

Erfaringer med deltakelse på kommunale pårørendeskoler

Experiences from family caregiver training programs

Lill Sverresdatter Larsen

Førsteamanuensis, PhD, Institutt for helse- og omsorgsfag, UiT Norges arktiske universitet

lill.sverresdatter.larsen@uit.no

Jill-Marit Moholt

Forsker, PhD, Senter for omsorgsforskning, nord. Institutt for helse- og omsorgsfag, UiT Norges arktiske universitet

jill-marit.moholt@uit.no

Torunn Hamran

Professor emerita, Institutt for helse- og omsorgsfag, UiT Norges arktiske universitet

torunn.hamran@uit.no

Nils Henriksen

Professor emeritus, PhD, Institutt for helse- og omsorgsfag, UiT Norges arktiske universitet

nils.henriksen@uit.no

Bodil H. Blix

Førsteamanuensis, PhD, Institutt for helse- og omsorgsfag, UiT Norges arktiske universitet

bodil.hansen.blix@uit.no

Sammendrag

Bakgrunn: Det er sterke helsepolitiske føringer for at personer med demens skal bo hjemme så lenge som mulig, og det forventes at pårørende skal bidra i omsorgsarbeidet. Pårørendeskolen skal bidra til læring og mestring hos pårørende.

Metode: Studien er basert på kvalitative intervju med 16 pårørende som hadde deltatt på pårørendeskoler i nordnorske kommuner i perioden 2010–2017. Intervjuene ble analysert ved hjelp av stegvis-deduktiv induktiv metode i lys av Antonovskys begrep om «opplevelse av sammenheng».

Resultater: Deltakerne i studien uttrykte i all hovedsak positive erfaringer med pårørendeskolen, og tilbudet bidro til å gjøre pårørendes livssituasjon mer begripelig, håndterbar og meningsfull. Deltakerne pekte også på utfordringer relatert til temaene organisering og styring, åpenhet og utlevering, at kunnskap kunne oppleves både godt og vondt, udekte tematikker, og behov for videre oppfølging.

Konklusjon: Studien tyder på at pårørendeskolen kan bidra til å gjøre pårørendes livssituasjon mer begripelig og håndterbar, og til mer åpenhet rundt demenssykdom. Tilbudet kan imidlertid ikke erstatte individuell og langvarig oppfølging av familier der en person har demenssykdom.

Nøkkelord:

Demens, pårørendeskole, pårørende, mestring, Antonovsky

Abstract

Background: Health policies have conceptualized aging in place as an attainable and required goal for persons with dementia, and family caregivers are required to contribute substantially to care. Caregiver training programs aim to contribute to learning and coping among family caregivers.

Methods: The study is based on qualitative interviews with 16 family caregivers who attended caregiver training programs in municipalities in Northern Norway from 2010 to 2017. A stepwise-deductive inductive analysis was conducted and the results were discussed within the analytical framework of Antonovsky's concept of "sense of coherence".

Results: The participants had positive experiences with the caregiver training program, and the program contributed to comprehensibility, manageability and meaningfulness in stressful life situations. Nonetheless, the participants' narrations highlighted challenges with respect to the organizing and conducting of the program, openness and exposure, knowledge that could be both useful and painful, uncovered topics, and the need for continued support.

Conclusion: The study indicates that the caregiver training program contributes to comprehensibility, manageability and openness. However, the program cannot substitute individual and continuous support for the families of persons with dementia.

Keywords:

Dementia, caregiver training program, family caregivers, coping, Antonovsky

Hva vet vi om dette emnet?

- Pårørendeskoler skal bidra til læring og mestring hos pårørende til personer med demens.
- Tidligere forskning viser at undervisning og opplæringstilbud til pårørende har usikker virkning på opplevelse av omsorgsbelastning.

Hva tilfører denne studien?

- Pårørende hadde i all hovedsak positive erfaringer med pårørendeskolen.
- Pårørendeskolen bidro til å gjøre pårørendes livssituasjon mer begripelig, håndterbar og meningsfull.
- Pårørende erfarte utfordringer knyttet til organisering av og innholdet i pårørendeskolen.
- Pårørende til personer med demenssykdom trenger individuell og langvarig oppfølging.

Introduksjon

Det er sterke helsepolitiske føringer for at personer med demens skal bo hjemme så lenge som mulig, og herfra motta individuelt tilrettelagte helse- og omsorgstjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015; World Health Organization, 2017). Samtidig forventes det at pårørende skal bidra i omsorgsarbeidet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, 2018), og en norsk studie viser at 90 prosent av alle personer med demens mottar hjelp fra pårørende (Vossius et al., 2015). Pårørendehjelpen øker gjennom sykdomsforløpet, og i måneden før innleggelse i sykehjem er pårørendes innsats ti ganger høyere enn innsatsen fra hjemmesykepleien (Vossius et al., 2015). Den samfunnsøkonomiske betydningen av uformell omsorg fra pårørende er derfor stor. Samtidig er pårørende utsatt for omfattende belastning, noe som er dokumentert i nasjonale og internasjonale studier (Chiao, Wu & Hsiao, 2015; Fona- reva & Oken, 2014; Gilhooly et al., 2016; Larsen, Blix & Hamran, 2018).

Kommunene er pålagt å tilby nødvendig pårørendestøtte i form av opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønad til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). Strategier for å styrke pårørende til personer med demens inkluderer blant annet etablering av pårørendeskoler og samtalegrupper i alle lan-

dets kommuner. Målet med tiltakene er å gi pårørende kunnskap om demenssykdom og tilby støtte og veiledning, noe som kan medvirke til læring og mestring (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, 2018). Ifølge sosiologen Aaron Antonovsky (1987) er mestring tett forbundet med «sense of coherence», «opplevelse av sammenheng», som igjen avhenger av om man oppfatter en gitt situasjon som begripelig («comprehensibility»), håndterbar («manageability») og meningsfull («meaningfulness»).

