytte av gruppesamtalene og 10 personer (23 %) en viss nytte. Etter 7,5 måneder var det 38 personer (86 %) som svarte at de hadde hatt stor nytte og 6 personer en viss nytte (14 %). Det var 4 personer som endret seg fra å ha hatt en viss nytte til stor nytte etter ved 7,5 måneder (Tabell 3).

Møte andre pårørende

Å møte andre pårørende mente 41 personer (91 %) at det hadde vært til stor nytte og for 4 personer en viss nytte. Stor nytte mente 34 personer (76 %) at de hadde hatt etter 7,5 måneder og 10 personer (22 %) en viss nytte. Det var 1 person (2 %), som etter 7,5 måneder svarte at han hadde liten nytte i å møte andre pårørende. Det var 7 pårørende som endret seg fra å ha hatt stor nytte til en viss nytte etter 7,5 måneder og 2 som hadde endret seg fra stor nytte til en viss nytte (Tabell 3).

Takler hverdagen

Etter intervensjonen mente 13 personer (30 %), at de taklet hverdagen bedre og 24 personer (56 %), svarte av og til bedre og for 6 personer (14 %), var det uforandret. Etter 7, 5 måneder svarte 18 personer (42 %) at de taklet hverdagen bedre, av og til bedre 16 personer (37 %) svarte av og til bedre. Det var 9 personer (21 %) som svarte uforandret. Det var en økning med 5 personer som svarte at de taklet hverdagen bedre etter 7,5 måneder og det var 8 personer færre som svarte av og til bedre. Ytterligere 3 personer som mente at de taklet hverdagen uforandret (Tabell 4).

Problemløsning

I alt 15 pårørende (34 %) evaluerte at de løste problemer bedre etter intervensjonen. Tjue fem personer (57 %) mente at de løste problemene av og til bedre. Det var 4 personer (9 %) som svarte at de løste problemene uforandret. Ved evalueringen etter 7,5 måneder var det 17 personer (39 %) som mente at de løste problemene bedre og 21 personer (48 %) svarte av og til bedre. Seks personer (13 %) oppgav at de løste problemene uforandret. Det var ytterligere 2 personer som mente at de løste problemene bedre etter 7,5 måneder mens det var ytterligere 2 som mente at deres måte å løse problemene på var uforandret (Tabell 4).

Tabell 4 Resultater fra evalueringsskjemaet

		Uforandret	Av og til bedre	Bedre
Takler hverdagen n=43	A2	6 (14,0)	24 (55,8)	13 (30,2)
	A3	9 (20,9)	16 (37,2)	18 (41,9)
Løser problemer n=45	A2	4 (9,1)	25 (56,8)	15 (34,1)
	A3	6 (13,6)	21 (47,7)	17 (38,6)

Grad av demens

På personene med demens ble grad av demens målt ved to tidspunkt med Mini Mental Status (MMS), (Folstein et al. 1975).

Ved baseline (A1) foreligger det data fra 85 personer og ett år etter ved (A3) fra 84 personer med demens i intervensjonsgruppen. For gruppe A var det en gjennomsnittsskår på 22 (range 6-29), hos gruppe B var det en gjennomsnittsskår på 20 (range 4-27) og for kontrollgruppen C hvor det forelå data fra 86 personer var gjennomsnittsskåren på 21 (range 3-30). Det var ikke signifikans innen gruppene eller mellom gruppene på MMS. Kontrollgruppen skilte seg ikke ut fra intervensjonsgruppen. Pårørendes beskrivelser av hvor lenge sykdommen hadde vart var for gruppe A 4,5 år, for gruppe B 4,2 år og for gruppe C også 4,2 år. Det var heller ikke her noen større forskjeller mellom gruppene med hensyn til kjønn og relasjon (Tabell 2).

Selvopplevd stress, byrde og egen opplevelse av helse

RSS

Gjennomsnittsskåren ved baseline var lavest for gruppe A (21,2) og høyest for gruppe C (23,1). 7,5 måneder etter intervensjonen skåret samtlige grupper noe høyere. Det forelå ingen signifikante forskjeller innen eller mellom gruppene eller over tid (Tabell 5). Verdiene indikerer et høyt stress nivå.

NPI-byrde

Gjennomsnittsskåren ved baseline for gruppe A var 13,3, for gruppe B 10,3 og for gruppe C 13,1. Gruppe A og B hadde noe lavere skår 7,5 måneder etter intervensjonen mens gruppe C hadde steget noe. Det forelå ingen signifikante forskjeller innen eller mellom gruppen, eller over tid (Tabell 5). Denne skåren vil si at pårørendes opplevelse av byrde er stor.

GHQ-30

Gjennomsnittsskåren ved baseline var høyest for gruppe B med 9.0 skår fulgt av gruppe A med 8.4 og C med 7,8 skår. Skårene økte noe i samtlige grupper 7,5 måneder senere. Det forelå ingen signifikante forskjeller innen eller mellom gruppene eller over tid (Tabell 5). Dette tilsier at pårørende har gjenkjennelige psykologiske problemer og at skåren er høy og at livssituasjonen deres har innvirkning på egen helse.

Det var ubetydelige og ikke signifikante forskjeller i skåren på testene RSS, NPI-byrde og GHQ-30 ved baseline og 7,5 måneder etter intervensjonen mellom de to intervensjonsgruppene A + B og kontrollgruppen C (Tabell 6).

Tabell 5 Resultater fra spørreskjemaene for intervensjonsgruppene A og B samt kontrollgruppen C

Spørreskjema	Antall	A1 *Gj.verdi	A3 *Gj.verdi	p-verdi	95 % CI Konfidens- intervall
RSS-gr. A	n=45	21,2	23,9	0,098	5,9-0,5
RSS-gr. B	n=47	22,6	23,9	0,407	4,6-1,9
RSS-gr. C	n=86	23,1	24,3	0,215	3,2-0,7
NPI- byrde gr. A	n=45	13,3	12,6	0,542	1,7-3,2
NPI-byrde gr. B	n=47	10,3	10,0	0,861	1,8-2,1
NPI-byrde gr. C	n=86	13,1	13,3	0,855	1,8-1,5
GHQ-30, gr. A	n=45	8,4	8,8	0,271	2,8-0,8
GHQ-30, gr. B	n=47	9,0	9,2	0,742	1,9-1,4
GHQ-30, gr. C	n=86	7,8	8,4	0,321	2,6-0,7

*Gjennomsnittsverdi

Tabell 6 Gjennomsnittlig endring på spørreskjemaene i intervensjonsgruppe A+B og kontrollgruppen C

Spørreskjema	*Gj. endringer gruppe C	*Gj. endringer gruppe A + B	Signifikans	95 % konfidens intervall
MMS A1-MMS A3	2,6	2,5	0,907	1,6-1,1
RSS A1- RSS A3	-1,2	-2,3	0,461	1,8-4,0
NPI-byrde A1-NPI- byrde A3	-0,2	+0,4	0,651	2,7-1,7
GHQ-30, A1- GHQ- 30, A3	-0,7	-0,7	0,985	1,9-1,8

*Gjennomsnittlige endringer

Sammendrag av kommentarene på evalueringsskjemaet

I rubrikken for kommentarer på evalueringsskjemaet var det i alt 36 personer som hadde skrevet ned en eller flere kommentarer. Kommentarene med felles tema ble satt opp i ulike tematiske områder som belyses med sitat fra pårørende.

Problemløsningsmetoden

Pårørende beskrev i sine sitater at det å kunne få belyst problemstillinger fra ulike vinkler hadde vært nyttig. Det var fint å få tips og råd, samt å delta i diskusjon om hvordan løse hverdagens oppgaver. De var også positive til å benytte metoden slik at det ble mulig at alle kunne bidra med forslag og innspill.

Det var svært godt å få diskutert problemer med andre som var i samme situasjon som en selv.

Andres opplevelser og erfaringer er godt å ta med seg.

Å være i gruppe

Pårørende uttalte at det var godt å være sammen med andre og utveksle erfaringer. De ga også uttrykk for gleden ved å kunne være noe for andre på godt og vondt. Det å kunne dele gleder var også viktig. Historier fra de andre i gruppen om hvordan personer med demens kan ha evnen til å tilpasse seg avlastningstilbud og dagsenterplass virket positivt inn på den som strevde med å få hverdagen til å fungere best mulig. De følte seg bekreftet og forstått.

Et aspekt ved å delta i denne gruppen var også den gode følelsen av å kunne gi andre i gruppen aksept/støtte i deres problemer ved å fortelle om sine egne opplevelser/løsninger.

Snakke om hverdagen, med alle vanskelige opplevelser, også gledene.

Kunnskaper

På ulike områder ga pårørende uttrykk for at kunnskaper var nyttig og godt å ha. Det gjaldt kunnskaper om helsevesenet, sykdommen, juridiske og praktisk anliggende.

Mer konkret "matnyttig" informasjon, spesielt mht. jus og støtteordninger/-tiltak.

Hvordan ordne det økonomiske, kontofullmakt, bør man ha hjelpeverge, hva kan man forvente av bydelen osv.

Det var bra å lære om samtale og samhandling.

Følelser

Hvordan det er å være pårørende gav noen uttrykk for ved å beskrive dette med følelsen av håpløshet, maktesløshet og ensomhet. Følelser som irritabilitet og å være slitne ble uttalt i kommentarene.

Følte at man en ikke var helt alene, men at det var flere som var i samme situasjon og slet med samme følelse av maktesløshet.

Total opplevelse av intervensjonen

Sammenfatning av pårørendes opplevelse av intervensjonen var av bare positiv karakter. Noen mente det var godt å føle at en ikke var alene, andre roste intervensjonen med at det var godt å få delta. Det var mange kommentarer som handlet om ”takktak”

*Her var det mange ”seksere”
Takk til dere alle i prosjektet!*

Endringsforslag

Mange av kommentarene fra evalueringsskjemaet med ønske om endringer ved videre grupper gikk ut på at gruppene burde differensieres. Pårørende til yngre bør få tilbud om egne grupper og de som er noenlunde i samme situasjon i forhold til sykdomsutviklingen bør være i samme gruppe, for at man skulle kunne identifisere seg med de andre i gruppen. Barn og ektefeller var det også ønske om å ha i grupper hver for seg. Det var også flere kommentarer som handlet om forlengelse av gruppene og videre treff, samt individuelle samtaler. Møterommets lokalisering var viktig slik at det var enkelt å komme seg til møtene. Noen pårørende ønsket også grupper for personer med demens.

