



”Den der hjern hannes spring jo”

- **Å leve sammen med en yngre person med demens
i tidlig fase av sykdomsutviklingen**

Cathrine Kristoffersen

Mastergradsoppgave i helsefag

Institutt for helse – og omsorgsfag

Det helsevitenskapelige fakultetet

Universitet i Tromsø

Mai 2010

*Å løpe raskest
Å hoppe lengst eller løfte tyngst*

*Å være sterk er ikke
Alltid å vinne
Alltid å ha rett
Alltid å vite best*

*Å være strek er å
Se lyset når det er som mørkest
Sloss for noe man tror på
Selv om man ikke har flere krefter igjen
Se sannheten i øynene
selv om den
er hard*

Ukjent

Ref (Vifladt & Hopen, 2004, s 89)

FORORD

Det er mange som har bidratt på ulike måter i mitt mastergradsarbeid, og som fortjener å få oppmerksomhet for sine bidrag. De første jeg vil takke er mine tre informanter som lot meg få ta del i deres hverdagslivshistorier i en periode med mange utfordringer. Takk til demensnettverket som rekrutterte informantene.

Jeg vil gi en stor takk til min veileder i prosjektet Cathrine Arntzen. Hun har bidratt med et kritisk blikk, spennende innspill og fornuftige tilbakemeldinger i hele prosessen. Jeg ønsker spesielt å takke min gode venninne og ergoterapeutkollega, Anette Eidesen, som har vært oppmuntrende, tilstedeværende og kommet med faglige, pedagogiske og ikke minst mellommenneskelige innspill i prosessen. Ei annen god venninne og ergoterapeut kollega, Heidi Fløtten, har mot slutten av oppgaven kommet inn og vært en viktig støttespiller, spesielt metodisk.

Mine fantastiske kollegaer ved rehabiliteringstjenesten i Tromsø kommune har fulgt meg i hele prosessen, og vist engasjement og gitt meg støtte, noe som har vært av uvurderlig verdi. Jeg vil rette en takk til min arbeidsgiver, som etter hvert i prosessen, har bidratt med tilrettelegging for å fullføre prosjektet. Takk til demensfyrtårnet i Tromsø kommune for bidrag til ferdigstilling av oppgaven.

Til sist, men ikke minst, fortjener min familie en stor takk for at jeg kunne gjennomføre studiet. Jeg vil vise min mamma, som har Alzheimers sykdom, og min pappa en spesiell oppmerksomhet fordi deres prosess startet helt partallelt med mitt masterstudium, og det har betydd mye for arbeidet. Spesielt vil jeg takke min ektemann, Ronny, som har oppmuntret meg og gitt meg muligheten til å være i studieverden. Avslutningsvis vil jeg få takke mine tre fantastiske barn som har vist tålmodighet og forståelse, og samtidig gitt meg et perspektiv på at hverdagen er det livet jeg lever i dag.

Takk til min mamma som har malt dette bildet målrettet til min masteroppgave.

Tromsø, mai 2010

Cathrine Kristoffersen



INNHOLDSFORTEGNELSE

SAMMENDRAG

ABSTRACT

KAPITTEL 1.0: INNLEDNING	s8
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	s8
1.2 Masteroppgavens fokus.....	s10
1.3 Oppgavens struktur.....	s11
KAPITTEL 2.0: TEORI	s12
2.1 Demens i praksis.....	s12
2.1.1 Alzheimers sykdom - en demenssykdom: symptomer og behandling.....	s12
2.1.2 Dementes opplevelse av sykdommen.....	s13
2.1.3 Atferdsendring hos personer med demens.....	s14
2.1.4 Pårørendes situasjon.....	s15
2.2 Hverdagslivet.....	s19
2.2.1 Hverdagslivsendringer.....	s19
2.3 Opplevelse av sammenheng og perspektiv på mestring.....	s22
2.3.1 Opplevelse av sammenheng.....	s23
2.3.2 Mestring – Mestringsstrategi.....	s24
KAPITTEL 3.0: METODE	s26
3.1 Metodevalg.....	s26
3.2 Fenomenologisk hermeneutisk vitenskapelig ståsted.....	s26
3.3 Gjennomføring av prosjektet.....	s27
3.3.1 Utvalget.....	s27
3.3.2 Gjennomføring av intervju.....	s29
3.3.3 Bearbeidelse og analyse av datamaterialet.....	s30
3.3.4 Min rolle i mastergradsprosjektet.....	s33

3.3.5 Etiske betraktninger.....	s34
3.3.6 Troverdighet og studiens overførbarhet.....	s36
KAPITTEL 4.0: TRE HVERDAGSFORTELLINGER.....	s37
4.1 Reidars historie.....	s37
4.2 Berits historie.....	s37
4.3 Livs historie.....	s38
4.4 Sentrale trekk ved hverdagshistoriene.....	s39
KAPITTEL 5.0: Å LEVE SAMMEN MED EN EKTEFELLE MED	
ALZHEIMERS SYKDOM.....	s40
5.1 ”Den der hjern hannes spring jo”.....	s40
5.2 ”Det e kun mæ, og det e det som slit”.....	s45
5.3 ”Æ føle at mitt handlingsrom e meget begrenset; redusert”.....	s53
5.4 ”Æ føle mæ som ei mamma i sånne situasjona”.....	s57
KAPITTEL 6.0 OPPLEVELSE AV SAMMENHENG	
I HVERDAGSLIVET.....	s65
6.1 ”Det e jo en sykdom, spesiell, og æ har funnet ut at æ må ta	
tida til hjelp og prøve det beste æ kan”.....	s65
6.2 ”Æ ser at æ har ressursa som æ nok ikkje forstår selv at æ hadde”.....	s69
6.3 ”Æ bruke no å se på naboan, dæm gjør no ingenting!	
Vi e no ute å ferdes litt”.....	s72
6.4 ”Æ bruke å gjømme mæ, så ho ikkje ser mæ,	
for da kan ho svare, da veit ho å huske ting”.....	s76
KAPITTEL 7.0: AVSLUTTENDE KOMMENTARER.....	s84
LITTERATURLISTE	
VEDLEGG	

SAMMENDRAG:

Demens defineres som en degenerativ hjernesykdom med gradvis forverring av funksjonsnivået, der nedsatt hukommelse er det viktigste kjennetegnet. Sykdommen utvikles som regel over mange år, og personen med demens får ulike problemer i utførelse av aktiviteter i dagliglivet. Mellom 50-60 % bor i eget hjem, og pårørende yter stor innsats med å bistå og tilrettelegge for personen med demens. Det finnes lite kunnskap om bistandsbehovet til den syke, samt pårørendes utfordringer og behov i omsorgen i tidlig fase av sykdomsutviklingen.

Masteroppgavens mål er å beskrive hvordan pårørende til demente *opplever* og *erfarer* de endringen som fremtrer i hverdagslivet. Oppgaven skal også belyse hvordan de pårørende opplever sammenheng og *forholder* seg til endringene som de forteller om fra eget perspektiv. Studien er kvalitativ i form av å søke i dybden. Det er gjennomført semistrukturert dybdeintervju av tre pårørende som lever og bor hjemme sammen med yngre ektefelle som har demens. Intervjuene har tatt utgangspunkt i en temaguide utarbeidet i henhold til formålet med oppgaven, men fokus har vær å vise fleksibilitet i forhold til informantens hverdagslivsfortelling, som danner det empiriske grunnlaget i oppgaven.

Hverdagslivets endringer fremtrer for de pårørende både som gradvise, men også som plutselige forandringer, og skaper dermed uforutsigbarhet i hverdagslivet. De pårørende viser til at ektefellen i svært varierende grad fremstår som delaktig og medviten om egen situasjon. Utsagnet: ”Den der hjernen hans springer jo” er dekkende for de pårørendes erfaring i møte med sykdommens uttrykk i hverdagslivet. Som analytisk inngang betraktes endringene som forskyvinger, skred og brudd av hverdagslivets selvfølkelige orden. Studien viser at de pårørende opplever spesielt endringer tilknyttet økt krav om tilstedeværelse, reduksjon i tid og rom for seg selv og endringer i rollemønster.

Hvordan endringene begripes, oppleves som håndterbare og gir mening og motivasjon har betydning for hvordan pårørendes håndtering hverdagssituasjonene. Antonovskys salutogentiske modell gir en inngang til å belyse de pårørendes opplevelse av sammenheng i eget hverdagsliv. Valg av mestringsstrategi kan betraktes ut fra hvordan de pårørende opplever endringer som komme til uttrykk i aktiviteter relatert i forhold til sykdommen og egen tilstedeværelse. Hverdagslivskrefter er et sentralt begrep for å forstå hvordan ressurser og motivasjon skaper handlingsmulighet

Oppgaven løfter frem hvordan den sykes mestring skaper mening og motivasjon i forhold til pårørende. De mellommenneskelige samspillprosessene er store ressursområder for mestring. Forventinger til seg selv og til sin ektefelle er et sentralt område som løftes frem, og er av betydning for hvilken hjelp som gis til den syke.

ABSTRACT

Dementia is defined as a degenerative brain disease with gradual decreasing of functional level, in which impaired memory is the most important characteristic. The disease usually develops over many years, and the person with dementia will have different difficulties in the performing of activities in daily life. Between 50-60% live in their homes, and spouses are providing great efforts in the care giving for the person with dementia. There is little available knowledge about the required assistance for the sick one, and also the spouse's challenges and needs in the care giving in early stages of disease-development.

The goal of this Master thesis is to describe how spouses to persons with dementia experience the changes that appears in everyday life. The thesis will also show how the spouses experience the coherence and respond to changes which they refer to from their own perspective. The study is qualitative in terms of search in depth. It is conducted semi-structured interviews with three spouses who lives and stays at home with a younger spouse. The interviews have been based on a theme-guide prepared according to the purpose of the thesis, but the focus has been to let the informants tell their everyday life story and it forms the empirical basis in the thesis.

Everyday Life changes appear for the next of kin as both gradual, but also as sudden changes, creating unpredictability in everyday life. The family members pointed out that the spouse in very varying degrees appears to be involved and aware about their own situation.

The statement: "This brain of his is on a jumping course" is adequate for the spouses experience facing the expression of the disease in everyday life. As an analytical input, the changes are considered as "offset", "landslides" and "disturbance" in the logical order of an everyday life. The study shows that the families are experiencing particular changes associated with increased demand for presence, reduction in time and space for themselves and changes in role pattern.

How the changes are being understood is experienced as manageable and this gives meaning and motivation in how the spouses deal with daily situations. Antonovskys salutogenic model provides an input to elucidate the spouses' experience of coherence in their own everyday life.

Choice of coping strategy can be considered from how the spouses are experiencing changes being expressed in activities in relations to the disease and their own presence. Everyday forces are a key concept for understanding how resources and motivation create the possibility of action. The thesis is revealing how the sick ones coping create meaning and motivation for their spouses. The interpersonal interaction processes are of major relevance for coping. Expectations to themselves and the spouse are a central area that is focused on, and is of significance for the assistance given to the sick one.

1.0 INNLEDNING

Demens er en progredierende sykdom som medfører gradvis forverring i funksjonsnivå. Demenssykdommens viktigste kjennetegn er nedsatt hukommelse (Snoek og Engedal, 2008; Sosial- og helsedirektoratet, 2007; Solheim, 1996). I dag beregnes det å være om lag 70 000¹ personer med demens i Norge, og det regnes med at rundt 250 000 personer, både syke og pårørende, er berørt av sykdommen. Undersøkelser viser at det i 2006 var mellom 1000 og 1500 personer i Norge som hadde fått en demensdiagnose før fylte 65 år, det vil si ca 2-3 % av alle med demens, i tillegg antas store mørketall (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Dersom forekomsten av demenssykdommer holder seg på dagens nivå, vil antall personer med demens være rundt 135 000 innen 2040 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Mellom 50-60 % av alle personer med en demenssykdom bor i eget hjem. Det store antallet personer som berøres og vil bli berørt i fremtiden av demenssykdom stiller store samfunnsmessige utfordringer med å planlegge og tilrettelegge et faglig forsvarlig og individuelt tilrettelagt tjenestetilbud (Helse- og omsorgsdepartementet, 2005-2006).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Det finnes lite dokumentert kunnskap om bistandsbehovet og den enkeltes fungeringsevne hos personer med demenssykdom som bor i eget hjem (Sosial- og helsedirektoratet, 2007; Buss m.fl., 2006). Pårørendes rolle har etter hvert blitt viet større oppmerksomhet både når det gjelder medvirkning og tilrettelegging av tjenester (Fjelltun, 2009). En av fem hovedstrategier i Helse- og sosialkomiteens demensplan 2015 (2007)², ”Den gode dagen”, er å inngå partnerskap med familie og lokalsamfunn. Helsedirektoratet ga i 2008 ut veilederen; ”Pårørende - en ressurs”. Formålet med veilederen er å sikre at pårørendes kunnskap og erfaringer anerkjennes og benyttes i pasientbehandlingen. Manglende innhentning av informasjon som pårørende sitter inne med, vil kunne ha betydning for spørsmålet om helsepersonellet har handlet faglig forsvarlig (Helsedirektoratet, 2008). Pårørende yter en stor

¹ All litteratur oppgir at ca 66 000 personer har demens i Norge, men i følge Helsedirektoratets hjemmeside, http://www.helsedirektoratet.no/demens/fagnytt/nasjonal_informasjonskampanje_om_demens_672744, lest 27.02.10 står det at det i dag er ca 70 000 personer med en demenssykdom i Norge. Dermed vil oppgitt tall berørte personer også trolig være økt.

² Demensplanen 2015 er en av delplanene innefor Omsorgsplan 2015. Planen har i alt fem langsiktige strategier for demensomsorgen.

innsats til pleie og omsorg av hjemmeboende demente (Buss m.fl., 2006)³. Det å se pårørende som samarbeidspartnere i omsorgen er et perspektiv som kan bidra til fornyelse og nytenkning i tjenestene, men det er behov for å gjøre det mer systematisk og utvikle nye tiltak (Smebye, 2008).

Det er nødvendig å øke kunnskapen om pårørendes utfordringer og behov i omsorg for personer med en demenssykdom (Snoek & Engedal, 2008; Helse- og omsorgsdepartementet, 2005 - 2006). Hagen (2006) fremhever at den største utfordringen er hvordan rådgivning og veiledning skal ivareta tilstrekkelig verdighet i relasjonsforholdet mellom omsorgsgiver og omsorgsmottaker. Temaet om pårørende til demente er svært tidsaktuelt, og i 2009 viste Haugen (2009)⁴ til at det nå skal gjennomføres spørreundersøkelse i forhold til yngre personer med demens og deres familiemedlemmer vedrørende deres behov for informasjon, støtte og hjelp. Haugen (2008) viser til at det nesten ikke eksisterer tilrettelagt tilbud til yngre personer med demens og deres familier i forbindelse med utredning, behandling og oppfølging. Helsevesenets system er ikke tilrettelagt for å ivareta denne gruppen etter at diagnosen er satt (Johannessen, 2008), og mange føler seg overlatt til seg selv (Strøm & Linnestad, 2007). Nyere studier viser ofte til viktigheten med å gi pårørende råd og veiledning, og eksemplifiserer hva som kan gjøres (Sørensen, 2007; Buss m.fl., 2006; Johannessen, 2008; Ulstein, 2005). I følge Tjøstheim (2008) er det nødvendig å ha innsikt i hva som er behovet i den daglige omsorgen dersom helsevesenet virkelig vil gjøre noe for familiene til personer med demens.

I min praksis som ergoterapeut i kommunehelsetjenesten har jeg hovedsakelig arbeidet med eldre personer med demens i sen fase av sykdomsutviklingen, og med døgninstitusjon som arena, og svært sjelden i relasjon med pårørende. Dansk Alzheimers Interventions Undersøgelse (DAISY) bekrefter min praksiserfaring: "Hidtil er der primært blevet fokuseret på at yde støtte og hjælp i sygdommens avsluttende faser" (Buss m.fl., 2008, s. 3). Jeg er selv pårørende til en ung person med demenssykdommen Alzheimers, og har gjennom den relasjonen ervervet meg erfaring og kunnskap om noen av hverdagslivets endringer. Min

³ I 2006 utga styrelsen for Social Service i samarbeid med Hukommelsesklinikken en redegjørelse for danske og internasjonale erfaringer med tittel; "Støtte og rådgivning til demente og pårørende", og det i den nydiagnostiserte fase. I en spørreundersøkelse med 48 pårørende til personer med demens fra lett til stor grad ble det forespurt om behov for kunnskap og informasjon (også personer med demens ble forespurt).

⁴ Spørreundersøkelsen er i regi av Nasjonalt kompetansesenter for demens og i samarbeid med Nasjonalforeningen for folkehelse. Haugen bruker begrepet "endelig" når han omtaler at denne undersøkelsen skal gjennomføres.

erfaring tilsier at demens er en krevende sykdom å forholde seg til, både for de som er rammet, for pårørende og de profesjonelle. Det er godt dokumentert at det å være familieomsorgsgiver for en person med demens øker risikoen for helseskader (Helsedirektoratet, 2008; Johannessen, 2008; Ulstein, 2008; Sosial- og helsedirektoratet, 2007; Hagen, 2006; Brækhus m.fl., 2005; Rokstad, 2005; Sosialdepartementet, 2003; Noland, 1996; Solheim, 1996). I denne oppgaven vil jeg vie oppmerksomhet til pårørende som, sammen med sin yngre ektefelle med demens, skal leve et hverdagsliv hjemme etter at diagnosen er satt. Det å være pårørende til en person med demens innebærer at livssituasjonen endres totalt (Almberg & Jansson, 2002). I litteratur og forskning vises det til at pårørende er de som kjenner den sykes bakgrunn, ressurser og symptomutvikling, og vil ofte ha kjennskap til den sykes synspunkter og kan bidra til å ta pasientens perspektiv. Pårørende vil kunne formidle kunnskap om forhold som kan være lite synlige for behandlere (Helsedirektoratet, 2008; Johansen m.fl, 2007; Helse- og omsorgsdepartementet, 2005-2006; Brækhus m.fl., 2005). Sorrell (2005) beskriver; ”We cannot know what should be done unless we learn to listen to the life stories of our patient and families”.

1.2 Masteroppgavens fokus

Masteroppgaven tar utgangspunkt i hverdagsfortellinger fra tre pårørende som bor sammen med sin ektefelle som har fått en demenssykdom. Beskrivelsene handler om å leve en hverdag der de opplever endringer hos sin ektefelle, og hvordan endringen kommer til syne i hverdagen. Mine informanter erfarer en hverdag med mange endringer, noe som gjør at deres liv tar nye vendinger. Opplevelse av sykdommen til ektefellen og hverdagslivets endringer trer frem i historiene på ulike måter.

Hva de ulike endringene består i og hvordan de oppleves for pårørende vil være fokuset i oppgaven. Masteroppgavens målsetning er å komme nærmere en forståelse av *hvordan pårørende erfarer og forholder seg til hverdagslivets endringer*. Jeg har valgt å begrense oppgavens fokus til pårørende som bor sammen med personer med Alzheimers⁵ sykdom, der den syke ektefellen er i tidlig fase av sykdomsutviklingen (vedlegg 1; Bergerskala- nivå 1-2).

⁵ I prosjektbeskrivelsen vil jeg benytte Alzheimers sykdom og demenssykdom synonymt

På bakgrunn av hverdagshistoriene og med utgangspunkt i en forståelse av at hverdagslivet er i stadig forandring ønsker jeg å løfte frem hvordan noen hverdagsbetingelser kan endres når en lever sammen med en yngre person med demens.

Hverdagslivets ulike dimensjoner av endringer vil være et gjennomgående perspektiv i oppgaven. Med utgangspunkt i informantenes egne erfaringer og opplevelser har oppgaven videre til hensikt å fange opp ulike måter å mestre og tilpasse seg en endret livssituasjon. Jeg skal ikke kartlegge og avdekke hvordan de faktisk samhandler med sine syke ektefeller i hverdagslivet og mestrer ulike situasjoner. Min hensikt er å få innsikt i og forsøke å forstå mine informanters opplevelser av egen mestring av situasjonen og deres samhandling med sine ektefeller, ut fra deres egne livshistorier. Et viktig element i oppgaven blir å beskrive deres erfaringer slik at det kommer til uttrykk på deres særegne måte. Gjennom deres livs uttrykk vil jeg formidle deres hverdagslivserfaringer og livskunnskap som kan vise deres liv i ulike perspektiver, og som vi andre kan erverve kunnskap fra. Via deres erfaringer vil jeg kunne bringe frem perspektiver, på godt og ondt, som kan være viktig å ta hensyn til når det inngås samarbeid med pårørende.

1.3 Oppgavens struktur

I kapittel 2 redegjør jeg for hvordan demenssykdommens kan fremtre, både ut fra den sykes og pårørendes perspektiv. Videre i kapitlet presenterer jeg hovedtrekk ved de ulike teoretiske og analytiske begrepene jeg anvender i drøftingen. Først presenter jeg teori omkring hverdagslivet med fokus på endring, samtidig tydeliggjøres det hva jeg legger i rollebegrepet. Deretter vil jeg etablere en teoretisk ramme omkring opplevelse av sammenheng og mestring. Kapittel 3 er metodekapitlet, der redegjør jeg for metodevalg og gjennomføring av forskningsprosessen. Kapittel 4 inneholder en kort presentasjon av de tre informantene i oppgaven. I kapittel 5 og 6 presenteres mine funn som tar utgangspunkt i informantenes sitater og drøftes gjennom mine egne refleksjoner og ulike teoretiske perspektiv. Kapittel 5 inneholder beskrivelser av informantens erfaringer av hverdagslivets endringer. Kapittel 6 har fokus på opplevelse av sammenheng i hverdagslivet og mestring. I kapittel 7 avrundes og oppsummeres sentrale aspekt i oppgaven. Jeg vil også gjøre refleksjoner rundt oppgavens nytteverdi og perspektiver ut over mitt prosjekt.

2.0 TEORI

I dette kapitlet presenteres bakteppet for oppgaven. Underveis i prosessen har jeg gjort litteratursøk i ulike databaser⁶. Først presenterer jeg teori om demens og forskning med fokus på pårørende og demensrammedes erfaringer. På den måten vil jeg plassere oppgaven i forhold til forskningsfeltet. Deretter vil jeg presentere de teoretiske referanserammene som har fokus på menneskers hverdagsliv og gir bidrag til å forstå endringer, rollemønstre, opplevelse av sammenheng og mestring. Teorien vil få betydning for de drøftinger og refleksjoner jeg gjør i forhold til min empiri.

2.1 Demens i praksis

Forskningen de senere årene har ofte fokusert på negative konsekvenser med å være pårørende til personer med demens, og en stor del av forskningen er basert på belastning med å være pårørende (Engedal & Haugen, 2005). I de siste 10-15 år har forskning ut fra dementes eget ståsted, med å sette ord på sin opplevelse av sykdommen, fått økt oppmerksomhet.

2.1.1 Alzheimers sykdom – en demenssykdom: Symptomer og behandling

Alzheimers sykdom (AD) er forårsaket av en degenerativ hjernesykdom (Håkonsen, 2009; Kitwood, 1999). Sykdommen er oppkalt etter den tyske legen Alios Alzheimers som beskrev sykdommen første gang i 1907 (Brækhus m.fl., 2005). Det kjennes ikke til noen isolert spesifikk årsak til AD, og litteraturen viser til multifaktorelle årsaker (Asplund & Normann, 2002). Sykdommen utvikler seg vanligvis langsomt over mange år (Brækhus m.fl., 2005). Både nærhukommelse og langtidshukommelse, samt forandringer i minst et av de følgende; abstrakt tenking, svekket dømmekraft, personlighetsmessig fungering eller andre høyere kortikale funksjoner som afasi, apraksi, agnosi eller konstruksjonsvanskeligheter (Engedal & Haugen⁷, 2005; Skovdal & Kilgren, 2002). I tidlig fase av sykdommen er flest ressurser synlige og inntakt. (Kjærgaard; 2008, Engedal & Haugen, 2005; Bjungan og Brataas, 2005; Sosialdepartementet, 2003). Det kliniske bildet vil være ulikt fra person til person, spesielt i

⁶ Det var overveldende med treff innen tema demens og det har vært en utfordring å kombinere søkeord for å begrense antall treff. Jeg har søkt i ulike databaser; Pubmed, BiIBSYS ask, Ofelas, Swemed, MedlinePlus, Søkeord: caregivers, Alzheimer's disease, dementia, home care, coping, grief, family, role, function, and meaning.

⁷ Innenfor nordisk forskning refereres det ofte til Haugen og Engedal, som både hver for seg og sammen har utført betydelig mengde forskning innen feltet demens, samt skrevet flere lærebøker innen temaet demens.

startfasen (Engedal & Haugen, 2005). Effekt av tilgjengelig medikamentell behandling er beskjedent, dermed blir etablering av gode ikke- medikamentelle tiltak⁸ av stor betydning (Ullstein m.fl., 2005)⁹. Tiltak består i å legge forholdene til rette med mål om å oppnå god livskvalitet og være i stand til å fungere opp mot det nivået som hjerneskaden tillater (Snoek & Engedal, 2008).

2.1.2 Dementes opplevelse av sykdommen

I følge Wogn- Henriksen(1997)¹⁰ opplever person med demens en serie med tap i løpet av sykdommen. Hun beskriver at den demente selv opplever vansker med å finne ord. Flere forskere viser også til språk og taleproblemer ved demens (Snoek & Engedal, 2008; Rokstad¹¹ 2005; Asplund & Normann, 2002). Bjungan og Brataas (2005)¹² viser i sin forskning at glemskhet medfører problemer, både praktisk, sosialt og eksistensielt. ”Det er husken som er verst” var dekkende for alle informantene i deres forskning. Manglende gjenkjennelse oppleves tungt og er et problem, noe også Wogn- Henriksen (1997) viser i sin forskning.

Når personer med demens skal beskrive hvordan sykdommen gir praktiske konsekvenser, så er de ikke konsekvente og entydige i sine svar. Innsikt i egen situasjon dreier seg ikke om et statisk enten - eller fenomen (Wogn- Henriksen, 1997). Bjungan & Brataas (2005) viser til at personene med demens ønsket å ivareta oppgaver i hjemmet, og de opplevde det bedre å feile hjemme enn å utsette seg for å mislykkes sosialt. Ingen beskrev problemer med praktiske gjøremål i hjemmesituasjonen som store eller uoverkommelige. Asplund & Normann (2002) viser på sin side at personer med demens føler seg nytteløse, opplever at de ikke fungerer sosialt og beskriver seg som en byrde. DAISY- delrapport 5¹³ viser at den syke var noe

⁸ I internasjonal sammenheng omtales ikke – medikamentelle tiltak gjerne som psykososiale tiltak/ intervensjon (PSI) (Ullstein m.fl, 2005)

⁹ Forfatterne viser i artikkelen til pårørende skoler som startet opp i Oslo 2000 etter et prosjekt i Horten kommune med pårørende kafé med råd og veiledningsfokus

¹⁰ Prosjektets formål var å skaffe kunnskap om opplevelsesaspekter ved å ha aldersdemens. 10 personer deltok.

¹¹ Temaboken beskriver atferdsendringer som kan oppleves hos personer med demens. Det settes søkelys på hvordan pårørende kan få hjelp til forståelse og mestring..Boken tar utgangspunkt i tre kliniske prosjekter om aldersdemens.

¹² Artikkelen ”Det er husken som er verst” bygger på et studie med fokus på mestring av problemer, samt opplevelse av livskvalitet hos hjemmeboende personer med Alzheimers sykdom i fase 1. Undersøkelsen var kvalitativ, og seks personer ble intervjuet.

¹³ DAISY (Dansk Alzheimer Interventions Undersøgelse) er et forsknings – og utviklingsprosjekt. En pilotundersøkelse i DAISY viste et stort behov for informasjon om demenssykdommen og dens konsekvenser både hos den syke og pårørende. Bakgrunnen for rapporten er de internasjonale erfaringer som peker på at det generelt savnes undersøkelse som fokuseres på nydiagnostiserte demente i tidlig fase og deres pårørende. Det

bevisst egen situasjon og uttrykte bekymring for egen verdighet og verdi, samt frykt for fremtiden (Buss m. fl., 2008), noe Tjøstheim (2008)¹⁴, Haugen (2004)¹⁵ og Asplund & Normann (2002) også beskriver i sin forskning.

2.1.3 Atferdsendringer hos personer med demens

Det synes som om personer med demens, selv ved alvorlig grad og på tross av språklige og kognitive begrensinger, opprettholder en vilje og en kapasitet til mening. Psykisk klarhet, samt følelsesmessig og psykososiale funksjoner er noe bevart (Tjøstheim, 2008; Buss, m.fl., 2006; Asplund & Normann, 2002; Edberg, 2002¹⁶; Wogn- Henriksen, 1998¹⁷). Samtidig er ikke alltid den syke, selv i den tidlige fasen, realistisk omkring eget funksjonsnivå og aktiviteter (Skovdahl & Kihlgren, 2002). Ved begynnelsen av sykdommen kan den syke mestre situasjonene ved å trekke seg tilbake og si nei til ansvar, benektning av problemer er vanlig (Asplund & Normann, 2002). Den hyppigste atferdsendringen er apati og passivitet; den syke blir mer stillesittende og følger ikke med. Rastløshet og motorisk uro kan være den andre ytterligheten (Asplund & Normann, 2002; Skovdahl & Kihlgren, 2002). Johannesen (2008) viser i sin forskning at angst, depresjon og utagering forekommer oftere hos yngre personer. Wogn- Henriksen (2008)¹⁸ beskriver at yngre personer med demens kan se fysisk frisk og ungdommelig ut, og noen snakker godt for seg. De yngre kan ha en sterkere opplevelse av frustrasjon og avmakt. De yngre befinner seg på et annet stadium i livet og demens kolliderer med kulturelle holdninger som verdsetter uavhengige, produktive og dynamiske mennesker.

ble gjennomført en spørreskjemaundersøkelse, 330 par deltok, 65 % av parene var samboere. 72,1 % hadde Alzheimers sykdom, og gjennomsnittlig MMS var 24 poeng. I tillegg til spørreundersøkelsen ble 11 par intervjuet.

¹⁴ Tjøstheim drøfter i boka sin egen praksis i forhold til etikk innenfor helsefag generelt og sykepleie spesielt.

¹⁵ Haugen har deltatt i en undersøkelse i forhold til tidlige tegn på sykdommen hos yngre, tilbud om hjelp, initiativ fra pårørende og evaluering av tilbud. Undersøkelsen bygger på intervju av 84 personer, hvorav 43 var hjemmeboende, 44 av de 84 pårørende var ektefeller.

¹⁶ Edbergs artikkel i boken "*Att möta personer med demens*" er basert på hennes doktoravhandling som handler om møtet mellom personal og personer med langtkommet demens.

¹⁷ Artikkelen er basert på et prosjekt gjennomført med midler fra Sosialdepartementets utviklingsprogram om aldersdemens og Utviklingsprogrammet for Alderspsykiatri.

¹⁸ Wogn- Henriksen tar i artikkelen utgangspunkt i en historie om Irene fra intervju med Rønning (2005), som får diagnosen Alzheimers 49 år gammel.

2.1.4 Pårørendes situasjon

Rentz (2008) betegner Alzheimers sykdommen som ”*an elusive thief*”, og Mulugeta (2009)¹⁹ betrakter det å ha demens som å leve med en kidnappet hjerne. Tapet er ikke bare den sykes, men rammer også de pårørende i høy grad. Kitwood (1999)²⁰ hevder at pårørende står i enorme oppgaver som de verken er forberedt på eller har kompetanse til, og at pårørende ofte har skyldfølelse. Et viktig funn i Skovdahl & Kihlgren`s (2002) forskning er at det ofte ikke er samsvar mellom svarene fra den syke og pårørende. I følge Haugen (2004) gjennomlever pårørende sterke følelser av sinne, sorg og fortvilelse, og mange har opplevd at en fremtid sammen som ektepar har blitt tatt fra dem. I veilederen ”*Pårørende som ressurs*” vises det til at pårørende ofte vil gjennomgå de vanlige stadiene i en krisereaksjon, og varierende grad av tilpasning og mestring fremtrer. Det handler ofte ikke om en akutt krise, men gjentatte kriser. Pårørende må forholde seg til endringer i personens atferd, tankesett og følelsesliv, og den vanlige gjensidigheten i forholdet endres. Noen pårørende kan oppleve redusert tålmodighet, får økt grad av sårbarhet, lav selvtillit og føler seg følelseskalde (Helsedirektoratet, 2008). Nortugs (2003)²¹ forskning viser til at alle ektefellene opplevde tap som skyldtes endringer hos personen med Alzheimers. Utryggheten preger tilværelsen og nye tap melder seg. Ved at pårørende ofte ikke kan dele byrden med den syke hevder Moe (2009)²² at risikoen er større for å være alene om ”å bære byrden”. Almberg & Jansson (2002)²³ beskriver at pårørende ofte opplever en ensomhet i tosomheten. Hagen (2006) viser til at flere undersøkelser har funnet ut at pårørendes omsorgsbelastning er størst i den tidligste fasen.

