



Signe Tretteteig, geriatrisk sykepleier MSc og phd- student ved UiO

Signe Tretteteig er med i en forskergruppe ved Nasjonalt kompetansetjeneste som forsker på dagaktivitetstilbud. Tretteteig har i sitt doktorgradsarbeid fokus på pårørende til personer med demens som har et tilrettelagt dagaktivitetstilbud.

Dagaktivitetstilbud for personer med demens – gir det avlastning for pårørende?

En litteraturgjennomgang av internasjonal forskning viser at tilrettelagte dagaktivitetstilbud tilbys både som et aktivitetstilbud for personer med demens, og som et avlastningstilbud for pårørende (2-4). Slik er det også i Norge.

I Demensplan 2015 beskrives denne todelte hensikten.

Dagaktivitetstilbud skal gi hjemmeboende personer med demens en meningsfull hverdag i et miljø med fokus på sosialt samvær, trygghet og opplevelse av mestring, og avlaste pårørende som står i krevende omsorgsoppgaver (5).

Gjennomgangen av forskning på dagaktivitetstilbud for personer med demens, viser at tilbudene ikke er standardisert i form eller innhold (1). Dette betyr at det kan være store ulikheter i forhold til hvordan tilbudene er organisert og tilbudets innhold. Forskjellene gjør dette til et utfordrende forskningsfelt. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse startet i 2013 en omfattende studie på dagaktivitetstilbud; Effects and Costs of a Day Care Centre Program Designed for People with Dementia-A 24 Month Controlled Study (ECOD) (6). Denne studien skal undersøke ulike effekter av dagaktivitetstilbud – både hos brukerne og hos pårørende. Hvordan dagaktivitetstilbud innvirker på pårørende er et av områdene som skal undersøkes i denne studien.

Vi har altså manglende kunnskap om hvordan dagaktivitetstilbud bør organiseres eller hva tjenesten bør inneholde for at pårørendes skal oppleve tilbudet som avlastning. Heller ikke Demensplan 2015 sier noe om dette. Én måte å tolke dette på er at «pusterommet», som tilbudet gir pårørende, i seg selv oppleves som avlastende. Men er det nødvendigvis slik? Dette var et av spørsmålene vi ønsket svar på ved å sammenfatte og analysere forskningen på feltet.

Pårørendes belastning

En viktig forutsetning for å kunne undersøke om dagaktivitetstilbud virker

avlastende for pårørende til personer med demens, er kunnskap om hva de opplever som belastende, det vil si hva de trenger avlastning fra. Forskning viser at omsorgsrelaterte byrder for pårørende kan inkludere fysiske, psykiske, sosiale og økonomiske aspekter (7, 8), men her er det store variasjoner.

Personer med demens får mye hjelp og støtte fra pårørende. De gir ofte støtte til kognitiv fungering og de må håndtere personens atferdsproblemer og andre endringer. Pårørende kan få nye roller og oppgaver også utenfor de direkte omsorgsoppgavene. Dette kan oppleves stressende og ha en negativ innvirkning på deres psykiske helse og velvære (9). En undersøkelse av dagaktivitetstilbud i Norge 2007/2008 viste at pårørende som bor sammen med personen med demens har en betydelig stressbelastning (10). Disse funnene bekreftes av annen forskning som sier at pårørendes belastning gir økt risiko for stress, depresjon og angst (11-14). I hvilken grad pårørende opplever sin rolle som belastende, kan variere. Det er derfor viktig å kjenne den enkeltes situasjon og behov.

Hva gjør pårørende når personen med demens er på dagaktivitetstilbudet?

For å forstå om dagaktivitetstilbud kan være avlastende, kan det være nyttig å se på hva pårørende bruker denne tiden til, og hvordan de opplever den. Dagaktivi-

Innholdet i denne artikkelen er hentet fra forskningsartikkelen; The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature. Artikkelen er publisert i tidsskriftet Aging and Mental Health 13.04.2015 (1)

tetstilbud gir pårørende et avbrekk fra omsorgsrelaterte oppgaver og et pustemor fra ansvaret. Det øker tiden de kan bruke til andre ting (4, 15, 16). De som bor sammen med personen (i hovedsak ektefeller/samboere) får tid til å dekke egne behov som å gjøre ærend, være sosiale, hvile og gjøre husarbeid (15, 17). Pårørende som er i arbeid (i hovedsak sønner og døtre) tilbringer mesteparten av avlastningstiden på jobb. De dagene deres mor eller far er på dagtilbudet får de jobbe mer i fred, og de er mindre bekymret for foreldrene (17, 18).

