



Å leve sammen med yngre personer med demenssykdom

En kvalitativ studie som setter søkelys på erfaringer i hverdagslivet til familier som rammes av demenssykdom

Silja Karine Sørgaard

Mastergradsoppgave i helsefag

Institutt for helse- og omsorgsfag

Det helsevitenskapelige fakultetet

Universitetet i Tromsø

November 2011

FORORD

Den prosessen det er å skrive en mastergradsoppgave er både lærerik og spennende. Den er også krevende. Alle dere som har hjulpet meg på veien mot målet, vil jeg nå få takke.

Til dere som hjalp til med rekruttering vil jeg takke så mye for at dere tok dere tid til dette, i tillegg til den ordinære jobben deres. Jeg vet at hverdagen kan være travel i helsevesenet.

Takk til min gode nabo, Øivind Baardsen, som hjalp meg med det tekniske. Uten deg hadde det ikke blitt noe lydbåndopptak.

Jeg vil også takke personalet på Bardu Bibliotek, som raskt og effektivt tok hjem bøker når jeg kom med mine litteraturlister.

Takk til Demensfyrtårnet / Undervisningssykehjemmet i Tromsø for økonomisk støtte.

En stor takk til mine veiledere, Kirsti Kuosa og Geir Lorem, for god faglig veiledning, støtte og oppmuntring. Dere har vært uerstattelig i denne prosessen!

Takk til Torhild og Karl-Magnus som gav meg husrom i Tromsø når det var behov.

Takk til mine sønner som hadde troen på meg og varmet en mors hjerte med kommentarer som ”du är duktig du, morsan”.

Til sist, men ikke minst, vil jeg takke mine studiedeltagere. Uten dere hadde jeg ikke kunnet fullføre denne studien. Takk for den tilliten dere viste meg.

November 2011

Silja Karine Sørgaard

SAMMENDRAG

BAKGRUNN: En demenssykdom medfører ofte store endringer i livet, både for den som rammes og de pårørende. De første symptomene på sykdommen er vanligvis sviktende hukommelse samt personlighetsmessige og atferdsmessige forandringer. Demens rammer ikke bare eldre mennesker, men også personer under 65 år. Pårørende i denne gruppen vil ofte komme inn i rollen som omsorgsgivere tidlig i livet. Studien ønsker å se nærmere på utfordringer og behov pårørende opplever som en følge av endrede oppgaver, ansvarsfordeling og relasjon til ektefelle / samboer som følge av demenssykdom. Hensikten har vært å vinne ny kunnskap om hvordan det er å leve sammen med en yngre person med sykdommen og hvilke oppfølgingstiltak de pårørende anser som viktige.

METODE: Denne mastergradsoppgaven er en kvalitativ studie basert på en fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming og bygger på fem semistrukturerte intervjuer med ektefeller til yngre personer med demens. Følgende tematikk ble diskutert med dem: 1. Livet før sykdommen rammet. 2. Demenssykdommen. 3. Påvirkning i hverdagslivet. 4. Støtte og hjelp. 5. Andre behov.

RESULTAT: De pårørende forteller om en hverdag med ulike belastninger som følger av sykdommen som bundethet, konflikter og dårlig samvittighet. De får en rolle der de må huske, ha kontroll og overvåke. Tre hovedtema fremstår sentralt for deltagerne: 1. Belastningen som innebærer store endringer i hverdagslivet. 2. Mestringen som innebærer ulike strategier for å få hverdagen til å gå rundt. 3. Støtten og hjelpen som er så viktig for at ektefellene skal få det bra. Til tross for de belastninger som oppstår, viser studien at de pårørende forsøker å tilpasse seg i det nye livet. Ulike mestringsmåter brukes, men hovedfokuset er på ektefellens behov. Det blir viktig å utnytte tiden og ta vare på de gode øyeblikkene. De pårørende ønsker både faglig og følelsesmessig støtte.

KONKLUSJON: Studien viser at pårørendes kunnskap er viktig med tanke på å kunne håndtere følelsesmessige sider som oppstår i forbindelse med sykdommen. De har også særskilte behov for avlastning, ikke bare for at den pårørende skal gis muligheter for å hente seg inn, men for at personen med demens også skal få en meningsfull dag.