*Eventuelt forandring måtte være at i tillegg til pårørendegruppe kunne opprettes en gruppe for de demente.
Jeg var pårørende til den yngste pasienten (55 år) og følte ikke alltid at jeg kunne identifisere meg med de andres problemer. Det var kun to av oss som hadde syk ektefelle og vi følte mer felles problemer.
At det kunne vært oppfølging med samtalegrupper. En til to ganger i året.*

DISKUSJON

Resultatene fra evalueringsskjemaet

Resultatene fra evalueringsskjemaet viser at pårørende mener at de direkte etter intervensjonen har hatt stor nytte av informasjon og kunnskaper. De mente også at det å være sammen med andre i samme situasjon er av stor nytte. På evalueringsspørsmålene om nytteverdi på muntlig og skriftlig informasjon, gruppesamtalene, møte andre pårørende, og totalbetydning av å delta i gruppene svarte pårørende at de hatt nytte av intervensjonen. Det var 36 personer som hadde stor nytte av intervensjonen totalt sett og dette endret seg ikke vesentlig etter 7,5 måneder. På muntlig informasjon svarte 39 personer at de hadde hatt stor nytte og i hovedsak mente de det samme etter 7,5 måneder. Ved skriftlig informasjon var det 26 personer som hadde hatt stor nytte av denne og det var en ubetydelig nedgang etter 7,5 måneder. Svarene for gruppesamtalene var det hele 34 personer som hadde hatt stor nytte av og antallet økte. Å møte andre pårørende ble evaluert med at 41 personer hadde stor nytte, og antallet avtok noe etter 7,5 måneder som vist i tabellene (Tabell 2 og 3). Ovenstående gir uttrykk for at nytten av kunnskap har hatt effekt og har blitt opprettholdt, men pårørendes opplevelse av stor nytte var lavere ved skriftliginformasjon enn ved kunnskaper formidlet via andre pårørende og muntlig informasjon formidlet første kursdag og gjennom kursets resterende møter.

Totalt sett mente alle at intervensjonen var nyttig i varierende grad. At nytten av skriftlig informasjon og kunnskaper formidlet på annen måte var evaluert med et lavere antall av de som svarte at de hadde hatt stor nytte, kan ha sammenheng med at det er vanskelig for pårørende å sette av tid til å lese den skriftlige informasjonen som ble gitt, når de er hjemme med mange og store omsorgsoppgaver. Det kan også være vanskelig for pårørende å konsentrere seg når belastningene er så høye som skårene på spørreskjemaene RSS, NPI-byrde og GHQ-30 vist i tabell 5. Mange studier påpeker også at omsorgsoppgavene er urimelig store (Engedal & Haugen 2005, Annerstedt et al. 2000, Haaning 2002). Av den grunn vil det være viktig ved senere intervensjoner at den skriftlige informasjonen er lettlest og ikke for mange sider. Litteratur kan omfatte ting skrevet av pårørende, som også kan være kunnskapsformidlende og formidles med andre vinklinger. Videoer kan kanskje også anbefales. Kopier av plansjer som ble benyttet bør være enkle og oversiktlige. Materialet kan med fordel leveres ut i god tid før kursstart, slik at deltakerne kan forberede seg, og på denne måten få større nytte av den skriftlige informasjonen. Det er også viktig at den muntlige informasjonen og gruppediskusjonen knyttes opp til det skriftlige materialet og at dette diskuteres i gruppene.

Når det gjelder takling av hverdagen svarte 37 personer at de kunne gjøre det bedre etter intervensjonen og 34 av disse mente dette etter 7,5 måneder. Men det var også 9 personer som ikke mente at de på dette spørsmålet hadde hatt nytte av intervensjonen. Tatt i betraktning at pårørende da har vært i en stressende og belastende familiesituasjon etter 5-6 år og makter å håndtere situasjonen bedre gir i seg selv en indikasjon på at det

er nyttig å tilby pårørende denne type intervensjon. Dette støttes av Green og Brodaty (2002).

De fleste pårørende (40) mente at de løste problemene bedre etter intervensjonen og etter 7,5 måneder var det fortsatt 38 av 45 som løste problemene hjemme bedre. Fra utsagn på evalueringsskjemaene har det kommet flest kommentarer på problemløsningsmetoden og hvordan pårørende sammen kunne lære av hverandre. Dette indikerer at det er nyttig for pårørende å lære av hverandre, og at dette fordrer struktur i gruppene slik at det gis rom for læring og bruk av ny kunnskap. Metoden for å redusere/modifisere følelser som benyttes i intervensjonen kan i så måte bidra til at gruppene arbeider for å løse problemer på en konstruktiv måte (James et al. 2001). I intervensjonen ble det også lagt vekt på å knytte erfaringer og teori inn i hvordan man løser problemer for å kunne mestre bedre. At resultatene på hvordan pårørende takler hverdagen og løser problemene i hjemmet ser annerledes ut enn spørsmålene vedrørende opplevelsen av totale nytte ved intervensjonen, kan forklares med den situasjonen som pårørende er i. Med en progredierende sykdomsutvikling og med tiltagende atferdsendringer, som medfører økte omsorgsoppgaver som en konsekvens og som ytterligere strekker seg over tid, kan være forklarende for at de har svært forskjellig. Andre undersøkelser viser at kunnskaper om problemløsning og trening på mestring har positiv effekt (Green & Brodaty 2002).

Belastning og byrde virker inn på stress og mestring. Personer med demens får endrede behov for omsorg og hjelp i hverdagen i løpet av et år og pårørende blir mer slitne etter hvert. Dette virker inn på mestring (Brækhus & Lillesveen 2005, Antonovsky 1991, Karazek 1990). Å øke mestring eller beslutningsmulighet vil gjøre at pårørende har mer kontroll over situasjonen og vil kunne få innvirke på stress (Karazek 1990).

Intervensjonen hadde som mål å bedre pårørendes hverdag ved formidling av kunnskaper og strukturert læring fra andres erfaringer, gi støtte og trening i å løse problemer for å øke mestring og redusere stress. Gi pårørende redskaper til å få kontroll over sin hverdag med de kravene som møter dem i samhandling med personer med demens i tråd med pasientrettighetsloven og forskrift om individuell plan (HOD, 2004, 2005). Evalueringsskjemaet med tilbakemeldinger på fra pårørende styrker hensikten med intervensjonen, at metodikken fungerte bra for å bedre hverdagen for pårørende og personer med demens. Dessuten styrkes pårørendes mulighet for egenomsorg og gir dem mulighet for empowerment (Bjorvell 1999, Gibson 1991). På evalueringsskjemaet ga flere pårørende uttrykk for at når de skal lære av andres erfaringer er det viktig å kunne kjenne seg igjen. Flere av dem ønsket at gruppene skulle være differensierte. Ektefeller i en gruppe, barn i en annen og ektefeller til yngre personer med demens i en tredje. Barn til yngre personer med demens vil selvsagt komme i en særstilling, ettersom mange av disse er barn. Grupper som differensierer mellom frontotemporalalpsdemens og andre demensformer ville det også være nyttig, da personer med en frontotemporalalpsdemens fordrer annen tilnærming og kommunikasjonsteknikk enn andre former for demens. Engedal og Haugen. har påpekt at personer med frontotemporalalpsdemens har behov for en annen behandling og oppfølging (Engedal & Haugen 2005). Ved senere bruk av denne metoden i intervensjoner vil det være viktig

å differensiere gruppene. På en annen side dersom geografiske forhold er slik at dette ikke er mulig på grunn av for få pårørende, vil det være viktigere å benytte metoden uten å differensiere enn å la være å gi ett tilbud. De geografiske forholdene kan være slik i Norge, Sverige, Finland og på Island. Den totale tilbakemeldingen i forhold til nytte som pårørende opplevde tilsier dette. På evalueringsskjema var det også forslag om at det burde være grupper for personer med demens i en tidlig fase. Dette ville kunne gi personer med demens muligheter til å øke sin egenomsorg nå og fremover når innsikten ikke er den samme. Dette har blitt påpekt av Bjorvell (1999) og Gibson (1991).

Å organisere grupper for de som er syke kan hjelpe personer med demens til å bearbeide sorgen over å ha fått sykdommen, hjelp til å ordne med ting som kan skape vansker lengre ut i forløpet av sykdommen når innsikten blir mindre. Dette kan være at den andre ektefellen holder styr på økonomien med bankkontoer, ordner med arvesaker og samtaler i familien om når det er riktig å søke om plass på dagsenter eller sykehjem. At den som er syk av ektefellene eller foreldrene ikke ønsker å være til for belastning for familien, kan kanskje være med på å redusere den dårlige samvittigheten hos pårørende når de må ta beslutninger som går imot den sykes ønsker lengre ut i sykdomsforløpet. Studier viser at det er viktig å informere om sykdom og diagnose til personer med demens for at de skal kunne planlegge sin fremtid (Wilkinson 2001).

For å fortsette prosessen hos pårørende med økt mestring ved å øke kunnskapene om sykdommen med problemløsningsmetoden som et redskap, burde det være av verdi å samle pårørende for oppfølgingsmøter. Hvor de med sine nye kunnskaper kan gå videre og styrke sine problemløsningsstrategier sammen med andre pårørende. Nye problemstillinger kan dukke opp hjemme i forbindelse med sykdomsutviklingen. Pårørende skulle kunne drive disse møtene selv. Profesjonelt personale kunne trekkes inn ved behov.

Resultatene fra spørreskjemaene RSS, NPI-byrde og GHQ-30

I intervensjonsgruppen A, som var med i denne studien oppga pårørende at sykdommen hadde hatt en gjennomsnittlig varighet på 4,5 år, og for gruppene B og C var det en ubetydelig reduksjon på 3 måneder. Forskjellen i alder mellom hele intervensjonsgruppen A+B og kontrollgruppen C var 3 år, fra 63 til 66. Det var noen flere kvinner enn menn i alle gruppene. Grad av demens var på 20-22 som innebærer at personer med denne skår har behov for hjelp i hverdagen og at de og at familien også har behov for hjelp fra det offentlige i form av dagsentertilbud og avlastningsplass i institusjon. Det var ingen signifikans mellom gruppene (Tabell 2).

Et delmål med oppgaven var å beskrive pårørendes vurdering av eget stress, egen byrde og egen opplevelse av helse, samt sammenligne om det forelå noen forskjell mellom de som hadde fått en kortvarig intervensjon og en kontrollgruppe som hadde fått vanlig behandling.

Pårørende stress selvutfyllingsskjema RSS, (Greene et al. 1982), viser en skår som går fra 21-24 i gjennomsnitt for gruppene i denne studien. På RSS er det ikke utarbeidet gradering av stressnivåene i forbindelse med skalaen. Skalaen går fra 0 til 56 og jeg vil da anta at en gjennomsnittsskår fra 21-24 er ingen forskjell av stor betydning og at dette indikerer at pårørende er stresset, og stresset har ikke gått ned etter en tid verken i intervensjonsgruppene eller kontrollgruppen. Det var ingen signifikans mellom måletidspunktene for gruppe A. At personer med demens blir mindre fungerende etter 7-8 måneder er sannsynlig, og at atferdsendringer forverres ytterligere vil også være normalt. Det ble heller ikke funnet signifikans i gruppe B eller C og det var ikke signifikans mellom intervensjonsgruppen A+B og kontrollgruppen C på RSS (Tabell 5 og 6). For pårørende innebærer det at omsorgsoppgavene og byrden øker med sykdomsutviklingen. Noe som også andre forfattere har påpekt (Engedal & Haugen 2005). Pårørende har også vært i den stressende situasjonen over noe lengre tid. Om man utgår fra Karaseks og Theorells modell (1990), reduseres ikke stresset når kravene øker med sykdomsutviklingen (Karasek 1990).