Trygghet - en forutsetning for å oppleve avlastning

I tillegg til «pusteroms-effekten» handler avlastning om kvaliteten på tilbudet. For at pårørende skal oppleve dagaktivitetstilbudet avlastende må det være lystbetont for brukeren. Hvis personen med demens ikke vil dra dit kan det føre til skyldfølelse og økt stress hos pårørende (15, 18). For at pårørende skal oppleve dagaktivitetstilbudet som avlastning, må de være trygge på at personen med demens har det bra der – at kvaliteten på tilbudet er god. Kvaliteter som fremmer pårørendes trygghet er:

1. Pårørende opplever at innhold og aktiviteter er *individuell tilpasset brukerens behov*. Brukeren er sammen med andre mennesker (får sosial stimulering) og personalet er godt kvalifisert til jobben.
2. Pårørende får *informasjon* og blir *tatt med i planleggingen og oppfølgingen* av brukeren. Informasjon i forkant kan hjelpe pårørende til å finne riktig tidspunkt for å introdusere tilbudet. Oppfølging og samarbeid handler om at pårørende gjerne vil være part i en dialog om brukeren. Dette øker tryggheten for at tilbudet blir individuelt tilpasset. Det må finnes rutiner som ivaretar denne informasjonsflyten.
3. Pårørende opplever at de har noen *å dele ansvaret* for personen med demens med, noen som kan ta ansvar hvis det skulle «skje noe» med dem. Det er derfor viktig at personalet kjenner brukerens behov og funksjonsnivå godt.

4. Pårørende kan få *opplæring og støtte*.

Dette gjelder spesielt i forhold til hvordan de skal håndtere utfordrende atferd og hjelpe personen med demens i sine daglige aktiviteter. Personalet kan også gi støtte til å håndtere sorg over at en de er glad i har blitt alvorlig syk. I Norge ivaretar pårørendeskolen i stor grad pårørendes behov for opplæring, men ikke alle har deltatt på dette.

5. Pårørende opplever tilbudet som *fleksibelt*. Dette gjelder både åpningstider, transportordningen og dagsprogrammet. Skulle det oppstå uventede ting eller forandringer hos brukeren eller pårørende, vil et fleksibelt tilbud kunne tilpasses etter de nye behovene (19-21).

Redusert stress og omsorgsbelastning

Hvordan dagaktivitetstilbud innvirker på pårørendes stress er målt gjennom ulike stress- og belastningsskalaer; gjennom deres opplevelse av «å føle seg fanget» (role captivity), rollebelastning (role overload), bekymring og belastning. Forskning viser at dagaktivitetstilbud kan redusere pårørendes stress og belastning, men resultatene er sprikende (4, 18, 22, 22). Stressreduksjonen er størst de dagene personen med demens er på dagaktivitetstilbudet (4, 22, 24, 25). Har personen med demens store atferdsproblemer og/eller betydelig behov for hjelp til dagliglivets aktiviteter, fører dagaktivitetstilbud til mindre stressreduksjon hos pårørendes (24, 26).

«Pusterommet», eller pausen pårørende får fra ansvaret for personen med demens, reduserer pårørendebelastningen (4, 18, 22). Dagaktivitetstilbud reduserer også tiden pårørende bruker til å hjelpe den demenssyke med aktiviteter i dagliglivet, men dette funnet er ikke signifikant (4, 22, 24). Døtre og svigerdøtre opplever en større reduksjon av omsorgsbelastning, enn kvinnelige ektefeller (27, 28). En medvirkende årsak kan være at koner er mer sårbare og oftere deprimerte før deres menn får dagaktivitetstilbud (28). Ektefeller er ofte sterkt involvert i den daglige omsorgen. De kan derfor behøve mer tid til å venne seg til å være atskilt, og til å dele ansvaret med andre. Enkelte studier viser at depressive symptomer hos på-

rørende ble signifikant redusert etter at personen med demens fikk dagaktivitetstilbud (16, 28).

