



UIT

NORGES
ARKTISKE
UNIVERSITET

Institutt for helse- og omsorgsfag
Det helsevitenskapelige fakultet

Eldre pårørende til hjemmeboende ektefeller med demenssykdom

Hvordan opplever de hverdagslivet?

Anne-Grethe Heggem

*Mastergradsoppgave i helsefag studieretning aldring og eldreomsorg.
Mai 2017.*

Antall ord: 22 227



Forord

Mastergradsoppgaven har vært en lærerik, men krevende arbeidsprosess. Jeg vil først og fremst takke mine fem deltakere som i en krevende hverdag stilte opp og ville fortelle meg om sine erfaringer med hverdagslivet som pårørende til en hjemmeboende person med demenssykdom. De lot meg få innsikt i deres hverdag med å fortelle og vise følelser. Det var vanskelig å ikke bli berørt av hva de fortalte, og jeg har stor respekt for den jobben dere gjør.

Dette krevende arbeidet med masteroppgaven, har vært en følelsesmessig berg og dalbane for min del og jeg vil takke min veileder, Toril Agnete Larsen for gode innspill, hjelp og støtte i denne tiden.

Aller mest vil jeg takke familien min som har holdt ut i denne tiden. Deres tålmodighet for mitt ”rot” og en noe ”fraværende” mamma og samboer. Min kjære som har tatt kontroll over hverdagen hjemme og fått den til å gå rundt. Jeg er evig takknemlig for at du har gjort det mulig for meg å studere.

Til slutt vil jeg takke mine medstudenter; Karin og Lena for samarbeid og støtte, og alle andre som har bidratt på hver sin måte med nysgjerrighet, positive ord, tips og støtte.

Anne-Grethe Heggem

Mai 2017

SAMMENDRAG

Bakgrunn og hensikt:

Personer med demenssykdom er en økende gruppe og det er mange av disse som bor i egne hjem. Pårørende til hjemmeboende personer med demenssykdom opplever en utfordrende hverdag og det å være pårørende til en person med demenssykdom kan være forbundet med store belastninger av fysisk, psykisk, sosial og økonomisk karakter. Det offentlige ønsker at pårørende skal ha en større og tydeligere plass i helse- og omsorgstjenesten, noe som innebærer at de skal sikres nødvendig informasjon, råd, veiledning, opplæring og at helsepersonell skal være oppmerksomme på deres behov.

Hensikten med denne studien er å få mer kunnskap om hvordan eldre pårørende til hjemmeboende personer med demenssykdom opplever hverdagen. Dette med ønske om å kunne gi en bedre tjeneste tilbake i fremtiden.

Problemstilling:

Hvordan opplever den eldre pårørende som bor sammen med en person med demenssykdom hverdagslivet?

Metode:

Studien er kvalitativ med bruk av semistrukturerte intervjuer for å skaffe informasjon. Fem ektefeller over 70 år eller eldre til hjemmeboende personer med demens ble intervjuet. Malteruds systematiske tekstkondensering ble brukt som analysemetode.

Resultater og konklusjon:

Eldre pårørende opplever store endringer i hverdagslivet. Roller og oppgaver endres og de opplever mye ansvar. Den nye situasjonen medfører belastninger og de er i behov av avlastning, noe som viser seg å være et dilemma. Studien viser at deltakerne har lite hjelp fra andre. Hjelp fra det offentlige kan oppleves godt, men kan også oppleves som en belastning av noen. Deltakerne i studien viste seg også å ha lite kunnskaper om demens. Til tross for dette uttalte de at de var fornøyd med livet.

Nøkkelord: Eldre, pårørende, ektefeller, demens, hjemmeboende.

SUMMARY

Background and purpose:

Persons with dementia is an increasing group, and many of them lives in their own homes. Relatives of persons with dementia, who is living at home are experiencing an challenging everyday life, associated with physical, mental, social and economic charge. The public interest wants relatives to have a greater and clearer place in health- and care services. In that case they will need the required information, advice, guidance and training. And health professionals must be aware of their needs.

The purpose of this study is to gain more knowledge about how older relatives of home-living persons with dementia diseases, is experiencing everyday life. This with the desire to be able to provide a better service in the future.

The issue:

How do older relatives who live together with a person with dementia diseases, experience everyday life?

Method:

The study is qualitative, with the use of semistructure interviews for obtaining information. Five spouses over 70 years of age or older, to home-living persons with dementia, were interviewed. Malteruds systematic text condensation was used as the method of analysis.

Results and conclusion:

Older relatives is experiencing major changes in their everyday lives. Roles and tasks is changing, and they are experiencing a lot of responsibility. The new situation entails more loads, and they are in need of relief, which turns out to be a dilemma. The study shows that the participants, have little help from others. Help from the public health care system can be good, but can also be experienced as a burden by some.

The participants in the study also proved to have little knowledge about dementia. Despite that, they were satisfied with their lives.

Keywords: older, elderly, caregiver, dementia, home living.

Innhold

Innhold	1
1 Innledning	2
1.1 Bakgrunn og hensikt for valg av tema.....	2
1.2 Problemstilling med avklaringer.....	4
1.3 Avgrensninger og avklaringer.....	4
1.4 Oppgavens oppbygging.....	5
1.5 Tidligere forskning.....	5
2 TEORETISK UTGANGSPUNKT	10
2.1 Hverdagslivet.....	10
2.1.2 Roller.....	12
2.2 Pårørende.....	12
2.3 Å leve med en som er syk.....	14
2.3.1 Demenssykdom.....	14
2.3.2. Å være pårørende til en person med demenssykdom.....	17
3 METODE	20
3.1 Forskningsdesign og valg av forskningsmetode.....	20
3.2 Avklaring av egen rolle og refleksjoner rundt forforståelse.....	22
3.3 Utvalg og rekruttering av deltakere.....	22
3.4 Det kvalitative forskningsintervju og intervjuguide.....	25
3.5 Gjennomføring av intervjuene.....	26
3.6 Transkripsjon.....	28
3.7 Analyse.....	28
3.8 Studiens troverdighet og overførbarhet.....	31
3.9 Etske betraktninger.....	31
4 RESULTATER	33
4.1 Omstilling.....	33
4.1.1 Gode og onde dager.....	33
4.1.2. Man blir rett og slett lei av alt ansvaret.....	35
4.2 Belastninger.....	37
4.2.1 Det kan bli mange våkenetter og det er fryktelig tungt.....	37
4.2.2 Hundre ganger svarer man på samme spørsmål.....	38
4.2.3 ”Jeg trenger avlastning, men får han jo ingen steder”.....	39
4.3 Kunnskap.....	42
4.3.1 Dagene går slik de gjør og man gjør så godt man kan.....	42
5 DISKUSJON	44
5.1 Hverdagen som er snudd opp ned.....	44
5.2 Hverdagens nye utfordringer.....	47
5.2.1 Avlastningens dilemma.....	51
5.3 Jeg gjør så godt jeg kan.....	54
6 AVSLUTNING/OPPSUMMERING	56
LITTERATURLISTE:	58
VEDLEGG:	61

1 Innledning

1.1 Bakgrunn og hensikt for valg av tema

Mitt første møte med eldreomsorgen fikk jeg som barn ved at jeg ofte var innom sykehjemmet min mor arbeidet på. Det gjorde stort inntrykk på meg å se alle de gamle menneskene som var der. Det var både litt skummelt og koselig på samme tid. Det var mange som satt og sov i stolene, noen som gikk urolig rundt omkring, noen som ropte på moren sin og noen som bare var stille. Jeg var et barn på 6-7 år, og jeg syntes det var underlig og litt skummelt at en gammel dame satt og ropte på moren sin, akkurat som et barn. Men tiden jeg tilbrakte på sykehjemmet gjorde noe med meg, og jeg begynte å arbeide der når jeg ble gammel nok. Først som pleiemedhjelper og senere som hjelpepleier. Etter noen år på sykehjemmet begynte jeg å arbeide i hjemmesykepleien og tok utdanning som sykepleier. Jeg jobber fremdeles i hjemmesykepleien, og jeg kan vel si at jeg stort sett har jobbet innen eldreomsorgen i min yrkeskarriere på over 20 år.

Etter årenes løp innen eldreomsorgen har jeg utviklet et spesielt interessefelt for eldre mennesker med demenssykdom som bor hjemme og deres eldre pårørende, spesielt ektefelle. Jeg opplever at det er vanskelig for pårørende som bor sammen med personen med demenssykdom og kjenner stadig på følelsen av at den kommunale tjenesten ikke klarer å gi den hjelpen som behøves.

Jeg har opplevd at personer som har demenssykdom kan ha kommet langt i sykdomsutviklingen før den kommunale hjemmetjenesten blir kontaktet. Jeg har også opplevd at pårørende vil vente med å ta imot hjelp, selv om de er veldig sliten. De kan være så slitne at de nesten ikke holder ut, men likevel takker de nei til hjelp som for eksempel avlastning. Disse opplevelsene har ført til at jeg ønsker å bli bedre kjent med de eldre pårørende og forsøke å finne ut av hvordan de opplever hverdagen sin som pårørende til en hjemmeboende person med demenssykdom.

Personer med demenssykdom er en økende gruppe og det er mange av disse som bor i egne hjem. Helsedirektoratet ga i 2015 ut rapporten *”Diagnosestatistikk for kommunale helse- og omsorgstjenester. Data fra IPLOS registeret”* som blant annet sier at det ikke finnes noen nasjonale studier som kan gi presise tall på forekomsten av demenssykdom i Norge, men at Alzheimer Europe ved å foreta beregninger ut fra studier i europeiske land, har beregnet at det

er omtrent 78 000 personer med demenssykdom og cirka 300 000 pårørende i Norge. Det antas at tallene vil doble seg de neste 40 år, noe som vil komme til å prege de kommunale helse- og omsorgstjenestene sterkt (Helsedirektoratet, 2015). I følge Jakobsen og Homelien (2013) er antallet personer med demenssykdom som bor hjemme omtrent 35 000 og dette antallet er også stigende.

Å være pårørende til en person med demenssykdom kan være forbundet med store belastninger av fysisk, psykisk, sosial og økonomisk karakter. Forskning viser at de er spesielt utsatt for økt risiko for hjerte- og karsykdommer og har 15-50 % større sjans til å bli deprimert (Bruvik, 2016; Helsedirektoratet, 2015). Det er gjort forskning som viser at familie og pårørende av personer med demenssykdom opplever høyere livskvalitet når de får kunnskap og veiledning i hvordan det er å leve med personer med demenssykdom, aktuell behandling og tilgjengelige støttetiltak (Hagen, 2006; Helsedirektoratet, 2015; Norheim & Dombestein, 2015).

Demensplanen 2020 "*Et mer demensvennlig samfunn*" ble offentliggjort i desember 2015. Dette er en oppfølger til demensplanen 2015 "*Den gode dagen*". Med demensplanen 2015 ønsket regjeringen å utvikle en demensomsorg med helhetlige og sammenhengende tiltakskjeder som skulle gjøre at personer med demenssykdom og deres pårørende skulle oppleve forutsigbarhet og trygghet i møte med tjenesteapparatet. Innholdet i planen var mål om å etablere pårørendeskoler og samtalegrupper for pårørende i hele landet, for å øke kunnskapen om demenssykdom. Det skulle også etableres tilrettelagte dagaktivitetstilbud til personer med demenssykdom i eget hjem, i sykehjem eller som dagsentertilbud. Samarbeidet med pårørende skulle vektlegges, da dette er grunnleggende både for å skape kvalitative gode tjenester til den enkelte og for å avlaste pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Vi vet i dag at det har skjedd endringer i kommunene etter dette. Blant annet er tallet av personer som mottar et dagaktivitetstilbud doblet siden 2010-2011, kompetansen om demens er økt hos ansatte og 81% av landets kommuner har mottatt tilskudd til pårørendeskoler og samtalegrupper (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Demensplanen 2020, "*Et mer demensvennlig samfunn*" har blant annet fokus på tiltak som skal settes inn før det blir nødvendig med heldøgntilbud for å støtte og avlaste pårørende, og har et mål om at personer med demenssykdom og deres pårørende skal involveres i beslutninger som angår dem og har innflytelse på utforming av eget tjenestetilbud. I

forbindelse med planen har det vært dialogmøter flere steder i Norge, hvor pårørende også har vært invitert. Som en følge av dette er det kommet frem til at ” *Fremtidens aktivitets- og avlastningstilbud må tilpasses den enkelte og bygges ut som en del av det totale tjenestetilbudet i kommunen, og pårørende må sikres avlastning og støtte* ” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Hva er rett avlastning og støtte for pårørende?

Hensikten med oppgaven er å få kunnskap om hverdagslivet til eldre pårørende til personer med demenssykdom som de bor sammen med. Det er ønskelig at denne kunnskapen skal kunne benyttes for å legge til rette for en best mulig tjeneste tilbake til pårørende i fremtiden.

1.2 Problemstilling med avklaringer

Denne studien setter fokus på de eldre pårørende som bor sammen med en person med demenssykdom og hvordan de erfarer hverdagslivet. Å sette fokus på dette vil kunne bidra til en bedre forståelse av deres situasjon.

Problemstillingen konkretiseres slik: ”Hvordan opplever den eldre pårørende som bor sammen med en person med demenssykdom hverdagslivet?”

For å få svar på denne problemstillingen er det stilt følgende forskningsspørsmål:

- Hvordan påvirker omsorgsrollen hverdagen til de pårørende?
- Hvilke utfordringer i hverdagen erfarer pårørende som bor sammen med en ektefelle/samboer med demenssykdom?

1.3 Avgrensninger og avklaringer

Siden mine erfaringer for det meste dreier seg om eldreomsorgen, ønsker jeg i denne studien å sette fokus på den eldre pårørende som er 70 år eller eldre. Vanlig pensjonsalder i Norge er 67 år. Jeg har derfor satt aldersgrensen for deltakerne i denne studien på 70 år. Det har jeg gjort fordi jeg ikke ønsker at deltakerne skal være i noen form for arbeid utenfor hjemmet. Den pårørende skal være ektefelle, samboer eller partner med, og bo sammen med personen med demenssykdom.

Deltakerne i denne studien omtales som deltaker, pårørende eller hun. Den de bor sammen med som har demenssykdom, omtales som han eller ektefellen.

1.4 Oppgavens oppbygging

Kapittel 1 innledes med bakgrunn og hensikt med studien. Problemstillingen presenteres med utdypende forskningsspørsmål før avgrensninger med avklaringer presiseres. Til slutt presenteres tidligere forskning på området som jeg mener er relevant i forhold til oppgaven. Kapittel 2 starter med å presentere teori som kan relateres og kaste lys over studiens empiri. Hverdagslivet blir gitt en definisjon og så presenteres Birte Bech- Jørgensen (1994) sin hverdagslivsteori som er benyttet for å belyse det som skjer i hverdagen. Hverdagslivet består også av roller og ved demenssykdom skjer det mye i forhold til rolleendring. Roller blir presentert ut i fra Daatland og Solem (2011). Det gis videre en generell presentasjon på hvem pårørende er, hva demens er og til slutt spesifiseres det hva det kan bety å være pårørende til personer med demenssykdom. Kapittel 3 presenterer metoden som jeg har benyttet i denne studien og jeg har forsøkt å beskrive hva jeg har gjort så godt som mulig. Kapittel 4 presenterer studiens resultater/funn i kategoriene; 1. omstilling, 2. belastninger og 3. Kunnskap med underkapitler. I kapittel 5 diskuteres empirien opp mot teorien, tidligere forskning og litteratur fra studiens tre år. Kapittel 6 består av avslutning/ oppsummering.

1.5 Tidligere forskning

Søk etter litteratur og artikler har foregått gjennom hele forskningsprosessen. Det er gjort søk i databaser som; SweMed+, PubMed, Idunn og Norart. Søkene er gjort med søkeord som *eldre, pårørende, ektefeller, demens, older, caregivers, dementia, spouse og caregiver burden*. Det er gjort forskjellige kombinasjoner av søkeord. Ved å bruke AND fikk jeg redusert antall treff til de som mer spesifikk handlet om hva jeg søkte etter. For eksempel ga søk i SweMed+ med søkeord demens 1828 treff, pårørende 3680 treff og eldre 16703 treff. Ved å kombinere disse ordene med AND, ble resultatet 106 treff. Søkeord er valgt på grunnlag av problemstilling. Utvalgene ble gjort ved å se på årstall, ønsket nyest mulig litteratur, og ved å lese sammendrag for å se om det var noe som jeg fant interessant. Jeg har også funnet litteratur via litteraturlister fra bøker, artikler, avhandlinger og offentlige dokumenter og rapporter. Det finnes en god del forskning om pårørende til hjemmeboende personer med

demenssykdom, men det er lite forskning som omhandler den eldre pårørende. Videre vil jeg nå presentere tidligere forskning som kan belyse temaet på ulike måter.

En ny review artikkel av Greenwood & Smith (2016), ” *The oldest carers: A narrativ review and synthesis of the experiences of carers aged over 75 years* ” skulle sammenligne eldre og yngre pårørendes erfaringer og se om det var forskjeller mellom dem. De eldre pårørende var definert som 75 år og eldre. De opplevde at det var vanskelig å finne forskning på eldre over 75 år, da flere studier var definert ut fra gjennomsnittsalder. De søkte gjennom 4120 relevante publikasjoner hvor av de fant 18 studier som var innenfor deres kriterier, hvor blant annet alder på omsorgsperson skulle være 75+. De fleste studiene var fra Europa eller Nord Amerika. Det viste seg at det var få studier som sammenlignet de eldre og yngre pårørende sine erfaringer som pårørende, slik at det ble nesten umulig å avgjøre om erfaringene deres varierte med alderen. De konkluderte med at det ikke må legges til grunn at omsorgsansvar alltid har negativ innvirkning på eldre pårørende eller at de alltid vil ha og trenger støtte. Omsorg kan være gjensidig og tilfredsstillende og støtten som gis bør heller ha fokus på hva disse eldre pårørende og den som de har omsorgsansvar for ønsker.

Jakobsen & Homelien (2013) har skrevet artikkelen; ” *Å forstå pårørende til personer med demens* ” som har til hensikt å bidra til forståelse for pårørende til personer med demens og deres situasjon slik at de mestrer det å ha personen med demenssykdom boende hjemme uten å forårsake egen helsesvikt. De har hentet pårørendes egne fortellinger fra ulike kilder internasjonalt, nasjonalt, fra forskning og egen yrkeserfaring. Resultatene de kom frem til er at pårørendes erfaringer kan oppleves som en reise fra en tilstand preget av det å stå utenfor, kaos, oppgitthet og det å føle seg fremmed via en opplevelse av å være i et ingenmannsland til en tilstand preget av fellesskap, harmoni, livskraft og samhørighet.

” *Familiebasert omsorg på godt og vondt* ” er en kvalitativ studie av Aasgaard, Mogensen & Grov (2009) som omhandler pårørende til hjemmeboende personer med demenssykdom. Bakgrunnen for studien var at forskning viser at kvinnelige og mannlige pårørende til hjemmeboende personer med demenssykdom opplever omsorgssituasjonen forskjellig. I studien er de pårørende ektefeller eller barn, men de innehar hoved-omsorgen for personen med demenssykdom som bor hjemme. Målet med studien var å øke kunnskap, dokumentasjon og et bredere grunnlag for vurdering av pårørendes behov når tjenestetilbudet skal utformes og iverksettes. Resultatene viser at menn har en mer positiv opplevelse av omsorgssituasjonen

enn kvinner, og at menn administrerer mens kvinner utfører omsorgsoppgavene. Det viser seg også at menn er mer fornøyde med den offentlige tjenesten og samarbeidet i familien enn kvinnene. Det konkluderes med at på grunn av kvinner og menns ulike opplevelse av omsorgssituasjonen, så bør helsepersonell tilnærme seg forskjellig når hjelp fra den offentlige helsetjenesten skal planlegges og utføres.

”På alerten hele tiden! Om pårørendes omsorgsrolle når deres nærmeste utvikler demens” en artikkel av Norheim & Dombestein (2015) som handler om hvordan pårørende opplever sin omsorgssituasjon når deres nærmeste utvikler demenssykdom. Studien var av kvalitativ art og det ble gjennomført intervjuer med deltakerne. Deltakerne i studien var ektefeller eller barn av personen med demenssykdom. Resultatene viste at det var relasjonelle forskjeller av betydning for hvordan belastningen opplevdes og selv om pårørende følte seg utslitt, var de ikke villig til å slippe ansvaret. Studien viste også at det var behov for en rolleavklaring mellom pårørende og helsepersonell. De konkluderer studien med at de pårørende opplever store utfordringer når deres nærmeste utvikler demenssykdom.