¹⁹ Legestudent gjør en betraktning av sin fremtidige rolle lege og viktigheten av å ivareta pårørende, som ofte holder seg i bakgrunnen av hovedpersonen i det hun benevner ”det menneskelige drama”. I artikkelen gjør hun en kommentar til Ulla Isakssons bok ”En hustru berättar”.

²⁰ Kitwoods arbeid er at personen med demens er i sentrum, og har forsket innenfor demensområdet i en årrekke. Henvises ofte til Kitwoods arbeid i nordisk forskningssammenheng. Hans arbeid er basert på psykoterapeutisk arbeid med hovedvekt på autentisk kontakt og kommunikasjon. Det meste av diskusjonen i hans bok er basert på forskningsresultater.

²¹ Rapporten er en omarbeiding av forfatterens hovedfagsoppgave i 2001 der hun så nærmere på psykiske reaksjoner hos ektefeller til personer med Alzheimers sykdom. Hun intervjuet åtte ektefeller, og sykdommen hadde vart fra to til femten år.

²² Forfatteren er overlege, ph.d ved geriatrik klinikk på Bispebjerg Hospital og har gjennom en femårsperiode foretatt mer enn tusen demensutredninger. Artikkelen baseres på hans empiri i forbindelse med utredning og behandling av pasienter med demenssykdom. Formålet er å introdusere begrepet *caregiver burden*, som dreier seg om å identifisere og forebygge belastningssyndromer hos omsorgsgivere til personer med demens.

²³ Almberg har skrevet en doktoravhandling om pårørendes situasjon før, under og etter at personen med demens er død. Jansson`s doktoravhandling dreier seg om situasjoner for pårørende med demenssykdom.

Moe (2009) viser til at den demenssyke reagerer som et speilbilde av ektefellens reaksjoner. I følge Wogn- Henriksen (1997) er det en stadig spenning mellom ønsket om nærhet og angsten for avhengighet. Hun viser til at spenningen fremstår som et viktig tema i menneskers liv. Hagen (2006) viser i sin rapport at den følelsesmessige nærheten med den demenssyke er gjennomsnittlig høyere nå. Det kan ha sammenheng med nære og komplekse relasjoner, for eksempel i form av økt engasjement i den demenssykes situasjon. Swane (1996) betrakter det mellommenneskelige møte mellom pårørende og den syke som i sitt utgangspunkt et ”skjevt” møte; asymmetrisk. Kitwood (1999) viser til at referanserammen bør være; PERSON- med- demens, som innebærer gjenkjennelse, respekt og tillit. Rokstad (2005) viser til at respekt innebærer ”å se hverandre på nytt”. Kitwood (1999) fremhever at det er umulig å tre fullstendig inn i en annen persons erfaringsbaserte ramme.

Hovedresultater i Ulsteins (2007)²⁴ forskning er at uønsket atferd (APSD) var den viktigste enkeltfaktoren som var assosiert med både emosjonelt - og sosialt stress. Belastingen pårørende opplever har sammenheng med funksjonsnivået og atferden hos den som har utviklet demens. Funnet i Ulsteins forskning samsvarer med studier som DAISY delrapport 5 henviser til (Buss m.fl., 2008). Ulstein (2008) påpeker i sin studie at pårørende er opptatt av å beskrive pasienten på en positiv måte. Mange pårørende setter, med høy lojalitet, egne behov til side for at familiemedlemmet skal bli boende hjemme så lenge som mulig. Ofte blir de pårørende hjemme og isolerer seg sammen med den syke. Helsedirektoratet (2008) hevder at pårørende nedprioriteter egne ønsker og behov. Mange pårørende vil oppleve at deres følelser styres av hvordan den syke har det til enhver tid, det kan utvikle seg til et uheldig mønster for begge etter hvert. I følge Tjøstheim (2008) er det et paradoks; at jo mer sliten de er, jo mer prøver de å henge i. Rokstad (2005) beskriver at pårørende har sluttet med fritidsaktiviteter, og flere oppgir årsaken med at den syke blir usikker og urolig for å være alene hjemme. Johannesen (2008) viser til at pårørende ofte er yrkesaktive når personer får demens før fylte 65 år. Yngre pårørende kan oppleve at det blir vanskelig å fortsette i arbeidslivet når omsorgsoppgavene øker i hjemmet (Engedal & Haugen, 2005; Johannesen, 2005).

²⁴ Ulstein er Psykiater og har skrevet doktoravhandlingen: ”*Dementia in the family*”, som omhandler hvordan omsorgsgivere har det når et nært familiemedlem utvikler demens. Studien antyder at ca 25 % av de pårørende sannsynlig kvalifiserer til en depresjonsdiagnose.

Rokstad (2005) fremhever at de positive følelsene som preger arbeidet ikke må glemmes. Flere studier viser at pårørende gjennomgår både positive og negative reaksjoner på samme tid, og betrakter sin situasjon som meningsfull og givende. Kunnskapen om hva som ligger til grunn for dette er mangelfull (Nolan m.fl., 1996; Andr en & Elmst ahls, 2005²⁵; Engedal & Haugen, 2005; Hagen, 2006). Andr en & Elmst ahls (2005) viser at p ar rende uttrykker ulike tilfredsstillinger som er relatert til personen som det ytes omsorg for. Det er viktig for omsorgsgiver at omsorgen f ar dem til   f ole seg n odvendig og  nsket, samt det   finne mening i rollen som omsorgsgiver.

P ar rende kan med sin viten og direkte deltagelse v are en st yttende faktor i brukerens omgivelser (Helsedirektoratet, 2008; Johansen m.fl., 1997). En ektefelle kan kompensere for mange av de daglige funksjonene som den syke har mistet helt eller delvis (Buss m.fl., 2006). Intervjuene i Skovdahl & Kihlgrens (2002) forskning understrekes den dementes oppfattelse av de p ar rende som den viktigste sosiale relasjon. I f olge Almberg & Jansson (2002) er p ar rende ofte den n odvendige lenken for   bevare kontinuitet i den sykes verden. P ar rende m a sees p a som en ressurs og ikke et hinder, fordi deres erfaringer og kunnskaper om og med den syke er unik. Innen forskningen omkring demens belyses det at p ar rende ogs a kan overbeskytte og hemme mestring hos personen med demens i stedet for   hjelpe og bidra til mestring. I samhandling med personer med demens vil f olelse av egen utilstrekkelighet og hjelpel shet kunne fremtre (Buss m.fl., 2008). P ar rendes opplevelse av stress, byrde og belastning kan innvirke p a atferden til den som har sykdommen (Johannesen, 2008; Nortug, 2003). I tillegg virker ofte personer med demens sv ert usikre, trege og hjelpel se i sin atferd og det er lett   hjelpe for mye. Utfordringen er   gi den hjelp som er n odvendig uten   overta utf orelsen av aktiviteten (Andersen & Holte, 2005; Hagen, 2005).

²⁵ Artikkelen handler om p ar rendes opplevelse av tilfredsstillende i demensomsorg i hjemmet. Prosjektet omfattet 153 familiemedlemmer til i hovedsak mild grad av demens. Den syke valgte selv ut den personen som den mente hadde hovedansvaret for omsorgen, men ikke en formell omsorgsyrer. Ulike standardiserte instrumenter var brukt i unders okelsen. Deres henvisning til at det har v ert lite publikasjoner om positive aspekter ved   v are p ar rende i demensomsorg, samsvarer med mine s ok i ulike databaser. Forfatterne benytter Antonovsky og hans beskrivelse av "sense of coherence", og bringer helse som grunnlag for forst aelse av p ar rendes h andtering av stress.

Wogn- Henriksen (2008) viser til at det er mange rutiner, vanemønstre og forventinger som må justeres i familien. I følge Knutsen (2006)²⁶ er det som ektefelle ikke lett å velge seg ut av omsorgsrollen fordi det er mange bånd mellom ektefeller. Haugen (2004) beskriver i sin forskning at pårørendes rolle og endringer i relasjoner viser seg å ha utviklet seg fra nærhet, gjensidig empati og forståelse til en relasjon hvor den friske ektefellen får en økende omsorgsbyrde. Med bakgrunn i at tilstanden til en person med demens virker inn på familiestrukturen, mener Ingebresten og Solem (2002) at den relasjonsorienterte mestring medfører omorganisering av familiestrukturen og utviklingen av nye rollemønstre innen familien. En tidligere likeverdig partner har økt behov for hjelp, og en rekke oppgaver må overlates til den pårørende (Engedal & Haugen, 2005; Nortugs, 2003). I følge Rokstad (2005) begynner pårørende allerede tidlig i forløpet å overta oppgaver for og omkring den syke. Almberg & Jansson (2002) beskriver at den pårørendes rolle forandres under sykdomsforløpet.

Sentralt i hverdagslivet er kommunikasjon, som innebærer både verbal, kroppslig og sosial meningsutveksling. Både avsender og mottakerfunksjoner rammes ved demens (Wogn- Henriksen, 2005). Vansker som oppstår i kommunikasjon er i følge Rokstad (2005) ofte de mest slitsomme påkjenninger for pårørende som følger pasienten gjennom sykdomsforløpet. Ingenting tyder på at behovet for kommunikasjon blir mindre ved demensutviklingen (Wogn- Henriksen, 1997). Den atferden som sees kan være personens måte å kommunisere sine indre opplevelser og reaksjoner til omgivelser og nærpå personer. (Rokstad, 2005). Vi må forutsette at personer uttrykker en mening, selv om den ikke oppfattes umiddelbart. I følge Asplund & Normann (2002) og Edberg (2002) er det en stor utfordring å vite hva en person med demens tenker og ønsker når de har vansker med å uttrykke seg både verbalt og ikke - verbalt. Det er en risiko for at uttrykksformer reduseres til noe avgrenset og kjent, og at vi på forhånd har bestemt oss hva som følger med en demenssykdom. I følge Rokstad (2005) innehar omverden et saksaspekt, det vi gjør sammen, og et relasjonsaspekt, måten vi gjør det på og møter hverandre.

²⁶ Knutsen har gjort en kvalitativ studie av menn som omsorgsgivere til ektefeller med diagnosen aldersdemens. Studien besto av 9 menn, som bodde eller hadde bodd sammen med ektefelle som hadde utviklet Alzheimers sykdom. Formålet med studien er å beskrive omsorgsbyrden og påvirkning av livssituasjonen som omsorgsgiver.

2.2 Hverdagslivet

Utgangspunktet for studien er historiene og beskrivelsene fra de pårørendes hverdagsliv. For å utvikle forståelse for de endringene og utfordringene som pårørende møter i hverdagslivets mangfoldighet og kompleksitet, vil jeg støtte med til sosiolog Bech-Jørgensens (1997)²⁷ hverdagslivsteori. Bech-Jørgensen definerer hverdagslivet som det livet som leves, og som vi opprettholder og fornyer, gjenskaper og omskaper hver dag; Hverdagslivet er i stadig bevegelse og betraktes som en tilblivende prosess. Analyse av hverdagsliv tar utgangspunkt i de måter mennesker håndterer et sett utvalgte betingelser på. De daglige mønstre av handlinger, tanker og følelser relateres til de betingelser som de er rettet mot. En slik tilnærming til pårørendes fortellinger om et endret hverdagsliv, finner jeg hensiktsmessig.

2.2.1 Hverdagslivsendringer

Mennesker må forstås gjennom relasjon til andre og gjennom symbolske mønstre og hverdagskulturer. Det er av avgjørende betydning å bli oppmerksom på det store ressursområdet, som disse mellommenneskelige samspillprosesser omfatter (Borg, 2007; Borg, 2005²⁸). Bech-Jørgensen (1997) viser til at hverdagslivet er betinget av en *orden* som gjør det mulig å tillegge de daglige aktivitetene og mellommenneskelige relasjoner betydning; en orden som potensielt er felles. Orden gjør det mulig å erkjenne forandringer, og dersom det ikke hadde vært en orden ville alle forandringer blitt opplevd som kaos. Hverdagslivet kan ikke beskrives som foranderlig, mangfoldig og flertyding uten at det samtidig henvises til denne grunnleggende orden. Orden tenker jeg er et utgangspunkt for informanten til å se endringene ut fra, og beskrive hva som skjer.

²⁷ Birte Bech- Jørgensen er kultursosiolog. Utgangspunktet for boken er arbeidsledige kvinners hverdagsliv. Hun ar arbeidet med to ulike problemstillinger; å komme inn på arbeidsmarkedet og håndtere arbeidsløshetens betingelser. Hovedmaterialet består av semi - strukturerte intervjuer av 57 kvinner, arbeidet startet i 1978. Hennes bok er inspirert av den fenomenologiske filosofi; Henri Bergsons og Alfred Schutzs (1899-1959) arbeid. Emne for boken er det hverdagslivet vi lever, opprettholder, fornyer, gjenskaper og omskaper.

²⁸Tove Borg er utdannet ergoterapeut og har skrevet artikkel om begreper om hverdagsliv ut fra et ergoterapeutisk arbeid. Hun viser også til Bech-Jørgensen i sin betraktning av ulike måter å forstå hverdagslivet på.

Bech-Jørgensen viser videre til at denne orden er ganske selvfølgelig. *Selvfølgeligheter* er en av hverdagslivets grunnleggende betingelser²⁹, og er alltid forankret i tid og rom, og tillegges ofte betydning og betraktes som *symbolsk orden av selvføleligheter*. Selvfølgeligheten innebærer at vi tar en stor del av vår omverden for gitt. Teorien til Bech-Jørgensen handler om, slik jeg leser den, å forstå hva som skjer når en symbolsk orden av selvfølgeligheter brytes opp og oppløses, noe som kan skje ved å bli pårørende. Hennes forskning går ut på å begrepssette hvordan de arbeidsledige kvinnene forsøkte å gi hverdagslivet mening og forklare det meningsløse. Hun skiller mellom to tidsmessige selvfølgeligheter; *å ha god tid og at verden er foranderlig*. I forhold til tid gjorde de arbeidsledige kvinnene en betraktning om at i overgangsfasen til å bli arbeidsledig fikk de mer tid og det opplevdes ofte godt. Etter hvert ble opplevelsen av god tid ikke en positiv faktor og de opplevde å ha for mye tid, og de manglet etter hvert en tidsstruktur. Hverdagslivet er altså ikke bare rutinepreget og selvfølgelig, men det er også foranderlig og strukturert av betydning. Bech-Jørgensen viser i sin forskning hvordan dagene til de arbeidsledige kvinnene kan bli ”forskjellsløse”, noe som innebærer at den ene dag ligner den andre, og når dagen er gått er det vanskelig å huske hva som er skjedd. Videre viser hun til at hjemmets betydning endret seg ved å bli arbeidsledig, og det god behagelige hjemmet fremstod som et innlukk, fengsel og vern for noen.

I forhold til forandringer viser Bech-Jørgensen til forandringstyper som betegner mer eller mindre omfattende og merkbare forandringer av hverdagslivets betingelser: *Forskyvinger* er de minst omfattende og mest umerkede forandringene, og de som oppstår hver dag. *Skred* er innbyrdes forbundne forandringer som utløses når det er skjedd mange forskyvinger i selvfølgeligheten, og er en mer langvarig prosess. *Brudd* betegner de mest omfattende og merkbare forandringene, og oppstår som en omstrukturering av hverdagslivets selvfølgeligheter. De begrep som her er presenteret vil jeg benytte for å betrakte hvordan ulike endringer får innvirkning i hverdagslivet for informanten i mitt materiale.

Endringen som oppstår i hverdagslivet kan håndteres på ulike måter. Bech-Jørgensen deler hverdagslivets aktiviteter, som søker å gjenskape og omskape symbolsk orden av hverdagslivets selvfølgeligheter, og skaper mening, ut fra: 1) *Upååktede aktiviteter* er det

²⁹Bech-Jørgensen viser til to andre betingelser for hverdagslivet: Meningsuniverser og samfunnsskapt institusjoner; to begreper hun bruker lite i sin bok, men som viser hvordan hverdagslivet innehar flere betingelser som virker inn. Jeg ikke vil benytte begrepene i denne oppgaven da det vil bli for stort omfang å diskutere.

rutinemessige; ”alt det vi gjør, vi ikke legger merke til, at vi gjør” (s.17, 147). Hun påpeker at de upåaktede aktiviteter ikke er ubevisste. Det betyr at dersom noen gjør meg oppmerksom på hva jeg gjør, så vet jeg det godt og kan umiddelbart snakke om det. Vi kan bli overrasket over hvor mye andre legger merke til at vi gjør, som vi selv ikke har lagt merke til. Forskjellen er hva vi gjør, og hva vi legger merke til at vi gjør. Upåaktede aktiviteter har noen grunnformer; det er *Gjenkjennelser* som er den første forutsetning for at vi ser forskjeller og tildeler betydning. *Gjentakelser* er de handlinger, tanker osv som repeteres og søker å frembringe en regelmessighet og kontinuitet. Gjentagelser kan sees på som vaner, rutiner, tradisjoner og ritualer som ikke bare skaper orden i livet, men også liv i ordenen. *Justeringer* strever mot å gjenopprette selvfølgeligheter. *Improvisering* har det samme mål som justeringer, men kan tvert i mot skape uforutsigbarhet ved at de anvendes i uforberedte situasjoner. *Syntetiserende bestrebelse* dreier seg om å skape en opplevelsesmessig helhet i hverdagslivets flertydighet. *Autonomibestrebelse* utfoldes som en måte å skape seg en sfære i hverdagen som vi kan betrakte som vår egen. 2) *Strategiske aktiviteter* er rettet mot bestemte mål, dersom realisering krever ressurser. Jeg oppfatter strategi som målrettet aktivitet, og som en bevisst handlinger som krever vurderinger. 3) *Symbolske aktiviteter* er mønster av upåaktede aktiviteter som gir hverdagslivet mening og betydning gjennom bruk av symboler. Symboler kan være en handling, og ethvert symbol innehar en mulighet å tolkes forskjellig. I følge Bech-Jørgensen er det de symbolske håndteringer som gir hverdagen mening.

Bech-Jørgensen (1997) benytter begrepet hverdagslivskrefter. Det er krefter som kan forandre hverdagslivet, og samtidig gjøre det meningsfylt og motstandsdyktig. Hverdagslivskreftene utspilles i spillerom av betydning, og noen forandringspotensialer kan lokaliseres. De er alltid forbundet med følelser og fornuft, og utspiller seg av mellommenneskelige relasjoner. Rolleperspektivet er sentralt for å beskrive og forstå den mellommenneskelige relasjon og samhandlingen mellom pårørende og ektefellen i hverdagslivet. Jeg her vil vise til noen ulike betraktninger rundt rollebegrepet som jeg vil benytte som en inngang til å forstå det relasjonelle samspillet mellom informanten og ektefellen. Forventninger viser seg i ulike teorier å være sentralt i forhold til betraktning og forståelser av roller, og vil være et sentralt begrep for meg benytte. Forventninger kan i følge Bergland & Hæreid (1993) betraktes som en forestilling om framtidige hendelser og samhandling. En sosial rolle er et relativt stabilt sett av atferdsmønstre som forventes av en person som har en spesiell posisjon i en gruppe, og inngår i en eller annen form for samspill (Håkonsen, 2009; Lossius & Romøren, 1994;

Bergland & Hæreid, 1993). Til roller er det tilknyttet normer som kan sees på som stabile forventninger og som ofte er tilknyttet verdier. Roller gir rettigheter og plikter, og summen av alle rollene til en person kan betraktes som sosius; multiple roller. En sosial rolle har ofte en komplementær rolle som er blitt formet i samspill med motsvarende rolle, og kan betraktes som et rollepar, noe den pårørende og ektefellen vil være. Rollekonflikt oppstår når det er ulike forventinger til roller; både mellom ulike roller til en person, men også når det er motstridene forventinger til en rolle (Bergland & Hæreid, 1993).

2.3 Opplevelse av sammenheng og perspektiver på mestring

De pårørende blir ofte stilt ovenfor situasjoner i hverdagslivet som de må forholde seg til og håndtere. Wogn- Henriksen (1997) gjør en interessant betraktning rundt menneskets behov for å oppleve en helhet i livet;

”Behovet for å lete etter forklaringsvariabler og formulere sammenhenger om verden er en av våre basale menneskelige og kognitive utrustninger og en forutsetning for et meningsfullt liv. Jo mer uventet, uforståelig og smertefull en hendelse er, jo mer intenst mobiliseres vanlige spørsmål om hva som hendte, hvordan og hvorfor. Å sette merkelapper på fenomener og beskrive deres innbyrdes sammenheng er et viktig redskap for å skape oversikt og få en følelse av kontroll. I neste omgang kan de forklaringene og beskrivelsene vi tyr til få omfattende konsekvenser for vår opplevelse og våre handlinger”

(Wogn- Henriksen, 1997 s, 252)

Holst (2002) skriver at mennesker skaper og konstruerer en mening i det som har skjedd og skjer i deres liv. Mennesket er forfatter til eget liv og skaper mening og sammenheng i det som kan virke ubegripelig eller vanskelig å akseptere. Mulugeta (2009) betrakter situasjonen til pårørende som at det kan være lettere å akseptere det som en forstår. Det er ulike faktorer som spiller inn på hvordan den enkelte informant handler og hva som fører til at de håndterer ulike situasjoner som de gjør. De er de ulike faktorene bak handlingen jeg ser som en inngangsport til å forstå informantenes handlinger.

For å kunne løfte frem og sette ord på håndtering av livssituasjon til informantene vil jeg benytte Antonovskys (2005)³⁰ *salutogenetiske modell*. Modellen fokuserer på hva som gjør at

³⁰ Aaron Antonovsky (1923-1994), medisinsk sosiolog og professor i emnet. Gjennom å tenke salutogenetisk er det positive helseeffekter som er i fokus. Han søker, i motsetning til den mer patologiske orienteringen, mot kilden til hvorfor mennesker på tross av tap, påkjenninger og livskriser klarer seg. I sitt arbeid har han konstruert et standardisert spørsmålsformular for å måle SOC, og på den måten prøve hypotesen om at SOC står i et kausalt forhold med helsetilstanden. Han intervjuet 52 personer som hadde vært utsatt for et traume.

mennesker havner på den positive polen i dimensjonen helse- uhelse, i motsetning til patogenese som forsøker å finne ut hvorfor mennesker blir syke. Antonovsky gir et spennende bidrag til å forstå hvordan mennesker som gjennomlever et hverdagsliv som fremstår som fragmentert og kaotisk, tross alt mestrer å stå i og noen ganger kommer styrket ut av prosessen. En slik tilnærming til pårørendes fortellinger om hvordan de opplever sammenhenger og håndterer endringer i hverdagslivet, finner jeg hensiktsmessig.

2.3.1 Opplevelse av sammenheng

Antonovsky (2005) beskriver at den menneskelige verden er full av stressorer, og vil alltid være nærværende i våre liv; ”krav som det ikke finnes några omedelbart tilgjengelig eller automatisk adaptiva responser på” (s. 57); motstandsbrister. Å bli stilt ovenfor en stressor leder til en spenningstilstand som må håndteres, og det er viktig å fremheve at stressorer også kan oppleves som positive. I forhold til mitt materiale er det relevant å tenke at endringene i hverdagslivet kan oppleves som stressorer, og spørsmålet blir hvordan informantene forholder seg til disse. Det er spesielt hendelser som innebærer store krav til endringer og tilpasninger som kan utløse stress. Sentralt i den salutogenetiske modellen er *opplevelse av sammenheng* (*sence of coherence- SOC*). *SOC* er et perspektiv for å kunne forstå hvordan mennesker, som på tross av store påkjenninger og uorden i livet, forblir friske eller til og med vokser på dem. *Begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet* er tre sentrale komponenter i forhold til personens opplevelse av sammenheng.

Begripelighet innebærer i hvilken grad indre og ytre stimuli oppleves som fornuftsmessig begripelig; ”jeg forstår”. En person med høy følelse av begripelighet gjør at forventninger om stimuli som møtes i fremtiden er forutsigbare, eller når endringer kommer som overraskelse kan de forklares og ordnes. Begripelig er ikke bare kognitivt begripelig, men også følelsesmessig og motiverende begripelig. *Håndterbarhet* er den grad mennesket opplever at det er ressurser til ens rådighet og tilgjengelighet i forhold til de krav, den belastingsbalansen, som fremkommer; ”jeg kan greie”. Ressurser betyr først og fremst den kunnskap, de ferdigheter, det material og den utrusting personen har, men ressurser kan også være kollektive og ligge utenfor personen. Sosiale roller kan gi oss følelsen av å være kompetente. *Meningsfullhet* henviser til det å være delaktig ifølge Antonovsky; ”jeg syntes det var viktig”. Meningsfullhet betraktes som en motivasjonskomponent, og synes å være den viktigste. Ved virkelig engasjement og tro på forståelse av utfordringen vil det oppstå en sterk motivasjon til

å søke etter ressurser. Det avgjørende spørsmålet er om det finnes livssektorer som personen selv opplever som viktige. En person med sterk SOC har fleksible grenser for hva som er meningsfylt og viktig, noe som medvirker til å bevare sitt bilde om en sammenhengende hverdag. Antonovsky gjør en betraktning av de tre komponenten i forhold til hverandre, noe som blir vesentlig for å søke å forstå den enkeltes forutsetning for håndtering av situasjonen. For eksempel kan høy begripelighet i kombinasjon med lav håndterbarhet lede til et sterkt trykk mot forandring.

Antonovsky viser til *generelle motstandsressurser* som innebærer fortolkningsramme og mestringsressurser, og dannes ut fra erfaringer og møter med ulike stressfaktorer. Motstandsressurser er alt som kan gi kraft til å bekjempe ulike stressorer. Å bli stilt overfor dramatiske endrede livsbetingelser utfordrer personen på ulike måter. Personen må forholde seg til det instrumentelle handlings- og problemløsnings aspektet; ”hva skal jeg gjøre”?, samtidig med det følelsesmessige aspektet; ”hva er jeg verdt”? Personer med sterk SOC opplever også sorg og fortvilelse i hverdagslivet, men poenget til Antonovsky er at personer med en sterk SOC, som en grunninnstilling i møtet med verden, vil være bedre rustet til å ta fatt på utfordringen og søke mening.

2.3.2 Mestring – mestringsstrategi

Ordet mestring eller mestringsstrategier brukes flittig i dag, og benyttes for å forklare strategier som mennesker anvender for å håndtere endringer og forhold i hverdagslivet. Rokstad (2005) viser til at mestring brukes i engelsk faglitteratur som coping; å hamle opp med eller å makte. Engedal & Haugen (2005) definerer mestring som evnen til å håndtere endringer i livsbetingelser. I følge Wogn- Henriksen(1997) dreier mestring og tilpasning seg om evnen til å leve med forandringer. Vifladt & Hopen (2004) beskriver at pårørende har med seg ”bilder” fra livet forut for sykdommen, og mestring er en vei der en steg for steg lager nye bilder og gjenvinner kontroll, ved å lage nye forventinger og nye mål. Med utgangspunkt i de beskrivelsene ovenfor velger jeg å se på mestring som informantenes ulike måter å handle i forhold til de endringer som oppstår i hverdagslivet.

Antonovsky omtaler også mestring som coping, men jeg vil benytte begrepene mestring og håndtering i oppgaven. Sentralt i mestringsbegrepet ut fra Antonovskys (2005) teori står ideen om kontroll, og om å oppleve påvirkningsmulighet i vanskelige situasjoner. Håndtering av

situasjoner påvirkes alltid innenfor rammen av en kulturell sammenheng som definerer reglene. Han klargjør også at en person med sterk SOC anvender den mestringsstilen som virker mest gunstig for aktuell situasjon;

”Detta är, menar jag, personer med en stark KASAM (SOC). De drives av en vilja att lösa sina problem och efter att ha klarlagt problemets art och dimensioner och den virklighet som omger det, är de på god vä att hantera det hele genom att välja de resurser som är mest ändamålsenliga för problemet i fråga”. (Antonovsky, 2005, ss 193)

Feedback, eller det jeg omtaler som tilbakemeling, samt korrigerende handling er viktige steg i en mestringsprosess. Antonovsky viser til Mechanic (1974) som viser til at det er viktig å se stresshåndtering, som en prosess; et kompleks sett av vekslende vilkår, som har en historie og en fremtid.

I diskusjon av min empiri vil Kitwoods (1999) betraktning av menneskets to grunnleggende former som ressurser *adaptive* og *erfarende* være aktuell å benytte for å belyse hvordan ressurser kan virke inn i forhold til mestring. Adaptive ressurser betraktes som tillærte måter å respondere ”passende” på andre menneskers krav, mens erfarende ressurser knytter seg til en persons evne til å oppleve å erfare hva han eller hun gjennomgår. Kitwoods betraktning, i likhet med Antonovsky og Bech-Jørgensen, viser at vi lar oss påvirke av normer og strukturelle betingelser i samfunnet når vi velger handling. Asplund og Normann (2002) har også en spennende og relevant inndeling av realitetsorientering og personsentrert omsorg som strategier for handling. Innen realitetsorientering forsøkes det å få personen til å oppfatte virkeligheten, mens personsentrert omsorg dreier seg om å forstå hvordan personen med demens oppfatter verden, for deretter å kunne føre en samtale som begge forstår. I følge Håkonsen (2009) er forsvarsmekanismer ubevisste mestringsstrategier som endrer vår oppfatning av en stressfylt situasjon, men kan også bidra til å benekte realitetene og oppleve forvrengning av verdensbildet. Andre relevante perspektiver som vil være vesentlig å ha som bakteppe for å søke forståelse i informantens handling er etikk, verdier og vaner. I nærhetsetikken fokuseres det på de mellommenneskelige relasjoner som grunnlag for handling (Johansen & Veltelsen, 1996). Håkonsen (2009) viser til at følelser er kanskje det viktigste motivet for handling, samtidig som verdier er et referansepunkt for vurderinger, tanker og handlinger. Tjøstheim (2008) benevner vaner som egenskaper som fremkommer i personenes handlingsmønstre. Vaner oppfattes som et reaksjons- eller handlingsmønster som er dannet i vekselvirkning mellom individuelle utspill og sosial kontroll.

3.0 Metode

Jeg vil her presisere og tydeliggjøre de prosessene som har ført frem til funnene i oppgaven; fremgangsmåter under innsamling, analyse og tolkning av data.

3.1 Metodevalg

Prosjektet har, som sagt, til hensikt å komme nærmere det opplevelsesmessige aspektet ved å være pårørende til en ektefelle som i ung alder har fått Alzheimers sykdom. For å skape nærhet til de som skal spørres om fenomenet har jeg valgt en kvalitativ tilnærming med semistrukturert forskningsintervju. En kvalitativ forskningsdesign sett ut fra Ringdal (2006) innebærer grundige undersøkelser av få enheter, og vil derfor være hensiktsmessig i denne studien. Kvale (2006) definerer det kvalitative forskningsintervju som ”et intervju med mål om å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden med henblikk på fortolkninger av de beskrevne fenomener” (s. 21). Det semistrukturerte intervjuet har jeg benyttet med stor grad av åpenhet, men samtidig beholdt den moderate strukturen ved å holde intervjuet innenfor de relevante tema jeg ønsker å innhente opplysninger om. Jeg har valgt å søke i dybden og vektlegge betydningen av de pårørendes meningsverden slik Thagaard (2003) beskriver.

3.2 Fenomenologisk hermeneutisk vitenskapelig ståsted

Det som fremstilles i oppgaven er min fortolkning av hvordan mine informanter opplever sine liv og ser seg selv i relasjon til den syke ektefellen. Det er den enkeltes oppfattelse av hverdagslivet som jeg forsøker å gripe. Ut fra hensikten med å løfte frem dimensjoner av mening, vil fenomenologisk hermeneutisk vitenskapsteoretisk ståsted danne bakteppe for denne forskingen. Det er betydningen av å leve et hverdagsliv sammen med en ektefelle med Alzheimers sykdom jeg er opptatt av, og hvordan informantene beskriver at de tilpasser seg endringer som oppstår. Det sentrale i oppgaven har vært å få tak i fortellingene fra hverdagslivet slik de opplever det i dag.

Fenomenologien³¹, som vitenskapssyn, tar utgangspunkt i hvordan virkeligheten oppfattes og forstås av en enkelte, og søker å finne en dypere forståelse og mening i livserfaringene til den

³¹ Husserl (1859-1938) betegnes som grunnleggeren av fenomenologien. Hans hovedinteresse var å studere bevisstheten, og hvordan fenomener er gitt for vår bevissthet. Bevisstheten er alltid rettet mot noe, og kalles intensjonalitet (Thornquist, 2006)

enkelte (Thagaard, 2003). Et fenomenologisk perspektiv fokuserer på personens nære tilknytning til verden. Forskingen søker å overstige det som er det umiddelbart gitt (Kvale, 2006). Fenomenologien tar utgangspunkt i at vår bevissthet alltid er rettet mot noe, og at vi lever i en verden som har mening og betydning for oss (Thornquist, 2006). Fenomenologien er sentral i min tilnærming fordi fokus rettes mot de pårørendes opplevelse av hverdagslivet, formidlet gjennom hverdagsspråkets mangfoldighet.