Det er verd å merke seg at pårørende kan oppleve økt belastning knyttet til omsorgsoppgaver de dagene personen med demens skal på dagaktivitetstilbudet (17, 29). En forklaring på dette kan være at pårørende opplever stress ved å få personen klar til vedkommende blir hentet til dagaktivitetstilbudet. Fleksibilitet i forhold til åpnings- og hentetidspunkt vil muligens kunne redusere dette stresset.

Motivasjon til å gi omsorg og utsettelse av behov for heldøgns pleie- og omsorg

Pårørendes innsats er ofte avgjørende for at personen med demens kan bo hjemme. Pårørende kan trenge avlastning for å makte denne oppgaven over tid. Det er mange forhold som innvirker på pårørendes motivasjon og mulighet til å hjelpe og gi omsorg. Hvor langt personen har kommet i demensutviklingen, forekomst av nevropsykiatriske symptomer (NPS), kvalitet på relasjonen mellom pårørende og den syke, opplevd omsorgsbelastning og pårørendes alder og helse, er faktorer som påvirker motivasjonen og mulighetene til å gi omsorg (17, 27, 30). Det er derfor vanskelig å si noe sikkert om dagaktivitetstilbud som enkeltfaktor er med på å utsette behovet for heldøgns pleie og omsorg. Noen studier viser en mulig utsettelse av behovet for heldøgnsomsorg (7, 27), mens andre ikke finner signifikante funn (17). En studie beskriver et spesielt støtteprogram for pårørende «Meeting Centre Support Programme» (NL), som en del av dagaktivitetstilbud. Pårørende som deltok i dette støtteprogrammet fikk økt sin omsorgskompetanse og fikk nye mestringsstrategier. Dette bidro til et utsatt behov for heldøgns omsorg for personen med demens, sammenlignet med personer som deltok på mer tradisjonelle tilbud (31).

Oppsummering og råd til praksisfeltet

Dagaktivitetstilbud gir pårørende en pause i ansvaret og oppgavene som følger med pårørenderollen. Denne pausen gir dem muligheter til å dekke egne behov. Dette

er viktig for motivasjonen og overskuddet til å være en omsorgsgivende pårørende. Pårørendes opplevelse av dagaktivitetstilbud som avlastning avhenger av kvaliteten på innholdet; at aktiviteter og det sosiale fellesskaper er tilpasset brukernes interesser og behov. Det er også viktig hvordan tjenesten imøtekommer pårørendes behov for fleksibilitet, støtte, informasjon og ansvarsdeling. I og med at innhold og organisering i dagaktivitetstilbudene varierer, er det vanskelig å si noe sikkert om hvordan tilbudet innvirker på pårørende. Dette kan være en av grunnene til at vi har lite forskning på effektene, og at mange av studiene er av moderat eller dårlig kvalitet. Vi trenger derfor mer forskning på feltet (1).

Implikasjoner for klinisk praksis

Oppsummeres den forskningen vi har, kan det slås fast at pårørende opplever dagaktivitetstilbud både som et avlastnings- og som et støttetilbud, men at denne opplevelsen påvirkes av kvaliteten på tilbudet (1). Den viktigste forutsetningen for at dagaktivitetstilbudet skal gi avlastning, er at pårørende føler seg trygge. Denne tryggheten avhenger av tilstrekkelig informasjon (før og under) og at ansatte på dagaktivitetstilbudet har gjensidig kommunikasjon med pårørende. Forslag til hvordan dette konkret kan gjøres er beskrevet i tekstboks 1 og 2. De konkrete rådene er formulert ut fra behovene som er beskrevet i litteraturen (forskningsstudier), samt forfatterens egne erfaringer fra pågående forskningsprosjekt.