Artikkelen *”Pårørendes erfaring med kommunal hjemmetjeneste til personer med demens”*, av Nordhagen & Sørli (2016) baserer seg på en studie med hensikt å beskrive de pårørendes erfaringer med den kommunale hjemmetjenesten til personer med demenssykdom. Pårørende i studien var alle barn av en person med demenssykdom. De forteller om at de er glade for at det finnes en tjeneste som hjemmetjenesten, og har både positive og negative erfaringer i samhandling med dem. Blant annet fortelles det om trygghet når de møter pleiere som gjennom sin væremåte viser omsorg for både pasient og pårørende, men det fortelles også om for mange pleiere, at pleierne har for dårlig tid og at de selv sjelden opplever å bli sett på som en ressurs (Nordhagen & Sørli, 2016).

Artikkel *”Family caregivers of people with dementia”* handler om at personer med demenssykdom ville hatt dårlig livskvalitet og ville trengt institusjonsplass mye tidligere hvis de ikke hadde pårørende. De konkluderer artikkelen med at pårørende er integrert med god livskvalitet for mennesker med demenssykdom. Det er godt dokumentert at det er høy grad av belastning og psykisk sykdom blant pårørende, noe som er faktorer som kan forutsi hvilke pårørende som er sårbare. Tiltak som kan forbedre dette forbedrer også kvaliteten på livet til personen med demenssykdommen. Det kreves et samarbeid mellom lege, helsepersonell og familien (Brodaty & Donkin, 2009).

I artikkelen *"Cargivers burden in family carers of people with dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease"* har de sett på hvordan pårørende, ektefelle eller barn av en person med demenssykdom, opplever sin hverdag hjemme sammen med personen med demenssykdom og de har funnet at det er forskjell på belastningsopplevelsen i forhold til hvordan type demenssykdom personen har. Pårørende til personer med Lewy body demenssykdom opplevde større belastning enn til personer med Alzheimer sykdom. Gjennomsnittsalderen til personen med demenssykdom i denne studien var 74,9 år, mens alder på pårørende ikke var definert (Svendsbøe et al., 2016). Jeg har ikke valgt å ha fokus på type demenssykdom, men synes likevel artikkelen var interessant for min studie.

Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC) er en rapport laget av Vossius et al. (2015) på oppdrag fra Helsedirektoratet. Målsettingen for rapporten var blant annet å kartlegge omfanget av hjelp fra pårørende til personer med demenssykdom i Norge, noe som jeg tenker kan være interessant for denne studien. Rapporten kartla også bruk av kommunale helse- og omsorgstjenester samt bruk av spesialisthelsetjenester.

Hanssen & Sommerseth (2014) *"Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten"* er en artikkel som er basert på en studie hvor hensikten var å få kunnskaper om hvilke behov pårørende opplever overfor helsetjenesten og hvilken erfaring de har med den. Studien rettet seg mot pårørende generelt, uavhengig av hvilken helseutfordring/diagnose den de var pårørende til hadde. Studien viste at det er tydelige forskjeller ut fra hvilken familiær relasjon det er mellom pårørende og den man er pårørende til. Spesielt kommer det frem ulikheter mellom hvilke behov pårørende til ektefelle/samboer har og behovene til de som er pårørende til egne voksne barn eller gamle foreldre. Verdien av pårørendestøtte var framtrødende og studien understreker betydningen av at helsepersonell møter pårørende med respekt og åpenhet og ser den enkelte pårørende og pasient/bruker både individuelt og relasjonelt.

Tretteteig (2015) *"Dagaktivitetstilbud for personer med demens, gir det avlastning for pårørende?"* er en fagartikkel som baserer seg på forskningsartikkelen *"The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers; an integrative review of the literature"* som hun skrev sammen med Vatne, S. Og Rokstad, A. i 2015. I denne studien

ønsket de blant annet å undersøke hvordan dagaktivitetstilbud innvirket på pårørende. En viktig forutsetning for å kunne undersøke dette, er kunnskaper om hva pårørende opplever som belastende og hva de trenger avlastning fra. For å forstå om dagaktivitetstilbud kan være avlastende, er det nyttig å se på hva pårørende bruker denne tiden til og hvordan de opplever den. Pårørende til personer med demens gir mye hjelp og støtte til personen som har demenssykdom, de får nye roller og oppgaver. Dette kan oppleves stressende og ha en negativ innvirkning på deres psykiske helse og velvære.

2 TEORETISK UTGANGSPUNKT

2.1 Hverdagslivet

Utgangspunktet for denne studien er erfaringene til de pårørende om hvordan de opplever hverdagslivet sammen med en person med demenssykdom som de bor sammen med. For å kunne forstå de utfordringene og endringene som kan oppstå ved sykdom, i dette tilfellet demenssykdom, har jeg valgt å støtte meg til Birte Bech-Jørgensens (1994) hverdagslivsteori som har fokus på hvordan livet leves hver dag. Hennes teori ser på betingelsene hverdagslivet gir oss og hvordan vi håndterer disse. I følge Bech-Jørgensen handler hverdagslivet om det livet vi lever, opprettholder og fornyer, gjenskaper og omskaper hver dag, altså hvordan livet leves hver dag. I takt med at vi mennesker blir eldre, endrer og utvikler oss, endrer og utvikler også hverdagslivet seg.

En grunnleggende betingelse i hverdagslivet er det hun kaller selvfølgeligheten.

Selvfølgeligheten er forankret i tid og rom, og handler om alle de tingene som vi tar for gitt og tenker om ”at slik er det bare” og ”det er da klart, det kan ikke være annerledes”. En selvfølgelighet skapes gjennom felles erfaringer, fortolkninger og betydninger, og formes via gjenkjennelser og struktureres gjennom gjentakelser. Gjentakelser kan sees på som kjedelige rutiner, sløvende vaner og drepene monotoni og hverdagslivet kan vurderes som grått og kjedelig fordi det identifiseres med gjentakelsene, men gjentakelsene skaper samtidig regelmessighet og orden i hverdagen. Gjentakelser forstås som vaner og rutiner, tradisjoner og ritualer og skaper ikke bare orden i livet men også liv i orden. Hvis det ikke fantes en orden, ville alle forandringer blitt opplevd som kaos (Bech-Jørgensen, 1994).

Et symbol er ikke bare en gjenstand med særlig betydning eller et begrep for noe u håndterlig, men kan også være en handling eller en handlingssekvens. Symboler er ikke et entydig uttrykk for noe annet, da ville de være overflødige. De er flertydige. For eksempel kan en hvit due være et religiøst symbol i en situasjon og symbol for fred i en annen. Symboler er konstant utsatt for subjektive fortolkninger. De subjektive fortolkningene av de felles symbolene som innebærer at selvfølgelighetene inneholder noe mer enn det som er felles. En selvfølgelighet er altså ikke entydig og den symbolske orden er ikke ferdig og fastlagt en gang for alle. Selvfølgelighetens symbolske orden er derfor alltid under tilblivelse (Bech-Jørgensen 1994 s.147).

Selvfølgelighetens orden utsettes for det Bech-Jørgensen (1994 s.110) kaller *forskyvninger, skred og brudd*. Dette er betegnelser for mindre til omfattende forandringer i hverdagslivets betingelser, som gjør at ordenen må justeres og selvfølgeligheten forsøkes gjenopprettet. Forskyvninger er den minst merkbare endringen og skjer daglig. Skred er innbyrdes forbundne forandringer som utløses når det er skjedd mange forskyvninger i selvfølgeligheten og er en prosess som går over lang tid. Brudd er den mest omfattende og merkbare forandringen hvor hverdagslivets selvfølgelighet omstruktureres på en gang.

Bech-Jørgensen viser til at når man håndterer betingelser i hverdagen, så skapes *hverdagslivskrefter*, som er krefter som kommer innenfra og som gjør mennesker i stand til å handle. Dette er krefter som kan forandre hverdagslivet og tilstrebe å gjøre det meningsfylt og motstandsdyktig overfor kontroll og maktutøvelse. De utvikles i grenseområdene mellom selvfølgeligheter og kaos og kommer til uttrykk gjennom kroppens bevegelser. De skapes for å frembringe og vedlikeholde selvfølgeligheter i hverdagslivet, men uansett hvilke betydninger som er involvert, er de alltid forbundet med følelser og fornuft og med evnen til å skille mellom positive og negative verdier (Bech-Jørgensen, 1994).

Bech-Jørgensen (1994) viser til tre typer *aktiviteter* som skaper hverdagen vår:

- *Upåaktede aktiviteter* som er det vi gjør, men som vi ikke legger merke til at vi gjør. Selv om vi ikke legger merke til dem, betyr det ikke at de er ubevisste, men vi kan være ubevisst på hvilket grunnlag vi utfører dem. Disse aktivitetene er aktiviteter vi har lært gjennom kulturen vi lever i, erfaringer og nettverket vårt, og er de aktivitetene som gjenskaper og omskaper hverdagslivets selvfølgeligheter.
- *Strategiske aktiviteter* er aktiviteter som er rettet mot et bestemt mål og som krever ressurser for å realisere dem.
- *Symbolske aktiviteter* er aktiviteter som gir hverdagslivet mening ved bruk av symboler. De er individuelle og de endrer seg over tid i forhold til hva som er aktivitet for den enkelte.

Slik jeg tolker teorien til Bech-Jørgensen (1994) er den relevant for min empiri. Hva som skjer når en *symbolsk orden av selvfølgeligheter* utfordres ved at en ektefelle får demenssykdom og den andre ektefellen blant annet må overta alle dens oppgaver. Å være pårørende i en slik situasjon er en utfordring for hverdagslivets orden og innebærer forandringer i selvfølgelighetene.

2.1.2 Roller

Å være eldre betyr at en selv kan ha helseproblemer, mindre krefter og overskudd (Bruvik, 2016), men det er ikke bare biologiske endringer som skjer når en blir eldre. Sosiale relasjoner og roller er også noe som endrer seg. Gjennom sosiale nettverk (de relasjonene vi har til andre mennesker) og roller (forventninger og oppgaver som er knyttet til en bestemt posisjon, for eksempel ektefelle) er vi koplet til andre mennesker og samfunnet. De fleste menneskene har mange roller og tilhører mange sosiale sammenhenger. For eksempel kan man være ektefelle, mor, far og kollega. Forventningene til de forskjellige rollene kan variere i strenghet og styrke og kan ha føringer for hva en bør, tillatelse til hva en kan eller hva man ikke kan. Å være venn er en mer åpen rolle enn å være lege som er regulert under retningslinjer og lov (Daatland & Solem, 2011). Gjennom livet endrer noen roller seg og Daatland & Solem (2011) viser til tre typer rolleendringer når man blir eldre;

- *utgang fra etablert roller*: for eksempel ved at man blir pensjonist og forlater yrkesrollen, mister ektefellen ved dødsfall og tap av seg selv ved helsesvikt og skrøpeligheit
- *inngang i nye roller*: for eksempel ved å bli pasient ved skrøpeligheit,
- *endring av allerede etablerte roller*: for eksempel å bli omsorgsgiver for sin ektefelle.

Når man blir eldre kan *rolleoverganger* ved at utgang fra en rolle utløser inngang i en ny rolle være en påkjenning som krever mestring og ny tilpasning. Dette gjelder spesielt hvis det er en uønsket hendelse, om hendelsen er ventet eller uventet og hvor store endringer den representerer. Noen rolleendringer er forventet (pensjonering), mens andre kan være mer uventet selv om de kan ha stor sannsynlighet for å inntreffe (bli enke, enkemann). Det kan også oppstå rollekonflikter som *rollereversering*, det vil si at rollene snus om som ved demenssykdom, at man blir mamma for sin mamma (Daatland & Solem, 2011)

2.2 Pårørende

De fleste mennesker vil være nær noen som blir alvorlig syk i løpet av livet, og dette gjør oss til pårørende. Å være pårørende kan oppleves på flere måter. Noen er pårørende i kort tid, mens andre vil oppleve å være pårørende over lang tid. Pårønderollen kan avsluttes ved at den som er syk blir frisk eller dør (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Det er vanlig at det er familie som er pårørende og nærmeste pårørende, men venner, naboer og nære kolleger kan

også oppleve seg som pårørende. Samfunnet har endret seg til at vi i dag oftere flytter, ekteskapene varer ikke så lenge, flere lever alene og barnløsheten har økt. Dette er faktorer som har betydning for vår forståelse av hvem som kan være våre nærmeste pårørende i dag, men det er pasienten, så langt han er i stand til det, som definerer hvem som skal være dens pårørende og nærmeste pårørende (Bruvik, 2016; Bøckmann & Kjellevold, 2015).

Det er pasienten selv som peker ut hvem som skal være pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten ikke er i stand til å oppgi pårørende selv, skal det tas utgangspunkt i en spesifisert rekkefølge ved valg, men det skal vektlegges at det er den personen som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten som kan velges som pårørende (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Å være pårørende betyr å være en del av hverandres liv. Ved å leve i fellesskap utvikles samspill, felles verdier og historier, gjensidighet og forutsigbarhet i forholdet mellom oss. En etablerer på en måte et sikkerhetsnett for hverandre. Det er viktig å være klar over at det å være pårørende oppleves ulikt fra person til person og vil variere fra hvilken situasjon vedkommende er i. Å være pårørende er en juridisk frivillig rolle, som innebærer at den pårørende selv kan bestemme hvilke oppgaver de vil gjøre, samt i hvilken grad de vil samarbeide med helsepersonell (Bruvik, 2016).

Ulstein (2009) viser til at pårørende er svært forskjellige individer med forskjellige egenskaper og relasjoner til den de er pårørende til. Hun viser til en australsk alderspsykiater ved navn Brodaty som delte pårørende inn i to typer; *caregivers* og *careproviders*. Det vises til at det er forskjell i oppgavene som ytes av disse pårørende. En *caregivers* er en person, oftest en samboer eller ektefelle som bor sammen med den hjelpetrequende og som sørger for at den hjelpetrequende får den omsorgen som er nødvendig i det daglige, altså døgnkontinuerlig hjelp, mens en *careproviders* er en person som organiserer hverdagen til den hjelpetrequende slik at han får den hjelpen som er nødvendig. Dette er ofte barn, barnebarn, naboer eller en venn. Ulstein selv, kaller disse for giver og organisator, hvor giver er en primær omsorgsgiver som bor sammen med den syke og gir døgnkontinuerlig pleie og hjelp. En ektefelle eller samboer. Organisator er ofte barn eller barnebarn som organiserer hverdagen slik at personen får nødvendig pleie, hjelp og omsorg. Oppgavene som gis avhenger av om omsorgsgiver bor sammen med den de hjelper eller ikke (Ulstein, 2009).

2.3 Å leve med en som er syk

Behov for støtte og hjelp er ofte noe som kjennetegner pårørende til alvorlig syke personer. I løpet av et liv, vil de fleste oppleve å stå nært noen som blir alvorlig syk. Det å være nær noen med alvorlig sykdom kan medføre følelsesmessige og praktiske utfordringer, og innebærer alltid en risiko for tap og sorg. Pårørende er forskjellige og opplever og håndterer dette på forskjellige måter. Hvordan de reagerer avhenger av flere forhold. Personlige forhold som opplevelse og bearbeiding av tidligere kriser, personlige egenskaper og deres historie, kroppslige forhold, situasjonelle, sosiale og kulturelle forhold (Tretteteig, 2016).

Tilgang på støtte fra andre har også stor betydning for deres reaksjoner. Helsepersonell er ansvarlig for å legge til rette for samarbeid med, og ivareta de pårørendes rettigheter og behov. Det skal blant annet legges til rette for at pårørende er sikret nødvendig informasjon, at de har innflytelse over utforming av hjelpetilbudet samt bli ivaretatt og få dekket sine egne behov (Bruvik 2016 s.178; Helsedirektoratet 2017). Hvordan helsehjelpen blir gitt har også stor betydning. Om de opplever at de blir møtt med respekt, omsorg og innlevelse og opplever den som god og eller om de blir holdt utenfor og opplever den som dårlig. Hvordan de kan leve med de endringene som sykdommen medfører, må hver enkelte pårørende finne ut av ut fra sin situasjon og forutsetninger (Bøckmann & Kjellevold, 2015).

2.3.1 Demenssykdom

For å kunne skjønne hvordan demenssykdommen påvirker et menneske og dens pårørende, vil jeg her presentere hva demens er. Engedal & Haugen (2016) definerer demens som;

” En fellesbetegnelse på en tilstand (syndrom) som kan være forårsaket av ulike organiske sykdommer, og som er kjennetegnet ved en kronisk og irreversibel kognitiv svikt, sviktende evner til å utføre dagliglivets aktiviteter på en tilfredsstillende måte sammenlignet med tidligere, og endret atferd” (Engedal & Haugen 2016 s. 13).

Årsakene til demenssykdom deles vanligvis inn i tre grupper;

1. *Degenerative hjernesykdommer* er sykdommer som innebærer at celler i hjernen ødelegges og dør. Eksempler er; Alzheimers sykdom, frontotemporal demens, demens ved Parkinsons sykdom og demens med Lewy- legemer.
2. *Vaskulære demenssykdommer* som skyldes sykdommer i hjernens blodårer. Eksempler er småkarsykdom, enkeltinfarkt og multi- infarkt.

3. *Sekundære demenssykdommer* er sykdom i hjernen som ikke er degenerative og heller ikke knyttet til sykdom i blodårene i hjernen, men som i seg selv skader hjernen. Eksempler som kan føre til sekundære demenssykdommer er: langvarig og stort alkoholforbruk, traumer, svulster eller betennelser i hjernen, normaltrykks-hydrocefalus og AIDS (Engedal & Berentsen, 2016).

For å kunne diagnostisere en person med demenssykdom, finnes det en rekke kriterier som skal være tilstede. I Norge brukes diagnosesystemet International Classification of Diseases (ICD-10). Kort går dette ut på at svekket hukommelse skal være tilstede samt annen kognitiv svikt som for eksempel nedsatt dømmekraft, planlegging, tenkning eller nedsatt evne til å snakke og forstå. Personen skal være bevisst, har sviktende følelsesmessig kontroll, motivasjon, sosial atferd og minst et av følgende symptomer: emosjonell labilitet, irritabilitet, apati eller unyansert sosial atferd. Til slutt skal symptomene ha vart i seks måneder eller mere (Engedal & Haugen, 2016).

Kognitiv betyr det å sanse, oppfatte og forstå og dette svekkes ved demens. Ved de fleste typer demens kan man tidlig se at evnen til oppmerksomhet svekkes. Oppmerksomhet kan deles inn i delt og fokusert, hvor delt oppmerksomhet handler om å rette oppmerksomheten mot flere ting samtidig som for eksempel bilkjøring. Fokusert oppmerksomhet handler om å være fokusert på en oppgave over tid uten å bli forstyrret av andre ting som for eksempel at folk snakker sammen. Svekket hukommelse er det mest fremtredende symptomet ved demens og det er korttidshukommelsen, evnen til å huske noe noen sekunder og opp til et minutt som en merker er redusert. Orienteringsevnen som handler om tid, sted, dag, hvor en befinner seg, orientert om egen situasjon og familiens situasjon svekkes også. Vanligvis er det orientering om tid som svekkes først. Språkvansker er vanlig og spesielt det å ikke finne ord. Handlingssvikt fører til problemer med å utføre vanlige oppgaver. I første fase kan det for eksempel sees problemer med å lage varm mat og håndtere penger, mens det i de to andre faser sees økt problemer med personlig hygiene og av- og påkledning. Problemer med å forstå og handle i rom kalles visuospatial svikt og innebærer problemer med å vite hva som er opp/ ned på ting til å ikke klare å orientere seg i eget hus (Engedal & Haugen, 2016).

Atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD) er symptomer som forekommer ved demenssykdom. Definisjon på APDS lyder som følge; ” *En betegnelse for å beskrive det mangfoldet av psykologiske reaksjoner, psykiatriske symptomer og episoder med*

atferd som oppstår hos personer med demens, uavhengig av årsak” (Engedal & Haugen 2016 s. 29). Opplevelsen av å ikke mestre hverdagen kan medføre angst, uro, irritasjon og avmakt. Senere kan personen ofte bli passive, initiativløs og utålmodig. Motorisk uro som det å vandre rastløst, fingre med ting som for eksempel knapper eller snorer hører også med. Ved store atferdsendringer sees mistenksomhet, vrangforestillinger og ukritisk atferd. For eksempel at en person med demenssykdom ikke kjenner seg igjen hjemme og vil gå ut for å komme seg hjem (Engedal & Haugen, 2016). For pårørende kan det være vanskelig og utfordrende å skulle forholde seg til atferdsmessige og psykologiske symptomer hos den som har demenssykdom.