Hermeneutikk, som vitenskapsyn, dreier seg om spørsmål knyttet til forståelse og fortolkning, og hvordan vi gir verden mening. Forståelseshorisont, forforståelse og fordom³² er sentrale begreper innen hermeneutikken. Thornquist (2006) viser til at fordom er noe som går foran og forut for. Hun henviser til den forforståelse og bakgrunnskunnskap vi møter fenomener med, og at vi aldri er forutsetningsløse i møtet med et fenomen.” Den hermeneutiske sirkelen” vektlegger at vi forstår helhet ut fra delene og delene ut fra helheten. Lindseth & Norberg (2004) beskriver at vi forstår i relasjon til vår forforståelse, og en tekst har aldri bare en mening. Thornquist (2006) oppsummerer at fenomenologien framholder at bevisstheten er rettet mot noe, og at dette har mening. Hermeneutikken betoner at dette ”noe” ikke er umiddelbart gitt, men må fortolkes.

3.3 Gjennomføring av prosjektet

Jeg vil her beskrive mine begrunnelser for utvalget, gjennomføringen av intervjuene, bearbeidelse og analyse av datamaterialet, min rolle i prosjektet, etiske betraktninger og metodekritikk

3.3.1 Utvalget

Min empiri bygger på kvalitativt intervju med to kvinner og en mann som er pårørende til personer med demens. Utvalget er strategisk i form av at informantene er valgt ut fra hensikten med oppgaven. Et utvalgsriterium var at informantene skulle være ektefelle eller

³² Gadamer (1900-2002) vektlegger at livsverden må møtes med åpenhet. Åpenheten gjør at noe nytt eller annerledes kan fremtre ved et fenomen, men åpenhet er ikke forutsetningsløs. For å forstå verden må vi være bevisst vår egen forståelseshorisont, tradisjoner og fordom. Førforståelse er utgangspunkt for forståelse. Fortolkningen er avhengig av hvilken kontekst den forstås ut fra (Dalberg m.fl. 2008).

samboer med en person som i ung alder har fått diagnosen Alzheimers sykdom³³, og som nå er i tidlig fase av sykdomsprosessen³⁴. Alzheimers sykdom med tidlig debut har flere og mer uttalte symptomer enn ved sen debut, og med stadig nye endringer og utfordringer (Engedal & Haugen, 2005; Andersen & Holthe, 2005; Nortug, 2003), noe jeg tenker kan gi mange perspektiver på endringer. Et annet kriterium var at de pårørende og ektefelle skulle bo hjemme sammen, og ha bodd sammen i minst to år forut for diagnosen. Kjønn var ikke et utvalgs-kriterium, heller ikke det å være yrkes aktiv. De utvalgte er helt i tråd med problemstillingens formål. Ut fra omfanget på oppgaven og begrenset tidsramme ble tre informanter det jeg realistisk ville klare å bearbeide. Jeg mener at de tre respondenter gjennom sine hverdagsfortellinger beskriver noen tendenser som viser både sammenfall og motsetninger av deres opplevelse som pårørende, noe Olsen (2003) også viser til i sin betraktning av antall respondenter.

Informantene ble rekruttert gjennom demenskontakten den i aktuelle kommunen, samt gjennom nettverk for pårørende. Ved forespørsel mottok informantene skriftlig informasjon og samtykkeerklæring (vedlegg 2). Rekrutteringsgrunnlaget var i følge demenskontaktet svært lite, og for meg var det svært sårbart dersom noen ville takke nei. To av tre som ble forspurt av demenskontaktet ønsket å delta og sendte fortløpende en underskrevet del av samtykkeerklæringen til meg. Den tredje som ønsket å delta ble rekruttert via andre nettverk for pårørende. I løpet av to uker hadde jeg fått klarsignal fra tre informanter. Jeg tok kontakt med alle via telefon og avtalte tidspunkt og sted for gjennomføring av intervjuene.

De to kvinnelige informantene er yrkesaktive, mens den mannlige informanten er pensjonert. De er ulik i alder; 50- 67, men alle er gifte med sine syke ektefeller. De bor både i byen og på landet. To har felles barn, mens det tredje paret har barn hver for seg. De syke ektefellene er mellom 52- 64 år, og de er fordelt i stadier fra begynnelse av tidlig fase til helt i slutten av tidlig fase av sykdomsutviklingen.

³³ Jeg har valgt Alzheimers sykdom fordi 2/3 av de som har demens har denne sykdommen, og det er dermed størst sannsynlig å møte denne formen av sykdommen i praksis. Ung alder er under 65 år (Wogn – Henriksen, 2008).

³⁴ Ut fra Berger skala (vedlegg 1) betegner jeg at begynnelse på tidlig fase er å klare seg en del alene, mens i slutten av første tidlig fase er hjelpebehovet større og kan ikke lengre være noe særlig alene.

3.3.2. Gjennomføring av intervju

Mitt ønske var å gjennomføre intervjuene hjemme hos informantene med den begrunnelse av å kunne komme nærmere deres livsverden. Ingen av informantene hadde mulighet til å fremskaffe rom hjemme uten ektefellene tilstede. Jeg føler at jeg mistet litt av det personlige som preger et hjem og som kunne gitt meg utdypende informasjon om hvem informanten er. Alle intervjuene ble gjennomført ved min arbeidsplass etter samtykke fra informantene. Intervjuene ble gjennomført i det samme rommet, som jeg booket for to timer og merket med opptatt på døren. Jeg tok utgangspunkt i; trygg atmosfære, klare spørsmål, god tid, toleranser for pauser, oppmerksomhet på hva personen sier og forsøk på å klargjøre meninger underveis.

Jeg hadde utarbeidet en intervjuguide med tema og noen spørsmål som hjelp til å opprettholde fokus på de områder jeg ønsket belyst (vedlegg 3). For meg var det viktig at temaene som ble tatt opp og spørsmålene som ble stilt skulle oppleves meningsfulle, og at de var relatert til den informantens livsverden. Jeg innledet alle intervjuene med å fortelle litt om bakgrunnen for prosjektet og formålet med samtalen. Alle intervjuene ble tatt opp på en diktafon, denne ble lagt på bordet mellom den pårørende og meg. Før jeg slo på diktafonen minnet jeg på om at alt ville bli tatt opp, og at materialet fra intervjuet ville bli behandlet konfidensielt og forskriftsmessig oppbevart. Samtidig presiserte jeg min taushetsplikt og deres rett til å trekke seg fra prosjektet dersom de ønsket det. Ingen hadde noen innvendinger, og jeg begynte med åpningsspørsmålet; ” Kan du forteller om hva som begynte å skje i hverdagen deres da du merket at endringer hos din ektefelle”? Jeg betrakter spørsmålet som åpent og gir informanten en invitasjon til å fortelle om sin historie. Hva som går bra, som virker bra og som oppleves positivt for informanten i hverdagslivet var jeg spesielt interessert i å undersøke. Samtidig vil historiene fra hverdagslivet som kan handle om frustrasjon, dårlige opplevelse og sorg være svært relevante å bringe frem og søke å forstå.

Intervjuguiden fungerte for meg som en ytre tematisk ramme for samtalens innhold og progresjon. Hovedintensjonen min var hele tiden å være der informanten var, og jeg supplerte med oppfølgingsspørsmål for å klargjøre og utforske den enkeltes utsagn. Målet var å komme nærmere hverdagslivet til den enkelte informant. Noe av styrken med semi - strukturerte intervju, slik jeg har benyttet det, er muligheten til å omformulere spørsmål ved behov og følge opp den enkeltes svar og gi rom for fleksibilitet. I intervjusituasjonen erfarte jeg at det å stille nøyaktig samme spørsmål i samme rekkefølge ikke var av betydning siden informantene

tydelig oppfattet samme spørsmål forskjellig, noe Thornquist (2006) forklarer ut fra menneskets ulike fortolknings- og forståelses ramme. Jeg opplevde stor grad av vilje til å fortelle om hverdagslivet og intervjuene preges av flere overraskende momenter som frembringes av informanten. Noen ganger i løpet av intervjuene ledet jeg retning dersom det var noe spesielt jeg ønsket å få belyst eller at samtaletema ble for langt utenfor prosjektet. Intervjuene hadde en varighet på 1- 1,5 time, og ga meg et rikt bilde av deres hverdagsliv. Til slutt i intervjusituasjonen så jeg gjennom intervjuguiden for å se om alle sentrale tema var belyst.

Det første intervjuet ble gjennomført med så langt mellomrom til de to neste intervjuene at jeg fikk transkribert til tekst og hørt gjennom to ganger før neste intervju. Det første intervjuet betrakter jeg som et prøveintervju. Jeg evaluerte min rolle som intervjuer og evaluerte intervjuguiden før de neste to intervjuene. Gjennom å rette oppmerksomhet og evaluere min egen rolle ble jeg dyktigere på å være i informantens historie og søke å forstå, og ikke så opptatt av å veilede slik jeg gjorde i det første intervjuet. Jeg mener at jeg ble tydeligere på å følge opp spennende tema og ikke minst begreper som de omtalte. Jeg opplevde at samtalene var preget av nærhet, tillit og fortrolighet. Jeg vet jeg kan ha påvirket respondentene, og selv ha blitt påvirket både kognitivt og emosjonelt i intervjusituasjonene, men en slik gjensidig påvirkning må det til en viss grad være for å skape trygghet og tillit. Alle de tre informantene virket strekt preget av sin egen situasjon og tok til tårene, noen mer enn andre. Gjennom både tårer og latter signaliserte og forsterket de betydninger av historien, og jeg lot de få tid til å bearbeide sine uttrykk, samtidig som jeg viste forståelse og var støttende.

3.3.3. Bearbeidelse og analyse av datamaterialet

For meg var det av stor betydning å tilstrebe lojalitet mot det som ble sagt. Min hensikt har, så lang som mulig, vært å få fatt i personens egen selvforståelse og betydning av endringen i hverdagslivet. Jeg har ikke bare søkt forståelse i ordene til informantene, men samtidig har kroppsspråket vært viktig å ivareta for å skape en helhet av fortellingene. Underveis i intervjuene laget jeg markeringer ved utsagn der ulike uttrykk slik som: tårer, dyp pust, smil, endringer i blikket kom til syne for meg. Etter alle intervjuene skrev jeg en spontanlogg med mine tanker omkring det informanten hadde sagt, min rolle som intervjuer og andre refleksjoner fra den konkrete situasjonen som jeg umiddelbart hadde opplevd som

betydningsfulle. Loggene og notatene er benyttet til å utdype og støtte opp ved analyse av den transkriberte teksten.

Jeg har tilstrebet å gjengi intervjuene presist ved avskrivning fra diktafon. Intervjuene ble transkriberte ordrett på dialekten til den pårørende. Det ble et helt naturlig og et bevisst valg fordi jeg følte at jeg kom nærmere intervjuet slik det hadde vært for meg; Ord og uttrykk ble mer levende for meg. Ved transkriberingen noterte jeg med ulike symboler; prikker, tankestreker, utropstegn og parentes med beskrivelser der det var mulig for å ivareta pauser, latter, gråt, sukk og andre lyder. Alle tre intervjuene ble fortløpende hørt gjennom og transkribert for å klare å bevare det jeg hadde opplevd gjennom intervjuene. Etter det første intervjuet så jeg nærmere på hva den pårørende hadde formidlet og hva jeg ønsket å finne mer ut om i de to neste intervjuene. Jeg endret noe på intervjuguiden til neste intervju, og etterspurte da mer om her og nå situasjonen, samt mer fokus på hvordan den pårørende selv opplever å bli berørt av endringen i hverdagen. Mellom de to siste intervjuene ble det ikke tid å transkribere, av praktiske årsaker, jeg fikk kun tid til å lytte gjennom. Jeg gikk da glipp av å se nærmere på om det var noen andre perspektiver som burde tones opp eller ned til det siste intervjuet. I ettertid ser jeg at spørsmål innenfor tema mestringsstrategier kunne vært relevant å fått utdypet ytterligere. Etter å ha skrevet alle intervjuene til tekst hørte jeg flere ganger gjennom lydopptaket for å kvalitetssikre transkriberingen.

Formålet med analysen har vært å fortolke materialet ut fra relevante perspektiver.

Analyseprosessen begynte, før selve intervjuet gjennom valg av tema, lesning av litteratur, valg av intervju personer og type intervju, samt utforming av intervjuguiden. Den analytiske prosessen ble forsterket under intervjuet ved at jeg begynte å danne meg et bilde av interessante utsagn og tema som jeg kunne tenke meg å forstå nærmere, slik Polit & Beck (2008) omtaler analyseprosessens utvikling. Coffey & Atkinson (1996) viser til at det ikke finnes en bestemt måte å analysere intervju på. Jeg systematiserte og bearbeidet den empiriske data ut fra mitt materiale særegenhet, noe jeg tenker er styrken i kvalitative metode. Jeg har benyttet en innholdsanalyse med utgangspunkt i Granheim og Lundman (2004) som grunnlag for systematiseringen av data. Innholdsanalysen har en struktur og oppbygning som jeg fant relevant for å kunne analysere mitt materiale og tydeliggjøre analyseprosessen.

”Unit of analysis” er i min oppgave den enkelte pårørende. Jeg leste hvert intervju flere ganger, altså ”naiv reading”, for å gjøre meg kjent med det enkelte intervju i sin helhet.

Deretter noterte jeg det som teksten konkret eller åpenbart omhandlet om (Granheim & Lundman, 2004). Jeg syntes denne prosessen var krevende fordi jeg begynte tidlig å fortolke det som var sagt, og beskrive det Thornquist (2006) betegner som tekstfjerne begreper på det sagte ord. For å ivareta mine assosiasjoner til senere analyse og diskusjon skrev jeg ned mine tanker i tekstens marg, og benyttet de i den senere analyse av tema. Deretter i prosessen identifiserte jeg meningsbærende enheter ("mean unit"), som for meg var ord, utsagn eller avsnitt som hang sammen og var relatert til hverandre på grunn av sitt innhold. Jeg satte de meningsbærende enhetene i en tabell, med hver analyseenhet for seg. Ved å systematisere ble materialet komprimert, noe som medførte at en del detaljer ble utelatt, men i følge Everett & Furuseth (2004) er det nødvendig for å få oversikt. Ved hver meningsbærende enhet skrev jeg mine assosiasjoner og foretok en abstrahering ved å beskrive og fortolke teksten på et høyere nivå. Deretter så jeg alle tre analyseenhetene på tvers av hverandre, og analyserte ulike tema som gikk igjen og som kunne danne grunnlag for videre analyse.

Utover i analyseprosessen erfarte jeg at det ble for mye å dele de utvalgte enhetene inn i både koder, kategorier, og tema, og jeg valget bare å forholde meg til overordnede tema. Fra min abstrahering til inndelte tema var jeg nødt til å ta flere steg tilbake igjen for å se i hvilken sammenheng de pårørende hadde gjort uttalelser som hadde bragt frem mine assosiert til temaene. Her viser jeg tydelig hvordan mitt arbeid har vært som en hermeneutisk spiral; helhet – del, del- helhet. I tillegg utarbeidet jeg et stort hjernekart med informantene i midten og alle tema og assosiasjoner fordelt med piler og bokser seg i mellom. For meg viste bildet kompleksiteten av hverdagslivets uttrykk i materialet, men samtidig ble de aktuelle temaene tydeligere for meg. Etter hvert i analyseprosessen fremkom fem forskjellige tema som gikk igjen i intervjuene og omhandlet viktige opplevelser for informantene i hverdagslivet. Temaene omhandler det å forholde seg til det uforutsigbare, skape trygghet, behov for handlingsrom, rolleendringer og håndtering. Temaet håndtering vokste mot slutten av oppgaven frem til en inndeling i; opplevelse av sammenheng og mestring av situasjonen.

Mange av de meningsbærende enhetene hadde flere mulige innfalsvinkler og kunne komme inn under flere temaet. Dermed måtte jeg foreta en del valg ved enten å gå tilbake til teksten for å se hvilken kontekst utsagnet ble uttrykt i eller hva jeg mente utsagnet viste best. Prosessen var både krevende og spennende på samme tid. Analyseprosessen utviklet seg etter hvert fra den umiddelbare meningen og de tema som jeg så i teksten til å gå over på et mer

analytisk nivå der jeg knyttet sammen empiri og teori. Jeg har opplevd helt til siste slutt at jeg har sett nye sammenhenger som har utvidet min forståelse og teoretisere mine funn ytterligere. Endringer i oppfatning viser at forståelseshorisont alltid vil videreutvikle seg som en dynamisk erkjennelsesprosess.

3.3.4 Min rolle i mastergradsprosjektet

Det å velge å skrive en oppgave om pårørende til yngre med demens var et bevisst og gjennomtenkt valg. Mitt utgangspunkt og motivasjon gjennom hele prosessen har vært min interesse for å få innblikk i hverdagslivet til mennesker som lever tett sammen med en yngre ektefelle med Alzheimers sykdom. Gjennom min jobb som ergoterapeut og som pårørende til en yngre person med Alzheimers sykdom har jeg en personlig, en praktisk og teoretisk kunnskap om emnet. Min kunnskap og erfaring gjør at forskingsfeltet ikke fremstår som ukjent og fremmede. Paulegaard (1997) problematiserer det å gå inn som forsker (innenfor) og samtidig skulle ta en utenfra posisjon, der det er både fordeler og ulemper med å være "fremmed" eller "kjent" innenfor området, samt faren for kulturbblindhet. Min erfaring som ergoterapeut i forhold til arbeid med personer med demens i institusjon ser jeg helt klart har vært en styrke gjennom hele prosjektet. Jeg har sett og erfart at det kan være utfordrende å kommunisere og samhandle, men jeg har også erfaring at ved å gi tid og rom i samhandlingen oppleves situasjonen mer håndterlig. Min personlige erfaring som pårørende har gjort at jeg måtte reflektere over hvordan utsagn og fortellinger gir umiddelbar gjenklang hos meg. Jeg har en annen forutsetning til å kunne forstå det informantene forteller enn om jeg ikke hadde denne erfaringen. En ressurs har også vært at jeg har ervervet meg kunnskap om mangfold av ulike mestringsstrategier og tilpasningsmåter som mennesker benytter i møte med demente. Jeg har også kjent på ulike, både gode og vanskelige, følelser som oppstår i relasjon med demente, og som jeg har med meg i prosessen. Jeg har også erfaring med å betrakte hva som skjer i relasjon med mine foresatte som er i samme situasjon som informantene. Jeg har opplevd at det skjer endringer både i forhold til kommunikasjon, relasjon og samhandling i aktiviteter, noe jeg helt klart har kunne dratt veksel av i hele prosessen. Derimot har jeg i svært liten grad kunnskap om hvilke tanker og beskrivelser den pårørende selv har.

Hele veien i prosessen og frem til det ferdige produkt er det jeg som styrer og fortolker materialet. Min faglige og personlige bakgrunn og forforståelse er i stor grad styrende for oppgavens tema, fokus i intervjuene og ikke minst for de perspektivene jeg har fortolket

intervjumaterialet med. Spesielt har jeg sett at min oppmerksomhet tilknyttet pårørendes betydning i forhold til hva og hvordan den syke kan oppnå mestring har påvirket min tankegang. Det å bringe med meg mine kategorier og briller inn, er et særtrekk og en mulighet ved det kvalitative intervjuet. Ved gjennomgang av materialet ser jeg at noen utsagn fra informanten har jeg tatt for gitt betydningen av og ikke etterspurt begrunnelser for, ut fra at jeg har tatt utsagnet forgitt. Det er noe som i følge Thornquist (2006) naturlig vil kunne skje når min erfaring som menneske og pårørende kan ligne den pårørendes erfaringer og teoretiske forklaringer. Jeg følte under intervjuene at det var en styrke selv å være pårørende, og jeg mener at min erfaring gjorde at jeg stilte mange inngående spørsmål som søkte begrunnelser fra informantene.

Min daglige jobb består av samtale med brukere og pårørende for å kartlegge funksjonsnivå forut for intervensjon. Jeg er vant med å inngå dialog med mennesker som er i krise og sorg, og jeg følte meg nokså trygg på min mellommenneskelige kompetanse forut for intervjuene. I intervjusituasjonene meddelte informantene livshistorier fulle av følelser og behov, og spesielt i det første intervjuet syntes jeg det var vanskelig å legge vekk min praksiserfaring som terapeut. Jeg kjente sterkt på det under intervjuet, og måtte virkelig jobbe med meg selv underveis. I de to neste intervjuene hadde jeg ikke denne iveren etter å få informantene til å se løsninger, fordi jeg hadde erfart at det å gjennomføre intervju er noe annet enn terapeutisk samtale. Det har vært en stor utfordring og læring for meg å tone ned det terapeutiske blikket mitt både under utarbeidelse av problemstillingen, teorilesning, datainnsamling, analysen og diskusjonen. Jeg opplever at jeg har påtatt meg en utfordrende og betydningsfulle rolle ved å gå inn i prosjektet. Min rolle har vært å knytte empiri, mine tanker og refleksjoner og teori sammen, slik at leseren kan ta del i gripende historier og utvide sin forståelse for temaet.

3.3.5 Ethiske betraktninger

Det å intervju pårørende som står midt i en utfordrende og kanskje kritisk situasjon krever ekstra overveielse med henhold til etiske fordringer. En viktig del av denne studien har vært å ivareta informantene på best mulig måte. Målet har vært ivaretagelse av informantene og la etiske hensyn råde og være styrende i alle deler av prosessen. Å starte et prosjekt der personer deler sine personlige historier kan medføre at det skapes forventinger og kanskje forhåpninger, spesielt fra informantene og demensnettverket. Jeg blir ansvarlig for at den kunnskapen jeg innhenter fra dem bearbeides på en forsvarlig måte.

Før igangsetting av intervju ble prosjektskissen og informasjonsskrivet med samtykkeerklæring sendt til Regional etisk komité (REK) (vedlegg 4). 07.10.09 fikk jeg godkjenning fra REK (vedlegg 5) uten anmerkninger for gjennomføring av prosjektet. For å få prosjektet godkjent var det krav om informert samtykke der informanten skal kunne vurdere fordeler og ulempe ved å delta, og kunne trekke seg fra prosjektet på et hvilket som helst tidspunkt. Underveis har jeg, både muntlig og skriftlig, tilstrebet å gi informantene informasjon om deres anledning til å trekke seg, og at materialet som omhandlet dem da ville bli slettet i sin helhet.

I prosessen har jeg vist ansvar ved å tilstrebe lojalitet til deres fortellinger ved behandling av data. Jeg har tilstrebet en redelig fremstilling og konfidensialitet, som går ut på at all informasjon blir behandlet konfidensielt og anonymiseres. Det vil alltid eksistere en fare for at noe i materialet kan være gjenkjennbart. Jeg har nøye vurdert om jeg skulle presenter hver enkelt informant i slik jeg har gjort i kapittel 4. Jeg valgte presentasjonen for å ivareta informantene særegenhet på en helhetlig måte, og samtidig gi leseren et bilde av den enkelte. Jeg har anonymisert data ved blant annet å endre navn og historier, men historienes poeng og budskap er beholdt. Min taushetsplikt er tydeliggjort overfor informantene både skriftlig og mulig.

Jeg mener å ha vist ansvar i intervjuene ved ikke å presse på. Lèvinas (1993) problematiserer det at nærhet til en annen gjør deg ansvarlig for ”honom”. Jeg følte meg virkelig ansvarlig ovenfor den andre, og min intensjon var å skape en positiv opplevelse. Informantene ga mye av seg selv, og jeg opplevde at de var åpne og tillitsfulle når de fortalte om sine liv. I det ene intervjuet måtte jeg stoppe helt opp og bare være tilstede der informanten var i forhold til sine følelser. Jeg erfarte at min håndtering gjorde at informantene ga mye av seg selv og var fortrolig. Mitt moralske ansvar har vært å håndtere balansegangen mellom nærhet og åpenhet, slik metoden legger opp til, samtidig som jeg måtte være oppmerksom for ikke å bevege meg inn over informantens grenser. Alle informantene fikk opplyst i etterkant av intervjuet at de kunne kontakte demenskontakten dersom det var tanker eller behov som de ville få i etterkant. Det er gjort rede for denne håndteringen i søknaden til REK.

3.3.6 Troverdighet og studiens overførbarhet

Jeg velger å benytte Thagaards (2003) begreper for å betrakte studiens troverdighet og overførbarhet. Studiens troverdighet er knyttet til i hvilken grad gjennomføringen er utført på en pålitelig måte. Gjennom å beskrive mine forberedelser, håndtering av intervjuene, transkriberingen og behandling av data har jeg tilstrebet troverdighet. Jeg har forsøkt å vise min fremgangsmåte så tydelig som mulig for å skape forståelse og innsikt i arbeidet.

Underveis i intervjuet spurte jeg en del spørsmål; ” hva mener du med...?”, ”Har jeg oppfattet deg rett når du sa...”? Dette er validering som foregikk underveis i dialogen, og kan betraktes som ”på- stedet kontroll” (Kvale, s. 165, 2006). Som jeg har konkretisert tidligere, så har jeg forsøkt å være grundig og nøyaktig ved transkriberingen. Jeg har valgt å skrive av lydbåndene på dialekt, men ser i ettertid at den nord- norske dialekten kan være en begrensning i form av forståelse av ord og uttrykk for leseren. Det har det foregått en kontinuerlig prosess der utsagn og beskrivelse har vært betraktet fra ulike vinkler, og nyansert og utfordret av spørsmål og teori, noe som bidrar til troverdighet.

Jeg kunne ha valgt å gjennomføre observasjon av samhandling mellom de pårørende og deres ektefelle for å se hva som skjer i det relasjonelle samspillet, og hvordan pårørende håndterer ulike situasjoner. Observasjon kunne gitt meg mulighet til å se ting som de pårørende ikke formidler, men som kunne hatt betydning for å belyse deres situasjon ytterligere. Jeg var ute etter deres tanker og opplevelser, noe en observasjon ikke ville ha gitt. Ut fra prosjektets rammer var det ikke realistisk for meg å kombinere intervjuene med observasjon. Et spørreskjema ville ikke gi meg mulighet til å følge opp utsagn og kommentarer, noe jeg mener er viktig for å kunne komme i dybden.

Overførbarhet er knyttet til at forståelsen som er utviklet innenfor dette prosjektet, kan ha relevans utenfor rammene av mitt arbeid. Jeg tror at personer i tilsvarende situasjoner vil kjenne seg i igjen egne erfaringer, eller kunne se og betrakte sin situasjon fra andre vinkler. Noe av det jeg har belyst i denne oppgaven kan lett knyttes til andre studier, enten at resultatet viser lignende tendenser eller at materialet skiller seg ut i forhold til andre studiers funn. Et eksempel er mestringsstrategier tilknyttet opplevelse av sammenheng. Mitt utgangspunkt er at prosjektet skal formulere muligheter ut fra den enkelte informants utsagn, ikke generalisere pårørende til yngre demente. Dermed mener jeg at antall informanter ikke har noen avgjørende kritikk mot gyldighet og overførbarhet.

4.0 Tre hverdagsfortellinger

Før jeg presenterer mine funn vil jeg gi leseren et innblikk i hvem mine tre informanter er ved å gi en kort presentasjon av den enkelte. Det er den enkeltes hverdagsfortelling som danner utgangspunkt for mine drøftinger. Ved å bli kjent med hver historie er hensikten å gjøre det lettere for leseren å forstå delene i diskusjonen. Informantene vil videre i oppgaven omtales som de pårørende.

4.1 Reidars historie

Reidar og kona hadde vært gift i over 30 år da hun, midt i femtiårene, fikk diagnosen Alzheimers sykdom for drøye to år siden. Reidar er nå pensjonert. Ekteparet har alltid likt å være ute i naturen og friluftslivet, noe de fortsatt verdsetter. Reidar forteller at før sykdommen rammet hans kone, kunne han gjøre det han ville, og sier; *”Ja æ kunne gå på jakt, æ kunne gå på fisketurer, ja, og æ kom heim og maten va laga og alt, orden i huset, det e jo ikkje i dag”*. De endringene som begynte å vise seg i hverdagen var at kona kunne gå ute og lete etter Reidar som var gått på fjelltur. Etter hvert fikk hun, i følge Reidar, problemer med å bruke redskaper, og han opplevde endringen som, og sier; *”Ho fikk overhode ikkje tel, ho forstod ingenting. Det blei fremmed for ho”*. Reidar må nå minne henne på å lage seg mat og ta medisiner. Selv om han ber henne ta medisiner må han ofte gi påfølgende instruksjoner til de er tatt. Han beskriver at de fortsatt deler på husvasken, men at han ser at hun ikke vasker slik hun brukte. Reidar skulle ønske at han hadde mer rom til sine hobbyer utenfor huset. Hverdagen til Reidar går med til praktiske oppgaver i og utenfor hjemmet, og forteller; *”i dag må æ gjøre alt, både inne og ute”*. Han viser i sine fortellinger at han hele tiden forsøker å aktivisere sin kone og ta henne med i hverdagslivets aktiviteter. De har begrenset omgangskrets og er mye alene i hjemmet, men forsøker å dra på tur og besøk.

4.2 Berits historie

Berit er i femtiårene. Hun og ektemannen hadde vært gift i over 30 år da han fikk diagnosen for to år siden, akkurat passert 50 år. Han merket selv de første endringene med uforklarlig hukommelsesreduksjon, og oppsøkte legen. Berit merket ikke så mye, men etter hvert så forstod hun at det kunne være noe, og forteller; *”begynte mine tanka å tru at her e det nåkka”*. Berit er fortsatt i 100 % jobb, og det å ha en jobb for henne betyr mye i hverdagen. Når hun er på jobb er ektemannen alene hjemme og Berit opplever at han uttrykker ovenfor

henne at han kjeder seg hjemme alene. I den praktiske hverdagen må hun hjelpe han mye med oppgaver som stiller krav til håndtering av redskaper. Mannen kan fortsatt støvsuge, men ikke på eget initiativ, og ikke samme kvalitet som før i følge Berit. Berit forteller at hun har vært nødt til lære seg flere praktiske ting som krever bruk av skrujern og andre redskaper. Ektemannen har også problemer med tid, dermed blir avtaler, som krever tidsperspektiv, vanskelig å inngå. De er ute og går tur sammen, men hun opplever at hun må skynde på han slik at han ikke skal gå bak henne og sier; *"Alt går vel saktere. Ting går litt sånn...."*. Berit har vært en aktiv dame innen trening, og reiste alene på turer, og uttrykker et savn etter disse aktivitetene. Hun opplever mannen som mer urolig den siste tiden, samtidig som hun beskriver seg selv som mer sliten. De har barn, og barnebarn, men hun opplever at de har sine egne liv. Hun og ektemannen snakker lite om fremtiden, og hun synes det er greit å være i nuet. Hun uttrykker sterkt et behov for at det skulle vært mer automatikk med oppfølging fra helsevesenet.

4.3 Livs historie

Liv er i femtiårene. Hun hadde vært sammen med sin ektemann i mindre enn tjue år da han fikk diagnosen Alzheimers sykdom for tre år siden, vel 50 år gammel. Hun merket en del spesielle ting ved bruk av redskap, avtaler som ble glemt og lignende, men hun trodde det bare var stress. Hun er fortsatt 100 % i jobb, mens han raskt ikke mestret kravene i arbeidslivet, og har nå tilrettelagt dagtilbud. Liv synes det er godt å være på jobb. Mannen har en stor familie og de har et stort nettverk. Mannen hjelper til med å støvsuge og dekke bord, men han utfører det ikke som før i følge henne, så hun må gjøre om igjen. Han har hjelpebehov i forhold til igangsetting, gjennomføring og fullføre av aktiviteter i dagliglivet, noe Liv må være behjelpelig med. Liv er en kvinne som forsøker å leve i nuet og være realistisk, og forsøker bevisst å få mannen sin til å se fremover hele tiden, og fokusere på ting de skal gjøre sammen. Hun opplever at mannen er blitt mer deprimert i den siste tiden, og hun forsøker å si til han; *"Æ skjønne det veldig godt at det e tøft og at det e en grusom sykdom"*, men vegre seg for å si stort mer. Hun forteller at det siste året har hun blitt mer svingende i humøret, og savner det å ha et større handlingsrom. Hun føler at den viktigste erfaringen hun har gjort er å tørre å leve livet som før.