Nøkkelord: ektefelle - omsorgsgiver - støtte - mestring - Alzheimers demens

ABSTRACT

BACKGROUND: Dementia may often lead to major changes in life, both for the victims and their relatives. The first symptoms of the disease are usually failing memory and personality-related and behavioral changes. Dementia affects not only elderly people but also people under 65. Relatives to this group will often come into the role of caregivers early in life. Study want to examine the challenges and needs of families are experiencing as a result of changes in duties, responsibilities and relationships of a spouse / partner as a result of the dementia disease. Purpose was to get new knowledge about how to live with a younger person with the disease and the follow-up measures the relatives deem important.

METHODOLOGY: This thesis is a qualitative study based on a phenomenological and hermeneutical approach based on five interviews with the spouses of younger people with dementia. The following themes were discussed: 1. Life before the disease. 2. Dementia disease. 3. Influence in life. 4. Support and assistance. 5. Other needs.

RESULT: The relatives tells about a day with different charges arising from the disease as restrictions, conflicts and bad conscience. They get a role where they have to remember, being in control and monitor. Three main themes appear central to the spouses: 1. Loads that involve major changes in everyday life. 2. Coping involving strategies for everyday life to go around. 3. Support and help that is so important that the spouse will get well. Despite the strain that occurs, the study shows that the family tries to adapt to the new life. Different coping methods are used, but the main focus is on the spouse`s needs. It is important to utilize the time and keep the good moments. The families want both academic and emotional support.

CONCLUSION: The study shows that relatives` knowledge is important in order to be able to handle the emotional aspects that arise in connection with the disease. It is also a special need for relief, not only for the families to recover, but for the person with dementia to have a meaningful day.

Keyword: spouse – caregiver – support – coping – Alzheimer Disease

The long goodbye...
She`s leaving me little by little.
I wish she wouldn`t go.
I will be there as long as she needs me.
How do I let her know?

I`d like to hold on to the memories,
I`d also like to share.
But she`s further away, getting further away,
and yet she`s always there.

It`s a long goodbye...
And yet I believe that she can sense us.
There`s so much time between now and then.
Why is time against us?

There are times when she almost seems like herself.
Sometimes it`s just a face,
a part of the person I once knew.
And sometimes just a trace.

Ukjent forfatter (Arnfinnsen 2003).

It`s a long goodbye...

INNHOLD

| | |
|--|-----------|
| 1.0 INNLEDNING..... | 8 |
| 1.1 Bakgrunn og tema..... | 8 |
| 1.2 Problemstilling og avgrensning..... | 10 |
| 1.3 Oppgavens disposisjon..... | 11 |
| 2.0 TEORETISK REFERANSERAMME..... | 12 |
| 2.1 Demenssykdommen..... | 12 |
| 2.2 Hvordan sykdommen arter seg..... | 14 |
| 2.3 Å leve med demenssykdom i familien..... | 16 |
| 2.4 Tiltak og tjenester til familier som berøres av sykdommen..... | 20 |
| 2.5 Mestring, motivasjon og opplevelsen av sammenheng..... | 22 |
| 2.6 Roller og identitet..... | 25 |
| 3.0 METODE..... | 27 |
| 3.1 Vitenskapsteoretisk plassering..... | 27 |
| 3.1.1 Det kvalitative forskningsintervju..... | 29 |
| 3.1.2 Forskning i egen kultur..... | 30 |
| 3.2 Gjennomføring av studien..... | 31 |
| 3.2.1 Utvalg av studiedeltagere..... | 31 |
| 3.2.2 Forberedelse og gjennomføring av intervjuene..... | 33 |
| 3.3 Etske betraktninger..... | 34 |