■ signe.tretteteig@aldringoghelse.no

Tekstboks 1: Forslag til gode informasjonsrutiner

- ◆ Informasjon om dagaktivitetstilbud må utarbeides og gjøres tilgjengelig både på internett og på papir. Informasjonen må spres bredt i kommunen; legekantor, hjemmetjenesten, aviser, nettside mm.
- ◆ En eller flere ansatte i kommunen må ha et spesielt ansvar for å informere og veilede personer med demens og deres pårørende om dagtilbudet. Er dette et tilbud som passer nå? Har kommunen flere tilbud, hvilket tilbud passer best? Hva koster det? Kan vi komme på besøk?
- ◆ Det må være utarbeidet rutiner som sikrer at pårørende får nødvendig informasjon før brukeren begynner og underveis. Informasjon om åpningstider, kontaktperson, telefonnummer, åpningstider i ferier og høytider er nødvendig. Noen pårørende ønsker informasjon om ukeplan, dagsplan og middagsmeny. Dette er kanskje viktigst for pårørende som bor sammen med brukerne.
- ◆ Ta i bruk «kommunikasjons-notatbøker» som følger personen med demens. Der kan informasjon utveksles mellom de ansatte og pårørende. Sms og/eller mail kan brukes. Disse kan inneholde både fellesinformasjon og/eller informasjon spesielt om den enkelte.

Tekstboks 2: Forslag til gode samarbeids- rutiner med pårørende

- ◆ Pårørende må inviteres til samarbeid og ønskes velkommen til å ta kontakt ved behov. Her er det store individuelle forskjeller. Noen ønsker tett kontakt, noen ønsker lite eller ingen kontakt.
- ◆ Ansatte må invitere til jevnlig samtaler med pårørende, gjerne samme med personen med demens der det er ønskelig. I slike samtaler kan en gi og få informasjon, samt utveksle ønsker og behov. Pårørende kan i slike samtaler få støtte og veiledning i sin rolle av en ansatt som kjenner brukeren godt.
- ◆ Pårørende inviteres til dagaktivitetstilbudet (spesielt ektefeller). Det kan være ved spesielle anledninger eller på turer. Å spørre pårørende om å hjelpe til, for eksempel med baking til jul eller vårrydding i hagen, kan for noen oppleves positivt. Pårørende kan også inviteres på «vanlige» dager. Slike besøk er en god anledning til å bli kjent med alle som er på dagaktivitetstilbudet, det kan styrke deres trygghet for brukeren. Ikke alle ønsker eller har mulighet til å bli med på turer eller komme på besøk. Dette er selvfølgelig helt frivillig. Om pårørende ønsker å bli spurt om å komme på besøk eller hjelpe til, bør derfor avklares i en pårørendesamtale slik at dette ikke gir dem dårlig samvittighet.

REFERANSER

1. Tretteteig S, Vatne S & Rokstad A. The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature. *Aging and Mental Health* 2015.
2. Cefalu CA & Hauser M. Adult Day Care for the Demented Elderly. *American family physician* 1993;47(4):723-724.
3. Graham RW. Adult day care: how families of the dementia patient respond. *J Gerontol Nurs* 1989 Mar;15(3):27-31.
4. Jarrott SE, Zarit SH, Stephens MAP, Townsend AL & Greene R. Effects of adult day service programs on time usage by employed and non-employed caregivers. *Journal of Applied Gerontology* 2000 Dec;19(4):371-388.
5. HOD. Demensplan 2015 «Den gode dagen». Delplan til Omsorgsplan 2015. In: omsorgsdepartementet H-o, editor. Oslo2007.
6. Rokstad AM, Halse I, Tretteteig S, Barca ML, Kirkevold Ø et al. Effects and Costs of a Day Care Centre Program Designed for People with Dementia-A 24 Month Controlled Study. *J Clinical Trials* 2014;4(4).
7. Balla S, Simoncini M, Giacometti I, Maggiano A, Leotta D et al. The daily center care on impact of family burden. *Arch Gerontol Geriatr* 2007;44 Suppl 1:55-59.
8. Pearlin L, Mullan, J.T., Semple, S.J. & Skaff, M.M. Caregiving and the stress process; an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990;30:583-591.
9. Ask H, Langballe EM, Holmen J, Selbaek G, Saltvedt I et al. Mental health and wellbeing in spouses of persons with dementia: the Nord-Trøndelag Health Study. *BMC Public Health* 2014;14:413.