4.4 Sentrale trekk ved hverdagshistorien

Alle de pårørende opplevde allerede før diagnosen var stilt at deres ektefeller hadde større eller mindre utfordringer med å benytte redskaper som for eksempel telefon, vaskemaskin, bankkort og komfyr. Ektefellene til Liv og Berit klarer fortsatt å benytte telefonen med tilrettelegging, mens denne aktiviteten var noe av det Reidar opplevde at hans kone ikke lengre håndterte. Liv forteller allerede fra begynnelsen av sykdommen om hvordan hun opplevde at ektemannen fikk problemer med å dekke bord og spille spill; *”det var som om synet hennes va fordreid, han forstod ikkje”*. Berit forteller om ektemannen som skal tømme oppvaskmaskinen og kopper og fat settes opp ned, men på rett plass. Berit forteller også at mannen ikke lengre kan bruke kniv og gaffel; *”Han vet ikkje ka han skal gjøre med det”*, og for Berit virker det som om synet og hendene ikke fungerer sammen. Reidar på sin side forteller at kona ikke lengre klarer å skrive, og han forteller at hun selv uttrykker; *”det e nåkka oppi hodet, æ får ikkje til å skrive mer”*. Alle de pårørende opplever også at ektefellene har utfordringer med påkledning og dusj. Berit forteller at mannen snur klærne opp ned, att frem og på vranga, og at han ikke klarer å lukke igjen jakken. Liv sier at mannen har problemer med å forstå hvordan han skal håndtere dusjen og klærne, det samme uttrykker Reidar. Tilsvarende opplevelse går igjen i mange av beskrivelsene av hverdagslivets endringer og viser hvordan sykdommene rammer ulike funksjoner hos ektefellen og fører til ulik endringer i hverdagslivet til de pårørende.

Ingen av de pårørende hadde noen større kunnskap om sykdommen Alzheimer før de ble pårørende, men alle de tre pårørende har deltatt på pårørende kurs. De pårørende viser til at demenssykdommen kommer ulikt til uttrykk i hverdagen. Alle ektefellene har forståelses-, hukommelses-, kommunikasjon problemer, men på vidt forskjellige måter, som igjen skaper ulike utfordringer for de pårørende. Felles for de pårørende er deres opplevelse om at deres ektefeller er i en fase der de fortsatt er så frisk at de forstår at de selv er syk. Deres hverdagslivs fortellinger, som setter perspektiver på et hverdagsliv som preges av stadige endringer, og som de pårørende søker å forstå, forholde seg til og håndtere, danner grunnlag for videre diskusjon i oppgaven.

5.0 Å leve sammen med en ektefelle med Alzheimers sykdom

I dette kapitlet vil jeg ha fokus på hvordan det kan være for pårørende å leve sammen med sin ektefelle som har fått Alzheimers sykdom. De pårørende forteller hvordan de opplever ektefellens ulike utfordringer i daglige aktiviteter, og beskriver hvordan endringene virker inn i hverdagslivet. De gir et bilde av et hverdagsliv som består av større og mindre endringer som, både gradvis og plutselig, blir fremtredende og får betydning for den pårørende. Jeg vil belyse og diskutere hvordan endringen hos ektefellen virker inn i hverdagslivet og skaper endringer for de pårørende. De pårørende forteller om mange hendelser i hverdagen der de opplever situasjoner som ikke gikk slik de hadde forutsett. De beskriver et hverdagsliv der ektefellen kommer svært nær seg, og de forteller om forsakelser av egne aktiviteter. Gjennom de mangfoldige beskrivelser som pårørende gir, synliggjøres det hvordan deres oppgaver og roller endres. For å gi en beskrivelse av hverdagslivets plutselige endringer, den intense nærheten, egne behov og endringer i oppgaver hos pårørende har jeg valgt å dele kapitlet i fire tema; uforutsigbarhet, avhengighet, behov for handlingsrom og rolleendringer.

5.1 ”Den der hjern hennes spring jo”

De pårørende opplever stor grad av uforutsigbarhet i hverdagen. Hverdagens uforutsigbarhet synes særlig å være knyttet opp til ektefellens sykdom. De pårørende beskriver stor variasjon og usikkerhet i forhold til hvor mye ektefellen deres forstår og husker. Liv beskriver denne variasjonen på følgende måte;

”Han skjønne, det sir han. Å, det e jo selvfølgelig, han e jo ute og inne av gode, altså.....av og til skjønne han overhodet ikkje nåkka som helst. Uansett ka æ sir så e det akkurat som om han ikke forstår ka æ sir. Den der hjern hennes spring jo; Plutselig så e den veldig med å skjønne alt og sånt, plutselig skjønne den ingenting. Æ kan snakke til han og han forstår ikkje ka æ sir, akkurat som om han ikkje skjønne ordan”.

Slik jeg tolker utsagnet benytter Liv begrepet plutselig for å beskrive hvordan sykdommen til ektefellen kan fremtre for henne i hverdagslivet. Situasjonen kan frembringe usikkerhet for henne om hvor mye, eller om mannen i det hele tatt har forstått det hun har forsøkt å formidle. Når ektefellens evne til oppfattelse og forståelse varierer, kan plutselige uforutsigbare og utfordrende situasjoner fremtre for den pårørende. Reidar på sin side benytter også begrepet plutselig for å beskrive hvordan endringene fremstår for han; ”Nu har det vorre et par rolige daga, men plutselig en dag så, æ vet ikkje.....”, og viser her hvordan hverdagslivet kan

betraktes som uforutsigbart. Når Liv får spørsmål om det er hverdagepisoder som setter perspektiv på det livet og de endringene som hun har beskrevet i intervjuet så bruker hun også her begrepet ”plutselig” for å beskrive situasjonen;

”Ja, det skjer jo heile tida at ting bare plutselig snur på et og bare sånn. Ting som vi trodde skulle gå smertefritt, og alt skulle være i skjønneste orden, og plutselig så blir alt bare så vanskelig. Å, det kan handle bare om en gal setning som gjør at han reagerer og blir sint”.

Liv gir en beskrivelse som om hun opplever at de plutselige endringene er tilstede hele tiden og viser på den måten at slike situasjoner er svært fremtredende og preger hennes hverdagsliv. Jeg synes dette gir et godt bilde av hverdagslivets uforutsigbarhet, og hvor små marginene er for at det ikke blir som planlagt. Det oppstår her noe kaotisk og uoversiktlig, som de pårørende automatisk blir en del av og må forholde seg til. Jeg betrakter de plutselige endringene og variasjonen som karakteristisk for det uforutsigbare.

Flere av fortellingen til de pårørende omhandler deres opplevelse av at ektefellen blir sint i ulike situasjoner. Ofte beskriver de sinnet som plutselig fremtredende, og skaper situasjoner som kan betraktes som uforutsigbare. Inntreden av sinne og irritasjon hos ektefellene beskrives ofte i situasjoner der pårørende yter hjelp i aktiviteter i dagliglivet. Reidar forteller mange hendelser fra hverdagen der han opplever at kona blir sint på han når han ber henne gå i gang med eller etterspør om hun har utført ulike arbeidsoppgaver. Han uttrykker sin opplevelse på følgende måte; ” Å vesst æ spør ho, ja, da....altså æ tør ikkje spørre ho”. Her viser Reidar at han har erfart at kona plutselig kan endre seg og den opplevelsen skaper vanskelige situasjoner for han. Å hjelpe ektefellen er et tema som alle de tre pårørende frembringer som en utfordring, noe Liv synliggjør når hun besvarer spørsmålet om hun får lyst å hjelpe når mannen plages med ting: ”Nja,--man vil jo selvfølgelig hjelpe, det e jo ikkje alltid det går, for når gang blir han sint visst æ skal hjelpe i sånne situasjona”.

Materialet viser at uansett om de pårørende velger en aktiv eller passiv rolle i forhold til å hjelpe sine ektefeller, så kan ektefellens reaksjoner oppleves som uforutsigbare. Det kan tenkes at de syke i utgangspunktet ikke vil ha hjelp, de er unge personer med behov for selvråderett, og slik jeg ser det, fremmer de en vilje og mening ut fra sitt ståsted. Jeg opplever gjennom de pårørendes fortellinger at ektefellen forsvarer egen eksistens og autonomi, men samtidig må de ha hjelp for å få utført daglige aktiviteter. De pårørende blir stående i en

utfordrende situasjon når de har erfart at deres hjelp kan føre til at de opplever sinne fra sine ektefeller. Ut fra materialet synes det som om det oppstår en kontinuerlig uvisshet for de pårørende om hvordan samhandlingen skal fortone seg. Fortellingene og beskrivelsene viser at sykdommen kommer til uttrykk på mange ulike måter, og sitatet til Liv; *"den der hjern hennes spring jo"*, gir et svært godt bilde av opplevelsene til alle tre pårørende. De pårørende lever i et hverdagsliv der de ikke vet hvilke ulike uttrykk av sykdommen som vil fremtre og hvordan situasjoner vil utvikle seg. For Berit fremstår en del av ektefellens handlinger som om de lever i forskjellige verdener, og beskriver; *"det e akkurat som om det e rett i hennes verden"*. Berit sin beskrivelse kan gi et bilde på hvorfor det Buss m.fl (2008) viser til i sin forskning om at svarene fra pårørende og den syke ofte ikke er sammenfallende.

Wogn- Henriksen (1997), som har utført intervju med personer med demens, påpeker at personens innsikt i egen situasjon ikke dreier seg om et statisk enten- eller fenomen. Mine funn, ut fra et pårørendeperspektiv, er at de opplever at ektefellenes grad av forståelse varierer, noe som vil være sammenfallende med Wogn – Henriksens forskning. Selv om mange egenskaper og funksjoner endrer seg hos ektefellen beskriver de pårørende i mitt materiale flere episoder der ektefellen opptrer som forut for sykdommen. Når Asplund & Normann (2002) bringer inn begrepet psykisk klarhet hos personer med langt kommet demens vil jeg tro at det er stor sannsynlighet for at slike sekvenser er enda mer intakt og fremtredende hos personer i tidlig fase. Liv opplever at mannen som regel sjelden mener noe når avgjørelser skal tas, men plutselig kan han overraske henne og komme med innspill, noe hun opplever som; *"Sånn at man blir sånn; Herregud det der va jo en kjempegod idè"*! Berit forteller om en historie der ektemannen hennes var alene hjemme og plutselig ble syk. Han klarte å komme seg til naboen og varsle. Den episoden forteller hun var et innslag i hverdagen som viste henne at det ikke er helt svart, noe jeg oppfatter som at han fortsatt mestret noe han ville klart forut for sykdommen. Disse fortellingene tolker jeg som klare psykiske øyeblikk hos den syke.

Haugen (2004) viser fra sin studie, som en gjennomgående tendens, at personen med demens i tidlig fase selv opplever at noe er galt og har noe innsikt i egen svikt. Liv gir en beskrivelse av hvordan hun opplever at mannen selv ser sin egen situasjon og hvordan hun mener han fortsatt bruker humor;

”Av og til så kan han jo sjøl (hun ler) bli ganske lattermild av seg sjøl. Ja, da kan han plutselig skjønne at, han bale med ting som han... Han holder på med et eller ainna så skjønne han plutselig sjøl at ; ”no bale æ no voldsomt”. Da flire han, og...”

Liv forteller om humor som en måte de tidligere har forhold seg til hverdagslivet på. Når mannen fremstår med slike uttrykk i hverdagssituasjoner vil noe gjenkjennbart tre frem for Liv, og kunne skape fortrolighet med situasjonen. Liv ler når hun forteller, og jeg opplever mye glede i måten hun uttrykker historien på. I latteren ligger kanskje også tanken om at slike øyeblikk er veldig verdifulle, fordi hun har erfart at det er små marginer før det kan snu.

Pårørendes opplevelse av situasjoner der den syke ektefellen plutselig opptrer som tidligere, kan gi håp og glede. Samtidig ser jeg også at ektefellens plutselige inntreden med klare øyeblikk kan skape uforutsigbarhet i hverdagslivet til de pårørende; de pårørende forventer ikke lengre denne type respons fra ektefellen. Quinn m.fl. (2008) viser at pårørende er usikker i forhold til endringene som observeres og hva de skal forvente av partneren. Når ektefellen plutselig er delaktig og mestrer aktiviteter kan det forsterke opplevelsen av uforutsigbarhet. Reidar undrer seg mye omkring en hverdagsepisode der kona skal raspe gulrøtter, noe hun mester, og det overrasket han, fordi hun ikke klarte å steke løk. Sykdommen hos kona fremstår ikke med absolutt fravær av mestring i aktiviteter, men et; ”kanskje nå, eller kanskje ikke,” og det opplever jeg skaper uforutsigbarhet og utfordringer for Reidar. Han vet aldri når hun klarer å utføre aktiviteter selv, eller når han må bistå i ulik grad. Konsekvensen blir at han umiddelbart ikke klarer å glede seg over konas mestring, men etter å ha snakket litt om denne undringen sier han; *”Æ skulle kanskje ha gitt ho ros”*. Reidar opplever stort sett at kona ikke mestrer hverdagslivets krav, og har etter hvert begynt å forholde seg til endringen. Når hun plutselig mestrer, virker det som om det blir like forunderlig for han som når hun ikke mestrer. En varierende *”inne og ute av gode”* som Liv uttrykte det, skaper en konstant spenning i tilværelsen for de pårørende i form av tanker om hvordan sykdommen kommer til uttrykk og hvilke utfordringer de står ovenfor.

Rentz (2008) betegner Alzheimers sykdommen som *”an elusive thief”*, som jeg har oversatt til ”en flyktig tyv”, og som for meg uttrykker noe uforutsigbart. Slik jeg leser Rentz, så synliggjør han at sykdommen fjerner stadig flere funksjoner hos den syke, og en vet aldri hva som ”stjeles” eller hvordan mangelen kommer til uttrykk. Gjennom fortellingene til de pårørende beskrives de ”flyktige tyveriene”, og det er en beskrivelse som karakteriserer

endringene og skaper uforutsigbare situasjoner for de pårørende. Jeg har vist til at endringen av ektefellens egenskaper og funksjoner ofte skjer sakte, men sikkert, og på stadig forskjellige og uforutsette måter. Hva som blir borte eller delvis ødelagt er kunnskap som ofte er lite synlig for andre enn de som bor og lever tett sammen med personen med demens (Helsedirektoratet, 2008; Johansen m.fl., 1997). Liv synliggjør de uforutsigbare endringene ved måten hun omtaler hjernen til ektemannen på; *"den der hjern hannes spring jo"*. Jeg opplever at hun på en måte omtaler hjernen som et eget fenomen ved å bruke pronomen *"den"* når hun skal forklare hva som skjer ved forståelse hos mannen. Det virker som om *"den hjern"* blir noe som får skylda for det som skjer ved mannens variasjon i forståelsen, og det kan være en bevisst eller ubevisst strategi for å forstå og forklare sykdommens uttrykk. Mulugeta (2009) betrakter det å ha demens som å leve med en kidnappet hjerne, og at tapet ikke bare er den sykes, men rammer den pårørende i høy grad. Hvordan sykdommen kan ramme pårørende synliggjør Reidar når han betrakter sykdommen som vanskelig å forutse utviklingen av. Han opplever at kona endrer seg gradvis og han gir en beskrivelse av konsekvensene han ser i utviklingen;

"Men dagen kjæm at, æ trur det begynne å nærme sæ sånne ting at til syvende og sist så mestre ho ikkje det å kle på sæ, kanskje finn ho på å gå naken til naboan. (...)Nei æ vet ikkje, det e en frøktelig vanskelig sykdom den der."

Reidar opplever her frykten for at kona skal gå ut naken og situasjonen kan betraktes som uforutsigbar i forhold til hva som vil skje. Han uttrykker at sykdommen er vanskelig å forholde seg til og det er vanskelig å vite hva som skjer. Det kan betraktes som en *"kidnapping"* og et *"flyktig tyveri"* av både konas funksjoner og egen hverdag.

Det som kjennetegner endringen er de plutselige, og dermed uforutsigbare situasjonene som oppstår og blir en del av hverdagslivet til de pårørende. For å forstå hva som skjer i hverdagslivet til de pårørende som stadig står ovenfor uforutsette situasjoner vil jeg benytte Bech-Jørgensens (1997) hverdagslivsteori for å begrepssette hverdagslivets endringer. Hun betrakter hverdagslivet som et prosessuelt begrep der hverdagslivet opprettholdes, fornyes, gjenskapes og omskapes. Hverdagen til de pårørende vil inneha en del rutiner og rytmer, blant annet vaner og roller, som skaper orden for å tillegge daglige aktiviteter og gir mellommenneskelige relasjoner betydning. Hverdagslivet er betinget av en viss orden, og ved manglende orden kan hverdagslivets forandringer bli opplevd som kaos. Et eksempel er Berit

som har avtaler med sin mann om at han skal komme på jobben til henne. De har avtalt tidspunkt som skaper orden for Berit, men plutselig så kommer han minst to timer før avtalen. At mannen skal komme til avtalt tid er en selvfølgelighet hun tar for gitt, men så oppstår en plutselig endring i hverdagslivets selvfølgeligheter og hun blir oppmerksom på at en orden opphører. De pårørende opplever stor grad av endringer hos sine ektefeller som de kanskje ikke forstår eller var forberedt på. Slik jeg tolker Berit, så var hun ikke forberedt på at mannen kom for tidlig, noe som førte til utfordring i situasjonen; *”Det gjør jo at æ blir sånn der; ka skal æ nu gjøre? Skal æ gå, eller skal æ be han om å gå hjem”*. Uforutsigbarheten vil frembringe uorden i rutiner og rytmer, og vil oppstå i ulik grad og på ulike måter. Når rutiner og rytmer endres, vil det kunne oppstå uorden i betydningen og utførelse av daglige aktiviteter, samt i det relasjonelle forholdet.

I følge Bech-Jørgensen er ikke hverdagslivet kun selvfølgelig, det er også uforutsigbart kaotisk, uoverskuelig og uordentlig, noe sykdommens endringer også uttrykker. Det oppstår endringer i hverdagslivets selvfølgeligheter til de pårørende, og ting er ikke lengre bare; *”sånn gjør vi bare”*. Samsillet mellom den pårørende og ektefellen kan sees på som en upåaktet felles viten, som innebærer tillit til at den andre vil agere på bestemte måter i bestemte situasjoner, uten at de trenger si hva de forventer. Når det oppstår endringer i forhold til hvordan ektefellen opptrer på kan de pårørende bli oppmerksom på at de gjenkjennbare selvfølgeligheter endres, og livet oppleves forskjellig fra tidligere. Asplund og Normann (2002) beskriver at det å få en demenssykdom betyr å befinne seg i en verden med kaos og utrygghet. Dermed lever både den syke og pårørende i et hverdagsliv preget av uforutsigbare endringer, og deres opplevelse og håndtering av uforutsigbarhet vil kunne påvirke hverandre.

5.2 *”Det e kun mæ, og det e det som slit”*

De pårørende opplever stor grad av avhengighet fra ektefellen. Ektefellens sykdom synes å komme til uttrykk som avhengighet til pårørende i hverdagslivet. De pårørende beskriver en intens nærhet og krav om tilstedeværelse fra sine ektefeller. Liv beskriver avhengigheten på følgende måte;

”Også har han begynt, vesst han blir litt urolig, å litt usikker, han følg jo etter mæ... Når æ går på do så kommer han jo, det går tredeve sekund så kommer han på døra og sjekke at æ e der”.

Liv bruker verbet ”begynt” og viser til en endring i hverdagslivet selvfølgeligheter: Det å gå på toalettet og sitte der i fred og ro er ikke lengre mulig for henne. Beskrivelsen om at ektemannen følger etter kan betraktes som uttrykk for intens nærhet, og kan gi en opplevelse av krav om tilstedeværelse. Liv forteller at hun tror mannen bare må vite at hun er der og at hun ikke er gått ut. Berit opplever også at ektemannen vil være der hvor hun er, og gir et bilde gjennom sin fortelling; ”også blir han veldig obs på at æ ikkje må gjøre nåkka uten at han e med”. Reidar viser også til at kona søker han, og mener selv at det for kona spiller en stor rolle at han er tilstede, og beskriver at han opplever at kona trenger hans tilstedeværelse. Beskrivelsene fra hverdagslivet til pårørende viser en ekstrem situasjon der de opplever at ektefellene hele tiden vil vite hvor de er, og vil være sammen dem.

Pårørende beskriver mange situasjoner som slitsomme. Endringene gjør noe med de pårørendes opplevelse av egen situasjon, og gjennom sine historier beskriver de følelser som blant annet; sliten, frykt, sinne, frustrasjon, irritasjon, utrygghet, fortvilelse, sårhet, utilstrekkelighet, savn, sorg og humørsvingninger. Reidar opplever at kona helst ønsker å gå etter han hele dagen, og uttrykker situasjonen som belastende; ”Det e kun mæ, og det e det som slit”. Reidar opplever at det er slitsomt å hele tiden erfare at ektefellen er avhengig av han og søker hans tilstedeværelse, og er en endring som jeg ser på som merkbar. Liv bruker også begrepet ”slit”, og besvarer mitt refleksjonsspørsmål, ”Ka e det som gjør at han slit dæ ut”? ved å fortelle;

”Ja, det e litt vanskelig, æ har tenkt det der, det e litt vanskelig å definere ka det e.... Det e det der kravet om å være der heile tida for ham. Hvert sekund skal du liksom..... Ja være der og passe på at han har det bra”.

Slik Liv fremstiller egen situasjon så er det vanskelig for henne å sette ord på hvorfor hun opplever slitet. Wogn- Henriksen (1997) beskriver at dersom atferden blir for intens vil ofte gjensidigheten i forholdet lide fordi partene trøttes ut. Når Liv sier at hun må være der for han hele tiden tolker jeg det som en endring i deres gjensidige forhold som kan oppleves som et slit. Berit forsterker min opplevelse av at ektefellens opptreden kan oppleves som et slit når hun besvarer spørsmålet om ektemannen er veldig tett innpå henne når de er hjemme; ”Ja, når ganga. Han sir ikkje nåkka, nei, han bare e bak baken”. Knutsen (2006) viser til at det ofte er den psykiske siden som er mest belastende; det å være ustanselig ansvarlig, tilgjengelig og påpasselig, aldri ha fri. Det synes som at pårørendes frihet begrenses på grunn

av deres tilstrebing for å skape trygghet til ektefellen. Ut fra hvordan de pårørende i mitt materiale beskriver sine opplevelse av endringene er det ikke vanskelig å forestille seg at de blir berørt. Kanskje opplever de inngripen i egen eksistens og egne verdier ved å oppleve seg så avgjørende viktig for ektefellen?

Ut fra sykdommens særegenhet og utvikling vil ektefellene sine krav og behov ofte komme til uttrykk gjennom det de gjør, og måten de opptre på og ofte i form av endret atferd (Asplund & Normann, 2002; Skovdahl & Kilgren, 2002). Swane (1996) skriver at når personen med demens begynner å miste grepet om hverdagslivet, og de vante rammene fremtrer som skygger eller som ukjente faktorer, starter en intens leting etter å skape trygghet og forståelse. Ut fra beskrivelsene i materialet kan pårørendes opplevelse av å bli fulgt etter og krav om tilstedeværelse være et uttrykk for at de syke ektefellene søker trygghet hos de pårørende. Liv mener at mannen sjekker om hun er tilstede fordi han er urolig og usikker, og Liv kan betraktes som en trygghet for ektemannen. Ektemannen til Berit kan også være redd for å miste sin trygge ramme, noe han uttrykker med å ville være sammen med Berit hele tiden. Reidar tror selv det handler om at kona føler seg trygg når han er der; *”Du ser kor avhengig ho e av mæ; Vesst æ går å dusje så må ho gå å dusje”*. Reidar opplever denne situasjonen som direkte avhengighet til seg ved at kona følger etter og skal gjøre det samme som han. Han sier samtidig at han tror hun ikke helt husker at hun har dusjet og at hun gjør det om igjen når det er hans tur. For å følge resonnementet til Reidar, så vil redusert hukommelse og forståelse være faktorer som skaper behov for trygghet og avhengighet, og kommer til uttrykk som blant annet intens nærhet.

Atskillelse, i form av å forlate ektefellen hjemme, viser seg i materialet å være en utfordring for alle de tre pårørende. Liv forteller at det i den senere tiden har blitt vanskelig om morgenen når hun skal forlate mannen for å gå på jobb. Wogn – Henriksen (1997) viser til at nær familie utgjør den viktigste følelsesmessige tilknytningen for personer med demens. Liv vil trolig oppleve den følelsesmessige tilknytningen i form av at mannen bare vil være sammen med henne. Hun forteller at hun opplever at han uttrykker å ville dø når hun skal forlate han. Hun beskriver sin egen situasjon på følgende måte; *”Det e et slit å komme sæ på jobb kvær dag. Æ ønske en situasjon der æ kan fortsette å jobbe, å uten den der onde følelsen hver mårra æ skal på jobb”*. Liv opplever situasjonen som vond og benytter også tilknyttet denne situasjonen begrepet ”slit”. Ved atskillelse tydeliggjøres ektefellens avhengighet til pårørende

i hverdagslivet, og kravet om tilstedeværelse forsterkes. Berit beskriver også det som vanskelig når hun skal forlate mannen for å gå på jobb;

”Han e ikkje lik kvær mårra når vi står opp. Han kan være, kanskje føle sæ litt....ikkje syk. Men litt sånn ussel og sånn. Og da syns æ det e litt trasig å gå, og lure litt på kossen, ka han gjør, ka.....Det e vanskelig! Æ har mesta mett liv (stille) for å si det sånn, for at æ går på jobb også e æ hjemme”.

Berit opplever noen uttrykk hos sin ektemann som gjør at det blir vanskelig og trasig for henne å gå fra han. Gjennom hennes beskrivelser i intervjuet fremstår hun som en trygg ramme for mannen og gir han mye hjelp. Når hun skal forlate han vil hun kunne oppleve at hans avhengighet til henne forsterkes, og atskillelsen blir vanskelig. Ut fra min tolkning er det en ekstremt endret situasjon som oppstår for de pårørende.

Reidar, som ikke er i jobb, trenger ikke å forlate kona si til bestemte tider, og når han tar en tur ut beskriver han ikke selve atskillelsen som spesielt vanskelig, men det fremkommer at det er utfordringer tilknyttet situasjonen. Reidar har mulighet til å tilpasse situasjonene ved å kunne bli hjemme eller utsette tidspunkt for gjøremålet dersom han opplever at kona uttrykker behov for hans tilstedeværelse. Kona til Reidar blir alene når han tar seg en tur ut, og han har i den senere tid forlatt henne mindre og mindre. Det kan ha skjedd i takt med at han erfarer hennes økte avhengighet til han, og det kan også tenkes at han samtidig opplever både hennes og egen sårbarhet i situasjonen. Reidar uttrykker at han ikke tror kona rører noen plater eller finner på noe, men han ringer henne ofte, noe som kan synes som om han føler utrygghet ved situasjonen. Berit på sin side forteller om flere ting hun tenker på når mannen hennes er alene hjemme. Blant annet har de skiftet lås i ytterdøren og hun er usikker på om den forblir ulåst når han er ute og går tur med hunden, og sier; *”Men æ har tenkt, det får nu heller bare være”*. Hun vet at han ikke klarer og lukke jakken når han skal gå tur, og tenker på om han fryser.

En vesentlig forskjell, som fremtrer i materialet i forhold til livssituasjonene til de tre pårørende når de forlater sine ektefeller, er at ektemannen til Liv hele tiden har noen sammen med seg. Hun stoler veldig på disse menneskene, og uttrykker ikke direkte at hun tenker så mye på han når hun først er kommet seg på jobb eller andre aktiviteter. Derimot synes det som om avhengigheten som Berit og Reidar opplever fra sine ektefeller blir vedvarende i større grad også etter adskillelse. Funnene i materialet mitt viser at de pårørende kan

fornemme avhengighetsfølelsen uavhengig om de er tilstede eller ikke sammen med sine syke ektefeller. Dermed vil pårørende kunne oppleve et "slit" både når de er tilstedeværende, under adskillelse og når de er borte fra sine pårørende. En kontinuerlig avhengighetsopplevelse kan altså bli fremtredene i hverdagslivet. Å la andre være sammen med sin ektefelle kan virke inn på å slippe noe av avhengighetsfølelsen.

Opplevelse av krav om å gi oppmerksomhet til den syke ektefelle vil kunne forsterke avhengighetsfølelsen. Liv forteller at hun opplever at mannen krever mye oppmerksomhet fra henne, og beskriver det ut fra praktiske gjøremål: *"Vesst han skal støvsuge så må æ liksom hele tida være i nærheten og se at det går bra og følge med at, altså.....Han klare ikkje gjøre ting selvstendig lengre"*. Når Liv beskriver sin opplevelse av at ektemannen krever oppmerksomhet fra henne, viser hun ikke til at ektemannen direkte ber henne om oppmerksomhet. Det kan dermed synes som om det er Livs betraktning av situasjonen som gjør at hun opplever et krav om å gi oppmerksomhet. Reidar synliggjør også at han opplever at kona krever oppmerksomhet fra han og beskriver situasjonen når han sitter og leser: *"Då må æ bare kutte ut for å være med ho, for vesst ikkje æ blir med ho så blir ho deppa. Ja og dæven, ja vesst æ ikkje gjør det, da svare ho mær ikkje meir"*. Reidar forteller at slik var det ikke forut sykdommen; da kunne de sitte å lese på hvert sitt uten å diskutere eller fortelle hva de hadde lest. Edberg (2002) henviser til flere studier som viser hvor vanskelig det kan være å bedømme den sykes funksjon og behov. Spesielt gjelder det de følelsesmessige dimensjonene, som ikke kan dokumenteres i samme utstrekning som for eksempel de fysiske. Gjennom mitt materiale er det tydelig at de pårørende opplever økt krav om å være tilstede og gi respons i ektefellens aktiviteter. De viser tydelig at det mange ganger kan være vanskelig å vite hva behovet til den syke ektefellen er. Både elementer i den konkrete situasjonen og tidligere erfaringer vil ha betydning for hvordan de pårørende vurderer den enkelte situasjon. Rokstad (2005) beskriver at i samhandling med personer med demens vil en kunne kjenne på egen utilstrekkelighet og hjelpeløshet. Liv kan både oppleve utilstrekkelighet og hjelpeløshet i situasjonen, og ved å se sin egen ektefelle ikke mestre kan det skapes en følelse av et krav om å være der for sin ektefelle. Økt tilstedeværelse og nærhet til den syke ektefellen kan være en faktor som vil forsterke utviklingen av avhengigheten i pårørendes hverdagsliv.

Asplund & Normann (2002) viser til at den hyppigste atferdsendringen er apati og passivitet. De pårørende i mitt materiale viser alle til at deres ektefeller i stor grad mister initiativet til å

finne på noe selvstendig, noe som kan føre til at pårørende intuitivt føler et ansvar for å aktivisere og hjelpe. Liv forteller at mannen bare kan bli stående i gangen og ikke helt vite hva han skal gjøre dersom hun ikke er i nærheten av han og tar seg av han. Det oppleves som krav til den pårørende om å finne på noe, og både Berit, Liv og Reidar sier det er tungt å se at deres ektefeller mangler initiativ. Ektefellens manglende initiativ fører helt klart til endinger i hverdagslivet til de pårørende, og de pårørende blir stilt i en situasjon der det først og fremst synes som om de søkere å skaper en meningsfylt hverdagen for ektefellen. Pårørendes sorg og savn av å ha mistet en selvstendig livspartner mener jeg kan forsterke opplevelse av avhengigheten ved at det oppstår en avhengighet.

I materialet mitt viser det seg tydelig at de pårørende og ektefellen er mer hjemme enn tidligere, noe også Tjøstheim (2008) beskriver. Hun betrakter det som å isolere seg sammen med de syke. Reidar beskriver at på fremmede plasser er kona totalt avhengig av han, og han opplever det som slitsomt, og at det er best å være hjemme. Reidar uttaler også i løpet av intervjuet at det er belastende for han når kona bare sitter i bordenden hjemme, og at andre omgivelser da gjør det bedre for henne. Denne spenningen finner jeg interessant å se nærmere på; for kona kan oppleve det som godt å være andre steder, mens Reidar opplever den samme situasjonen som slitsom. Asplund og Normann (2002) skriver at det å søke trygghet hos andre er et vanlig fenomen når en står ovenfor ukjente situasjoner. Dermed kan det tenkes at kona kommer mye nærmere innpå Reidar når de er andre steder, og avhengigheten blir tydeligere og mer slitsom for han. Hjemmet blir lettere å være og leve i enn borte for Reidar, men samtidig er det tungt å være hjemme siden det belaster han når kona blir sittende uten initiativ og ved at hun kontinuerlig følger etter han. Reidar blir utfordret i forhold til avhengigheten uansett om han er hjemme eller borte. Han velger helst å være hjemme, og kjenner kanskje sin egen sorg, tap og sårbarhet mest når de er andre steder der han opplever konas tilknytning til seg som det han uttrykker selv; ”totalt avhengig”.

Berit viser til erfaring med at det nå oppleves som slitsomt å være hjemme sammen med ektemannen, noe hun beskriver fra i sommer da hun hadde ferie fra jobb;

”For æ merke no i sommer når vi va hjemme, og det bare va oss to, så va det veldig slitsomt. For da ble hele dagen. Og det e jo, også føle æ mæ jo stygg som sir, tenke at; Gud kor slitsom du e”, men samtidig skal det jo ikkje være slitsomt å være hjemme”.

