



UIT

NORGES
ARKTISKE
UNIVERSITET

Norges Arktiske universitet UiT

«Jeg lever et Alzheimerliv, men det skal ikke være med meg hele tiden»

Pårørendes hverdag og deres opplevelse av pårørendeskolens betydning

—

Ann-Grethe Strand

Masteroppgave i Helsefag ... Oktober 2016



Forord

Jeg vil først og fremst takke informantene som bidro med sine erfaringer og egne opplevelser. Med sin åpenhet ga de meg det utgangspunktet jeg trengte for å gjøre denne studien.

Takk til veileder i studien, professor Torunn Hamran ved universitetet i Tromsø. Hun har gitt meg veiledning gjennom hele prosessen og vært en påminnelse om at det er spennende å gjøre en slik studie.

Jeg takker min avdelingssjef Maichen Jensen som tok på seg oppgaven å lese gjennom teksten for bedre ordbruk og formuleringer.

Mine nærmeste i familien trenger også en takk for at de har holdt ut med meg gjennom hele prosessen. De har tatt hensyn til min reduserte tilgjengelighet i den perioden oppgaven ble skrevet.

Sist men ikke minst takker jeg mine medstudenter, spesielt to, for gode faglige dialoger og ikke minst koselige sammenkomster. De har vært gode samtale- og samarbeidspartnere. Vi har ofte klart å løse noen knuter sammen.

Ann-Grethe Strand

UiT, 02.10.16

Sammendrag

Pårørende til hjemmeboende personer med demens opplever en utfordrende hverdag. Pårørendeskolen, med den informasjon den gir og gruppesamtaler, skal bidra til støtte i forhold til dette. Forskning viser at pårørende selv gir uttrykk for å være tilfredse med tilbudet, men mener samtidig at tilbudet ikke når alle. Ved å få en dypere innsikt i subjektive opplevelser kan det oppnås mer kunnskap om pårørendes erfaringer.

Med denne studien har jeg som hensikt å få en dypere innsikt i hvordan informantene opplever pårørendekolens betydning i forhold til hverdagen. Med det vil jeg finne ut om et slikt tiltak kan ha hatt betydning for informantene, og om de finner tiltaket nyttig på noe vis.

Studien utføres med en kvalitativ design med en hermeneutisk tilnærming. Det ble foretatt intervju av fire informanter som alle var ektefeller. Utvalget ble gjort strategisk i forhold til informantenes nære relasjon til personen med demens og dertil omsorgsyttelse. Samt at informantene hadde deltatt i pårørendeskole og gruppesamtaler. Analyse av det transkriberte materiale ble gjennomført med kvalitativ trinnvis analysestrategi. Videre analyse ble gjort opp mot teori om mestring.

Pårørendeskolen som tiltak oppleves forskjellig blant informantene. Samtidig viser resultatene at en form for fokus i pårørendeskolen og i samtalegruppene kan ha en viss betydning for informantene i forhold til mestring i hverdagen. Det kan ha betydning for egen bevissthet av behov for informasjon. Flere deltakelser kan også være med på å øke bevisstheten og gi en følelse av kontinuitet. Det er også kommet frem til hvorfor en uttalelse som pårørendefokus kan være en bedre enn pårørendesykdom.

Funn i studien indikerer at et fokus på gruppesamtalens innhold, større oppmerksomhet på pårørende og flere deltakelser, kan ha betydning.

Abstract

Spouses to persons with dementia living at home experience their lives as challenging. Pårørendeskole, (intervention with information giving and groupconversations), is contributing support for spouses and other caregivers. Research shows that caregivers mostly are satisfied with this kind of intervention, butt hat it in the same time does not reach out to everyone. Having an insight of subjective experiences may achieve better knowlegde about caregivers experiences with the intervention.

With this study I want to achieve a better insight and understanding of how the participant experience the (intervention) pårørendeskole, and what it means to them in their everyday living. I want to find out if this kind of intervention mean something for them, and if they find it useful in any way.

This study uses a qualitative design with a hermeneutic approach. The method was interviews with four participant, all four were spouses. The choice of participant was done with a strategy according to the participants relationship to the person with dementia and their role in caregiving, spouses. And participation in an intervention with information giving and groupconversations, pårørendeskole. The material was analysed with a qualitative progressively strategy. Further analysis where done with strategies of coping.

The participants had different experiences from the intervention, pårørendeskolen. The results shows that using of *focus* in informations and groupconversations can make a different for the participants in their way of coping in everyday living. It can make a different for the participants awareness of what they need of information and support. Several participations in this intervention, pårørendeskole, may also increase awareness, and make a feeling of continuousness. Results also shows why caregivers-focus is a better word to use instead of caregivers-desease.

Findings in this study indicates that focusing on contents of groupconversations, increased attention to participants and further participations, can make a different.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Litteratursøk	2
1.3	Tidligere forskning	3
1.4	Hensikten med studien	8
1.5	Problemstilling	8
1.6	Avklaring og avgrensning	8
1.6.1	Demens	8
1.6.2	Pårørende	9
1.6.3	Pårørendeskole	10
1.7	Oppgavens videre oppbygging	12
2	Teoretisk ramme	12
2.1	OAS og mestring	12
3	Metode	15
3.1	En kvalitativ tilnærming	15
3.2	Studiens design	16
3.3	Utvalg	17
3.3.1	Rekruttering	18
3.3.2	Utfall av utvalg	19
3.4	Datainnsamling	19
3.4.1	Utvikling av intervjuguide	19
3.4.2	Gjennomføring av intervju	20
3.5	Analyse av materialet	21
3.5.1	Analyseprosessen	21
3.6	Forskningsetiske overveielser	24
4	Resultater	26
4.1	Ansvar for mannens helse	26
4.2	Det var så kaotisk	27
4.3	Det er jo et skjebne-felleskap	28
4.4	Men, hvordan takle oss selv?	31
4.5	Å fokusere på det vi kan gjøre	32
5	Videre analyse og drøfting	35
5.1	Kaos	35
5.2	Fokus	37
5.3	Sammenheng	43
5.4	Pårørendefokuset	47
5.4.1	Pårørendefokuset versus pårørendesykdommen	48

6	Metodologiske overveielser	50
6.1	Pålitelighet og gyldighet.....	50
6.1.1	Studiens overførbarhet.....	52
6.1.2	Forslag til videre studier.....	53
6.1.3	Refleksjon i egen studie.....	53
7	Avslutning.....	54
	Referanseliste.....	56

1 Innledning

I dette kapittel presenteres bakgrunn for valg av tema i studien. Deretter presenteres tidligere forskning gjort på området, hensikten med studien og problemstilling etterfulgt av avklaring og avgrensning. Deretter gis en oversikt over oppgavens videre oppbygging.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Pårørendeskole er et av tiltakene som skal gi støtte pårørende til personer med demens. Som et ledd i nasjonale føringer etableres de i landets kommuner (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2007). Antall personer med demens er i Norge i 2012 estimert til 77158, og antallet er økende (Alzheimer Europe, 2014). Ca. 50% av alle med demens bor utenfor institusjon (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2007).

Ifølge Demensplan 2020 skal det bygges på erfaringer fra Demensplan 2015 og videreføres tiltak (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2015). Innhenting av data og kartlegging for å utvikle Demensplan 2020 ble gjort av Helsedirektoratet i samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste Aldring og Helse. Kartleggingen viser at det har skjedd store endringer i tjenestetilbudet til personer med demens og deres pårørende de siste årene. Blant annet er det i perioden 2011-2015 gitt tilskudd til pårørendeskoler og samtalegrupper i om lag 80% av landets kommuner. Det er også gjennomført et løft i forhold til økt kompetanse blant ansatte (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2015). En pårørendeskolemodell ble utprøvd i perioden 2007-2009, modellen viste at pårørendeskoler og samtalegrupper medvirker til læring og mestring for deltakerne. Videre går det frem at pårørende som har deltatt på pårørendeskole, jevnt over er svært tilfredse med tilbudet. Samtidig mener mange at tilbudet ikke når alle og at det er behov for flere lavterskeltilbud som gir møteplasser for både personer med demens og pårørende (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2015).

Med erfaring som gruppeleder i samtalegrupper ved pårørendeskolen har jeg hørt pårørende dele sine erfaringer i forhold til de utfordringene de møter i hverdagen. Jeg har fått en forståelse av at pårørende har et behov for å kunne fortelle om hvordan de opplever ulike situasjoner i hjemmet. De har behov for å prate om sin hverdag, i tillegg til å få klarlagt en del rundt sykdommen demens. Som

gruppeleder fikk jeg en følelse av at det kan være bra for den enkelte pårørende å møte andre i samme situasjon og dele erfaringer med, samtidig har jeg også sett at noen ikke er like mye delaktig i gruppesamtalene. Uttalelser i det offentlige rom, fra pårørende som har deltatt i pårørendeskole, formidler at de jevnt over er fornøyde med tiltaket pårørendeskole (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2015). Det er gjort studier på at tiltak som gruppeundervisning og praktisk støtte til pårørende i noen grad kan redusere omsorgsbyrden (Dahm, Landmark, Kirkehei, Brurberg, Fønhus og Reinar, 2011). Samtidig viser studier at kortsiktig intervensjon med undervisning og gruppemøter ikke har noe effekt på omsorgsbyrden (Ulstein, Sandvik, Wyller og Engedal, 2007). Det ville da være interessant å vite mer om pårørendes erfaringer fra deres deltakelse i pårørendeskole og gruppesamtaler. En intervjusituasjon skaper rom for å få et fylldigere innblikk i den enkeltes pårørende opplevelse. Hvilken betydning et slikt tiltak kan ha, og om pårørende opplever at deltakelse i pårørendeskole i noen grad er støttende for dem.

1.2 Litteratursøk

I første omgang gjorde jeg søk via Nasjonal Kompetansetjeneste Aldring og Helse. Dette organet står for informasjon om demens og etablering av tilbud til pårørende til personer med demens, samt at de distribuerer forskning på området.

Kompetansesenteret administrerer forsknings- og utviklingsprosjekt innenfor ansvarsområdene. De publiserer også artikler og forskning i tillegg til å vise pågående og avsluttede prosjekt innenfor området. Derfor så jeg det som viktig å begynne her, for så etter hvert å gjøre videre søk i pubmed, medline, cochrane. Jeg foretok også søk etter hva andre studier og litteratur hadde brukt som referanser. Det ble i tillegg søkt i kunnskapssenteret og helsebiblioteket. Ettersom denne studien blant annet omhandler pårørendeskole i kommuner så jeg det som mest hensiktsmessig å gjøre søk som var relevant til dette.

Søkeord jeg har benyttet meg av som har gitt treff på aktuelle temaer for mitt prosjekt er; *pårørende, demens, hjemmeboende, pårørendeskole*. Søkeord på norsk ga treff i avhandling og undersøkelser gjort av norske forskere. Jeg har også benyttet engelske søkeord som; *spouse, dementia, coping, burden*.

Etter analysen, og når resultatene forelå, gjorde jeg nye søk som var relevante til mitt materiale. Søking i pubmed ga treff i blant annet databaser som Medline og Cochrane. Nå supplerte jeg med søkeordene *dementia, caregivers, support, teaching programmes*. Jeg fikk treff i 18 studier. Jeg supplerte også med *spouse, coping, focus og positive*, i de første søkeordene. Dette ga treff i overkommelig antall forskningsartikler, hvor jeg så noen som var aktuelle for mitt tema.

1.3 Tidligere forskning

I oppdrag fra Nasjonalforeningen for folkehelsen ble en rapport utført av Per Ivar Hagen (2006). Rapporten ble utarbeidet etter en kartlegging basert på en spørreundersøkelse blant medlemmer i demensforeningene i Norge. Metoden er en survey med bruk av spørreskjema og er velegnet for store utvalg. Det ble oppnådd svar fra 245 medlemmer i gjeldende målgruppe, tilsvarende en svarprosent på 50%. Hensikten var å kartlegge og analysere pårørendes erfaringer og belastninger knyttet til omsorg for personer med demens som bor hjemme. Rapporten peker på fire sentrale områder for pårørendes omsorgsansvar: omsorgsbelastning, helseforhold, mestring, kompetanse. Resultatene er representativ for dem som har omsorgsansvar for personer med demens. Undersøkelsen viser at mange sliter med det daglige omsorgsansvaret og noen støttetiltak nevnes, deriblant samtalegrupper. Den viser at omsorgsansvaret påvirker helsen hos mange omsorgsgivere, men at det likevel er mange som tåler stor belastning. Den viser også at jo eldre de pårørende er, desto større vansker har de med å gjennomføre omsorgen, noe som kan ha sammenheng med at de fleste eldre er ektefeller og bor sammen med personen med demens. Det er en sammenheng mellom kunnskap og demens og hvordan pårørende mestrer omsorgsoppgaven. Pårørende uttrykte også at det er store variasjoner i tilbudet om offentlige tjenester og hvorvidt tilbudene dekker behovet (Hagen, 2006).

En avhandling av Maud Søderlund (2004) hadde som hovedmål å utvikle en modell for omsorg slik det oppleves for pårørende, spesielt når en nærstående blir rammet av demens og trenger omsorg. Et delmål var å få innsikt i de vilkårene de pårørendes eksistens hviler på. Det andre delmålet var å forsøke å identifisere aspekter av lidelse og helse. Studien ble gjort med intervju av både pårørende, pasient og helsepersonell men hadde som mål å beskrive omsorg fra pårørendes perspektiv. Fokuset i studien var selve omsorgsopplevelsen og pårørendes

erfaringer. Resultatene viser at pårørende befinner seg utenfor hvor kaos og oppgittethet dominerer, eller de finner harmoni, livskraft og samhørighet i fellesskapets tilværelse (Søderlund, 2004).

På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet ble Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten i 2010 bedt om å foreta litteratursøk og oppsummere tilgjengelig forskning om tiltak som kan støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens. Denne rapporten har systematisk samlet oversikter og enkeltstudier fra internasjonale forskningsdatabaser, hvor også kvaliteten ble vurdert. Resultatet består av tre systematiske oversikter og 36 nyere enkeltstudier. Tiltakene er delt inn i; undervisningstiltak, støtte- og rådgivningstiltak, sammensatte tiltak og psykologiske tiltak. Undersøkelser resulterer og konkluderer med at sammensatte tiltak som består av både undervisning med praktisk bruk av kunnskap og støtte og rådgivning, kan ha liten effekt på omsorgsbyrde, depresjon, livskvalitet og kunnskap hos pårørende til personer med demens. Individuell undervisning kan ha en liten effekt på omsorgsbyrden (Dahm et al., 2011).

I 2014 kom en oppdatert systematisk oversikt som en oppfølger av den systematiske oversikten nevnt overfor. Denne viser de samme hovedfunnene, men fant i tillegg en undersøkelse som gjaldt hvorvidt det kan være nyttig for pårørende å bryte negative tankemønstre. En kognitiv omformulering, cognitive reframing, er basert på kognitiv atferdsteori og fokuserer på å endre negative tanker og tilpasse dem situasjonen. Totalt 422 nye referanser ble identifisert, av de ble én inkludert om kognitiv omformulering, som ikke var dekket i den tidligere publikasjonen. Dokumentasjonen viste at kognitiv omformulering trolig gir mindre depresjon, angst og stress hos pårørende. Konklusjonen er vurdert til middels kvalitet. Den viser også at den muligens har liten eller ingen innvirkning på pårørendes omsorgsbyrde, mestring og deres reaksjoner på uønskede atferd hos personer med demens. Konklusjonen er vurdert til middels og lav kvalitet. (Dalsbø, Kirkehei og Dahm, 2014).

En doktorgradsavhandling av Ingun Ulstein (2007), består av to deler; en tverrsnitts studie der målsetningen var å studere omsorgsbyrder og stressrespons hos familieomsorgsgiver, og en randomisert kontrollert, multisenterstudie der målsetningen var å studere effekten av en kortvarig psykososial intervensjon rettet

mot pårørende til personer med demens. Denne avhandlingen er også tatt med i oversikten utgitt av Nasjonalt kunnskapssenter. Utvalget var rekruttert fra syv hukommelsesklinikker og to pårørendeskoler, og inkluderte hjemmeboende personer med demens. Hjemmeboende pasient var inklusjonsgrunn. Tidligere deltakelse i samtalegruppe var en eksklusjonsgrunn. Bare pårørende og pasienter rekruttert fra hukommelsesklinikker deltok i intervensjonsstudien. Intervensjonen besto av undervisning om demens og seks gruppemøter der pårørende fikk opplæring i bruk av strukturert problemløsning. Studiens hovedresultat viser blant annet at intervensjonen ikke hadde effekt på de to primære effektmålene, RSS (Relatives` Stress Scale) og NPI (Neuropsychiatric Inventory). Belastning målt med RSS økte i både intervensjons- og kontrollgruppen i løpet av oppfølgingsåret. Imidlertid var det flere pårørende fra kontrollgruppen enn fra intervensjonsgruppen som konverterte fra lav til middels eller høy belastning etter 4,5 måneder (Ulstein, 2007).

I en studie gjort av Andrén og Elmståhl (2008) går over tid og inkluderer både omsorgsgivere og pasienter, hvor omsorgsgiver har den daglige omsorgen. Data ble analysert fra 153 pårørende som deltok i intervensjonen og 155 i kontrollgruppe som ikke gjorde det. Intervensjonen besto av fem ukers program og tre måneders samtalegruppe. Målet med studien var å evaluere effektiviteten av psykososial intervensjon på familie-omsorgsgivers nivå av byrde og tilfredshet, og om mulig påvirkning av omsorgsgivers forhold og helse og pasientens alvorlighetsgrad av sykdommen kan ha effekt på intervensjonen. Studien viser at psykososial intervensjon med et klart definert mål som kombinerer det å gi informasjon og samtalegrupper, kan ha en signifikant positiv effekt gjennom et års oppfølging av pårørende til personer med demens (Andrén og Elmståhl, 2008).

I en studie av Ulstein, Sandvik, Wyller og Engedal (2007) var målet å teste effekten av et kortsiktig psykososial intervensjonsprogram for familie-omsorgsgivere til personer med demens og identifisere kjennetegn hos omsorgsgiver og pasient som responderte positivt. Denne ble betegnet som den første randomiserte kontrollerte, psykososiale intervensjonsstudie gjort blant pårørende til personer med demens i Norge. Pårørende fra syv hukommelsesklinikker ble rekruttert. Pårørende i intervensjonsgruppen ble undervist om demens og ble gjennom seks gruppemøter lært å bruke strukturert

problemløsning. Kontrollgruppen fikk vanlig behandling. Resultat viser at intervensjonen ikke hadde effekt på det primære utfall variabler. Byrden, målt med RSS, økte i begge grupper, derimot konverterte flere pårørende i kontrollgruppen fra lav-byrde gruppe til middels- eller høy-byrde gruppe etter 4.5 måneder. Det negative resultatet indikerer behovet for individuell skreddersydd intervensjon, og understreker også behovet for varierte intervensjonsprogram (Ulstein, et al., 2007).