Demens graderes inn i tre grader;

- *Mild grad*: Svekkelsen virker inn på evnen til å klare seg i dagliglivet, som redusert hukommelse og språkevne som de mest fremtredende symptomene sammen med å ikke finne frem på mindre kjente steder. I denne fasen klarer de fleste å bruke sine mestrings og forsvarsmekanismer slik at de klarer å skjule dette hvis de ønsker. Karaktertrekk kan bli tydeligere i denne fasen. For eksempel at en person som tidligere har slitt med depresjon kan bli mer deprimert. Noen kan bli mer sinte og irritable.
- *Moderat grad*: I denne fasen klarer ikke personen seg uten hjelp av andre. Blant annet blir det å mestre vanskelige situasjoner vanskeligere. Psykotiske symptomer som vrangforestillinger og synshallusinasjoner samt angst, depresjon, passivitet og rastløshet blir mer fremtredende. Hukommelse, tidsorientering, språkevnen og å orientere seg i rom svekkes ytterligere. Personlig stell og evnen til av- og på kledning blir vanskeligere.
- *Alvorlig grad*: Nå har personen betydelige problemer med å klare seg selv og trenger kontinuerlig tilsyn og pleie. Kontroll av urin og avføring svekkes. Balanseproblemer og gangproblemer forverres betydelig slik at rullestol blir et behov. På grunn av store funksjonstap trenger de fleste å bo i institusjon (Engedal & Berentsen, 2016; Engedal & Haugen, 2016).

2.3.2. Å være pårørende til en person med demenssykdom

Å være pårørende til personer med demenssykdom kan være både utfordrende og krevende. Pårørende er ofte viktige støttespillere når det gjelder trygghet, praktisk støtte og livskvalitet for personen med demenssykdom, men de er også viktige støttespillere for helsepersonell blant annet i utredning og oppfølging av personen (Bruvik 2016 s. 173). Demenssykdom kan ha et langt forløp, noe som betyr at pårørende kan måtte tilbringe mange år sammen med den syke ektefellen som er plaget av sviktende hukommelse og forvirring . Flere forskninger viser til at det oftest er kvinner, ektefeller eller døtre, som er pårørende til personer med demenssykdom (Brodaty & Donkin, 2009; Gaugler, James, Johnson, Scholz, & Weuve, 2015). Nasjonale og internasjonale undersøkelser viser at 30-60 % av omsorgsgiverne er ektefeller og samboere som bor i sammen bolig og at 75 % av disse er kvinner (Ulstein, 2009). Annen forskning viser at pårørende til personer med demenssykdom hjelper den syke med flere aktiviteter i dagliglivet (ADL), ivaretar den sykes interesser i forhold til juridiske og økonomiske spørsmål i større grad og ivaretar omsorgsoppgavene lengre sammenlignet med pårørende til andre kroniske syke (Gaugler et al., 2015).

Pårørende til personer med demens har høyere forekomst og forverring av eksisterende somatisk sykdommer som hjerte- karsykdommer, nyresykdom og nedsatt immunforsvar for å nevne noen, enn ikke-pårørende. Noen studier har også funnet at de har forkortet levetid, men det knyttes enda noe usikkerhet til akkurat dette. Årsaken til at de er mer utsatt kan forbindes med økt stress, søvnmangel og dårlig søvnkvalitet. Psykisk har de høy risiko for å utvikle depresjon. Å være pårørende til en person med demens kan være preget av situasjoner med uro og usikkerhet, både i forhold til hva som feiler personen før diagnosen settes og for fremtiden. Noen kan føle seg alene og overlatt til seg selv og føle seg maktesløse. Mangel på støtte fra hjelpeapparat og familie kan føre til utmattelse og depressive tanker hos pårørende. Depresjon og sorg er knyttet til hverandre og som pårørende til en person med demens kan denne sorgen være knyttet til tap av personlig frihet, tap av kontroll og tap av roller (Bruvik, 2016; Gaugler et al., 2015; Ulstein, 2009). Økonomiske problemer kan også oppleves som en belastning for pårørende. Eldre har ikke de bekymringene i forhold til lavere inntekt som kan bli en konsekvens av demenssykdom i yngre alder hvis de ikke kan fortsette i arbeidslivet, men det kan oppstå problemer med håndteringen av økonomien og egenbetaling for eventuelle institusjonsopphold som kan sette en ektefelle i økonomisk uføre (Bruvik, 2016).

Det kan ofte bli et negativt fokus på livet som pårørende til personer med demens da det finnes mye forskning på dette, men rollen som pårørende oppleves også som positiv og verdifull for mange. De opplever omsorgsrollen som meningsfull. At den hjelpen og omsorgen som de gir gjør en forskjell for den som er syk er en glede. Noen føler også at de kommer nærmere den som er syk som positivt (Ulstein, 2009).

”Å være pårørende til demenssyke i eget hjem” er en rapport laget av (Hagen, 2006), på oppdrag fra Nasjonalforeningen for folkehelse, demensforbundet. Denne rapporten er basert på en spørreskjemaundersøkelse. Utvalget er personer med omsorgsansvar for personer med demenssykdom og de er medlem av en demensforening i Norge. Hensikten med rapporten var å kartlegge og analysere pårørendes erfaringer og belastninger knyttet til omsorgen for personer med demens som bor hjemme. Rapporten pekte på fire sentrale områder for pårørendes omsorgsansvar;

1. Omsorgsbelastning: undersøkelsen viser at mange sliter med det daglige omsorgsansvaret. Belastningen varierer i stor grad og er dels avhengig av alvorlighetsgraden av demenssykdommen og dels av hvilke oppgaver de pårørende må gjøre. Rapporten viser at det er flest kvinnelige omsorgsgiver (ektefeller og døtre), men at kjønnsforskjeller ikke har betydning for opplevelsen av belastning. Alder viser seg ikke å spille noe rolle, men helse til pårørende og hvor svekket personen med demenssykdom er har betydning.
2. Helseforhold: Helsen til omsorgsgiverne blir påvirket i takt med ansvaret. Jo mer ansvar, jo mer påvirkes helsen. De som opplever store begrensninger av eget liv, uttrykker størst problemer med egen helse, men det finnes også de som tåler stor belastning.
3. Mestring: Rapporten viser at over 60 % av pårørende beskriver positiv og negativ erfaring med ansvaret og at kvinner ser ut til å mestre ansvaret på en annen måte enn menn, uten at det kan sies at de mestrer den bedre. Det viser seg også at jo eldre den pårørende er, jo større vansker har de med å gjennomføre omsorgen. Det vises til at dette kan ha sammenheng med at de fleste pårørende er ektefeller og bor sammen med personen med demenssykdom. Det kommer også frem at det er store variasjoner i tilbudet om offentlig tjenester og hvordan tilbudene dekker behovene og at det særlig er behov for mer avlastning i hjemmet.

4. Kompetanse: Rapporten viser at de pårørende mener å ha relativt god kunnskap om demens og hjelpeordninger, men ønsker likevel mer kunnskap. Det er sammenheng mellom kunnskap og mestring.

Denne rapporten er over ti år gammel, men jeg har valgt å ta den med fordi de fire punkter som den henviser til er like aktuelle i dag.

3 METODE

I dette kapittelet vil jeg beskrive metoden som jeg har brukt i denne studien. Jeg starter med å beskrive design og valg av metode. Så kommer beskrivelse av utvalget og hvordan jeg rekrutterte de etterfulgt av hvilket intervju jeg valgte, gjennomføringen av de og hvordan jeg transkriberte de. Til slutt gir jeg en beskrivelse av studiens troverdighet og etiske overveielser.

3.1 Forskningsdesign og valg av forskningsmetode

Design er en plan over hvordan studien skal legges opp og beskriver hvordan forsker planlegger å gjennomføre den. Designet beskriver utvalg, hva studien fokuserer på, hvem som er aktuelle deltakere og hvor og hvordan den skal utføres (Thagaard, 2013).

Studiens problemstilling handler om å søke kunnskap om hvordan eldre pårørende som bor sammen med en person med demenssykdom opplever hverdagen.

På bakgrunn av problemstilling i denne studien og ønsket om å gå i dybden for å søke de pårørendes opplevelser, tanker og erfaring med hverdagslivet, er det valgt å bruke kvalitativ metode for å besvare forskningsspørsmålene. Den kvalitative metoden bygger på menneskelige teorier (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) og er ”*forskningsstrategier for beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved de fenomenene som skal studeres*” (Malterud, 2013 s. 26). Thagaard (2013) viser til at fenomenologien tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen og at en søker å oppnå en dypere forståelse av erfaringen til den man forsker på sin opplevelse ved et fenomen.

Fenomenologien ble grunnlagt som filosofi av Edmund-Husserl (1859-1938). Han anses som den moderne fenomenologiske grunnlegger og bygget opp teorien på at fenomenet (det som viser seg) forutsetter at det viser seg for noen. Fenomenologien handlet i starten om bevissthet og opplevelse, men ble senere utviklet til å handle om menneskets *livsverden*. I følge Husserl er livsverden en sosial verden hvor vi lever, kommuniserer og samhandler med andre mennesker. Han mener at mennesket ikke kan unnsnippe livsverden så lenge det lever. Andre filosofer som; Martin Heidegger og Maurice Merleau- Ponty, som også har bidratt til utviklingen av livsverden begrepet, har brukt andre begrepet som ”væren-i-verden” og

”væren-til-verden (Bengtsson, 2006).

Thagaard (2013, s.41) viser til at en hermeneutisk tilnærming vektlegger at det ikke finnes en egentlig sannhet, men at fenomener kan tolkes på flere nivåer. Hermeneutikken handler om fortolkning av tekster og har som formål å oppnå gyldig og allmenn forståelse av hva en tekst betyr. Bedre forståelse kan utvikles ved bruk av den hermeneutiske sirkel, eller hermeneutisk spiral som Kvale et al. (2015) betegner den. Det handler om at en gjennom en frem og tilbake prosess mellom deler og helhet blir ledet inn i en dypere forståelse av det vi skal forstå. En forståelse er i følge Gadamer (2010) avhengig av en forforståelse.

Hans-Georg Gadamer (1900-2002), en tysk filosof, innførte forforståelsen eller fordommer som noe positivt. Han viste til at forforståelsen kan fungere som en produktiv mulighetsbetingelse til forståelse og at enhver forståelse må skje ut i fra det erfaringsgrunnlaget som man til enhver tid har. Dess flere fordommer man har, jo større mulighet har man for å forstå mer (Gadamer, 2010). Malterud beskriver forforståelsen som ”ryggsekken” forskeren har med seg inn i prosjektet og som vil påvirke måten han samler inn og leser data gjennom hele prosessen. Personlige erfaringer, faglige perspektiver, hypoteser og den teoretiske referanserammen man har ved et prosjekts innledning og ståsted vil på en eller annen måte påvirke forskningsprosessen og dens resultater uavhengig av hvilke metode som brukes eller hvilke prosjekter som skal utføres. Denne bagasjen kan være både positiv og negativ ved at den gir næring til prosjektet eller ”overskygger” slik at forsker ikke ser hva som viser seg langs veien (Malterud, 2013).

Tjora (2012) viser til at den kvalitative metoden brukes for beskrivelse og analyse av karaktertrekk, egenskaper eller kvaliteter ved de fenomenene som skal studeres. Videre viser Malterud (2013) til at materialet består av tekst som representerer samtaler eller observasjoner. I denne studien er intervju valgt for å innhente data da denne formen er vurdert til å være mest relevant for å besvare forskningsspørsmålene. I følge Kvale et al. (2015) er målet med det kvalitative intervju å innhente opplysninger om deltakerens erfaringer og avdekke hvordan de opplever og reflekterer over sin situasjon, man søker etter å forstå verden fra intervjupersonens side. Dette er nettopp det som er ønskelig med denne studien, å høre den eldre pårørende selv fortelle om hvordan hverdagslivet som pårørende til en hjemmeboende person med demenssykdom oppleves.

3.2 Avklaring av egen rolle og refleksjoner rundt forforståelse

Malterud (2013 s. 38) sier at uansett hvilken metode eller hvilket prosjekt en skal utføre, så vil forskeren påvirke prosessen og dens resultater på en eller annen måte. Så lenge det er levende mennesker som er med i prosessen vil det mellommenneskelige spillet som foregår være en organisk del av materialet. Spørsmålet er ikke om hvorvidt forskeren påvirker prosessen, men hvordan. Gjennom hele prosessen frem til det ferdige produktet i denne studien er det jeg som styrer og fortolker materialet. I denne studien er det forsket i eget arbeidsfelt, noe som kan bety både fordeler og ulemper i forhold til tolkning underveis. Det kan være lettere å oppnå en forståelse av deltakerens situasjon på grunn av min teoretiske og praktiske erfaring. Ulempen kan være at det kan være vanskelig å stille spørsmål som synes selvsagte innenfor eget felt.

Jeg har jobbet i eldreomsorgen i mange år og jeg har stor interesse for personer med demenssykdom og deres pårørende, noe som er med på å forme min forforståelse. Min forforståelse består av både teoretisk kunnskap og praktisk erfaring om demenssykdom og pårørende. Jeg har en opplevelse av at det er mange personer med demenssykdom som bor hjemme og at det er vanskelig for de pårørende mange ganger i forhold til blant annet avlastning. Jeg har en følelse av at pårørende ønsker hjelp i situasjonen, men at det er noe som gjør at de ikke kan ta i mot denne hjelpen. Dette er min forforståelse som kan påvirke resultatet negativt ved at jeg ikke ser det som viser seg for meg, fordi jeg kanskje blir for ivrig etter å påvise mine egne meninger. Men forforståelsen kan også være positiv for forskningen. Hvis jeg ser på Gadammers filosofi om forforståelse som noe positivt, vil min forforståelse kunne gi meg en bedre forutsetning til å kunne forstå pårørende til personer med demenssykdom siden jeg har både teoretisk og praktisk erfaring med tema enn en person som ikke har denne kunnskapen. Min utfordring blir å legge denne forforståelsen litt til side slik at jeg kan fristille meg og være åpen for å høre HVA de faktisk sier.

3.3 Utvalg og rekruttering av deltakere

Empirien i denne studien bygger på et strategisk utvalg av deltakere. Empirien er i følge Malterud (2013) forskerens kilde til svar på de spørsmålene som følger av problemstillingen, og et strategisk utvalg er sammensatt ut fra målsettingen at materialet har best mulig potensiale til å belyse den problemstillingen vi vil ta opp. Siden jeg var interessert i de eldre

pårørende som bor sammen med en person med demenssykdom sin erfaring, var det naturlig at jeg valgte å intervju dem i denne studien.

Inklusjonskriteriene hos deltaker for å kunne delta i studien var følgende:

- deltaker skal være ektefelle, samboer eller partner og pårørende til en person med diagnostisert demenssykdom og de skal bo sammen
- pårørende skal være 70 år eller eldre
- personen med demenssykdom skal være i kontakt med hjemmetjenesten.

Det er ikke valgt å ha fokus på kjønn eller type demenssykdom. Grunnen til at jeg har valgt eldre pårørende, 70 år eller eldre, er fordi fokuset er ønsket på den pårørende som er sammen med den demenssyke ektefellen/samboer store deler av døgnetimer. Eldre over 70 år har også mest sannsynlig levd et langt liv sammen før den ene fikk demenssykdom. I ettertid ser jeg at det hadde vært lurt å ha med et kriterium om minimum hvor lenge de skulle levd i lag, for jeg kunne ha risikert å fått ektepar som kanskje ikke hadde levd så lenge i lag. På grunn av tidsmessige årsaker samt at jeg er en fersk forsker, ble det bestemt at 4-6 deltakere var tilstrekkelig for denne studien.

For å rekruttere deltakere til studien ble det søkt om tillatelse i en kommune ved kommunalsjefen for helse- og omsorg (vedlegg nr. 1). Det ble sendt søknad pr. mail med informasjon om studien og forespørsel om lov til å få utføre studien i kommunen. Jeg ba om tillatelse til å kontakte enhetslederne i hjemmetjenestene for å be om hjelp til å skaffe deltakere. Dette fordi hjemmetjenesten er den tjenesten som oftest har kontakt med personer som bor hjemme. Det betyr ikke at alle som har demenssykdom og som bor hjemme har hjemmetjeneste, men det ble vurdert at hjemmetjenestene var den instansen som med størst sannsynlighet hadde kjennskap til dem. Hadde denne kommunen hatt en demenskoordinator, kunne det vært naturlig å bruke denne til hjelp for å rekruttere deltakere. På grunn av sent svar, måtte jeg purre en gang. Da godkjenning fra kommunalsjefen forelå, ble det umiddelbart sendt informasjon om meg og studien, og forespørsel om hjelp til å rekruttere deltakere etter oppgitte kriterier til enhetsledere i tre hjemmetjenesteenheter pr. mail (vedlegg nr.2). Det ble oppgitt i mailen at jeg ville ta kontakt pr. telefon etter en uke for å høre om de hadde deltakere innenfor kriteriene som de kunne spørre om å delta. Det ble bedt om hjelp til å rekruttere fire til seks deltakere, to på hver enhet i første omgang. Informasjonsbrev til deltakere av studien (vedlegg nr. 3) ble også sendt til enhetslederne pr. mail slik at de hadde tilstrekkelig med

informasjon om studien når de skulle rekruttere deltakere. Dette ble gjort for å sikre at eventuell deltaker skulle forstå hva det innebar å være deltaker av studien ved at de fikk informasjonen både muntlig og skriftlig. Informasjonspakker til deltakerne som bestod av informasjonsbrev om studien, samtykkeerklæring med svarslipp og ferdig utfylt og frankert returkonvolutt ble laget. De ble delt ut til de forespurte deltakerne av hjemmetjenesten.

Det viste seg at det ikke var mange nok kandidater innenfor de aktuelle enhetene. Fra enhet 1 ble det rekruttert to deltakere. Fra enhet to var det ingen deltakere innenfor de gitte kriteriene. Jeg fikk tilbakemelding på årsaker som var; pårørende yngre enn 70 år, manglende diagnose på personen med kognitiv svikt eller at personen med demenssykdom bodde alene. Fra enhet tre ble det rekruttert en deltaker. Det ble da gjort vurderinger i lag med veileder om dette var nok deltakere eller om det fantes mulighet til å skaffe flere deltakere. Vi kom frem til at muligheten til å skaffe flere deltakere var enten å avvike fra satte kriterier, for eksempel at personen med demenssykdom ikke trengte diagnose, eller å bruke en fjerde hjemmetjeneste enhet. Årsaken til at den fjerde hjemmetjeneste enheten ble utelatt i første omgang, var fordi forsker kunne risikere å møte deltakere som jeg hadde møtt på før i forbindelse med arbeid. Vurderinger som gikk på om hvis jeg traff på deltakere jeg hadde vært i kontakt med tidligere, i forbindelse med jobben min, så kunne det påvirke studien. For eksempel kunne deltakerne føle seg forpliktet til å delta fordi de kanskje hadde fått hjelp av meg tidligere. Eller at kjennskapen til hverandre kunne påvirke intervjuet og resultatene på annen måte. Det ble besluttet å kontakte den fjerde enheten med forespørsel om å rekruttere 1-2 deltakere. Eventuelle deltakere skulle stilles spørsmålet om de følte seg forpliktet til å delta, og hvis forsker opplevde at intervjuet ble påvirket av tidligere relasjon, for eksempel ved at intervjuene skilte seg ut i forhold til de andre, skulle de ikke inkluderes i studien. Det ble på samme måte som til de andre enhetene gitt informasjon til enhetsleder, som tok kontakt med potensielle deltakere og ga informasjon om studien muntlig, samt at informasjonspakker ble delt ut. Dette resulterte i positivt svar fra to deltakere. Forsker hadde litt kjentskap til begge deltakerne. Begge ble spurt om de følte seg forpliktet til å delta, og begge svarte nei. De svarte begge at de mente temaet var så viktig og de ønsket å bidra til mer forskning på området. Intervjuene og svarene som jeg fikk skilte seg heller ikke ut i fra de andre intervjuene som var foretatt.