Dagens pårørendeskolemodell ble introdusert i utviklingsprogrammet «Tilbud til pårørende – pårørendeskoler og samtalegrupper» på oppdrag fra Helsedirektoratet (Hotvedt, 2010). I denne modellen er pårørendeskolene forankret i kommunale tjenester, og tilbudet finansieres gjennom statlige tilskuddsordninger. Organiseringen av og innholdet i tilbudet følger «Håndbok for etablering og drift av pårørendeskolen» (Hotvedt, Fossberg & Garden, 2016). De fleste vestlige land har liknende støttetilbud for pårørende til personer med demenssykdom (Elvish, Lever, Johnstone, Cawley & Keady, 2013).

Internasjonale studier om undervisning og opplæringstilbud til pårørende viser at tiltakene ikke har signifikante effekter på pårørendes opplevelse av omsorgsbelastning (Boots, de Vugt, van Knippenberg, Kempen & Verhey, 2014; Corbett et al., 2012; Elvish et al., 2013; Vandepitte et al., 2016). En norsk, multi-komponent intervensjonsstudie viste at tiltak som rådgivingsmøter, undervisning og gruppesamtaler ikke hadde effekt på depresjon hos pårørende (Bruvik, Allore, Ranhoff & Engedal, 2013). I påfølgende intervjuer fortalte pårørende at tiltakene var betydningsfulle, og at de hadde fått økt kunnskap om demens og var tryggere i pårørenderollen. Flere hadde lært seg problemløsnings- og mestringsstrategier, og mange hadde fått en større aksept for situasjonen de var i (Johannessen, Bruvik & Hauge, 2015).

Foruten evalueringer (Hotvedt, 2010; Hotvedt et al., 2016) og en kunnskapsoppsummering (Dalsbø, Kirkehei & Dahm, 2014), er det så langt vi kjenner til, ikke gjennomført forskning på den norske pårørendeskolemodellen. Hensikten med denne studien er å skape kunnskap om pårørendes erfaringer med norske pårørendeskoler.

Metode

Studien har et kvalitativt, eksplorativt design hvor data ble generert gjennom dybdeintervju med pårørende til eldre, hjemmeboende personer med demens som mottok kommunale hjemmetjenester. Alle deltakerne i studien hadde deltatt på pårørendeskoler arrangert av nordnorske kommuner i perioden 2010–2017.

Deltakere ble rekruttert blant totalt 430 respondenter i en surveyundersøkelse blant pårørende til hjemmeboende personer med demens (+65 år) i 32 kommuner i nordre Nordland, Troms og Finnmark (Moholt, Friborg, Blix & Henriksen, 2018; Moholt, Friborg, Skaalvik & Henriksen, 2018). Kommunene varierte med hensyn til folketall, befolkningstetthet, befolkningssammensetning og geografisk utstrekning. Vi sendte skriftlig informasjon og forespørsel om deltakelse i intervju til 36 deltakere i surveyundersøkelsen som hadde oppgitt at de hadde deltatt på pårørendeskole og ønsket å delta i oppfølgende intervju. Av disse ga 16 personer skriftlig samtykke til intervju. Deltakerne er presentert i tabell 1.

Tabell 1 Deltakere i studien

Deltaker nr.	Relasjon til personen med demens
1	Datter
2	Ektefelle
3	Ektefelle
4	Ektefelle
5	Ektefelle
6	Datter
7	Ektefelle
8	Datter
9	Datter
10	Ektefelle
11	Ektefelle
12	Barnebarn
13	Ektefelle
14	Datter
15	Ektefelle
16	Datter

Førsteforfatter gjennomførte intervjuene høsten 2017 i hjemmet eller i nær tilknytning til deltakernes hjem. Hvert intervju varte rundt to timer. Den semistrukturerte intervjuguiden besto av åpne spørsmål om pårørendeskolens innhold og organisering.

Intervjuene som helhet ble transkribert og videre analysert. Analysen er inspirert av stegvis-deduktiv induktiv metode (SDI) (Tjora, 2017). En stegvis-deduktiv induktiv metode starter med generering av empiriske data, i vårt tilfelle gjennomføring av intervjuene. Prosessen gikk videre til bearbeiding av data gjennom transkripsjon av lydfiler til tekst. Videre kodet vi de transkriberte intervjuene med empirinære koder. Disse kodene ble gruppert og utviklet videre til fem hovedtema. Fremgangsmåten var ikke lineær, men var snarere en prosess hvor vi vekselvis jobbet fra data mot teori og fra teori mot empirien. Eksempler på stegvis utvikling av hovedtema er presentert i tabell 2.

Tabell 2 Eksempler på stegvis-deduktiv induktiv utvikling av tema

Data	Empirinær kode	Gruppering av koder	Kodegruppe (hovedtema)
Tidspunktet for skolen synes jeg var greit. Altså det kunne ikke ha vart lenger. Det var jo ettermiddagen, så den var jo veldig grei. Samtidig så måtte jeg jo være hjemme til han la seg. For det her med, du kan alltid få noen til å være her, men så kommer du til legging. Måtte være hjemme til det. Så det gikk.	Tidspunkt for skolen var greit fordi jeg rakk hjem for å legge han.	Tidspunkt	Organisering og styring
For de fleste hadde eldre ektefeller, og så var det barn. Så jeg følte liksom at jeg passet ikke inn der heller. Jeg var såpass ung, og vi var i en hjemmesituasjon at vi ikke hadde de samme problemene som de hadde, kan du si kanskje.	Jeg passet ikke inn fordi vår situasjon var annerledes.	Sammensetting av grupper	