På NPI-byrde, (Cummings et al. 1994), var skårene i gjennomsnitt veldig like mellom gruppene og det foreligger ingen signifikant forskjell, og går fra 10-12 etter intervensjonen og 7,5 måneder deretter. Pårørende opplever byrde i forbindelse med sin livssituasjon. Høyest skår på NPI-byrde er 60 og lavest 0. Skår på rundt 10 vil tilsa at pårørende opplever byrde på ulike områder. Det ble ikke funnet signifikans over tid i noen av de andre gruppene og ikke mellom intervensjonsgruppene og kontrollgruppen på NPI-byrde (Tabell 5 og 6). Heller ikke på NPI-byrde er det gjort noen "cut off score", men det er sammenheng mellom atferdsproblemer og opplevelse av byrde (Cummings et al. 1994). Hvordan pårørende håndterer atferden hos personer med demens på det følelsesmessige planet virker inn på tidspunktet for innleggelse i sykehjem (Vugt et al. 2005). De følelsesmessige reaksjonene på atferden til personer med demens vil således innvirke på opplevelse av byrde hos pårørende.

Pårørende målte egen opplevelse av helse med GHQ-30 (Goldberg & Williams 1988), og det var heller ikke her nevneverdige forskjeller i gjennomsnittsskår mellom gruppene være seg ved baseline etter intervensjonen eller 7,5 måneder etter. Skåren var på 7 til 9, som indikerer at pårørende er i en situasjon hvor omsorgsoppgavene i hjemmet går ut over egen opplevd helse i stor grad. I gruppene A+B og C ble det heller ikke funnet signifikans over tid og det var ingen forskjell på gruppene på skår av betydning, og ikke signifikans mellom intervensjonsgruppene A+B og kontrollgruppen C (Tabell 5 og 6). Ved GHQ-30 gjennomsnittsskår ned mot 5 tilsier det at man har psykologiske gjenkjennelige problemer (Boye et al. 2001). Det betyr da at pårørende har en skår på GHQ-30 som indikerer at deres livssituasjon og omsorgsoppgaver knyttet til sykdommen demens går ut over egen helse.

Sammenligning av resultater som viser at stresse, byrde og egen opplevelse av helse har holdt seg på samme nivå kan gi holdepunkter for at intervensjonen har hatt effekt tatt i betraktninger forverring av symptombildet og varigheten av omsorgsoppgavene. Noe som også andre forfattere har påvist (Engedal & Haugen 2005). Denne sammenligningen mener jeg er til stede i denne studien når pårørende opplever totalt

sett å ha hatt nytte av intervensjonen ut fra evalueringsskjemaene og at spørreskjemaene viser at pårørende ikke har fått lavere skår på stress, byrde og egen opplevelse av helse over tid, på tross av forverring i sykdomsbildet hos personen med demens og varigheten av omsorgoppgavene. På den annen side så viser ikke disse testene signifikante forskjeller mellom kontroll og intervensjonsgruppene (Tabell 5 og 6).

Metode diskusjon

Det ble valgt en kvantitativ metode med spørreskjemaene som ikke viste resultater med forskjeller av verdi på kontrollgruppen, intervensjonsgruppen og populasjonen i denne MPH-studien. Dette gjaldt for RSS, GHQ-30 og NPI-byrde. Hvis dette skulle være evaluering av en metode for å se om den hadde effekt ville svaret bli nei. Når en da har gått inn med spørreskjemaer blir bildet et helt annet. Pårørendes opplevelse av intervensjonen er meget positiv. Derfor er det viktig å anvende ulike typer av spørreskjemaer, som måler ulike fenomen og komplimenterer hverandre som i dette tilfelle med en opplevelsedimensjon. Å benytte triangulering vil kunne styrke studie og få frem ulike dimensjoner og aspekter (Foss & Ellefsen 2002).

Hvilke spørreskjemaer som benyttes bør stå i forhold til hva som er mål og hensikt med en studie. NPI som ble benyttet i hovedstudien er et skjema som ofte benyttes i medisinske studier i forbindelse med atferdsendringer ved demens, og er derfor nyttig for å kunne sammenligne studier og skjemaet har en "cut off score" på hele testen. I denne studien når NPI-byrde skal ses på i sammenheng med pårørendes opplevelse av byrde finnes det ingen etablert "cut off score" og det burde vært tenkt andre skjemaer til denne studien. Evalueringsskjemaet skulle vært laget før oppstart av intervensjonen, slik at alle gruppene ble evaluert. Dette indikerer at det er viktig å ha oversikt over alle mål og delmål og hva som skal evalueres og hvordan, når en skal utarbeide studier (Kirkpatrick 1998). Studieplanen bør også inneholde detaljer rundt når de ulike arbeidsoppgavene bør gjøres slik at man får fanget opp data som mangler før det er for sent. I denne studien ble det ikke fanget opp feilkodingen av evalueringsskjemaene før det var gått en tid og dermed ble antallet deltakere 45 og ikke 61, eller fra hele intervensjonen dersom denne delstudien hadde vært påtenkt.

Fremgangsmåten ved denne studien med bruk av evalueringsskjema kunne vært gjort annerledes ved at det var gjort en pilot undersøkelse for å se om skjemaet skulle justeres eller om det ga svar på det som var ønsket. Spørsmålet "komme til ordet" er et eksempel på at ikke skjemaet var perfekt. Spørsmålet i seg selv er nyttige, men å måle om denne opplevelsen endrer seg er lite relevant. Å planlegge evalueringsprogrammer som en del av en studie vil gi en annen dimensjon og bidra til bedre styring over hensikt og resultater (Kirkpatrick 1998). Spørsmålene kunne vært tydeligere, som for eksempel "hvilken nytte har du hatt av å møte andre pårørende og hvilken nytte har du hatt av gruppesamtalene". Det er vanskelig å skille de tingene fra hverandre. Spørsmålene fanger opp områder ved det man ønsker. Spørsmålene kunne også vært formulert slik at vektingen ble ensartet. Noe av kritikken ved å bruke spørre/evalueringsskjema som metode er at man kanskje ikke får svar på det vi spør etter (Mega et al. 1996). Det er

gjort en rekke studier med denne type intervensjoner. Måleredskapene var forskjellige og det har vært vanskelig og sammenligne studiene. Opplevelser og følelser er også vanskelig å måle og gradere (Kvale 1997). Et alternativ er å anvende kvalitativ forskningsmetode med dybdeintervjuer av et antall pårørende i tillegg til spørre/evalueringsskjemaene. En annen måte er å ta utgangspunkt i evalueringsskjemaet og velge ut et antall personer for dybdeintervju, som også er gjort i denne studien og kommer til å vises på ett annet tidspunkt siden det ikke ligger innenfor rammen av denne studien. Artikler og litteratur beskriver forskjellige fremgangsmåter å forske på (Marton 1986, Ramhøj & Lunde 1996, Kvale 1997).

Erfaring fra kontakt med pårørende i denne studien har vært at de ønsker å bidra til forskning og videreutvikling av fagfeltet for å hjelpe andre som kommer i en lignende situasjon, selv om dette for noen innebar å komme i en av kontrollgruppene.

I arbeidet med gruppene har det oppstått situasjoner hvor det har vært vanskelig å få alle pårørende til å tenke konstruktivt. Enkelte har vært meget følelsesmessig berørt av situasjoner fra hverdagen og det ble mange følelsesladede historier. Er det slik at pårørende som har et høyt stressnivå bør få individuell behandling for å modifisere sine følelser før de deltar i psykoedukative grupper hvor man benytter problemløsning og kunnskaper for å bedre hverdagen? Resultater fra hovedstudien "Demens i familien" som ikke er publisert, viser at personer med et nivå på RSS med 23/24 har et så høyt stressnivå at de må få hjelp til å modifisere sine følelser før de vil kunne nyttiggjøre seg psykoedukativ intervensjon i gruppe. En tilbakemelding fra pårørende på et evalueringsskjema foreslo individuelle samtaler i tillegg til gruppemøtene. En type intervensjon passer kanskje ikke for alle. Aldersforskjeller og kjønn kan også gi ulike behov (Carradice et al. 2003). Dette ble også foreslått av pårørende.

KONKLUSJON

Studien viste at pårørende var stresset, belastet og at livssituasjonen gikk utover helsen. Dette bekrefter tidligere forskning som sier at når et familiemedlem får diagnosen demens vil dette virke inn på familiens livskvalitet, med økt fare for å utvikle sykdommer av somatisk og psykiatrisk karakter. Spesielt gjelder dette for den som yter omsorg for personen med demens 24 timer i døgnet og 365 dager i året over en 10-15 års periode. Det er i dag ingen tvil om at belastningen som pårørende opplever, selv om den også har positive aspekter, er sykdomsfremkallende nettopp fordi oppgavene er for store. På bakgrunn av å ha arbeidet med dette i noen år, og har sett hvordan pårørende har det, er det viktig å bringe denne kunnskapen ut til helsepersonell, slik at de gir pårørende redskaper i forbindelse med diagnostisering. Gir pårørende redskaper, slik at de i størst mulig grad skal kunne mestre den nye livssituasjonen, ut i fra de forutsetninger hver enkelt har. Med andre ord skape muligheter for størst mulig empowerment. Dette er også i tråd med: Pasientrettighetsloven og Forskrift om individuell plan i Norge. Psykoedukativ metode vil i så måte være en god metode som formidler kunnskap på ulike måter som skriftlig, muntlig og mennesker imellom. Metoden gir også rom for følelsesmessig støtte og bearbeiding av sorg. Videre gir

metoden rom for å trene på å gjøre ting hensiktsmessig og å bedre egen mestring. Pårørende bekreftet at de hadde nytte av intervensjonen. Metoden virker også inn på tidspunkt for sykehjemsinnleggelse ved at personer med demens bor hjemme lengre. Om dette er positivt kan sees på fra ulike vinkler. Kanskje bra for personen med demens i noen situasjoner, i andre ikke og det samme ville være tilfelle for pårørende.

I denne studien var gruppene ikke differensierte i forhold til alder, diagnose eller relasjon. Det er viktig å differensiere gruppene slik at yngre har egne grupper og de eldre en annen og frontotemporallapsdemens har sin gruppe. Likeledes differensiere ektefeller og barn i forskjellige grupper ved fremtidige intervensjoner. Pårørende påpeker også dette i evalueringen. Med tanke på budskapet i metoden, om å gi bort redskaper til å håndtere en ny livssituasjon bør dette være styrende i forhold til differensiering med tanke på geografiske forhold og antallet pårørende. I byene vil det selvfølgelig være enklere å rekruttere til differensierte grupper. Psykoedukativ metode kan være for alle, men de som deltar bør kunne ha evnen til å tenke. Når vi som mennesker er veldig stresset blir dette vanskelig. Det bør derfor utarbeides gode metoder som for eksempel skåringsnivåer på RSS, som kan indikere hva som vil være til beste for pårørende. Trenger denne pårørende individuelle samtaler noen ganger før de får tilbud om å delta i psykoedukative grupper kan være en problemstilling og selvfølgelig er dette ett tilbud som pårørende kan takke ja eller nei til.