| | |
|--|-----------|
| 3.4 Metodekritikk..... | 35 |
| 3.5 Analyse og tolkning av teksten..... | 37 |
| 4.0 PRESENTASJON AV STUDIEDELTAGERNE..... | 39 |
| 5.0 RESULTATER..... | 42 |
| 5.1 Det nye livet..... | 42 |
| 5.1.1 Når sykdommen rammer..... | 42 |
| 5.1.2 Ansvar for den andre..... | 49 |
| 5.2 Mestring av hverdagen..... | 55 |
| 5.2.1 Å kunne forstå..... | 55 |
| 5.2.2 Å kunne håndtere situasjonen..... | 56 |
| 5.2.3 En meningsfull hverdag..... | 60 |
| 5.3 Støtte og hjelp..... | 61 |
| 5.3.1 Helsevesenet..... | 61 |
| 5.3.2 Nettverket..... | 66 |
| 6.0 DISKUSJON..... | 68 |
| 6.1 Det nye livet..... | 68 |
| 6.2 Mestring av hverdagen..... | 76 |
| 6.3 Støtte og hjelp..... | 83 |
| 7.0 AVSLUTNING / KONKLUSJON..... | 86 |
| LITTERATURLISTE..... | 91 |
| VEDLEGG..... | 97 |

1.0 INNLEDNING

De første symptomene på demenssykdommen er i de fleste tilfeller sviktende hukommelse. Det kan også være personlighetsmessige og atferdsmessige forandringer. Disse forandringer blir ofte først observert av de nærmeste pårørende (Sosial- og helsedirektoratet 2007, Wogn-Henriksen 2008a). Det er også oftest de pårørende som etterspør offentlige tjenester og søker medisinsk hjelp. Så allerede fra starten vil en demenssykdom omfatte langt flere enn den som blir syk. I de fleste tilfeller er pårørende ektefelle/samboer og/eller voksne barn. Disse kan da veldig raskt komme inn i rollen som omsorgsgivere. For å kunne tilrettelegge tjenestene og særlig ved tilrettelegging av hjemmemiljøet, er pårørendes / omsorgsgivers medvirkning avgjørende (Sosial- og helsedirektoratet 2007, Wogn-Henriksen 2008a, Edberg 2002).

Denne mastergradsoppgaven er en kvalitativ studie som setter søkelys på erfaringer i hverdagslivet og behov av helsehjelp til familier som rammes av demenssykdom. Interessen for temaet er knyttet til ideen om at endringene sykdommen fører med seg av endrede oppgaver, ansvarsfordeling og relasjon ektefellene mellom, også innebærer at de pårørende vil få utfordringer og behov for sin egen del, samtidig som man går inn i en omsorgs- og pleierolle ovenfor sin ektefelle. Studien tar utgangspunkt i intervjuer med fem ektefeller som lever sammen med en yngre person med demens. Yngre personer med demenssykdom er personer som er yngre enn 65 år. De kan ha utviklet demenssymptomer i 40- eller 50-årsalderen, i sjeldne tilfeller enda tidligere (Wogn-Henriksen 2008a).

1.1 Bakgrunn og tema

Personer som er rammet av demenssykdom, enten i familie eller vennekrets, kjenner de fleste av oss til. I omsorgstjenestene er dette den største sykdomsgruppen og av de om lag 100 000 som har sitt arbeid innenfor dette feltet, vil de fleste før eller senere møte og gi tjenester til personer som har en demenssykdom. Det er derfor behov for økt kompetanse og informasjon

som kan redusere belastninger og usikkerhet både hos de som får sykdommen og deres familier (Sosial- og helsedirektoratet 2007).

Forekomsten av demens stiger med økende alder, og fra 2020 regner man med at det blir en kraftig vekst i antallet innbyggere over 80 år. Om en forutsetter at forekomsten av demenssykdommer holder seg på dagens nivå, vil det innen 2040 være om lag 130 000 personer med demens ifølge Sosial- og helsedirektoratet (2007). Kunnskap om demens blir viktig, ikke bare for pårørende, men også for de som jobber innen helsevesenet.