Til sammen baserer denne studien seg på fem deltakere, fire kvinner og en mann i alderen 74 til 83 år. Deltakerne er ektefeller til en hjemmeboende person som har demenssykdom, og de

har levd sammen fra 40 til over 60 år. Deres ektefelle har hatt demenssykdom fra ett år til over fem år.

3.4 Det kvalitative forskningsintervju og intervjuguide

Kvale et al. (2015) viser til at et forskningsintervju har som formål å produsere kunnskap. Intervjusamtalen består av at forsker stiller spørsmål og lytter til hva deltakerne forteller om sin livsverden. Formålet med det kvalitative forsknings intervjuet er å forstå sider ved deltakerens dagligliv sett fra dens eget perspektiv og beskrive hvordan verden oppleves for de. Et forskningsintervju er en profesjonell samtale som bygger på dagliglivets kunnskap. Ved å stille spørsmål og la de fortelle hvordan de opplever dette, kan det gi oss en dypere kunnskap om dette. Det er mulighet til å stille oppfølgingsspørsmål for å få de til å utdype svarene mer om ønskelig (Kvale, Brinkmann, Anderssen, & Rygge, 2015).

For å få en mest mulig fyldig beskrivelse fra deltakerne er det valgt å bruke semi- strukturerte intervjuer. Det betyr at intervjuet verken er en åpen samtale eller en lukket spørreskjemasamtale. Det er individuelle intervjuer med utgangspunkt i en intervjuguide. En intervjuguide er en guide / manuskript som inneholder tema og forslag til spørsmål som skal hjelpe å strukturere intervjuet (Kvale et al., 2015). Å lage intervjuguiden var en vanskelig prosess. Jeg gikk mange runder med meg selv, før jeg var i mål med min intervjuguide (vedlegg nr. 6). I utgangspunktet var det ønskelig at deltakerne skulle få snakke så fritt som mulig, men samtidig måtte intervjuet ha sammenheng med problemstilling. En intervjuguiden er med på å gi intervjuet en struktur som kan bidra til å skape en atmosfære av seriøsitet til deltakerne, da de vil ha en forventning om at forsker vil ha svar på noen spørsmål, at det er satt noen rammer for intervjuet slik at de ikke bare skal snakke om hva de vil (Kvale et al., 2015; Tjora, 2013). Det var også viktig at spørsmålene var åpne. Eide og Eide (2008 s. 276) sier at man bør stille åpne spørsmål hvis man ønsker å få den andre til å fortelle og snakke åpent og fritt. Åpne spørsmål er spørsmål som starter med hvordan, hva eller hvorfor og har som formål å åpne for en utforsking av den andres subjektivitet (Eide & Eide, 2008).

Tjora (2013) viser til en intervjuguide bestående av tre faser. *Oppvarmingsspørsmål* er den første fasen og består av enkle spørsmål som alder og hvor en bor. I denne fasen skal en prøve å få til en så avslappet stemning som mulig, slik at deltaker føler seg avslappet og trygg.

Neste fase kalles *refleksjonsspørsmål* og er selve kjernen i intervjuet. Den siste fasen kalles *avrundingsspørsmål* og her skal man forsøke å avslutte refleksjonen fra forrige fase ved å oppsummere, informere om den videre gangen i prosjektet samt takke for intervjuet. I denne studien ble denne oppbyggingen av intervjuguiden brukt.

Jeg kunne også fått opplysninger om deltakernes erfaringer ved å bruke en kvantitativ metode og for eksempel sendt ut spørreskjema som pårørende skulle svare på. Jeg vurderte det til at denne metoden ikke ville kunne gå i dybden som et intervju hvor man kan be deltakeren om å utdype svaret. Derfor ble denne metoden valgt bort. Kombinasjon av metodene, intervju og spørreskjema, kunne også vært en mulighet, men jeg anså det ikke som mulig innenfor prosjektets tidsramme og min uerfarenhet som forsker.

3.5 Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene ble gjennomført i november måned og alle intervjuene med unntak av et, ble gjennomført hjemme hos deltakerne. Det ble fra forskers side lagt opp til at deltaker skulle få bestemme både sted og tidspunkt for å legge det mest mulig til rette for dem. Tjora (2013 s. 43) anbefaler å legge valg av sted for intervju til deltaker, samt at det å legge intervjuer til steder deltakerne føler seg trygge, kan medføre en mer avslappet stemning under intervjuene. I tillegg til hvor intervjuet foregikk, var jeg bevisst på flere punkter som jeg tenker kan påvirke et intervju. Måten jeg snakker på, at jeg unngår fagspråk, men snakker et språk som er forståelig for deltaker. At jeg er kledd anstendig og hvordan jeg ser ut, for eksempel unngå mye sminke. Dette tenker jeg kan være mulige kilder som kan påvirke deltakerne til å svare annerledes enn de opprinnelig ville.

Det ble brukt lydopptaker under alle intervjuene. Dette var avklart med deltaker på forhånd ved at det var informert om i informasjonsskrivet samt at jeg også spurte om det var greit i telefon samtalen når vi avtalte møtested. Det ble forsøkt å legge intervjuene slik at det var tid til å transkribere hvert intervju før neste, men dette gikk ikke helt som planlagt hele veien. Som forsker er jeg fersk og det første intervjuet gikk ikke helt slik som jeg hadde sett for meg. Men jeg fikk justert på intervjuguiden før neste intervju og opplevde det mye bedre.

Intervjuguiden ble brukt og samtlige intervju startet med presentasjon av meg selv, gjennomgang av hensikten med prosjektet, frivillig samtykke, muligheten til å trekke seg og hvordan intervjuet skulle foregå med lydopptaker. Deltakerne hadde mulighet til å stille spørsmål før vi startet og det ble avklart at de også kunne gjøre dette underveis. Dette var med på å danne en felles forståelse av hva som skulle skje og bidro til å skape en trygg ramme for både deltaker og forsker. Det viste seg at intervjuguiden ikke trengte å brukes veldig aktivt, da deltakerne gjerne kom innom temaene selv naturlig. Guiden ble egentlig for det meste brukt i oppsummeringen for å sjekke om det hadde vært snakket om alle tema den inneholdt.

Hos to av deltakerne var ektefellen hjemme under intervjuet. Det ble forespurt fra forsker på telefonen da jeg ringte og avtalte intervjutidspunkt og sted om de ville gjøre intervjuet et annet sted eller om det skulle legges til et tidspunkt når ektefellen eventuelt var borte, men de svarte begge to at de syntes det var greit at han var hjemme. Hos den ene opplevde jeg at intervjuet ble noe preget av at ektefellen var hjemme. Denne deltakeren fortalte også at hun ikke trodde at ektemannen likte at jeg kom og snakket med henne. Intervjuet ble gjort på kjøkkenet mens ektemannen var i stuen. Det var ingen dør i mellom som kunne lukkes. Deltakeren snakket veldig lavt innimellom, nesten hvisket. Det at hun hvisket oppfattet jeg som at hun ikke ønsket at han skulle høre hva hun sa. Det ble en situasjon som jeg som forsker ikke synes var god. Jeg tror hun hadde snakket mer og utdypet mer om vi hadde vært alene. Jeg mener også at jeg som forsker ble påvirket av dette. Jeg ville nok ha bedt henne å utdype mere hvis ektemannen ikke hadde vært tilstede, men når hun hvisket ble det til at jeg ikke fikk meg til å spørre mer om det. Hun var også veldig opptatt av å snakke om ektemannen, og jeg måtte flere ganger påpeke at studien handlet om hennes erfaringer. Denne erfaringen tok jeg med meg på de neste intervjuene og la mer vekt på å forklare at det var deres erfaring som pårørende jeg ønsket å få høre om.

Hos to deltakere foregikk intervjuet når ektefellen var på avlastning. Det var ingen forstyrrelser av noen art på disse intervjuene. Et av intervjuene ble utført på et omsorgssenter. I dette tilfellet var det enhetsleder i hjemmetjenesten som hadde gjort avtale med deltakeren om dette, fordi de vurderte det til å ikke være mulig å gjøre intervjuet hjemme hos deltakeren på grunn av ektefellen som hadde demenssykdom. Etter deres vurderinger ville ektefellen komme til å forstyrre intervjuet så mye at det ikke ville være mulig å gjennomføre det. Intervjuet foregikk i gode lokaler uten forstyrrelser.

Jeg opplevde alle deltakerne som at de hadde et stort behov for å få snakke med noen om deres situasjon. Jeg opplevde at de stilte meg en del faglige spørsmål, noe som jeg følte var vanskelig å ikke svare på selv om det ikke hadde relevans for prosjektet, og jeg opplevde også at de betrodde meg ting som jeg ikke hadde forventet. I informasjonsskrivet og i starten på intervjuet ble det presentert at jeg var sykepleier med videreutdanning innen aldring og eldreomsorg, om dette var medvirkende årsak til dette, tenker jeg er svært sannsynlig.

3.6 Transkripsjon

Det ble benyttet lydopptaker under intervjuene og transkripsjonen ble gjort av meg selv. Transkripsjon er en konkret omdanning av en muntlig samtale til skriftlig tekst. Ved å transkribere gjør man intervjuet bedre egnet for analyse ved at det gir en lettere oversikt. Det er ingen universell form eller kode for transkribering, men det er noen standardvalg som skal tas; skal det transkriberes ordrett eller formelt som bokmål? Skal man ta med pauser og følelsesuttrykk? (Kvale et al., 2015).

Jeg startet å transkribere på dialekt og tok også med forskers mange uttrykk som mmm, mhm og ja. Jeg fant fort ut at dette gjorde intervjuet rotete og at det kunne være mulighet for gjenkjenning av deltakerne. Jeg valgte derfor etter hvert å transkribere på bokmål, samt å utelukke disse nevnte uttrykkene. Jeg markerte viktige følelser eller andre ting som jeg anså som viktig i parentes i teksten. De fem intervjuene på om lag 1 times varighet hver, utgjorde til sammen nesten 60 sider materiale.

3.7 Analyse

Analyse handler om å organisere, fortolke og sammenfatte et materiale (Malterud, 2013) og starter allerede gjennom intervjuet. Hele prosessen bestod av jeg veksling mellom å lese intervjuene og de delene som jeg sorterte under tema, meningsbærende enheter, kodegrupper, sub- grupper og analytiske tekst som sluttresultatet. Dette gjorde jeg for å forsøke å få en bedre forståelse. Det var en fram og tilbake prosess mellom deler og helhet, som under den hermeneutiske tradisjonen kalles for *den hermeneutiske sirkel / spiral*. I følge Kvale et al. (2015 s. 237) består denne prosessen av at man som utgangspunkt starter med en uklar forståelse av helheten av en tekst. Videre fortolker man teksten i dens forskjellige deler og ut i

fra disse fortolkningene settes delene på ny i relasjon til helheten igjen. Dette betegnes som en sirkel / spiral som åpner for en stadig dypere forståelse av meningen.

Å analysere et datamateriale kan gjøres på mange måter. I denne studien ble det valgt å bruke Malterud (2013) sin metode, *systematisk tekstkondensering*, som analyseverktøy. Malterud er inspirert av Giorgi's fenomenologiske analyse, hvor formålet er å utvikle kunnskaper om deltakernes erfaringer og livsverden. Giorgi's analyse består av fire trinn og disse utgjør hovedstrukturen i Malterud's analysemetode, *systematisk tekstkondensering*, som jeg nå skal redegjøre for.

Trinn en i analysen består i følge Malterud (2013) i å lese gjennom materialet for å bli kjent med det og danne seg et *helhetsbilde*. Mulige tema skal også vurderes. For å kunne stille seg åpen for materialet og høre deltakernes stemme tydelig, er det viktig å sette sin egen forforståelse og referanseramme i parentes. Etter gjennomlesing av mitt materiale på 60 sider, meldte det seg seks foreløpige temaer: *følelser, endringer, tap, kunnskap, belastning og ansvar*. For hvert steg i analysen ble det tatt kopi av hovedmaterialet slik at det finnes et originalt materiale før hvert nye trinn i analysen. Dette ble gjort for å kunne gå tilbake til originalen ved behov.

Trinn to i analysen består i å organisere den delen av materialet som skal studeres nærmere ved å skille relevant tekst fra irrelevant, og sortere den teksten som kan tenkes å belyse problemstillingen i studien. Man starter med å finne *meningsbærende enheter* ved å lese gjennom hele materialet linje for linje, for å finne tekst som bærer med seg kunnskap om de foreløpige temaene fra første trinn, samtidig som en systematiserer dem. Denne systematiseringen kaller Malterud for *koding*. Koding innebærer å identifisere og klassifisere alle de meningsbærende enhetene i teksten (Malterud, 2013). Dette arbeidet gjorde jeg ved å opprette et nytt dokument med mine foreløpige tema som overskrift, så ble de meningsbærende enhetene klippet ut fra dokumentet og limt inn under tema som jeg mente det hørte under i det nye dokumentet. Hver bit som ble hentet ut og satt inn i det nye dokumentet ble merket med en tallkode fra 1-5 for å vise veien til hvem av deltakerne dette utsagnet tilhører. Jeg hadde gitt mine fem deltakere hvert sitt nummer fra en til fem. Før starten av dette arbeidet ble det tatt kopi av original dokumentet. Dette som tidligere nevnt for å kunne gå tilbake til originalen hvis behov. Under sortering av de meningsbærende enhetene

oppdages det at flere av de kan høre under flere av temaene. *Koder* som kommer frem er *følelser, omstilling, kunnskap og belastning*.

Trinn tre i analysen, fra kode til mening handler om å abstrahere innholdet i de meningsbærende enhetene. De meningsbærende enhetene i hver kodegruppe sorteres videre i *sub grupper* som blir tolket ut fra vårt faglige perspektiv og ståsted. Det er sub gruppene som er analyseenheter i det videre arbeidet med systematisk tekstkondensering. Ut fra hver sub gruppe skal det dannes et kunstig sitat, et *kondensat*, fra de meningsbærende enhetene. Dette kondensatet skal presenteres i *jeg*-form. Kondensatet er utgangspunktet for resultatpresentasjonen i fjerde og siste trinn og skal sammenfatte det som befinner seg i hver enkelt sub gruppe, helst i form av deltakernes egne ord (Malterud, 2013). Sub grupper som fremtrer er: *"Jeg trenger avlastning, men får han jo ingen steder "*, *"Gode og onde dager"*, *"Det kan bli mange våkenetter og det er fryktelig tungt"*, *"Hundre ganger svarer man på samme spørsmål"*, *"Man blir rett og slett lei av alt ansvaret "* og *"Dagene går slik de gjør og man gjør så godt man kan"*. Det ble tilstrebet at alle deltakerne sin stemme skulle komme frem i kondensatet. Følgende er et eksempel for hvordan et kondensatet for sub gruppen avlastning kan se ut:

"Jeg trenger avlastning, men jeg får han jo ingen steder. Det er bare det at han ikke vil. Hva skal jeg gjøre da? Hvordan skal jeg gjøre det for at han skal si; ja det vil jeg? Å jobbe med å tvinge gjør jeg ikke. Man kan kanskje slå en floke for å få han på avlastning. Jeg sier til meg selv at jeg må vel klare det."

Trinn fire i analysen handler om å sette sammen bitene igjen, *rekontekstualisere*. En skal sammenfatte kunnskapen fra hver kodegruppe og sub gruppe og dette skal gjøres på en måte som er lojal i forhold til deltakernes stemme samt at det skal gi leseren innsikt og tillit. På bakgrunn av kondensatene og sitatene skal det lages en *analytisk tekst* for hver kodegruppe hvor en skal formidle hva materialet forteller om en utvalgt side av problemstillingen til leseren. Dette skal presenteres i tredjeperson- form (Malterud, 2013). Denne analytiske teksten blir presentert under resultatdelen i studien.

3.8 Studiens troverdighet og overførbarhet

I følge Kvale et al. (2015) har reliabilitet med forskningsresultatene konsistens og troverdighet å gjøre og begrepet behandles ofte i sammenheng med spørsmålet om andre forskere kan komme frem til samme resultat på et annet tidspunkt. Jeg har gjennom dette kapitlet prøvd å gi en så god som mulig beskrivelse av hva jeg har gjort gjennom hele prosessen for å tilstrebe troverdighet. Det er flere faktorer som jeg mener styrker troverdigheten i denne studien. Deltakerne var kjent med studiens tema og hensikt gjennom informasjonsskrivet som de hadde fått. For å forsikre meg at jeg hadde forstått deltakerne riktig under intervjuet, gjorde jeg en oppsummering på slutten av hvert intervju. Da fikk deltakerne kommentere om det jeg hadde forstått var riktig. Som tidligere nevnt var deltakerne informert om at jeg var sykepleier med videreutdanning innen aldring og eldreomsorg og jeg opplevde at deltakerne var åpne og ærlige om sin situasjon og de viste følelser under intervjuet. Dette tenker jeg at kan ha påvirket situasjonen noe, slik at kanskje en annen person som ikke har samme bakgrunn som meg kan oppleve å få andre svar. Jeg opplevde også at et av intervjuene var spesielt i forhold til de andre, og det var det ene intervjuet hvor ektefellen til deltakeren var hjemme. Jeg opplevde at deltakeren av og til hvisket, noe jeg oppfattet at hun gjorde fordi hun ikke ville at ektefellen skulle høre hva hun sa. Hun fortalte da jeg kom at hun ikke trodde at ektefellen likte at jeg kom, noe som jeg oppfattet som at han var mistenksom til hva jeg skulle gjøre der. At hun hvisket tenker jeg kan bety at det var noe hun ikke fikk fortalt, som hun kanskje hadde fortalt hvis han ikke var der. Dette tenker jeg kan påvirke resultatene som jeg fikk av intervjuet.

Studien har fem deltakere og vil derfor ikke være representative for alle eldre pårørende som bor sammen med en ektefelle med demenssykdom. Fire av de fem deltakerne var kvinner og det kan derfor også tenkes at det ikke er overførbart til mannlige omsorgsgivere. Jeg ser likevel av resultatene i min studie at det er mye som stemmer med tidligere studier, slik at jeg derfor tror at det er flere som vil kunne kjenne seg igjen i situasjoner ut fra egne erfaringer.

3.9 Ethiske betraktninger

Denne forskningen omfattes ikke av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), men kommer under Personopplysningsloven. Studien er derfor meldt til Personvernombudet for forskning, NSD- Norsk senter for forskningsdata AS, og

godkjenning foreligger (vedlegg nr. 5). Det er også innhentet godkjennelse fra kommunens kommunalsjef for helse- og omsorg og enhetsledere før deltakerne ble forespurt.

Forskningen har under studiet fulgt retningslinjer fra Helsinkideklarasjonen (Helsinkideklarasjonen, 2013). For å kunne forske på mennesker trenger man et skriftlig informert samtykke (vedlegg nr. 4) fra deltakerne. Et informert samtykke innebærer at den som skal forskes på blir informert om forskningens overordna formål og design, samt mulige risikoer og fordeler ved å delta. De skal kjenne prosjektet godt nok til å kunne ta stilling til om de vil delta eller ikke. Informert samtykke innebærer også at forsker er sikker på at deltakerne deltar frivillig og at de er inne forstått med at de kan trekke seg fra studien når som helst. Deltakerne skal også føle seg trygg på at anonymiteten og personvern blir ivaretatt på en tilfredsstillende måte (Kvale et al., 2015).

Alle deltakerne fikk skriftlig og muntlig informasjon om studien før de ga sitt skriftlige samtykke til å delta. Muntlig informasjon og skriftlig informasjon ble gitt til deltakerne fra enhetsleder som kontaktet dem. Dette innebar også informasjon om muligheten til å trekke seg fra studien helt fram til studien blir publisert. Forsker gjennomgikk også denne informasjonen med deltaker før intervjuet startet, for å avklare om informasjonen var forstått og om de hadde noen spørsmål i forhold til dette. Forsker var ikke kjent med hvem deltakerne var før samtykkeerklæring fra de forelå per post. Samtykkeerklæringene fra deltakerne er oppbevart av forsker i låsbart skap sammen med lydopptaker. Lydfiler blir slettet når studien er ferdigstilt. Datamaskin var utstyrt med personlig kode og ikke i bruk av andre enn forsker.

På grunn av anonymisering har jeg valgt å omtale deltakerne som hun, selv om det finnes en mann blant dem. Dette har ikke noe å si for studien da det ikke er valgt å ha fokus på kjønnsforskjeller. Deltaker og pårørende blir også benytte. Ektefellen omtales som han, personen med demenssykdom eller ektefellen.