En studie som bygger på empirisk materiale av pårørendes deltakelse i en pårørendeskole, ble Marte Meo¹ metoden brukt som et redskap til pårørende for å forbedre kommunikasjon og samvær med personer med demens. Pårørende ble undervist med utgangspunkt i denne metoden. Gjennom et fokusgruppeintervju etterpå viste resultatene at de pårørende mente de ikke fikk de redskapene de hadde håpet på for å skaffe seg et frirom til å leve sitt eget liv. Felles var også opplevelsen av stor frustrasjon over å bli «pålagt» mer ansvar i familien (Sørensen, 2015).

En studie med mål å beskrive intervensjonens fremmende nytte-funn hos pårørende, å diskutere gjennomføringen og måter å løse dem på, og undersøke om intervensjonen reduserer byrde og depresjon i små randomiserte prøver. 25 pårørende ble randomisert i nytte-funn og psykososial-lærings grupper. Begge grupper hadde åtte ukentlige sesjoner. En kvalitativ analyse ble i tillegg utført på utfordringer med implementering av en slik intervensjon. Det var ingen forskjell på de to gruppene i forhold til overbelastning og byrde, men derimot viste analysen at det innenfor begge gruppene var signifikant reduksjon i overbelastning fra pre-test til post-test. I tillegg var det diskusjon om deltakernes problemer med å bruke teknikken tanke-modifisering for nytte-funn, og å dele tanker og erfaringer i gruppe. Deltakerne nevnte at de klarte å forandre på måten de tenkte om situasjonen, og rette på dysfunksjonelle tanker som selvbebreidelse (Cheng, Lau, Mak, Ng og Lam, 2014).

En studie ble gjort av Shim, Barroso og Davis (2011) for å finne hvordan erfaringer oppleves forskjellig av pårørende som er ektefelle til person med

¹ Marte Meo metoden er en metode til forandring av samvær og kommunikasjon mellom profesjonelle og personer med demens.

demens. En sekundær analyse ble gjort av en intervju-samling fra en ferdighets trenings intervensjon med pårørende over tid. Av resultater ble pårørende delt i tre grupper basert på hvordan de beskrev erfaringene: negativ gruppe, ambivalent gruppe og positiv gruppe. Resultater viser at erfaringene var knyttet til hvilket fokus den pårørende hadde i sin situasjon. Negativ gruppe uttrykte ingen positivitet i omsorgen. Ambivalent gruppe beskrev at forholdet var mistet men var tilfreds med å kunne gi omsorg til ektefellen. Positiv gruppe som beskrev fortid og nåtid i kjærlige termer, fokuserte på aspekter i forholdet de ennå hadde i stedet for det som var mistet (Shim, Barroso og Davis, 2011).

Det finnes flere kvantitative studier som survey med spørreskjema og randomiserte kontrollerte studier. Det er imidlertid noen kvalitative studier som innebærer intervju med pårørende. Undersøkelser gikk ut på om intervensjoner har effekt på stressrelaterte faktorer og kan redusere byrde og belastninger hos pårørende til personer med demens. Hvordan pårørende opplever belastninger og hvilke erfaringer de gjør av tiltak.

Jeg så det som hensiktsmessig å benytte meg av en systematisk oversikt for å finne ut hvilken forskning som var gjort på området. Det bør imidlertid nevnes at enkelte studier fra oversikten er gjort i verdensdeler som kan ha kulturelle og sosiale forskjeller sammenlignet med europeiske og norske forhold. Dette er påpekt i oversikten av oversikten fra kunnskapssenteret. Noen av studiene konkluderte med at det burde gjøres videre forskning når det gjaldt tilbud som pårørendeskole og gruppesamtaler. Noen studier ble gjort med spørreskjema, det kan nå fram til mange. Samtidig får de ikke frem dybden på samme måte som et intervju, og fanger heller ikke opp atmosfæren i en intervjusituasjon. Pårørendeskole og gruppesamtaler var tatt med som en del av støttetiltakene som var satt inn i noen studier.

I denne studien er det gått mer i dybden for å forsøke å få en innsikt i hvordan hver enkelt informant opplevde hverdagen med en hjemmeboende person med demens. Det ble deretter sett på om deltakelsen i pårørendeskole og gruppesamtale hadde betydning for dem, og i så fall hvilken.

1.4 Hensikten med studien

Hensikten med denne studien er å få innsikt i omsorgsgivers hverdag med de utfordringene det bringer med seg å ha omsorg for deres hjemmeboende ektefelle med demens. Samt om pårørendeskolen har noen form for betydning, eller på noen måter har vært et støttende tiltak. Målet er å finne ut hva som gjør at de håndterer hverdagen for egen del, og om deltakelse ved pårørendeskolen og på gruppesamtalene var noe de kunne gjøre nytte av, og i så fall hvordan. Det er også et mål å få økt forståelse om pårørende som nærmeste omsorgsperson, og en mulig tro på at den kan bidra til kunnskap om mestringsstrategi som kan være med på å ivareta deres egen helse.

1.5 Problemstilling

Med utgangspunkt i bakgrunn for tema og teori er følgende problemstilling og forskningsspørsmål utarbeidet:

Hvilken betydning har pårørendeskolen for pårørende til hjemmeboende personer med demens?

Forskningsspørsmål:

- Hvordan opplever informantene sin hverdag i forhold til de utfordringer demens kan gi?
- Hvordan opplever informantene et tiltak som pårørendeskolen?
- På hvilke måter fungerer elementer i pårørendeskolen for informantene?
- Kan de dra nytte av et slikt tilbud?

1.6 Avklaring og avgrensning

For å få en forståelse av hva pårørende kan oppleve av utfordringer i hverdagen er det hensiktsmessig å gi en forklaring på hva demens er. Det blir også gitt en beskrivelse av hvem de pårørende er. Videre tas det med en redegjørelse for hva pårørendeskole er.

1.6.1 Demens

Det brukes et klassifikasjonssystem for sykdommen demens, International Classification of Diseases and Related Health Problems, forkortet ICD, hvor i øyeblikket den tiende versjonen er gyldig, ICD-10:

Demens er her definert som et syndrom som skyldes sykdommer etter skader som primært påvirker hjernen, som vanligvis er av kronisk eller progressiv karakter, kjennetegnet ved svikt i en rekke høyere kortikale funksjoner som hukommelse, orientering, evne til å oppfatte og tenke, innlæring, språk, regning og dømmekraft. Den kognitive svikten er ledsaget av svikt i emosjonell kontroll, sosial atferd, endret personlighet eller motivasjon, og fører til tap av evne til å utføre dagliglivets aktiviteter, eller influerer på sosialt liv (Engedal, 2006, s. 18).

Kognitive symptomer kan blant annet være: svekket oppmerksomhet, hukommelsesproblemer, redusert språk, handlingsvikt, svekket forståelse av handling i rom. Atferdsmessige symptomer kan blant annet være: depresjon og tilbaketrekning, angst, personlighetsendring, motorisk uro, apati, irritabilitet, repeterende handlinger og forandret døgnrytme. Dette blir betegnet som vanlige symptomer, samtidig finnes det ulike typer demens og ulike utviklingstrinn i forløpet som kan gi forskjellige utslag (Engedal, 2006, s. 33).

1.6.2 Pårørende

Når personen med demens bor hjemme fører det til at omsorgsgiver er den som tar seg av den demensrammede så lenge han/hun bor hjemme. Regjeringen har i lengre tid satt fokus på situasjoner og støttetiltak til pårørende, for å imøtekomme deres behov (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2007).

Ifølge Demensplan 2015 bor ca. 50% av alle med demens utenfor institusjon (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2007). I demensplan 2020 fremgår det videre:

En av de største utfordringene vi står overfor som følge av økt levealder og endret alderssammensetning, er at tallet på personer med demens sannsynligvis vil fordobles de nærmeste 30-40 årene. De fleste av dem vil ha ulike behov for ulike tjenester i eget hjem eller sykehjem i løpet av sykdomsperioden. Deres nærmeste vil ha behov for avlastning og støtte. Dagens kommunale helse- og omsorgstjeneste er imidlertid ikke i tilstrekkelig grad bygd og tilrettelagt for personer med demens og deres pårørende. Det er nødvendig med endringer både når det gjelder tjenestenes kompetanse, organisering og fysiske utforming (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2015, s. 7)

Pårørendes omsorgsinnsats er betydelig, og de mottar lite kommunale tjenester den tid den demensrammede bor hjemme før sykehjemsplass (Helsedirektoratet, 2016). Ektefeller er de som har hoveddelen av omsorgen, spesielt når personen med demens er hjemmeboende (Hagen, 2006, s. 12). Studier viser at personer med demens som lever sammen med ektefelle eller andre som gir omsorg, blir boende lengre i eget hjem (Ulstein, 2007, s. 21). «Mange pårørende opplever at mye tid og oppmerksomhet går med til oppfølging av personen med demens. Resultatet kan være at de neglisjerer egne behov for følelsesmessig støtte og avlastning» (Engedal, 2006, s. 329). «Å være familieomsorgsgiver for en person med demens øker risikoen for helseskader. Pårørende trenger kunnskap om demenssykdommen, aktuell behandling og tilgjengelige støttetiltak» (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2007, s. 12). Ektefeller opplever størst belastning og det er fortrinnsvis hustruer som utøver omsorg (Hagen, 2006, s. 12).

Det er ikke satt kriterier om en bestemt type demens i denne studien, det ble ikke spurt etter atferd eller andre symptomer, og det er heller ikke et mål å få kunnskap om den demensrammede. Denne studien har som mål å få innsikt i informantenes erfaringer med demens og med pårørendeskole.

Informantene i studien er kvinnelige, men det er likevel ikke en studie som undersøker kjønnsroller. Kvinnelige omsorgsgivere opplever større belastning enn menn (Hagen, 2006, s. 13).

I denne studien blir uttalelsen «nye» pårørende brukt i forhold til de som deltar første gang. Omtalen gjelder både informantene som «nye» og andre deltakende pårørende slik informantene oppfattet dem.

1.6.3 Pårørendeskole

Pårørendeskole er et av satsningsområdene innen tiltak for pårørende til personer med demens. Tilbudet om pårørendeskole er et satsningsområde i Demensplan 2015 «Den gode dagen», en delplan av St. meld. Nr. 25 (2005-2006) «Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer». Denne ble i 2007 lagt fram av regjeringen som en handlingsplan for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens. Viktige satsningsområder er blant annet informasjon, kompetanseheving og pårørendearbeid. Etablering av pårørendeskoler er et viktig virkemiddel for å oppnå kunnskap som er nyttig og nødvendig for å kunne mestre

hverdagen best mulig, både for den som er syk og for pårørende (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2007). Demensplan 2015 har bidratt til at kommunene har satt demens på dagsorden og iverksatt tiltak for å bedre kvaliteten i tjenestene. Demensplan 2020 skal bygge på disse erfaringene og videreføre tiltak fra satsningsområdene (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2015).

I 2007 fikk Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, på oppdrag fra Helsedirektoratet, ansvaret for det treårige utviklingsprogrammet *Tilbud til pårørende – pårørendeskoler og samtalegrupper*. Ifølge demensplanen bør pårørende i alle landets kommuner ha tilgang til tilbud i løpet av 2015 (Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, 2010). I demensplan 2020 står det at «Utprøvingen av pårørendeskolemodellen (2007-2009) viste at pårørendeskoler og samtalegrupper medvirker til læring og mestring for deltakerne» (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2015, s. 25). En håndbok er utarbeidet som inneholder tips med hensyn til forankring, faglig innhold og praktisk gjennomføring av tilbudet.

«Målsettingen for pårørendeskoler er å gi pårørende støtte til å mestre de praktiske og følelsesmessige omstillingene og utfordringene som følger med omsorgen for en person med demens» (Hotvedt, 2010, s. 11). I håndboken er det satt opp noen *viktige suksesskriterier* som går ut på; å gi pårørende økt kunnskap, bidra til bedre kjennskap til rettigheter og hjelpeapparatet, tilby støtte gjennom å møte andre pårørende i samme situasjon, å styrke samarbeidet mellom pårørende og helsepersonell. Kurset arrangeres over flere samlinger og er strukturert med en kombinasjon av faglige forelesninger og gruppesamtaler. «Det er flere aktuelle samarbeidspartnere som kan bidra faglig og praktisk» (Hotvedt, 2010, s. 13). «Spesialisthelsetjenesten bør forespørres om å samarbeide og bidra med faglig veiledning og bistå som forelesere» (Hotvedt, 2010, s. 13). Blant de aktuelle samarbeidspartnere som nevnes i håndboken er demensteam, demenskontakter og demenskoordinatorer. «Forelesere og gruppeledere kan rekrutteres blant helsepersonell og frivillige. Økt innsikt i hvordan pårørende opplever sin situasjon, vil føre til større forståelse for viktigheten av å satse på samarbeid og utvikling av tilbud til pårørende» (Hotvedt, 2010, s. 15). «Ledere til gruppesamtalene kan rekrutteres blant ansatte og frivillige med kunnskap fra demensomsorgen og som har erfaring eller interesse for å lede grupper» (Hotvedt,

2010, s. 15). «Gruppeledernes kompetanse og erfaring med gruppeledelse vil være varierende. Det vil derfor være behov for å samle gruppelederne for en felles undervisning/innføring i struktur for ledelse av grupper» (Hotvedt, 2010, s. 15-16). Pårørendeskoler og samtalegrupper skal bidra til at deltakerne får informasjon og kunnskap om demens, og hvordan de kan møte praktiske og følelsesmessige utfordringer. De skal også gi deltakerne mulighet til å møte andre i samme situasjon, utveksle erfaringer og støtte hverandre (Nasjonalt kompetansetjeneste Aldring og Helse, 2010).

Demenskoordinator og demenskontakter er ofte med på arrangering av pårørendeskole. I denne studien bruker informantene omtalen demenskontakt, og hentyder da til gruppeledere i gruppesamtalene og demenskoordinator i kommunen.

1.7 Oppgavens videre oppbygging

Etter innledningen ovenfor presenteres et kapittel med den teoretiske rammen som er benyttet i studien. Videre følger kapitlet metode som først beskriver studiens design, utvalg, rekruttering og datainnsamling. Deretter analysemetoden som er benyttet i denne studien, og forskningsetiske overveielser. Så følger en presentasjon av studiens resultater og videre analyse og drøfting av disse. Til slutt blir det en beskrivelse av metodologiske overveielser i forhold til studien og forslag til videre studier, og en avslutning med oppsummerende tekst.

2 Teoretisk ramme

Her vil det bli presentert hvilken mestringsteori som er valgt til denne studien. Det finnes flere og ulike mestringsstrategier. Som en teoretisk ramme for denne studien havnet valget på Antonovskys beskrivelse av opplevelse av sammenheng, OAS, sence of coherence, SOC. Her blir OAS og områder for den presentert, til slutt vil jeg forsøke å vise hvorfor jeg bruker denne strategien.

2.1 OAS og mestring

Sosiolog og professor Aaron Antonovsky bruker begrepet opplevelse av sammenheng, OAS, som ett av svarene på det salutogene spørsmål. OAS er en del av den mer omfattende salutogene modell som er blitt stående som Antonovskys

livsverk. *Health, stress and coping* presenterer hele den salutogene modellen, der han også gjør en gjennomgang av empiriske funn som understøtter hypotesen om at det er en sammenheng mellom OAS og helse. I *Helsens mysterium* gir han en kort skissering av boka *Health, stress, and coping*, der han skiller mellom patogen og salutogen tilnærming. Han mener det er for stor oppmerksomhet rundt sykdom og at sykdommen skal forklares, noe som har en patologisk tilnærming. Ved den salutogene tilnærmingen går fokuset ut på hva som skaper grobunn for helse og som stiller spørsmål som; hvorfor er det noen som befinner seg i den positive enden av kontinuumet mellom helse og uhelse? (Antonovsky, 2012, s. 15-22).

Helsens mysterium gir OAS en spesiell oppmerksomhet, hvor Antonovsky trekker fram aspekter som styrker hans tro på det salutogene perspektivet. Han mente at alle generelle motstandsressurser hadde til felles å gjøre det mulig å sette de utallige stressfaktorene vi hele tiden bombarderes med, inn i en meningsfylt sammenheng (Antonovsky, 1979).

Antonovsky (2012) refererer til Holmes og Rahe (1967) når han beskriver tre typer stressfaktorer som mennesker kan oppleve i livet og hverdagen. Antonovsky mener vi må skille mellom dem for å kunne ha nytte av å snakke om generelle motstandsressurser-motstandsunderskudd.

Den kroniske stressfaktoren er et særtrekk som på avgjørende vis beskriver en persons liv, er generaliserte og langvarige. Den er etter Antonovskys mening en livssituasjon i likhet med generelle motstandsressurser. Under alle omstendigheter er kroniske ressurser og kroniske stressfaktorer bygget inn i personens livssituasjon (Antonovsky, 2012, s. 51).

Vesentlige livsbegivenheter kan sted- og tidfestes og er stressfaktorer som har opptatt stressforskere (Antonovsky, 2012, s. 51). Antonovsky kaller dem stressende livsbegivenheter og mener at det som er viktig med disse er rekken av begivenheter som kommer i kjølvannet av dem, ikke begivenheten i seg selv. Eksempler på disse er: død i nær familie, skilsmisse, oppsigelse, familieforøkelse, enestående personlige prestasjoner, pensjonering – som er avgrensede hendelser. Disse og de som følger i kjølvannet av dem, skaper en spenningstilstand (Antonovsky, 2012, s. 51).

Den tredje stressfaktoren, daglige irritasjonsmomenter, er noe man kan oppleve mange ganger, både som positive og negative. Antonovsky (2012) legger ikke like stor vekt på disse som stressfaktorer som endrer personers tilværelse. Hans mening er at hvis disse skjer utallige ganger i en persons liv så har det mer med en fundamental livssituasjon å gjøre (s. 52). Antonovsky (2012) mener grensen mellom stressfaktorene er flytende, men like fullt kvalitative forskjellig (s. 50-54).