Data	Empirinær kode	Gruppering av koder	Kodegruppe (hovedtema)
Det var mange som tok til tårene. Det var fullt lov å reagere. Og det sa de fra om fra første stund. Men at vi ba hverandre så pent om å holde det for oss sjøl. Du kan si, når jeg kom hjem og skulle fortelle mamma og de det, så fortalte jeg ikke akkurat de tingene som skjedde inne i gruppa.	Vi ba hverandre om å holde det for oss selv.	Taushetsløfte	Åpenhet og utlevering
Det er jo vanskelig det òg. For man snakker jo hele tiden om den svake personen. Jeg følte i hvert fall hele tiden at jeg må være den sterke. Så hver gang jeg sa noe om han så følte jeg jo at jeg utleverte han som den svakeste parten.	Jeg følte jeg utleverte han som den svakeste parten.	Utlevere den andre	
Jeg syntes det var veldig bra. Fikk god informasjon om ting som... eller det som jeg kjente igjen som mønsteret til mannen min, fikk forklaring på det.	Jeg fikk forklaringer.	Økt kunnskap om sykdom	Kunnskap på godt og vondt
Det var noe som jeg egentlig ikke likte. Starten på det, hvor han forteller om... Alle sitter og føler seg bare så... Han snakka om, hvis du blir angrepet her eller fremme, altså hvor i hodet, sånne tekniske ting om hvor i hodet man blir angrepet. Og hvor alle sitter og føler seg litt sånn uggen. Alle følte seg litt sånn, åh, kanskje vi får... At det på en måte... Så jeg har jo lagt merke til begge gangene jeg har gått, fra den første gangen så detter folk av. De kommer ikke neste gang.	Sånne tekniske ting gjør at alle føler seg uggen.	Kunnskap som man ikke vil ha	
For meg var det en av de tunge avgjørelsene. Han hadde jo følelser og han ville jo ha meg. Jeg kunne ikke gå fra badet hvor jeg stelte han, i senga og elske med han fysisk. Det kunne jeg ikke. Jeg klarte det ikke. Han var så lei seg. Han liksom, nåja så det skal være slutt med det her og? Jeg gråt mine modige tårer, men jeg klarte ikke å få det til å fungere. Det hadde blitt en forskyvning i forholdet vårt, og det må inn i de her pårørendeskolen. Det er viktig, og jeg var helt uforberedt på det. Dette har jeg ikke prata med noen om før.	Jeg kunne ikke gå fra å stelle han til å elske med han fysisk, og det må inn i pårørendeskolen.	Seksualitet som tema må inn i pårørendeskolen	Udekte områder
Jeg unnlot å ta opp at mine søsken ikke brydde seg. For det var flaut og sårt. Du gruer deg til noen spør: Enn broren din? Enn søstera? [...] Enn søsknene dine? [...] Det var en som tok opp noe liknende, og det var jeg jo kjempeglad for.	Jeg var glad andre tok det flau med at andre søsken ikke bryr seg.	Familiekonflikter som er vanskelig å ta opp selv	
Jeg trenger å kunne prate om det med noen som ikke harselerer eller noen som evner å forstå, men jeg har dessverre ikke krefter til å engasjere meg i en demensforening. Det blir for mye. Og jeg har blitt spurt. Men det jeg svarte og som sant er, det er at jeg har så mye å gjøre med drifting av barndomshjemmet mitt, og få drifta AS mamma sånn at ho har det best mulig, og ta hånd om meg sjøl.	Jeg trenger å prate med noen, men har ikke krefter til å engasjere meg i demensforening.	Demensforening er for krevene	Etter pårørendeskolen
Men vet du, nå kjenner jeg kanskje mer at nå har jeg levd et alzheimerliv så lenge, nå tror jeg mer jeg har lyst til å leve et vanlig liv. Men selvfølgelig hadde det vært godt å prate med noen som var i det samme som meg. Men nå, ja, men hvordan kommer jeg dit?	Jeg vil leve et vanlig liv, men hvordan kommer jeg dit?	Behov for støtte også i etterkant	

Etiske og metodiske overveielser

Prosjektet er registrert hos Norsk senter for forskningsdata [prosjektnummer 42469], og materialet er lagret i tråd med NSDs retningslinjer.

Flere deltakere i studien uttrykte dilemma knyttet til å snakke om personen med demens på pårørendeskolen fordi de opplevde det som utleverende å fortelle om personen uten at vedkommende selv var til stede. Denne problemstillingen kan også gjelde intervjuene i denne studien. Deltakernes fortellinger omhandlet ikke bare dem selv, men også personene med demens, som ikke hadde gitt sitt samtykke til å delta i forskningsprosjektet. Vi har vært bevisst denne problemstillingen i gjengivelsen av deltakernes utsagn, og hensynet til både deltakernes og personene med demens sin anonymitet er ivaretatt. Kvalitative intervju kan minne om uformelle samtaler, og det kan oppstå en fortrolighet mellom de involverte som gjør at intervjupersonene forteller mer enn de opprinnelig ønsket (Kvale & Brinkmann, 2009). Alle intervjuene ble avsluttet med at deltakerne fikk anledning til å si noe om hvordan de hadde opplevd intervjusituasjonen, og ingen av deltakerne uttrykte ubehag eller anger knyttet til det de hadde fortalt. Vi informerte også deltakerne, både skriftlig og muntlig, om muligheten til å trekke sitt samtykke til å delta i studien. Ingen av deltakerne benyttet seg av denne muligheten.

Organisering av og innhold i pårørendeskolen kan være endret i løpet av eller etter perioden deltakerne i denne studien deltok på pårørendeskolen (perioden 2010–2017). Vi kunne imidlertid ikke se forskjeller i fortellingene til deltakerne i studien som kunne knyttes til om det var lang eller kort tid siden deltakelse i pårørendeskolen.

Resultater

Flere av deltakerne i studien hadde funnet annonse om pårørendeskolen i en lokalavis, mens andre fikk kjennskap til tilbudet via demenskoordinator, demensteam, fastlege eller bekjente i helsevesenet. Deltakerne beskrev å ha vært i krevende livssituasjoner og at de hadde lett etter informasjon som kunne hjelpe både den som var syk og dem selv:

Det er nesten ikke til å leve med. Du blir så sliten at du skjønner ikke hvordan du skal greie det. Samfunnet generelt er ikke god til å informere om tjenester ut til den vanlige borger, så informasjonen er utrolig mangelfull. Kanskje er det for å spare penger? Jeg tenker jo at budsjettene ikke vil holde om de oppdaget alle som kanskje har behov. Tjenestene må vi finne ut av selv, og da jeg oppdaget pårørendeskolen så tenkte jeg, ja, der er redninga (D8).