4 RESULTATER

I dette kapittelet vil jeg presentere resultatene fra min studie om hvordan pårørende opplever hverdagen med sin ektefelle som har demenssykdom og hva den fører med seg av endringer og utfordringer. Analysen resulterte i følgende kategorier:

- Omstilling
- Belastninger
- Kunnskap

4.1 Omstilling

Denne kategorien handler om forandringene i hverdagen som kommer av at den ene ektefellen får demenssykdom. Hvordan livet endrer seg og oppgavene med det. Hvordan de opplever dette og hva det medfører for den friske ektefellen.

4.1.1 Gode og onde dager

” Det var trist når han fikk diagnosen. Det er ikke det livet vi hadde, han er en annen nå og jeg savner mannen min slik han var, men han er borte...Samlivet er annerledes, mitt liv er begrenset. Jeg tenker jeg er i sorg. En sorg som ikke vises, ja jeg er i sorg”.

Deltakerne forteller at det var trist og tragisk å oppleve at ektefellen fikk demensdiagnosen. Noen forteller at de opplevde at forandringen kom brått i forbindelse med annen sykdom og andre forteller at de kom over tid, over flere år. De som opplevde at diagnosen kom over tid forteller at de egentlig skjønnte hva det var som feilet ektefellen før diagnosen ble satt, men at det likevel var en trist opplevelse når han fikk diagnosen. De forteller at livet er blitt negativt og at de vet at det bare går en vei med deres ektefelle, den gale veien.

Deltakerne forteller at de savner livet slik det var før og de savner ektefellen slik han var før han ble demenssyk. De forteller om hvor merkelig det er at ektefellen ikke kan gjøre det som han alltid har gjort. Demenssykdommen fører med seg store endringer i hverdagen for de.

” Han gjorde stort sett alt i vårt hus og hjem og nå kan han ingenting”.

De opplever at forandringene er store, at ektefellen er blitt en annen person og hvor merkelig det er. Han ser likeens ut som tidligere, men oppfører seg som en annen person. De forteller om en mann som var snill og som nå kan være verbalt stygg i munnen, kan bli sint og hissig, noe som de ikke har vært vant til. Selv om de vet at det er sykdommen som gjør ektefellen til den han er nå, så oppleves det fryktelig sårt at han skal si så mange stygge og fæle ting til dem. De føler at de gjør alt de kan for at han skal ha det godt og at det føles så urettferdig å få slike reaksjoner tilbake. Noen forteller at de opplever at ektefellen ikke kjenner dem igjen eller at han ikke kjenner seg igjen hjemme. De opplever sorg og føler seg ensom i sorgen.

” Jeg tenker jeg er i en sorg, en sorg som ikke vises. Jeg er i sorg”.

Samtidig som de er i sorg, fortelles det om en hverdag som er så krevende i forhold til at alt ansvar hviler på dem. Det fortelles om at de tar en dag av gangen og gjør så godt de kan for at den skal bli best mulig for ektefellen og seg selv. De ønsker at ektefellen skal få bo hjemme så lenge som mulig og de vil stille opp for han så lenge de klarer. De sier at så lenge de selv er frisk, skal ektefellen få bo hjemme. De unngår å tenke så mye på fremtiden, å tenke på hvordan hverdagen blir i morgen, om en måned, om et år. De lever en dag om gangen.

” Man kan ikke ta sorgene på forskudd, for det er nok med det som er... hver dag”.

De forteller om hvordan deres eget liv er blitt preget av at ektefellen har demenssykdom. De fleste kan ikke dra noen steder uten at det er noen sammen med ektefellen. Det fortelles om et savn om å få kunne reise bort å besøke familien. En av deltakerne forteller at hun brukte å reise hvert år å besøke barn og barnebarn som bor et annet sted i landet, men at dette ikke er mulig i dag. Det brukes ord som at sykdommen er ødeleggende for hele familien med de endringer som den fører med seg av ulike slag. Samtidig kommer det frem at noen av de som føler seg låst egentlig har mulighet til å reise bort noen dager, at de har barn som kan stille opp å være sammen med ektefellen, men av kjærlighet til sin ektefelle ønsker de ikke å utsette han for dette da de vet hvor avhengig han er av de og at han vil bli urolig og utrygg hvis de ikke er til stede. Noen opplever at de får mindre besøk enn når ektemannen var frisk. Dette er et stort savn siden de selv er så begrenset i forhold til å kunne dra på besøk og forteller at besøk er noe som ville kunne lyse opp en ellers grå hverdag for både de og ektefellen.

En av deltakerne som inntil nylig hadde muligheten til å dra ut på korte turer mens ektefellen var alene, bekymrer seg nå for hvordan hun skal kunne opprettholde sitt behov fordi ektefellen har fått betydelig forverret funksjons status på kort tid. Hun forteller om sitt eget behov for å få delta på sine ukentlige aktiviteter for å ivareta sin egen fysiske helse. Nå bekymrer dette henne for hvordan det vil gå. Hun ser ingen umiddelbare løsninger på dette. Alle forteller ellers at de får fulgt opp sin egen helse i forhold til avtalte kontroller og timer. Oftest er det da barn som stiller opp for dem og det løses som regel ved at en datter eller sønn kjører de til undersøkelsene og at ektefellen blir med.

4.1.2. Man blir rett og slett lei av alt ansvaret.

”Jeg må hjelpe han mye og følge med på at han gjør det han skal gjøre. Jeg må passe på at han spiser og drikker, steller seg og kler på seg. Jeg må gjøre ting jeg ikke har vært vant til å gjøre eller behøvd å gjøre. Jeg bekymrer meg også for at han skal ha vondt og at jeg ikke forstår det. Man blir rett og slett lei av å ha ansvaret for alle oppgavene, men man må bare stå for det man har kommet bort i. Det er livets gang”.

At ektefellen blir syk og at sykdommen fører til store endringer i hans funksjonsnivå er noe som påvirker hverdagen til pårørende i stor grad. De forteller om en hverdag med mye ansvar, en hverdag som de opplever er snudd opp ned. De oppgavene som de tidligere delte med ektefellen er i dag deres ansvar alene. De forteller om at de har lært seg oppgaver som de tidligere ikke har vært vant til å gjøre, eller de ikke har trengt å gjøre de fordi det var oppgaver som ektefellen gjorde. Rollene i ekteskapet som likeverdige partnere med delt ansvar er i dag endret til at de er blitt omsorgsgiver for sin ektefelle. De har tatt ansvaret for sin ektefelle, de sørger for at han får dekket sine behov, på bekostning av sine egne behov. Det fortelles om andre oppgaver som de pårørende ønsker å gjøre, noe som de har likt å holde på med, men som nå ikke er tid eller energi til å gjøre fordi hverdagen består så mye av å hjelpe sin ektefelle og gjøre de oppgavene som han tidligere gjorde. De har satt sitt eget liv på vent på en måte. De må prioritere bort sine interesser for å være til stede for sin ektefelle som er avhengig av dem og som de ønsker å hjelpe.

”Hvis man ikke kan gjøre så mye med det, så må det bare være slik inntil videre”.

Nesten alle pårørende forteller at de stort sett må hjelpe ektefellen med det meste som personlig stell, påkledning og mat. Om de ikke praktisk må gjøre oppgaven for ektefellen bestandig, så må de veilede han eller se til at han gjør det han skal. Dette varierer med dagsformen hans. Noen har hjelp fra hjemmetjenesten til å dusje ektefellen og synes dette er greit og fungerer godt, mens andre har fått tilbud om dette, men takket nei. Det fortelles om at det på en måte føles som en ekstra belastning å skulle få fremmede mennesker inn i sitt eget hus og at de mener at ektefellen kanskje ikke kommer til å ta i mot hjelpen fra disse fremmede. Det fortelles om en ektefelle som er veldig privat. Som hele sitt liv har vært en person som ikke har delt så mye av seg selv til andre enn sin kone. Dette oppleves som ekstra belastende i form av at det gjør det vanskeligere å skulle overlate til andre å hjelpe han. Det oppleves som et svik mot han. En annen forteller om bruk av mye energi og tid på å overtale sin ektefelle til dusj hver gang. Ektefellen har tidligere alltid vært opptatt av å være en renslig og fin mann, men at dette har endret seg nå og at han liksom ikke skjønner at han må dusje og at han ofte blir verbalt stygg i språket når hun vil at han skal dusje. Det oppleves som vanskelig at andre skal oppleve han slik og det har derfor ikke blitt tatt i mot tilbudet om hjelp med dusj. Pårørende har også gjort seg tanker om at hjemmetjenesten sikkert ikke har den tiden som kreves til å overtale ektefellen til dusj. En av deltakere forteller også om at det er en belastning å være redd for å ikke skjønne hvis ektefellen har vondt, fordi han ikke klarer å fortelle om dette.

Alle deltakerne har barn som hjelper til litt, noe de setter stor pris på. De sier også noe om at de ikke vil belaste barna så mye fordi de har egne liv med jobb og familier, samtidig som det kommer frem at de skulle ønske at barna var mer tilstede, at de hadde noen å dele ansvaret og sorgen med. Det var barna de helst ønsket å dele ansvaret med. Dette følte mest rett fordi da var alle kjent med situasjonen og hverandre. De trengte ikke å forholde seg til fremmede personer og bruke mye energi på å fortelle om livet og behovene til både ektefellen og seg selv.

Som tidligere nevnt var det noen som hadde hjelp fra hjemmetjenesten. Det de hadde hjelp til var dusj ukentlig og medisiner, det vil si at hjemmetjenesten leverte ut ukedosett og pårørende hadde ansvaret for å gi medisinen hver dag. På spørsmål om de selv hadde anledning til å få prate med hjemmetjenesten, oppfattet de at de kunne gjøre det, men at det først og fremst var deres ektefelle som hadde muligheten. Det var ingen av de pårørende som oppfattet at de hadde en egen kontaktperson i kommunehelsetjenesten som de kunne kontakte

eller som holdt regelmessig kontakt med dem, men noen fortalte at de visste om noen som de kunne kontakte ved behov. Alle gir uttrykk for at de kunne tenkt seg en fast kontaktperson som kunne følge dem opp.

Samtidig som de opplever at deres eget liv må settes på vent, er de mer enn villig til å stille opp for sin ektefelle. Det fortelles om kjærlighet og at de vil gjøre alt som de kan for at ektefellen skal få være hjemme og ha et så godt liv som de kan tilby så lenge de klarer.

” Man må bare stå for det man har kommet bort i. Det er livets gang. Man må ta både de gode og onde dagene, men helst de gode... ”.

4.2 Belastninger

Denne kategorien handler om hva pårørende erfarer som vanskelig og tungt i forhold til at ektefellen er blitt syk.

4.2.1 Det kan bli mange våkenetter og det er fryktelig tungt

”Jeg har dårlig og avbrutt søvn, føler det nesten som at jeg går i søvne. Jeg bekymrer meg for at han skal gå ut om natta uten at jeg merker det. Jeg kan ikke si at jeg gruer meg for hver kveld, men det er ikke langt unna”.

Utsagnet ovenfor er beskrivende for de fleste deltakerne i min studie. De forteller om en hverdag med lite og dårlig søvn og at de føler det som at de mange ganger nesten går i søvne (går sovende/i svime). Dette fordi ektefellen sover urolig og lite om natten. De er bekymret for at de selv skal sovne og ikke merke at ektefellen står opp om natten. De er engstelige for hva ektefellen kan finne på alene om natten. Noen forteller om opplevelsen av at ektefellen har forsøkt å koke kaffe, fyre i ovnen, kledd på seg for å gå ut, samt gått ut uten klær om natten. Det fortelles om en ektefelle som vekker henne om natten og blant annet vil ha henne med i stuen og sove. Som oftest føyer hun seg i hans ønske om å bli med på stua, noe som medfører dårlig søvn på sofa. Hun forteller at om hun ikke blir med på stua, blir hun liggende å lytte etter lyder for hva han gjør.

Pårørende prøver hele tiden å finne løsninger for å minske sine bekymringer. Blant annet forteller de om at de har fjernet potensielle faktorer som uteklær, sko og fyrstikker.

”Jeg bruker å gi han sovemedisin av og til, og da kan det bli ei lang og god natt. Jeg vil ikke egentlig gi han det, det må i alle fall ikke bli for ofte. Jeg er redd for at den ikke skal virke til slutt, og det er jo verre”.

De har forskjellige erfaringer med sovehjelpemidler som sovemedisin. For noen fungerer dette godt og de får en god natt søvn, mens andre opplever at ektefellen har fått motsatt virkning og sovet mindre ved bruk av medisin. Det å vite at de har muligheten til en god natts søvn betyr mye, men redselen for at medisinen en dag ikke skal virke er til stede.

En av deltakerne forteller at de har fått hjelpemidler i form av døralarm. Ektemannen hadde vandret ut om natta to ganger og da fikk hun hjelp til å få ordnet med døralarm. Denne varsler hvis mannen går ut, men problemet er at de bare har fått alarm på en av to utgangsdører, så hun følte seg ikke trygg likevel.

”Når han er på avlastnings skal jeg sove, sove, sove”

Den av de pårørende som har en fast rullering forteller at hun klarer å holde ut fordi hun vet at da og da skal ektefellen på avlastning. Hadde hun ikke hatt denne muligheten til å få sovet seg opp, vet hun ikke hvordan det skulle gått. Kanskje hadde hun ikke klart å hatt ektemannen boende hjemme. De andre som ikke har denne muligheten vet egentlig ikke hvordan de klarer det, men sover når det er mulighet, uansett om det er dag eller natt. En av deltakerne hadde ingen problemer med å få nok søvn, da ektefellen sov hele natten.

4.2.2 Hundre ganger svarer man på samme spørsmål

”Han vil være rundt meg hele tiden, og om jeg går noen steder kommer han etter og sjekker hvor jeg er. Noen ganger må jeg kjøre han hjem flere ganger om dagen. Hundre ganger svarer man på det samme spørsmålet, gjentar og gjentar hele tiden. Av og til blir jeg så sliten og nedenfor”.

Alle deltakerne forteller om en hverdag som de opplever er fylt av mas i form av samme spørsmål som stilles mange ganger og som de må svare på. De forteller om en ektefelle som vil være rundt dem hele tiden og som kommer etter uansett hvor de går, for å se etter dem. En av deltakerne forteller om ønsket om å få være litt i fred, om behovet for litt alenetid, men som nesten er umulig. De forteller at de blir veldig slitne av alt maset og savner muligheten til å få være litt alene.

Noen forteller at de kan bli irritert og sint av alt maset hele tiden. Selv om de vet at ektefellen ikke kan noe for at han er blitt slik, så er det vanskelig å være tålmodig til alle døgnets tider, spesielt når de i tillegg får for lite søvn. De forteller at de får dårlig samvittighet hvis de tillater seg å bli sint, men at det ikke er mulig å unngå å bli det av og til. Noen forsøker å trøste seg selv med at de kunne bli sint før også, når ektemannen var frisk.

”Noen ganger blir jeg så sliten og nedentor... ja jeg kan bli sint også. Når ting blir så bort i hampen altså... og jeg vet ikke hvordan jeg skal gripe alt an...”

En av deltakerne forteller om ektefellen som blir urolig fordi han ikke kjenner seg igjen hjemme. Han starter tidlig om morgenen å mase om at de må ordne seg og dra hjem, han pakker i poser og gjør seg klar og dette skjer stort sett hver morgen. Det nytter ikke for kona å si at de er hjemme. Hun må bare avslutte det hun holder på med og kjøre, uansett vær og flere ganger om dagen.

”Jeg må kjøre han hjem flere ganger daglig. Han begynner tidlig om morgenen og maser om at vi må dra hjem. Da må jeg kjøre en runde i bygda og hjem igjen, så er han fornøyd. Dette gjør jeg ca. fire ganger daglig”

4.2.3 ”Jeg trenger avlastning, men får han jo ingen steder”

”Jeg trenger avlastning, men jeg får han jo ingen steder. Det er bare det at han ikke vil. Han blir så oppkavet og irritert hvis vi snakker om avlastning, så det unngår vi. Å jobbe med å tvinge, det gjør jeg ikke. Vet jo ikke hva jeg skal gjøre, men så lenge jeg er frisk får han bo hjemme”

Deltakerne i denne studien forteller om behovet for avlastning, men hvor vanskelig det kan være å få til. Flertallet forteller om en ektefelle som ikke ønsker å være noen andre steder enn hjemme. De forteller om reaksjoner som sinne, aggressivitet og gråt fra ektefellen når temaet om avlastning blir nevnt. Dette opplever de som en påkjønning og unngår derfor å snakke om temaet. De ønsker ikke å tvinge eller å gjøre den andre personen i mot, selv om de er innser at de er i stort behov for avlastning. Det handler mye om følelser og det er i det store og hele en veldig vanskelig situasjon å være i som de ikke klarer å se noen løsning på.

”Jeg har fått tilbud om avlastning, men jeg takket nei fordi han bare gråt. Han bare gråt og så på meg og spurte; Er du ikke glad i meg lengre? Får jeg ikke være hjemme sammen med deg? Hvis man kan gå inn i det og skjøne det... det var helt umulig for meg å skulle sende han på avlastning da. Jeg er sikker på at jeg hadde kommet til å grått mye selv og hatt dårlig samvittighet for at han var der og vantrivdes”.

En informant uttrykker også at det kan bli mye mas fra andre om avlastning. Både familie, venner, naboer og også helsepersonell sier at hun må tenke på og ta vare på seg selv, men det er lett å si det for noen som ikke står i situasjonen. Tilbudet om avlastning består i avlastningsopphold på sykehjem og dagsenter en dag i uken, men dette vil ikke ektemannen.

”Jeg har aldri liksom forlangt avlastning. Jeg må ærlig innrømme at jeg synes at det kan bli for mye mas om avlastning. Jeg liker å få bestemme selv. Det er jo jeg som kjenner han, vet hvordan han har det. Og når jeg sier at han ser på meg og spør; får jeg ikke være hjemme? Hva tror du det gjør med meg?”.

To av deltakerne har hatt avlastning og en av de to har nylig fått en ordning med fast rullerende avlastning, fjorten dager hjemme og fjorten dager på avlastning. De forteller også om at det var vanskelig å skulle søke avlastning, men at de ikke så noen annen utvei fordi de var så slitne. Opplevelsen av avlastningen var forskjellig.

”Det var både og da jeg skulle søke om avlastning, men jeg var fryktelig sliten da. For det var liksom en periode som var fryktelig vanskelig, så jeg så på en måte fram til det. Men jeg tenkte på hva andre skulle si”.

Her kommer det frem at det ikke bare er selve situasjonen å ikke klare oppgaven selv som er belastende, men også hva andre ville tenke om henne. Deltakeren ga uttrykk for at det var et nederlag for henne at hun ikke maktet å ta vare på sin ektemann, men måtte be om hjelp. Følelsen om å ikke strekke til kan også oppleves som en belastning. I dette tilfellet ble det fortalt om gode opplevelser med selve avlastningen, noe som betydde mye fordi hun da slapp å kjempe med følelsen av å gjøre noe som ektefellen ikke selv ønsket. Ektefellen ga uttrykk for å trives på avlastning og hun som pårørende hadde også fått et godt inntrykk av sykehjemmet hvor han var på avlastning. I tillegg slapp hun å slite med dårlig samvittighet og dette bidro til at hun klarte å slappe av og følte seg trygg.

”Han har aldri vært uvillig til å dra på avlastning og å være der. Han skryter av de og synes at han har det veldig godt og fint. For meg er dette en lettelse, for da synes jeg ikke at jeg gjør så mye i mot han” .

”Det var vanskelig å søke han på avlastning første gangen og jeg var litt skuffet da jeg dro med han dit. På en måte ble vi ikke mottatt, jeg fikk ikke prate med noen. Han fikk en uke avlastning, men jeg hentet han etter fire dager. Den andre gangen bestemte jeg meg for å ringe avdelingslederen. Jeg sa at når vi kom så ville jeg prate med en sykepleier, og det var veldig godt å få prate med henne. Da fikk jeg pratet litt og hun fikk spørre. Dette savnet jeg første gangen”.

Her forteller en av de andre deltakerne om opplevelsen av hvordan hun ble møtt da mannen første gangen skulle på avlastning. Med tanke på at hun opplever selve situasjonen at mannen har demenssykdom og hun er sliten, og at hun må overlate ansvaret for mannen til noen andre, så betyr det mye for henne å vite at han har det bra der han er. Hun forteller om at siden han ikke hadde vært der før, så var det ingen som kjente til han heller. Hun følte seg utrygg på at han hadde det godt der når hun ikke fikk snakket med noen. Dette ga henne en dårlig opplevelse og resulterte i at hun hentet han hjem før hun måtte. På bakgrunn av denne opplevelsen som ikke følte god, gjorde hun noe med dette neste gang han skulle på avlastning. Siden jeg gjorde intervjuet like etter at han var dratt på avlastning for andre gang, vet jeg ikke noe om hvordan hun opplevde oppholdet i forhold til første gangen.