Når Berit er på jobb opplever hun ikke konstant nærheten til sin ektemann, selv om hun tenker mye på han hele tiden. Wogn- Henriksen (2008) fremhever at en yngre person med Alzheimers sykdom kan se frisk og ungdommelig ut, og noen snakker svært godt for seg, samtidig kan yngre ha en sterkere opplevelse av frustrasjon og avmakt. Samtidig hevder Buss m.fl. (2006) at de pårørende kan oppleve å miste et menneske, de ”holder av med”, og ansvarligheten overfor den syke øker. Ektefellen er en yngre person, og følelsen av avhengighet kan forsterkes for de pårørende når deres ektefeller egentlig skulle tatt tak i eget liv og være selvstendig. Når Berit bare er hjemme vil mannens nærhet kunne oppleves som mer intenst, samtidig som det kan tenkes at hun opplever hans reduserte funksjonsnivå mer konstant. Hun kan dermed oppleve både mannen og hverdagslivet hjemmet som slitsomt.

Wogn- Henriksen (1997) viser til et meget interessant perspektiv om at menneskets liv innehar en stadig spenning mellom ønsket om nærhet og angsten for avhengighet. Liv beskriver at hun prøver å vise mannen mye kjærlighet, noe som har vært viktig for henne etter at han ble syk. Samtidig gjør hun en betraktning om at hun ikke har gjort det enkelt for seg selv; *”Å vise han mye kjærlighet det e på en måte litt medaljens bakside; no altså at han blir så inderlig avhengig av mæ. At han omentrent ikkje vil være med andre”*. Kjærligheten som Liv uttrykker til sin mann kan betraktes som en naturlig måte å imøtekomme ektemannens endringer i sykdomsutviklingen, og trolig også være et eget ønske om å være nær han. Ut fra Livs beskrivelse av situasjonen kan det betraktes som om hun selv mener å ha lagt grunnlaget for økt avhengighet gjennom sin kjærlighet. Berit har også en formening om at hun har hjulpet mannen sin for mye og at han dermed er blitt mer avhengig av henne. Liv viser samtidig til at mannens kjærlighet til henne også har endret seg;

”Den kjærligheta han vise mæ, den, den e veldig og, så det får æ mye av. Og det e jo en kjærlighet som det e umulig å vri sæ unna, den der. Den e så alttoppslukende at du bare må ta den i mot”

Slik Liv fremstiller kjærligheten fra sin mann så opplever hun den som svært intens, og kanskje hun opplever angst for avhengighet. De pårørende kan komme i en situasjon i hverdagslivet der de ønsker å gi og få nærhet, men samtidig oppleve nærheten så intens at angst for avhengighet oppstår gjennom kontinuerlig krav om tilstedeværelse og krav om å gi oppmerksomhet.

Ekteparene har levd et liv basert på å få og gi nærhet, og levd i et forhold der de sammen har utviklet normer for hvordan de skal uttrykke og motta nærhet. Relasjon mellom de pårørende og ektefellene bygget på hverdagslivets selvfølgheter for å skape orden; ”sånn forholder vi oss til hverandre”. De pårørende viser til opplevelse av en nærhet som beskrives som meget intenst, og jeg vil tro at de normene de hadde i fellesskap ikke lengre opprettholdes av ektefellen på grunn av sykdommen. De pårørende har kanskje også gått ut over deres felles normer ved å gi for mye av seg selv og skapt en annen nærhet enn før. Dermed oppstår det endringer i det vante og oversiktelige og de erkjenner forandringer. Når ektefellene endrer seg skjer det noe med hverdagslivets selvfølgheter og endringen kan fremstå som det Bech-Jørgensen (1997) betegner; forskyvninger, skred eller brudd

Jeg vil, som tidligere beskrevet, bruke begrepene forskyvninger, skred og brudd for å forstå hvordan forandringer kan skride frem og blant annet skape avhengighet. De pårørende begynner å merke forandringer hos ektefellen i form av å glemme litt og plages noe i aktiviteter og de pårørende gjør små grep for å tilpasse de små endringene i hverdagslivet som betegnes forskyvninger. Tilpasninger og gjentakelse skaper sammen med forskyvninger kontinuitet i hverdagslivet. Etter hvert begynner ektefellen å få større og flere synlige endringer i sin aktivitetsutførelse, en situasjon som kan betraktes som et skred som utløses når det skjer tilpasninger i mange forskyvninger i hverdagslivets selvfølgheter. I følge Bech-Jørgensen er skred prosesser som strekker seg over tid, noe demensprosessen frembringer. Etter hvert blir den syke ektefellen mer og mer avhengig av sin pårørende som gir nærhet og trygghet som svar på ektefellens uttrykk. Til å begynne med kan besvarelsen på ektefellens endrede opptreden være naturlige responser for å tilpasse forskyvninger og ikke opplevd som et slit fordi tilpasningene ofte skjer ubemerket. Etter hvert som skred oppstår kan det plutselig gå opp for pårørende at deres eksistens blir svært avgjørende for ektefellen, og angst for avhengighet kan oppstå. Det kan tenkes at de pårørende vil være nært og være til for ektefellen, men samtidig ikke være for nær og ikke bare på ektefellens premisser. Det kan, ut fra flere sammensatte og økende endringer eller ved en plutselig endring, oppstå et brudd, som er de mest omfattende og merkbare forandringene, nemlig en omstrukturering av hverdagslivets selvfølgheter. Hos de arbeidsløse kvinnene i Bech-Jørgensens (1997) materiale rives hverdagslivets rutiner, tidsnormer og sosiale rytmer opp ved brått å bli arbeidsledig, men de merker ikke betydningen før etter en tid. Endringen i hverdagslivet til de

pårørende skjer ofte over tid ut fra sykdommens prosessuelle fremtreden, slik at det tar en tid før de merker hvilken betydning og belastning sykdommen skaper i deres eget hverdagsliv.

5.3 ”Æ føle at mitt handlingsrom e meget begrensa; redusert”

De pårørende uttrykker at deres eget handlingsrom er endret. Endringer i hverdagslivets egenaktivitet kan sees i nær sammenheng med sykdomsutviklingen til ektefellen. De pårørende beskriver ulike situasjoner der de opplever redusert tid for seg selv. Liv beskriver sin situasjon relatert til endret handlingsrom; *”Æ syns jo det e forferdelig....æ føle at æ har håndjern på hendene. Æ kan ikkje gjøre nåkka. Æ føle at mitt handlingsrom e meget begrensa, redusert”*. Livs opplevelse av redusert handlingsrom kan sees på som en merkbar og omfattende endring i hverdagslivet. Det handlingsrommet som de pårørende har hatt kan betraktes som en selvfølgelighet som beror på gjenkjennelse og er tillagt betydning. Når det oppstår endring opplever handlingsrommet som en forskjell fra det selvfølgelige.

Redusert handlingsrom kan betraktes som et uttrykk for brudd i hverdagslivets selvfølgeligheter. Omstrukturering som oppstår i form av å bruke mye av egne ressurser ved tilrettelegging av aktiviteter i forhold til ektemannen og ikke skape rom for seg selv, synes å bli fremtredende for å oppnå orden. Når Reidar besvarer hva som skal til av han for at kona skal kunne bo hjemme lengst mulig uttrykker også han en endring i hverdagslivets selvfølgeligheter i forhold til tidligere; *”Ja, ka som skal av mæ... ho, med både medisina og alt. Så æ må jo påse, det e klart det; Æ e bott`n, æ kjem mæ jo ingen vei”*. Reidar benytter også, på samme måte som Liv, en metafor ved å beskrive at han er bundet fast, og ikke kommer seg noen vei fordi han må være tilstede hos sin ektefelle. Berit tydeliggjør savn etter handlingsrom og tid til seg selv når hun beskriver den største endringen i hverdagen sin; *”Det e vel kanskje friheta til å kunne gjøre andre ting.har ikkje helt tenkt ut, men æ kjenne et behov”*. Hun uttrykker også, ut fra min tolking, å være bundet på en måte ved savnet om frihet. Berit sier at hun ønsker å gjøre andre ting, men hun klarer ikke helt å sette ord på hva behovet er og hva det er hun savner. Når følelsen av å være bundet, ha håndjern på hendene og ønske om frihet er beskrivelser fra de pårørende i forhold til eget hverdagsliv, kan det føre til vanskelighet med å tilfredsstille egne behov i hverdagslivet. Samtidig gir alle de tre pårørende uttrykk for at deres ektefeller skal være hjemme lengst mulig, for det er der de ser at de har det godt. De pårørende blir dermed satt i en vanskelig posisjon i forhold til egne og ektefellens behov, og hovedtendensen i materialet mitt er at de i hverdagen har fokus på den

syke. Mine funn sammenfaller med Ulstein (2008) sin betraktning av at mange pårørende med høy lojalitet, setter egne behov til siden.

Når Liv bruker begrepet ”handlingsrom” kan det forstås på mange måter, for eksempel; det å få bestemme, få utføre aktiviteter på sin måte og kunne gjøre det en lyster når en vil. De pårørende tar mange avgjørelser i hverdagen og utfører oppgaver på sin måte og har dermed en form for handlingsrom. Denne type handlingsrom dreier seg ofte om å være nødt til å utføre handlinger for å skape orden i hverdagen, og kanskje i stor grad på sin ektefelles premisser. Berit, Liv og Reidar sine beskrivelser, slik jeg oppfatter det, dreier seg om et handlingsrom der de får tid til seg selv, og sine egne aktiviteter. De har behov for å sette seg selv i perspektiv i forhold til hverdagslivets endringer, og skape trygghet og skape orden, og bli fortrolig i egen tilværelse. Jeg vil hevde at alle mennesker har behov for et eget rom; et rom for tid, ettertanke, kreativitet, sorg og refleksjon, noe Rokstad (2005) har også dokumentert med i sitt arbeid. Hun sier at pårørende har behov for å ha tid for seg selv for å samle overskudd, få nye impulser og fokusere på egne behov. I starten, når hverdagen preges av forskyvinger og små skred, kan det tenkes at de pårørende selv ikke merker at deres livssituasjon endres. Etter hvert, når skredene blir langvarige og brudd på selvfølgeligheter oppstår, samt dersom de pårørende ikke klarer å fastholde en positiv betydning i situasjonen, vil egne behov kunne fremtre.

Resultat fra Nortugs (2003) forskning viser også til at alle ektefellene opplevde tap som skyltes endringer hos personen med Alzheimers. Hverdagslivets betingelser har endret seg og de pårørende i mitt materiale viser til ulike faktorer som begrenser rom for egne behov og kan relateres til opplevelse av tap; som for eksempel Liv når hun forteller at hun gledet seg til helga for å drikke vin og kose seg. Hun var invitert til et familiemedlem, men hadde ingen til å være sammen med ektemannen, så hun måtte være hjemme. Berit viser, gjennom sin måte å fortelle om sin opplevelse av mannens krav henne til om tilstedeværelse, at livssituasjonen gjør inntrykk på henne og uttrykker tap;

”Æ har en følelse av at han blir mistenksom at det e nåkka ainna æ e ute å gjør, altså....Æ skal ikkje si om han e sjalu eller ka det e, men, men (stille...Hun fortsetter gråt- kvalt): Æ har en følelse av at da blir æ mistrudd”.

Hun forteller at hun er sluttet med alle fritidsaktiviteter fordi det er for vanskelig å forlate han, og for selv ikke å få det ubehagelig. Hverdagslivet der pårørende er mer hjemme og mindre

aktiv kan betraktes ut fra Bech-Jørgensen (1997) som selvbeskyttende, men også oppfattes som desorienterende. Berit uttrykker at mannen hennes stort sett bare ser på TV, og sier; ”*og det gjør at æ og blir settanes*”. Berit drar sjelden ut av huset for det blir så mye styr, og inne i huset går mannen etter henne og det er et slit, dermed blir hun bare sittende, selv om hun uttrykker misnøye med situasjonen. Berit har mistet initiativet, og det synes som om hun holder tilbake mange tanker og er tydelig følelsesmessig berørt. Handlingen kan være selvbeskyttende i form av ikke å ville utsette seg for uønskede situasjoner. Samtidig kan situasjonen være noe desorienterende i form av at hun ikke helt klarer å begrepssette hvorfor hun blir sittende og hverdagen kan oppleves som kaotisk og uoversiktlig. En annen betraktning kan være at når blant annet vaner og kommunikasjon endres i relasjon skjer det brudd i hjemmets symbolske orden, og situasjonen kan bli ukjent, uvant og krever en annen håndtering.

Både Liv og Reidar har også fått endret aktivitetsmønster og redusert tid til seg selv. Reidar savner sine turer i skog og fjell; ”*Skulle ønske æ bare kunne komme mæ på jakt*”. Jakta har nok vært hans rekreasjon med rom og tid til seg selv. Liv forteller at hun er kommet i en situasjon som hun må stå i; ”*Det valget har æ tatt, det er ikke en aktuell problemstilling i det hele tatt. Det nok ganga der æ syns ganske synd på mæ sjøl (hun ler litt) ; Det må æ bare innrømme*”. Liv viser til at livet består av muligheter og valg, og at hun har gjort et bevisst valg om å bli hos sin ektemann. Hva sykdommen medfører av endringer og utfordringer i hverdagslivet til de pårørende kan ikke forutses, og opplevelsen av behov for tid og rom for seg selv er et resultat av demensprosessen. At Liv synes synd på seg selv er ikke vanskelig å forstå ut fra hennes uforutsigbare hverdag, der hun opplever at ektefellen er avhengig av hennes tilstedeværelse og tiden til seg selv og sine aktiviteter er redusert. Uavhengig, om behovet oppstår fordi de beskytter seg selv eller fordi hverdagslivet oppleves som kaotisk, er realiteten at alle pårørende i mitt materiale fått innskrenket handlingsrom for seg selv og sine aktiviteter som følge av deres ektefelles sykdom. Bech-Jørgensen (1997) viser til at de arbeidsledige kvinnene kunne se på sine hjem som et vern. De pårørende er ofte alene med sine ektefeller, og ved å oppleve hjemmet som et vern kan det virke selvbeskyttende, men også hemme for deres lyst til å delta i samfunnsmessige aktiviteter.

I mitt materiale fremkommer det at de pårørende allerede før ektefellene har fått diagnosen har startet med å tilpasse seg og søke orden i endringen som oppstår. Mine funn sammenfaller

med Buss m.fl. (2008) sin rapport der det fremgår at pårørende slutter med fritidsinteresser, og at de allerede tidlig i forløpet overtar oppgaver for og omkring den syke. Jeg opplever at det skjer endringer i forhold til deres bruk av tid i hverdagslivet. Bech – Jørgensen (1997) betrakter opplevelse av tid som en tidsmessig selvfølgelighet som utsettes for forandringer. Hun viser til de arbeidsledige kvinnene, som brått fikk så mye tid til seg selv, at deres opplevelse av god tid ble et problem; Hvordan få tiden til å gå? Det synes som om pårørende omstrukturerer bruk av sin tid til å rette oppmerksomheten mot sine ektefeller, og ikke bruke tiden i forhold til seg selv.

Det skjer noen endringer som er vanskelig å legge merke til, som for eksempel sammenhengen mellom tid og fravær av egen aktivitet. Det å være mer hjemme og bruke sin tid i hovedsak relatert til ektefellen skjer ofte ikke brått, men som en gradvis endring. Etter hvert i prosessen vil det oppstå et mer markant brudd i betingelsene i hverdagslivet. Det kan betraktes som om de pårørendes opplevelse av at deres tidsmessige selvfølgeligheter er endret, og de føler et tap av tid til seg selv. Både de pårørende og de arbeidsledige kvinnene synes å ha god tid, men det er anvendelsen av tid som å være uhensiktsmessig med tanke på å realisere egne behov. Berit gir en god beskrivelse av endringen i hverdagslivet når hun beskriver hva hun mener er en avgjørende faktor for at ektemannen skal kunne bo hjemme; *”tid for mæ tel å være mæ sjøl”*. Hun opplever, slik jeg oppfatter henne, at hun ikke lengre er seg selv eller har rom for seg selv i den situasjonen hun er i, og det er et markant brudd i hverdagslivet hennes. En av Bech-Jørgensens (1997) informanter, som er arbeidsledig, betegner sin hverdag som; ”Når hver dag blir hverdag”, og viser til at dagene er ”forskjellsløse”. Jeg oppfatter begrepet ”forskjellsløse” som om at den ene dagen er nesten som den andre, nesten umulig å skille fra hverandre. Hverdagslivet til de pårørende består av mange endringer og skaper ulike hverdager. Ulikheten i hverdagen fremtrer like konstant for de pårørende som likheten i hverdagen fremtrer som konstant hos de arbeidsledige kvinner, dermed vil også de pårørendes orden i hverdagslivet oppløses; Hvor lenge skal situasjonen vare? Det er en vedvarende, konstant situasjon, men full av endringer. De pårørende vil leve i et hverdagsliv som på en måte er det samme som i går, men allikevel aldri helt. De pårørende kan også, på samme måte som de arbeidsledige kvinnene, få en opplevelse av uvirksomhet og hendelsesløshet i hverdagslivet, noe som kan øke savn etter eget handlingsrom.

Berit har en formening om at ivaretagelse av seg selv er en avgjørende faktor for å kunne stå i situasjonen. Berit beskriver at hun har et behov om ikke annet enn å få være alene. Hun relaterer det til i sommer da mannen hennes var på hytta og hun var hjemme alene, og hun ble bare sittende å være alene. For henne var det overraskende at hun ikke var mer aktiv når hun ble alene. Hun fikk et rom til aktivitet, men ble sittende, noe jeg mener kan være et uttrykk for at hun er sliten og hadde behov for bare å sitte, eller det kan tenkes at handlingsrommet er uvant og at hun dermed ikke klarte å nyttegjøre det. Liv uttrykker også at det er viktig å skaffe seg rom for seg selv, noe hun har forteller at hun har forstått mer av etter hvert. Hun mener også at det er viktig å ikke få dårlig samvittighet for at en trenger rom for seg selv, og sier; *”Det e kjempeviktig å gje seg det der rommet, ha tid til sæ sjøl”*. Hun relaterer det til;

”Æ e jo så gla i han, og har lyst til å gjøre alt godt for han. Det e klart en kan gi for mye, man kan gi så mye at en ikke har noe tilslutt til seg selv, verken til seg selv eller til den man er gla i, å da e det jo ingen vits. Ka e vitsen da”?

Resonnementet til Liv viser hvor mye ektefellene faktisk er villig til å gi og ofre av seg selv, samtidig som hun ser konsekvensen av det hun gjør. Jeg har tidligere i oppgaven vist til at de pårørendes hverdag er preget av stor uforutsigbarhet og at de opplever økt avhengighet fra sine ektefeller. Relasjonen utvikler seg til å bli veldig tett og intens, noe som innskrenker rom for de pårørende, og et ugunstig mønster kan utvikle seg. Ulstein (2002) fremhever i sin forskning, ”demens i familien” at mange pårørende ofte overser egne behov for følelsesmessig støtte. Jeg opplever også at de pårørende uttrykker, både direkte og indirekte, og ved flere anledninger et behov for rom for seg selv. Samtidig gjør de det ytterste for å opprettholde orden og struktur i hverdagslivet ved å tilpasse seg ektefellens funksjonsnivå og hjelpebehov. Dermed oppstår det et gap mellom eget behov og nåværende situasjon, slik jeg ser det.

5.4 ”Æ føle mæ litt som ei mamma i sånne situasjona”

Et fremtredende trekk i hverdagslivet til de pårørende er endringer av oppgaver tilknyttet deres rolle i relasjon med ektefellene. Endring i oppgaver oppstår i stor grad tilknyttet ektefellens sykdomsutvikling og endringer i funksjonsnivå. De pårørende beskriver hvordan rolleendringene skaper både orden og uorden i hverdagslivet. Liv beskriver rolleendringens tosidighet ved å hjelpe sin mann;

”Det er veldig to - sidig, synes æ. For det....Æ må jo gjøre det, og....men æ føle mæ litt som ei mamma i en sånn situasjon. (Stille) Også tenke æ at....Ka gjør det med kjærligheten mellom oss?(stille) ...At den kanskje endres litt i det”.

Både Håkonsen (2009), Repstads (2004) og Lossius & Romøren (1994) definerer sosial rolle som et relativt stabilt sett av atferdsmønstre som tilknyttes forventninger til ut fra bestemte sosiale situasjoner. Forventinger er, som tidligere nevnt, et begrep som viser seg å stå sentralt tilknyttet rollebegrepet, og både den som har rollen og de som betrakter rollen vil ha forventinger tilknyttet rollen. De oppgaver Liv utfører i forhold til sin mann kan gi henne en opplevelse av å være mamma. Liv vil mest sannsynlig ikke føle seg hele tiden som en mamma i forhold til sin mann. Det er i situasjoner der hun opplever å utføre andre oppgaver som kan relateres til det hun selv forventer av en mamma, og som hun opplever er endret fra sine oppgaver som kone at følelsen av å være mamma kan bli fremtredende.

Jeg bruker rollebegrepet for å kunne søke forståelse av hva som skjer i relasjon mellom de pårørende og deres ektefelle. Jeg betrakter en rolle som dynamisk i forhold til konteksten, både i forhold til oppgaver og relasjoner. En person har aldri fullt og helt bare en rolle, men ofte multiple roller; kjærest, venn, kone. I en sosial kontekst og ut fra sosiale relasjoner vil personer, slik jeg tenker, ha en mer eller mindre stabile roller. Jeg mener at Liv i relasjon med sin mann har en stabil primærrolle; kone. Til rollen som kone tilknyttes det forventinger som ut fra Bech-Jørgensens (1997) hverdagslivsteori oppfattes som mellommenneskelige strukturerende selvfølgeligheter. Liv`s rolle som kone i relasjon med sin mann har etablert normer og forventinger, som ut fra kontekst skaper et bilde av hvilke oppgaver som skal utføres og hvordan. Sett i lys av Bergeland og Hareide (1993) betraktes konerollen til Liv som en komplementær rolle til ektemannen ved at de er formet i samspill med hverandre, og sees på som et rollepar. Ektefellens reduserte funksjonsnivå gjør at Liv må hjelpe han i oppgaver han tidligere har utført selv for å skape orden i hverdagslivet. Liv forteller at hun opplever at det er som å ha fått ”en onge” igjen. Gjennom mannens uttrykk, kan Liv oppleve at han har endret seg som ektefelle ut fra at han ikke opptre som forventet i forhold til deres komplementære roller. Samtidig opplever Liv selv endringer i egen rolle i forhold til deres relasjon ut fra deres tidligere felles normer for samhandling, noe som kan betraktes som en endring i deres mellommenneskelige strukturerte selvfølgeligheter.

Rolleendringer betrakter jeg som forskyvinger, skred og brudd av etablerte rollemønstre som ektefellene etabler for å utføre oppgaver i relasjon. Jeg tenker at rollene på ingen måte blir

valgt eller ønsket, verken av den ene eller andre parten i forholdet. Bech-Jørgensen (1997) deler hverdagslivet aktiviteter ut fra upåaktede, symbolske og strategiske aktiviteter. Mange av handlingene til de pårørende kan som betraktes upåaktede aktiviteter; handlinger som gjøres uten at de legger merke til at de gjør det. De pårørende tenker ikke, slik jeg ser det; ”Nå skal jeg være mamma til min mann”. Når Liv benytter ”mamma” begrepet beskriver hun oppgaver som innehar funksjoner tilknyttet en rolle som hun ofte utfører upåaktet for å hjelpe sin ektefelle. De rutiner og regelmessigheter ved å være kone er brutt opp fordi mannens funksjonsnivå er endret. Det er gjennom oppgavene som utføres i forskjellige situasjoner at de pårørende synliggjør å inneha elementer av nye roller i relasjon med sine ektefeller. Endringer av oppgaver innenfor ulike roller kan benyttes som symbolsk handling for å skape orden og forutsigbarhet i hverdagslivet. Å utføre oppgaver tilknyttet en mamarolle, som for eksempel påkledning, kan betraktes som en symbolsk handling, som kan innebærer ønsket fra pårørende om å gi trygghet, skape struktur, yte omsorg og hjelpe. Liv ønsker samtidig at mannen skal ha noen av oppgavene han tidligere hadde i ektefellerollen, og hun gjennomfører flere symbolske handlinger som uttrykk på sitt mål om at han også skal få oppleve mestring, noe som synes å ha en verdi for henne;

”Så det har æ vært veldig påpasselig og sørge for at han får sin del av husholdningen liksom. Får være med å dekke på bordet sjøl om tallerkenene havne midt på bordet, så fløtte æ dem no bare etterpå. Han blir stolt og sånn når han føle at han har fått ting til og at han har gjort ting”

I mitt materiale beskriver alle de pårørende en reell tilstrebing for å få ektefellene med på avgjørelser og ta ansvar, og dermed kunne opprettholde de komplementære rollene i forholdet. Liv velger også strategiske handlinger for å oppnå målet om at mannen skal delta.

Rollebegrepet i de pårørendes hverdagsliv synes å ha en tosidighet; det oppstår rolleendringer som en konsekvens av sykdommen. Ut fra Bech-Jørgensen (1997) kan endringer av oppgaver innenfor roller være en syntetiserende bestrebelse fra de pårørende for å skape en opplevelsesmessig helhet i hverdagslivets flertydighet. Rollejusteringene frembringer orden; Liv hjelper mannen med påkledning og han får klærne på seg, og tilsvarende skjer i Berit og Reidars relasjon med sine ektefeller. Rollejusteringer kan bli varige og øke i form av at Liv gjentar sine handlinger i relasjon med sin mann, og kanskje også i flere ulike sammenhenger for å skape forutsigbarhet. Etter hvert som hjelpebehovet blir større hos ektefellen vil flere tydelige brudd oppstå i vante rollemønstre, og pårørende kan bli mer bevisst rolleendringen

når endrede oppgaver øker og trer tydeligere frem i hverdagen. Ektefellen til Liv klarer ikke lengre å utføre sine vaner og rutiner ved personlig stell, og Liv må overskride sin rolle som kone for å bistå han. Når Liv betegner seg som mamma vil jeg betrakte hverdagslivet selvfølgelig rollemønster mellom henne og ektemannen som merkbart endret.

Rollejusteringene, i form av upåaktede aktivitet, som hun benytter for å gjenopprette selvfølgeligheter kan etter hvert i sykdomsprosessen oppleves som en omstilling i form av rolleendring i relasjon til ektemannen. Hennes primærrolle som kone kan endres til at hun får en mer omsorgsrelatert primærrolle i deres relasjon.

Helsedirektoratet (2008) tar frem i sin veileder "Pårørende som ressurs" at den vanlige gjensidigheten i et forhold endres. Pårørende i forskningen til Haugen (2004) beskriver at forholdet har utviklet seg fra nærhet, gjensidig empati og forståelse til en relasjon hvor pårørende har gått inn i en omsorgsbyrde. Mitt materiale viser ikke at forholdet har utviklet mindre nærhet, men heller en nærhet av en mer intens og tettere karakter. Liv beskriver at hun merker at det er blitt en kjærlighet med mye mer omsorg der det ikke lengre er to likeverdige parter som skulle bygge hverandre opp. Hennes utsagn kan også, som tidligere beskrevet, forstås som om at gjensidigheten i forholdet er endret. Haugen (2005) viser til at pårørende opplever at en fremtid sammen som ektepar har blitt tatt fra dem. Liv undrer seg også over at det virker for henne som om den hjelpa hun gir sin mann, er helt naturlig for han å motta, og sier; *"det er liksom ikke sånt en kjæreste skal være nødt til å gjøre"*. Ved at Liv beskriver seg selv som mamma til sin egen mann, vil hun gjennom sine handlinger sende ut noen signaler som kan gjøre det naturlig for mannen å ta mot hjelpa. Det skjer endringer i forhold til deres relasjoner som ektepar og komplementære roller. Mannen, som får omsorg og hjelp fra sin kone godtar det. For han kan omsorgen Liv uttrykker være så trygg og god at det blir naturlig å motta hjelpa, selv om det skjer endringer i deres tidligere felles normer. Etter hvert forventer han seg kanskje også hjelp fra sin kone. Det som skjer i relasjonen mellom ektefellen kan også betraktes ut fra Rokstad's (2005) begreper; saksaspekt og relasjonsaspekt. Liv og mannen har utført aktiviteter sammen som hverdagslivets selvfølgelighet, og kan betraktes som et saksaspekt; det de gjør sammen. Deres komplementære roller har dannet grunnlag for relasjonsaspektet, altså måten de gjør aktiviteten på og hvordan de møter hverandre. Når innholdet i de komplementære rollene endres ved at Liv får andre oppgaver tilknyttet mannen, vil dermed også relasjonsaspektet og saksaspektet påvirkes, og endres. Oppgaver de gjør

sammen, og måten de gjør det på preges av avhengighet og omsorg, der det tidligere kanskje var selvstendighet og kjærighet.

I følge Bech-Jørgensen (1997) kan endringer og tilpasninger av roller muliggjøres nettopp på grunn av at hverdagslivet er i bevegelse, som en tilblivende prosess hvor det gjenskapes og fornyes. Rollen som kone kan være utfordrende å forene med en mamma rolle i samme situasjon. Liv velger her å hjelpe sin ektemann for å skape orden i hverdagslivet, og det etableres et nytt saksaspekt. Slik Liv beskriver sin situasjon, og med de pausene hun benytter når hun forteller, opplever jeg at hun ikke lar det gå upåaktet hen å kombinere ektemakerrollen og omsorgsrollen, og relasjonsaspektet er tydelig endret. Situasjonen kan betraktes som en rollekonflikt mellom de to rollene til Liv. Når to eller flere roller vanskelig lar seg forene, kan det fremtvinges valg og prioriteringer. Når pårørende står i situasjoner der de må velge roller, eller om de vil påta seg oppgaver tilknyttet andre roller, vil betydninger og verdier tilknyttet de ulike rollene vurderes, også konsekvenser av valg betraktes. Det kan også oppstå rollekonflikt dersom mannen har andre forventninger til kona i hennes rolle enn hun selv har.

Johannesen (2008) og Engedal & Haugen (2005) synliggjør at yngre pårørende kan oppleve at det blir vanskelig å fortsette i arbeidslivet når omsorgsoppgavene øker i hjemmet, noe mitt materiale tydelig viser. Pårørende kan oppleve en utilstrekkelighet i hverdagslivet fordi mange valg i forhold til oppgaver og roller berører deres verdier i hverdagslivet. I materialet fremkommer det tydelig at det er utfordringer for Liv og Berit å kombinere yrkesrollen med ektefellerrolle. Liv tenker å ta permisjon;

”For æ tenke no at om æ tar permisjon no, så.....så.....dilemma e jo; kor lenge skal æ ha permisjon. Det e jo et økonomisk spørsmål, også selvfølgelig kor lenge klare æ å være hjemme i permisjon med han. Og ka da, når æ skal på jobb igjen, kossen vil det da være. Ehh, antagelig bli enda verre enn det e no, kanskje”?

Liv bruker her begrepet dilemma om sin situasjon, og gjør et resonnement som viser til at uansett hva hun velger å gjøre så vil det på et eller annet tidspunkt ikke bli optimalt for seg selv. Berit sier at hun ikke kan slutte å jobbe, og betrakte det som en viktig del av livet sitt. Bech-Jørgensen (1997) som har forsket på arbeidsledige kvinner mener at yrkesrollen har stor betydning for å opprettholde struktur i hverdagslivet. Jeg tenker at det å opprettholde yrkesrollen kan betraktes som en autonomibestrebelse for å håndtere endringene i hverdagslivet og å skape et eget rom i hverdagen, samt opprettholde tidsmessige

selvfølgeligheter. Det å ha jobb betyr mye for de to kvinnene. Videre sier Bech-Jørgensen at en konsumerer og realiserer seg selv gjennom lønnsarbeid. Fritid får funksjon av å være ”gjenoppbyggende”, ”stimulerende” og ”styrke image”. Ved at hverdagslivet hjemme sammen med ektefellene krever stor grad av justeringer, tilpasninger og oppleves som slitsomt blir ikke fritiden den plassen disse to kvinnene kan hente energi. Håkonsen (2009) viser til at verdier har en overordnet styrende funksjon i hverdagslivet, og er et referansepunkt for vurderinger, tanker og handlinger. Yrkesrollen vil gi energi og skape mening, være stimulerende og styrke identiteten, samt skape struktur i en hverdag med stor grad av uforutsigbare endringer. Det er ofte når verdier står på spill at det kan oppstå rollekonflikt. Dersom de pårørende må velge bort rollen som yrkesaktiv oppstår det et brudd i hverdagslivets selvfølgeligheter og de må gjennomføre en omorganisering, og situasjonen kan bli svært utfordrende og kunne oppleves som et tap. Liv og Berit ser nok for seg at dersom de avstår fra yrkesrollen så mister de verdiene den rollen gir, og som igjen gir livet mening og tidsmessig struktur.