Takk

I første rekke vil jeg rette en stor takk til personer med demens og deres pårørende som har deltatt i studien og gjort det hele mulig og en riktig stor takk til bibliotekaren Vigdis Knutsen ved Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens for hjelp til datasøk og korrekturlesning og bibliotekar Susanne Tidblom Kjellberger ved Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap for hjelp til datasøk. En stor takk rettes også til Ingun Ulstein, Øyvind Kirkevold og Per Kristian Haugen ved Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens for hjelp til bearbeiding av data og statistikk. En stor takk rettes også til min veileder Karin Ringsberg ved Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap for veiledning til denne studien og til Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens som har gjort det mulig å gjennomføre denne MPH-oppgaven.

Referanser

Annerstedt, L., Elmstahl, S., Ingvad, B., Samuelsson, S. M. (2000) Family caregiving in dementia-an analysis of the caregiver's burden and the "breaking-point" when home care becomes inadequate. *Scandinavian Journal of Public Health* **28**, 23-31.

Antonovsky, A. (1991) *Hälsans mysterium*. Natur och kultur, Stockholm.

Arntzen, B., Grønnestad, T., Øxnevad, A. L. (2000) *Familiearbeid ved psykoser mot samme mål: kunnskapsbasert familiearbeid i gruppe*. Stiftelsen Psykiatrisk opplysning, Stavanger.

Bentsen, H. (1998) Predictors of expressed emotion in relatives of patients with schizophrenia or related psychoses. (Doctoral Dissertation). Universitetet, Oslo

Bering, E. (2006) Mangler over 500 plasser til demente. *Tønsbergs Blad* 16-1-.

Berntsson, L., Ringsberg, K.C. (2003) Correlation between perceived symptoms, self-rated health and coping strategies in patients with asthma-like symptoms but negative asthma tests. *Psychology, Health & Medicine* **8**, 304-315.

Bjorvell, H. (1999) Patient empowerment--the aim is better health and stronger right to decide. *Lakertidningen* **96**, 4816-4820.

Boye, B., Bentsen, H., Ulstein, I., Notland, T. H., Lersbryggen, A., Lingjaerde, O., Malt, U. F. (2001) Relatives' distress and patients' symptoms and behaviours: a prospective study of patients with schizophrenia and their relatives. *Acta Psychiatrica Scandinavica* **104**, 42-50.

Brodaty, H., Green, A., Koschera, A. (2003) Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society* **51**, 657-664.

Brodaty, H., & Gresham, M. (1989) Effect of a training programme to reduce stress in carers of patients with dementia. *British Medical Journal* **299**, 1375-1379.

Brown, G. W., Birley, J. L., Wing, J. K. (1972) Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: a replication. *British Journal of Psychiatry* **121**, 241-258.

Brækhus, A., Oksengard, A. R., Engedal, K., Laake, K. (1998) Social and depressive stress suffered by spouses of patients with mild dementia. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* **16**, 242-246.

Brækhus, A., & Lillesveen, B. (2005) *Utredning av demens: organisering og samarbeid mellom primær- og spesialisthelsetjenesten: erfaringer fra tre fylker og 17 kommuner*. Forlaget Aldring og helse, Tønsberg.

Carradice, A., Beail, N., Shankland, M. C. (2003) Interventions with family caregivers for people with dementia: efficacy problems and potential solution. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* **10**, 307-315.

Charlesworth, G. M. (2001) Reviewing psychosocial interventions for family carers of people with dementia. *Aging & Mental Health* **5**, 104-106.

Cooke, D. D., McNally, L., Mulligan, K. T., Harrison, M. J., Newman, S. P. (2001) Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging & Mental Health* **5**, 120-135.

Croog, S. H., Sudilovsky, A., Burleson, J. A., Baume, R. M. (2001) Vulnerability of husband and wife caregivers of Alzheimer disease patients to caregiving stressors. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* **15**, 201-210.

Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., Gornbein, J. (1994) The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* **44**, 2308-2314.

Demensomsorg i Norden. Internet Communication- URL; www.nordemens.no: 5.januar 2005.

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM IV, 4th ed. (1994) American Psychiatric Association, Washington DC.

Eller, N. H. (2003) Præsentation af anstrengelses-belønnings-modellen (the effort reward model) - den nye stressmodel. *Ugeskrift for Læger* **165**, 3815-319.

Eloniemi-Sulkava, U., Rahkonen, T., Suhkonen, M., Halonen, P., Hentinen, M., Sulkava, R. (2002) Emotional reactions and life changes of caregivers of demented patients when home caregiving ends. *Aging & Mental Health* **6**, 343-349.

Engedal, K., & Haugen, P. K. (2005) *Demens fakta og utfordringer: en lærebok*. 4. utg., Forlaget Aldring og helse, Tønsberg.

Folstein, M. F., Folstein, S. E., McHugh, P. R. (1975) "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician *Journal of Psychiatric Research* **12**, 189-198.

Foss, C. & Ellefsen, B. (2002) The value of combining qualitative and quantitative approaches in nursing research by means of method triangulation. *Journal of Advanced Nursing* **40**, 242-248.

Gibson, C. H. (1991) A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing* **16**, 354-361.

Goldberg, D., & Williams, P. (1988) *A user's guide to the general health questionnaire*. NFER- Nelson, London.

- Green, A., & Brodaty, H. (2002) Care giver interventions. In *Evidence-based dementia practice* (Qizilbash, N.ed.), Blackwell science, Oxford, pp.764-794.
- Greene, J. G., Smith, R., Gardiner, M., Timbury, G. C. (1982) Measuring behavioural disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives: a factor analytic study. *Age and Ageing* **11**, 121-126.
- Gundersen, D., & Berulfsen, B. (1998) *Fremmedord og synonymer blå ordbok* Kunnskapsforlaget, Oslo.
- Haaning, M. G. (2002) Familieomsorgsgivning ved demens. *Gerontologi og samfund* **18**, 6.
- Harris, P. B. (1993) The misunderstood caregiver? A qualitative study of the male caregiver of Alzheimer's disease victims. *Gerontologist* **33**, 551-556.
- HOD (2004) *Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialhelsetjenesteloven*, Helse- og omsorgsdepartementet, Oslo.
- HOD (2005) *Lov om pasientrettigheter. Pasientrettighetsloven*. Helse- og omsorgsdepartementet, Oslo.
- James, I., Powell I., Reichelt, K. (2001) Cognitive therapy for carers: distinguishing fact from fiction. *Journal of Dementia Care* **9**, 24-26.
- Karazek, R. (1990) *Healthy work: stress, productivity, and the reconstruction of working life*. Studentlitteratur, Lund.
- Kirkpatrick, D. L. (1998) *Evaluating training programs the four levels. 2nd ed*, Berrett-Koehler, San Francisco.
- Kneebone, I. I., & Martin, P. R. (2003) Coping and caregivers of people with dementia. *British Journal of Health Psychology* **8**, 1-17.
- Krüger, R. M. E. (2004) Gleden ved å være til stede. *DEMENS*. **8**, 12-14.
- Kvale, S. (1997) *Det kvalitative forskningsintervjuet*. Gyldendal akademiske, Oslo.
- Lazarus, R. S. (1993) Coping theory and research: past, present, and future. *Psychosomatic Medicine* **55**, 234-247.
- Lazarus, R. S. (1993) From psychological stress to the emotions: a history of changing outlooks. *Annual Review of Psychology* **44**, 1-21.
- Marriott, A., Donaldson, C., Tarrier, N., Burns, A. (2000) Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *British Journal of Psychiatry* **176**, 557-562.

Marton, F. (1986) Phenomenography- A research approach to investigating different understandings of reality. *Journal of Thought* **21**, 2849.

Medin, J., & Alexanderson, K. (2000) *Begreppen hälsa och hälsofrämjande: en litteraturstudie*. Studentlitteratur, Lund.

Mega, M. S., Cummings, J. L., Fiorello, T., Gornbein, J. (1996) The spectrum of behavioral changes in Alzheimer's disease. *Neurology* **46**, 130-135.

Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg, G., Levin, B. (1996) A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association* **276**, 1725-1731.

Mæland, J. G. (1999) *Forebyggende helsearbeid i teori og praksis*. Tano Aschehoug, Oslo.

Næss, S. (2001) Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening* **121**, 1940-1944.

Peacock, S. C., & Forbes, D. A. (2003) Interventions for caregivers of persons with dementia: a systematic review. *Canadian Journal of Nursing Research* **35**, 88-107.

Pusey, H., & Richards, D. (2001) A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia, *Aging & Mental Health* **5**, 107-119.

Ramhøj, P., & Lunde, I. M. (1996) *Humanistisk forskning indenfor sundhedsvidenskab: kvalitative metoder*. Akademisk Forlag, København.

Ringsberg, K. C., Segesten, K., Akerlind, I. (1997) Walking around in circles-the life situation of patients with asthma-like symptoms but negative asthma tests. *Scandinavian Journal of Caring Science* **11**, 103-112.

Ringsberg, K. C., & Timpka, T. (2001) Clinical health education for patients with asthma-like symptoms but negative asthma tests. *Allergy* **56**, 1049-1054.

Schulz, R., O'Brien, A., Czaja, S., Ory, M., Norris, R., Martire, L. M., Belle, S. H., Burgio, L., Gitlin, L., Coon, D., Burns, R., Gallagher-Thompson, D., Stevens, A. (2002) Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance. *Gerontologist* **42**, 589-602.

Selye, H. (1978) *Stress uten press*. Hjemmet Fagpresseforlaget, Oslo.

Thernlund, G. (1995) Från psykodynamisk kriseteori till copingbegrepp. *Sosialmedicinsk tidsskrift* **1**, 4-11.

Tones, K., & Tilford, S. (2001) *Health promotion effectiveness, efficiency and equity*. 3rd ed. Nelson Thorns Ltd., Cheltenham.

Vugt, M. E., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., Jaspers, N., & Verhey, F. R. (2005) A prospective study of the effects of behavioral symptoms on the institutionalization of patients with dementia. *International Psychogeriatrics* **17**, 577-589.

Wilkinson, H. (2001) "Empowerment and decision-making for people with dementia: the use of legal interventions in Scotland". *Aging & Mental Health* **5**, 322-328.

Wogn-Henriksen, K. (1997) *Siden blir det vel verre- ? Nærbilder av mennesker med aldersdemens: en undersøkelse av aldersdemente menneskers opplevelse av seg selv og sin situasjon*. INFO-banken, Sem.

Zarit, S. H., Todd, P. A., Zarit, J. M. (1986) Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist* **26**, 260-266.

Øyri, A. (1992) *Norsk medisinsk ordbok*. 2. utg. Samlaget, Oslo.

Å leve med demens: en håndbok for pårørende, (2000) Nasjonalforeningen for folkehelsen, Oslo.