En av deltakerne forteller om tanken på å ”slå en floke”, altså en liten løgn, for å få ektefellen til å ville dra på avlastning.

”Jeg tenkte at jeg skulle hatt avlastning, men så er det slik at han ikke liker å ligge borte. Jeg er så glad i han at jeg vil ikke tvinge han, men kanskje man kan slå en floke for å få han på avlastning?”

Den ene deltakeren som har avlastning forteller om hvor viktig det er å ha det. At det er fast rullering gjør at hun kan planlegge livet sitt etter det. Det at hun vet når han skal på neste avlastning gjør at hun holder ut selv om det er tøft til tider.

”Avlastning er gull verdt. Jeg ser fram til de 14 dagene, men det tør jeg nesten ikke å si til noen, for det høres nesten ubarmhjertig ut”

4.3 Kunnskap

Denne kategorien handler om hva deltakerne har av kunnskaper om demenssykdom og hva de mener er viktig for dem.

4.3.1 Dagene går slik de gjør og man gjør så godt man kan

”Jeg gjør alt jeg kan for å tilfredsstille han, men likevel føles man ikke fullgod. Jeg har ikke deltatt på pårørendeskole, og vet ikke om det vil hjelpe min situasjon for når jeg kommer hjem er han likedan. Man må bare være så rolig som man kan, så går det nok bra. Dagene går slik de gjør og man gjør så godt man kan”

Det var ingen av deltakerne i denne studien som hadde deltatt på pårørendeskole. De har delte meninger om hva de mener om pårørendeskole. En av deltakerne fortalte at hun hadde meldt seg på et kurs en gang, men at hun hadde trukket seg fordi hun følte at hun ikke ville utlevere mannen. Hun hadde en oppfatning av at hun måtte fortelle om ektefellen og om livet deres på pårørendeskolen, og dette opplevde hun som noe hun ikke ønsket. En annen fortalte at hun var i tvil om pårørendeskolen kunne hjelpe henne noe. Hun klarte ikke å se hva deltakelsen på pårørendeskolen skulle kunne bidra med for å lette hennes hverdag, fordi hun mente at ektefellen ville være likeens når hun kom hjem.

”Jeg vet ikke om det hjelper å møte andre pårørende? Det kan kanskje hjelpe på å høre at andre har det like trasig og sånn, men det gjør ikke situasjonen bedre”.

Selv om de hadde forskjellige meninger om pårørendeskolen, så ga alle uttrykk for ønsket om å snakke med andre i samme situasjon. De føler seg ensom i rollen som pårørende og ga uttrykk for at andre som ikke har vært i en slik situasjon ikke kan klare å se og forstå hvordan det egentlig er. De forteller historier hvor de følte at naboer og også noen av sine nære pårørende bagatelliserte situasjonen, noe som de opplevde som sårende.

Studien viser at ingen av deltakerne hadde mye kunnskaper om demenssykdom. Det de hadde av kunnskaper om demenssykdom hadde de fått via erfaringer som at noen hadde hatt en slektning med demenssykdom, noen har jobbet på sykehjem og fått litt erfaring der i fra, andre hadde bekjente med erfaring og noen hadde fått litt informasjon fra helsevesenet. En av deltakerne hadde deltatt på et kurs som handlet om demens. Noen hadde lest i brosjyrer og blader.

De forteller at de selv har lært seg knep for at hverdagen skal bli så god som mulig underveis i sykdomsforløpet. At de har funnet ut at de må bevare roen mest mulig og prøve å tilpasse seg på nivået som ektefellen er på og ikke begynne og krangle. Det har ingen hensikt. De forteller om at de ikke ser for seg et annet liv enn dette nå og at de må belage seg på å tenke at livet er annerledes akkurat nå. De vet ikke om det de gjør er rett, men de gjør så godt de kan. Det handler om å ha i tankene at ektefellen er syk og at de må se igjennom fingrene med mye.

”Dagene går slik de gjør og man gjør så godt man kan”.

5 DISKUSJON

I denne studien ble fem pårørende, ektefeller, intervjuet om hvordan de opplever hverdagen som pårørende til en hjemmeboende person med demenssykdom. Studiens funn vil i det følgende bli diskutert med utgangspunkt i oppgavens teoretiske ramme, tidligere forskning og noe pensum fra de tre årene studien har bestått av.

5.1 Hverdagen som er snudd opp ned

Deltakerne i denne studien forteller om en hverdag som ikke lenger er slik den var. Når den ene ektefellen får demenssykdom, kan det medføre store endringer i hverdagen for begge to. Oppgavene og rollene i hverdagen endres. Alle deltakerne beskrev hverdagen som at den var snudd opp ned. Den tidligere hverdagen hvor de hadde levd i relasjon med hverandre, og hadde etablert forventninger til hverandre som to likeverdige voksne, var helt endret på grunn av demenssykdommen. De opplever nå at de er alene om alt ansvaret som de tidligere hadde delt på.

Alle deltakerne i denne studien er blitt det som Ulstein (2009) beskriver som omsorgsgiver. De bor sammen med den syke og gir døgkontinuerlig pleie og hjelp for sin ektefelle fordi sykdommen gjør at han ikke mestrer å opprettholde sine grunnleggende behov som blant annet personlig hygiene og ernæring. Jakobsen og Homelien (2011, 2013) viser til at når den ene ektefellen opplever å være omsorgsgiver for den andre, endres parforholdet fra å være to kjærester til å bestå av en hjelper og en mottaker. Den syke partneren kan da bli en belastning for den andre (Daatland & Solem, 2011). Det var forskjellige opplevelser av parforholdet hos deltakerne. Som følge av demenssykdommen opplevde de at ektefellen endret seg. En fortalte at hun opplevde at ektefellen var blitt vanskelig. Hun følte at uansett hva hun sa eller gjorde, så var ektefellen i mot det. En annen fortalte at ektefellen var blitt ekstra kjærlig. Han ville klemme henne og holde rundt henne hele tiden og dette ble hun sliten og lei av. Hun følte at hun ikke fikk noen stunder for seg selv. Deltakerne mister sin ektefelle slik den har fungert gjennom samlivet. Rollene endres. Daatland og Solem (2011) sier at når man blir eldre, kan rolleovergang være en påkjenning som krever både mestring og ny tilpasning. Deltakerne forteller at de blant annet har måttet lære seg nye ting som de ikke trengte å gjøre før, de forteller at de både må gjøre oppgaver som de kan og ikke kan. Ansvaret er deres nå.

Jakobsen og Homelien (2013) sier at rolleendringer fra ektefelle til omsorgsperson innebærer flere utfordringer som kan oppleves som dramatisk for mange mens andre kan oppleve det som en forlengelse av ektepakten (Greenwood & Smith, 2016). Daatland og Solem (2011) sier at forpliktelsen om å hjelpe hører til rollen som ektefelle, og vil normalt bli overholdt uansett om forholdet mellom ektefellene er godt eller dårlig. Selv om deltakerne i denne studien fortalte om ting som de syntes var tungt og slitsomt, ga de også uttrykk for at de ville være der for ektefellen, de ville gjøre hva de kunne for at han skulle kunne ha det best mulig. De ønsket at han skulle bo hjemme så lenge som mulig. Jeg tolket de slik at de ville holde lovnaden de hadde gitt hverandre da de giftet seg, noe som bekreftes av uttalelsen til en av deltakerne; *”Man må bare stå for det som man har kommet bort i, det er livets gang. Man må ta både de gode og onde dagene, men helst de gode...”*.

Hverdagslivet kan beskrives som usynlig og lett å glemme fordi det er så selvfølgelig. *Selvfølgheten* er en grunnleggende betingelse i hverdagslivet som man tar for gitt. Den skapes gjennom felles erfaringer, fortolkninger og betydninger, og struktureres gjennom gjentakelser. Hverdagslivet er betinget av en *orden* som gjør det mulig å tillegge de daglige aktivitetene og mellom menneskelige relasjoner betydning. Denne orden gjør det mulig å erkjenne forandringer, og hvis det ikke hadde vært en orden ville alle forandringer blitt opplevd som kaos (Bech-Jørgensen, 1994).

Gjennom et langt ekteskap, som alle mine deltakere har levd i, dannes det mange selvfølgeligheter som blir veldig tydelig når de ikke er selvfølgelig lengre. Opplevelsen av endringene var forskjellig hos deltakerne i denne studien. De fleste opplevde at demenssykdommen hos ektefellen utviklet seg over tid, mens en av deltakerne opplevde at sykdommen kom brått. Tiden fra de første symptomene ved demenssykdom oppdages og til pasienten dør kan variere fra kort tid, 5-6 år til lang tid som kan være opptil 20 år. Symptomene kan også være forskjellige i startfasen, noe som blir påvirket av hvilken type demenssykdom vedkommende har, samt at samtidig somatisk sykdom og stress også kan påvirke sykdomsbildet (Engedal & Berentsen, 2016; Engedal & Haugen, 2016). Til å begynne med kan det være små endringer som oppstår, men etter hvert som sykdommen utvikler seg blir endringene mer tydelige. For eksempel når ektefellen trenger veiledning eller hjelp til å kle på seg selv eller ikke kan lage seg mat.

Når selvfølgelighetens orden utsettes for endringer, skjer det som Bech-Jørgensen (1994) har beskrevet som *forskyvning*, *skred* eller *brudd*. Deltakerne som opplevde at sykdommen utviklet seg over tid, fortalte at de i starten opplevde at ektefellen hadde problemer med å huske ting og at de kunne ha problemer med å forklare seg. Dette løste de ved å gjøre små grep for å gjenopprette selvfølgelighetens orden. Evnen til oppfatning og tenkning, spesielt redusert hukommelse og språkevne er ofte det som først endres ved demenssykdom sammen med svekket orienteringsevne som for eksempel å vite hvilken dag og tid det er. Problemer med å finne ordene og uttrykke seg kan være et problem. Dette defineres som mild grad av demenssykdom (Engedal & Haugen, 2016). Bech-Jørgensen (1994) betegner denne endringen som *forskyvninger*. Det er små endringer i selvfølgeligheten. Etter hvert som sykdommen utviklet seg, opplevde pårørende at ektefellen fikk større og flere problemer med å mestre aktiviteter, noe som medførte flere og større endringer for dem begge i hverdagen. Denne fasen kalles moderat grad av demens og innebærer at personen med demenssykdom får problemer med å bruke sine lærte evner for å mestre og takle vanskeligheter som de støter på. For eksempel kan evne til av- og påkledning, personlig stell, valgt av riktig tøy og evnen til å orientere seg bli sterkt redusert (Engedal & Haugen, 2016). Større og flere endringer i selvfølgelighetens orden er det Bech-Jørgensen (1994) kaller for *skred*. Dette er prosesser som strekker seg over tid i likhet med at demenssykdommen kan utvikle seg over tid. Deltakerne fortalte om flere og flere oppgaver som de måtte ta over som følge av ektefellens sykdomsutvikling. De passet for eksempel på at ektefellen hadde rene klær, at han stelte seg, de laget mat til han, de overtok ansvaret for å betale regninger og noen tok over ansvaret for bilkjøring. De som opplevde at sykdommen utviklet seg over tid, opplevde også endringene i hverdagens selvfølgeligheter gradvis. Denne gradvise overgangen med å overta flere oppgaver kan medføre at det tar litt tid før de oppdager hvilken betydning og belastning sykdommen skaper i deres hverdag. Noe som jeg tenker kan være både positivt og negativt.

Den av deltakerne som opplevde at sykdommen kom brått, opplevde også brått endringer i hverdagens selvfølgeligheter. Som hun sa; "*Plutselig kunne han ingenting*". Denne deltakeren opplevde det som Bech-Jørgensen (1994) kaller for brudd i selvfølgelighetene. Brudd er den mest omfattende og merkbare forandringen i hverdagslivets selvfølgeligheter som omstrukturere dem på en gang. For den ene deltakeren som opplevde brudd i selvfølgelighetene, opplevde at endringene var så store og mange at det var vanskelig å få hverdagen til å fungere. Det skjedde for mange endringer på kort tid, slik at hun ikke hadde mulighet til å gjenopprette hverdagens selvfølgeligheter til et nivå som fungerte for dem der

de bodde. Alle de oppgavene som ektefellen hadde ivaretatt slik at de kunne bo der, ble vanskelige for henne å utføre. Dette førte videre til at de måtte flytte. Når det gjaldt hjelp fra det offentlige var det denne deltakeren som hadde opplevd brudd i selvfølgelighetene som også hadde mest hjelp. På en måte er det kanskje lettere å få og ta i mot hjelp når det skjer plutselige endringer som brudd i selvfølgelighetene, fordi det da nettopp kommer så plutselig. Du har ikke tid til å tilpasse deg endringene, du må ha hjelp. Det jeg tenker som kan være positivt for de som opplever forskyvninger og skred, er at de får tid til å tilpasse seg dem etter hvert, noe som gjør det lettere å få hverdagen til å fungere. Det som kan bli negativt med dette er at det kan bli vanskelig å kjenne etter eller si stopp når det blir for mange endringer. Pårørende har store forventninger til seg selv og klarer kanskje ikke å si stopp før det blir brudd i deres egne selvfølgeligheter, ved at de selv blir syke.

5.2 Hverdagens nye utfordringer

Nasjonale føringer vektlegger en pårørendepolitikk hvor pårørende løftes fram som en viktig ressurs i rollene som for eksempel omsorgsperson og representant for brukeren, som kunnskapskilde og ved å kunne medvirke i gjennomføring av helse og omsorgstjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015; Helsedirektoratet, 2017; Meld. St. 29, 2013).

Å ta omsorgsansvar for sin ektefelle er ikke noe en er forpliktet til etter lov, det er en frivillig rolle. Pårørende tar på seg store oppgaver ved å ta seg av sine nærmeste og dette sparer samfunnet store utgifter på. En studie av Vossius et al. (2015) viser til beregninger de har gjort, som sier at en person med demenssykdom koster samfunnet gjennomsnittlig ca. 360 000 kr. Per år. De viser også til resultater som viser at pårørende sin innsats kommer i tillegg til dette og at denne er betydelig. Blant annet sier de at 90 prosent av personer med demenssykdom mottar hjelp fra pårørende. Når demensdiagnosen blir stilt yter de i gjennomsnitt 60 til 85 timer hjelp i måneden og den siste måneden før personen med demenssykdom legges inn i sykehjem yter pårørende ca. 160 timer med hjelp mot hjemmesykepleien sine 16 timer i samme tidsrom (Vossius et al., 2015). Hjemmesykepleien hører til under hjemmetjenesten og er en lovpålagt oppgave som skal gi hjelp og bistand til personer i kommunen som har behov for det for å kunne bo hjemme så lenge som mulig (Bøckmann & Kjellebold, 2015).

Å være pårørende til en hjemmeboende person med demenssykdom kan være en betydelig utfordring og noen opplever det også som en belastning. Belastning kan for eksempel være å skulle være tilgjengelig hele tiden og i tillegg ha ansvar for det praktiske, aktivisering og sosial stimulering. Belastningen viser seg å bli forsterket ved daglig omsorgsansvar (Hagen, 2006; Jakobsen & Homelien, 2013; Norheim & Dombestein, 2015; Tretteteig, 2015) slik som deltakerne i denne studien har.

Deltakerne i denne studien ga helt klart uttrykk for at de opplevde belastning ved å være pårørende. Det de følte som belastende var at de følte seg bundet ved at de ikke kunne forlate ektefellen alene. Dette gjorde at de selv ble sittende mye hjemme og de mistet mye av det sosiale livet de hadde hatt. Noen opplevde at de fikk mindre besøk, som bidro til at de følte seg ekstra sosialt isolert. Forskning viser at 63 % av omsorgsgivere til personer med demens erfarer at familie og venner trekker seg unna (Nordtug, 2014). Til å begynne med syntes de at dette var vanskelig, men nå tenkte de at det bare måtte være slik inntil videre, det var på en måte greit. Å ha ansvaret for alt av oppgaver følte også belastende. Alle hadde noe hjelp av barn og dette var de veldig glad for. De ønsket egentlig at barna skulle være mer tilstede for dem, men de ville ikke be om for mye hjelp fordi barna selv hadde familier og jobb. Dårlig og lite søvn var også noe som de opplevde som belastning og de uttrykte behov for avlastning. Disse endringene som er oppstått på grunn av ektefellen har demenssykdom, fører til at de ikke hadde energi til å gjøre ting som de ønsket å gjøre, og deres eget liv ble satt på vent på ubestemt tid.

Forskning viser at pårørendes innsats ofte er avgjørende for om en person med demenssykdom skal kunne bo hjemme. Mange pårørende venter lenge før de ber om hjelp fra det offentlige og terskelen for å be om hjelp er stor. Når de ber om hjelp, trenger de som oftest mye hjelp. For at pårørende skal klare å stå i denne oppgaven over tid, trenger de blant annet avlastning (Jakobsen & Homelien, 2013; Norheim & Dombestein, 2015; Tretteteig, 2015). At pårørende venter lenge før de ber om hjelp samsvarer med mine opplevelser og var en av årsakene til at jeg ville forsøke å finne mer ut om dette for å få en bedre forståelse av hvorfor. Årsaker til at pårørende venter så lenge med å be om hjelp, kan blant annet være at de føler det som et nederlag at de ikke mestrer oppgaven med å ta vare på sine egne eller at det kan være vanskelig at andre skal få innblikk i deres familieproblemer (Jakobsen & Homelien, 2013; Smebye, 2009). Dette stemmer med resultatene i denne studien. En av deltakerne fortalte; *"Jeg var snar å tenke på hva andre kom til å si"*. Hun fortalte at selv om hun erfarte

at det var helt nødvendig for henne med avlastning, så kjente hun på nederlagsfølelsen over å ikke klare å ta seg av sin ektemann. For det var nederlaget hun følte på. Hun hadde ikke opplevd å høre at andre sa noe negativt om dette, men hun var redd for at de skulle gjøre det eller tenke det. I dag har hun en fast ordning med at ektefellen har rullerende avlastning, og hun innser at hun ikke klarer seg uten dette. Uten denne ordningen kan ikke ektefellen bo hjemme. Likevel finnes tanken om hva andre tenker om henne. En annen deltaker var ikke opptatt av hva andre ville si, men hun fortalte også om at hun tenkte ”*Jeg må vel kunne klare dette*”. Det var nederlaget over å ikke klare å ta seg av sin mann som plaget henne. Aasgaard et al. henviser til flere studier som viser at kvinner oftere uttaler at de opplever seg oftere slitne på grunn av lite hvile og tunge omsorgsoppgaver. Menn er mer fornøyde med den offentlige hjelpen enn kvinner. De takker for eksempel oftere ja til tjenester som varm mat og hjelp til personlig hygiene, mens kvinner oftere takker nei til dette fordi de mener at dette er oppgaver de bør gjøre selv. Kvinner stiller ofte høye krav til seg selv i forhold til at de skal ta vare på familien og kan oppleve nederlag hvis de ikke klarer å ivareta omsorgsoppgavene selv og må la andre ta over, for eksempel kommunale tjenester (Aasgaard, Mogensen, & Grov, 2009).