Resultatene våre viser at deltakerne hadde positive erfaringer med pårørendeskolen, men at det også var utfordringer knyttet til tilbudet. Deltakernes erfaringer med pårørendeskolen blir i det følgende beskrevet gjennom de fem temaene organisering og styring; åpenhet og utlevering; kunnskap på godt og vondt; udekte tematikker; og etter pårørendeskolen.

Organisering og styring

Temaet organisering og styring handlet om gruppesammensetning, gruppeledelse og tidspunkt.

For store grupper ble beskrevet som negativt fordi det begrenset tiden til å få snakke om egne opplevelser. Sammensetning av gruppene, med tanke på alder og relasjon til personen med demens, ble også fremhevet som betydningsfullt. Noen av de yngste deltakerne opplevde andre utfordringer enn de eldre, og flere foreslo atskilte grupper for ektefeller og barn, særlig knyttet til temaene seksualitet og intimitet.

Jeg var såpass ung, og vi var i en hjemmesituasjon som ikke hadde de samme problemene som de hadde (D7).

Voksne barn av personer med demens som levde sammen med sin ektefelle, mente at pårørendeskolen også burde vie oppmerksomhet til dem som ikke er registrert som nærmeste pårørende:

Mange av oss barna føler oss som pårørende til de som er registrerte pårørende, og på pårørendeskolen så handlet det jo kun om rettighetene for pårørende og den syke. Hvilke rettigheter har pårørende til pårørende, og særlig med tanke på helsevesenets taushetsplikt og informasjon? At vi faktisk er voksne barn som også har behov (D1).

Flere deltakere beskrev mangel på styring av aktiviteten i samtalegruppene:

Jeg syntes ikke at det fungerte helt. For det er klart, noen har lett for å prate og noen har det verre med å prate. Det burde ha vært litt mer styring fra arrangøren for de visste jo hva vi hadde vært gjennom med foredrag eller film. Da kunne man ha fått diskutert mer (D14).

Ettermiddager var gunstige tidspunkt for samlinger, særlig fordi mange av deltakerne måtte forlate personen med demens alene hjemme:

Det var jo ettermiddagen så det var jo veldig greit, men samtidig måtte jeg jo være hjemme til han la seg. Du kan få noen til å være her, men så kommer du til legging og da måtte jeg være hjemme (D8).

Åpenhet og utlevering

Flere deltakere beskrev at det var på pårørendeskolen de for første gang satte ord på egen situasjon, og at pårørendeskolen hadde bidratt til at de ble mer åpne om sykdommen:

Det viktigste med pårørendeskolen var åpenheten det ble etterpå. Jeg brukte å gå på nåler når jeg møtte gamle bekjente, men etterpå kunne jeg prate med dem. Det hjalp meg jo mye (D4).

Alle deltakerne beskrev taushetsløftet som særlig viktig for å kunne snakke fritt om det som var vanskelig:

Det var mange som tok til tårene. Det var fullt lov å reagere og det sa de ifra om fra første stund. Vi ba hverandre pent om å holde det for oss sjøl (D1).

Andre ga imidlertid uttrykk for at det var grenser for hva de ønsket å dele med de øvrige gruppemedlemmene:

Jeg ville ikke utlevere måten han oppførte seg på. Væremåten hans, stygg i munnen. Det var jo noe han aldri hadde gjort før og derfor tenkte jeg hvorfor skal de få et sånt bilde av han nå? Jeg har ikke samvittighet til å gjøre det (D3).

Flere ga uttrykk for at de i ettertid hadde tenkt på om de hadde delt for mye i gruppesamtalene:

Hver gang jeg sa noe om han, så følte jeg at jeg utleverte han som den svakeste part, mens jeg burde vært den sterke som sto i det. Det var ubehagelig etterpå. Det er farlig når de spør hvordan du har det, for da kommer alt ut (D7).

Kunnskap på godt og vondt

Deltakerne beskrev innholdet i pårørendeskolen som lærdom på godt og vondt. Flere deltakere uttrykte at kunnskap om symptomer og progrediering av sykdommen gjorde det lettere å stå i utfordrende situasjoner.

Jeg fikk god informasjon, og jeg kjente igjen mønsteret til mannen min og fikk en forklaring på det slik at jeg kunne takle det bedre (D3).

Andre uttrykte at denne typen kunnskap også kunne være smertefull:

Jeg ble litt forbausa når de tok den grafen frem. Jeg trodde ikke sykdommen var sånn. Jeg trodde det gikk på glemsomhet og jeg trodde ikke at den angrep kroppen. Da ble jeg litt stuss og spurte, hva skjer når grafen kommer til bunnlinja? Da er de død, sa han. Det var flere som ikke hadde trodd det. Det gjorde vondt (D4).

Undervisning om arvelighet ble også oppfattet som ubehagelig:

Det var noe som jeg egentlig ikke likte. Sånne tekniske ting om hvor i hodet man blir angrepet og alle siter og føler seg litt sånn uggen. Alle følte seg litt sånn, åh, kanskje vi og får? (D9).

Kunnskap om kommunale tilbud, hjelpemidler, vergeordning, støttekontakt og omsorgslønn ble fremhevet som betydningsfullt:

På pårørendeskolen fikk jeg vite at det fantes en ordning med støttekontakt også for oss, og det var jo det jeg følte jeg hadde behov for. Ja, også det her med omsorgslønn (D8).

Flere av deltakerne etterlyste mer informasjon om trygd samt kostnader ved kommunale tilbud, overdragelse av hus, uskiftet bo og arv, men også konkrete tips om søknadsprosesser for kommunale tjenestetilbud som for eksempel hjelpemidler og 'smørbrødlister' over tilgjengelige tilbud.