Helsens mysterium er den mest fullstendige og mest autorative utlegning av begrepet opplevelse av sammenheng, OAS (Antonovsky, 2012, s.). Begrepet OAS inneholder tre elementer som går inn i hverandre; begripelighet: «i hvilken grad man opplever at stimuli man utsettes for i det indre eller ytre miljø, er kognitivt forståelige, som velordnet, sammenhengende, strukturert og klar informasjon i stedet for støy – kaotisk, uorganisert, tilfeldig, uventet, uforståelig». Han poengterer at det ikke er sagt noe om stimulansens ønskelighet, men at det vil kunne plasseres i en sammenheng og forklares (s. 39-40). Håndterbarhet: «i hvilken grad man opplever at man har tilstrekkelige ressurser til rådighet til å kunne takle kravene man blir stilt overfor av stimuliene man bombarderes med». Med *til rådighet* mener han her kan bety de ressurser som man har kontroll over, eller ressurser som kontrolleres av en legitim annen (Antonovsky, 2012, s. 40). Meningsfullhet: «i hvilken grad man føler at livet er forståelig rent følelsesmessig, at i hvert fall noen av tilværelsens problemer og krav er verdt å bruke krefter på, at de er verdt engasjementet og innsatsen, at de er utfordringer som man tar på strak arm, og ikke belastninger som man helst ville være foruten». Med dette mener han at når personen opplever for eksempel alvorlig sykdom, er han eller hun villig til å ta utfordringen, er fast bestemt på å finne mening i den, og gjør sitt beste for å komme seg gjennom det (Antonovsky, 2012, s. 41).

Antonovsky (2012) tar også for seg OAS som gruppeegenskap, om det bare er individer som kan ha en OAS eller om det også gjelder for sosiale systemer. Hvor han blant annet drøfter enkeltindividers og gruppers stressfaktorer, med de virkningene det gir (s. 178). Han mener samtidig at dette ikke tema som ikke er essensiell for den salutogene modellen, men likevel har hatt stor betydning og er svært interessante (Antonovsky, 2012, s. 20).

Antonovsky (2012) mener at hans erfaringsgrunnlag med den salutogene tilnærmingen også kan være fruktbar for klinikere, og retter boken *Helsens*

mysterium også mot fagfolk som har direkte kontakt med menneskers ulike erfaringer (s. 31). Han retter boka mot et variert publikum som konfronteres direkte med menneskers slit og strev i en stressende verden. Han mener at flere i det offentlige helsevesen vil finne hans arbeid svært relevant for det de driver med. Blant annet har han hatt sykepleierne i tankene når de står i prosessen og skal utforme en ny profesjonsidentitet, og kanskje er mer åpne for hans tenkemåter enn andre (Antonovsky, 2012, s. 18).

I en hverdag med demens i familien vil det finnes ulike stressfaktorer som påvirker informanten på forskjellige områder. Når demens rammer fører det med seg en tilværelse som for informanten kan være utfordrende. Demens utvikler seg individuelt og det vil være ulikt for enhver hva som preger ens tilværelse. Samtidig må det tas utgangspunkt i informantenes ståsted, hvordan de opplever utfordringene og hvilken måte de takler dem. Pårørendeskolens bidrag kan være et tiltak for å imøtekomme informantenes behov, og kanskje gi noe som de kan bruke i forhold til utfordringene. I forbindelse med denne studien fant jeg at Antonovskys beskrivelser av en opplevelse av sammenheng kunne knyttes til en hverdag med utfordringer. Og dermed gi en større forståelse av hvordan dette kan håndteres ved å få en oppfatning av de ulike stressfaktorene som alltid, i større eller mindre grad, finnes i alles liv. Det finnes flere typer mestringsstrategier og teorier som omhandler mestring. Jeg har imidlertid valgt å bruke A. Antonovskys teori om mestring og beskrivelse av opplevelse av sammenheng, OAS, for å se pårørendes helse med en ramme som har et perspektiv som retter seg mot andre elementer enn sykdomsrelaterte perspektiv.

3 Metode

I dette kapittel presenterer jeg valg av metode for denne studien. Det inneholder først beskrivelse av tilnærming, studiens design og utvalg. Deretter en beskrivelse av innsamling av data og analysen som er benyttet samt prosessen i analysetrinnene. Til slutt gir jeg en beskrivelse av forskningsetiske overveielser.

3.1 En kvalitativ tilnærming

Jeg valgte en kvalitativ tilnærming med intervju fordi jeg ønsket å få innsikt i og kunnskap om pårørendes opplevelser. Kvalitative metoder bygger på teorier om

menneskelig erfaring og fortolkning, hvor målet er å utforske meningsinnholdet i sosiale og kulturelle fenomener slik de oppfattes av de involverte selv innenfor sin naturlige sammenheng (Malterud, 2013, s. 26). Subjektet har egen oppfatning av opplevelser de gjør seg, ifølge hermeneutiske retninger oppfattes mennesket i verden som forstående og fortolkende vesener (Thornquist, 2012, s. 15). Hermeneutikk dreier seg om spørsmål knyttet til forståelse og fortolkning, den bruker levde erfaringer som et verktøy for bedre å forstå den sammenhengende erfaringene opptrer i (Thornquist, 2012, s. 139, Polit & Beck, 2012, s. 490). I forskningsintervju vil jeg som intervjuer tre inn med min forforståelse fra erfaring. Samtidig har informantene sin egen forståelse av opplevelser og erfaringer. Meg som intervjuer og den intervjuede vil påvirke hverandre og for hvert intervju vil forståelsen utvides. De forskjellige delene av teksten fra intervjuene fortolkes med forståelsen. Delene hentes ut fra helheten og fortolkes, hver fortolket del settes så sammen igjen til en helhet (Kvale og Brinkman, 2015, s. 237). Min forforståelse vil prege alle ledd i studien, gjennom utvalg, forberedelse og utføring av intervju, analyse av tekst og sammensetningen av analysens resultater. Å forstå delene ut fra helheten og helheten ut fra delene er en prosess som Gadamer kaller for den hermeneutiske sirkel (Thornquist, 2012, s. 142, Jordheim, 2003, s. 33).

3.2 Studiens design

Det ble foretatt semistrukturerte individuelle intervju av fire informanter i tidsrommet september – oktober. Ved å bruke semistrukturert intervju ble tema som var valgt for studien og hovedspørsmål som ble utarbeidet til intervjuguiden mer sammenhengende. Forskere vil være sikre på at et spesifikt sett av tema er dekket i intervjuene (Polit og Beck, 2012, s. 537). Ved et intervju har informanten fra før sin egen oppfatning av hvordan de opplever hverdagen de lever i. Et semistrukturert forskningsintervju brukes når temaer fra dagliglivet skal forstås ut fra intervjupersonens egne perspektiver (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 22). Et slikt intervju vil være med på å få frem denne opplevelsen fra informanten selv og dermed gi et innsyn i hvordan han/hun oppfatter den. I forhold til for eksempel fokusgruppe-intervju, vil individuelle intervju kunne bidra til en dypere innsikt i informantens opplevelser. Individuelle intervju gir samtidig en trygg ramme rundt informanten og hun kan velge å gi opplysninger som hun kanskje ellers ikke hadde gjort. Forskningsintervjuet er en inter-personlig situasjon hvor kunnskap i

skjæringspunktet mellom intervjuerens og den intervjuedes synspunkter skapes (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 156). Min erfaring med samtaler med pårørende er blant annet i gruppesamtaler, hvor det som regel er mellom seks og åtte andre pårørende. Ettersom det i en gruppe med andre muligens vil være begrensninger for hva informanten vil utlevere, kan et intervju med hver enkelt bidra til at informanten åpner seg mer. Derfor fant jeg det interessant å gjennomføre individuelle intervju som ville være innenfor andre rammer enn i en gruppe. Forskningsintervjuet går dypere enn en dagligdags samtale, hvor målet er å hente inn beskrivelser om den intervjuedes livsverden for å kunne tolke betydning (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 22).

3.3 Utvalg

For å imøtekomme konseptuelle og materielle behov for studien er det foretatt et hensiktsmessig utvalg, «purposive sampling», noe som er med på å gjøre utvalget mest mulig nyttefullt for studien (Polit og Beck, 2012, s. 517). I denne studien har jeg gjort et utvalg av informanter som jeg mener er de rette til å besvare problemstillingen. Inklusjonskriteriene i utvalget mitt består derfor av:

-Ektefelle/partner til hjemmeboende personer med demens

-Personer med demens over 65 år

-Ektefellen/partneren har deltatt på pårørendeskolen i løpet av siste to år

Grunnen til at jeg har valgt personer med demens over 65 år er for å ha et studieskille mellom yngre og eldre med demens. Valget havnet på eldre også fordi det da var en sannsynlighet for at ektefellen/partneren hadde levd sammen med den demensrammede før og etter han/hun ble rammet av sykdommen, og fordi de hadde opplevd en hverdag sammen med dem gjennom flere år. En hensikt med studien er å finne ut hvordan pårørendeskolen har hatt betydning for den pårørende, derfor er deltakelse i pårørendeskolen et viktig kriterium her. Grunnen til at jeg har valgt å inkludere de som har deltatt i løpet av de to siste årene, er at de da har opplevd hverdagen med mulig innflytelse av pårørendeskolens betydning gjennom en tid. Samtidig at det ikke er gått for lang tid etter deltakelsen som kan føre til at eventuelle effekter blir mindre tydelige.

Av tidsmessige årsaker havnet utvalget på fire informanter med rundt en times intervju på hver, innenfor kriteriene jeg har nevnt tidligere med adekvat omfang. Dette gir en god del materiale som tar tid å analysere. Det skal være en mulighet for å hente ut viktig informasjon gjennom analysen bør ikke materialet være for stort. Ifølge Malterud (2013) er spørsmålet hva slags kunnskap vi ønsker å innhente, hvor våre kilder til kunnskap finnes, samt hva slags overførbarhet det er relevant å tilstrebe i forhold til problemstillingen. Dette for å kunne vurdere utvalgsstrategier som er best egnet for formålet (s. 59).

3.3.1 Rekruttering

For å rekruttere til denne studien valgte jeg å kontakte kommunens demenskoordinatorer som hadde vært en del av pårørendeskolens etablering og dermed vært i kontakt med pårørende som hadde deltatt. Jeg var ikke opptatt av at informantene skulle være medlem av demensforeninger. Prosedyren jeg valgte for formålet så jeg på som mest hensiktsmessig for å kunne finne de informantene som passet best til kriteriene jeg la til grunn i forkant av studien. Jeg utformet informasjonsskriv til informantene som inneholdt opplysninger om studien og hvorfor jeg var interessert i et intervju med dem (Vedlegg 2). Dette ble sendt til demenskoordinator i flere kommuner etter at jeg per telefon eller epost hadde forespurt om de kunne bistå meg i rekrutteringen. Demenskoordinator sendte informasjonsskriv og vedlagte samtykkeskjema til pårørende som hadde deltatt på pårørendeskole og som ellers kunne passe innenfor de kriteriene jeg hadde opplyst om. Informasjonsskrivet og samtykkeskjemaet skulle de underskrive og returnere til meg i ferdig frankert konvolutt som ble lagt ved. I informasjonsskrivet ble det også gitt tilbud om å ringe til meg hvis de hadde flere spørsmål, noe enkelte av informantene valgte å gjøre det. De andre tok jeg kontakt med per telefon etter at de hadde returnert underskrevet samtykkeskjema til meg.

Jeg opplevde at det var tidkrevende å rekruttere, og en av grunnene kan være at dette gjaldt mennesker som muligens ikke kunne komme fra hjemme for å delta i intervjuet, eller at de var slitne og ikke ønsket eller hadde ressurser til noe som krevde av deres tid i hverdagen. Derfor forholdt jeg meg også til deres ønske om tid og sted hvor intervjuet kunne gjennomføres.

3.3.2 Utfall av utvalg

Alle fire informanter var kvinner, dette var ikke et kriterium for denne studien. Studier viser at det er flest kvinner som har denne rollen, derfor ble antakelig utfallet deretter. Hagen (2006) fant at omsorgen utøves stort sett i det skjulte og fortrinnsvis av hustruer (Hagen, 2006, s. 12). Kjønnroller innenfor omsorgen er ikke et tema som blir drøftet i denne studien. Uten at det var spørsmål knyttet opp mot hvor lenge informanten hadde levd sammen med mannen, kom det implisitt frem i intervjuene at de hadde levd sammen lenge før og tiden etter diagnosen. Selv om personen med demens var over 65 år, var tre av fire informanter under 65 år.

3.4 Datainnsamling

Her vil utarbeiding av intervjuguide og gjennomføring av intervju presenteres.

3.4.1 Utvikling av intervjuguide

I forkant ble det utarbeidet en intervjuguide med spørsmål som omfattet tema i studien. Intervjuguiden startet med et introduksjonsspørsmål for å få en innledende start for informanten. Et innledende spørsmål kan dreie seg om en konkret situasjon (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 165). Påfølgende spørsmål ble satt i struktur med åpne og delvis åpne spørsmål, i nummerert rekkefølge som besto av hovedspørsmål og tilleggsspørsmål, utdypende spørsmål (Vedlegg 3). Åpne spørsmål gir mest fullstendige svar, et standardisert spørsmål kan ha ulik betydning for ulike personer (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 166). I et intervju med et tema som også omhandler informantens opplevelse i en omsorgssituasjon, kan det åpne for informantens behov for å prate om sin situasjon og dermed gå noe utover intervjuets tematikk. Hver informant har sin historie og det er dermed behov for å rettlede ved hjelp av intervjuguide med hovedspørsmål og spørsmål for utdypning.

Underveis i intervjuet kan det også bli behov for oppfølgingsspørsmål som ikke er notert i forkant. Med oppfølgingsspørsmål kan en geleide informanten tilbake og samtidig gjøre det på en måte som ikke føles for informanten at hun blir avbrutt i det som fortelles. Det er en nødvendighet for å få tak i dybden av deler informanten forteller om som intervjuer ser på som relevant i forhold til problemstilling og forskningsspørsmål. Ved oppfølgingsspørsmål inviterer

intervjuer til fordypning av et svar fra den intervjuede, ved å ta tak i en interessant del av svaret eller vise at intervjupersonen skal fortsette med sin fortelling (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 166). Som uerfaren intervjuer forsøkte jeg å forberede meg til å måtte stille spørsmål som ikke var tenkt på i forkant men som kunne dukke opp. Det kunne være noe informanten sa som jeg ville vite mer om fordi jeg fant det viktig i forhold til temaet. Oppfølgingsspørsmål krever at intervjueren har øre for og kunnskap om intervjuetemaet, sensitivitet overfor intervjuets sosiale relasjon, og at intervjueren vet hva han eller hun gjerne vil spørre om (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 170).

3.4.2 Gjennomføring av intervju

Intervjuene fant sted på et kontor i kommunens sykehjem hvor en kunne sitte skjermet fra eventuelle forstyrrelser. Intervjuene varte i overkant av en time. Det ble ordnet med kaffe og vann med litt frukt og nøtter til, for å få en avslappende atmosfære rundt intervjuet.

Informantene fikk fortelle fritt rundt temaer det ble spurt om og det førte også til at jeg av og til måtte hjelpe informantene å ta opp tråden. Underveis i intervjuet viste det seg at intervjuguiden ikke kunne følges i den rekkefølgen den var satt opp, men måtte tilpasses etter hva informantene fortalte. Enkelte spørsmål ble også omformulert uten å endre hva jeg var ute etter. Det viste seg også underveis at det raskt var behov for oppfølgingsspørsmål. Når informantene fortalte rundt spørsmål jeg stilte kom de inn på enkelte uttalelser som jeg fant interessant å følge videre. Det kunne være med på å gi meg en fyldigere dekning av tema. Samtidig som intervjuets temaer skal dekkes i tillegg til forslag til spørsmål, er det preget av åpenhet når det gjelder endringer i rekkefølgen og formuleringen av spørsmål. Slik kan man forfølge de spesifikke svarene som gis og de historiene som fortelles (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 156). Når informantene var inne på noe interessant og tok en pause i pratingen, lot jeg pausen være noe for å invitere til videre utdypning i innholdet. Etter at intervjuguiden var gjennomgått og eventuelle oppfølgingsspørsmål stilt, spurte jeg om informantene ønsket å si noe mer om det vi hadde pratet om. De fleste hadde mer de ville si som kunne være aktuelt for tema. Det ble imidlertid gjort oppmerksom på når opptaker ble slått av. Som en avrundning hadde vi en samtale med annet innhold for gi informantene mulighet til å

komme ut av temaet. I umiddelbar tid etter intervjuet noterte jeg meg forhold som kunne ha betydning, slik som holdning og atmosfære.

3.5 Analyse av materialet

Analyse skal, med utgangspunkt i problemstillingen, stille spørsmål til materialet, svarene er de mønstrene og kjennetegnene som vi gjennom systematisk kritisk refleksjon kan identifisere og gjenfortelle (Malterud, 2013, s. 91). Analyse foregår hele veien, gjennom intervjuet, transkripsjonen og tekstkondenseringen til en sitter igjen med meningsbærende enheter og resultater. Transkripsjon er en avskrivning av opptaket som er gjort, samtidig skal teksten gjøre det mulig å lese mellom linjene for å gjenerindre situasjonen der historiene ble fortalt (Malterud, 2013, s. 76). Selv om jeg gjorde notater i etterkant av intervjuet kan jeg ikke forvente at jeg oppfattet alt rundt samtalen. Malterud (2013) sier at som intervjuer må vi ta høyde for at vi ikke oppfatter eller forstår alt som blir sagt. Videre bemerker hun at vi skal være forsiktig med tolkninger der grunnlaget i teksten vurderes som usikkert (s. 76). Hvilket mønster jeg velger for analyseprosessen blir bestemt av hvordan jeg best mulig kan få fram resultater fra materialet som kan brukes for å belyse tema i min studie. Videre vil prosessen i analysen presenteres med de trinn som er fulgt.

3.5.1 Analyseprosessen

I den tverrgående analysen sammenfattes informasjonen fra mange forskjellige informanter. Systematisk tekstkondensering er et redskap for tverrgående analyse og brukes for utvikling av beskrivelser og delvis også for begrepsutvikling. I den tverrgående analysen sammenfattes informasjon fra flere forskjellige informanter. Systematisk tekstkondensering krever ingen omfattende teoretisk skoloring for å kunne gjennomføres på en forsvarlig måte (Malterud, 2013, s. 94). Ifølge Malterud kan en dekontekstualisering tillate å løfte ut deler av stoffet og se nærmere på det sammen med andre elementer av materialet som sier noe om det samme. I rekontekstualisering skal de delene som ble hentet ut fortsatt stemme overens med den sammenhengen de ble hentet fra. Dette bevarer forbindelseslinjen til feltet og informantenes virkelighet (Malterud, 2013, s. 93). I forhold til hvor styrende den teoretiske referanserammen jeg har valgt til prosjektet mitt er, har den mer fungert som et bakteppe fra prosjektskissen og frem til jeg startet analysen. Det vil si at jeg hadde valgt mestring med

«opplevelse av sammenheng», OAS som et perspektiv for mitt prosjekt, men tok det ikke aktivt i bruk før jeg startet analysen av rådataen. Jeg har vært bevisst på den teoretiske rammen og intervjuguiden ble bygget opp etter det. Jeg hadde ikke fra begynnelsen satt meg inn i ulike mestringsstrategier, bortsett fra at jeg hadde landet på et valg av Antonovskys mestrings teori. Forordene jeg hadde lest om hans teori inspirerte meg i forhold til mitt studie. Jeg kunne skimte en sammenheng mellom teorien hans om opplevelse av sammenheng, OAS, i det temaet jeg hadde for prosjektet og hva jeg ønsket å forske på. Abduktiv tilnærming starter fra empirien, men aksepterer betydningen av teorier og perspektiver i forkant eller i løpet av forskningsprosessen (Tjora, 2013, s. 26). Summen av spørsmålene som følger av problemstillingen, det empiriske materialet og den teoretiske referanserammen, bestemmer forskerens posisjon (Malterud, 2013, s. 91). Forskeren skal ta stilling til hvilken rolle den teoretiske referanserammen skal spille i analysen (Malterud, 2013, s. 95).