Problemløsning

Definering av problemstilling

”Brain-storming” - forskjellige løsningsforslag - alle forslag noteres ned

Diskuter for og i mot

Velg løsningsforslag eller kombinasjon av løsningsforslag

Planlegg gjennomføringen

Vurder effekt på neste møte



Informasjon til pårørende om evaluering av den psykososiale intervensjonen i studien "Demens i familien"

Vi ønsker å evaluere effekten av gruppesamtalene og trenger tilbakemeldinger fra dere som har deltatt i disse gruppene. Vi ønsker tilbakemelding etter at gruppemøtene er avsluttet og ett år etter inklusjon ved at dere fyller ut og returnerer vedlagte evalueringsskjema. I tillegg ønsker vi å intervju 12 pårørende som har deltatt i gruppene, med spørsmål fra evalueringsskjemaet som utgangspunkt for intervjuet. I tillegg ønsker vi å sammenholde tidligere innsamlete opplysninger fra prosjektet "Demens i familien" med opplysninger fra evalueringsskjemaet. Viser for øvrig til tidligere informasjon vedrørende prosjektet "Demens i familien".

Opplysningene som er samlet inn er konfidensielle og vil og bearbeidet av prosjektlederne forskningsstipendiat Ingun Ulstein og mastergradsstudent Aud Johannessen i samarbeid med professor Knut Engedal, som alle er tilknyttet Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, Ullevål universitetssykehus, 0407 Oslo.

Deltagelse i evalueringsstudien er frivillig. Dere kan når som helst trekke dere fra evalueringsstudien, uten noen begrunnelse eller erstatningsplikt. Eventuelle innsamlede data vil da, hvis ønskelig, bli slettet.

Studien skal etter planen være avsluttet innen utgangen av 2006, og innsamlete opplysninger vil da bli anonymisert. Innsamlede data/resultater av studien vil bli publisert i en mastergrad i Folkehelsevitenskap, samt i internasjonale fagtidsskrifter i konfidensiell og anonymisert form. Dersom dere ønsker utfyllende opplysninger om studien, kan prosjektlederne Ingun Ulstein, tlf. 22 11 99 54 eller Aud Johannessen, tlf. 33 34 19 50, kontaktes for gjennomlesning av prosjektprotokollen.

Regional komité for medisinsk forskningsetikk er orientert om utvidelsen av prosjektet "Demens i familien". Videre er evalueringsprosjektet meldt til personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste as.

Oslo 10. oktober 2003

Med hilsen

Ingun Ulstein

Aud Johannessen

Knut Engedal

Prosjektleder/stipendiat

Prosjektmedarbeider/mastergradsstudent

Professor dr. med

Samtykkeerklæring

**Jeg samtykker i å delta i evaluering av den
Psykososial intervensjonen i studien ”Demens i familien”**

Tønsberg, den _____

Pårørende

_____ Tlf: privat

_____ Tlf: jobb

PÅRØRENDE STRESS SKALA

Greene, 1982

Reg.nr.: _____ Dato: _____

Les hvert spørsmål nøye og sett kryss ved det svaret som passer best med hvordan du føler det akkurat nå. Det finnes ingen riktige eller gale svar. Ikke tenk lenge på hvert svar, men svar slik som du umiddelbart synes passer best.

		0	1	2	3	4
		Aldri/ ikke	Sjelden/ litt	Av og til/ moderat	Ofte/ ganske mye	Alltid/ svært mye
1	Føler du noen gang at du ikke lenger holder ut?					
2	Føler du noen gang at du trenger ferie/avkobling?					
3	Blir du noen gang deprimert over den situasjonen du er i?					
4	Går omsorgsarbeidet ut over din egen helse?					
5	Er du redd det kan skje en ulykke med _____?					
6	Føler du noen gang at det ikke finnes løsning på dine problemer?					
7	Er det vanskelig å dra på ferie?					
8	Hvor mye går omsorgen for _____ ut over ditt sosial liv?					
9	Hvor mye er rutiner i hjemmet blitt forandret pga. _____?					
10	Er søvnen blitt forstyrret pga. _____?					
11	Er din livskvalitet/levestandard blitt redusert pga. _____?					
12	Er du flau på vegne av _____?					
13	Er du forhindret å ha gjester grunnet _____?					
14	Blir du noen gang sint og sur på _____?					
15	Blir du noen gang frustrert (oppgitt) sammen med _____?					

Neuropsykiatrisk evalueringsguide (NPI)

NPI er basert på intervju med en omsorgsgiver som helst skal bo sammen med pasienten eller ha jevnlig kontakt med pasienten.

Skåringsguide

Emne	Uakt.	Ikke tilstede	Frekvens	Grad	FxG	Byrde
Vrangforestillinger	___	0	1 2 3 4	1 2 3	___	1 2 3 4 5
Hallusinasjoner	___	0	1 2 3 4	1 2 3	___	1 2 3 4 5
Agitasjon/aggresjon	___	0	1 2 3 4	1 2 3	___	1 2 3 4 5
Depresjon/dysfori	___	0	1 2 3 4	1 2 3	___	1 2 3 4 5
Angst	___	0	1 2 3 4	1 2 3	___	1 2 3 4 5
Oppstemthet/velbefinnende	___	0	1 2 3 4	1 2 3	___	1 2 3 4 5
Apati/likegyldighet	___	0	1 2 3 4	1 2 3	___	1 2 3 4 5
Mangel på hemninger	___	0	1 2 3 4	1 2 3	___	1 2 3 4 5
Irritabilitet/labilitet	___	0	1 2 3 4	1 2 3	___	1 2 3 4 5
Avvikende motorisk atferd	___	0	1 2 3 4	1 2 3	___	1 2 3 4 5
Nattlig atferd	___	0	1 2 3 4	1 2 3	___	1 2 3 4 5
Appetitt/endringer i spiseatferd	___	0	1 2 3 4	1 2 3	___	1 2 3 4 5
Sum						

Følgende skal påpekes når NPI- intervjuet introduseres;

Hensikten med intervjuet

Skåringssystemet – hyppighet/frekvens, grad/intensitet, byrde

Spørsmålene dreier seg om atferd som er ny etter sykdomsdebut og som har vært til stede de siste fire ukene (alternativt annen definert periode). Har atferden vært til stede hele livet, skal spørsmålet besvares med ”nei”.

Spørsmålene kan vanligvis besvares med ”ja” eller ”nei” og svarene skal være korte

Spørsmålene skal leses opp nøyaktig som skrevet. Ved behov kan spørsmålene reformuleres.

Når omsorgsgiver skal vurdere hyppighet og alvorlighetsgrad, kan det være en fordel å legge fram en skriftlig versjon av svaralternativene. Se hjelpemiddel til NPI.

Vedr. hyppighet – si; Jeg ønsker nå å finne ut hvor ofte disse tingene (atferd eller symptom) skjer. Vil du si at det skjer mindre enn en gang pr. uke, omtrent en gang pr. uke, flere ganger pr. uke eller hver dag?

Vedr. alvorlighetsgrad – si; Jeg ønsker nå å finne ut alvorlighetsgraden av denne/disse atferdsavvikene/symptomene. Med alvorlighetsgrad mener jeg hvor plaget/handikappet pasienten er.

Vedr. belastning - si; Nå vil jeg gjerne vite hvor følelsesmessig belastende denne atferden hos ham/henne er for deg selv. Jeg vil du skal gradere denne belastningen fra mellom 0 og 5, der 0 er «ingen belastning i det hele tatt» og 5 er «svært alvorlig eller ekstremt belastende» for deg selv.

NEVROPSYKIATRISK EVALUERINGSGUIDE (NPI)

Norsk versjon ved Dag Årslund

A. Vrangforestillinger

Har pasienten overbevisninger som du vet ikke er sanne? For eksempel, insisterer pasienten på at det er folk som ønsker å skade ham/henne eller stjele fra ham/henne? Har han/hun påstått at familiemedlemmer ikke er de de sier de er eller at huset (leiligheten) ikke er hjemmet deres? Jeg spør ikke om mistenksomhet; jeg er interessert i om pasienten er overbevist om at disse tingene virkelig skjer ham/henne.

- ☐ **NEI** (Dersom nei, fortsett til neste spørsmål - neste side)
- ☐ **JA** (Dersom ja, fortsett til del spørsmålene)

1. Tror pasienten at han/hun er i fare – at andre planlegger å skade ham/henne? _____
2. Tror pasienten at andre stjeler fra ham/henne? _____
3. Tror pasienten at hans/hennes ektefelle er utro? _____
4. Tror pasienten at det bor ubudne gjester i huset hans/hennes? _____
5. Tror pasienten at hans/hennes ektefelle eller andre ikke er de påstår de er? _____
6. Tror pasienten at huset hans/hennes ikke er hans/hennes hjem? _____
7. Tror pasienten at familiemedlemmer planlegger å forlate ham/henne? _____
8. Tror pasienten at personer på fjernsynet eller i ukeblader er virkelige personer som er tilstede i hjemmet? (Prøver han/hun å snakke med dem?) _____
9. Er det andre overbevisninger som pasienten har, som jeg ikke har spurt om? _____

Dersom screening spørsmålene er bekreftet, bestem hyppighet og grad av illusjoner.

- Hyppighet:
1. Av og til – mindre enn en gang per uke.
 2. Ofte – omtrent en gang per uke.
 3. Hyppig – flere ganger per uke, men ikke hver dag.
 4. Meget hyppig – en eller flere ganger daglig.

- Grad:
1. Mild – illusjoner er tilstede, men de virker harmløse og utløser liten fortvilelse hos pasienten.
 2. Moderat – illusjonene medfører fortvilelse og forvirring.
 3. Markert – illusjonene medfører stor forvirring og er en hovedårsak til atferdsforstyrrelser. (Dersom psykofarmaka foreskrevet, indikerer dette at illusjonene er markante.)

Belastning: Hvor følelsesmessig belastende opplever du denne atferden?

0. Ikke i det hele tatt
1. Minimalt
2. Mildt
3. Moderat
4. Alvorlig
5. Svært alvorlig eller ekstremt

B. Hallusinasjoner

Har pasienten hallusinasjoner der han/hun ser syner eller hører stemmer? Ser, hører eller opplever han/hun ting som ikke er virkelige? Med dette spørsmålet mener jeg ikke misforståelser som å tro at noen døde fortsatt er i live; jeg spør om pasienten virkelig har unormale opplevelser av lyd eller syn.

- ☐ **NEI** (Dersom nei, fortsett til neste spørsmål - neste side)
- ☐ **JA** (Dersom ja, fortsett til del spørsmålene)

1. Forteller pasienten at han/hun hører stemmer eller oppfører han/hun seg som om han/hun hører stemmer? _____
2. Snakker pasienten til personer som ikke er tilstede? _____
3. Forteller pasienten om ting som ingen andre ser, eller oppfører seg som om han/hun ser ting som ingen andre ser(folk, dyr, lys, etc)? _____
4. Kjenner pasienten lukter som ingen andre gjør? _____
5. Forteller pasienten at han/hun føler ting på huden eller ser ut til å føle at der er ting som kryper og berører ham/henne? _____
6. Har pasienten smaksopplevelser som ikke er reelle? _____
7. Forteller pasienten om andre sanseopplevelser? _____

Dersom screening spørsmålene er bekreftet, bestem hyppighet og grad av hallusinasjonene.