I min studie kom det også frem andre årsaker på at de ventet lenge med å be om hjelp. At det ville bli en ekstra belastning i en hverdag som allerede inneholdt mange belastninger at for eksempel hjemmetjenesten skulle begynne å være i deres hjem. At mange personer, både kjente og fremmede skulle innta deres hjem. Nordhagen og Sørli (2016) viser i sin studie om pårørendes erfaringer med hjemmetjenesten, hvor pårørende uttaler at det er en ulempe med at mange pleiere kommer inn i hjemmet for å hjelpe. De føler seg usikre på om alle pleierne vet hva de skal gjøre og de mener også at det er vanskelig både for dem og den som har demenssykdom å opparbeide tillit til pleierne når de er så mange. Pårørende opplever at personen med demenssykdom vegrer seg for å ta i mot hjelp fordi de ikke kjenner igjen pleieren. En av deltakerne i min studie fortalte om sin ektemann som alltid hadde vært en ”privat” og følsom person. Med dette mente hun at han alltid hadde vært opptatt av at andre ikke skulle ha noen negative tanker om han eller at andre skulle trenge å hjelpe han med noe. For å beskrive dette bedre, fortalte hun at barna deres aldri hadde sett faren sin i bare trusen. Hun fortalte at de hadde fått tilbud om hjemmetjeneste til for eksempel å skulle hjelpe han med personlig stell og dusj, for å avlaste henne, men det var helt uaktuelt å ta i mot tilbudet. Hun mente at ektefellen aldri ville slippe fremmede til for å hjelpe han. Det var kun hun som fikk lov til å hjelpe han. Slik jeg tolket det, opplevde hun det nesten slik at hun bidro til

overgrep mot mannen ved å skulle ta i mot hjelp som for eksempel dusj av han. En annen deltaker fortalte også om vanskeligheter i forbindelse med dusj situasjonen. Hun brukte lang tid på å motivere ektefellen til dusj hver uke og han kunne bli stygg i munnen i denne situasjonen. Hun følte det som belastende at andre skulle oppleve han slik og kanskje fikk de ikke dusjet han heller slik at hun likevel måtte utføre det. Jakobsen og Homelien (2013) sier at pårørende kan oppleve det at deres nære endrer atferd som skam og at det er viktig at pårørende får informasjon om hvorfor dette skjer for å forebygge blant annet stress og kanskje isolasjon. Denne deltakeren hadde også et inntrykk av at hjemmetjenesten var en tjeneste som var presset på tid og hadde mange oppgaver, og at de kanskje ikke hadde den tiden som var nødvendig for å få ektemannen dusjet. Hun var redd for å være til bry. Også hun ga uttrykk for at det å skulle forholde seg til mange pleier var en belastende tanke. Dette viser at pårørende har mange tanker, bekymringer og årsaker til at de takker nei til hjelp som kanskje kunne vært unngått om de hadde fått støtte og veiledning. Bøckmann og Kjellebold (2015) viser til at rollen som omsorgsgiver forutsetter at pårørende får tilstrekkelig informasjon om pasientens helsetilstand, samt nødvendig støtte, avlastning, veiledning og rådgivning i forhold til oppgavene som utføres.

Å overlate ansvaret for omsorgen til andre kan også oppleves utfordrende på mange måter for pårørende. Jakobsen og Homelien (2013) sier at pårørende opplever den største utfordringen i forhold til manglende forståelse for familiens situasjon. Pårørende føler oppgitthet og er bekymret for manglende kontinuitet og at de selv og den som har demenssykdom må forholde seg til mange forskjellige omsorgsgivere. Det å skulle forholde seg til et tjenestetilbud som ikke tar utgangspunkt i familiens situasjon og behov, skaper energilekkasje og avmaktsfølelse hos pårørende (Jakobsen & Homelien, 2013). Pårørende som har vært og er en del av kontinuiteten til personen med demens, opplever å miste kontroll og oversikt over pasientens tilstand, behov og pleie når andre som for eksempel hjemmetjenesten overtar den daglige omsorgen (Nordhagen & Sørli, 2016). Å leve med uforutsigbarhet i hverdagen fører til manglende kontroll i situasjonen. Å ha kontroll i livet er et vesentlig element for å oppleve trygghet og velvære og forskning viser at når pårørende opplever kontroll i sin livssituasjon, så ble belastningen redusert (Jakobsen & Homelien, 2011).

Hagen (2006) viser i sin rapport at belastningen ved å ha det daglige omsorgsansvaret påvirker helsen til pårørende. Det var ikke deltakerne i denne studien enig i. De mente at deres helse ikke ble påvirket. Nå er dette noe uklart for meg hva deltakerne egentlig mente når

de tenkte på egen helse og jeg ser nå at dette spørsmålet burde ha vært utdypet mere. Det kan for meg oppleves som at deltakerne tenkte på om de fikk fulgt opp timer hos lege og sykehus når de ble spurt om ansvaret påvirket egen helse, for alle svarte at de fikk fulgt opp timene. En av deltakerne svarte at hun hittil ikke anså at ansvaret gikk ut over egen helse, men at hun trodde det kom til å gjøre det nå siden ektefellen var blitt dårligere og at hun ikke kunne dra noen steder uten at det var noen sammen med han. Hun var avhengig av å få utføre sine faste fysiske aktiviteter i uken for å bevare helsen i form av blant annet svømming og dette hadde hun hatt mulighet til helt inntil nylig ved at ektefellen kunne være alene hjemme noen timer. Nå gikk hun en usikker fremtid i møte, hvor hun ikke visste hvordan hverdagen kom til å bli. Det kan virke som at deltakerne ikke klarer å se hvordan deres hverdag med lite søvn, bekymringer og belastninger som de forteller om, kan påvirker deres egen helse. Det finnes mye dokumentasjon som viser til at pårørende til personer med demenssykdom er mer utsatt for dårligere helse som blant annet redusert immunforsvar, depresjon, økt forekomst av hjertesykdommer og nyresvikt, som følge av nettopp stress kombinert med søvnmangel (Brodaty & Donkin, 2009; Bruvik, 2016; Gaugler et al., 2015; Helsedirektoratet, 2015; Jakobsen & Homelien, 2013; Svendsbøe et al., 2016; Ulstein, 2009). Det er også viktig å tenke på at pårørende er individuelle personer og selv om de er eldre kan de være friske og oppegående. Noen er sterkere enn andre og dette var noe av det Hagen (2006) fant ut i sin studie, at mange tåler stor belastning uavhengig av alder. En av deltakerne i min studie uttalte følgende om dette; *"Jeg tror nok jeg er ganske sterk. Jeg er nødt til å være sterk siden jeg har holdt ut og at det har gått bra"*. Greenwood & Smith (2016) fant i sin studie noe som kunne tyde på at når pårørende ble eldre opplevde de mindre depresjon og fant større trivsel med livet og rollen som omsorgsgiver.

5.2.1 Avlastningens dilemma

Kommunene er lovpålagt å gi avlastning til pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver (Bøckmann & Kjellefald, 2015). Pårørende til personer med demenssykdom kommer under særlig tyngende omsorgsoppgaver og eldre pårørende kommer under gruppen pårørende som kan ha særlig behov for støtte. Avlastnings- tiltak kan tilbys i eller utenfor hjemmet, i eller utenfor institusjon, som dagaktivitetstilbud, på timebasis, som døgn- eller helgetilbud (Helsedirektoratet, 2017; Meld. St. 29, 2013).

I denne studien kommer det frem at pårørende yter betydelig med hjelp i løpet av døgnet til sin ektefelle som har demenssykdom. Alle deltakerne i min studie ga uttrykk for at de ønsket

at ektefellen skulle bo hjemme så lenge som mulig, og så lenge som mulig var beskrevet som så lenge de selv var friske og klarte å ta seg av de. Som den ene sa; *”Så lenge jeg er frisk, skal han få bo hjemme”*.

Generelt hadde deltakerne i denne studien lite hjelp fra det offentlige. Tilbudet om avlastning som deltakerne i denne studien hadde var lite benyttet. Det var kun en av deltakerne som hadde hjelp i form av fast avlastning. En annen hadde prøvd avlastning noen dager. De andre hadde fått tilbud om å søke avlastning, men ikke benyttet seg av det av forskjellige grunner. Tre av deltakerne hadde ektefeller som hadde tilbud om dagsenter 1-2 dager i uken som de benyttet seg delvis av. En ektefelle ønsket ikke å delta på dagsenter og den siste ektefellen hadde ikke tilbud om dagsenter. Deltakerne forteller om behovet for å få avlastning, men de opplever at det er mange faktorer som gjør dette vanskelig for dem. Denne studien viser også at det er forskjell i tilbudet om avlastning avhengig av hvor i kommunen de bor. Fra den ene ytterkanten hvor avlastningstilbudet kun var å søke avlastning på sykehjem, til den som hadde tilbud om avlastning i sykehjem samt to forskjellige dagtilbud i uken. Det som pårørende opplever som den største og vanskeligste faktoren, er at ektefellen ikke vil dra noen steder på avlastning. Når de forsøker å snakke med ektefellen om dette, opplever de både sinne og gråt fra han. Dette gjør at de opplever dette som vanskelig og de unngår derfor å snakke om det. Alle forteller at de ikke vil tvinge sin ektefelle til å dra på avlastning. Samtidig er de fullstendig klar over at de trenger avlastning, og de ønsker å få avlastning, men de vet ikke hvordan de skal få dette til. En av deltakerne forteller at hun hadde bedt fastlegen til ektefellen om hjelp til dette og hadde fått til svar at de kunne løse dette ved å legge ektefellen inn på tvang. Dette ville hun i alle fall ikke og følte at hun ikke fikk noe forståelse og hjelp av fastlegen. En annen deltaker forteller om at hun opplevde mye mas rundt avlastning. Hun fortalte at det var mange som sa til henne at hun måtte huske å ta vare på seg selv, og at hun måtte søke avlastning for mannen. Hun fortalte at ja, hun var klar over dette, men kunne ikke se hvordan hun skulle få dette til. Hun fortalte at det er så lett for andre å si at du må gjøre slik og sånn, men det er ingen som skjønner hvordan det er å stå midt i det og ikke klare å se noe løsning. Som hun sa, hvordan skal jeg klare å sende han på avlastning når han gråter og spør meg om jeg ikke var glad i han lengre? Og om han ikke fikk være hjemme lenger? Det er tydelig at deltakerne i min studie er i behov av veiledning, hjelp og støtte.

Avlastning er ikke ensbetydende med at det er god avlastning. Det kan også bli en belastning. Det som er god avlastning for en, betyr ikke at det er god avlastning for en annen. I denne

studien hadde ektefellen til tre av deltakerne tilbud om dagsenter ukentlig. En av deltakerne fortalte om ektefellen som gråt i mange timer etter at han kom fra dagsenter. Han gråt fordi han ikke ønsket å være på dagsenteret. Han fortalte ikke hvorfor, men bare at han ikke ville være der. Hvis kona eller noen andre nevnte dagsenteret begynte han å gråte. Kona fortalte at hun ikke ønsket at han skulle delta på dagsenter mer fordi det ble en belastning for henne når han gråt. Tretteteig (2015) viser til at dagaktivitetstilbud gir pårørende muligheten for en stund for seg selv hvor de kan få tid til å dekke sine egne behov, noe som er viktig med tanke på motivasjon og overskudd til å være en omsorgsgivende pårørende. For at pårørende skal oppleve dagaktivitetstilbud som avlastende er først og fremst trygghet viktig. Tryggheten avhenger av god informasjon og kommunikasjon med ansatte på dagsenteret. Kvaliteten på innholdet i dagaktivitetstilbudet er også viktig, det vil si at det er tilpasset brukerens interesser og behov. Dagaktivitetstilbudet må det være lystbetont for brukeren, det vil si at brukeren ønsker å dra dit. Hvis en bruker ikke vil dra på dagaktivitetstilbud, så kan dette føre til at pårørende opplever økt stress og skyldfølelse. Pårørende må også føle seg trygg på at den som deltar på dagaktivitetstilbudet har det bra der.

I forbindelse med den nye demensplanen, Demensplan 2020, Et mer demensvennlig samfunn (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015), og dens satsing på en mer fleksibel avlastning for pårørende, ble alle deltakerne spurt om de hadde tenkt på, så for seg eller hadde ønsker om andre måter å få avlastning. Alle svarte at det hadde de ikke tenkt på eller at de ikke visste hva det skulle være. Kanskje dette har sammenheng med at de har nok i hverdagen med alle endringer som er skjedd på grunn av at ektefellen har demenssykdom, at de ikke klarte eller orket å tenke. Som den ene uttalte at hun ikke orket å tenke på neste dag fordi det var nok med det som skjedde hver dag. Det ble så lagt frem et forslag fra forsker om hjemmeavlastning, noe ingen av deltakerne hadde erfaring med. Om det kunne være noe de synes kunne avlaste dem litt? Alle var positiv til dette. De mente at det kunne gi de muligheten til å dra bort noen timer på besøk, gå seg tur eller handle, men de uttrykte samtidig skepsis til om dette var noe som kunne la seg gjøre. De nevnte at det kanskje ville oppstå problemer med at kommunen kunne stille opp når de ønsket å gjøre noe og det kom også frem at de tenkte at det sikkert ikke var noen som ville være sammen med ektefellen de timene.

Selv om de pårørende ga uttrykk for at det var belastende og tungt å være pårørende til sin hjemmeboende ektefelle var de også tydelige på at de ønsket å være der for han. De tok ansvaret for han og de ønsket at han skulle få bo hjemme så lenge som mulig. Det var ingen

som ga uttrykk for at de følte seg presset til å inneha pårønderollen, men at de følte det var naturlig å inneha den. Flere uttrykte kjærlighet til sin ektefelle direkte og sa at de var villige til å gjøre alt for han. Selv om det gikk ut over deres eget liv og at det var tungt å ha alt ansvaret, at det ble lite søvn og de følte seg slitne, så fortalte flere at de likevel syntes de hadde det godt. Mine funn om dette samsvarer blant annet med Norheim og Dombestein (2015) som sier at det kan oppleves som et paradoks at pårørende fortalte at de strakte seg langt og var utslitte, men likevel ville de ikke slippe ansvaret. De opplevde tilfredshet og glede ved å være sammen med sine kjære.

5.3 Jeg gjør så godt jeg kan

Resultatene i denne studien viser at deltakerne hadde liten kunnskap om demenssykdom. En av deltakerne hadde deltatt på et kurs som omhandlet demens ganske nylig, ellers var det ingen som hadde deltatt på noen form for undervisning om demens. De fortalte at de ikke visste om de gjorde rett i alle situasjoner, men at de gjorde så godt de kunne. De fortalte at de hadde lært seg hvordan de skulle håndtere situasjoner etter hvert. Alle deltakerne fortalte at de ønsket seg en kontaktperson som de kunne ha samtaler med og som de kunne kontakte hvis de lurte på noe. Dette tenker jeg også ble bekreftet med mine opplevelser under intervjusituasjonen som jeg tidligere har nevnt, hvor jeg opplevde at deltakerne hadde et stort behov for å prate med en fagperson da jeg opplevde at de stilte meg mange spørsmål utenom det jeg hadde planlagt å snakke om. De betrodde meg ting som de fortalte at de ikke hadde fortalt til andre. I informasjonsbrevet om studien var det opplyst at jeg var sykepleier med videreutdanning innen aldring og eldreomsorg, og dette kan ha påvirket at de åpnet seg for meg, mer enn de kanskje ville gjort om det ikke var gitt opplysninger om det. Det kan være godt å få snakke med fagfolk om sine bekymringer. Faglige begrunnelser kan bidra til å snu opplevelsen av avmakt til innsikt. Pårørende som opplever støtte fra helsepersonell mestrer det å stå i en belastende livssituasjon bedre og kan dermed stå lengre i den (Jakobsen & Homelien, 2013). Deltakerne uttrykte som sagt ønske om å ha en person å snakke og kanskje kan det være at de ikke vet hvor de skal henvende seg eller at de ikke vet at de kan ha rett til det som er årsaken til at de ikke hadde det. Greenwood og Smith (2016) fant i sin studie at eldre pårørende kan være mer uvitende enn yngre pårørende i forhold til hva som finnes av tjenester, og dette kan være en årsak til at de ikke ber om hjelp og støtte.

Alle hadde hatt tilbud om å delta på pårørendeskole, men ingen hadde deltatt. En av deltakerne gir tydelig uttrykk for at hun ikke tror at en slik deltakelse kan hjelpe henne noe i forhold til den situasjonen hun er i. En annen av deltakerne har tidligere meldt seg på pårørendeskole, men hadde trukket seg fordi hun hadde en forståelse av at hun måtte utlevere seg og mannen og deres situasjon der. Dette følte hun på at det ble feil for henne og hun følte at hun sviktet sin ektefelle hvis hun gjorde det. Dette viser at informasjon om pårørendeskole burde informeres bedre om til deltakerne, men spørsmålet er hvordan denne informasjonen skal bli gitt hvis de som arrangerer den ikke vet om eventuelle deltakere. Samtidig viser det kanskje også at denne informasjonen som pårørendeskolen gir, skulle vært gitt på mer individuell basis eller andre måter i enkelte tilfeller. Kanskje er det ikke så lett å komme seg på møtene. Hvem skal være sammen med ektefellen da?

Flere forskninger viser til at pårørende ofte er utsatt for store belastninger og at de har behov for informasjon, kompetanse og støtte. Dette har videre å si for hvordan de opplever og håndterer situasjonen (Brodaty & Donkin, 2009; Hagen, 2006; Hanssen & Sommerseth, 2014; Norheim & Dombestein, 2015). I hvilken grad pårørende opplever rollen sin som belastende kan variere og det er flere forhold som spiller inn på pårørendes motivasjon og mulighet til å gi hjelp og omsorg, blant annet pårørendes alder og helse. For å kunne gi god hjelp og støtte til dem, må utgangspunktet være at hjelperne forstår deres behov og situasjon. Vi må bruke tid på å bli kjent med den som har demenssykdom og deres pårørende, hvilke forestillinger og behov de har (Bøckmann & Kjellevold, 2015; Sørfonden & Finstad, 2012; Tretteteig, 2015). Greenwood og Smith (2016) viser i sin studie til at man ikke bør legge til grunne at å være eldre omsorgsgiver alltid vil oppleve det som negativt eller at de alltid vil ha eller trenger støtte. Man bør fokusere på hva disse personene og de som de er pårørende for ønsker. Ved å gjøre dette kan helsepersonell bidra til at familier som lever med sykdom utvikler og opprettholder en sunn livsstil, oppnår velvære og livskvalitet (Bøckmann & Kjellevold, 2015; Sørfonden & Finstad, 2012; Tretteteig, 2015). Men selv om pårørende opplever store belastninger og utfordringer, så stiller de opp fordi de ønsker det beste for sine nære, og de opplever at innsatsen de gir utgjør en forskjell (Norheim & Dombestein, 2015). Deltakerne i min studie fortalte at de ikke kunne se at deres ektefelle kunne bo hjemme hvis det ikke var for at de tok seg av dem.

6 AVSLUTNING/OPPSUMMERING

Jeg har i denne studien vært opptatt av å finne ut hvordan eldre pårørende som bor sammen med en person med demenssykdom opplever hverdagslivet. Deres erfaringer som jeg var så heldig å få ta del i gjennom intervjuene, har gitt meg et rikt bilde av hvordan de erfarer hverdagen. Jeg er ydmyk over at deltakerne ville dele dette med meg og mitt bidrag tilbake er å forsøke å vise hvordan det er å være denne pårørende. Med deres erfaringer mener jeg at jeg har besvart studiens problemstilling.

Studien viser at det å bli omsorgsperson til en person med demenssykdom, i dette tilfellet ektefellen, medfører store endringer i hverdagen deres. Det er mange oppgaver som blir bare den ene ektefellen sin og rollene endres og blir flere. Selv om de pårørende føler at livet er tungt til tider, så er de innstilt på at livet er slik og at det bare må være slik inntil videre. De har på en måte godtatt at det er slik og sier at livet likevel er godt. De viser en kjærlighet til ektefellen som har demenssykdom og de er villig til å stå på for han så lenge de selv er friske og klarer det.

De mange oppgavene som er deres alene sammen med utfordringene med lite og dårlig søvn, gjør at de føler behov for avlastning. Å skulle få avlastning opplever de som et dilemma. De fleste opplever at ektefellen ikke ønsker å dra noen steder og reagerer med atferd som gråt og sinne. Dette opplever de som ekstra belastende, da de ikke vil gjøre noe mot ektefellens vilje. Tilbudene som de har fått om avlastning er få og kanskje ikke tilfredsstillende for deres behov, men de vet ikke selv hva som kunne være god avlastning for dem. Videre forskning på dette området anses som nødvendig for å gjøre denne situasjonen bedre.

Det viste seg at deltakerne hadde lite kunnskap om demens. Ingen hadde deltatt på pårørendeskole, men hadde fått tilbudet. Det kan virke som at de var lite informert om hva pårørendeskole er og hvordan den fungerer, men det kan også være at dens opplegg ikke er tilpasset alle. Kanskje skulle det vært mer individuelt tilpasset opplegg for informasjon til pårørende?

De fleste deltakerne hadde ingen som fulgte de opp som pårørende, men de ga uttrykk for at de ønsket seg en fast person i kommunehelsetjenesten som de kunne henvende seg til eller

som holdt kontakten med de og fulgte de opp. Forslag til videre forskning vil være å se på bedre måter å følge pårørende opp. Hvorfor brukes for eksempel ikke Individuell plan for personer med demens?