Datamaterialet bestod av vel 70 transkriberte sider. Problemstillingen har et vidt omfang så det er for meg å samle de tema som sier noe om dette, med informantens stemme. Temaene går igjen gjennom hele teksten av datamaterialet, selv om hver informant ofte bruker andre ord for sin opplevelse. Temaene er ikke utviklet som følge av systematisk refleksjon, men representerer et første intuitivt og databasert steg i organiseringen av materialet (Malterud, 2013, s. 100). Analyse av teksten er stegvis, men likevel ikke rett fram, jeg opplever at jeg må gå tilbake flere ganger for ikke å gå glipp av tekst/tema som kan ha betydning for studien. Analysen gjør jeg manuelt for blant annet å opprettholde en oversikt over teksten jeg henter data ut fra.

Underveis i analyseprosessen måtte jeg ofte gå tilbake i trinnene for å forsikre meg om at jeg har fått med essenser som var av betydning. Jeg gikk også flere ganger tilbake til datamaterialet for ikke å overse noe av viktighet for resultatene. Ved siden av arbeidet med analysen førte jeg fortløpende en logg med framgangsmåte, refleksjoner og spørsmål til materialet.

Malterud (2013) refererer til Giorgis prosedyre i analyse er det fire trinn som utgjør hovedstrukturen i systematisk tekstkondensering (s. 98). Disse vil jeg gjengi her med forklaring på fremgangen jeg har foretatt i analysen.

Analysens trinn:

Første trinn: Få et helhetsinntrykk. Første trinn etter Malteruds analysestrategi gikk ut på å lese teksten i et fugleperspektiv, for å finne tema som gjenspeiler problemstillingen. Jeg sitter med en del tema og ser at flere av de kan jeg knytte sammen og sette i samme kategori. Temaer som ble funnet: *alzheimerviv, sosialt liv, tålmodighet, behov, usikkerhet, omstilling, overskudd, samvittighet, ivarettatt, begrenset, sliten*.

Andre trinn: Identifisere meningsdannende enheter med de foreløpige temaene fra forrige trinn i bakhodet (Malterud, 2013, s. 100). Temaene blir sortert ved at jeg foretar en systematisk gjennomgang og identifiserer meningsbærende enheter. Tekstbiter som bærer med seg kunnskap om ett eller flere av temaene fra første trinn blir valgt ut. Hvert av temaene representerer våre midlertidige ideer om ulike sider av problemstillingen. Koding tar i utgangspunktet sikte på å identifisere og klassifisere alle meningsbærende enheter i tekstelementene som har sammenheng med de foreløpige temaene vi samlet oss om i første analysetrinn (Malterud, 2013, s. 101).

Det er tydelig at de meningsbærende enhetene utgjør en sammensetning av kodegrupper som går inn i hverandre. Uttalelser fra informantene går igjen, med bruk av andre ord og sammensetninger. Dette viser bare at det må et systematisk arbeid til i analysen for å komme fram til det som viser seg i teksten. Det viser seg at noen tema kan inneholde samme betydning og kan settes under samme kode. Kodegrupper som kommer fram: *ansvar, omstilling, uforutsigbart, ivaretagelse av seg selv, tilpasning*.

Tredje trinn: Abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene: Under hver kodegruppe sorteres materialet i tilsvarende subgrupper som fungerer som analyseenhet. Her dras det ut et kondensat som fortetter innholdet i hver av subgruppene innenfor hver kodegruppe. Det blir laget et kondensat som er forankret i data som skal bære med seg det konkrete innholdet fra de enkelte meningsbærende enhetene ved å omsette dem til en mer generell form (Malterud, 2013, s. 106). Subgruppene jeg velger å jobbe videre med: *kaotisk, ansvar for annens helse, fokusere på det vi kan, et alzheimerviv, egen ivaretagelse, skjebnefellesskap*.

Kondensatet skal gjenfortelle og sammenfatte det som befinner seg i den aktuelle subgruppen, fortrinnsvis med bruk av deltakernes egne ord og begreper fra de meningsbærende enhetene. Kondensatet er et arbeidsnotat som skal brukes som utgangspunkt for resultatpresentasjonen.

Eksempel av kondensat fra subgruppen *kaotisk*:

«Det var lettere kaotisk, for å si det slik, oppi hodet mitt og hele kroppen og alt. Jeg synes det var skremmende å høre utviklingen. Livet blir jo snudd opp ned. Jeg visste jo ikke så mye om demens.»

Fjerde trinn: Sammenfatning til en analytisk tekst. Denne sammensetningen skal gi en gyldig beskrivelse av det den opprinnelig var hentet fra. Arbeidet med dette trinn viser seg i resultatene som presenteres. I den analytiske teksten skal det formidles til leseren hva materialet forteller om en utvalgt side av prosjektets problemstilling. Den representerer resultatene i forskningsprosjektet (Malterud, 2013, s. 107-108). Etter å ha gjort analysen gjennom alle fire trinnene står det igjen en tekst som blir resultater som presenteres i eget kapittel senere i teksten. Denne oppsummerende teksten er forskerens kvalifiserte og posisjonerte tolkning og gjenfortelling av deltakernes stemme (Malterud, 2013, s. 117).

3.6 Forskningsetiske overveielser

I denne studien er Helsinki-deklarasjonens prinsipper for medisinsk forskning lagt til grunn (WMA Declaration of Helsinki 2008). Studien er meldt til og tilrådd av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste NSD, prosjektnummer 44208 (Vedlegg 1), og er gjennomført med gjeldende lovverk og retningslinjer for forskning.

Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) er etiske spørsmål ikke bare den delen som gjelder selve intervjusituasjonen men alle faser gjennom hele prosessen. Det er flere forskningsstadier en må ta hensyn til, slik som å sikre konfidensialitet gjennom innhenting av samtykke, transkribering, rapportering, vurdering av konsekvenser, analysering og verifisering (s. 97). Informantene mottok informasjonsskriv som var utformet forståelig, der temaet ble beskrevet på en dynamisk måte uten medisinske ord og uttrykk. Av informasjonsskrivet gikk det fram at hele studiet ble holdt anonymt og ingen navn eller plassbeskrivelser ville komme frem. Informantene ble også opplyst om at det var frivillig å delta og at de

underveis kunne trekke seg. En samtykkeerklæring for underskriving av informant ble lagt ved, og ferdigfrankert konvolutt for retur av dette. I informasjonsskrivet ble det også informert om at det kom til å bli gjort et opptak av intervjuet.

I intervju kan det forekomme at navn blir nevnt, dette ble ikke tatt med i transkripsjonen. Informantene ble gjort oppmerksom på det, slik at de ikke behøvde å tenke på dette underveis i intervjuet, det er med på å skape en mer avslappende holdning. I transkriberingen og senere i analysen og resultatene blir informantene referert til som inf.1, inf.2, inf.3, inf.4.

Det ble benyttet diktafon for opptak av intervjuet, denne ble oppbevart i låsbart skap. Fil med transkripsjonene ble oppbevart på pc med kode bare intervjuer kjente til. Dette ble slettet etter studiens slutt.

I en intervjuundersøkelse vil konfidensialitet være av betydning for å sikre informantenes privatliv (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 106). Anonymiteten i denne studien ble ivaretatt ved at ingen opplysninger om informantene ble synlige. Det ble i forkant av intervjuet informert om dette, både i informasjonsskrivet og muntlig rett før intervjuet startet.

Tidspunktet for intervjuene ble avtalt og tilpasset informanten slik det passet best for dem med tanke på når de kunne stille opp. Sted for intervju ble valgt i forhold til tilgjengelighet for informant og med hensyn til og gjennomføre intervjuet uten forstyrrende elementer. Diktafonen ble plassert slik at lyd kvaliteten ble god, avstand og volum ble prøvd ut på forhånd av intervjuer selv. Samtidig ble det tatt hensyn til at den ikke var så iøynefallende for å unngå at den skulle virke forstyrrende. Informantene ble også gjort oppmerksom på når lydopptaker ble slått på og når den ble slått av igjen etter intervjuet. Intervjuet ble i utgangspunktet satt til å vare rundt én time, det ble imidlertid ikke fulgt med på tiden. Ofte kan det være behov for å prate noe rundt sin situasjon. Etter intervjuet ble det avrundet med prat rundt dagligdagse ting slik at informanten kunne få en overgang fra temaet i intervjuet.

4 Resultater

I dette kapitlet vil presentasjonen bestå av de resultatene jeg har funnet i datamaterialet. Først viser det informantenes opplevelser og erfaringer, som et utgangspunkt for videre resultater. Så vises resultater i forhold til deres deltakelse på pårørendeskolen og gruppesamtaler, den betydningen de opplever det kan ha for dem. Hvert delkapittel innledes med beskrivelse, deretter følger gullsitat, og avsluttes med en oppsummerende beskrivelse. Til slutt en oppsummerende tekst om innholdet i presentasjonen.

4.1 Ansvar for mannens helse

Informantene fortalte hvordan de opplevde hverdagen med følelser av dårlig samvittighet, utilstrekkelighet og bekymringer overfor sin mann og hvordan det skulle bli fremover. En av informantene uttrykte spesielt det med å ha ansvar når hun ikke forsto mannens ubehag og hvordan det opplevdes som belastende for henne.

Jeg ser jo det og plutselig skulle få ansvar for [...] sin helse, at han er dårlig men han kan ikke si hvor han har vondt. Så jeg har vært veldig mye hos lege med han, og føler jeg har sprunget der ofte og er usikker og kanskje følt det liksom flaut: «gjør jeg noe feil nå, trenger jeg gå til legen, skal jeg gå til legen med han, hva skal jeg gjøre?» Og liksom redd for å gå for ofte, «hva tenker de om meg?» (inf.4)

Det å få ansvar for andre sin helse, og den usikkerheten, når skal jeg ta kontakt, jeg ser at det er ubehag men at han ikke klarer å si det. Når du får ansvar for andre sin helse og dem selv ikke kan si fra. Jeg ser jo at det plager han altså men, men det er jo liksom kanskje å få, men, ja, nei men det savner jeg, det å få vite....hva gjør du? (inf.4)

Livet blir jo snudd opp ned (inf.2)

Dette viser hvordan informantene beskriver hverdagen som vanskelig i forhold til den omsorgsrollen og det ansvaret det innebærer. Det ble også uttalt som at de i begynnelsen ikke klarte å se for seg hvordan de skulle takle enkelte situasjoner som oppsto. En sa det slik at det var mange tøffe tak etter at mannen fikk diagnosen, både i forhold til mannens sykdom og i forhold til andre i familien og

det offentlige. Hun følte hun måtte kjempe for å få hjelp, men at hun likevel ikke fikk den hjelpen hun trengte for seg selv og sin mann.

Informantene har et ansvar som er ganske omfattende med tanke på belastning på flere områder, både følelsesmessige og praktiske. utfordringer og bekymringer som fulgte med ansvaret viste seg hele veien gjennom uttalelser fra informantene. De følte seg bundet med tanke på det å forlate mannen hjemme alene, noe de ikke kunne gjøre for de var bekymret for hva som kunne skje.

Pårørendeskolen bidro med opplysninger om blant annet praktiske ting som kunne være til hjelp for informantene. Det ble informert om avlastning, og hvordan de skulle søke på det. Samtidig viste det seg for flere informanter at det kunne være utfordrende å få det tilpasset. En informant mente også at det var for liten støtte til pårørende til at de skulle kunne ivareta seg selv.

Nå trenger du avlastning. Men avlastning, hva? Det er jo akkurat det, det er så vanskelig å finne, fordi mannen min er for frisk til å være på sykehjemmet på et avlastningsopphold, hvis jeg skulle for eksempel få meg en helg fri eller noe slikt, det er ikke et tema for han (inf.2)

Ja det å ta vare på seg selv i hverdagen, jeg har jo ikke vært flink til det [...] det har jeg ikke vært, men jeg vet jo hva som kan gjøres men da må jo det offentlige også trå til, at vi kan gjøre det. Men det gjør de ikke. Ikke sant, du har dårlig samvittighet for å søke på en avlastning, da er det ikke noe trivelig lenger (inf.1)

Det viser seg fra informantenes uttalelser at det var ikke enkelt å få til avlastning etter deres behov. Det uttrykte seg også i dårlig samvittighet, enten overfor et fra før fullt sykehjem eller overfor mannen at hun måtte forlate han der. For en informant var ikke avlastning ennå aktuelt og det var vanskelig å finne noe tilpasset. Det ble uttalt at alt var så begrenset i forhold til å kunne dra bort eller å være med på turer og annet. Det kom også frem synspunkter på at det ikke var tilbud for pårørende.

4.2 Det var så kaotisk

Informantene uttalte hvordan de hadde det følelsesmessig da mannen fikk diagnosen demens, og hvor vanskelig det var å plassere det i hverdagen. Den ene informant deltok på pårørendeskolen kort tid etter diagnosen og fortalte at det

var en tilværelse hun tenkte tilbake på som kaotisk. En annen deltok også tidlig i sykdomsprosessen og syntes det var noe vanskelig å plassere situasjonen i virkeligheten.

Det var lettere kaotisk, for å si det slik, oppi hodet mitt og hele kroppen og alt [...] jeg møtte opp der og var skjelven og sikkert blek og var forstumlet. [...] Jeg tenkte det var så kaotisk, men kanskje det var bra at jeg fikk den hjelpen der og da og hjelp til å få noen brikker på plass, selv om det var kjempetøft (inf.2)

Og at det kom såpass tidlig inn, tror jeg er viktig, selv om jeg synes det var skremmende å høre utviklingen (inf.4)

Utsagnene viser at informantene fortalte om en tilværelse som var tøff for dem å takle. Det påvirket alt i deres hverdag som fortonet seg som uforutsigbar for informantene. Det kunne oppstå situasjoner de ikke helt visste hvordan de skulle handtere. Det kom frem hvordan informantene etter hvert tenkte tilbake til begynnelsen som en tid med tilpasning. Det var vanskelig for informantene i første omgang å vurdere om pårørendeskolen kom til rett tid. En uttalte det som å gå noen runder med seg selv. I ettertid forsto de at det var bra å delta da de gjorde det, men der og da klarte de ikke selv å vurdere om de burde delta eller ikke. Andre rundt dem, demenskontakten eller familien, hjalp dem å ta den avgjørelsen. For en var det så tidlig etter diagnosen at hun ennå var i sjokk og for en annen såpass tidlig at hun var usikker på om hun skulle melde seg på.

4.3 Det er jo et skjebne-felleskap

Å kunne knytte kontakter var med på å gi informantene en følelse av at de ikke var alene om å være i en belastende situasjon. Kontakten med andre pårørende fikk dem til å føle at der var andre som hadde noe til felles med dem og som de kunne prate med. Kontakten med gruppeledere og demenskontakt fikk dem til å føle en form for trygghet.

Og at man kan støtte hverandre i en slik vanskelig situasjon, for det følte jeg veldig, det var liksom sånn varme i den gruppa, det var noe med den energien i at man støttet hverandre. Det er jo et skjebne-felleskap. (inf.2)

Da visste jeg hvordan jeg skulle takle forskjellige ting, du vet de andre var jo oppi akkurat samme som meg, så vi pratet jo om forskjellige ting om de det gjaldt. Fikk

jo vite hvordan de gjorde og hvordan de taklet forskjellige ting, og da forstod jeg jo det at det ikke bare var meg. (inf.3)

Informantene fikk vite at det i etterkant av pårørendeskolen var mulighet til å danne samtalegrupper med pårørende, hvor også fagpersonell kunne være til stede. Det viste seg imidlertid at det ikke var kommet i orden da intervjuet med informantene foregikk og det var noe to av informantene savnet. En informant så på det som en mulighet å kunne få prate med andre pårørende om hvordan de eventuelt kunne løse utfordringer, og ellers dagligdagse ting som dukket opp i hverdagen.

Jeg har kjent veldig på det behovet, når ting topper seg så tenker jeg, oi, hvem skal jeg ringe til nå. Så tenker jeg, har jeg hatt en samtalegruppe så hadde jeg kanskje snakket med noen før ting toppet seg (inf. 2)

En slik samtalegruppe var et tilbud informantene fikk for å kunne treffes ved jevne tidspunkt, som en oppfølging etter pårørendeskolen. Slik kunne de opprettholde kontakten med andre pårørende og få prate med demenskontakten, det var en trygghet for dem å vite at dette var mulig.

Demenskontaktene var i dette tilfellet en del av pårørendeskolen, de var med på opplegget og fungerte også som gruppeledere i gruppesamtalene. Samtlige informanter uttrykte den viktigheten demenskontaktens rolle spilte for dem. De følte en trygghet å kunne vite at kontakten var tilgjengelig for dem om de hadde behov for å ta en telefon å prate om en situasjon eller annet de lurte på. Denne kontakten kunne de opprettholde både i og utenfor pårørendeskolen, det førte til en kontinuitet for informantene som igjen var med på å skape en trygg ramme.

Jeg tror det er det som har betydd mest for meg, at den største støtten har jeg nok hentet hos henne (demenskontakten). Det at hun ringte; «vi er her hvis det er noe», bare å vite det (inf.4)

Vet du, hun tok slik vare på meg og alle oss andre at det var helt utrolig. Jeg har henne på adresselista på telefonen, og jeg får lov å kontakte henne. For, ikke sant, hun har historien min, og fra kurset. For det har dukket opp noen vanskelige situasjoner hvor jeg skulle brukt helsepersonell her i kommunen [...] og når jeg

føler ting er veldig vanskelig, hvis ikke noen her kan hjelpe meg, så kan jeg kontakte henne (inf.2)

Dette understreker hvilken betydning disse kontaktene var for informantene når de trengte noen å støtte seg til. Det ga en trygghet i en ellers så uforutsigbar hverdag, de stilte seg til rådighet og sa til informanten at hun bare måtte ringe hvis det var noe hun lurte på eller ville prate om. Det var viktig for informantene å vite at de ikke var alene.