- Hyppighet:
1. Av og til – mindre enn en gang per uke.
 2. Ofte – omtrent en gang per uke.
 3. Hyppig – flere ganger per uke, men ikke hver dag.
 4. Meget hyppig – en eller flere ganger daglig.

- Grad:
1. Mild – hallusinasjoner er tilstede, men de virker harmløse og forårsaker liten fortvilelse hos pasienten.
 2. Moderat – hallusinasjonene medfører fortvilelse og forvirring hos pasienten.
 3. Markert – hallusinasjonene medfører stor forvirring og er en hovedårsak til atferdsforstyrrelser. (Psykofarmaka kan være nødvendig for å kontrollere dem.

Belastning: Hvor følelsesmessig belastende opplever du denne atferden?

0. Ikke i det hele tatt
1. Minimalt
2. Mildt
3. Moderat
4. Alvorlig
5. Svært alvorlig eller ekstremt

C. Agitasjon / aggresjon

Har pasienten perioder der han/hun nekter å samarbeide eller ikke vil la andre hjelpe ham/henne? Er han/hun vanskelig å omgås?

- ☐ **NEI** (Dersom nei, fortsett til neste spørsmål - neste side)
- ☐ **JA** (Dersom ja, fortsett til del spørsmålene)

1. Blir pasienten irritert på de som prøver å stille ham/henne, eller motsetter han/hun seg aktiviteter som bading og bytting av klær? _____
2. Er pasienten sta og skal ha tingene på sin måte? _____
3. Er pasienten lite samarbeidsvillig og motsetter seg hjelp fra andre? _____
4. Har pasienten annen oppførsel som gjør at han /hun er vanskelig å arbeide med? _____
5. Skriker og banner pasienten med sint stemme? _____
6. Slår pasienten med dører, sparker til møbler eller kaster ting? _____
7. Prøver pasienten å slå eller sparke andre? _____
8. Har pasienten andre aggressive eller oppfarende atferder? _____

Dersom screening spørsmålene er bekreftet, bestem hyppighet og grad av agitasjon/aggresjon.

- Hyppighet:
1. Av og til – mindre enn en gang per uke.
 2. Ofte – omtrent en gang per uke.
 3. Hyppig – flere ganger per uke, men ikke hver dag.
 4. Meget hyppig – en eller flere ganger daglig.

- Grad:
1. Mild – atferden er forstyrrende, men overkommes ved avledning og beroligelse.
 2. Moderat – atferden er forstyrrende og er vanskelig å avlede eller kontrollere
 3. Markert – atferden er meget forstyrrende, og er en hovedårsak til vanskeligheter; der det kan være fare for at omsorgsgiver/personalet kan bli skadet. Medikamenter er ofte nødvendig.

Belastning: Hvor følelsesmessig belastende opplever du denne atferden?

0. Ikke i det hele tatt
1. Minimalt
2. Mildt
3. Moderat
4. Alvorlig
5. Svært alvorlig eller ekstremt

D. Depresjon

Virker pasienten trist eller deprimer? Sier pasienten at han/hun føler seg trist eller deprimer?

- ☐ **NEI** (Dersom nei, fortsett til neste spørsmål - neste side)
- ☐ **JA** (Dersom ja, fortsett til del spørsmålene)

1. Har pasienten perioder der han/hun gråter eller sutrer på grunn av at han/hun er trist? _____
2. Sier pasienten at han/hun er trist eller i dårlig humør, eller oppfører han/hun seg som om dette er tilfelle? _____
3. Snakker pasienten nedlatende om seg selv eller sier at han/hun føler seg som en taper? _____
4. Sier pasienten at han/hun er en dårlig person eller fortjener å bli straffet? _____
5. Virker pasienten motløs eller sier at han/hun ikke har noen framtid? _____
6. Sier pasienten at han/hun er en belastning for familien eller at familien ville hatt bedre uten ham/henne? _____
7. Uttrykker pasienten et ønske om å dø eller snakker han/hun om ta sitt eget liv? _____
8. Viser pasienten andre tegn på depresjon eller tristhet? _____

Dersom screening spørsmålene er bekreftet, bestem hyppighet og grad av depresjonen.

- Hyppighet:
1. Av og til – mindre enn en gang per uke.
 2. Ofte – omtrent en gang per uke.
 3. Hyppig – flere ganger per uke, men ikke hver dag.
 4. Meget hyppig – en eller flere ganger daglig.

- Grad:
1. Mild – depresjon medfører fortvilelse, men overvinnes vanligvis ved avledning og beroligelse.
 2. Moderat – depresjonen medfører fortvilelse. Depresjonssymptomene er spontane utbrudd og er vanskelig å lindre.
 3. Markert – depresjonen medfører stor fortvilelse, og er en hovedårsak til pasientens lidelse.

Belastning: Hvor følelsesmessig belastende opplever du denne atferden?

0. Ikke i det hele tatt
1. Minimalt
2. Mildt
3. Moderat
4. Alvorlig
5. Svært alvorlig eller ekstremt

E. Angst

Er pasienten meget nervøs, bekymret eller redd tilsynelatende uten grunn? Virker han/hun meget urolig og nevøs?

- ☐ **NEI** (Dersom nei, fortsett til neste spørsmål - neste side)
- ☐ **JA** (Dersom ja, fortsett til del spørsmålene)

1. Sier pasienten at han/huner bekymret for planlagte hendelser? _____
2. Har pasienten perioder der han/hun føler seg usikker, ikke klarer å slappe av, eller føler seg svært anspent? _____
3. Har pasienten perioder med (eller klager over) pustebesvær, gispning eller sukking tilsynelatende for ingen annen grunn enn nervøsitet? _____
4. Klager pasienten over sommerfugler i magen eller at hjertet slår raskere og hardere i forbindelse med nervøsitet? (Symptomer som ikke skyldes sykdom) _____
5. Unngår pasienten visse steder eller situasjoner som gjør ham/henne mer nervøs som bilkjøring, møte med venner eller å være i en folkemengde? _____
6. Blir pasienten nervøs og oppskaket når han/hun blir atskilt fra deg (eller andre av hans/hennes pårørende)? (Holder han/hun seg fast i deg for å unngå å bli atskilt?) _____
7. Viser pasienten tegn til angst? _____

Dersom screening spørsmålene er bekreftet, bestem hyppighet og grad av angst.

- Hyppighet:
1. Av og til – mindre enn en gang per uke.
 2. Ofte – omtrent en gang per uke.
 3. Hyppig – flere ganger per uke, men ikke hver dag.
 4. Meget hyppig – en eller flere ganger daglig.

- Grad:
1. Mild – angsten medfører fortvilelse, men overvinnes vanligvis ved avledning og beroligelse.
 2. Moderat – angsten medfører fortvilelse. Angstsymptomene er spontane utbrudd og er vanskelig å lindre.
 3. Markert – angsten medfører stor forvirring, og er en hovedårsak til pasientens lidelse.

Belastning: Hvor følelsesmessig belastende opplever du denne atferden?

1. Ikke i det hele tatt
2. Minimalt
3. Moderat
4. Svært
5. Ekstremt

F. Oppstemthet/velbefinnende

Virker pasienten for fornøyd og glad tilsynelatende uten grunn? Jeg mener ikke normal glede ved gjensyn med venner, tildelig av presanger eller ved tid sammen med familiemedlemmer. Jeg spør om pasienten har at vedvarende og unormalt godt humør, eller ser humor i ting som ingen andre gjør.

- ☐ **NEI** (Dersom nei, fortsett til neste spørsmål - neste side)
- ☐ **JA** (Dersom ja, fortsett til del spørsmålene)

1. Virker det som om pasienten føler seg for oppstemt og glad i forhold til det som er normalt for ham/henne? _____
2. Ser pasienten humor i ting og ler av ting som andre ikke finner morsomt? _____
3. Virker det som om pasienten har en barnslig form for humor med tendens til å flire og le på upassende steder (som når noe uheldig skjer med andre)? _____
4. Forteller pasienten vitser eller kommenterer ting som ikke er morsomt for andre enn pasienten? _____
5. Finner pasienten på skøyerstreker som det å klype, eller leke ”rør mg ikke” bare på gøy? _____
6. Snakker pasienten ”stort” eller hevder han/hun å ha flere talenter eller større formue enn det som er virkelig? _____
7. Viser pasienten andre tegn på å føle seg for oppstemt eller glad? _____

Dersom screening spørsmålene er bekreftet, bestem hyppighet og grad av oppstemthet/velbefinnende.

- Hyppighet:
1. Av og til – mindre enn en gang per uke.
 2. Ofte – omtrent en gang per uke.
 3. Hyppig – flere ganger per uke, men ikke hver dag.
 4. Meget hyppig – en eller flere ganger daglig.

- Grad:
1. Mild – oppstemthet er merkbart for venner og familie, men er ikke Forstyrrende.
 2. Moderat – oppstemtheten er merkbart unormal.
 3. Markert – oppstemtheten er meget tydelig; pasienten er euforisk og syntes at nesten alt er morsomt.

- Belastning: Hvor følelsesmessig belastende opplever du denne atferden?
1. Ikke i det hele tatt
 2. Minimalt
 3. Moderat
 4. Svært
 5. Ekstremt

G. Apati/likegyldighet

Har pasienten mistet interessen for omgivelsene omkring seg? Har han/hun mistet interessen for å gjøre ting eller mangler motivasjon for å starte på nye aktiviteter? Er det vanskeligere å få ham/henne til å ta del i samtaler eller gjøre husarbeide? Er pasienten apatisk eller likegyldig?

- ☐ **NEI** (Dersom nei, fortsett til neste spørsmål - neste side)
- ☐ **JA** (Dersom ja, fortsett til del spørsmålene)

1. Virker pasienten mindre spontan og aktiv enn normalt? _____
2. Er det lite sannsynlig at pasienten tar initiativ til en samtale? _____
3. Er pasienten mindre kjærlig eller følelsesløs i forhold til det som er normalt? _____
4. Hjelper pasienten i mindre grad til med husarbeidet? _____
5. Virker pasienten mindre interessert i andres aktiviteter og planer? _____
6. Har pasienten mistet interessen for familiemedlemmer og venner? _____
7. Er pasienten mindre entusiastisk overfor sine vanlige interesser? _____
8. Viser pasienten andre tegn på manglende interesse for å gjøre nye ting? _____

Dersom screening spørsmålene er bekreftet, bestem hyppighet og grad av apati/likegyldighet.

- Hyppighet:
1. Av og til – mindre enn en gang per uke.
 2. Ofte – omtrent en gang per uke.
 3. Hyppig – flere ganger per uke, men ikke hver dag.
 4. Meget hyppig – en eller flere ganger daglig.

- Grad:
1. Mild – apatien er merkbar, men medfører få forstyrrelser av daglige rutiner. Det er kun liten forskjell fra pasientens normale atferd; pasienten responderer på forslag til å delta i aktiviteter.
 2. Moderat – apatien er svært åpenbar, kan overvinnes ved godsnakking og oppmuntring fra pårørende; responderer kun på større hendelser som besøk av nære slektninger eller familiemedlemmer.
 3. Markert – apatien er svært åpenbar og pasienten responderer vanligvis ikke på oppmuntring eller ytre hendelser.