På den andre side ga enkelte deltakere uttrykk for at de mistenkte at hensikten med å informere om offentlige hjelpetilbud var å spare offentlige utgifter:

Det de underviste i var jo selvfølgelig det at vi skulle holde oss hjemme og benytte oss av de hjelpemidlene som fantes lengst mulig. Slik at kommunene slapp å ha omsorgen. Det var ikke tvil om det altså (D4).

Alle deltakerne snakket uoppfordret om at det hadde vært viktig å lære om kommunikasjon, og at bedre kommunikasjon kunne bidra til flere gode øyeblikk:

Fjerner du forstyrrelsene, og hvis du tar ho i hånda, hvis du på en måte får opp koblinga, så har du en helt annen, flere gode øyeblikk (D9).

For noen var kunnskap om kommunikasjon betydningsfullt også for egen mestring av situasjonen:

Det å lære at du ikke blir irritert og at du skjønner at det er en del av sykdommen. Det å ha korte setninger er kjempeviktig og at jeg ikke gir han mange valg (D5).

Flere av deltakerne fortalte at de hadde lært mye om hva man ikke burde gjøre, men lite om hva man burde gjøre, og flere fortalte at det var vanskelig å gjøre som de hadde lært:

Hun blir jo lei seg når jeg blir sint, og jeg blir ofte frustrert. Det var ikke fokus på frustrasjonen på skolen, men det var jo indirekte det her med at man ikke skulle bli sint. [I: Hva gjør du når du blir frustrert?] Jeg hever stemmen min til henne og kan reise meg litt fort og sånn, og det ble jo snakket om at vi ikke skulle bli sinte, at det var sykdommen som [skapte atferdsendringen]. (D10)

Flere uttrykte at de hadde fått kunnskap gjennom pårørendeskolen som det var vanskelig å etterleve i dagliglivet. Dette kunne eksempelvis handle om håndtering av eget og personen med demens sitt sinne:

Jeg kan ikke bli sint på henne. Det sa de på pårørendeskolen, men jeg blir jo det likevel. Av og til så rasende at. Når jeg sier at hun må forte seg på do, men så sitter hun her og tisser i stedet for å gå dit. Jeg klarer ikke å la være. Jeg blir sur da. [I: Hvor får du utløp for sinnet da?] Det vet jeg ikke om du vil høre om. Det er jo ikke noe som man kan snakke om. Jeg tror ikke jeg får utløp for det, men jeg kjenner bare inni meg at jeg blir så brå sint. Jeg er fornøyd hver gang jeg klarer å unngå at hun (pause). Jeg har aldri vært sånn før, og jeg tenker at dette kan da umulig gjelde bare meg? (D4)

I så måte kunne kunnskapen bidra til dårlig samvittighet:

De [pårørendeskolen] var inne på de tingene [kommunikasjon], og jeg kjente meg selv alt for godt igjen. Han ble aggressiv og jeg ble slått. Det var nesten to år hvor det var aldeles grusomt å være hjemme. Det provoserte meg aller mest når han kalte meg urettmessig og når han bannet som en tørk. Det var så det reiv. Jeg vet nå at det er på grunn av sykdommen, men det ble veldig vanskelig uansett i etterkant (D7).

Udekte tematikker

Deltakerne i studien beskrev flere tematikker de savnet i undervisning og gruppesamtaler, og enkelte var av personlig og tabubelagt karakter. Konflikter internt i familien er ett eksempel på en slik tematikk. Konflikter kunne handle om penger, manglende samarbeid, ulik oppfatning av symptomer, arbeidsfordeling mellom søsken og anerkjennelse internt i familien:

Jeg unnlot å ta opp at mine søsken ikke brydde seg. For det var flaut og sårt. Du gruer deg til noen spør: Enn broren din? Enn søstera? [...] Enn søsknene dine? [...] Det var en som tok opp noe liknende, og det var jeg jo kjempeglad for (D1).

Flere deltakere uttrykte at konflikter mellom familiemedlemmer trolig var så vanlig at det burde tematiseres på pårørendeskolen:

Det er vel neppe bare meg? Jeg tror det er så vanlig at jeg var overrasket over at ikke samarbeid i familien var et tema på skolen (D5).

Flere deltakere beskrev seksuelle utfordringer knyttet til rollen som omsorgsperson, og etterlyste seksualitet som tematikk i pårørendeskolen:

For meg var det en av de tunge avgjørelsene. Han hadde jo følelser og han ville jo ha meg. Jeg kunne ikke gå fra badet hvor jeg stelte han, i senga og elske med han fysisk. Det kunne jeg ikke. Jeg klarte det ikke. Han var så lei seg. Han liksom, nåja så det skal være slutt med det her og? Jeg gråt mine modige tårer, men jeg klarte ikke å få det til å fungere. Det hadde blitt en forskyvning i forholdet vårt, og det må inn i de her pårørendeskolen. Det er viktig og jeg var helt uforberedt på det. Dette har jeg ikke prata med noen om før (D7).

Enkelte knyttet pårørendeskolens manglende oppmerksomhet rundt denne tematikken til alder:

De hadde sikkert regna med at alle var ferdig med det fordi vi snakka ikke om sex i det hele tatt. Det var aldri et tema, heller toalettbesøk og renslighet og stell (D15).

Etter pårørendeskolen

De fleste deltakerne ga uttrykk for at de savnet støtten som de erfarte under pårørendeskolen. I etterkant hadde noen deltakere meldt seg inn i lokale demensforeninger, men foreningene svarte ikke til forventningene:

Jeg meldte meg inn først, men jeg har dessverre ikke krefter til å engasjere meg i en demensforening. Det blir for mye. Jeg sa som sant er at det er så mye å gjøre med drifting av AS mamma at jeg klarer ikke å engasjere meg for andre (D6).