Informantene uttalte at erfaringer de fikk høre om fra andre pårørende og informasjonen de fikk på pårørendeskolen til en viss grad var nyttig, det kunne være til hjelp på enkelte områder og i situasjoner.

Jeg tenker ofte når jeg står midt oppi vanskelige situasjoner så må jeg ofte tenke på disse pårørendekursene og de jeg møtte og hva de sa. Jeg har hatt et helt annet ståsted hvis jeg ikke har vært med på de pårørendekursene, og jeg er kjempeglad for at jeg har fått være med på to fordi det var i forskjellige faser (inf.2)

Pårørendekurset har vært en faktor som har vært viktig for å håndtere hverdagen, ja. [...] men så er det det at man kan høre om erfaringer og man kan få teori, men så opplever man jo også hverdagen, den kan bli ganske forskjellig (inf.2)

Det å kunne få informasjon om demens fra en lege og annet personell, ble mer forståelig enn å lese seg til det selv. De fikk mer innsikt samtidig som de kunne få snakke om det de selv syntes var utfordrende i en sårbar situasjon. De kunne kjenne igjen det som ble fortalt og kunne bruke noe i deres egen hverdag, selv om det også opplevdes hvor forskjellig det var i forhold til deres egne situasjoner. Det handlet også om hvor lang utviklingen av demens var kommet og dermed hva de trengte av informasjon.

To informanter opplevde det som skremmende første gangen de deltok i pårørendeskolen. Den ene beskrev hvordan hun satt i gruppesamtalene og hørte på andre pårørendes erfaringer, pårørende som hadde opplevd hverdagen en tid.

Det var ganske tøft altså, fordi det var jo ingen som var så ny, så ny-diagnostisert som min mann, de andre de hadde jo hatt sykdommen i flere år [...] Og de på

gruppen, ikke sant det satt folk som [...] de var så sliten at de var helt på felgen, og da måtte jeg liksom tenke «oi, er det sånn her det skal bli?» (inf.2)

Det kom ganske tydelig frem hvordan informantene følte det var å sitte der å høre på andres historier og deres utfordringer i hverdagen. Begge informantene syntes det var skremmende å høre utviklingen av sykdommen og ble sittende med en bekymring om hvordan det kom til å bli. Den ene var «ny» og slet med å sortere tanker og følelser rundt det at mannen hennes hadde fått demens. Hun trengte sin søster med seg for å kunne gjennomføre pårørendeskolen. De så hvor slitne de andre pårørende var og gjorde seg tanker om seg selv samtidig som de så for seg deres mann skulle bli veldig syk. Begge fortalte at de skjønnte etter hvert at sykdommen utviklet seg individuelt, men det visste de lite om i begynnelsen da de deltok.

4.4 Men, hvordan takle oss selv?

En av informantene savnet mer samtale rundt hvordan de skulle takle seg selv, mer innhold som omhandlet de pårørende. Hun følte i tillegg at det ble for mye fokus på sykdommen og at samtalene kun inneholdt de utfordringene demens ga.

Det var også av de tingene jeg hadde ventet, at skulle komme opp. At det jobbes iallfall mer med at vi blir satt mer pris på, for vi blir ikke det. Og det ble kun snakket om den som var syk på det kurset, ikke om oss som var pårørende, det har det aldri vært. Men det er for at vi skal lære å takle pasienten, det er det vi får høre, hvordan vi kan lære å takle den som er syk, hjemme. Men jeg har ennå ikke opplevd hvordan vi skal lære å takle oss selv (inf.1)

Dette var noe informanten tydelig sa ifra om når det gjaldt samtalene de hadde i gruppen, hun ønsket et større fokus på pårørende. Informanten syntes det ble pratet for mye om den demensrammede og alle utfordringene, og at de satt i gruppene og kun pratet om deres syke mann/kone. Første gang hun deltok følte hun at hun fikk noe informasjon og at det var til litt hjelp å kunne få prate med andre pårørende, men andre gang mente hun at det ikke var noe til hjelp for henne å delta, men at det heller var belastende.

Det var da jeg fikk alle spørsmålene rundt omkring bordet, det var da jeg ble lei, det var da jeg ikke orket. Og jeg ble litt lei av å sitte liksom å utlevere [...] Jeg

hadde ingenting igjen for det. For jeg forventer å få mer igjen for det når jeg går på et kurs eller skole (inf.1)

Det var tydelig for denne informanten at fokuset for henne ikke ble rettet mot noe hun selv så på som en støtte. Hun opplevde å sitte i samtalegruppen å svare andre pårørende, ettersom hun hadde deltatt en gang før og i tillegg selv hadde tilegnet seg en del kunnskap om demens. Dette gjorde henne sliten og hun avsluttet deltakelsen midt i den omgangen.

Sett i forhold til det uttalte en annen informant at det var viktig for henne å kunne opprettholde noe av hennes egne interesser og fritid. Hun mente at det for egen del ikke alltid var nødvendig å prate om hvordan situasjonen var hjemme. Spesielt når hun var sammen med venninner.

Jeg lever et alzheimer-liv, men det skal ikke være sånn at det skal være med meg hele tiden (inf.4)

Dette understreker at informanten var opptatt av at ikke alt skulle handle om mannen og demens, men at noe også måtte handle om henne selv. Noe som kan være viktig for egen ivaretagelse og hva det kan bety for informantens hverdag.

4.5 Å fokusere på det vi kan gjøre

Informantenes følelser og tanker fortonet seg som kaotiske, det var et sjokk at deres mann fikk demens og de uttrykte hvor vanskelig det var å takle dette med hvordan det kunne komme til å bli. Samtidig viste de at de i en sårbar situasjon forsto at de trengte hjelp, de ga uttrykk for hvordan de klarte å tenke som for å bestemme seg for at dette skulle de klare.

Men da tenkte jeg, allerede da, når han fikk diagnosen mannen min så tenkte jeg: dette skal du ikke klare alene! Det tenker jeg hver dag, når ting er vanskelig så tenker jeg at jeg bare må ha hjelp, for det er tøft (inf.2)

[...] for å sitte å snakke om hvor vanskelig det, er eller ting er, hjelper ingenting. Man er nødt å ta dag for dag å se muligheten man har (inf.4)

To av informantene pratet en del om hvordan de forsøkte å tenke positivt ganske tidlig etter at mannen ble syk. Her kommer også frem at samtalene i gruppen ofte gikk ut på å prate om den demensrammede. En opplevde å høre fra andre, familie

og venner, deres meninger om hvordan det kunne bli når sykdommen ble verre, men hun valgte å ikke ta det med seg. En annen innstilte seg på at dette skulle de klare uansett.

Her er vi i dag, vi ser hva vi klarer i dag, at jeg orker ikke å [...]for det liksom mange som, da han fikk diagnosen; «ja tenk hvordan det blir og bla bla bla...», da måtte jeg bare si at det orker jeg ikke å forholde meg til. Jeg forholder meg til dagen i dag, og så lenge den er bra så er jeg fornøyd (inf.4)

Vi er ufrivillig kommet i det her så jeg tenker hver dag, og det sier jeg til mannen min også: «nå skal vi gjøre det beste ut av dette. Vi er kommet i en vanskelig situasjon, nå skal vi gjøre det beste ut av det» (inf.2)

At hele tiden så har vi hatt, etter hvert som han har mistet evner så har vi funnet andre ting som han kunne gjøre (inf.4)

Disse utsagnene viser at informantene i en utfordrende hverdag klarte å tenke på det som betydde noe for dem og mannen deres, og prøvde å opprettholde det som de pleide å gjøre sammen. De forsøkte bevisst å tenke på det de kunne utrette i hverdagen, på det mannen ennå klarte og de tingene de evnet å gjøre.

Pårørendeskolens bidrag ble en ressurs i forhold til å fokusere på det de kunne gjøre. I samtalegruppa snakket de om det å tenke mer på det de ennå kan gjøre, og samtidig forsøke å ikke tenke så mye på det de ikke kan gjøre.

Vi snakket en gang om dette med å ikke legge vekt på det som vi ikke kunne, veldig tidlig ble det snakket om; nå skal vi legge vekt på det vi kan og ikke snakke om det vi ikke kan, vi kan gjøre alt likevel, det meste (inf.4)

Det ble kom frem at både informanten selv, og med hjelp fra pårørendeskolen, forsøkte å fokusere på noe i hverdagen som kunne være med på å gjøre den lettere å komme gjennom. Uttalelsen fra informantene viser at dette fokuset er en viktighet og at hun ofte tenkte på dette for å blant annet kunne gjøre ting sammen med mannen. Hun brukte det i hverdagen, noe som betyr det at det var viktig for henne at det ble en del av innholdet i samtalen. Gjennom pårørendeskolen fikk to av informantene hjelp til å bruke fokus på det de ennå hadde av muligheter i hverdagen. Det ble betydde mye for informantene å kunne gi og å vite at mannen deres hadde en meningsfylt hverdag.

Tre av fire informanter hadde deltatt på pårørendeskolen to ganger. To uttrykte at det var en forskjell for dem fra første til andre gang. Det var samtidig tøft for dem å delta første gang, de var usikker og redd for hvordan denne sykdommen kunne utvikle seg. For de informantene det utgjorde en forskjell viste det seg i informantens egne erfaringer av opplevelser de hadde gjort seg i mellomtiden.

Da jeg gikk på ny pårørendeskole så jeg jo at det var et par ting som jeg savnet. Blant annet dette med medisiner på sykehjem når de kommer dit, dette med økonomi som også har stor betydning for mange av oss (inf.2)

Informanten sier noe om dette med å få informasjon i forhold til hvor i forløpet mannens demens er, og dermed hvilke behov hun selv har for å vite mer om. Hun tok dette opp med demenskontakten for å få hjelp til å innhente mer informasjon om dette.

Informantene så det som nyttig å kunne få delta flere ganger, noe de uttrykte gjennom at det var ulike faser i sykdommens utvikling og dermed ulike faser slik det påvirket deres liv.

Iallfall da jeg gikk på det andre kurset så var det jo ting som hadde lagt seg og roet seg ned og jeg hadde vært gjennom kanskje både sorg og alt det her som man skal gjennom, så det var ikke så tøft men sånn rent følelsesmessig så var det veldig tøft å stille på kurs én måned etter diagnosen forelå (inf.2)

Den tredje informanten mente derimot at det ikke utgjorde noen forskjell. Hun uttrykte at å ta del i pårørendeskole og samtalegrupper to ganger ikke ga henne noe mer informasjon eller hjelp.

Første gangen var veldig greit, å få litt informasjon om sykdommen [...] men å gå to ganger, ingen vits [...] jeg syntes det ble slitsomt til slutt (inf.1)

Informanten mente det ikke hadde vært til hjelp og støtte for henne å kunne delta to ganger. Her kom det tydelig frem at hun følte seg sliten andre gangen fordi hun måtte være den som fortalte de «nye» om hvordan hun taklet utfordringene i sin hverdag. Det ble mer en belastning for henne.

I dette kapitlet har jeg presentert resultatene av analysen fra materialet. Det er belastende å ha ansvaret for en annen samtidig som det føles som en tilværelse med kaos. Opplevelse av fellesskap og fokus har betydning i hverdagen.

5 Videre analyse og drøfting

I dette kapitlet blir resultatene analysert og drøftet med mestringsstrategien, opplevelse av sammenheng, OAS, samt drøftet opp mot tidligere forskning. Inndeling av kapittel skal forsøke å lage en vei fra Kaos, til å utvikles gjennom Fokus, og videre til en sammenfatning i kapittel Sammenheng. Fokuset er det som utmerker seg, som pårørende selv har og som blir tilført gjennom pårørendeskolen og samtalegruppen. Samtidig vil viktigheten av fokus informantene har opplevd komme frem, både i hverdagen og i pårørendeskolen. Det vil så bli drøftet en mestringsstrategi som ble forsøkt i en pårørendeskole. Til slutt introduseres *pårørendefokus*, en uttalelse som krystalliserte seg av analyse med OAS, det blir drøftet i forhold til *pårørendesykdom*, en uttalelse som brukes i forhold til demens. Noe som kan være med på å løfte studien fra det spesielle mot en mer felles oppfatning.

5.1 Kaos

I Antonovsky (1979) ble det påpekt at stressfaktorer skaper en spenningstilstand, de bringer en lang rekke uforutsigbare erfaringer med seg og vil uvegerlig svekke personens opplevelse av sammenheng. I tillegg kan fraværet av noen generelle motstandsressurser bli en stressfaktor (Antonovsky, 2012, s. 50).

Av informantenes uttalelser kan en få et innblikk i hvordan de opplever sin hverdag. Etter deres egne beskrivelser består den ofte av følelsen av utilstrekkelighet, dårlig samvittighet og bekymring, og at de generelt føler seg sliten. Å få demens inn i familien skapte i begynnelsen kaos i deres tilværelse, alt føltes vanskelig. I denne tiden rådet tanker og spørsmål rundt situasjonen; hvordan kom det til å bli, hvor fort går det, hvor lenge kan han bo hjemme og ikke minst tankene rundt hvor lenge informanten selv kom til å holde ut. En slik tilværelse krever tilpasning, noe som informantene ikke klarte å danne seg et bilde av med det første.

Antonovsky (2012) bruker tre typer stressfaktorer som har en flytende grense mellom seg men samtidig kan karakteriseres som kvalitativ forskjellig. Samtidig mener han at det ikke bør forskes kun på hva som forårsaker stress, men at de er nødvendige å nevne for å forstå en salutogen tilnærming (s. 50). Den kroniske stressfaktoren er et særtrekk som på avgjørende vis beskriver en persons liv, er

generaliserte og langvarige. Den er etter Antonovskys mening en livssituasjon i likhet med generelle motstandsressurser. Under alle omstendigheter er kroniske ressurser og kroniske stressfaktorer bygget inn i personens livssituasjon (Antonovsky, 2012, s. 51). Når en i familien rammes av demens, trer en stressfaktor inn i den pårørendes tilværelse som kan beskrives som en livssituasjon som blir værende. Demens er en kronisk sykdom, den progredierer med tiden og reduserer gradvis kognitive og atferdsmessige evner. Informantenes tilværelse ble vedvarende endret og det ble en omstilling for dem som de etter hvert ble klar over ville forverre seg med tiden.

Vesentlige livsbegivenheter kan sted- og tidfestes og er stressfaktorer som har opptatt stressforskere (Antonovsky, 2012, s. 51). Antonovsky kaller dem stressende livsbegivenheter og mener at det som er viktig med disse er rekken av begivenheter som kommer i kjølvannet av dem, og slik skaper en spenningstilstand, ikke begivenheten i seg selv (Antonovsky, 2012, s. 51). Informantene opplevde hverdagen som utfordrende, i tillegg hadde de behov for hjelp og støtte når vanskelige situasjoner oppsto og når de trengte avlastning. Dette ble som ekstra belastninger i tillegg til en ellers vanskelig hverdag, utfordringer som dukket opp og som informantene forsøkte å takle. Det ble beskrevet som oppgitt og utilstrekkelighet fordi de var usikre på hvordan de skulle gripe det best mulig an.

Jacobsen og Homelien (2011) viser til undersøkelser som beskriver frustrasjoner som naturlig nok oppstår i situasjoner og frembringer følelser som utilstrekkelighet, rådvillhet, oppgitt, bitterhet, ensomhet og sinne (Jacobsen s. 38). Informantene uttalte det som hverdagslige følelser i deres situasjon, de var slitne og følte det ikke var rom for å ivareta eget behov, noe som gjorde deres tilværelse tyngre. Søderlund (2004) bruker begrepet «ingenmannsland», som beskriver hvordan pårørende opplever det å stå utenfor, det vanskelige, det håpløse kaoset, å være oppgitt og å være fremmed (s. 65).

Hagen (2006) skriver i sin rapport at mange pårørende sliter med det daglige omsorgsansvaret. Belastningen påvirker helsen, går utover sosialt liv, gir endringer i rutiner og opplevelse av å være deprimert oppgitt og redd (Hagen, 2006, s. 22). Ulstein (2007) beskriver i sin avhandling den subjektive byrden som følelsesmessig viser seg i stress, depresjon, angst, irritasjon og harme, eller følelse

av slitenhet og utbrenthet (s. 23). Informantene i denne studien uttaler at det er flere utfordringer som er belastende for dem, og det ansvaret som ligger på deres skuldre kan være vanskelig og tung å bære. I dette ansvaret fulgte både bekymring, utilstrekkelighet, dårlig samvittighet, og det å føle seg generelt sliten. Det var krevende å stå i de ulike situasjonene og utfordringene som ofte meldte seg.

I begynnelsen virket det uforståelig for informantene at mannen fikk demens og hadde dermed vanskeligheter med å ta det innover seg. Pårørende opplever, ifølge Söderlund (2004), at de i begynnelsen er totalt utenfor i et kaos som er preget av manglende kontroll, oppgitthet og fremmedhetsfølelse (Söderlund, 2004, s. 64). En av informantene beskrev det som en bombe som var droppet i familien og at livet ble snudd opp ned. To av informantene ga tydelig uttrykk for at de opplevde det som kaotisk og klarte ikke se for seg hvordan det skulle komme til å bli, verken med mannen eller henne selv. Hagen (2006) skriver i sin rapport at flere undersøkelser viser pårørendes omsorgsbelastning som størst i den tidligste fasen når diagnosen er stilt og familien er klar over progresjonen. Det kommer også fram at ektefeller er de av pårørende som opplever størst belastning (s. 12).

De tre stressfaktorene tas i betraktning hvis en skal ha nytte av å snakke om generelle motstandsressurser-motstandsunderskudd. Antonovsky (2012) mener at stressfaktorer kan defineres som livsopplevelser preget av manglende sammenheng, under- og overbelastning og utestenging fra deltakelse i beslutningstaking. Han mener at å omdefinere stressfaktorer på denne måten tilføyer en dimensjon til forståelsen av stressfaktorer (s. 50). Dette er med på å ta oss over til neste delkapittel, *Fokus*, som beskriver informantenes evne til å stå i en slik livssituasjon, og hva som kan være med på å bidra til å mestre hverdagen.