Belastning: Hvor følelsesmessig belastende opplever du denne atferden?

1. Ikke i det hele tatt
2. Minimalt
3. Moderat
4. Svært
5. Ekstremt

H. Mangel på hemninger

Virker det som om pasienten handler impulsivt uten å tenke? Sier eller gjør han/hun ting som vanligvis ikke blir sagt eller gjort offentlig? Gjør han/hun ting so mer pinlig for deg eller andre?

- ☐ **NEI** (Dersom nei, fortsett til neste spørsmål - neste side)
- ☐ **JA** (Dersom ja, fortsett til del spørsmålene)

1. Handler pasienten impulsivt uten å tenke uten å tenke over konsekvensene? ____
2. Snakker pasienten til fremmede som om han/hun kjenner de? ____
3. Sier pasienten ting til mennesker som er ufølsomt eller sårer følelsene deres? ____
4. Sier pasienten brutale ting eller kommer med seksuelle bemerkninger som Han/hun normalt ikke ville ha sagt? ____
5. Snakker pasienten åpent om svært personlige eller private saker som vanligvis ikke blir diskutert offentlig? ____
6. Tar pasienten seg friheter, berører eller klemmer andre på en måte som ikke er vanlig for ham/henne? ____
7. Viser pasienten andre tegn på tap av kontroll over hans/hennes impulser? ____

Dersom screening spørsmålene er bekreftet, bestem hyppighet og grad av mangel på hemninger.

- Hyppighet:
1. Av og til – mindre enn en gang per uke.
 2. Ofte – omtrent en gang per uke.
 3. Hyppig – flere ganger per uke, men ikke hver dag.
 4. Meget hyppig – en eller flere ganger daglig.

- Grad:
1. Mild – mangelen på hemninger, men pasienten responderer vanligvis på avledning og veiledning.
 2. Moderat – mangelen på hemninger er meget merkbar og er vanskelig å overvinne for pårørende.
 3. Markert – mangelen på hemninger overvinnes ikke ved innblanding fra pårørende, og er en kilde til forlegenhet eller forringelse av det sosiale liv.

Belastning: Hvor følelsesmessig belastende opplever du denne atferden?

0. Ikke i det hele tatt
1. Minimalt
2. Mildt
3. Moderat
4. Alvorlig
5. Svært alvorlig eller ekstremt

I. Irritabilitet/usikkerhet

Blir pasienten lett irritert og forvirret? Varierer hans/hennes humør mye? Er han/hun unormalt utålmodig? Jeg mener ikke frustrasjon over hukommelsestap og manglende evne til å utføre vanlige gjøremål; jeg er interessert i å vite om pasienten er unormalt irritabel, utålmodig og har raske humørsvingninger som er uvanlig for ham/henne.

- ☐ **NEI** (Dersom nei, fortsett til neste spørsmål - neste side)
- ☐ **JA** (Dersom ja, fortsett til del spørsmålene)

1. Er pasienten hissig og "flyr lett i taket" over små ting? _____
2. Forandrer pasientens humør seg raskt, fra å være glad i det ene minuttet til å være sint i det neste? _____
3. Har pasienten plutselige raserianfall? _____
4. Er pasienten utålmodig, og har han/hun vanskelig for å forholde seg til forsinkelser eller å vente på planlagte aktiviteter? _____
5. Er pasienten gretten og grinete? _____
6. Er pasienten kranglete og vanskelig å forholde seg til? _____
7. Viser pasienten andre tegn på irritabilitet? _____

Dersom screening spørsmålene er bekreftet, bestem hyppighet og grad av irritabilitet/ usikkerhet.

- Hyppighet:
1. Av og til – mindre enn en gang per uke.
 2. Ofte – omtrent en gang per uke.
 3. Hyppig – flere ganger per uke, men ikke hver dag.
 4. Meget hyppig – en eller flere ganger daglig.

- Grad:
1. Mild – irritabiliteten eller usikkerheten er merkbar, men pasienten responderer vanligvis på avledning og beroligelse.
 2. Moderat – irritabiliteten og usikkerheten er meget merkbar og er vanskelig å overvinne for pårørende.
 3. Markert – irritabiliteten og usikkerheten er meget merkbar, pasienten responderer vanligvis ikke på noen form for innblanding fra pårørendes og er en hovedkilde til fortvilelse.

Belastning: Hvor følelsesmessig belastende opplever du denne atferden?

0. Ikke i det hele tatt
1. Minimalt
2. Mildt
3. Moderat
4. Alvorlig
5. Svært alvorlig eller ekstremt

J. Avvikende motorisk atferd

Vandrer pasienten fram og tilbake, gjør ting om og om igjen, som for eksempel å åpne skap og skuffer, plukke gjentatte ganger på ting eller tvinne tråder?

- ☐ **NEI** (Dersom nei, fortsett til neste spørsmål - neste side)
- ☐ **JA** (Dersom ja, fortsett til del spørsmålene)

1. Vandrer pasienten fram og tilbake i huset tilsynelatende uten noen grunn? _____
2. Romsterer pasienten rundt og åpner og tømmer skap og skuffer? _____
3. Tar pasienten gjentatte ganger av og på seg klesplagg? _____
4. Har pasienten "vaner" eller aktiviteter som han/hun repeterer? _____
5. Repeterer pasienten aktiviteter som å knappe opp og igjen, plukke, tvinne hyssing, etc? _____
6. Er pasienten svært rastløs, kan ikke sitte stille, beveger føttene hele tiden eller trommer mye med fingrene? _____
7. Er det andre aktiviteter som pasienten repeterer? _____

Dersom screening spørsmålene er bekreftet, bestem hyppighet og grad av motorisk atferd.

- Hyppighet:
1. Av og til – mindre enn en gang per uke.
 2. Ofte – omtrent en gang per uke.
 3. Hyppig – flere ganger per uke, men ikke hver dag.
 4. Meget hyppig – en eller flere ganger daglig.

- Grad:
1. Mild – unormal motorisk aktivitet er merkbar, men medfører få forstyrrelser i daglige rutiner.
 2. Moderat – unormal motorisk aktivitet er meget merkbar, men kan overvinnes av pårørende
 3. Markert – unormal motorisk aktivitet er meget merkbar, og pasienten responderer vanligvis ikke på noen form for innblanding fra pårørende, og er en hovedkilde til fortvilelse.

Belastning: Hvor følelsesmessig belastende opplever du denne atferden?

0. Ikke i det hele tatt
1. Minimalt
2. Mildt
3. Moderat
4. Alvorlig
5. Svært alvorlig eller ekstremt

K. Søvn

Har pasienten søvnvansker (symptomet er ikke tilstede hvis pasienten må på toalettet en eller to ganger om natten for deretter straks å sovne igjen)? Er han/hun opp om nettene? Vandrer han/hun oppe om natten, kler på seg eller forstyrrer søvnen din?

- ☐ **NEI** (Dersom nei, fortsett til neste spørsmål - neste side)
- ☐ **JA** (Dersom ja, fortsett til del spørsmålene)

1. Har pasienten vansker med å sovne? _____
1. Står pasienten opp om natten (symptomet er ikke til stede hvis pasienten må på toalettet en eller to ganger om natten for deretter straks å sovne igjen)? _____
2. Vandrer pasienten omkring i huset eller gjør andre upassende ting om natten? _____
3. Vekker pasienten deg i løpet av natta? _____
4. Våkner pasienten om natten, kler på seg og planlegger å gå ut fordi han/hu tror det er morgen og på tide å begynne dagen? _____
5. Våkner pasienten for tidlig om morgenen (tidligere enn vanlig for ham/henne)? _____
6. Sover pasienten for mye på dagtid? _____
7. Har pasienten noen annen nattlig atferd som plager deg og som vi ikke har snakket om? _____

Dersom screening spørsmålene er bekreftet, bestem hyppighet og grad av motorisk atferd.

- Hyppighet:
1. Av og til – mindre enn en gang per uke.
 2. Ofte – omtrent en gang per uke.
 3. Hyppig – flere ganger per uke, men ikke hver dag.
 4. Meget hyppig – en eller flere ganger daglig (hver natt).

- Grad:
1. Mild – forstyrret nattlig atferd forekommer, men er ikke særlig forstyrrende.
 2. Moderat – forstyrret nattlig atferd forekommer og forstyrrer pasienten og omsorgspersonenes søvn, mer enn en type nattlig atferd kan forekomme.
 3. Markert – forstyrret nattlig atferd forekommer; flere typer atferd kan være til stede, pasienten er svært urolig om natten og søvnen til omsorgspersonen er svært forstyrret.

Belastning: Hvor følelsesmessig belastende opplever du denne atferden?

0. Ikke i det hele tatt
1. Minimalt
2. Mildt
3. Moderat
4. Alvorlig
5. Svært alvorlig eller ekstremt

L. Appetitt- og spiseforstyrrelser

Har han/hun hatt noen endring i matlyst, vekt eller spisevaner (skår som NA hvis pasienten ikke er i stand til å spise selv og må mates)? Er det noen endring i type mat han/hun foretrekker?

- ☐ **NEI** (Dersom nei, fortsett til neste spørsmål - neste side)
- ☐ **JA** (Dersom ja, fortsett til del spørsmålene)

1. Har han/hun fått dårligere matlyst? _____
2. Har han/hun hatt øket matlyst? _____
3. Har han/hun hatt vekttap? _____
4. Har han/hun hatt vektøking? _____
5. Har han/hun endret spiseatferd, slik som å stappe for mye mat i munnen på en gangen? _____
6. Har han/hun endret type mat han/hun foretrekker, slik som å spise for mye søtsaker eller andre spesielle matsorter? _____
1. Har han /hun utviklet spisemønster slik som å spise nøyaktig den samme maten hver dag eller spise maten i nøyaktig samme rekkefølge? _____
2. Har det vært noen andre endringer i matlyst eller spisemønster som jeg ikke har spurt om? _____

Dersom screening spørsmålene er bekreftet, bestem hyppighet og grad av motorisk atferd.

- Hyppighet:
1. Av og til – mindre enn en gang per uke.
 2. Ofte – omtrent en gang per uke.
 3. Hyppig – flere ganger per uke, men ikke hver dag.
 4. Meget hyppig – en eller flere ganger daglig.

- Grad:
1. Mild – endring av matlyst eller spisemønster er til stede, men har ikke ført til vektendring og er ikke forstyrrende.
 2. Moderat – endring av matlyst eller spisemønster er tilstede og forårsaker mindre vektendringer.
 3. Alvorlig – tydelig endringer av matlyst eller spisemønster er til stede og forårsaker vektsvingninger, skaper forlegenhet eller forstyrrer pasienten på andre måter.

Belastning: Hvor følelsesmessig belastende opplever du denne atferden?