Swane (1996) betrakter møtet mellom pårørende og ektefellen som i sitt utgangspunkt et ”skjevt” møte; asymmetrisk. Asplund og Normann (2002) viser til at ektefellene ofte trekker seg tilbake og sier på ulike måter nei til ansvar, noe som samsvarer i svært stor grad med mine funn. Liv ønsker å involvere sin mann når de skal ta ulike avgjørelser; *”Men det ender jo alltid med at han spiller ballen tilbake til meg og vil at jeg skal ta avgjørelsen”!* Avgjørelser må tas i et hverdagsliv og Liv må ta avgjørelser på vegne av begge partene selv om hun ikke ønsker. Almberg & Jansson (2002) bruker begrepet ”ensomhet i tosomhet” om opplevelsen av å være pårørende. Liv forteller at det å ta alle avgjørelsene er tungt, og det hun savner mest etter at mannen ble syk er en å ta avgjørelser sammen med, og viser med det hvordan gjensidigheten i forholdet endres. Hun drar også frem at nå må hun ta avgjørelsene også på vegne av han. Hverdagslivets selvfølgeligheter gjenskapes gjennom felles erfaringer, fortolkninger og betydninger, noe som skaper utfordringer ved at ektefellen har redusert kognitiv funksjon. Det å planlegge, gjennomføre og bearbeide oppgaver på vegne av begge kan tenkes å oppleves som enormt ensomt når pårørende ønsker og søker tosomhet. Hennes rolle som kone får tillagt økt ansvar, og mannens rolle mister ansvarsoppgaver. I forhold til nærpersoners omsorg bringer Edberg (2002) inn begrepet makt i betraktning av at personen med demens faktisk ligger i den andres hender. De pårørende bruker ikke begrepet makt, men Liv synliggjør at det er rom for maktutøvelse når hun må ta ansvar når mannen ikke viser

engasjement; ”*Æ merke at det blir som æ vil (så ler hun), som regel!*”! Haugen (2005) viser i sin forskning om at mange kognitive og følelsesmessig endringer har medført gnisninger og konflikter. I forhold til hverdagsendringer må de pårørende ta stor grad av ansvar og utføre mange oppgaver, og det kan skape konflikter mellom partene.

Selv om de pårørende må ta stor del av ansvaret, så inntre den syke ektefellen, som tidligere beskrevet, plutselig opp og tar på en måte tak i enkelte sammenhenger og inntar den komplementære ektefellerollen. Her blir mennene igjen ”menn”, og responderer på måter de kanskje gjorde forut sykdommen og asymmetrien i forholdet blir plutselig symmetrisk. Berit gir en beskrivelse der ektemannen responderer som hun forventer av han; ”*Men han skjønne jo også når han har gått for langt, for det skal ikkje så lang tid til før han kommer og ber om unnskyldning*”. Liv forteller på sin side at av og til så blir hun rett og slett bare fortvilet, noe som hennes mann oppfatter og responderer på, og beskriver:

”Å, det som skjer av og til e at når han ser at æ blir fortvilt, så kommer han ovenpå. Det har skjedd flere ganger at æ bare blir søkkfortvilt, også sir han bare plutselig; ”Nei det skal gå bra!” ”

Det kan være noe ved pårørendes uttrykk som gjør at ektefellen finner styrke og plutselig er tilbake i sin rolle som ansvarlig ektemann. De pårørende har tilpasset seg en rolle som den sterke og ansvarlige i forholdet, og kan det oppstå og utvikle seg en rollekonflikt dersom mannen plutselig inntar en posisjon som den sterke og skal ta ansvar som før. Liv opplever det som; *Æ føle at han plutselig føle han blir den sterke å, den som blir litt ovenpå*”. Slike situasjoner tydeliggjør Wogn- Henriksen (1995) ved beskrivelse av demensutviklingen som mer forandring enn kontinuitet, og er en realitet for de pårørende å forholde seg til.

Mitt materiale viser både at det oppnås orden og konflikter ved rolletilpasninger. Gjennom Reidars beskrivelser kommer det tydelig frem at han har multipleroller. Han beskriver selv at han ofte har en rolle som påminner i forhold til igangsetting av aktiviteter, men opplever at kona ikke alltid aksepterer hans rolle;

” Nå, ja men den rollen som påminner godtar hun ikke kvær dag. Nei, for ho har den innstillinga at ho kan, og då, då varskue ho i fra at ho kan mer enn mæ, ho kan alt.” ka sir du da? Ja æ sei; det e jo kjæmpeflott. Då kan æ bare trekke mæ unna, så lage du middag. Ja da går ho i sammen, når ho skjønne det”.

I samhandling kan den syke ektefellen ha misoppfattet budskapet om hva som skjer, ha mistet evnen til å se konsekvenser eller egentlig ha lyst å bestemme, men klarer ikke uttrykke det. Dermed kan de oppleve å bli fratatt oppgaver i sin rolle som ektefelle. Rolleendringer skjer, slik de pårørende beskriver det, gjennom tilpasning og overtagelse av hele eller deler av oppgavene til ektefellen, og det skjer kontekstavhengig. Kontinuerlige tilpasninger av oppgaver tilknyttet sin primærrolle i relasjon med ektefellen, gjentakelser og autonomibestrebelse gjør at hverdagslivet kan betraktes som det jeg betegner; en rolleprosess. I følge Bech-Jørgensen (1997) utvikler hverdagslivets dramaer seg i bevegelsen mellom selvfølgelig orden og uforutsigbar uorden. Når hverdagslivet preges av mer uforutsigbar uorden enn selvfølgelig orden er det naturlig at de pårørende må gå inn og ut av sin stabile rolle i større grad for å tilpasse forsyninger, skred og brudd i hverdagslivets selvfølgeligheter.

6.0 Opplevelse av sammenheng i hverdagslivet

På konkrete spørsmål til informanten om hva som også oppleves som positivt, på tross av sykdommen inntreden i hverdagslivet, får jeg deres refleksjoner. De forteller om situasjoner der de opplever gode øyeblikk, mestring og glede. Det som går igjen i materialet er informantenes stadige undring om hva som egentlig skjedde i de ulike hendelsene de forteller om, og hvordan de kontinuerlig søker å forstå gjennom å forklare det de forteller.

I Ulstens (2002) artikkel fremgår det at omsorgsbyrden kan føre til økt risiko for helseskader for pårørende. Gjennom konstruktive handlinger og tanker viser de pårørende i materialet at de tilstreber å gjenopprette balanse i de ulike situasjonene i hverdagslivet. De pårørende søker forståelse av det som skjer i situasjoner og de endringer som fremkommer. Gjennom deres fortellinger beskriver de hvordan de bruker sine ressurser i relasjon med ektefellen. Materialet gir også et bilde av hvordan de søker mening i hverdagen. Med utgangspunkt i Antonovskys (2005) begrep om opplevelse av sammenheng (sense of coherence - SOC) vil jeg belyse hvordan de pårørende søker å begripe sin situasjon, hvordan de opplever å ha ressurser til rådighet og hvordan kan de finne mening og motivasjon når de skal håndtere hverdagslivets endringer. Jeg vil også belyse ulike strategier som de benytter for å håndtere situasjoner i hverdagslivet. Jeg har delt kapitlet inn i fire tema; begripelighet, håndterbarhet, meningsfullhet og mestringsstrategier. Jeg vil innledningsvis gi en beskrivelse av hvordan jeg definerer begrepene.

6.1 *”Det er jo en sykdom, spesiell, og æ har funnet ut at æ må ta tida til hjelp og prøve det beste æ kan”.*

Et hovedtrekk i materialet synes å være de pårørendes søk etter å forstå hva som skjer, og gjøre hendelser begripelig for seg selv. De pårørende forsøker også gjennom egne refleksjoner og tolkninger å forstå situasjonene slik at de kan håndtere endringene på en måte som fremmer orden og forutsigbarhet. Antonovsky (2005) ser på begripelig som kjernen innen for SOC, noe som innebærer i hvilken grad indre og ytre stimuli oppleves som fornuftsmessig begripelig. Begripelighet betrakter jeg som pårørendes måte å se, oppleve og erfare sammenhenger mellom sykdommen og de hendelser som kommer til uttrykk i hverdagslivet. Begripelighet er også å se betydningen av seg selv i situasjonen og relasjon til sin ektefelle.

Endring i kommunikasjon mellom de pårørende og ektefellen blir fremtredende i deres relasjon, noe som fører til krav for de pårørende om å begripe situasjonen for å kunne håndtere den. Berit relaterer opplevelse av endringer i hverdagen til sykdommen, og viser hvordan hun klarer å stå i situasjoner der hun stadig er nødt til gjenta det hun sier i samhandling med sin mann;

”Det går greit! Innimellom så tenke æ; Huff, nei no orke æ ikkje mer. Men så....men æ prøve no bare så godt æ kan en gang til. Det e jo en sykdom, spesiell, og æ har funnet ut at æ må ta tida til hjelp og prøve det beste æ kan”.

Berit holder på å gi opp, men så blir hun bevisst situasjonen og knytter hendelser til sykdommen, og gir ikke opp. Her vises det tydelig hvordan begripeligheten skaper mening og motivasjon som gjør at Berit bruker sine ressurser til å søke å forstå mannen. Ved å begripe hverdagslivets endringer og krav ut fra et sykdomsperspektiv, vil de pårørende kunne reduserer situasjoner der de selv påtar seg skylden. Samhandlingen kan bli lettere å akseptere og forholde seg til, og som Muluheta (2009) uttrykker i sin artikkel; ”det kan være letter å akseptere det en forstår”(s. 2869). Berit begriper også betydningen av sin egen tilstedeværelse i mannens situasjon ved å erfare at hun ikke kan gi opp. Av de tre pårørende, er det kun Berit som beskriver at ektefellen har problemer med å bruke ord for å uttrykke seg;

”Han blir nok irritert, i alle fall når æ ikkje skjønne ka han mene. Og når gang må æ bare gi opp, og si at det må vi ta seinare. Så får vi prøve å finne ei ny løysning. Da stoppe vi”.

Samhandling kan bli en utfordring for ekteparet på grunn av mannens endrede evne til å uttrykke seg med ord. Det oppstår markante brudd i deres samhandling ved verbal dialog og dermed blir Berit oppmerksom på at de ikke kan samtale som forut for sykdommen. I følge Antonovsky (2005) vil Berits begripelighet kunne medfører at forventinger til utfall i kommunikasjon med ektemannen kan fremstå som mer forutsigbar og forståelige. Ved at Berit retter sin oppmerksomhet på å søke å forstå gjennom å gjette hva han vil uttrykke, ønsker hun å bringe orden igjen i hverdagslivet. Det er ikke alltid de kommer videre i samhandlingen, men Berit kan begripe hvorfor og har dermed økt forutsetning for å komme styrket ut av en vanskelig situasjon. Berit fremstår i denne konteksten, slik jeg ser det, med sterk SOC ved å leter opp og fremholder de aspekter ved situasjonen som er begripelig.

Reidar og Liv, derimot, fremstiller ikke at deres ektefeller har verbale uttrykksproblemer. Deres ektefeller fremstilles som å ha godt ordforråd, noe Wogn- Henriksen (2008) også viser til at mange yngre kan ha. Et interessant moment i materialet mitt er at det oftest er Liv og Reidar som viser til hendelser som tar totale og uforutsette vendinger når de skal samhandle med sine ektefeller. De pårørende bringer med seg forventninger til kommunikasjon med sin ektefelle, og med tanke på at ektefellen kan se frisk og rask ut og samtidig snakker godt for seg, kan det oppstå en brist dersom den sykes evne til kommunikasjon er svekket. Liv og Reidar opplever at ektefellens måte å opptre på endres, men at endringene kan dreie seg om verbale uttrykksproblemer oppleves kanskje ikke så tydelig som hos ektefellen til Berit. Det kan tenkes at de uforutsigbare situasjonene, der de beskriver at deres ektefeller blir sinte, kaster ting, bryter sammen, nettopp handler om vansker med å uttrykke seg verbalt. Asplund og Normann (2002) beskriver at en stor utfordring er å vite hva en person med demens tenker og ønsker når de har vansker med å uttrykke seg verbalt og ikke - verbalt. I materialet viser det seg at det oppstår flere ubegripelige situasjoner i hverdagslivet når pårørende ikke opplever sammenheng mellom ektefellens uttrykk, sykdommen og egen tilstedeværelse. Slike situasjoner kan i fremtiden preges av uforutsigbarhet, og trolig være vanskeligere å akseptere. Nortug (2003) viser at tilværelsen til pårørende preges av utrygghet. Mange av endringen fremstår for de pårørende som uforutsigbare og kan dermed tenkes som utrygghet, men ut fra min betraktning vil begripelighet av uforutsigbare situasjoner kunne skape trygghet i situasjon som pårørende.

Betydningen av begripelighet kan også relateres til Ulstens forskning (2005) som viser til resultat fra pårørende skole. Pårørende angir at belastningen er redusert, og at de har større forståelse for den sykes endrede funksjon og atferd som uttrykk for sykdommen når de tilegner seg kunnskap. Hagen (2006) viser også, ut fra sin forskning, at det er en sammenheng mellom kunnskap om demens og hvordan pårørende mestrer omsorgsoppgaven. Jeg tenker at de pårørende opparbeider seg erfaring med sykdommens fremtreden hos sin ektefelle gjennom å leve sammen i hverdagslivet, men for å oppleve sammenheng, må de begripe hva som skjer i de ulike situasjonene. Slik jeg ser det, ut fra mitt materiale og med støtte fra forskning om pårørende, vil økt begripelighet utvikles gjennom kunnskap om sykdommen og egen situasjon. Kunnskap og erfaring vil kunne fremme pårørendes opplevelse av sammenheng, og håndtere situasjoner slik at det skaper orden og deres motstandsressurser i

form av forståelsesramme utvides. Dermed vil også flere endringer fremtre som forutsigbare, noe Antonovsky (2005) mener er grunnlaget for begripelighet.

Ved å sette seg inn i den andres situasjon kan pårørende forsøke å begripe hva som skjer. Liv føler at det viktigste for henne er å klare å sette seg inn i mannens situasjon, og å være der for han: *”Æ klare det jo ikkje hele tida, selvfølgelig, så det hender æ blir irritert vesst æ føle han kreve for mye”*. Livs mål og ønske om å sette seg inn i mannens situasjon kan relateres til personorientert omsorg som Asplund og Normann (2002) og betraktes som forsøk på å forstå hvordan ektemannen oppfatter verden. Personorientert omsorg kan danne grunnlag for å utføre handling som begge forstår. Ved at Liv begriper at hun vil komme til et punkt i samhandlingen, der hun ikke kan sette seg inn i hans situasjon, vil hun ha forutsetning for å forsone seg med situasjonen. Hennes uttrykte irritasjon, når hun opplever at han krever for mye, kan ha sammenheng med at hun ikke forstår hva som skjer og dermed ikke klarer å besvare med en hensiktsmessig handling. Dersom pårørende ikke begriper det som ektefellen uttrykker sett i sammenheng med funksjonsnivået kan handlinger som krever forståelse igangsettes, og kunne betraktes som realitetsorientert omsorg (Asplund og Normann, 2002). Realitetsorientering kan føre til flere konfliktfylte situasjoner fordi ektefellen ikke har kapasitet til å forstå. Begripelighet av situasjonen viser seg som en viktig komponent for hvordan den pårørende velger å håndtere situasjonen

Jeg opplever at pårørendes forventinger til situasjoner virker inn på hvordan de begriper det som skjer. Gjennom sine forventinger skaper de seg et bilde av hva som skal skje, og innstiller seg på et utfall av situasjonen. Jeg vil tro at dess større gapet er mellom forventinger og utfall i situasjonen, dess vanskeligere er det å oppleve begripelighet av det som skjer. Et eksempel der forventninger samsvarer med situasjonen er Berit sine forventninger til mannens kjøkkenaktiviteter. Ut fra tidligere erfaringer om hva mannen gjorde av kjøkken aktiviteter forventer hun seg ikke noe annet enn brødskiva han fortsatt lager;

”Der har æ ikkje forventet nån ting (hun ler litt), for han har aldri vært den typen som harhan har laga sæ mat, det e ikkje det, men utover det å lage mat tel sæ sjøl; det.....”

Det oppstår ikke noe gap mellom hennes forventinger til mannen og det han utfører, noe som kan forstås ut fra at det er ikke en oppgave han har hatt tidligere, og dermed oppstår det ikke uorden i hverdagslivet. Er forventningene urealistiske i forhold til ektefellens funksjonsnivå vil

de pårørende kunne oppleve skred og brudd i hverdagslivets selvfølgeligheter. Dersom de ikke begriper hva som fører til uorden vil de kunne ta over for mange av oppgavene til sine ektefeller eller stille for store krav. Orden vil være vanskelig å oppnå dersom pårørende ikke ser grad av hjelp i samsvar med sykdomsutviklingen. Når de pårørende opplever og begriper endringer vil situasjoner som møtes ifølge Antonovsky (2005) være mer forutsigbar, eller kunne forklares og ordnes for å begripe.

Jeg mener at bevisstgjøring av hendelser i situasjoner er et potensial for å begripe hva som hendte i situasjonen. Ut fra Bech-Jørgensens (1997) teori kan pårørende i en gitt situasjon gjøre rede for og begrunne sine handlinger med utgangspunkt i at en upåaktet handling er ikke ubevisst. Selv om pårørendes overtakelse av oppgaver skjer mer eller mindre som upåaktede handlinger, kan de ut fra egen kunnskap begrunne sine handlinger gjennom bevisstgjøring. Gjennom refleksjon skapes forutsetninger for å kunne bergripe situasjonen i forhold til ektefellens uttrykksform, sykdommen og egen tilstedeværelse som pårørende. Ut fra de pårørendes beskrivelser tolker jeg at begripelighet ikke er et enten eller. Hvorvidt de pårørende klarer å se sammenheng vil variere ut fra egne fortolkningsrammer.

6.2 ”Æ ser at æ har ressursa som æ nok ikkje forstår selv at æ hadde”

Jeg opplever at de pårørende i stor grad har mange ressurser som de benytter for å håndtere hverdagslivets endringer for å kunne oppnå kontroll med livssituasjonen. Opplevelse av håndterbarhet er hvordan de pårørende opplever og erfarer å ha ressurser til rådighet for å håndtere situasjonen. I følge Anonovsky (2005) er ressurser først og fremst kunnskap, ferdigheter, material og utrusting den enkelt pårørende har. Jeg betrakter håndterbarhet ut fra hvordan de pårørende selv opplever sine ressurser og hvordan de beskriver utnyttelse av ressurser i forhold til endringene i hverdagslivet. Samtidig vil opplevelse av håndterbarhet være tilknyttet den belastningen de står overfor. Hvordan de pårørende velger å bruke sine ressurser viser seg, som tidligere vist, å ha nær tilknytning med hvordan de begriper situasjonen. Fremst i oppgaven har jeg et dikt som betrakter hva det ”å være sterk” kan bety. Liv beskriver seg selv og sine ressurser, og setter et perspektiv på det å være sterk;

”Æ ser at æ har ressursa som æ nok ikkje forstår selv at æ hadde. Æ har alltid visst at æ va sterk, men ka det består i vet en kanskje ikkje før man står der i situasjonen. Å, det har æ jo sett, at æ e sterk og klare å se veien ut av det her i all fortvilelsen.”

Reidar beskriver også seg selv som ganske sterk, og sier at han føler seg slik. Slik jeg tolker utsagnene opplever Liv og Reidar tilstedeværelse av ressurser hos seg selv i sin livssituasjon, noe som vil øke deres forutsetning for håndterbarhet. Det utvikler seg noen indre krefter hos som gjør at de føler seg sterke og i stand til å gjøre noe og få noe til å skje. I følge Bech-Jørgensen (1997) kan Liv og Reidars ressurser betraktes som indre hverdagslivskrefter. De tilstreber løsninger å se, søker å finne sammenhenger og konstruerer mening i hverdagen. Å oppleve seg sterk vil dermed gi uante krefter og styrke til å iverksette handlinger.

At hverdagslivskreftene utvikles og forsterkes når noe står på spill viser Berit gjennom sin beskrivelse av egne handlinger når hun og ektemannen skulle ut å reise. Hun forteller at det ble en del forsinkelser og ektemannen hadde blitt svært forvirret og urolig, og hun forsøkte å roe han ned, men det nyttet ikke, og hun opplevde at han ble veldig irritert. Hun ble da sittende og lure på om hun skulle be om hjelp eller ikke, og valgte å be om assistanse. I følge Bech-Jørgensen (1997) er hverdagslivskreften alltid forbundet med fornuft og følelser og utspiller seg i mellommenneskelige relasjoner, og Berit utviklet en tro på å kunne løse oppgaven. Her fremhever at Berit at hun lærte at hun vil klare å be om hjelp dersom det blir for vanskelig. Fortellingen sammenfaller med funn i forskningen til Wogn- Henriksen (1997), der hun viser til at mange pårørende kjente at de hadde uante krefter i reserve, og opplevde i ettertid seg modnere og sterkere som mennesker. Å se egen begrensning til å håndtere situasjonen alene, slik Berit gjorde, mener jeg også er å være sterk. Bevissthet rundt seg selv kan fremme trygghet og styrke bruk av ressurser til håndtering av hverdagslivets endringer. Jeg mener at å oppleve eller bli bevisst egne ressurser og erfare mestring vil i seg selv kunne styrke og motivere.

De pårørende beskriver også flere episoder der de ikke opplever håndterbarhet i forhold til de krav som stilles. Et eksempel er Berit som blir opprørt og sår i situasjoner der personer henvender seg til henne og glemmer ektemannens tilstedeværelse. Vi to samtaler litt rundt denne situasjonen, og hun sier:

"F: Bruke du å si nåkka? B: Æ e ikke kommet så langt, men det sett der. Det e nåkka æ tenke på og kjenne på, men det går si tid før det kommer ut. F: Hva har du løst til å si? B: "Ikke snakk tel mæ"! Det e greit at han kanskje ikkje kunne svare dæm, men snakk til han"!

Slik jeg tolker Berit vil det å uttrykke sine følelser i slike situasjoner være en prosess. Hun kan oppleve at belastningsbalansen er for stor i slike situasjoner til at hun klarer å håndtere

den, og det blir da et spørsmål om ressurser. I følge Antonovsky (2005) vil kroniske eller tilbakevendende akutte overbelastninger uten tilstrekkelig mulighet til å hente seg inn kunne innskrenke følelsen av håndterbarhet, en betraktning som er reell for å forstå de pårørende. Berit beskriver situasjonen som sår og det kan tenkes at hun er i en sorgprosess som hindrer henne i å handle; for hun ser hva hun kan gjøre får å få det bedre med seg selv, men gjør det ikke. Jeg opplever samtidig at hun er i en prosess med å få utløp for sine hverdagslivskrefter, for hun virker motivert og engasjert, og hverdagslivskreftene er i gang med å utvikle seg til å gjøre noe med situasjonen. Følelsen tilsier at hun bør gjøre noe, men det virker som om fornuften tilsier at hun ikke kan gjøre det. Ut fra Kitwoods (1999) to grunnleggende former for menneskelige ressurser; adaptive og erfarende vil jeg betrakte hvordan fornuften kan forhindre handling i situasjonen. Det synes som om Berit foreløpig har brukt sine adaptive ressurser i slike situasjoner ved å respondere ”passende” på andre menneskers opptreden. Hun forholder seg til tillærte sosiale normer, noe jeg mener styres av fornuften. Hun kan ha tilegnet seg det Kitwood betrakter som en måte å fungere på under vanskelige omstendigheter, men som kan sjule et indre kaos. Gjennom egne opplevelse i situasjoner der hun føler seg sår, utvikler hun erfarende ressurser og hennes følelser virker inn. Berit begriper hva som må til for å oppnå endring, men for henne er det en prosess å bearbeide erfarende ressurser til å erstatte sine kanskje mer trygge tillærte adaptive ressurser.

Gjennomgående i materialet opplever jeg at de pårørende forsvarer sine ektefeller, og gjør det ytterste for at omgivelsene skal verdsette ektefellene, som den personen den er. De følelsene som Berit kjenner på når hun opplever at mannen ikke blir snakket til av andre gir henne enorm styrke til å ville stå frem på vegne av mannen for å vise at han fortsatt er et menneske med meninger og behov. Hun vil trolig også at han skal ha en aktiv rolle i samfunnet. Det kan tenkes at skam er tilknyttet det å være pårørende til et ungt menneske med denne ”endelige” progredierende sykdom, og samtidig ønsker de pårørende å gi et ansikt på sykdommen som gir et driv i hverdagslivet. Pårørendes handlinger og tanker uttrykker deres holdning som omhandler respekt for sin ektefell, noe som Kitwood (1999) mener viser til en referanseramme å se på ektefellen som; PERSON- med- demens; som en person og ikke en diagnose. Slik jeg forstår Berit, Liv og Reidar så ønsker ikke de verken selv eller at andre skal se på ektefellen som han eller hun - med - DEMENS, og dermed bli betraktet som det Tjøsheim (2008) omtaler; et objekt. Liv mener at det er viktig å se mannen for den personen han fortsatt er og sette pris på han: *”For han e jo utrolig god fortsatt. Det e kanskje fort å*

glemme”! Jeg vil benytte Rokstads (2005) definisjon på respekt; ”å se hverandre på nytt” for å forstå styrken i relasjonen. Jeg tror kjærlighet handler om å sette pris på den andre som den er, og når den andre endrer seg, *er* han fortsatt. Endringer medfører at de pårørende kan ta valg; forholde seg til endringene og gjøre noe i forhold til dem, eller ikke. En fundamental styrke og ressurs hos de pårørende i mitt materiale er viljen til å se den andre og søke å forstå hva som skjer, og dermed vise respekt. Gjennom tilstedeværelse utspinges hverdagslivskreftene i spillerom av betydning. Rollen som pårørende kan i seg selv i følge Antonovsky (2005) gi følelse av å være kompetent; for gjennom å ta ansvar, ta avgjørelser og gi hjelp, kan styrke oppnås eller forsterkes. Troen på at ting kan ordne seg vil også i seg selv utgjøre en relevant ressurs.

6.3 *”Æ bruke no å se på naboan, dæm gjør no ingenting!Vi e no ute å ferdes litt”*

De pårørende beskriver mange situasjoner der de viser engasjement og tillegger hverdagslivet mening. I følge Antonovsky (2005) er meningsfullhet en motivasjonskomponent, og henviser til det å være delaktig. Delaktighet er å oppleve at egne handlinger er betydningsfulle i relasjon med andre. Det avgjørende spørsmål er, om det finnes livsfaktorer som personen selv opplever som viktige. Når jeg betrakter meningsfullhet, som et analytisk begrep, handler det om å søke forståelse for hvordan situasjoner kan gi pårørende motivasjon og skape engasjement.

Alle de tre pårørende uttrykker at det å se sin ektefelle mestre oppleves som en svært positiv faktor. Håkonsen (2009) viser til at følelser kanskje er det viktigste motivet for handling, noe som sammenfaller med mine funn. Berit forsøker å rose mannen sin når han klarer ting sjøl *”Åj der gikk det, der fikk du det tel”*, og forteller at hun tenker for seg selv; *”Det va da en positiv ting i hverdagen”*. Berit forteller at hun kjenner det godt og har det bra når hun faktisk kan se at han har det bra, og hennes følelser kan gi motiv for handling;

”Æ har ikkje løst til å gje opp med en gang. Nei, man må prøve litt, for hannes del, og ikkje bare for min del, at æ føle at han kanskje klare å mestre nån ting. At ikkje alt går bakover”.

Liv uttrykker at det er så godt når mannen mestrer aktiviteter, og hun beskriver her gleden hans ved å få ting til og hvor stolt hun opplever at han blir. Å se seg selv som en viktig brikke for å fremme mestring og deltagelse hos ektefellen synes å gi stor grad av mening, som kan skape motivasjon. Gjennom motivasjon tar de pårørende i bruk ressurser for å tilrettelegge for

aktivitet og deltagelse for sine ektefeller. Andr en og Elmst hls (2005) viser til at; " it is nice when something i do gives the person I care for pleasure, I get pleasure from seeing the person I care for happy and maintaining dignity of the person I care for is important" (s.162). Alle de tre p r rende i mitt materiale forteller at deres ektefeller hjelper til med blant annet   st vsuge og vaske, men ikke p  eget initiativ. De p r rende m  ofte gj re aktiviteten p  nytt, fordi ektefellen ikke utf rer aktiviteten s  n ye som f r eller ikke forst r hvordan aktiviteten skal utf res. Slike situasjoner f rer til merarbeid, men de p r rende uttrykker at deltagelse fra ektefellen er viktigere enn resultatet, noe som synes   skape mening i hverdagslivet.

Motivasjon viser seg   ha n r tilknytning til handling. De p r rende viser stor grad av delaktighet og engasjement i forhold til hverdagslivets endringer, noe Antonovsky (2005) ser i sammenheng med meningsfullhet og grunnlag for   s ke etter ressurser. N r de p r rende opplever seg selv som viktig for ektefellen kan hverdagslivskreftene inntre. N r ektefellen mestrer uten inntreden fra p r rende, forteller de at det ogs  betyr noe for dem, som p r rende. Jeg tolker at selve opplevelsen av ektefellens mestring ogs  gir styrke i seg selv.

Swane (1996) viser til at familiemedlemmer h ndterer aktivt sine f lelser ved   ta beslutninger og handle, ved   sette pris p  de positive aspektene av omsorgen og ved   s ke en mening i det hele. Det   hjelpe sin ektefelle i daglige aktiviteter er noe de p r rende gj r i st rre eller mindre grad hele tiden. Reidar forteller at han hjelper kona og begrunner det med at det er jo tross alt han og hun som skal leve i lag; " *  m  jo ha mat sj l og vaske klea,   m  jo leve*". Reidar betrakter situasjonen ut fra sine egne behov og fokuserer ikke p   kt belastning og h ndterer sine f lelser aktivt. Dermed finner han en begrunnelse som gj r situasjonen naturlig for han og gir mening og tar beslutninger og handler. Slike opplevelser i hverdagen kan gj re at de p r rende erfarer betydningen ved egen deltakelse i relasjon med sin ektefelle, og kan betraktes som meningsfylt og motiverende faktor. Reidar opplever at dagene kan bli lange og han sammenligner deres hverdag med naboene; " *  bruke no   se p  naboan, d m gj r no ingenting! Vi e no ute   ferdes litt*". Reidars betraktning kan sees p  som en forsvarsmekanisme som H konsen (2009) mener kan benekte realiteten og oppleve forvrenging av virkelighetsbildet. For Reidar, derimot, synes det som om denne tanken frembringer orden i eget hverdagsliv ved at han ser det positive i situasjonen, og kan dermed bli enklere   akseptere. Samtidig kan det   sette egen situasjon i et st rre perspektiv frembringe mening og motivasjon. Ut fra Holst (2002) betraktning kan situasjoner som

oppleves ubegripelige eller vanskelige å akseptere, gjøre at Reidar skaper og konstruerer mening og sammenheng i hverdagslivet for å finne motivasjon.

Rokstad (2005) viser fra sine studier at pårørende og ektefeller opplever glede og humoristiske situasjoner sammen. Den pårørende får kommentarer som de kan leve lenge på, og ikke minst gjennom små, men tydelige signaler på trivsel. Dette er en fremstilling som absolutt står i samsvar med mine funn i materialet. Det dreier seg om de små glimtene som de pårørende forteller om som respons, initiativ, glede og takknemlighet hos ektefellen. Liv forteller at når det skjer en del merkelige episoder kan de fortsatt flire av det og hun kan si; *"Den Alzheimer`n"*! Reidar synliggjør betydningen av at kona blant annet aksepterer hans forslag om hva de skal ha til middag, og han sier; *"Det er det som gjør at det går ann å være lamme ho"*. Han tilføyer at hun opplever som takknemlig og klager aldri på maten som blir servert, noe Reidar kan betrakte som at hun trives. Han ser tydelig en sammenheng av å være sammen med kona når hun aksepterer og er tilfreds gir motivasjon og styrke. I tillegg, så fremheves det av alle pårørende i mitt materiale, at det å få tilgivelse hos ektefellen opplever som en viktig faktor i relasjonen med sin syke ektefelle. Tilgivelse kan helt klart gi mening og skape motivasjon i hverdagslivet for den pårørende og en gjensidighet kan oppleveres.

Det å skape ro synes å stå sentralt som symbolet bak ulike handlinger, og kan skape motivasjon. Reidar forteller at så lenge det er rolig og ikke sånn *"fighting"* så vil han klare å bo lenge sammen med sin kone. Dermed forsøker han å skape ro, og finner det betydningsfullt. Rokstad (2005) fremhever også funn som viser at det er viktig å ha det rolig og snakke rolig og gi tid til respons. Når Reidar oppnår ro, kan det virke som om det styrker og motiverer han i hverdagen; han opplever at han utgjør en forskjell i konas liv. Reidar sier at de må hjelpe hverandre, noe som kan sees på som en tanke som kan frembringe motivasjon og mening i hverdagen. I situasjoner med ro og balanse kan Reidar oppleve at kona gir han noe tilbake ved å være der rolig sammen med han, og at de hjelper hverandre. Knutsen (2006) viser til at som ektefelle er det ikke lett å velge seg ut av omsorgsrollen fordi det er så mange bånd mellom ektefellene. Jeg har tidlige vist til Liv som har valgt å bli hos sin ektefelle, noe Reidar også bevisst har gjort;

"Ja, men, ja tenke, ja det gjør æ jo det, men det nøtte jo ikkje før mæ å tenke ; æ kan ta, æ kan ta...pakke å fare. For det har æ, av og tel så har æ jo, i begynnelsen, har æ bare hatt løst å bare kutte ho, ferdig med ho. Men då e jo ho og ferdig"!