5.2 Fokus

En kan spørre seg hvordan informantene tåler den belastningen de opplever, og hvilke faktorer som spiller inn og bidrar til at de mestrer hverdagen slik de gjør. Hagen (2006) har resultater som viser at jo større belastningen er, desto mer påvirkes helsen (s. 3). Antonovsky (2012) mener at en kan knytte ressurser og stressfaktorer via opplevelse av sammenheng, OAS. Det beskrives som kroniske og endemiske stressfaktorer som underordnede stressfaktorer under det

overordnede begrepet generelle motstandsressurser-motstandsunderskudd (s. 53). Antonovsky (2012) konsentrerte seg i sin redegjørelse for den salutogene modellen om generelle motstandsressurser som bygger opp under en sterk OAS, og som er avgjørende for evnen til å takle spenning på en tilfredsstillende måte (s. 52). Til tross for alt kaoset demensdiagnosen førte med seg i informantens hverdag og tilværelse, kan man i tillegg se hvilken tilpasningsevne og styrke som er iboende informantene. Diagnosen vil alltid være der og sykdommen forverrer seg med tiden, det finnes ikke behandling for å bli frisk. Men når en ser av resultater så råder det en evne til å opprettholde hverdagen på best mulig måte, selv om den er fylt med utfordringer.

Mannen deres har lenge vært og er en del av informantens liv og de gjør det de kan for å gi han en god og verdig omsorg. I en omsorgstynget hverdag vil det være verdier som har så stor betydning at det for dem fortøner seg som meningsfullt å yte hjelp. Antonovsky (2012) sier at alle har sine grenser og ikke trenger å betrakte hele sin objektive verden som sammenhengende for å kunne ha en sterk opplevelse av sammenheng. Videre mener han at det er livsområdene som betyr noe for hver enkelt, og det som finnes utenfor ikke er like viktig i forhold til om det kan håndteres, begripes eller er meningsfullt. Men at det for personen selv er de viktige områdene som skal oppleves som begripelige, håndterbare og meningsfulle (Antonovsky, 2012, s. 44).

Da diagnosen demens kom inn i familien ga det etter hvert begrensninger for hva den rammede klarte å utføre. Slike begrensninger førte til at informantenes områder også ble begrenset. Det kunne innebære begrensning av sosial kontakt, tid for seg selv eller bare det å dra på butikken. Disse førte med seg bekymringer og redusert tid til seg selv. Likevel kom det fram hva de satte pris på og hva de ennå kunne utføre, de sa at det var deres mann det gjaldt og at de skulle klare dette sammen. En kan ikke regne med at informantene i begynnelsen skal klare å se hvordan hverdagen skulle kunne takles og gjennomføres, at det skulle finnes noe begripelig i det. Det kom tydelig frem at de følte kaos og ble engstelige av situasjoner. Etter hvert klarte de å få plassert situasjonen og forstå den bedre, for å bruke deres egne ord, få noen brikker på plass. Det var, etter informantenes mening, faktorer i pårørendeskolen som var med på å klare å forstå ulike sider i situasjoner.

Antonovsky (2012) mener det er viktig å være fleksibel på hvilke livsområder som regnes for å ligge innenfor grensen for det som betyr noe. Videre sier han at på områder som fornemmes som mindre begripelige eller håndterbare, kan grensene snevres inn for hva som er viktig, bare det ikke går utover de fire områdene som han betegner som sentrale: personens indre følelser, nære mellommenneskelige relasjoner, primære rolleaktivitet og eksistensielle temaer (Antonovsky, 2012, s. 46). Informantenes uttalelser viser at de følte det som deres rolle å ta vare på mannen, og gi han den omsorgen han trengte. Mannen er deres viktige livsområde, han er en del som er innenfor den grensen i deres liv som er verdifullt. Det kan bidra til at de klarer å finne situasjonen mer begripelig, og som igjen kan føre til at håndterbarheten økes.

Antonovsky definerer komponenten håndterbarhet som i hvilken grad man opplever at man har tilstrekkelige ressurser til rådighet til å kunne takle kravene man blir stilt overfor av stimuliene man bombarderes med (s. 40). Informantene var tydelige på at dette skulle de klare, den hverdagen demens hadde brakt dem inn i skulle de sammen med mannen komme seg gjennom. En av informantene husket at de i gruppesamtalene ved pårørendeskolen pratet om å ha riktig fokus i hverdagen. Gruppelederen holdt fram om at de skulle prøve å tenke mer på det de ennå kunne gjøre sammen med mannen, og ikke så mye på det de ikke kunne gjøre. Informanten tok det med seg i hverdagen og brukte det som noe betydningsfullt for sin mann og dermed ble det også en verdi for henne selv.

Meningsfullhet ser Antonovsky som uttrykk for begrepets motivasjonselement, som formelt handler om i hvilken grad man føler at livet er forståelig rent følelsesmessig. Utfordringer som er innenfor de viktige livsområdene, nevnt overfor, blir verdt å engasjere seg følelsesmessig i og finne en mening i for å komme seg gjennom dem (Antonovsky, 2012, s. 41). For informantene ble det viktig at deres mann fikk en meningsfull hverdag. Mannen var verdt å engasjere seg i, og informantene var på en eller annen måte innstilt på å ta de utfordringene som kom. Med en bevissthet rundt fokuset gjør informantene hva hun kan for å komme seg gjennom hverdagen.

Informantene klarte å finne ting i hverdagen som var av betydning for mannen etter de evner han hadde, det gjorde også deres egen hverdag bedre når de så at han hadde det bra. Fokus i hverdagen kan gi en bedre kontroll over de ressursene

som er der og kan da være med på å øke opplevelsen av å håndtere hverdagen bedre. Hvis vi nå ser tilbake til begynnelsen av avsnittet om Antonovskys mening om å knytte stressfaktorer og ressurser, kan en tenke seg at informantens opplevelse av kaos muligens kan påvirkes når de bruker fokuset. Pårørende skaper sitt eget system for håndtering av hverdagen, hvor de klarer å fokusere på det de fikk til å fungere og de kampene de vant (Jacobsen, 2011, s. 40). Søderlund (2004) skriver at når pårørende opplever mening og sammenheng i livet, lindres belastningen og de kan leve i mer harmoni (s. 90).

To av informantene opplevde det som skremmende da de i begynnelsen deltok i pårørendeskolen, de begrunnet det med at de var «ny», mannen hadde fått diagnosen for kort tid siden. De fleste av dem visste ikke så mye om demens og dens utfordringer. Informantene opplevde at det i gruppen ble pratet en del rundt hvordan sykdommen utartet seg. De så hvor slitne de andre pårørende var og så for seg at de kom til å oppleve belastningen på samme måte. De så for seg det verste i forbindelse med utviklingen av demens og trodde at de kom til å få de samme utfordringene. Dette gjorde dem skremt med tanke på hvordan deres egen hverdag etter hvert kunne komme til å bli, og at de kom til å bli like slitne som de andre pårørende uttrykte. Innenfor en gruppe må en ta hensyn til hvilken forbindelse det er, egenskaper vil være basert på relasjoner mellom medlemmene i et fellesskap (Antonovsky, 2012, s. 178-179). Informantene i denne studien lærte etter hvert at demens utvikler seg forskjellig og symptomene den demensrammede viser er individuelle. Dette mente de imidlertid ikke kom tydelig nok fram i begynnelsen og førte dermed til at det ble en skremmende opplevelse for dem fra starten av deltakelsen. De mente selv at det skulle vært på plass en grundigere informasjon om den individuelle utviklingen demens har. I tett tid etter diagnosen var informantene ennå i en prosess der de bearbeidet situasjonen og forsøkte å ta det innover seg. En tilpasning innenfor gruppen om samtalenes innhold som tar hensyn til «nye» pårørende, kan bidra til å unngå at noen sitter igjen og er redd for fremtiden. Antonovsky (2012) viser til Herzlich (1973) om individers og gruppers oppfatninger, som sier at det bare er individer som kan ha en oppfatning. Videre sier Herzlich at en kan studere prosessen når konsensus blant medlemmer i en gruppe oppstår og blir til en sosial konstruksjon av virkeligheten og påvirkning av enkeltindividenes forestillinger og atferd (Antonovsky, 2012, s. 180). Samtidig

viser Antonovsky (2012) til Zeitz (1983, s. 1089) som i sin undersøkelse av en organisasjons ånd mener at et fremvoksende kollektivt trekk er som et motstykke til individuell tilfredshet. Spørsmålene gjelder ikke individets egen ånd, men «respondentens oppfatning av åndens kvaliteter i hele organisasjonen» (Antonovsky, 2012, s. 180).

Det var tydelig at det var individuelle forskjeller i forhold til om informantene opplevde møtet med pårørendeskolen og samtalegruppene som positiv eller negativ, samtidig som fokuset var av betydning for deres opplevelse. Nesten alle informanter uttrykte at det ble mye prat om den demensrammede og det han ikke klarte eller kunne gjøre lengre og hvor tøft dette var for pårørende. En informant uttalte spesielt at det var for lite fokus på det å ivareta seg selv i en situasjon de som pårørende var i, hun savnet mer om hvordan ivareta seg selv, hun syntes det ble for mye fokus på sykdommen og for lite på hver enkelt pårørende.

Det kan være forståelig at innhold i samtaler ved pårørendeskolen dreier seg om den som er rammet av demens. Informantene deltok i pårørendeskolen nettopp av den grunn at de har omsorg for en person med demens. Som de selv sa var det derfor de var der, og det nødvendigvis måtte bli mye prat om demenssykdommen og hvordan den hadde rammet deres mann og dem selv. På den måten fikk de satt ord på tanker og følelser de kjente på, det var med på å gjøre det lettere når de visste at de ikke var alene om dette.

Spørsmålet som kan stilles er om dette møtet er med på å skape en opplevelse av indre sammenheng, belastningsbalanse og medbestemmelse for klienten, eller det motsatte (Antonovsky, 2012, s.137). I gruppen kunne informantene få hjelp, både fra andre pårørende og fra gruppeledere, til å få satt ord på det de tenkte og følte, samtidig var det med på å plassere følelsene bedre. Det kan være nødvendig for dem slik at de klarte å plassere et fokus i det kaoset de opplevde. Samtidig kan det hende det har en virkning som gjør at det blir for mye fokusert på sykdommen demens og de utfordringer den har med seg. Dette kan føre med seg et fokus som overdøyer informantenes behov for selv å bli sett og ivaretatt. Noe som kom tydelig fram hos den informanten som mente det ble for lite fokus på dem som pårørende. I slike samtaler klarte hun ikke å se hvordan hun skulle ivareta seg selv i hverdagen.

En studie som analyserte hvorfor omsorgsgivere hadde ulike erfaringer, fant at det hang sammen med negativitet, ambivalens eller positivitet i forhold til både fortid og nåtid. Den viste for eksempel at gruppen pårørende som beskrev sine erfaringer i kjærlige termer, fokuserte på de aspektene forholdet ennå hadde, i stedet for det som var mistet (Shim et al., 2011, s. 220-229). Det er med på å understreke hva denne studien viser angående hvor fokuset bør ligge, noe informantene brukte og som også var blitt pratet om i gruppesamtalene. Det er en viktighet i å forsøke og tenke muligheter etter hvert som demensen utvikler seg og mannen gradvis mister evner, og en indikasjon på hva fokuset i gruppesamtalene bør rettes mot. En oppdatert systematisk oversikt fant et studie som gikk ut på at kognitiv omformulering for endring av negative tanker til å tilpasses situasjoner, trolig gir mindre depresjon, angst og stress hos pårørende (Dalsbø et al., 2014, s. 15). Denne studien får frem at det kan være til hjelp for informantene å ha et positivt fokus i hverdagen. Den samme oppdaterte oversikten fant også at kognitiv omformulering muligens har liten eller ingen innvirkning på pårørendes omsorgsbyrde, mestring og reaksjoner på uønsket atferd hos personer med demens (Dalsbø et al., 2014, s. 15). Denne studien viser at det til en viss grad er til støtte for informanten å tenke på det de har mulighet til å gjøre, og samtidig prøve å tenke mindre på begrensningene. På en måte kan man kalle fokuset en ressurs som informanten får kontroll over når hun klarer å bruke det i sine tankerekker i forhold til hva mannen ennå klarer. Samtidig kan man se pårørendeskolens bidrag som ressurs, når det i gruppesamtalene blir holdt frem det å fokusere på det som ennå er mulig å gjøre i stedet for det som er begrenset. Denne studien viser at informantens styrke og egen evne for fokus er noe som er gjennomgående i deres uttalelser. Dette kan med fordel gis mer oppmerksomhet slik at det kan bidra til at det konsentreres mer rundt det, og fremheves ytterligere i gruppesamtalene.

Informantene i denne studien opplevde forelesninger om sykdommen og gruppesamtalene som støttende i enkelte sammenhenger. Samtidig ble det uttalt at det ikke alltid passet inn i deres egen hverdag med de utfordringene de sto overfor. En intervensjonsstudie med undervisning om demens og strukturert problemløsning, fikk negative resultater i undersøkelsen og la vekt på at det indikerer et behov for individuelle og skreddersydde tiltak rettet mot pårørende (Ulstein et al., 2007, s. 469-475). Tre av fire informanter påpekte i denne studien

at det de fikk av informasjon i pårørendeskolen var forskjellig i forhold til hvordan de opplevde utfordringene demens ga. Det viser at det er individuelle forskjeller i forhold til hvordan informantene opplevde pårørendeskolen og gruppesamtalene. De pekte blant annet på at de ikke helt klarte å relatere informasjonen de fikk til situasjoner de erfarte hjemme.

5.3 Sammenheng

Pårørendeskolen ble en faktor som gjorde informantene mer oppmerksom på hva de selv kunne «se etter», hva de selv hadde behov for å vite noe om, og hvordan de kunne gå fram for å få tak i den hjelpen og støtten de trengte, tilpasset ulike utfordringer og situasjoner. Informantene tok med seg det de opplevde som positivt og brukte det i egen hverdag. En informant brukte fokuset om å gjøre det de ennå kan, som det ble pratet om i gruppen. En annen opplevde at hun i hverdagen tenkte på den informasjonen de hadde fått og det de hadde pratet om, spesielt når hun sto overfor vanskelige situasjoner. Antonovsky refererer til en tilnærming som er basert på teoretiske modeller som er på linje med OAS-modellen, stressvaksinasjon og lært ressursstyrke. Han definerer disse til å sette folk i stand til selv å oppsøke OAS-fremmende erfaringer innenfor rammene av sitt eget liv (Antonovsky, 2012, s. 137). Det kan, etter Antonovskys mening, være en form for terapi som skaper en langvarig, stabil endring i de livsopplevelsene personen har i det virkelige liv. Individuelle forskjeller vil spille en stor rolle i forhold til hvor sterk eller svak OAS et menneske har. Dette bunner i opplevelser og ressurser gjennom oppvekst og vilkår. Det må et omfattende empirisk forskningsarbeid til før vi helt og fullt kan forstå prosessene bak dannelsen av OAS (Antonovsky, 2012, s. 138). I sin sammenligning til andre modeller beskriver Antonovsky (2012) håndterbarheten slik: «Jeg har ressurser til rådighet, enten personlig eller hos legitime andre som jeg har tillit til, som gjør at jeg vil klare meg greit» (s. 72). Informanten tar med seg videre det som blir sagt av gruppelederen i gruppesamtalene og bruker det sammen med eget fokus. En informant gjorde også bruk av informasjonen hun fikk. Dette er noe som kan utgjøre ressurser som dermed kan bidra til økt håndtering av hverdagen.

Tre av fire informanter i denne studien hadde deltatt to ganger på pårørendeskole, og to satte pris på å kunne ha muligheten til det. Den tredje mente hun ikke hadde noe igjen for det, men at det heller var slitsomt. Det at de fikk delta i

pårørendeskolen to ganger opplevde de to informantene som positivt og uttrykte at da visste de hva de kunne spørre fagfolk og gruppeleder om ved pårørendeskolen neste gang. Etter første gang visste de hvordan forelesninger og gruppesamtaler fungerte, de tok med seg kunnskap fra første gang, brukte noe i hverdagen. Med det klarte de å se hva de stilte spørsmål ved i forhold til de utfordringene de sto overfor og som de synes var vanskelig å takle, det vil si hva de trengte konkret av informasjon og støtte. Antonovsky (2012) refererer til Payne som sier at mennesker som «deltar i beslutninger som påvirker dem, i høyere grad mener at de får utnyttet evnene sine godt» (s. 186).

Fra første gangs deltakelse til andre gang, opplevde de en utvikling av egen bevissthet om hvilke behov de hadde i forhold til hvilken informasjon som passet dem best. De opplevde situasjoner som de kunne knytte til informasjonen de fikk første gangen, og etter hvert som deres egen hverdag endret seg på grunn av at mannens demens endret seg dukket det opp situasjoner og dermed tanker rundt ulike problemstillinger de ønsket svar på. Selv om de ikke klarte å kjenne seg igjen i all informasjonen, og ikke alltid klarte å knytte det til egne situasjoner, var det likevel med på å stille spørsmålstegn ved hvordan de opplevde ulike utfordringer.

Den tredje opplevde det imidlertid som belastende å delta to ganger, nevnt innledningsvis, hun måtte være den som fortalte de andre «nye» pårørende hvordan hun taklet ulike utfordringer i sin hverdag. Hun følte seg nærmest som en informasjonskanal ettersom hun hadde deltatt en gang før. Hun mente det kanskje hadde gitt henne noe informasjon første gangen hun deltok, men andre gang hadde det ikke gitt henne noe som hun følte var til støtte for henne, hun kjente på det som slitsomt. Hun hadde selv lest en del om demens, samt at hun følte det var akkurat det samme opplegget som første gang. Hun mente hun satt på en del kunnskap ettersom hun hadde deltatt en gang før, dermed opplevde hun at det var hun som måtte fortelle mye av sin situasjon til de «nye» pårørende som hadde stort behov for å få vite om sykdommens utfordringer i hverdagen. De «nye» pårørende beskrev hun som de som nettopp hadde fått demens i sin familie. Dette førte til at hun ble sliten av å være i gruppen når hun måtte svare de andre pårørendes spørsmål rundt utfordringer ved sykdommen. Antonovsky (2012) viser til en forståelse han gjør seg av enkeltindividets stressfaktor og kollektive stressfaktorer,

der han mener at i selve håndteringen av den kollektive stressfaktoren er det gruppens handlinger som er avgjørende (s. 185).

Denne studien har ikke som hensikt å måle hverken informantens eller gruppens opplevelse av sammenheng. Samtalegruppene pågår i en begrenset tidsperiode der informantene møtes i et fellesskap. Antonovsky (2012) sier i den forbindelse at med mindre man har en stabil sosial kontekst og en kontinuitet som strekker seg over flere år, gir det ingen mening å snakke om OAS i grupper (s. 183). Det er opplevelsen av sammenheng hver informant har, også i samsvar med hvordan de opplever gruppesamtaler mellom flere pårørende og gruppeleder. Antonovsky (2012) mener en gruppe med sterk OAS innebærer en positiv korrelasjon mellom enkeltmedlemmers OAS og gruppens OAS, når hvert enkelt medlem oppfatter at fellesskapet betrakter verden som begripelig, håndterbar og meningsfylt (s. 182). Resultater av denne studien viser samtidig at gruppene gir informantene en form for tilhørighet og fellesskap, noe de ser på som positivt i den forstand at de vet de ikke er alene om de belastninger og utfordringer demens gir. Fellesskapet og tilhørigheten mener Antonovsky er avgjørende for det enkelte medlem. Selvet og den sosiale identiteten er uløselig sammenflettet (Antonovsky 2012 s. 183).