0. Ikke i det hele tatt
1. Minimalt
2. Mildt
3. Moderat
4. Alvorlig
5. Svært alvorlig eller ekstremt

GENERAL HEALTH QUESTIONNAIRE - 30 (GHQ -30).*Norsk versjon ved dr. med. prof. Ulrik Malt.*

Vi vil gjerne vite hvordan din helse har vært de 2 sist ukene. Vær vennlig å besvare alle spørsmålene ved å krysse av det svaret du synes passer best. Tenk tilbake på de siste to ukene før du svarer på spørsmålene. Det finnes ingen riktige eller gale svar.

Har du i løpet av de siste 2 ukene:

		-	3	2	1	0
1	Vært i stand til å konsentrere deg (fullt ut) om alt du har gjort?	Ikke besvart	Bedre enn vanlig	Samme som vanlig	Mindre enn vanlig	Mye mindre enn vanlig
2	Ligget våken på grunn av bekymringer?	Ikke besvart	Ikke i det hele tatt	Ikke mer enn vanlig	Heller mer enn vanlig	Mye mer enn vanlig
3	Hatt lett for å våkne etter at du har sovnet?	Ikke besvart	Ikke i det hele tatt	Ikke mer enn vanlig	Heller mer enn vanlig	Mye mer enn vanlig
4	Vært i stand til å holde deg selv engasjert og i virksomhet?	Ikke besvart	Bedre enn vanlig	Samme som vanlig	Mindre enn vanlig	Mye mindre enn vanlig
5	Vært ute blant andre så mye som du pleier?	Ikke besvart	Mer enn vanlig	Samme som vanlig	Mindre enn vanlig	Mye mindre enn vanlig
6	Klart deg like bra som folk flest i samme situasjon?	Ikke besvart	Bedre enn de fleste	Omtrent som vanlig	Heller mindre enn vanlig	Mye mindre enn vanlig
7	Føler du at du i det store og hele greier deg bra?	Ikke besvart	Bedre enn vanlig	Omtrent som vanlig	Mindre bra enn vanlig	Mye mindre bra enn
8	Vært fornøyd med den måten du fungerer på?	Ikke besvart	Mer fornøyd	Omtrent som vanlig	Mindre fornøyd enn vanlig	mye mindre fornøyd
9	Vært i stand til å føle varme og hengivenhet for dine nærmeste?	Ikke besvart	Bedre enn de fleste	Omtrent som vanlig	Heller mindre enn vanlig	Mye mindre enn vanlig
10	Funnet det lett å komme ut av det med mennesker	Ikke besvart	Ikke i det hele tatt	Ikke mer enn vanlig	Heller mer enn vanlig	Mye mer enn vanlig
11	Brukt mye tid på å hygge deg med andre?	Ikke besvart	Mer tid enn vanlig	Omtrent som vanlig	Mindre enn vanlig	Mye mindre enn vanlig
12	Følt at du tar del i ting på en nyttig måte?	Ikke besvart	Mer enn vanlig	Som vanlig	Mindre nyttig enn vanlig	Mye mindre nyttig
13	Følt at du er i stand til å ta bestemmelser?	Ikke besvart	Mer enn vanlig	Som vanlig	Mindre nyttig enn vanlig	Mye mindre nyttig
14	Følt deg stadig under press?	Ikke besvart	Ikke i det hele tatt	Ikke mer enn vanlig	Heller mer enn vanlig	Mye mer enn vanlig
15	Følt deg ute av stand til å mestre dine vanskeligheter?	Ikke besvart	Ikke i det hele tatt	Ikke mer enn vanlig	Heller mer enn vanlig	Mye mer enn vanlig

16	Følt livet som en kamp hele tiden?	Ikke besvart	Ikke i det hele tatt	Ikke mer enn vanlig	Heller mer enn vanlig	Mye mer enn vanlig
17	Vært i stand til å glede deg over dine daglige gjøremål?	Ikke besvart	Mer enn vanlig	Samme som vanlig	Mindre enn vanlig	Mye mindre enn vanlig
18	Tatt tingene tungt?	Ikke besvart	Ikke i det hele tatt	Ikke mer enn vanlig	Heller mer enn vanlig	Mye mer enn vanlig
19	Blitt engstelig eller panisk uten grunn?	Ikke besvart	Ikke i det hele tatt	Ikke mer enn vanlig	Heller mer enn vanlig	Mye mer enn vanlig
20	Vært i stand til å møte dine problemer?	Ikke besvart	Mer enn vanlig	Samme som vanlig	Mindre enn vanlig	Mye mindre enn vanlig
21	Synes at alt vokser over hodet på deg?	Ikke besvart	Ikke i det hele tatt	Ikke mer enn vanlig	Heller mer enn vanlig	Mye mer enn vanlig
22	Følt deg ulykkelig og nedtrykt (deprimert)?	Ikke besvart	Ikke i det hele tatt	Ikke mer enn vanlig	Heller mer enn vanlig	Mye mer enn vanlig
23	Mistet selvtilliten?	Ikke besvart	Ikke i det hele tatt	Ikke mer enn vanlig	Heller mer enn vanlig	Mye mer enn vanlig
24	Tenkt på deg selv som en verdiløs person?	Ikke besvart	Ikke i det hele tatt	Ikke mer enn vanlig	Heller mer enn vanlig	Mye mer enn vanlig
25	Følt at livet er helt håpløst?	Ikke besvart	Ikke i det hele tatt	Ikke mer enn vanlig	Heller mer enn vanlig	Mye mer enn vanlig
26	Sett lyst på din framtid?	Ikke besvart	Bedre enn vanlig	Omtrent som vanlig	Mindre enn vanlig	Mye mindre enn vanlig
27	Stort sett følt deg tilfreds, alt tatt i betraktning?	Ikke besvart	Mer enn vanlig	Omtrent som vanlig	Heller mindre enn vanlig	Mye mindre enn vanlig
28	Stadig følt deg nervøs og anspent / oppjaget	Ikke besvart	Ikke i det hele tatt	Ikke mer enn vanlig	Heller mer enn vanlig	Mye mer enn vanlig
29	Følt at livet ikke er verdt å leve?	Ikke besvart	Ikke i det hele tatt	Ikke mer enn vanlig	Heller mer enn vanlig	Mye mer enn vanlig
30	Følt at du til tider ikke var i stand til å gjøre det minste fordi nervene var i ulage?	Ikke besvart	Ikke i det hele tatt	Ikke mer enn vanlig	Heller mer enn vanlig	Mye mer enn vanlig

Mini mental status (MMS)

Norsk oversettelse ved Knut Engedal og Per Kristian Haugen.

Det er viktig å være klar over at en pasient godt kan skåre innenfor testens såkalte normalområde (24/30) og likevel ha en mental svikt/demenssykdom. Man bør legge stor vekt på opplysninger fra

pårørende og være liberal med henvisning til spesialisthelsetjenesten dersom man er i tvil. Alder og utdanning influerer på resultatet; jo yngre og høyere utdanning, jo høyere skåre.

	Maksimal skåre	Skåre
1 Hvilket årstall har vi nå?	1	___
2 Hvilken årstid har vi nå?	1	___
3 Hvilken måned har vi nå?	1	___
4 Hvilken dag er det i dag?	1	___
5 Hvilken dato er det i dag?	1	___
6 Hvilket land er vi i nå?	1	___
7 I hvilket fylke/landsdel er vi nå?	1	___
8 I hvilken by/tettsted er vi nå?	1	___
9 Hva heter dette sykehuset/dette legekantoret hvor vi er nå?	1	___
10 I hvilken etasje befinner vi oss nå?	1	___
11 Fortell pasienten at du nå vil navngi tre gjenstander og at du ønsker at han skal gjenta disse navnene etter at du har sagt dem.	3	___
12A Si "Trek sju fra 100. Hvor mye har du da? Fortsett å trekke fra sju inntil jeg sier stopp" (For endelig skåre, se pkt. 12B)	5	___
13 Spør pasienten om han kan huske navnene på de tre gjenstandene som han gjentok for litt siden.	3	___
12B Dersom pasienten ikke oppnådde 5 poeng på oppgave 12A, be ham å stave ordet "SVERD" baklengs. Si: "Stav ordet "SVERD" forlengs – og nå stav det baklengs"	5	___
<i>Bruk den høyeste poengsummen oppnådd enten på 12A eller 12B</i>	5	___
14 Vis en blyant eller en penn. Spør pasienten hva denne heter (ikke hva den brukes til).	1	___
15 Vis et armbåndsur. Spør pasienten hva dette heter (ikke hva det brukes til).	1	___
16 Be pasienten gjenta følgende setning: "Aldri annet enn om og men."	1	___
17 Si følgende: "Hør nøye etter. Jeg ønsker at du skal gjøre følgende: Ta papiret med din høyre hånd, brett det sammen på midten en gang med begge hender, og legg det på gulvet/på stolen."	3	___
18 Be pasienten: "Les det som står skrevet på dette papiret inne i deg, og utfør det som står der".	1	___
19 Be pasienten: "Skriv en setning med mening på dette papiret."	1	___
20 Vis pasienten tegningen av de to femkantene. Be ham/henne om å kopiere femkantene på eget testark.	1	___
Total skåre		30



Se eget ark

Evaluerings – Samtalegruppen

Takk for at du ville delta i prosjektet ”Demens i familien”. Som nevnt i informasjonen om prosjektet er målsetningen å finne frem til hvordan best ivareta både pasient og pårørende når et nært familiemedlem rammes av demens. Derfor ønsker vi å få vite hvilken nytte du har hatt av å delta på pårørendegruppen. Vi er også interessert i forslag evt. forbedringer.

- 1) Opplevde du den muntlig informasjonen du fikk på seminaret/første møte som nyttig? (Kryss av)
☐ Ikke i det hele tatt ☐ Til en viss grad ☐ Svært nyttig
- 2) Har du hatt nytte av den skriftelige informasjonen du fikk utdelt? (Kryss av)
☐ Ingen nytte ☐ Til en viss grad ☐ Stor nytte
- 3) Hvilken nytte har du hatt av gruppesamtalene?(Kryss av)
☐ Ingen nytte ☐ En viss nytte ☐ Stor nytte
- 4) Føler du at du fikk komme til orde med dine problemer? (Kryss av)
☐ Ikke i det hele tatt ☐ Til en viss grad ☐ I stor grad
- 5) Hvordan takler du hverdagen sammen med ditt demensrammede familiemedlem etter å ha deltatt i samtalegruppen? (Kryss av)
☐ Dårligere ☐ Uforandret ☐ Av og til bedre ☐ Bedre
- 6) Hvordan løser du problemer etter å ha deltatt i samtalegruppen? (Kryss av)
☐ Dårligere ☐ Uforandret ☐ Av og til bedre ☐ Bedre
- 7) Hvilken nytte har du hatt av å møte andre pårørende ((Kryss av)
☐ Ingen nytte ☐ En viss nytte ☐ Stor nytte
- 8) Hvilken betydning har deltagelse i samtalegruppen som helhet hatt for deg?(Kryss av)
☐ Ingen verdi ☐ En viss verdi ☐ Stor betydning

Andre kommentarer, evt. forslag til endringer