Jeg har lært at det er viktig å bli kjent med den som er pårørende til en hjemmeboende person med demens sin situasjon og hele dens situasjon rundt dette. Det må brukes tid til å bygge gode relasjoner og forsøke å få best mulig oversikt over deres situasjon for å kunne forstå og hjelpe dem på best mulig måte.

LITTERATURLISTE:

- Bech-Jørgensen, B. (1994). *Når hver dag bliver hverdag*. København: Akademisk Forlag A/S.
- Bengtsson, J. (2006). *En livsverdenstilnærming for helsevitenskapelig forskning*. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.
- Brodady, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci*, 11(2), 217-228. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181916/> Dato: 30.04.17
- Bruvik, F. (2016). Å være pårørende. In Tretteteig & Signe (Eds.), *Demensboka. Lærebok for helse og omsorgspersonell*. (pp. 173-197). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Bøckmann, K., & Kjellevoid, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten, en klinisk og juridisk innføring* (2.utgave ed.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Daatland, S. O., & Solem, P. E. (2011). *Aldring og samfunn*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Eide, H., & Eide, T. (2008). Utforskende ferdigheter. In H. Eide & T. Eide (Eds.), *Kommunikasjon i relasjoner* (pp. 265-289). Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS.
- Engedal, K., & Berentsen, V. D. (2016). Sykdommer, tilstander og skader som kan føre til demens. In S. Tretteteig (Ed.), *Demensboka, lærebok for helse- og omsorgspersonell*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Engedal, K., & Haugen, P. K. (2016). Hva er demens? In S. Tretteteig (Ed.), *Demensboka. Lærebok for helse- og omsorgspersonell*. (pp. 13-39). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Gadamer, H. G. (2010). *Sannhet og metode*. Oslo: Pax forlag A/S.
- Gaugler, J., James, B., Johnson, T., Scholz, K., & Weuve, J. (2015). *2015 Alzheimer's Disease Facts and Figures*. Retrieved from https://www.alz.org/facts/downloads/facts_figures_2015.pdf Dato 29.04.17
- Greenwood, N., & Smith, R. (2016). The oldest carers: A narrative review and synthesis of the experiences of carers aged over 75 years, 161-172. Retrieved from http://ac.els-cdn.com/S037851221630250X/1-s2.0-S037851221630250X-main.pdf?tid=61208bfe-2ab3-11e7-b48f-00000aab0f6c&acdnat=1493233737_b94a51534b955805460982e08585acef Dato:26.04.17
- Hagen, P. I. (2006). *Å være pårørende til demenssyke i eget hjem*. Retrieved from https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/id/110473/Parorende_til_demenssyke.pdf Dato 29.04.17
- Hanssen, H., & Sommereth, R. (2014). Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk Tidsskrift for helseforskning*, 2014 (2), 10 årgang, 62-75. Retrieved from <http://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/article/view/3323/3196> Dato: 01.04.17
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020, Et mere demensvennlig samfunn*. Oslo Retrieved from https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf Dato: 01.05.17.
- Helsedirektoratet. (2015). *Diagnosestatistikk for kommunale helse- og omsorgstjenester. Data fra IPLoS registeret*. Retrieved from <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1028/Diagnoses>

- [tatistikk for kommunale helse- og omsorgstjenester. Data fra IPLoS-registeret. IS-0511.pdf](#) Dato:25.04.17.
- Helsedirektoratet. (2017). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. Retrieved from <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/P%C3%A5r%C3%B8rendeveileder.pdf> Dato:25.04.17.
- Helsinkideklarasjonen. (2013). *Helsinkideklarasjonen, etiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker*. Retrieved from <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/> Dato: 29.04.17.
- Jakobsen, R., & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens- om å forstå, involvere og støtte*. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.
- Jakobsen, R., & Homelien, S. (2013). Å forstå pårørende til personer med demens. *Geriatrisk sykepleie, 1*, 22-28. Retrieved from https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/electronic-issues/articles/13gs1_parorende_demens_1509.pdf Dato: 06.05.17.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg., 2. oppl. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring* (3. utg. ed.). Oslo: Universitetsforl.
- Meld. St. 29. (2013). *Morgendagens omsorg*. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf> Dato: 30.04.17.
- Nordhagen, V. K. L., & Sørli, V. (2016). Pårørendes erfaring med kommunal hjemmetjeneste til personer med demens. *Geriatrisk sykepleie, 8*(2), 8-14. Retrieved from https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/2413400/Sorlie_2016_Geriatriskf..pdf?sequence=1&isAllowed=y Dato: 01.05.17.
- Nordtug, B. (2014). Helsefremming blant pårørende med omsorgsbelastning. In G. Haugan & T. Rannestad (Eds.), *Helsefremming i kommunehelsetjenesten* (pp. 175-183). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Norheim, A., & Dombestein, H. (2015). "På alerten" hele tiden! Om pårørendes omsorgsrolle når deres nærmeste utvikler demens. *Demens & Alderspsykiatri, 19*, 22-28. Retrieved from <http://www.aldringoghelse.no/ViewFile.aspx?ItemID=8448> Dato: 01.05.17.
- Smebye, K. L. (2009). Samarbeid med pårørende. In A. M. M. Rokstad & K. L. Smebye (Eds.), *Personer med demens. Møte og samhandling* (pp. 232-256). Oslo: Akribe AS.
- Svendsbøe, E., Terum, T., Testad, I., Aarsland, D., Ulstein, I., Corbett, A. o., & Rongve, A. (2016). "Caregivers burden in family carers of people with dementia with Lewy bodies and Alzheimer`s disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 31*(9), 1075-1083. Retrieved from doi:10.1002/gps.4433 Dato:26.04.17.
- Sørfonden, W. B., & Finstad, H. H. (2012). Familieperspektivet i sykepleieutdanning og yrkesutøvelse. *Nordisk Tidsskrift for helseforskning, 2-2012*. Retrieved from <https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/286640/Sorfonden.pdf?sequence=3&isAllowed=y> Dato: 01.05.17.
- Thagaard, T. (2013). Det vitenskapsteoretiske grunnlaget for kvalitativ metode. In T. Thagaard (Ed.), *Systematikk og innlevelse, en innføring i kvalitativ metode* (pp. 37-48). Bergen: Fagbokforlaget.

- Tjora, A. (2013). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Tretteteig, S. (2015). Dagaktivitetstilbud for personer med demens, gir det avlastning for pårørende? *Demens & Alderspsykiatri*, 19 (2), 20-24. Retrieved from <http://www.aldringoghelse.no/file/tidsskriftet/2-2015/dagaktivitetstilbud-for-personer-med-demens-gir-det-avlastning-for-paarorende.pdf> Dato: 01.05.17
- Tretteteig, S. (2016). Livskvalitet og mestring hos personer med demens og deres pårørende. In S. Tretteteig (Ed.), *Demensboka. Lærebok for helse- og omsorgspersonell* (pp. 241-257). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Ulstein, I. (2009). Pårørendes situasjon. In K. Engedal & P. K. Haugen (Eds.), *Lærebok demens, fakta og utfordringer* (pp. 329-342). Tønsberg: Forlaget aldring og helse.
- Vossius, C., Selbæk, G., Ydstebø, A. E., Benth, J. S., Godager, G., Lurås, H., & Bergh, S. (2015). *Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC). Kortversjon*. Retrieved from Sykehuset Innlandet: https://sykehuset-innlandet.no/Documents/Forskning/REDIC_Rapport_Kortversjon.pdf Dato: 30.04.17.
- Aasgaard, L., Mogensen, T. M., & Grov, E. K. (2009). Familiebasert omsorg på godt og vondt. *Sykepleie Forskning*, 186-192. Retrieved from <https://sykepleien.no/forskning/2009/03/familiebasert-omsorg-pa-godt-og-vondt> Dato: 01.05.17.

VEDLEGG:

1. Forespørsel til kommunalsjef
2. Informasjonsbrev til enhetsledere i hjemmetjenesten
3. Informasjonsbrev til deltaker
4. Samtykkeskjema
5. Godkjenning fra NSD
6. Intervjuguide

Vedlegg 1- Forespørsel til kommunalsjef

Til kommunalsjef

”Hvordan opplever eldre pårørende som bor sammen med personer med demenssykdom hverdagslivet”.

Jeg er student ved Master i helsefag, studieretningen aldring og eldreomsorg ved Universitetet i Tromsø - Norges arktiske universitet, og i den forbindelsen skal jeg skrive en mastergradsoppgave om hvordan eldre pårørende som bor sammen med personer med demenssykdom opplever hverdagslivet. Jeg planlegger å gjennomføre masteroppgaven over to semestre, høst 2016 og vår 2017 og ønsker å gjennomføre min studie i din kommune.

Hensikten med oppgaven er å få kunnskap om hvordan eldre pårørende som bor sammen med personer med demenssykdom opplever hverdagslivet. Det er ønskelig at denne kunnskapen skal kunne benyttes for å legge til rette for en best mulig tjeneste tilbake til pårørende i fremtiden.

Studien er en kvalitativ studie hvor jeg planlegger å intervju 4-6 pårørende, 70 år eller eldre om deres erfaring/opplevelse av hverdagslivet. Jeg planlegger å rekruttere informanter via hjemmetjenesteenhetene i din kommune.

Hvis du gir tillatelse til å gjennomføre prosjektet, vil jeg kontakte enhetslederne i hjemmetjenesten og be om hjelp til å rekruttere informanter. Jeg legger ved informasjonsskriv til informanter.

Hvis du ønsker mer informasjon om studien, vil jeg gjerne informere deg.

Jeg ber om snarlig tilbakemelding fra deg for å komme raskt i gang med studien.

UiT Norges arktiske universitet har oppnevnt veileder til studien som kan kontaktes:

Førstelektor Toril Agnete Larsen
UiT Norges arktiske universitet
Telefon 77 66 06 93/ 95 79 58 63 Mail: toril.agnete.larsen@uit.no

Hilsen

Anne-Grethe Heggem
Mastergradsstudent ved Institutt for helse- og omsorgsfag
UiT Norges arktiske universitet
Telefon: 907 46 122 Mail: agheggem@gmail.com

Vedlegg 2- informasjon til enhetsledere/fagleder i hjemmetjenesten

Til enhetsleder/ fagleder.....

INFORMASJON OM FORSKNINGS STUDIEN:

”Hvordan opplever eldre pårørende som bor sammen med personer med demenssykdom hverdagslivet?”

Jeg er student ved Master i helsefag, studieretningen aldring og eldreomsorg ved Universitetet i Tromsø - Norges arktiske universitet, og i den forbindelse skal jeg skrive en mastergradsoppgave om eldre pårørende som bor sammen med personer med demenssykdom. Jeg planlegger å avlegge eksamen våren 2017.

Hensikten med min studien er å få kunnskap om hvordan eldre pårørende som bor sammen med personer med demenssykdom opplever hverdagslivet. Det er ønskelig at denne kunnskapen skal kunne benyttes for å legge til rette for en best mulig tjeneste tilbake til pårørende i fremtiden.

Kommunalsjef har gitt meg tillatelse til å kontakte deg og be deg om hjelp til å rekruttere informanter til min studie. Studien er en kvalitativ studie hvor jeg planlegger å intervju 4-6 pårørende om deres erfaring/opplevelse av hverdagslivet. Jeg ønsker at intervjuene skal være gjennomført innen utgangen av november 2016.

Utvalgsriterier informanter:

Informantene som jeg ber deg om hjelp til å komme i kontakt med er;

- ektefelle, samboer eller partner til en person med demenssykdom
- de skal bo i lag
- pårørende skal være 70 år eller eldre, uansett kjønn
- personen med demenssykdom skal ha diagnose på demenssykdom

Jeg ber deg videre om hjelp til å gi informantene muntlig informasjon om min studie og levere ut informasjonsbrev til dem. Informasjonsbrevet inneholder skriftlig informasjon og samtykkeskjema som informanten skal underskrive og sende i retur til meg hvis de ønsker å delta i min studie. Det ligger en ferdig frankert svarconvolutt med min adresse i dette informasjonsbrevet.

UiT- Norges arktiske universitet har oppgitt en veileder for meg som du kan kontakte hvis behov. Dette er:

Førstelektor Toril Agnete Larsen
UiT Norges arktiske universitet
Tlf.: 77 66 06 93 / 95 79 58 63
Mail: toril.agnete.larsen@uit.no

Håper du vil hjelpe meg slik at jeg kan få gjennomført studien min.

Jeg vil ta kontakt med deg pr. telefon om noen dager for å høre om du kan hjelpe meg.

Hilsen

Anne-Grethe Heggem
Sykepleier med videreutdanning i aldring og eldreomsorg og mastergradsstudent
ved UiT- Norges arktiske universitet
Tlf.: 907 46 122
Mail: agheggem@gmail.com

Vedlegg 3- Informasjonsbrev til deltakere:

Forespørsel om deltakelse i forskningsstudien;

”Hvordan opplever eldre pårørende som bor sammen med personer med demenssykdom hverdagslivet?”

Bakgrunn og formål:

Dette er en forespørsel til deg om å delta i min forskningsstudie hvor hensikten er å få kunnskap om hvordan eldre pårørende som bor sammen med personer med demenssykdom opplever hverdagslivet. Det er ønskelig at denne kunnskapen skal kunne benyttes for å legge til rette for en best mulig tjeneste tilbake til pårørende i fremtiden.

Du forespørres om å delta i studien fordi du er ektefelle, samboer eller partner, og pårørende, som bor sammen med en person med demenssykdom. Du er 70 år eller eldre. Du er blitt valgt ut av enhetsleder/fagleder ved ditt hjemmetjenestedistrikt og jeg er ikke kjent med hvem du er før du har gitt ditt samtykke til deltakelse.

Undersøkelsen er en del av min mastergradsoppgave, i tilknytning til at jeg studerer ved institutt for helse- og omsorgsfag ved Universitetet i Tromsø- Norges arktiske universitet.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Du som samtykker til å delta i studien ønsker jeg å gjennomføre et intervju med, hvor jeg stiller spørsmål om dine erfaringer og opplevelser med hverdagslivet. Intervjuet vil ha en varighet på 1-1,5 time, og jeg ønsker å bruke båndopptaker. Intervjuene vil jeg senere skrive om til tekst og tolke. Jeg planlegger at intervjuene skal være utført innen utgangen av november 2016. Du vil ikke motta noe lønn eller annen godtgjørelse for å delta i studien.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Opplysninger om deg vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Et nummer eller fiktivt navn knytter deg til dine opplysninger. Det er kun autorisert personell knyttet til studien som har tilgang til ditt

navn og som kan finne tilbake til deg. Dette er relevant hvis du for eksempel ønsker å trekke deg fra studien.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS. Alle data vil oppbevares konfidensielt og i henhold til Universitetet i Tromsø- Norges arktiske universitet sitt reglement for informasjonssikkerhet.

Jeg planlegger å avlegge eksamen våren 2017 og resultatene vil bli anonymisert.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Hvis du vil trekke deg fra studien gir du beskjed til meg. Da vil all informasjon om deg bli slettet og det vil ikke få noen konsekvenser for deg.

Hvis du sier ja til å delta i studien, må du signere samtykkeerklæringen på siste side, og sende den i vedlagt ferdig frankert konvolutt til meg. Når jeg har mottatt ditt samtykke, vil jeg ta kontakt med deg for å avtale tid og sted for intervjuet. Jeg vil tilstrebe å få dette tilrettelagt til det beste for deg.

Hvis du har spørsmål til studien, ta kontakt med meg eller min veileder som er oppnevnt av Universitetet i Tromsø - Norges arktiske universitet:

Førstelektor
Toril Agnete Larsen
UiT Norges arktiske universitet
Det helsevitenskapelige fakultet
Institutt for helse- og omsorgsfag
Tlf.: 77 66 06 93 / 95 79 58 63
Mail: toril.agnete.larsen@uit.no

Hilsen

Anne-Grethe Heggem

Sykepleier med videreutdanning i aldring og eldreomsorg
og Mastergradsstudent ved
Universitetet i Tromsø- Norges arktiske universitet
Tlf. 907 46 122
Mail: agheggem@gmail.com

Vedlegg 4- samtykkeskjema.

Samtykke til deltakelse i studien:

”Hvordan opplever eldre pårørende som bor sammen med personer med demenssykdom hverdagslivet?”

Jeg (skriv ditt navn her):.....

har mottatt informasjon om studien, og jeg ønsker å delta.

Jeg er informert om at deltakelsen er frivillig og at jeg kan trekke meg fra studien når som helst uten å oppgi grunn. Jeg mottar ikke noe lønn eller annen godtgjørelse for å delta.

Sted:..... Dato:.....2016

Signatur:.....

Jeg kan kontaktes på tlf.nr (skriv ditt telefonnr.):.....

Min adresse:.....

Toril Agnete Larsen

Institutt for helse- og omsorgsfag UiT Norges arktiske universitet
9037 TROMSØ

Vår dato: 29.09.2016 Vår ref: 49723 / 3 / AH Deres dato: Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV
PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt
01.09.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

49723

*Behandlingsansvarlig: UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens
øverste leder*

Daglig ansvarlig: Toril Agnete Larsen

Student: Anne-Grethe Heggem

*Hverdagen til eldre pårørende til hjemmeboende personer med
demenssykdom*

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, 31.12.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kjersti Haugstvedt

Kontaktperson: Åsne Halskau tlf: 55 58 21 88

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

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS
NSD – Norwegian Centre for Research Data

Harald Hårfagres gate 29
NO-5007 Bergen, NORWAY

Tel: +47-55 58 21 17
Faks: +47-55 58 96 50

nsd@nsd.no
www.nsd.no

Org.nr. 985 321 884

Vedlegg 6- Intervjuguiden

INTERVJUGUIDE TIL MASTEROPPGAVEN:

”Hvordan opplever eldre pårørende som bor sammen med personer med demenssykdom hverdagslivet?”.

OPPVARMINGSSPØRSMÅL:

- Presentasjon av meg selv og introduksjon av prosjektet: hensikten, hva lydopptaket skal brukes til, hvor lang tid jeg skal bruke på prosjektet, anonymitet, mulighet til å trekke seg
- Navn, alder, status
- Hvor lenge har du bodd sammen med din ektefelle/samboer/partner?
- Hvor lenge har din ektefelle/samboer/partner hatt diagnosen demenssykdom?
- Hvordan opplevde du å få informasjon om at din ektefelle/partner/samboer har demenssykdom?
- Undersøke om informanten har noen spørsmål før vi begynner.

REFLEKSJONSDELEN

HVERDAGEN

1. Kan du fortelle om hverdagen din? Hvordan er den? For eksempel fra du står opp om morgenen.

- Morgenstell (hygiene)
 - Matlaging (ernæring)
 - husarbeid
 - handling av matvarer og andre nødvendige saker
 - økonomi
 - vedlikehold
 - ivaretagelse av egen helse og behov
 - sosialt liv
 - søvn
- **Hvordan opplever du hverdagen din?**

OMSORGSROLLEN

2. Har du noen tanker om omsorgsrollen påvirker ditt liv?

- **helse**
- **interesser**
- **sosiale liv**

- søvn
- **Hvordan får du ivaretatt deg selv?**
- **Har du mulighet til å få gjort hva du ønsker?** (ha besøk, dra på besøk, dra på ferie)

3. Hva tenker du om din situasjon slik den er i dag?

4. Hvordan opplever du samlivet med din ektefelle/samboer?

Kommunale tjenester

5. Har du noen tilbud om kommunale tjenester?

6. Avlastning:

- **Har du hatt avlastning?**
- **Hvordan opplevde du det?**
- **Hvis nei, har du ikke tatt i mot tilbudet?**
- **Hva mener du er den beste avlastningen for deg?**

7. Den nye demensplanen 2020 sier at pårørendes situasjon skal styrkes. Det skal bli bedre tilbud om *avlastning, støtte og faglig veiledning*. Hva tenker du om det?

8. Noe du savner?

9. Har du andre forhold/behov/opplevelser som du synes er viktig/eller ønsker å fortelle om?

Oppfølgingsspørsmål blir stilt underveis og kan være:

- Kan du si noe mer om det?
- Forstår jeg deg riktig?
- Kan du gi et eksempel på det du snakker om nå?

Hvis samtalen stopper opp, kan punktene under spørsmålene brukes som hjelp punkter.

AVRUNDING

- Oppsummere
- Har jeg forstått deg riktig?
- Har du noen spørsmål?
- Hva som vil skje med dataen fra dette intervjuet
- Påminne om muligheten til å trekke seg.
- Takke for deltakelsen