Reidar oppgir at han har hatt tankene om; ”å kutte ho”, spesielt i begynnelsen. Han forteller at han synes synd på kona og at han ikke har lyst til å være vanskelig overfor henne, og uttrykker; ”ja det e ikkje så enkelt”. Reidar forteller at han har lovet sin kone at de skal holde sammen; ”Æ må bare seie som dæm bruke å sei; Når du går å gifte dæ, love du å være i lag, æ holdt på å sei; til dommedag, så må du bare akseptere det”. Reidar ser konsekvenser dersom han bryter sitt løfte til kona, og finner mening og styrke i det han lovet da de giftet seg. Følelser og fornuft kan komme i konflikt i slike etiske situasjoner. Tjøstheim (2008) viser til at konsekvenser ved løftebrudd kan medføre samvittighetskvaler for den som ikke greier å holde løftene, og skuffelse, sårhet og sinne hos den andre. Han er av den formening at dersom han hadde fått en ”sånn” sykdom så tror han at kona ville ha hjulpet han også. Andrèn og Elmståhls (2005) viser i sin forskning til at omsorgsgiver i stor grad tror at den syke ville gjort det samme dersom situasjonen var snudd. Troen om at kona ville gjort det samme for Reidar er en styrke og gir mening, men også en forpliktelse til å stå i situasjonene. For de pårørende kan noen endringer i hverdagslivets selvfølgheter dreier det seg om å skape sammenhenger og ny mening i livet innenfor spillerom av betydning.

Jeg har tidligere beskrevet at Liv fremhever kjærligheten til og fra sin ektemann som meget sterk; ”han e gla i mæ”, uttrykker hun. Hun forsterker betydningen av kjærligheten ved å fortelle: ”Hadde æ ikkje vært så gla i han så trur æ at æ hadde blitt gal”. Liv viser til at hun ville blitt gal av situasjonen dersom kjærligheten mellom dem ikke hadde eksistert, dermed må kjærligheten i seg selv gi en enorm styrke. Ved å klare å opprettholde verdien av den kjærligheten, har Liv bevisstgjort for seg selv, og finner mening og motivasjon i handlinger som fremmer deres kjærlighet;.

”Ja, det er klart det.....det med å fokusere på de gode øyeblikkan så, gripe dagen, som man snakke så mye om, og som man e alt for lite flik til å gjøre.Dersom han hadde vært frisk så hadde vi sikkert levd som andre ektepar, og kanskje glidd litt fra hverandre, ikke hatt nok tid til hverandre. Så det har absolutt gitt et anna perspektiv på det med å være glad i hverandre og sammen, og leve livet mens man kan”.

Denne betraktningen som Liv gjør over sitt hverdagsliv beskriver mange verdier hun opplever i livet, selv om hun samtidig også opplever at kjærligheten fra ektemannen kan være vanskelig å ikke ta i mot. Hun klarer å finne motivasjon i hvordan deres forhold har utviklet seg til en svært nær relasjon, og hun finner mening i å leve livet mens de kan.

Funn fra Andr en & Elmst hls (2005) forskning viser at p r rende som ikke finner tilfredshet i omsorgen har lavere SOC- spesielt. Ut fra materialet mitt synes det som om n r hendelser blir uforutsigbare p virker det begripelighet og n r avhengigheten blir for stor  ker belastningen og opplevelse av egne ressurser reduseres. Hendelser som medf rer innskrenket handlingsrom og tid til seg selv virker spesielt   kunne reduseres meningskomponenten og bruk av ressurser. Gjennom analysen fremkommer det tydelig at ektefellens mestring, glede og annen form for deltakelse i hverdagslivet gir mening og motivasjon. Samtidig er p r rendes opplevelse av egen deltakelse i hverdagslivet viktig og meningsfylt for dem selv. Mine funn viser helt tydelig at forst else av situasjon, opplevelse av ressurser og finne mening og motivasjon har betydning for tilfredshet i hverdagslivet, og  ker motstandsressurser og fremmer hverdagslivskrefter.

6.4 ”  bruke   gjemme m , s  ho ikkje ser m , ikkje h re m , for da kan ho svare, da veit ho ting   huske”.

De p r rende benytter ulike mestringsstrategier for   skape orden og forutsigbarhet i forskyvinger, skred og brudd i hverdagslivets selvf lgeligheter. I forhold til de p r rende i mitt materiale vil Wogn- Henriksens (1997) syn p  at mestring og tilpasning dreier seg om   leve med forandringer v re en sv rt aktuell betraktning. Antonovsky (2005) hevder at en person med h y grad av SOC anvender den mestringsstilen som virker mest gunstig for situasjonen han st r ovenfor. Vifladt og Hopen (2004) betrakter mestring som en vei der en steg for steg lager nye bilder og gjenvinner kontroll, samt   lage nye forventinger og nye m l. Jeg betrakter mestring som p r rendes beskrivelse av hvordan de h ndterer og forholder seg til de ulike situasjonene de m ter i hverdagslivet.

Mestringsstrategiene viser seg   v re n rt tilknyttet opplevelse av sammenheng (SOC), noe Reidar synliggj r n r han forteller hva han erfarer n r telefonen ringer og kona skal snakke. Reidar har valgt en strategi med   trekke seg vekk fra situasjonen fordi han opplever at kona mestrer samtaler bedre n r han ikke er tilstede;

”  bruke   gjemme m , s  ho ikkje ser m , ikkje h re m , for da kan ho svare, da veit ho ting   huske. Men n r   e der, stole ho p  m . D  sett ho   sp rr m ; Ka dem hete, ka d em gjorde, kor vi har vorr og ditt. Men n r   e der huske ho ingenting, for ho satse p  m .”

Reidar viser hvordan han gjør situasjonen begripelig ut fra sine erfaringer om hva som skjer når han ikke er tilstede og telefonen ringer. Mennesker er et kollektivt vesen, og er deltagende ved deres eksistens i hverdagen (Borg 2007a, Bech- Jørgensen, 1997). Pårørendes valg av strategi påvirkes av ektefellens ”inn og ut” av egeninnsikt, samt grad av egeninnsikt og evne til forståelse og kommunikasjon. Pårørendes oppfattelse og håndtering av situasjonen påvirker ektefellen, og en gjensidig påvirkning er alltid tilstedeværende i deres relasjon

Reidar begriper at hans tilstedeværelse hemmer kona når telefonen ringer, og har valgt en strategi med tilbaketrekning. Fortellingen til Reidar synes jeg er meget interessant, fordi den viser at pårørende kan være en begrensning for den sykes aktivitetsutførelse, noe også Johansen m.fl (2005) peker på i sin forskning. Reidar har ressurser i form av kunnskap og ferdigheter som medfører at trekker han seg unna og lar kona få mestre. På spørsmål om hva Reidar oppfatter når hans kone klarer ting sier han; ”*Ja då blir ho veldig, ho heve sæ mange hakk, ho føle at ho e med i samfunnet*”. Samtidig opplever han at hun uttrykker; ”*No funke æ*”. Reidar opplever konas mestring av situasjonen, noe som synes å gi han motivasjon og mening til å velge en handlingsstrategi som fremmer konas mestring, og han opplever samtidig å kunne påvirke situasjonen. Reidar danner seg bilder og skaper forventninger, ut fra situasjon og erfaring, til hva som skjer når han trekker seg vekk. Den valgte strategien gjør at han gjenvinner kontroll på en uønsket og uforutsigbar situasjon og håndterer endringen i livsbetingelsene og opplever orden. Jeg vurderer at Reidar i den situasjonen har høy grad av SOC. Hans symbolske handling om å la kona få mestre kommer til uttrykk som tilbaketrekning.

Gjennom en kontinuerlig prosess søker de pårørende begripelighet, vurdere håndterbarhet og søker mening fortløpende, samtidig utprøves ulike løsninger for å gjenskape hverdagslivets selvfølgeligheter. Mine funn viser også tydelig at ikke alle håndteringsstrategier som beskrives fører til orden. Et eksempel er Berit når hun beskriver hvordan hun begriper situasjonen og ser sammenheng mellom sin tilstedeværelse og mannens mestring;

”Nei, det e nok kanskje æ sjøl, æ har nok gjort mine brølera inn i det der og latt han få for mye, ka skal æ kalle det for; For mye hjelp, altså æ gjør tingan uten å tenker på at her kunne du kanskje prøvd å gjort sjøl. Så gjør æ det, æ e nok litt for snar å gripe tak i det, også gjør æ tingan. Det går fortere når æ gjør det. Altså; Æ trur at man gjør når bjørnetjenesta innimellom flækkan”

Symbolet bak handlingen kan synes å være; å hjelpe, men ut fra Berits resonnement av egen handling kan hennes tilstedeværelse føre til mer hjelpeløshet og avhengighet for ektefellen. Kjærgaard (2008) beskriver det som et problem at jo mer man blir hjulpet, jo mer passiv blir man. Berit beskriver flere ganger mannen sin som passiv, og begriper at hun selv kan være en begrensing, men at hun bare gjør alt selv. Hun forteller at hun føler seg mer utålmodig, og opplever at tålmodigheta innimellom er mer sårbar enn andre ganger, men samtidig ønsker hun at mannen skal ha mulighet til å mestre. Hun tror selv det har sammenheng med forventninger til at voksne mennesker skal kunne gjøre ulike ting. Utålmodigheten kan forhindre bruk av andre iboende ressurser. Det å begripe situasjonen og inneha ressurser blir ikke tilstrekkelig dersom det ønskes endring ut fra definerte mål i situasjonene. Motivasjon og opplevelse av mening må også være tilstede. Mestringsstrategien til Berit kan føre til økt avhengighet og dermed forsterke uorden.

Bech-Jørgensen (1997) beskriver at håndtering dreier seg om korrigerende av handlinger, tanker og følelser, slik at det er størst sannsynlighet for å gjenskape hverdagslivets selvfølgeligheter. Hun påpeker at justeringer også kan feile, noe mitt materiale også tydelig viser. Alle de tre pårørende gir beskrivelser i forhold til hvordan de selv har endret seg i relasjon til sine ektefeller. Reidar forteller hvordan han har vært nødt til å endre seg og hva han har lært om seg selv;

”Ja, det må æ jo, men av og til så fyk jo æ og av. Ja egentlig så har æ jo lært at æ må bare svelge ting og tang, æ må bare akseptere det. Også må æ tenke at ho e syk. Sjuke folk kan jo ikkje æ begynne å være ubehagelig med, men ho e frøktelig ubehagelig av og til mot mæ. Det e jo akkurat i det øyeblikket det ikkje e nåkka vits å diskutere med ho. Æ trekke mæ litt unna, ikkje seie nåkka. Æ kan være forsiktig ka æ sei, og manga ganga må æ vette ka æ sei”.

Reidar viser at det å endre seg selv ikke er enkelt, selv om han vet og har erfart hva som fungerer best. For Reidar står verdiene hans på spill; han skal nå svelge ”ting og tang”, og kona oppleves som ubehagelig mot han. Upåaktede handlinger, som å ”fyke av”, vil kunne fremtre og kan betraktes som en naturlig respons på situasjonen, og ikke som en gjennomtenkt symbolsk og strategisk handling for å håndtere situasjonen. Fornuften og kunnskapen tilsier at Reidar må akseptere handlingen fra sin kone, men følelsene hans kan igangsette andre reaksjoner og det er da han kan ”fyke av”. Han har funnet ut at han i enkelte øyeblikk ikke må diskutere, men bare trekke seg unna og ikke si noe, og bruker det som en

bevisst mestringsstrategi. Liv beskriver at hun må tenke seg om når hun skal korrigere mannen sin;

”Han blir sint. Han kan bli veldig sint, så det må man gjøre med en handsom hånd. Ikkje nåkka dirigering eller nåkka, men forsiktig; Kanskje du kan gjøre det sånn i stedet for sånn?”

Liv tilstreber å forhindre uønskede hendelser. Liv viser her, gjennom sin *”handsom hånd”*, som en symbolsk handling; et ønske om at ektemannen ikke skal bli sint, og følelsene hennes påvirker valg av handling. Utfordringen for pårørende i samhandling med sine ektefeller med Alzheimers sykdom, er at strategier som skaper forutsibarhet i en situasjon langt fra sikkert er tilpasset neste tilsvarende situasjon. De pårørende får ikke ro til å etablere og gjøre seg fortrolige med handlingsstrategier på grunn av at kontinuerlig krav om justeringer, noe som kan øke belastningsbalansen og ressurser kan bli utilstrekkelige.

Ulstein (2002) viser til at kunnskap om sykdommen og bruk av hensiktsmessige mestringsstrategier har vist seg å dempe belastningen for pårørende. Reidar forteller at han ikke må prate høyt for det tåler ikke kona, og at han har vært nødt til å bli roligere selv; *”Det kan æ seie; det å kunne være rolig lamme dem. Vesst æ e rolig og prate, og at vi prate, lage mat i lag og haille (hviler) oss på sofaen og sånt det syns ho e veldig givanes”*. Som tidligere nevnt er det å skape ro meningsfylt. Ved at Reidar er rolig blir kona rolig, og beskrivelsen viser til at vi lar oss påvirke av de personene vi er sammen med og måten andre opptrer på. Det som kommer til uttrykk kan forstås gjennom Bech-Jørgensens (1997) betraktning om at den ene handler som et gjensvar på hva den andre har gjort. Kitwood (1999) uttrykker at et samvær med personer med demens først og fremst krever evnen til å være tilstede, stå psykologisk til rådighet og gi full oppmerksomhet. Kitwood mener, slik jeg leser han, at å handle er å ha fokus på tilstedeværelsen og ikke på oppgaven. Reidar gjør aktiviteter sammen med sin kone, og han opplever at det skaper ro og at kona trives. Det å velge strategier for komme ut av situasjoner der ektefellen viser sterke følelser kan være en utfordring. Liv viser hvilken avgjørende betydning hun har for at ektefellen skal oppnå andre tanker i hverdagslivet; *”Det e ganske tøft av og til, også prøve æ å leite frem de positive tingan. Å få han til å tenke på de gode tingan for liksom å snu”*. Liv prøver å *”snu”* sin ektefelle til mer optimisme og bedre humør ved å velge en strategi der hun forsøker å få han til se fremover og tenke på de gode

tingene. De pårørende beskriver flere episoder i hverdagslivet med glede og harmoni, men ofte har de selv vært nødt til å endre seg for å skape slike situasjoner.

Det å orientere sine ektefeller om hverdagslivets hendelser er viktig for de pårørende i mitt materiale, men det krever ulike strategier for å unngå uønskede hendelser.

Realitetsorientering, som strategi, kan være vanskelig ut fra den sykes redusert evne til forståelse og hukommelse. Liv forteller at hun forsøker å orientere sin ektemann om hva som skal skje, selv om hun vet at han ikke kommer til å huske det. Hun tenker allikevel at han forbereder seg litt;

”Men samtidig så e det en balansegang. Æ vet når negative ting skal skje, sånn som (så forteller hun at de skulle hente en venninne til overnatting for å ivareta mannen om morgenen når hun skulle på jobb) Å æ venta så lenge som mulig for å si nåkka, for æ vet han blir i dårlig humør når han høre at jeg skal på jobb. Så æ utsatte og utsatte, så blei han sint på mæ for at æ ikkje hadde fortalt det før, at vi skulle hente ho”.

Det å finne balansegangen om hvor lenge hun skal vente med å fortelle om hendelser og hvordan ektefellen vil respondere oppgir Liv som vanskelig. Som ektepar, antar jeg, at de før sykdommen samhandlet om avtaler, fordelte ansvar og skapte enighet i ulike situasjoner gjennom en upåaktet felles viten. De har etablert felles normer for problemløsning som har bestått av mange upåaktede aktiviteter, som har fremmet orden. Som tidligere vist er at de upåaktede aktivitetene ikke ubevisste, noe som betyr at de pårørende kan tenke gjennom hva de gjør og hvorfor de gjør det de gjør, for så å gjøre endringer. Bech-Jørgensen (1997) viser til at det oppstår korte øyeblikk av intuisjon og refleksjon som muliggjør justeringer av handlings- og bevissthetsstrømmer. Liv bringer de upåaktede handlinger, om hvordan hun pleide å informere ektemannen før, frem til bevisstheten. Deretter må hun vurdere strategier i forhold til tidligere justeringer og erfaringer hun har gjort i sykdomsprosessen ved forskyvinger i hverdagslivets selvfølgheter. Antonovsky (2005) fremhever at feedback og korrigeringer av handlinger er et viktig steg i mestringsprosessen. Liv reflekter over hvordan hun skal handle, og ut fra erfaring og fornuft velger hun strategi i forhold til sine mål med handlingen. Gjennom feedback kan hun endre eller opprettholde strategi ut fra målet med handlingen, og viser til at mestring er en prosess.

Jeg har en formening om at alle handlingsstrategier innehar et symbolsk aspekt som uttrykker verdier for handlingen. Hvordan den syke ektefelle oppfatter den symbolske handlingen vil

påvirke hvorvidt orden oppnås. Ved å avvente med å informere ektemannen kan den symbolske handlingen være å skåne han, og kanskje seg selv også. Mannen forstår ikke hennes symbolske handling, og kan oppfatte det som om hun holder igjen informasjon og fratrar han autonomi. Det oppstår her et gap mellom den symbolske handlingen fra pårørende og ektefellens forståelse av handlingen som kommer til uttrykk. Dermed utfordres Liv til å velge andre strategier i lignende situasjoner. Hennes mønster av upåaktede symbolske handling er det som kan gi henne mening og betydning i hverdagslivet. Dersom hun ikke lykkes med sine symbolske handlinger kan de svekke motivasjon og mening. Berit opplever også valget med når og hva som skal forteller til sin ektemann som vanskelig, og beskriver slike situasjoner som ”dumt” og ”ekfelt”;

”Altså det har æ lært mæ at æ må ikkje si for tidlig at vi skal gjøre nån ting, for da spør han kvær dag....; ”skal vi i dag, skal vi....katti skal vi”? Altså æ må ikkje være for tidlig ute med å si at vi skal gjøre nån ting for at da har han mesta tid og sted. Det har æ måtta endra på. Å samtidig føle æ at det blir feil for at da holder æ nåkka tilbake igjen som æ gjerne skulle ha sagt. Men æ har gjort det for å spare mæ sjøl og spare han for å sette å lure på ting”

Her er det ikke ektemannen som stiller spørsmål med den symbolske handlingen, men Berit selv. Hun betrakter, slik jeg oppfatter det, sine valg og forsoner seg med sine handlinger gjennom en etisk vurdering. Berit kan ha erfart at handling minsker ektefellens avhengighet til henne fordi han slipper å oppsøke henne for å spørre om og om igjen. Selv om Berit ikke føler seg helt komfortabel, oppsummerer hun det som en vinn - vinn situasjon. Jeg opplever at verken Berit eller Liv synes disse situasjonene er enkle, men de viser stor grad av endringskompetanse. Det betrakter jeg som; kunnskap, ferdigheter og holdninger som de nyttegjør i valg, utførelse og evaluering av håndteringsstrategier.

De pårørende viser gjennom sine fortellinger at endring av vaner og rutiner ofte blir nødvendig for å skape forutsigbarhet. Bech-Jørgensens (1997) verdigrunnlag bygger på at alle mennesker gjerne vil leve et bedre liv, ikke som et nøye definert mål, men gi hverdagen mening. For å opprettholde den verdien Reidar opplever ved å gå tur har han gjort strategiske tilpasninger. På grunn av konas reduserte fysiske kapasitet og rom - retnings evne går han nå ikke lengre fra henne enn at hun kan se han, også snur han og går mot henne igjen. Reidar forteller også at kona er begynt om formiddagen å sitte med bøyd hode og se på fingrene. Han opplever henne som vanskelig og at hun ikke tåler noe, og har derfor lagt om rutiner fra å gå tur om ettermiddagen til å gå på formiddagen, noe han opplever som mindre belastende.

Reidar velger dermed bevisst en symbolsk og strategisk handling ved å endre rutiner for å oppnå en bedre situasjon i hverdagslivet. Reidar utfordres til å finne nye måter å håndtere situasjonen på og han må tilpasse sine strategier; *”Æ ser ting på en ainna måte. Det e klart, det e jo ikkje som før. Før lærte æ av ho, i dag e det omvendt, i dag må ho lære av mæ”*.

Reidar forteller at kona etter hvert har akseptert og godtatt at han sjekker at hun har BH, truse osv på seg, og beskriver; *”Ho tape sæ, ho skjønne jo det”*. Han tar her over og kompenserer for hele eller deler av daglige funksjoner som kona tidligere hadde, men ikke lengre klarer å mestre, noe også Buss (2006) viser til i sin forskning. Gjennom hans kompensering kan hun fortsatt delta i daglige aktiviteter, men på en annen måte enn tidligere.

Mitt materiale viser tydelig at håndteringsstrategier ofte begynner som gradvise upåaktede justeringer i forhold til ut fra endringer i hjelpebehovet til ektefellen. Først sier Reidar at så lenge kona dusjer og flir seg så er det greit, men i neste omgang sier han at han er begynt å vaske håret hennes. Denne tvetydigheten er vanskelig å begripe, men det kan tenkes at han ikke ser, at den hjelpen han gir, hadde han egentlig satt grenser for ikke å gi. Tjøstheim (2008) har i sitt arbeid funnet at jo mer slitne de pårørende er, jo mer prøver de å henge i, og presenterer det som et paradoks. Ved gradvis tilpasning og utvidelse av omsorgen som de pårørende gir, vil egne grenser kunne utvides slik at det oppstår en form for blindhet i hvor mye hjelp en faktisk gir. Det er på en måte svært forståelig, for de pårørende blir ”fanget inn” i situasjonen, som en symbiotisk tilstand, hvor egne grenser kan overskrides uten nærmere begrunnelse, ofte gjennom upåaktede aktiviteter. Dersom jeg bruker begrepene forskyvinger og skred, ut fra Bech- Jørgensen (1997) så skjer behov for hjelp gradvis og pårørende gjør små justeringer og improviseringer for å opprettholde orden i hverdagslivets selvfølgeligheter. Etter hvert skjer det brudd i det selvfølgelige og kona til Reidar klarer ikke lengre å vaske håret. Dersom Reidar før bruddet har gjort mange justeringer og tilpasninger allerede, vil han være inne på et spor med å gi mer og mer hjelp, og han vil også strekke seg for å gjøre omstilling ved endring. For de pårørende vil det bli mindre avstand å tilpasse hjelp fra et skred til et brudd, enn om et brudd på en selvfølgelighet oppstår akutt, og uten forvarsel. Dermed kan grensen til Reidar for å vaske intimsone være mindre nå når han allerede er i gang med å vaske håret. Å håndtere situasjoner der pårørende skal bistå og hjelpe sine ektefeller i aktiviteter vil kreve stor grad av handlingskompetanse. Når Reidar og kona skal ut å gå tur kan han be henne å kle på seg, og det skjer ikke noe, men når han begynner å kle på seg, så gjør hun også det. Den situasjonen, som han tidligere beskrev som avhengighet; når

han dusjer, dusjer hun, bruker han i situasjoner til å få kona med på ting. Han bruker seg selv for å få kona til å utføre aktivitet; til aktivitet gjennom aktivitet. Reidar viser her i praksis at det er et enormt ressursområde i deres mellommenneskelige relasjon, men at det kreves handlingskompetanse for å utnytte det.

For å samhandle med personer med Alzheimers sykdom, og for å unngå brudd i samhandlingen, kreves stor grad av bevissthet om sin egen og den andres kommunikasjon. Ektefellen har allerede endret seg og sin måte å samhandle på som en konsekvens av sykdommen, og pårørende er den som aktivt må gå inn for å endre sin måte å respondere på. Det å endre vaner i daglige aktiviteter er ikke enkelt, slik Berit uttrykker; *”Det er ikke alltid å huske de endringen, og gjør som før”*, noe jeg vil søke forklaring ut fra Bech-Jørgensens (1997) hverdagslivsteori. Berit uttrykker at hun ofte glemmer at hun har endret strategi, og upåaktede handlinger fremtrer; handler slik hun gjorde før. Vaner er ofte svært godt etablerte upåaktede handlinger i det relasjonelle samspillet, og fremkommer av seg selv uten nærmere ettertanke. Det er gjentakelsene som skaper regelmessigheter og forutsigbarhet. De pårørende opplever stor grad av uregelmessighet og uforutsigbarhet, og søker nye gjentakelser både gjennom eksisterende og nye handlingsstrategier. Når nye justeringer ikke blir etablert vil eksisterende upåaktete handlinger lett tas i bruk; Berit gjør som før, selv om hun bevisst vet at en annen strategi ville ha opplevdes bedre i situasjonen. Hagen (2006) viser til at flere forskere hevder at nøkkelen til å forstå hvordan pårørende mestrer omsorgssituasjonen dreier seg om hvilke mestringsstrategier som anvendes. Hverdagslivet for alle mennesker er dynamisk og kompleks slik Swane (1996) beskriver, og som tydelig blir fremtredende i hverdagslivet sammen med en person med demens. Sykdommen, i seg selv, er progredierende, prosessuell og uforutsigbar, i tillegg varierer den syke ektefellens funksjonsnivå ut fra kontekst. For de pårørende blir det avgjørende å være like dynamisk som sykdommens fremtreden, og mestring av hverdagslivet er å leve med forandringer. Hverdagslivet for den pårørende handler om å utprøve ulike mestringsstrategier gjennom endring av rutiner, vaner, roller og kommunikasjonsmåter for å skape orden i hverdagslivet. De pårørende gjør erfaringer med hvordan deres ektefelle responderer og hvordan livet skrider frem på en ny måte, og Berit sier; *”det er viktig å ikke stresse det negative”*.

7.0 AVSLUTNING

Jeg har i denne oppgaven vært opptatt av å finne ut hvordan ektefeller til yngre personer med Alzheimers sykdom erfarer og forholder seg til endringer i hverdagslivet. Fortellingene har gitt meg et rikt bilde av hvordan endringer på ulike måter kan komme til uttrykk i det relasjonelle samspillet med den syke, og virke inn i informantenes hverdagsliv. Mitt bidrag har vært å vise hva det kan bety å være pårørende, og jeg har tilstrebet å tydeliggjøre deres viktige funksjon i forhold til hjemmeboende demente.

Endringer har vært det gjennomgående tema i oppgaven og er et uttrykk for hverdagen til informantene. Endringen fremstår for informantene som både kontinuerlige prosesser over tid, og som plutselige endringer. De plutselige endringene skaper utfordringer i forhold til planlegging og gjennomføring av hverdagslivetsaktiviteter. En dekkende beskrivelse for alle informantenes opplevelse av sykdommens fremtreden i hverdagslivet er utsagnet; *”den der hjern hennes spring jo”*, og som viser til en hverdag med mange utfordringer og uforutsigbare hendelser. Samtidig endres nærheten i forholdet seg til å bli mer intenst, og de pårørende opplever økt krav om tilstedeværelse sammen med ektefellen. De pårørende fremtrer som en trygg ramme for den syke, og avhengigheten øker. I takt med sykdommens utvikling ivaretas gradvis flere av hverdagslivets oppgaver av de pårørende, og forventinger til rollene i deres relasjon synes å endres. Endringene i hverdagslivet fremstår også som manglede handlingsrom og vesentlig redusert tid til seg selv, noe som synes å forsterkes utover i prosessen.

De pårørende har ervervet seg masse kunnskap og erfaring ved å leve så tett sammen med den syke, derfor mener jeg at en dypere forståelse av pårørendes opplevelser er viktig. Det mellommenneskelige samspillet mellom de pårørende og ektefellene synes å være potensialet som ressurs i hverdagslivets aktiviteter. Et spennende perspektiv er at de pårørende opplever den sykes respons som en menings- og motivasjonsfaktor i hverdagslivet. De pårørende søker, både gjennom symbolske og strategiske mestringsstrategier, å iverksette handlinger som blant annet fremmer glede, selvstendighet og tilfredshet hos ektefellen. De pårørende opplever at de utgjør en forskjell i hverdagen til ektefellen, og erfarer at de er en viktig faktor for den syke. Samtidig ser de at egen tilstedeværelse og engasjement kan gjøre ektefellen mer avhengig av deres hjelp og nærhet. Jeg tror også at refleksjon i og rundt sin situasjon som pårørende kan

fremme bevissthet på bidrag til ektefellens bruk av gjenværende ressurser i aktiviteter, samt betydningen av seg selv i det relasjonelle samspillet.

I fremtiden vil antallet personer med demens øke betraktelig, det samme vil antall pårørende. Hjelpeapparat står overfor en stor utfordring når det gjelder ektefelleomsorgen og individuelle tiltak slik at den syke kan bo hjemme lengst mulig. Et viktig bidrag kan være å komme tidlig inn i demensprosessen og tilrettelegge for at pårørende får mulighet til eget handlingsrom og tid til seg selv, som en avgjørende faktor for å klare å opprettholde sin funksjon.

Demensplanen; ”den gode dagen” har, som tidligere vist, en målsetning om å inngå partnerskap med pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Partene som skal inngår partnerskap bør kjenne godt til hverandre, noe som vil kreve at hjelpeapparatet kjenner den pårørende, og motsatt. Denne oppgaven bidrar med kunnskap om hvordan pårørende håndterer noen av hverdagslivets krav, og hvordan de bruker sine livskrefter. Ved inngåelse av partnerskap blir det viktig å søke tilgang til den enkelte pårørendes forutsetninger til å håndtere endringer i hverdag for å vite hva hjelpeapparatet kan bidra med.

Svært ofte møter hjelpeapparatet mennesker, som på grunn av sykdom befinner seg i en omstillingsprosess. Ergoterapeuter har en viktig rolle som veileder når mennesker skal bygge opp en ny måte å håndtere hverdagslivets betingelser på for å kunne komme styrket ut av endringene og oppleve mening i hverdagen. Jeg vil fremheve at det er nødvendig å kartlegge både den syke og pårørendes ressurser, og utforming av tiltak må sees i en relasjonell sammenheng. Å tenke salutogenetisk i forhold til arbeid med pårørende vil være et viktig bidrag inn i et samfunn som ofte er preget av medikalisering og mer i retning av patogene. Fokus på de pårørendes opplevelse av sammenheng og beskrivelser av rollemønstre kan bidra til å øke kunnskap om de mestringsstrategier som de pårørende benytter i hverdagslivet. Jeg håper at de ulike dimensjonene i oppgaven vil være en nyttig og reflekterende lesning for helsepersonell som arbeider innen demensomsorgen. Oppgaven vil også kunne sees direkte opp mot pårørende arbeid generelt, og være av nytteverdi innen rehabilitering. For personer med en demenssykdom og deres pårørende er mitt håp at oppgaven kan skape refleksjoner, utvide forståelseshorisonten og sette nytt perspektiv på hverdagslivet, som leves i dag. Livserfaringene fra mine informanter kan være aktuell lesning for pårørende til personer med andre kognitive sykdommer eller skader som har medført kognitiv svikt, fordi noen av

endringene ser jeg vil kunne ha likhetstrekk. Oppgaven har bring frem innsikt i sentrale tema som er vesentlig for å søke forståelse og ivareta med tanke på bistand.

En interessant videre oppfølging av denne oppgaven vil ha være å gjennomføre direkte observasjon i hverdagslivets aktiviteter for å se sammenheng mellom pårørendes mestringsstrategier og den sykes mestring i daglige aktiviteter. Studier som inneholder direkte veiledning til pårørende i hjemmet i forhold til opplevelse av sammenheng i ulike situasjoner er relevant i forhold til utvikling av tiltak i hjemmet. Jeg tror det alltid er et potensiale for å øke opplevelse av mening og motivasjon gjennom å erfare hvordan ulike strategier kan utnyttes. Kjønnsperspektivet er ikke drøftet i oppgaven, men ved et tilbakeblikk på prosessen tenker jeg at det kan være kjønnsmessige forskjeller på hvordan situasjonen oppleves og håndteres, og dermed være et interessant område å utvikle en dypere forståelse for .

Jeg startet oppgaven med et dikt om å være sterk, og at det å være sterk nettopp handler om å leve med forandringer og finne veier ut. Jeg har valgt å avslutte med sitatet til Liv fordi jeg synes at det resonnementet nettopp viser at; på tross av store endringer i livsbetingelsene i hverdagen så kan de pårørende klare å se en vei ut:

”Jeg ser at jeg har ressurser som jeg nok ikke forstår selv at jeg hadde. Jeg har alltid visst at jeg var sterk, men hva det består i vet en kanskje ikke før man står der i situasjonen. Å, det har jeg jo sett, at jeg er sterk og klare å se veien ut av det her i all fortvilelsen.”

Litteraturliste:

Almberg, B., & Jansson, W. (2002). Att vara anhörig til en person med demenssjukdom. I:

A.K. Edberg (Red.), *Att möta personer med demens* (ss. 61 -81). Sweden:

Författarna och tudentlitteratur.

Andersen, A., & Holthe, T. (2005). *Fra Sansing til Handling*. Sem: Forlaget Aldring og helse.