Opplevelsen informanten hadde om at hun i gruppesamtalene ble som en slags informasjonskanal for de andre «nye» pårørende, gjorde at hun ble oppmerksom på at de pårørende kunne ha behov for et større fokus ved pårørendeskolen. Denne opplevelsen og samtalenes innhold var samtidig med på at hun ble mer bevisst eget behov for hvilken informasjon hun trengte, og at det burde inneholde mer om ivaretagelse av pårørende. Hun var også sikker på at de andre i gruppen ville sette pris på et slikt fokus. I en intervensjonsstudie ble det konkludert med at for å få best effekt bør tiltaket tidligst mulig inn etter at diagnosen er stilt, hvor det også ble påpekt at intervensjonen må ha et definert mål som kombinerer informasjon og gruppesamtaler (Andrén og Elmståhl, 2008, s. 98-109). Denne studien viser at det med fordel for informantene og de andre pårørende i gruppen kan være mer oppmerksomhet på at noen er «ny». Større fokus på dette kan bidra til at innholdet i gruppesamtalene blir mer tilpasset den aktuelle gruppen. Det ble opplevd som skremmende for to informanter hvor andre pårørende, som var lengre i prosessen, fortalte om sine utfordringer og hvor slitne de var. Informantene trodde at det kom til å bli slik for deres del også. Det kan derfor være viktig å ivareta «nye»

pårørende slik at de får mer informasjon fra begynnelsen av, og dermed får mer forståelse av utviklingen av demens. Informantene fortalte om det å være i to ulike posisjoner, to som ble skremt når de var «nye» og en som ble sliten av å fortelle sine egne opplevelser til de «nye». Det må sies at dette ikke gjaldt samme deltakelse i pårørendeskole, men var noe de erfarte hver for seg.

Ulstein et al. (2007) fant, på bakgrunn av ulike behov mellom mannlige og kvinnelige omsorgsgivere, at bruk av smalere inklusjonskriterier i gruppebasert intervensjon kan være en fordel (s. 469-475). Det kan også i denne studien være en fordel med mer inndelingskriterier for gruppene, som for eksempel «nye» pårørende i en gruppe og de som har deltatt to eller flere ganger i pårørendeskolen i en annen gruppe. Det kan hende er med på å hindre at «nye» pårørende i begynnelsen opplever å bli skremt av hvordan det kan bli. Samtidig som at pårørende som har deltatt en gang før ikke blir utsatt for å måtte fortelle de nye hvordan de opplever hverdagen, slik tidligere nevnt informant opplevde. Dette var, som beskrevet i teksten tidligere, noe informanter i denne studien opplevde. Det må likevel nevnes at denne studien bare har et utgangspunkt i fire informanter.

Med eget fokus og pårørendeskolens bidrag til å fokusere på de tingene i hverdagen som ennå gir dem en mulighet til å takle den på en måte som gir den et annet perspektiv, kan informanten oppleve en kontinuitet. I tillegg til at de kan knytte dette til situasjoner og dermed bli mer bevisst hva de trenger av informasjon, kan flere deltakelser på pårørendeskolen være med på å forsterke fokuset og dermed øke opplevelsen av sammenheng. Å ha fokus på elementer som kan gi positiv innvirkning i hverdagen kan være med på å gi informanten økende styrke. Ved at de kunne delta to ganger holdt de oppe dette fokuset i tillegg til å klare å «se» andre behov de hadde for støtte og informasjon.

Demenskontakten skapte en trygghet for informantene når de visste at de kunne ta kontakt ved behov. Tilbud om videre samtalegrupper var noe informantene uttrykte ønske om, men det var ikke blitt etablert i den tid intervjuene foregikk. Et slikt tilbud hadde vært med på å skape kontinuiteten, der de kan fortsette å treffe andre pårørende og fagpersonell. Demens progredierer med tiden, noe som fører til at flere symptomer fremtrer og atferden endres. Da kan en videreført samtalegruppe være et støttende tiltak. Ulstein (2007) viser med sin avhandling at

forskjellen mellom intervensjon og kontrollgruppen forsvant etter 12 måneder. Dette kunne indikere at noen omsorgsgivere i intervensjonsgruppen bare klarte å benytte seg av problemløsende tiltak mens de deltok. En annen forklaring kan være at pårørende trenger videre faglig støtte, som fra en gruppeleder (s. 60). Momenter som dette er med på å understreke behovet for videre oppfølging utover pårørendeskolen, for eksempel i form av samtalegrupper.

5.4 Pårørendefokuset

Det er ikke et mål i denne studien å endre en persons opplevelse av sammenheng gjennom å tillegge mestringsstrategier i for eksempel pårørendeskolen.

Forandringer i OAS skjer sjeldent, for den enkelte er det ikke særlig sannsynlig at et tilfeldig møte, en modig beslutning eller en endring utenfra kan utløse omfattende endringer i OAS-nivå, i positiv eller negativ forstand (Antonovsky, 2012, s. 134). Antonovsky (2012) sier videre, i forhold til når han presenterer den salutogene modellen, at det ofte dukker opp et spørsmål om muligheten for en planlagt, bevisst bearbeiding og endring av OAS, samtidig som han mener det vil være utopisk å forvente at ett eller flere møter mellom klient og behandler kan medføre en vesentlig endring av OAS. Likevel mener han at fagpersonell som har ansvar for forholdet mellom psykososiale faktorer og helse, kan påvirke OAS på tre forskjellige måter. To av disse er midlertidige, mindre forandringer, mens den tredje kan føre til vesentlige forandringer (s. 135).

I en studie hvor Marte Meo-metoden ble innført som et redskap, ble pårørende undervist i denne metoden. Slik skulle de lære seg kommunikasjon og handling overfor personen med demens de hadde omsorg for (Sørensen, 2015, s. 195). Metoden ble anbefalt av Socialstyrelsen i Danmark, og hadde som intensjon at pårørende i fremtiden skal ivareta familieomsorgen i hjemmet (Sørensen, 2015, s. 197). Pårørende som deltok i den studien opplevde med dette tiltaket at de ble pålagt for mye i en ellers krevende hverdag med stort ansvar. De uttalte også at deres egen ivaretagelse ble satt på sidelinjen ved bruk av en slik metode, og at deres frirom ble redusert (Sørensen, 2015, s. 208).

Den pårørende har et stort ansvar i hjemmet når de skal ta vare på sin demensrammede ektefelle/partner, det kommer sterkt frem hos informantene i denne studien. En informant så det positivt å lære om hvordan hun skulle fokusere

på hva hun og mannen ennå kunne gjøre, og hun brukte det i hverdagen. Det var ikke brukt noen form for metode, men det ble et fokus i samtalene i gruppen i pårørendeskolen. Det kan være nødvendig å ta i betraktning pårørendes behov for tid til seg selv i en situasjon som er krevende. Samt at pårørende ikke blir pålagt for mye som kan føre til at ansvarsnivået deres øker og kanskje fratrar dem den muligheten de har til egen ivaretagelse. Informanten som opplevde at samtalene i gruppen ikke hadde innhold som satte pårørende i fokus, viser også nødvendigheten av pårørendes behov. Bruk av metoder i pårørendeskolen for å håndtere hverdagen bedre kan være til hjelp, men det bør være en balanse mellom hvor mye en skal kreve av pårørende og hva de har ressurser til å kunne klare.

5.4.1 Pårørendefokuset versus pårørendesykdommen

Helseperspektivet er i likhet med det tradisjonelle medisinske, sykdomsorienterte perspektivet i all hovedsak basert på tanken om at det er en grunnleggende dikotomi mellom friske og syke mennesker. En dikotomisk tankegang leder til et snevert fokus, som fører til at oppmerksomheten blir rettet mot personens sykdom og lidelse, og ikke evner å se årsakssammenhenger (Antonovsky, 2012, s. 28-29).

I noe litteratur blir demens omtalt som «den nye pårørendesykdommen».

Innledningsvis viser Jakobsen og Homelien (2011) til det stigende antall personer med demens og økende behov for tjenester, som igjen fører til at en større del av omsorgsansvaret plasseres hos den nærmeste familie og at demenssykdommen derfor også blir kalt pårørendesykdommen (s. 12). Denne uttalelsen blir også nevnt i forbindelse med belastningen den pårørende opplever som fører til at mange omtaler pårørende som de skjulte ofre for sykdommen. Andre kaller det for pårørendesykdommen (Ulstein, I Engedal, 2006, s. 329). I artikkelen om Marte Meo, beskrevet overfor, blir det også brukt uttalelser som *familiesykdom* når demens blir beskrevet, noe som gjør familiemedlemmer hovedansvarlig for sykdom og omsorg. Artikkelen fremhever samtidig at det er en politisk uttalelse (Sørensen, 2015, s. 196). Dette understreker at slike uttalelser blir benyttet, ikke bare på folkemunne, men også politisk.

Pårørendes stress som kan føre til depresjon og annen belastning, både psykisk og fysisk, blir sett på som stressfaktorer. Ved bruk av en uttalelse som pårørendesykdom kan den da bli værende som en stressfaktor som ikke gir mulighet til å løse opp spenningen den forårsaker. Antonovsky (2012) sier at i

stedet for å fokusere på stressfaktorer må vi heller spørre: «Hvilke faktorer er det som bidrar til i hvert fall å bevare personens plassering på kontinuumet eller skape en bevegelse i retning av helseenden?», og slik rette oppmerksomheten mot mestringsressurser (s. 36). Sammen med Antonovskys beskrivelse av dikotomi og kontinuum kan en se at forholdet mellom pårørendesykdom og pårørendefokus blir plassert på forskjellig grunn. Ordet *sykdom* vil høre til i et dikotomi, ordet *fokus* vil høre mer til på et kontinuum. Kan en da si det slik at pårørendesykdom er en patogen tilnærming og pårørendefokus en salutogen tilnærming? Dette basert på definisjoner av patogen tenking med oppmerksomhet rettet mot sykdommen, og salutogen tenking hvor oppmerksomheten er rettet mot hele historien rundt mennesket (Antonovsky, 2012, s. 25-37).

Ulstein mener at et landsdekkende tilbud om pårørendeskole kan forebygge slitasje hos pårørende. Gjennom den Nasjonale kompetansetjenesten Aldring og Helse skrives det i en publikasjon at Ulstein uttaler seg om at pårørende ikke ser på seg selv som syke, men at de har en belastning (Kvaal, 2010). Det er med på å tydeliggjøre at begrepet pårørendesykdom ikke er noe som pårørende selv ville ha valgt som en beskrivelse av egen tilværelse. Å bli sett på som syk på grunn av at demens i familien gjør pårørende sliten av belastninger, kan være med på å påvirke både egne og andres tankegang og dermed også påvirke hvor utgangspunktet for tilnærmingen skal plasseres. Pårørende er utsatt for stressfaktorer, de tilpasser seg sin situasjon fordi de lever i det, dermed bør en, ifølge Antonovsky, se på stressfaktorer som allestedsnærværende. Salutogenese åpner for rehabilitering av stressfaktorer i menneskets tilværelse (Antonovsky, 2012, s. 31-33). Det er her styrken som viste seg hos informantene også kommer inn. De har en belastning med det som demens bringer inn i deres tilværelse, men de har også en styrke til å komme gjennom hverdagen og til klare å se og finne løsninger i situasjoner. Det vil si når fokuset blir rettet mot muligheter i stedet for begrensninger.

Det å ha fokuset på det positive, og den negative opplevelsen i begynnelsen, er i utgangspunktet to forskjellige opplevelser informantene gjorde seg. Samtidig har disse opplevelsene ført til at en likevel kan sette dem under ett. Der det ble fokusert på det de ennå hadde mulighet til å gjøre, og der det var savnet mer om ivaretagelse av pårørende. Det viser hvor fokuset bør ligge i samtalene og i

informasjonen som blir gitt. Her er uttalelsene pårørendesykdom og pårørendefokus drøftet opp mot hverandre i forhold til hvordan en tolker dem og hva en legger i dem når de peker mot ulike retninger og tilnærminger. Det må likevel ikke glemmes at pårørende har en belastning i sin tilværelse, de har behov for støtte i den situasjonen de er i. Det kom tydelig fram i denne studien at informantene har et stort behov for avlastning. Det viste seg imidlertid at det ikke var et særlig tilgjengelig tilbud, spesielt for tre av informantene. Det kunne være for fullt på sykehjemmet slik at mannen måtte bo på badet, noe som ikke informantene kunne akseptere for det ga henne dårlig samvittighet. Eller at tilbudet med avlastning på et sykehjem ikke passet, mannen var for frisk til å være der. Begge disse problemstillingene førte til at informantene ikke fikk den avlastningen de trengte, de hadde ikke samvittighet eller de kunne ikke tillate å la mannen være et sted han ikke ville være, eller som han eller informantene ikke følte han passet inn på. Manglende tilpasset avlastningstilbud fører til at informantene ikke får dekket sitt behov for avkobling i hverdagen. De er ofte slitne og trenger en tid å kunne tenke på seg selv og gjøre andre ting, noe som ble uttrykt flere ganger.

6 Metodologiske overveielser

I dette kapitlet vil jeg vise til styrke og svakheter ved min studie. Tidligere i oppgaven har jeg allerede nevnt noen sider vedrørende det. En mulig overførbarhet til praksis vil også bli presentert her, samt forslag til videre studier. Til slutt tar jeg med noen refleksjoner fra studien.

6.1 Pålitelighet og gyldighet

Pålitelighet (reliabilitet) har med forskningsresultatene konsistens og troverdighet å gjøre, i hvilken grad en metode undersøker det den er ment å undersøke. (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 276). Gyldighet (validitet) ved kvalitativ forskning har å gjøre med i hvilken grad en metode undersøker det den er ment å undersøke. Forskeren vil på en eller annen måte påvirke forskningsprosessen og resultatene (Malterud, 2013, s. 38). Det finnes ulike strategier for å forsterke kvaliteten i kvalitative studier (Polit og Beck, 2012, s. 586-587).

Problemstillingen til denne studien viste seg å være noe omfattende, den var bredt formulert til å begynne med. Problemstillingen ble omformulert gjennom prosessen. Dette så jeg på som en nødvendighet i et forsøk på å få en bedre spørsmålstilling til tema og vise hva jeg ville med studien. Refleksivitet i forhold til egen posisjon er avgjørende for god vitenskapelig kvalitet, problemstillingen blir da tydeligere formulert og spesifisert gjennom analysen (Malterud, 2013, s. 92).

I gjennomføringen av denne studien har jeg beskrevet de trinnene jeg har gjort, fra utarbeidelse av intervjuguide, til analyse og resultater. Jeg har forsøkt å ivareta fokus av tema i prosessen så langt det er mulig. Forskerens rolle og integritet vil påvirke studien gjennom hele prosessen og er dermed avgjørende for kvaliteten i kvalitativ forskning (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 108). Med egen bakgrunn som gruppeleder ble nok både intervjuguide og selve intervjuet noe farget av den erfaringen jeg hadde. Selv om jeg forsøkte å ha en kritisk holdning til den erfaringen for å stille mer åpen, klarte jeg ikke helt å unngå det. I et intervjuforløpet vil jeg som intervjuer påvirke flere områder. Min forforståelse preget intervjuet utførelse, dets innhold, hva jeg fulgte opp med spørsmål og videre hvordan jeg tolket intervjuet og materialet. Forforståelse er beskrevet tidligere i teksten.

I intervjuet delte informantene sine opplevelse av sin hverdag i omgivelser som lot dem være åpne i den grad de selv ville. Det ga en relativ dyp innsikt i deres tilværelse. Jeg forsøkte å følge opp med flere spørsmål for å gå inn i temaet, for å komme i dybden av det informanten fortalte om. Jeg møtte mennesker som opplevde hverdagen som slitsom og vanskelig med behov for å prate om sin situasjon, og kanskje spesielt når de møter noen som er interessert i hva de vil fortelle. Det igjen ga utfordringer til meg for utarbeiding av intervjuguiden og gjennomføring av intervju. Noen spørsmål i intervjuguiden kunne virke ledende, noe jeg oppdaget i ettertid og umiddelbart tenkte at det hadde påvirket svaret. Ledende spørsmål kan innskrenke mulige svaret, men kan også styrke det (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 201). Det viste seg at det var lønnsomt å «snu» på spørsmålene og spørsmålsstillingen underveis i intervjuet og mellom hver informant. Dette var noe jeg så etter første intervju. Jeg hadde nok hatt lærdom av å foreta et prøveintervju med noen andre, for blant annet å øve meg på å fange opp

elementer som kunne ha en viktighet. Det hendte seg noen ganger at jeg måtte lede informantene til det sporet som var innenfor tema. Dette fant jeg noe vanskelig å gjøre, spesielt hvis informantene var inne på et, for dem, sårbart tema. Jeg ville innta en lyttende holdning overfor informantene. Det så jeg på som viktig for å gi de en følelse av å bli hørt, også i forhold til å få et godt materiale.

Hvis jeg hadde satt meg godt inn i teorien fra begynnelsen av prosessen ville det nok utgjort en vesentlig forskjell i forhold til spørsmålsutforming i intervjuguiden og videre tolkning gjennom transkripsjon og analyse. Som nevnt tidligere i teksten ble min tilnærming abduktiv, da teorien var med som et bakteppe gjennom intervjuene og transkriberingen.

Underveis i analysen la jeg merke til at problemstillingen og spørsmålene i intervjuguiden i utgangspunktet kunne vært ytterligere spisset. Det kunne vært med på å fange viktige detaljer. Analysen foregikk med en trinnvis strategi fra tema til koding og kondensering. En tolkning i denne prosessen vil være preget av min egen forforståelse og teori. Gjennom å identifisere mønstre og lese betydningen av dem, blir forskerens tolkning det viktigste redskap (Malterud, 2013, s. 39). I analysearbeidet måtte jeg ofte gå ett eller flere steg tilbake i trinnene for å forsikre meg om at jeg klarte å fange essensielle faktorer og detaljer. Jeg vil likevel ha en påvirkning i forhold til hvilke tema og koder jeg samler.

6.1.1 Studiens overførbarhet

Denne studien består av et utvalg av bare fire informanter og er derfor ikke representative for alle pårørende med omsorg for hjemmeboende med demens. Samtidig som at det kun er kvinnelige omsorgsgivere i denne studien, kan det tenkes at det heller ikke er overførbart til mannlige omsorgsgivere.