10. Taranrød LB. Mellom hjem og institusjon Dagtilbud tilrettelagt for personer med demens. Utviklingsprogram om dagtilbud og avlastningsordninger for personer med demens. Demensplan 2015. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse, 2011.
11. Etters L, Goodall D & Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract* 2008 Aug;20(8):423-428.
12. Schulz R & Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Journal of the American Medical Association* 1999; 282:2215-2219.
13. Akkerman RL & Ostwald SK. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 2004;19:117-123.
14. Cuijpers P. Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging and Mental Health* 2005;9:325-330.
15. Zank S & Schacke C. Evaluation of geriatric day care units: effects on patients and caregivers. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2002 Jul;57(4):348-357.
16. Zarit SH, Stephens MA, Townsend A & Greene R. Stress reduction for family caregivers: effects of adult day care use. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1998 Sep;53(5):267-277.
17. Berry GL, Zarit SH & Rabatin VX. Caregiver activity on respite and nonrespite days: a comparison of two service approaches. *Gerontologist* 1991 Dec;31(6):830-835.
18. Dziegielewski SF & Ricks JL. Adult day programs for elderly who are mentally impaired and the measurement of caregiver satisfaction. *Activities, Adaptation & Aging* 2001;24(4):51-64.
19. de Jong JDD & Boersma F. Dutch psychogeriatric day-care centers: a qualitative study of the needs and wishes of carers. *International Psychogeriatrics* 2009;21:2:268-277.
20. Donath C, Winkler A, Graessel E & Luttenberger K. Day care for dementia patients from a family caregiver's point of view: a questionnaire study on expected quality and predictors of utilisation - Part II. *BMC Health Serv Res* 2011;11:76.
21. Phillipson L & Jones SC. Use of day centers for respite by help-seeking caregivers of individuals with dementia. *J Gerontol Nurs* 2012 Apr;38(4):24-34; quiz 36-27.
22. Gaugler JE, Jarrott SE, Zarit SH, Stephens MA, Townsend A et al. Respite for dementia caregivers: the effects of adult day service use on caregiving hours and care demands. *Int Psychogeriatr* 2003a Mar;15(1):37-58.
23. Zarit SH, Kim K, Femia EE, Almeida DM & Klein LC. The effects of adult day services on family caregivers' daily stress, affect, and health: outcomes from the Daily Stress and Health (DaSH) study. *Gerontologist* 2014 Aug;54(4):570-579.
24. Mossello E, Caleri V, Razzi E, Di Bari M, Cantini C et al. Day Care for older dementia patients: favorable effects on behavioral and psychological symptoms and caregiver stress. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008 Oct;23(10):1066-1072.
25. Zarit SH, Kim K, Femia EE, Almeida DM, Savla J et al. Effects of adult day care on daily stress of caregivers: a within-person approach. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2011 Sep;66(5):538-546.
26. Gramain A & Malavolti L. Evaluating the effect of care programs for elderly persons with dementia on caregiver's well-being. *Eur J Health Econ* 2004 Feb;5(1):6-14.
27. Cho S, Zarit SH & Chiriboga DA. Wives and daughters: the differential role of day care use in the nursing home placement of cognitively impaired family members. *Gerontologist* 2009 Feb;49(1):57-67.
28. Kim K, Zarit SH, Femia EE & Savla J. Kin relationship of caregivers and people with dementia: stress and response to intervention. *Int J Geriatr Psychiatry* 2012 Jan;27(1):59-66.
29. Gaugler JE, Jarrott SE, Zarit SH, Stephens MA, Townsend A et al. Adult day service use and reductions in caregiving hours: effects on stress and psychological well-being for dementia caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2003b Jan;18(1):55-62.
30. Zarit SH, Stephens MAP, Townsend A, Green R & Leitsch SA. Patterns of adult service use by family caregivers: A comparison of brief versus sustained use. *An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies* 1999;48(4):355-361.
31. Dröes RM, Meiland FJ, Schmitz MJ, Boerma I, Derksen E et al. Variations in meeting centers for people with dementia and their carers. Results of a multi-center implementation study. *Arch Gerontol Geriatr Suppl* 2004b (9):127-147.

16.-18. SEPTEMBER 2015



**EUGMS CONGRESS 2015
OSLO**

www.eugms.org/2015

16. SEPTEMBER 2015



**DEN SJETTE NORSKE
KONGRESSEN I GERIATRI**

www.aldringoghelse.no/kurs-og-konferanser