Andrèn, S., & Elmståhls, S. (2005). Family caregivers` subjective experience of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence.

Scand J Caring 19, 157-168.

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stoskholm: Bokförlaget Natur och Kultur.

Asplund, K., & Normann, K. (2002). Episoder av klarhet hos personer med svår

demenssjukdom. I: A. K. Edberg (Red.), *Att möta personer med demens* (ss. 82-

96). Sweden: Forfatterne och studentlitteratur.

Bech – Jørgensen, B. (1994). *Når hver dag bliver hverdag*. København: Akademisk forlag.

Bergland, A.S.Å., & Hæreid, J (1993). Sosiologi og sosialantropologi (ss. 84- 102). Oslo:

Universitetsforlaget.

Bjungan, H. G., & Brataas, H. V. (2005). Det er husken som er verst!”, mestring og

livskvalitet ved Alzheimers sykdom i fase en. *Norsk Tidsskrift for*

Sykepleieforskning, 7 (1), 14- 26.

- Borg, T. (2005). Deltagelse – sosiale relationer og fællesskab. I: H.J. Bendixen, T. Borg, E. P. Pedersen, & U. Altenborg (Red.), *Aktivitets videnskab i et nordisk perspektiv* (1.utdg., 1.oplag, ss. 207- 222). København: FADL's Forlag.
- Borg, T. (2007). Begreber om hverdagsliv. I: T. Borg (Red.), *Basisbog i ergoterapi- aktivitet og deltagelse i hverdagslivet* (2 utgave ss 66-92). Danmark, København: Munkgaard.
- Brækhus, A., Dahl, T.E., Engedal, K., & Laake, K. (2005). *Hva er demens*. (3 reviderte utgave) Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens og hukommelsesklinikken, Ullevål universitetssykehus: Forlaget Aldring og helse.
- Buss, D., Eckermann, A., Rishøj, S., Sørensen, L. V., Waldemar, G., & Waldorff, F.B. (2006). *Støtte og rådgivning til demente og pårørende - en redegjørelse for danske og internasjonale erfaringer*. DAISY - delrapport 1. Rigshospitalet Denmark: Styrelsen for Social Service.
- Buss, D., Eckermann, A., Waldemar, G., & Waldorff, F.B. (2008). *Hverdagen med demens- en redegjøring om demente og de pårørendes dagligdag, samt deres kontakt med familie og venner*. DAISY-delrapport 5. Denmark: Nasjonalt Videnscenter for Demens.
- Coffey, A., & Atkinson, P., (1996). *Varieties of data and varieties of analysis. Making Sense of Quaitative Data. Complementary Research Strategiogs*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Engedal, K., & Haugen, P.K. (2005). *Lærebok om demens, fakta og utfordringer*. (4 utgave). Forlaget Aldring og Helse.

- Edberg, A. K. (2002) Att møte personer med demens. I: A. K. Edberg (Red.), *Att møta personer med demens*.(ss. 13-27). Sweden: Författarna och Studentlitteratur
- Everett, E.L., & Furuseth, I. (2004). *Masteroppgaven- Hvordan begynne – og fullføre*. (3.opplag). Oslo: Univeristetsforlaget.
- Fjelltun, A.- M. (2009). *Waiting for nursing home placement: A study of the life situation of frail elderly and their carers*. Phd thesis. Faculty of Medicine, University of Tromsø.
- Granheim, U. H., & Ludemann, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Hagen, P. I. (2006). Å være pårørende til demenssyke i eget hjem. *Rapport etter oppdrag fra Nasjonalforeningen for folkehelsen*. Høgskolen i Sør- Trøndelag: Demensforbundet.
- Haugen, P.K. (2004). Yngre personer med demens og deres familie; ”Hjelpeapparatet er mangelfullt og tar ikke ansvar”. *Demens*. Vol.8 (3), 20-23.
- Haugen, P. K.(2008). To skritt frem og på stedet hvil? Demens og miljøbehandling i institusjon gjennom 30 år. I: R. M. E. Krüger (Red.), *Å leve med demens, erfaringsbasert utvikling av tilbud*. (ss. 25-34). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Haugen, P.K. (2009). Utviklingsprogrammet; ”Yngre personer med demens”. *Demens & Alderspsykiatri vol. 13(3)*, 5.

- Helsedirektoratet. (2008). *Pårørende – en ressurs, veileder om samarbeid med pårørende innen psykiske helsetjenester*. Oslo.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2005-2006). *Stortingsmelding nr 25, Mestring, mulighet og mening, Framtidas omsorgsutfordringer, Omsorgsplan 2015*.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2007). *Demensplan 2015, "Den gode dagen". Delplan til omsorgsplan 2015*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Hols, G. (2002). Livet som en berättelse. I: A. K. Edberg (Red.), *Att möta personer med demens* (ss. 96-106). Sweden: Författarna och Studentlitteratur.
- Håkonsen, K. M. (2009). *Innføring i psykologi*, (4.utg., 1. opplag). Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS.
- Ingebretsen, R., & Solem, P. E (2002). *Aldersdemens i parforhold*. Norsk Institutt for aldersforskning: rapport 20.
- Johannessen, A. (2008). Pårørende til yngre personer med demens – læring og mestring av en ny livssituasjon. I: R. M. E. Krüger (Red.), *Å leve med demens, erfaringsbasert utvikling av tilbud* (ss. 181- 190). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Johansen, K., Petersen, K., Sørensen, K., & Voss, A. L. (2007). At muliggjøre aktivitet og deltagelse hos voksne hospitals- og sosialpsykiatri. I: T.Borg (Red.), *Basisbog i ergoterapi- aktivitet og deltagelse i hverdagslivet* (2. utg. ,1.oplag, ss. 478- 511). København: Munksgaard Danmark.
- Johansen, K.E., & Vetlesen, A. J. (1993). *Etikk – historie og samtid*. (ss. 239- 250). Oslo: Universitetsforlaget.

- Kitwood, T. (1999). *En revurdering af demens – personen kommer i første række*. (1. utg., 1. oplag). Fredrikshavn: Dafolo Forlag.
- Kjærgaard, K. (2008). Giv tidlig social støtte. *Ergoterapeuten (1)*, 11- 14, Danmark.
- Knutsen, K. (2006). *Eldre menn som omsorgsgivere til demente ektefeller. En kvalitativ studie om menn som omsorgsgivere til ektefeller med diagnosen aldersdemens*. Master of Public Health:9, Göteborg: Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap.
- Kvale, S. (2006). *En introduksjon til det kvalitative forskningsinterview*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Lèvinas, E (1993). Ansvar for den andre. I: E. Lèvinas (Red.), *Etikk och oändlighet. Samtal med Philippe Nemo* (ss 109-119). Stockholm: Brutus Östlings bokförlag.
- Lindseth, A. & Nordberg, A. (2003). "A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience". *Scand J Caring Sci*, 18 (2), 123-153.
- Lossius, K., & Romøren, E. (1994). *Følelser og samspill*. Oslo: Cappelen Forlag A/S.
- Moe, C. (2009). Omsorgsgivers byrde ("caregiver burden") ved demenssykdom. *Månedstidsskrift Prakt lægegern*. 87. årgang, 1383 – 1390.
- Mulugeta, E. (2009). Den anhörige och mötet med den levande döden. *Läkartidningen, Volum 106* (44), 2867-2869.
- Noland, M., Grant, G., & Keady, K. J. (1996). *Understanding family care*. Buckingham: Open University Press.

- Nortug, B. (2003). *Den langsomme sorgen, Psykiske reaksjoner hos ektefelle til personer som utvikler Alzheimers sykdom*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Olsen, H. (2003). Gode" kvalitative intervju med "riktige" informanter? *Sosiologisk Tidsskrift*; 11(2): 123- 153.
- Paulgaard, G. (1997). Feltarbeid i egen kultur – innenfra, utenfra eller begge deler? I: E. Fossaskåret (Red.), *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolkning av kvalitativ data*. (ss 70 -93). Oslo: Universitetsforlaget.
- Polit, D. & Beck, C. (2008). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (8th Edition, Kap 3, ss.55- 77). Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Quinn, C., Clare, L., Pearce, A., van Dijkhuizen, M. (2008). The experience of providing care in the early stages of dementia: an interpretative phenomenological analyses. *Aging & Ment Health*, 12(6): 769-778.
- Rentz, C.A. (2008). Alzheimer`s disease: an elusive thief. *Nursing Management Jun*; 39(6):33-8.
- Repstad, Pål. (1997). *Sosiologiske perspektiver for helse- og sosialarbeidere* (2. utg., ss 47- 81). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ringdal, K. (2006). *Enhet og mangfold*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Rokstad, A. M. M. (2005). *Kommunikasjon på kollisjonskurs- Når atferd blir vanskelig å mestre* (2.utg.). Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, Forlaget aldring og helse.

- Skovdahl, K., & Kihlgren, M. (2002). Oro och aggressivitet- beteende som kan vara såra attolka och bemöta. I: A. K. Edberg (Red.) *Att møta personer med demens* (ss. 121- 36). Sweden: Författarna och Studentlitteratur.
- Snoek, J. E., & Engedal, K. (2008) *Psykiatri- kunnskap, forståelse og utfordringer* . (3.utg., 1.opplag). Oslo: Akribe forlag.
- Socialdepartementet. (2003). *På väg mot en god demensvård*. Samhällets instanser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga, Regeringskansliet. Stockholm: Elanders Gotab AB.
- Smebye, K. L. (2008). Har kvalitetsforskriften for pleie- og omsorgstjenesten bidratt til utvikling av demensomsorgen i kommunene? I: R.M.E. Krüger (Red.), *Å leve med demens. Erfaringsbasert utvikling av tilbud* (ss. 97 – 110). Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse.
- Solheim, K. (1996). *Demensguide. Holdninger og handlinger i demensomsorgen*. Otta: Tano Aschehoug.
- Sorell, J. (2005). Struggling to do the right thing: Stories from people living With Alzheimer`s disease. *Psychosocial Nursing Mental Health Serv.*;43(7): 13-6.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2007). *Glemsk, men ikke glemt. Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens* (IS-1486 rapport). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Støm, J., & Linnestad, S. (2007). Dement midt i livet. *Sykepleien* 95(3): 40-44.

- Swane, C. E. (1996). *Hverdagen med demens- Billedannelse og hverdagserfaringer i kulturgerontologisk perspektiv* (1.udg., 1.oplag). København: Munksgaard.
- Sørensen, L. V. (2007). *Everyday life and social relations in home-living patients with mild Alzheimer`s disease and their caregivers: Quantitative and qualitative analyses..*
PhD thesis. Copenhagen University Hospital: Faculty of Health Science.
- Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (2006). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget
- Tjøstheim, B. (2008) *Demens og familieliv. Respekt som virkemiddel for handling og behandling*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Ulstein, I. (2002). Demens i familien, *Aktualitetsmagasinet om demens, nr 2*.
- Ulstein, I., Jacobsen, S., & Lille, K. A. (2005). Demens i familien; Har kunnskaper betydning for pårørendes opplevelse stress? *Demens, vol. 9 (2)*, 4- 8.
- Ulstein, I. (2007) *Dementia in the family*. Faculty of Medicine, University of Oslo. No 56.
- Ulstein, I. (2008). Ikke enten eller, men ja takk begge deler. Strukturert samtaler med pårørende – et nyttig supplement til spørreskjema. I: R. M. E. Krüger (Red.), *Å leve med demens, erfaringsbasert utvikling av tilbud* (ss. 181- 190). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Vifladt, E. H., & Hopen, L. (2004). *Helsepedagogikk – Samhandling om læring og mestring*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.

Wogn- Henriksen, K. (1997). *"siden blir det vel verre...?" Nærbilder av mennesker med aldersdemens*. INFO- bankens temabøker

Wogn – Henriksen, K. (2008). Yngre personer med demens. I: A. M. M. Rokstad & K. L. Smebye (Red.), *Personer med Demens, møte og samhandling* (1 utg., 1 opplag, ss. 257- 276). Oslo: Akribe AS.

Fig 1: BERGERSKALANIVÅ

1:	Klarer seg uten hjelp
2:	Hjemmebasert omsorg og dagsenter
3:	Bokollektiv
4:	Døgnkontinuerlig omsorg
5:	Omsorg og pleie
6:	_____ - TID, år

Fig. 1 viser utviklingen av tjenester ved Alzheimers sykdom i en 10- 12 års periode

Forklaring: Berger – skalaen deler utviklingen av en demenssykdom i seks trinn på bakgrunn av pasientens funksjonsevne:

1. Klarer seg selv. Glemsom og avbryter ofte aktiviteter i dagliglivet.
2. Kan utføre vanlige aktiviteter, men pasienten blir ofte forvirret.
3. Kan klare seg i kjente omgivelser og situasjoner, men hukommelsesproblemene er store. Pasienten trenger påminnelse og er ofte initiativløs.
4. Pasienten har handlingssvikt og språkvansker.
5. Kan ikke kommunisere verbalt på en meningsfull måte
6. Motoriske funksjoner er betydelig nedsatt, og pasienten må derfor ofte sitte i en stol eller ligge til sengs.

(Sosial- og helsedirektoratet, 2007, s 25-26)

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Yngre personer med demenssykdom i eget hjem; Pårørendes rolle i utførelse av aktiviteter i dagliglivet”

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å fortelle hvordan det er, som ektefelle, å leve og bo sammen med en yngre person med demenssykdom. Jeg er utdannet ergoterapeut og mastergradsstudent ved Universitetet i Tromsø ved Avdeling for sykepleie og helsefag. Dette prosjektet, som retter seg mot pårørende til yngre personer med Alzheimers sykdom, er en del av min mastergrad. Det er forsket lite på hvordan pårørende opplever det å bo sammen med yngre personer med demenssykdom i tidlig fase av sykdomsutviklingen. Jeg ønsker å få kunnskap om hvordan nærmeste pårørende opplever og beskriver hverdagslivet og betrakter sin funksjon i forhold til aktiviteter i hjemmet.

Hva innebærer studien?

For deg innebærer samtykket et intervju på 1 – 1,5 time. Jeg kan enten komme hjem til deg, eller vi kan bli enig om å finne et kontor på min arbeidsplass der vi kan sitte uforstyrret. Intervjuet er tenkt gjennomført oktober/ november 2009. Samtalen vil bli tatt opp på lydbånd

Mulige fordeler og ulemper

Denne mastergradsoppgaven er ment som et bidrag til å forstå mer av situasjonen til yngre personer med demens og den rollen som pårørende spiller i tidlig fase av sykdomsutviklingen. Du, som pårørende, vil få mulighet til å beskrive og fortelle hva du tenker omkring ulike situasjoner i hjemmet og hvordan det er å være pårørende. Jeg har ansvaret for at situasjonen ikke skal oppleves som en merbelastning for deg.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Veileder vil kun ha tilgang til avpersonifiserte opplysninger. Innhentet informasjon vil bli slettet ved prosjektslutt, senest 31.12.2010. Identiteten til de som inkluderes i studien vil så langt som mulig bli anonymisert.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Cathrine Kristoffersen, mastergradsstudent/prosjektmedarbeider, på telefonnummer 917 35 817

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg og sletting av prøver

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Informasjon om utfallet av studien

Som deltaker i studien har du rett til å få informasjon om resultatet av studien.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

INTERVJUGUIDE

I begynnelsen av intervjuet

- Fortelle litt om min bakgrunn, samt formålet med studiet og valg av tema
- Hva er hensikten med intervjuet
- Ramme rundt intervjuet, avklare eventuelle spørsmål

Hovedtema

Den pårørendes rolle i forhold til yngre dementes aktivitetsutførelse i eget hjem.

Åpne for at informanten skal beskrive situasjoner i hverdagslivet sammen med sin ektefelle/ samboer med demenssykdom. Endringer i hverdagen til den pårørende og samboer/ ektefelle med demens blir viktig å belyse, samt finne ut hvordan den pårørende betrakter sin funksjon i forhold til personen med demenssykdom i hverdagslivet.

Temaer, stikkord og spørsmål i intervjuet

Hvor lenge hadde dere vært gift/ samboere før diagnosen?

Hvor gammel dere da?

-og hvor lenge siden er det siden diagnosen ble satt?

Kan du forteller om hva som begynte å skje i hverdagen deres da du merket at endringer hos din ektefelle/ samboer?

Hva tenkte du?

Hvordan forhold du deg til endringen?

Hverdagslivet – nå

- Hvordan kan du beskrive hverdagen deres nå?

- Kan du beskrive endringer du opplever at sykdommen har gitt i forhold til deres hverdagsliv?

Tilpasning av aktivitet

- Hva gjør du for at din ektefelle/ samboer skal kunne være og å bo hjemme?
- Hva gjør du for at din samboer/ ektefelle skal klare å gjøre aktiviteter?
- Kan du forteller om en situasjon hos dere som gikk bra, og der du lærte noe nytt?
- Bruker du noen spesielle grep i hverdagen for at situasjoner skal bli bra?
- Kan du fortelle om en situasjon som du opplevde at du og din ektefelle ikke fikk til som du hadde sett for deg?
- Hva er de største utfordringen for deg i hverdagslivet?
- Hvordan opplever du at din ektefelle/ samboer har det i sin situasjon?
- Hvordan har sykdommen påvirket deg?
- Har du vært nødt til å endre deg? Fortell
- Har du lært noe nytt om deg selv?

Fremtiden

Hva tenker du om fremtiden og hverdagslivet?

- Hva skal til for deg for at han/ hun skal kunne bo hjemme lengst mulig?
 - Er det noen positive sider ved situasjonen dere har vært gjennom til nå?
 - Har du noen erfaringer eller tanker som du tenker andre kan lære av?

Avslutning av intervjuet

- Ser du noen andre sider fra hverdagslivet deres du ønsker å fortelle om fra et pårørende perspektiv?

VEDLEGG 4

Skjema: Prosjektgodkjenning

Skjema mottatt 07.09.2009 i SPREK - saksportalen for de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) på helseforskning.etikkom.no

Sammendrag

1. Generelle opplysninger

Forskningsansvarlig er	Institusjon eller annen juridisk person
Institusjon/juridisk person	Avdeling for sykepleie og helsefag, UiT
Gateadresse/postboks	Breivika
Postnummer	9037
Sted	Tromsø
Kontaktperson	Cathrine Arntzen
Stilling	Forsker og ergoterapeut
Telefon	77627149
Mobiltelefon	92616852
E-post adresse	cathrine.Arntzen@unn.no

d. Prosjektplassering

Initiativtaker til prosjektet	Prosjektleder eller forskningsansvarlig (Bidragsforskning)
Utdanningsprosjekt/doktorgradsprosjekt	Ja
Studium	Master i helsefag v/UiT
Nivå	master

e. Prosjektmedarbeidere

Prosjektmedarbeider 1	Ja
Navn	Cathrine Kristoffersen
Stilling	mastergradsstudent/ergoterapeut
Institusjon	Avdeling for sykepleie og helsefag, UiT
Akademisk grad	masterstudent
Prosjektrolle	Prosjektmedarbeider

2. Prosjektopplysninger

a. Bakgrunn og formål

Prosjektleders prosjekttale

Det blir stadig flere yngre personer med demenssykdom; en sykdom som nå blir diagnostisert tidligere og i større omfang enn før. De fleste yngre personene med demenssykdom lever og bor i eget hjem i en tidlig fase av sykdommen. Flere offentlige plandokumenter og lover, samt forskning, fremhever viktigheten med

å involvere de pårørende i sykdomsutviklingen. Det er forsket en del på det å være pårørende til personer med demens, men i stor grad i forhold til eldre personer. Derimot er det forsket lite på hvordan det er å leve og bo sammen med yngre personer med demens i en tidlig fase av sykdomsutviklingen. Funksjonen den pårørende selv ser at de har i forhold til den dementes utførelse av aktivitet i eget hjem er også lite beskrevet i forskningen. Formålet med prosjektet blir å få frem erfaringer som pårørende har i forhold til samhandling i hverdagslivet med personen med demenssykdom. Det blir viktig å få frem hvordan endringene kan innvirke i hverdagslivet, sett fra et pårørendeperspektiv. Et mål blir å få frem den pårørendes rolle/ funksjon i forhold til personen med demens ved aktivitetsutførelse.

b. Forskningsdata

Nye helseopplysninger	Ja
Spesifiser hvilke typer helseopplysninger	Hvordan pårørende beskriver endringer hos sin samboer/ ektefelle med demenssykdom, og sine egne reaksjoner på endringene.

c. Forskningsmetode

Prosjektet er	Kvalitativt
Intervju	Ja
Lydopptak	Ja
Faglig og vitenskapelig begrunnelse for valg av metode	For å belyse problemstillingen, og for å få en dypere forståelse av fenomenet, velger jeg en kvalitativ tilnærming i form av forskingsintervju med intervjuguide. Hensikten med kvalitativt intervju er å få innblikk i de pårørendes erfaringer og meningsverden. Intervjuet skal være halv- (semi) strukturerte med livshistorietilnærming, der både fortid-, nåtid- og fremtidsperspektiv trekkes inn via tema, stikkord og spørsmål. Jeg vil tilstrebe at den pårørende får reflektere fritt rundt temaene, og får fortelle sine historier og tanker slik som samtalen i intervjuet utvikler seg.

d. Utvalg

Allmennbefolkning	Ja
-------------------	----

e. Omfang

Norge	3- 4 personer
Redegjør og begrunn prosjektets omfang	Gjennom demenskontakten i kommunen vil jeg kunne få tilgang til 3- 4 pårørende av yngre personer med Alzheimers sykdom. Pårørende er, i dette prosjektet, ektefelle eller samboer. For å kunne få et bilde av personen med demens forut for diagnosen, er et av kriteriene at den pårørende skal ha bodd sammen med personen minimum to år før diagnosen er stilt. Videre skal det ha gått minimum et år siden diagnosen ble stilt. Utvalget på 3- 4 personer vil kunne gi et bilde av hva som kan skje i forhold til aktivitetsendringer i eget hjem hos personer med demenssykdom. Valgte teoretiske referanserammer kan utvide deres fortellinger og sette det i et annet perspektiv for å skape forståelse og begrunnelser for hva som uttrykkes.

2C. Biobank

3. Samtykke og personvern

a.

b.

Samtykke innhentes	Ja
For hvilke data skal samtykke innhentes?	Alle
Spesifikt informert aktivt skriftlig samtykke	Ja
Redegjør for tiltak for å sikre et informert og fritt samtykke og begrunn eventuelle avvik fra anbefalte prosedyrer	Jeg skal forsikre meg, både muntlig og skriftlig, at informantene har tilstrekkelig viten om at deres deltagelse baserer seg på frivillighet og informert samtykke. Skriftlig vil de få et informasjonsskriv med samtykkeerklæring. Muntlig vil jeg repitere denne frivilligheten ved første kontakt og etter gjennomført intervju. De kan trekke seg på hvilke som helst tidspunkt frem til innlevering, uten begrunnelse, og alt av deres bidrag vil da slettes.

c.

4. Etisk vurdering av fordeler og ulemper

a. Fordeler

Den enkelte prosjektdeltaker	Ja
Angi hvilke fordeler	De pårørende får muligheten til å reflektere og begrepssette sin egen situasjon. De vil få mulighet til å tenke gjennom ulike faktorer som fungerer bra i samhandling med sin ektefelle/samboer med demenssykdom. De vil få mulighet til å sette ord på opplevelser og tanker som de kanskje tidligere ikke har satt ord på. De vil kunne se situasjoner og aktiviteter (hele eller deler) som mestres av personen med demenssykdommen. Og de vil kunne se hvilken betydelig rolle de selv har som person for at deres samboer/ ektefelle skal klare å bo og leve i eget hjem.
Grupper av personer	Ja
Angi hvilke grupper	Personer som rammes av en demenssykdom, både personen med demens og pårørende/nærpersoner.
Angi hvilke fordeler	Fokus på pårørendes funksjon vil kunne gi mulighet for å nyttegjøre funnene i forhold til personer med demenssykdom i daglige aktiviteter i eget hjem, med mål om mestring og selvstendighet. Forskingen kan påvirke den pårørende sin mulighet til å se på sin rolle som pårørende og dens betydning for at personen med demenssykdom kan utnytte gjenværende ressurser. Bevisstgjøring av endringer som kan oppstå ved sykdommens utvikling og hvilke betydninger endringen har i hverdagslivet ut fra et pårørendeperspektiv
Samfunnet	Ja
Angi hvilke fordeler	Å fokusere på den pårørendes betydning og funksjon i forhold til personen med demenssykdom vil kunne bidra til at personen med demenssykdom får økt livskvalitet. De pårørendes rolle kan bli mer ekspisitt og eksemplifisert. Flere kan bo lengre hjemme dersom den pårørende ivareta og forstås, det er en samfunnsøkonomisk gevinst. Lover og meldinger/forskrifter kan få konkrete tilføringer for hvordan nå mål om mestring og aktivitet.
Vitenskapen	Ja
Angi hvilke fordeler	Prosjektet vil tilføre et fokus på pårørendes betydning i forhold til personen med demenssykdom og utførelse av aktiviteter i eget hjem. Mulighet for å utvikle forståelsesrammer rundt hva som skjer i relasjon og hverdagslivet hos den pårørende og personen med demens. Reflektere rundt hva som er ressurs hos den enkelte, både pårørende og den syke, og hvordan

fremme ressursene i daglige aktiviteter.

b. Ulemper

Den enkelte prosjektdeltaker

Ja

Angi hvilke ulemper

Det å være pårørende til en yngre person med demens kan innebære en sorg, og det kan fremkomme sårbare tema i samtalen.

c. Tiltak

Redegjør for særlige tiltak for å ivareta og beskytte deltakere i forskningsprosjektet

I selve intervjusituasjonen skal jeg tilstrebe å skape en positiv atmosfære. Jeg skal innledende intervjuet med å beskrive formålet for å skape nærhet og tillit. Min rolle i intervjusituasjonen blir både å sette rammer og overholde dem, samt være oppriktig i forhold til tilstedeværelse ved å vise interesse og være aktivt lyttende; skape tillit. Det å lede et intervju krever å opprettholde asymmetri, men samtidig være lydhør og ydmyk. Avslutningsvis i intervjuet vil jeg åpne opp for å bearbeide/ avslutte intervjuet på en god måte slik at eventuelle utsagn eller opplevelser under intervjuet kan begrepssettes på en tilfredsstillende måte. Jeg skal være støttende og forståelsefull ved å etterspørre begrunnelser for ulike utsagn og fortellinger, slik at jeg får større mulighet til å forstå hva som sies. De pårørende vil få informasjon om hvordan de kan kontakte demenskontaktet i kommunen dersom de i ettertid av intervjuet har behov for samtale eller rådgivning. Dette er et allerede eksisterende tilbud for pårørende til demente i kommunene. I tillegg skal anonymisering og ivaretagelse av data sikres etter beskrevne prosedyrer.

d. Forsvarlighet

Redegjør for din avveining mellom fordeler og ulemper og gi din begrunnelse for hvorfor du mener det er forsvarlig å gjennomføre prosjektet

Jeg mener at de pårørende selv kan velge og har muligheten til å avgrense hva de vil fortelle om sitt liv. Jeg mener at det er overveiende viktig også å kunne få frem positive opplevelser og kunne se den pårørende og personen med demenssykdom fra en ressursorientert vinkel, det fremmer ivaretagelse av forsvarlighet. Selv om den pårørende vil komme med situasjoner som har vært triste eller vanskelige, så vil de få mulighet til å sette ord på tanker og følelser som de kanskje har båret på en stund. Det er viktig å ha et samfunn og relasjoner som bygger på fokus rundt ressurser og ikke bare nederlag og

begrensninger hos familien.

5. Sikkerhet, interesser og publisering

a. Personidentifiserbare opplysninger

Opplysninger som registreres i prosjektet er indirekte personidentifiserbare	Ja
Aidentifiserte	Ja
Systematisk reidentifiserbare	
Opplysninger om tredjeperson	Ja

b. Internkontroll og sikkerhet

Privat PC tilknyttet internett	Ja
Lydopptak	Ja
Manuelt/papir	Ja
Koblingsnøkkel og opplysninger oppbevares atskilt fra hverandre	Ja
Bakgrunnsinformasjon (bosted, yrke osv) oppbevares atskilt fra andre opplysninger	Ja
Passordbeskyttet oppbevaring	Ja
Innelåst oppbevaring	Ja
Redegjør nærmere for hvordan personidentifiserbare opplysninger er beskyttet mot innsyn fra uvedkommende	Lyd-båndopptak vil blir låst inn i skap der bare intervjugjennomfører har tilgang. PCen er beskyttet med passord for å komme inn. Utskrifter låses inn i skuff, atskilt fra båndopptak. Skuff og skap er på intervjugjennomførers arbeidsplass, der skap og skuff låses med nøkkel som intervjuer medbringer på privat nøkkelknippe

c. Forsikringsdekning for deltakere

Forsikring anses unødvendig	Ja
Begrunn hvorfor det anses unødvendig med forsikring for forskningsdeltakerne	Vil ikke utsettes for direkte risiko

d. Vurdering av andre instanser

Egen institusjon	Ja
------------------	----

e. Interesser

Finansieringskilder	Ingen finansiering
Godtgjøring til institusjon	Ingen godtgjøring
Honorar prosjektleder/-medarbeidere	Ingen
Kompensasjon for forskningsdeltakere	Jeg skal reise ut til deres hjem. Det må eventuelt avklare hvor personen med demenssykdom kan være mens intervjuet pågår. Dersom den pårørende ikke ser mulighet til at sin samboer / ektefelle kan dra ut av huset, kan demenskontakten i kommunen bistå. Et annet alternativ er at den pårørende kommer et møterom på min arbeidsplass og personen blir hjemme, enten alene eller har bistand.
Eventuelle interessekonflikter for prosjektleder/-medarbeidere	Ingen interessekonflikter

f. Publisering

Redegjør for hvordan resultatene skal gjøres offentlig tilgjengelig	Dette er en masteravhandling. Målet er at noen av funnene kan bearbeides og publiseres i tidsskriftet "Ergoterapeuten" etter at masteroppgaven er bestått. Også deler av funnene kan tenkes nyttegjørt i demensplanen i den kommunen masterstudenten jobber i for å komme med konkrete tiltak i forhold til pårørende og personer som er rammet av demenssykdommen og bor i eget hjem.
---	--

g. Offentlig innsyn

h. Tidsramme

Prosjektstart dato	01.09.2009
Prosjektslutt dato	31.12.2010
Etter prosjektslutt skal datamaterialet slettes	Ja
Etter prosjektslutt skal datamaterialet anonymiseres	Ja
Redegjør nærmere for håndtering av data etter prosjektslutt	Opptaket på bånd slettes. Den transkriberte teksten anonymiseres og forblir låst

6. Vedlegg

Intervjuguide.doc - Intervjuguide - 01.09.2009

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet.doc - Forespørsel om deltakelse - 03.09.2009

7. Ansvarserklæring

a.

Jeg erklærer at prosjektet vil bli gjennomført i henhold til gjeldende lover, forskrifter og retningslinjer

Ja

Jeg erklærer at prosjektet vil bli gjennomført i samsvar med opplysninger gitt i denne søknaden

Ja

Jeg erklærer at prosjektet vil bli gjennomført i samsvar med eventuelle vilkår for godkjenning gitt av REK eller andre instanser

Ja



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTET

Forsknings- og fagutv.leder Cathrine Arntzen
Universitetssykehuset i Nord Norge
Breivika
9038 Tromsø

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk Sør-Øst C (REK Sør-Øst C)**
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 84 46 67

Dato: 07.10.09

E-post: post@helseforskning.etikkom.no

Deres ref.:

Nettadresse: <http://helseforskning.etikkom.no>

Vår ref.: 2009/1338 (oppgis ved henvendelse)

**Yngre personer med demenssykdom i eget hjem -Pårørendes funksjon i
hverdagslivets aktiviteter**

Vi viser til søknad mottatt til frist 07.09.09 om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er blitt vurdert av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i henhold til lov av 20. juni 2008 nr. 44, om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) kapittel 3, med tilhørende forskrift om organisering av medisinsk og helsefaglig forskning av 1. juli 2009 nr 0955.

De fleste yngre personer med demenssykdom lever og bor i eget hjem i tidlig fase av sykdommen. Fokus i denne studien er hvordan det er å leve og bo sammen med yngre personer med demens i tidlig fase. Hensikten med studien er å se på erfaringer pårørende har i forhold til samhandling i hverdagslivet med personen med demens. Et sentralt aspekt er den pårørendes rolle/funksjon ved aktivitetsutførelse. Mastergradsprosjektet er kvalitativt.

Komiteen har ingen innvendinger til at studien gjennomføres.

Vedtak:

Komiteen godkjenner prosjektet.

Tillatelsen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. Forvaltningslovens § 28 flg. Eventuell klage sendes til REK sør-øst C (jf. forvaltningsloven § 32). Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.

Med vennlig hilsen

Arvid Heiberg (sign.)
professor dr. med.

leder

Tor Even Svanes
komitésekretær

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal:
<http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no
Vennligst oppgi vårt saksnummer/referansenummer i korrespondansen.