Flere uttrykte behov for en mer kontinuerlig og individuell oppfølging i etterkant:

En ting som jeg savna er en veileder videre på hva man gjør ettersom sykdommen går sin gang, så man ikke går til grunne. Jeg føler at jeg fortsatt dingler i løse lufta og jeg ønsker å være i en setting hvor jeg kan få snakke med profesjonelle som kan gi meg råd eller tenke høyt sammen med meg hva er min vei videre? (D13)

Ønsket om videre oppfølging var knyttet til nye problemer ved progrediering av sykdommen som skapte behov for å snakke med personer med erfaring ut over det som normalt finnes i omgangskretsen. Behovet for slik oppfølging var også knyttet til endringer i livssituasjonen til pårørende selv:

Jeg savner noe om alt det uforutsette som jeg ikke tenkte på når jeg gikk der, og at man må få noen andre til å se seg selv. Jeg så ikke hvor langt ned jeg kom. Jeg så ikke min egen skrøpeligheit (D7).

Noen pårørende uttrykte også behov for hjelp og oppfølging etter at personen med demens hadde flyttet til sykehjem:

Nå har jeg levd et «Alzheimerliv» så lenge at jeg lyst til å leve et vanlig liv, men hvordan kommer jeg dit? (D5)

Diskusjon

Kommunene er pålagt å tilby nødvendig pårørendestøtte i form av opplæring og veiledning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Pårørendeskolen har potensiale til å samle mange deltakere, og i Stortingsmelding 15 (2017–2018) «Leve hele livet» omtales pårørendeskoler og samtalegrupper som «lite kostnadskrevenne tiltak» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 152). Deltakerne i denne studien uttrykte i all hovedsak positive erfaringer, men de pekte også på noen utfordringer knyttet til pårørendeskolen. De fem temaene som er beskrevet i resultatdelen, er sammenvevd, men vi har i det følgende valgt å diskutere resultatene under to overskrifter: Organisering og innhold og Mestring.

Organisering og innhold

Tidligere forskning har vist at individuelle tiltak har bedre effekt enn gruppeintervensjoner på omsorgsbelastning (Vandepitte et al., 2016) samt på mestring og reduksjon av depresjon

(Dalsbø et al., 2014; Elvish et al., 2013). Resultatene fra denne studien peker også i retning av at deltakerne ønsker mer individuell oppfølging. For eksempel ble store grupper, samt grupper sammensatt av personer av ulik alder og med ulike relasjoner til personen med demens, oppfattet som uhensiktsmessig. Gruppestørrelse og -sammensetning hadde betydning for hva deltakerne oppfattet som relevant innhold, og for hva de ønsket å dele («Jeg var såpass ung, og vi var i en hjemmesituasjon som ikke hadde de samme problemene som de hadde.»). Hotvedt (2010) anbefalte gruppeinndeling basert på slektskapsforhold, kjønn, diagnose og boforhold. Våre resultater tyder imidlertid på at en slik differensiering ikke hadde vært praktisert i de pårørendeskolen deltakerne i vår studie hadde deltatt på. Et enhetlig program for pårørendeskoler, med obligatoriske tema som sykdomslære, kommunikasjon, egenomsorg, lovverk og informasjon om tilgjengelige hjelpetilbud (Hotvedt, 2010), kan på den ene siden bidra til at deltakere får et likt tilbud, uavhengig av hvor de bor. På den andre side viser resultatene fra vår studie at pårørendes behov er mangfoldige, og at innholdet i pårørendeskolen med fordel kan differensieres for at tilbudet skal bli likeverdig.

Noen deltakere uttrykte uro for om de hadde delt for mye med de øvrige gruppe medlemmene («Hver gang jeg sa noe om han, så følte jeg at jeg utleverte han som den svakeste part...»). På bakgrunn av våre data kan vi ikke si om denne uroen var knyttet til gruppestørrelse eller -sammensetning, men det kan være grunn til å tro at det ville oppleves mindre utleverende å snakke om personen med demens i individuelle samtaler («...jeg ønsker å være i en setting hvor jeg kan få snakke med profesjonelle som kan gi meg råd eller tenke høyt sammen med meg...»). Dette understøttes også av at enkelte tematikker deltakerne beskrev som mangelfullt dekt i pårørendeskolen, nettopp var av personlig og dels tabubelagt karakter.

Ønske om oppfølging i etterkant av pårørendeskolen tyder også på at det er behov for en mer individuell og langvarig oppfølging av pårørende til personer med demens. Dette synes rimelig sett i lys av at demens er en sykdom som progredierer over tid og at pårørendes omsorgsbelastning endres gjennom sykdomsforløpet («En ting som jeg savna er en veileder på hva man gjør ettersom sykdommen går sin gang, så man ikke går til grunne [...]). Dette understøttes av tidligere forskning (Sousa, Sequeira, Ferré-Grau, Neves & Lleixà-Fortuño, 2016). Evalueringen av pårørendeskolen (Hotvedt et al., 2016) viste også at det er et behov for oppfølgingssamtaler i etterkant av pårørendeskolen.

Mestring

Hensikten med pårørendeskolen er å «gi pårørende støtte til å mestre de praktiske og følelsesmessige omstillingene og utfordringene som følger med omsorgen for en person med demens» (Hotvedt, 2010, s. 11), og bidra til økt kunnskap om demens, kommunikasjon, samhandling og rettigheter. Pårørendeskolen skal videre bidra til å styrke samarbeidet mellom pårørende og helsepersonell (Hotvedt, 2010). Mestring er et sentralt element i pårørendeskolens målsetning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Antonovsky knytter mestring til opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 1987). Vi vil i det følgende diskutere våre resultater i lys av de tre forutsatte komponentene for opplevelse av sammenheng; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet.