Utvalget i denne studien besto av kvinnelige informanter, uten at det var hensikten. Dermed vil ikke resultatene kunne gjenspeiles hos mannlige omsorgsgivere. Forholdet mellom det utvalget data hentes fra, type kunnskap som skal utvikles og den rekkevidden funn kan få på dette grunnlaget, må gjennomgås (Malterud, 2013, s. 22). Samtidig kan denne studien være gjenkjennbar hos flere pårørende. Gruppedynamikken som studien drøfter kan andre finne at de kjenner seg igjen i.

6.1.2 Forslag til videre studier

Utvalget mitt besto av informanter fra distriktskommuner, uten at jeg har brukt det gjennom arbeidet med studien. Det kan være interessant i en annen studie å sammenligne tilbud og behov i forhold til distrikt og sentrale strøk. Av datamaterialet kommer det for øvrig fram at informantene har god kontakt med demensteam og demenskontakter i kommunen sin, noe som indikerer at det kan være enklere å få til i en liten kommune i forhold til en by?

Det kunne vært interessant å la gruppeledere i pårørendeskolen få delta på kurs inspirert av en salutogen tilnærming, OAS, for så å gjøre en studie på om det kan utgjøre en forskjell for pårørende som deltar i pårørendeskole? Det kunne også vært interessant å bruke teori om fokuseringsteknikker i studien.

6.1.3 Refleksjon i egen studie

Jeg vil her gi noen refleksjoner jeg har gjort meg i forhold til studien. Før jeg startet intervjuene trodde jeg at mine erfaringer hadde gitt meg en del kunnskap på feltet. Det viste seg imidlertid at det kom frem elementer jeg ikke var kjent med, noe som bidro til å gjøre videre arbeid i studien spennende. Intervju med informanter som skal dele erfaringer fra eget liv kan være utfordrende. Deres åpenhet gjorde meg ydmyk og jeg følte jeg var på et område som var sårbart for dem, og vanskelig å prate med en fremmed om. Samtidig opplevde jeg underveis at de åpnet seg, det fikk meg til å tro at de følte seg trygge i intervjusituasjonen. Spørsmålene var vanskelige å utforme foran intervjuet, og i selve intervjuet oppdaget jeg at jeg kanskje begrenset meg selv for ikke å stille for nære spørsmål. Analysen skal føre til en sammenfatning som tydelig bærer preg av informantens stemme. Når materialet skal formuleres og beskrives er det ikke en prosess som går i en linje. Jeg erfarte at det å skrive logg over hvilke steg jeg gjorde og hvordan jeg tenkte, var til god hjelp når jeg måtte ta stegene tilbake for å kunne fortsette fremover igjen. Det viste seg å være utfordrende å beskrive andres subjektive opplevelser i en sårbar situasjon som skulle dekke deres stemmer og samtidig være leselig i en tekst. For å få språket leselig og samtidig ikke miste informantens stemme, gjorde at det ofte førte til lange setninger og formuleringer jeg måtte jobbe en del med. Det samme gjaldt for å kunne oppnå en utvikling fra begynnelse til slutt i resultater og drøfting.

7 Avslutning

Fra intervju av fire informanter, analyse og videre drøfting av datamaterialet, har jeg i denne studien forsøkt å svare på problemstillingen og forskningsspørsmålene.

Når en ektefelle rammes av demens, rammes også pårørende av belastninger og utfordringer i hverdagen. For informantene opplevdes det i begynnelsen som kaotisk inntil de klarte å plassere tanker og følelser rundt situasjonen, og en forståelse av hva demens kan føre med seg. Selv midt i et kaos hvor fortvilelse og bekymring rådet, klarte de å mobilisere en styrke. Informantene bar på en evne å komme gjennom hverdagen, måten de hadde bestemt seg for at dette skulle de klare. Gjennom pårørendeskolen fikk informantene informasjon om demens, og støtte i form av undervisning og å kunne få prate om sine situasjoner i samtalegrupper. De erfarte samtidig at både informasjonen de fikk og andre pårørendes erfaringer kunne være svært forskjellig i forhold til det de opplevde i sin egen hverdag. Studien viser at informantene i utgangspunktet var fornøyd med både forelesningers innhold og gruppesamtalene. Samtidig var det aspekter i form av for lite innhold i samtalene som gjaldt pårørende, og opplevelser av redsel for hvordan det kunne bli.

Den skremmende opplevelsen to av informantene hadde helt i starten da de deltok i pårørendeskolen, understreker hvor fokuset kan plasseres i forhold til hvordan samtalene organiseres for «nye» pårørende. En annen informant opplevde at det ble for mye prat om «den syke». Samtidig ga det informantene en større bevissthet om behov. For lite innhold i samtalene om ivaretagelse av pårørende, indikerer hvor fokuset og oppmerksomheten bedre kan plasseres. Etablering av dette kan virke mer gunstig både for «nye» og for de som har deltatt i pårørendeskole før. En informant opplevde at det gjennom samtalene ble satt fokus på å tenke på de tingene som ennå kunne gjøres sammen mannen og ikke bare på sykdommen. Det fungerte støttende for henne i hverdagen. Et fokusert innhold kan være støttende samtidig som det kan hindre ubehag hos informantene. Det vil også være med på å plassere innholdet i gruppesamtalene. Dette er med på å understreke et individuelt rettet fokus, noe Ulstein et al. (2007) finner i studien av et kort tids intervensjonsprogram, som viser at det er behov for mer individuelle og skreddersydde tiltak (s. 469-475).

To av informantene som deltok to ganger ble mer bevisst hva de hadde behov for av informasjon. Flere deltakelser viser seg å ha betydning for informantenes bevissthet om egne behov for informasjon. De kunne da bli oppmerksom på hvilken informasjon de trengte til ulike stadier i demensutviklingen. Spørsmålene de eventuelt stilte i hverdagen kunne de få svar på ved neste deltakelse. Flere deltakelser og kontakt med andre pårørende skapte samtidig en oppfølging og en kontinuitet for informantene.

Gjennom denne studien, inspirert av Antonovsky, kom viktigheten med bruk av uttalelser fram; Pårørendefokus eller Pårørendesykdom. Med støtte fra Antonovskys identifisering av salutogen tilnærming kan en se hvor fokuset blir liggende i disse to uttalelsene. Informantene med sine uttalelser er med på å bringe en dimensjon inn som sier noe om hvor fokuset bør ligge. Den salutogene tilnærmingen garanterer ikke at man finner en løsning på alle problemer i et menneskes komplekse liv, men det fører i hvert fall til en dypere forståelse og mer kunnskap, som er en forutsetning for å bevege seg i retning av helseenden av kontinuumet (Antonovsky, 2012, s. 29).

Funn indikerer at de små innspill med tilnærming av mestring i pårørendeskole og samtalegruppene, kan være med på å veilede pårørende slik at de i en hverdag kan finne det som har betydning i en mer positiv retning. Et bredere fokus på de elementene som har betydning for informanten kan være med på å få frem en bedre håndtering av hverdagen generelt. Fokus, økt oppmerksomhet og flere deltakelser kan i sin helhet bidra til å løfte forståelsen og dermed bidra til å øke håndterbarheten av hverdagen.

Referanseliste

- Andrén S. & Elmståhl S. (2008) Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Department of Health Sciences, Division of Geriatric Medicine*, 22, 98-109
Hentet fra <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1471-6712.2007.00498.x/full>
(Hentet 08 2016)
- Alzheimer Europe (2014) Norway. *The prevalence of dementia in Europe*.
Hentet fra [http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/2013-The-prevalence-of-dementia-in-Europe/Norway/\(language\)/eng-GB](http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/2013-The-prevalence-of-dementia-in-Europe/Norway/(language)/eng-GB)
(Hentet 9/9 2016)
- Antonovsky A. (1979) *Health, stress, and coping*. San Francisco: Jossey-Bass Inc.
- Antonovsky A. (2012) *Helsens mysterium. Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag
- Busch T. (2014) *Akademisk skriving*. Bergen: Fagbokforlaget
- Cheng S. T., Lau R., Mak E., Ng N. & Lam L. (2014) Benefit-Finding Intervention for Alzheimer Caregivers: Conceptual Framework, Implementation Issues, and Preliminary Efficacy. *The Gerontologist*, 54(6), 1049-1058
Hentet fra <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24688081>
(Hentet 05 2016)
- Dahm K.T., Landmark B., Kirkehei I., Brurberg K.G., Fønhus M.S. & Reinart L.M. (2011) Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens. *Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten*. 585 (6)
Hentet fra <http://www.kunnskapssenteret.no/en/publications/interventions-to-support-caregivers-of-people-with-dementia>
(Hentet 05 2016)
- Dalsbø T.K., Kirkehei I. & Dahm K.T. (2014) Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens – oppdatert systematisk litteratursøk. *Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten*. 9927. Hentet fra

<http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/tiltak-for-a-stotte-parorende-til-hjemmeboende-personer-med-demens-oppdatert-systematisk-litteratursok>

(Hentet 09 2016)

Everett E.L. & Furseth I. (2012) *Masteroppgaven. Hvordan begynne og fullføre*. Oslo: Universitetsforlaget

Engedal K. & Haugen P.K. (2006) *Demens. Fakta og utfordringer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse

Hagen P. I. (2006) Å være pårørende til demenssyke i eget hjem. *Nasjonalforeningen for folkehelsen, Demensforbundet*. Hentet fra

<http://brage.bibsys.no/xmlui/handle/11250/148697>

(Hentet 08 2015)

Helsedirektoratet (2016) *Personer med demens*. I Analyse og utviklingstrekk i omsorgssektoren. IS 2469 Hentet fra

<https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/analyse-av-utviklingstrekk-i-omsorgssektoren-utviklingstrekk-og-endringer-som-skjer-i-sektoren>

(Hentet 09 2016)

Helse- og Omsorgsdepartementet (2007) *Demensplan 2015 «Den gode dagen»* Oslo: Helse- og Omsorgsdepartementet

Helse- og Omsorgsdepartementet (2015) *Demensplan 2020 «Et mer demensvennlig samfunn»* Oslo: Helse- og Omsorgsdepartementet

Hotvedt K. (2010) *Pårørendeskole*. Nasjonal kompetansetjeneste Aldring og Helse Oslo: Aldring og Helse

Jakobsen R., Homelien S. (2011) *Pårørende til personer med demens*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS

Jordheim H. (2003) *Forståelsens filosofi. Utvalgte hermeneutiske tekster*. Oslo: J. W. Cappelens forlag AS

Kvale S. & Brinkmann S. (2015) *Det kvalitative forskningsintervju* (3.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Kvaal B. (2010) *Pårørendes helse*. Nasjonal kompetansetjeneste Aldring og helse Oslo: Aldring og helse. Hentet fra

<http://www.aldringoghelse.no/?PageID=6618&ItemID=5446> (Hentet 09 2016)

Kunnskapsdepartementet. *Norsk Senter for Forskningsdata NSD*. Hentet fra

<http://www.nsd.uib.no/> (hentet 10 2016)

- Malterud K. (2013) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (3.utg.). Oslo: Universitetsforlaget
- Polit D., Beck C. (2012) *Nursing research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia. Lippincott Company
- Shim B., Barroso J. og Davis L. (2011) A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences. *International Journal of Nursing studies*, 49, 220-229
Hentet fra <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21944564> (Hentet 09 2016)
- Søderlund M. (2004) *Som drabbad av en orkan – anhørigas tillvaro når en nærstående drabbas av demens*. Åbo: Åbo Akademis forlag.
- Sørensen N. Ø. (2015) Pårørendeskole – Marte Meo metode som magtteknologi. *The Norwegian Medical Society*, 12, 195-210 Hentet fra http://michaelquarterly.no/index.php?seks_id=228085&treeRoot=227609&element=Subsek3&a=1 (Hentet 17/8 2016)
- Thornquist E. (2012) *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Tjora A. (2013) *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Ulstein I. (2007) *Dementia in the family*. (Doktoravhandling, universitetet i Oslo). Oslo: Universitetet i Oslo. Hentet fra <https://www.duo.uio.no/handle/10852/28088> (Hentet 08 2016)
- Ulstein I. (2006) Pårørendes situasjon. I K. Engedal & P.K. Haugen (Red.), *Demens. Fakta og utfordringer*. (4 utg., 329-342) Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse.
- Ulstein I., Sandvik L., Wyller B., Engedal K. (2007) A One-Year Randomized controlled Psychosocial Intervention Study among Family Carers of Dementia Patients – Effects on Patients and Carers. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 24, 469-475 Hentet fra <http://search.proquest.com/docview/232494783?OpenUrlRefId=info:xri/sid:primo&accountid=17260> (Hentet 08 2016)
- World Medical Association Declaration of Helsinki (2008) *Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hentet fra <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/> (Hentet 9/9 2016)



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47 55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org nr: 985 321 884

Torunn Hamran
Institutt for helse- og omsorgsfag UiT Norges arktiske universitet

9037 TROMSØ

Vår dato: 02.09.2015 Vår ref: 44208 / 3 / IB Deres dato: Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 14.08.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

44208	<i>Hvilke erfaringer har pårørende fra deltakelse på parørendeskole? - hvilke påvirkninger gir dette i hverdagen med omsorg for personer med demens?</i>
Behandlingsansvarlig	UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Torunn Hamran
Student	Ann-Grethe Strand

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Inga Brautaset

Kontaktperson: Inga Brautaset tlf: 55 58 26 35

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices

OSLO: NSD Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uo.no
TRONDHEIM: NSD Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47 73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD SVF Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47 77 64 43 36. nsdmaa@svuit.no

Vedlegg 2

Forespørsel om deltakelse i et masterstudie

”Hvilke erfaringer har pårørende fra deltakelse på pårørendeskole? – hvilke påvirkninger gir dette i hverdagen med omsorg for personer med demens?”

Til deg som pårørende

Jeg ønsker å invitere deg til å delta i et mastergradsprosjekt. Jeg er masterstudent i Helsefag ved Norges arktiske universitet i Tromsø, UIT. Jeg er sykepleier og fungerer også i en kommunes demensteam og har vært med på å arrangere pårørendeskole. Jeg ønsker med dette prosjektet å finne ut hvilke erfaringer du som pårørende har fra pårørendeskole. I dette informasjonsskrivet vil jeg videre forklare litt om studiet mitt og hvordan det vil foregå for din del.

Hvorfor gjøres dette prosjektet?

Ifølge Demensplan 2015 skal det rettes mer fokus mot pårørende til personer med demens. Kommunene har etablert pårørendeskole og samtalegrupper, som er et tilbud til pårørende for blant annet å kunne få mer informasjon om demens. Som masterstudent har jeg interesse av å finne ut hvordan dette tilbudet har fungert for den enkelte pårørende. Jeg vil gjerne få vite fra deg som pårørende hvordan du mener dette tilbudet har fungert for deg i hverdagen.

Jeg inviterer deg til å delta fordi;

Du er pårørende, ektefelle/samboer til en person med demens som er/var hjemmeboende da du deltok på pårørendeskolen. Du har deltatt på pårørendeskolen i kommunen i løpet av de siste to årene. Om din ektefelle/samboer har flyttet til institusjon den siste tiden, kan du likevel delta i dette prosjektet.

Vedlegg 2

Hva innebærer din deltakelse i studiet?

Deltakelsen i dette studiet innebærer et intervju med deg. Jeg skal foreta dette intervjuet, som vil vare ca en time. Hvor intervjuet skal være blir du og jeg enige om senere, vi finner ut hva som er best for deg. Dersom du samtykker, vil jeg kontakte deg for å avtale sted og tidspunkt.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alt du sier i intervjuet vil bli behandlet konfidensielt. Navnet ditt trenger ikke komme fram i selve intervjuet, og vil ikke bli brukt i noen slags form. Opptak av intervjuet og eventuelle utskrifter vil bli oppbevart i et låsbart skap.

Opplysninger om deg vil ikke bli brukt i noen form for publikasjoner.

Når prosjektet er avsluttet vil lydopptak slettes og datamaterialet anonymiseres.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studiet, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du underveis i studiet trekker deg, vil alle opplysninger bli slettet umiddelbart.

Dersom du ønsker å delta, vennligst skriv under på samtykket under.

Det hadde vært ønskelig om du har mulighet til å returnere dette innen

10 dager. Vedlagt finner du ferdig frankert konvolutt adressert til meg, Ann-Grethe.

Dersom du har noen spørsmål til dette, kan du ta kontakt med meg: Ann-Grethe Strand, på telefon: 95727378, eller på e-post: ags40@live.no.

Vedlegg 2

Prosjektansvarlig: Professor Torunn Hamran, Uit Norges arktiske universitet, på telefon: 77644858, eller på e-post: torunn.hamran@uit.no

Studiet er godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS, NSD.

Med vennlig hilsen

Ann-Grethe Strand

Vedlegg 3

Intervjuguide

Jeg starter med et introduksjonsspørsmål som en myk start. Under hvert hovedspørsmål vil jeg ha med noen utdypende spørsmål for å få en større forståelse og for å hjelpe informanten. Det siste spørsmålet blir som en avrunding av intervjuet.

Introduksjonsspørsmål:

Da du deltok på pårørendeskolen, kan du si noe om hvilke tanker du gjorde deg?

Utdypende spørsmål:

- Var det i samsvar med forventningene dine?
- Hvor fikk du vite om pårørendeskolen?
- Var det noe du umiddelbart bestemte deg for å delta på, eller var det noen påvirkninger som gjorde at du bestemte deg?

1. Hvordan har et slikt tilbud som pårørendeskolen vært til nytte for deg?

Utdypende spørsmål:

- Hvilke tanker gjør du deg rundt dette?
- Kan du nevne situasjoner?

2. Hva tenker du om det å mestre hverdagen?

Utdypende spørsmål:

- Føler du selv at du mestrer hverdagen?

3. Hvordan påvirker deltakelsen på pårørendeskolen deg i å mestre hverdagen?

Utdypende spørsmål:

Vedlegg 3

- På hvilke måter?
- Kan du nevne noen situasjoner og anledninger?
- Hvordan er det med på å gjøre en forskjell for deg i din hverdag?
- Føler du at du håndterer hverdagen på annen måte? Hvilke?

4. Hvordan opplevde du det å prate med andre? Fagfolk og andre i lignende situasjon?

Utdypende spørsmål:

- Ga det deg en følelse av åpenhet i forhold til andre?
- Hvordan følte du det?

5. Tror du tilbudet om pårørendeskole er noe alle pårørende kan dra nytte av, og hvorfor?

Utdypende spørsmål:

- Er det forskjell før og etter, for deg? Hvilke?
- Kom tilbudet til rett tid for deg?
- Hva tror du skal til for at et slikt tilbud kan bli bedre kjent?

6. Er det noe du har lyst til å fortelle mer om i forhold til det vi har pratet om nå?