Begripelighet handler om at man opplever de stimuli man konfronteres med som kognitivt forståelige, at situasjoner man havner i er forståelige, eller at overraskende situasjoner lar seg forklare (Antonovsky, 1987). Deltakerne i vår studie fremhevet at de hadde fått kunnskap gjennom pårørendeskolen som gjorde det lettere å forstå personen med demens og situasjoner som kunne oppstå («... jeg kjente igjen mønsteret til mannen min og fikk en forklaring på det, slik at jeg kunne takle det bedre»). Kunnskap om demenssykdommens

progresierende natur kunne bidra til en opplevelse av forutsigbarhet. Pårørende hadde også fått mer kunnskap om tjenestetilbudet i kommunen. Det er tenkelig at økt kunnskap skaper større forutsigbarhet og dermed større forståelse hos pårørende, noe som kan bidra til mestring. Tidligere forskning viser imidlertid at undervisning om demens alene ikke har signifikante effekter på pårørendes mentale helse (Selwood, Johnston, Katona, Lyketsos & Livingston, 2007). Våre resultater viser at økt kunnskap også kunne være belastende, for eksempel var noen av deltakerne bekymret for utviklingen av sykdommen («... Jeg trodde ikke sykdommen var sånn. Jeg trodde det gikk på glemsomhet og jeg trodde ikke at den angrep kroppen»). Dette indikerer at informasjon om sykdommen bør tilpasses og endres i takt med at sykdommen progresierer.

Håndterbarhet handler om at man har ressurser, både egne og ytre, til å klare kravene man utsettes for (Antonovsky, 1987). Deltakerne i denne studien håndterte situasjoner ulikt. For noen var kunnskap om kommunikasjonsstrategier nyttig for å skape gode øyeblikk sammen med personen med demens og for egen mestring. For andre var det vanskelig å etterleve kunnskapen, og flere trakk frem sinnehåndtering som spesielt utfordrende («Jeg kan ikke bli sint på henne. Det sa de på pårørendeskolen, men jeg blir jo det likevel ...»). Manglende håndtering av situasjoner kunne gi pårørende dårlig samvittighet («Jeg vet nå at det er på grunn av sykdommen, men det ble veldig vanskelig uansett i etterkant»). Dette kan potensielt redusere opplevelse av sammenheng. Mange personer med demens har atferdsendringer (Tilly & Gordon, 2016). For noen oppstår disse symptomene tidlig i forløpet, for andre i senere stadier av sykdommen. Utfordrende atferd bidrar til økt omsorgsbelastning og følelsesmessige påkjenninger for pårørende (Rokstad, 2009). I denne studien fortalte flere av deltakerne at de ikke fikk tilbud om videre oppfølging eller støtte til å håndtere problem som oppsto i etterkant. Noen meldte seg inn i demensgrupper, men de svarte ikke til forventningene om egenhjelp og støtte.

Meningsfullhet handler om at man opplever å være involvert i de prosessene som former livet og hverdagen (Antonovsky, 1987). Flere av deltakerne i studien fortalte at pårørendeskolen bidro til at det ble lettere å være åpen om demenssykdommen («Jeg brukte å gå på nåler når jeg møtte gamle bekjente, men etterpå kunne jeg prate med dem.»). Pårørendeskolen legger til rette for erfaringsutveksling (Hotvedt et al., 2016). Samtalegruppene i pårørendeskolen kan åpne opp for fortellinger som skiller seg fra den mer generelle informasjonen i forelesningene. Tidligere forskning viser at pårørende opplever det som verdifullt å møte andre med liknende erfaringer (Johannessen et al., 2015). Evalueringen av pårørendeskolen (Hotvedt et al., 2016) viste også at sosial støtte ble oppfattet som betydningsfullt. Våre resultater viser betydningen av taushetsløftet for å skape trygghet for å dele erfaringer («Vi ba hverandre pent om å holde det for oss sjøl.»). Til tross for taushetsløftet, uttrykte imidlertid enkelte deltakere uro for om de hadde delt for mye med de øvrige deltakerne.

Pårørendes omsorgsansvar er ikke nedfelt juridisk, men tidligere forskning viser at pårørende oppfatter at det sjelden er mulig å velge bort dette ansvaret (Larsen et al., 2018). Våre resultater viser at pårørendeansvaret medfører at pårørende setter egne behov på vent («Nå har jeg levd et «Alzheimerliv» så lenge at jeg lyst til å leve et vanlig liv, men hvordan kommer jeg dit?»). Dette er også demonstrert i en dansk studie (Sørensen, 2015). Noen av deltakerne i vår studie beskrev at pårørendeskolen fremmet et ideal om at pårørende skulle bidra («Det de underviste i var jo selvfølgelig det at vi skulle holde oss hjemme og benytte oss av de hjelpemidlene som fantes lengst mulig. Slik at kommunene slapp å ha omsorgen.»). Dette samsvarer med tidligere nevnte danske studie hvor deltakerne uttrykte at pårørendeskolen kommuniserte en forventning om at de skulle ta på seg et større ansvar enn de allerede hadde (Sørensen, 2015).

Konklusjon

Denne studien, med pårørende til hjemmeboende personer med demens som hadde deltatt på pårørendeskole i regi av nordnorske kommuner i perioden 2010–2017, viser at tilbudet ble opplevd som nødvendig og godt. Deltakerne erfarte at kunnskapen de hadde fått gjennom pårørendeskolen gjorde egen livssituasjon mer begripelig og håndterbar. Pårørendeskolen hadde også bidratt til mer åpenhet rundt sykdommen. Samtidig viser resultatene at pårørende også trenger annen, individuell og langvarig oppfølging. Demens er en progresierende sykdom, og pårørendes situasjon og belastning endrer seg over tid. Å være pårørende til en person med demens påvirker mange sider av hverdagslivet. Ikke alle utfordringer kan tematiseres i generelle forelesninger eller i gruppesamtaler med andre pårørende.

Pårørendeskoler er trolig «et lite kostnadskrevenne tiltak», slik det hevdes av myndighetene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). De kan imidlertid ikke erstatte individuell og langvarig oppfølging av familier hvor en person har demens gjennom de ordinære helse- og omsorgstjenestene.

Denne studien er en del av et større forskningsprosjekt finansiert av Norges forskningsråd [prosjektnr. 238146].

Referanser

- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: how people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Boots, L. M. M., de Vugt, M. E., van Knippenberg, R. J. M., Kempen, G. I. J. M. & Verhey, F. R. J. (2014). A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(4), 331–344. <https://doi.org/10.1002/gps.4016>
- Bruvik, F. K., Allore, H. G., Ranhoff, A. H. & Engedal, K. (2013). The Effect of Psychosocial Support Intervention on Depression in Patients with Dementia and Their Family Caregivers: An Assessor-Blinded Randomized Controlled Trial. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 3(1), 386–397. <https://doi.org/10.1159/000355912>
- Chiao, C.-Y., Wu, H.-S. & Hsiao, C.-Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62(3), 340–350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>
- Corbett, A., Stevens, J., Aarsland, D., Day, S., Moniz-Cook, E., Woods, R., Booker, D. & Ballard, C. (2012). Systematic review of services providing information and/or advice to people with dementia and/or their caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(6), 628–636. <https://doi.org/10.1002/gps.2762>
- Dalsbø, T. K., Kirkehei, I. & Dahm, K. T. (2014). Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens – oppdatert systematisk litteratursøk (Notat 2014). Hentet fra <https://www.fhi.no/publ/2014/tiltak-for-a-stotte-parorende-til-hjemmeboende-personer-med-demens---oppdat/>
- Elvish, R., Lever, S.-J., Johnstone, J., Cawley, R. & Keady, J. (2013). Psychological interventions for carers of people with dementia: A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *Counselling and Psychotherapy Research*, 13(2), 106–125. <https://doi.org/10.1080/14733145.2012.739632>
- Fonareva, I. & Oken, B. S. (2014). Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *International Psychogeriatrics*, 26(5), 725–747. <https://doi.org/10.1017/S1041610214000039>
- Gilhooly, K. J., Gilhooly, M. L. M., Sullivan, M. P., McIntyre, A., Wilson, L., Harding, E., Woodbridge, R. & Crutch, S. (2016). A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC Geriatrics*, 16(1), 106. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0280-8>

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). Morgendagens omsorg. (Meld. St. 29 (2012-2013)). Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-29-20122013.html?id=723252>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). Demensplan 2020 Et mer demensvennlig samfunn. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2020/id2465117/>
- Styrket pårørendestøtte. (2017). Lov om endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (LOV-2017-06-02-34). Hentet fra <https://lovdata.no/LTI/lov/2017-06-02-34/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). Leve hele livet. En kvalitetsreform for eldre. (Meld. St. 15 (2017-2018)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/>
- Hotvedt, K. (2010). Etablering og drift av pårørendeskole. Kunnskap, støtte og fellesskap for pårørende til personer med demens. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Hotvedt, K., Fossberg, M. & Garden, M.-H. (2016). Pårørendesatsing – Pårørendeskoler og samtalegrupper i demensomsorgen. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Johannessen, A., Bruvik, F. K. & Hauge, S. (2015). Family carers' experiences of attending a multicomponent psychosocial intervention program for carers and persons with dementia. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 8, 91–99. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S76093>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Interviews. Learning the craft of qualitative research interviewing*. Los Angeles: SAGE Publications Inc.
- Larsen, L. S., Blix, B. H. & Hamran, T. (2018). Family caregivers' involvement in decision-making processes regarding admission of persons with dementia to nursing homes. *Dementia*, 1471301218814641. <https://doi.org/10.1177%2F1471301218814641>
- Moholt, J.-M., Friborg, O., Blix, B. H. & Henriksen, N. (2018). Factors affecting the use of home-based services and out-of-home respite care services: A survey of family caregivers for older persons with dementia in Northern Norway. *Dementia*. <https://doi.org/10.1177%2F1471301218804981>
- Moholt, J.-M., Friborg, O., Skaalvik, M. W. & Henriksen, N. (2018). Psychometric validation of the Carers of Older People in Europe Index among family caregivers of older persons with dementia. *SAGE Open Medicine*, 6, 2050312118792812. <https://doi.org/10.1177%2F2050312118792812>
- Rokstad, A. M. M. (2009). Utdfordrende atferd. I A. M. M. Rokstad & K. L. Smebye (Red.), *Personer med demens. Møte og samhandling* (s. 180–204). Oslo: Akribe.
- Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C. & Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *J Affect Disord*, 101(1–3), 75–89. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2006.10.025>
- Sørensen, N. Ø. (2015). Pårørendeskole – Marte Meo Metode som magtteknologi. *Michael*, 12(2), 195–210. Hentet fra <https://www.michaeljournal.no/i/2015/06/P%C3%A5r%C3%B8rendeskole-Marte-Meo-Metode-som-magtteknologi>
- Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P. & Lleixà-Fortuño, M. (2016). Training programmes for family caregivers of people with dementia living at home: integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 25(19–20), 2757–2767. <https://doi.org/10.1111/jocn.13266>
- Tilly, J. & Gordon, K. (2016). Challenges in Dementia Care Policy. I M. Boltz & J. E. Galvin (Red.), *Dementia Care: An Evidence-Based Approach* (s. 299–312). Cham: Springer International Publishing.
- Tjora, A. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Faes, K. & Annemans, L. (2016). Effectiveness of Supporting Informal Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review of Randomized and Non-Randomized Controlled Trials. *Journal of Alzheimer's Disease*, 52(3), 929–265. <https://doi.org/10.3233/JAD-151011>
- Vossius, C., Selbæk, G., Ydstebø, A. E., Benth, J. S., Godager, G., Lurås, H. & Bergh, S. (2015). Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC). Hentet fra <https://sykehuset-innlandet.no/fag-og-forskning/forskning/forskning-pa-alderspsykiatri-#ressursbruk-og-sykdomsforlop-ved-demens-redic>
- World Health Organization. (2017). *Global strategy and action plan on ageing and health*. Hentet fra <https://www.who.int/ageing/global-strategy/en/>