For å kunne ivareta den som er syk, velger mange yngre omsorgsgivere, oftest kvinner, deltidsarbeid eller fortidspensjon. Dette får konsekvenser for økonomien (Sosial- og helsedirektoratet 2007, Beattie *et al.* 2004, Rosness *et al.* 2011). Det kan også være en stor belastning for yngre ektefeller når planer og drømmer for fremtiden må skrinlegges (Sosial- og helsedirektoratet 2007). Sykdommen vil oppleves som mer dramatisk, ettersom både den syke, pårørende og samfunnet har andre forventninger til hvordan livet skal være når en er yngre, enn når en for eksempel er 70 år gammel. Angst, depresjon og utagering forekommer oftere i denne aldersgruppen enn hos eldre som får sykdommen Uavhengig om det dreier seg om yngre eller eldre personer, er årsaken til demenssykdom den samme (Sosial- og helsedirektoratet 2007, Wogn-Henriksen 2008a, Rosness *et al.* 2011).

Man regner med at det er 1200 personer under 65 år med demenssykdommen i Norge (Rosness *et al.* 2011). Per år anslås det 120 nye tilfeller (Wogn-Henriksen 2008a, Haugen 2006). Men man tror det er et stort mørketall på grunn av et mangelfullt diagnostisk tilbud og at feildiagnostisering forekommer (Wogn-Henriksen 2008a, Sosial- og helsedirektoratet 2007).

30 – 60 % av omsorgsgiverne er ektefeller eller samboere og 75 % av disse er kvinner. De fleste studier viser at kvinner opplever en større belastning enn menn. De blir ofte mer følelsesmessig involvert enn menn og sliter mer med dårlig samvittighet. Ofte tenker de at de kanskje kunne gjort mer eller gjort ting på andre måter. Risikoen er at de kan bli utbrent da de ofte påtar seg et for krevende omsorgsarbeid (Wogn-Henriksen 2008a, Almberg *et al.* 1997, Smebye 2008a).

Ifølge prosjektet ”Demensomsorg i Norden” (2006), som pågikk 2003-2006, viste kartlegging av litteratur i Norden om yngre personer med demens, at forskningslitteraturen begrenset seg til et titalls artikler, rapporter og avhandlinger. I dette materialet finner en også en oversikt over de få fagpersonene i Norden som arbeider i fagfeltet med yngre personer med demenssykdommer (Sosial- og helsedirektoratet 2007). Fagmiljøer har først de senere årene begynt å interessere seg for demens i yngre år, derfor finnes det lite tilgjengelig litteratur, så vel internasjonalt som i Norge (Haugen 2002). Beattie *et al.* (2004) skriver at det er økende interesse innen sosialfaglig forskning for gruppen yngre personer med demens.

I Sverige fikk IMS (Instituttet för utveckling av metoder i sosialt arbete) ved Socialstyrelsen i 2004 oppdraget å sammenfatte den empiriske baserte kunnskapen som fantes om yngre personer med demens. Spesielt viktig var kunnskap som var relevant for utvikling av metoder og arbeidsmåter som kunne støtte denne gruppen. Deres kunnskapsoversikt viser at det mangler empirisk vitenskaplig støtte for de metoder, arbeidsmåter og organisasjonsformer som brukes for å forbedre livssituasjonen for yngre personer med demens (Skovdal *et al.* 2007). At det mangler vitenskaplig forskning om hvilke behov av helsetjenester yngre personer med demens har, fremkommer også i Beattie *et al.* (2002) undersøkelse. Anbefalninger som gjøres vedrørende tjenester er i stor grad basert på praktisk erfaring som er gjort av fagfolk, ikke vitenskaplige bevis, skriver de.

I Norge ble det i 2007 iverksatt et treårig utredningsprogram der målet var å finne gode modeller for utredning og diagnostisering av personer med demenssykdom. Et treårig nordisk utviklingsprogram for *yngre* personer med demenssykdom startet våren 2009. Målet i dette utviklingsprogram er å få økt kunnskap om belastning hos barn og ektefeller til den syke, kartlegge og iverksette tiltak som kan gi en bedre informasjon om demenssykdommen, samt utvikle gode modeller for utredning og oppfølging av yngre personer med demenssykdommer (Helsedirektoratet 2009).

1.2 Problemstilling og avgrensning

Problemstillingen i denne studien er: Hvordan opplever pårørende, som lever sammen med yngre personer med demenssykdom, sin hverdag? Hvilken hjelp får de, eller har fått, og hvordan vurderer de denne hjelpen?

Sentralt i studien er de opplevelser og erfaringer de pårørende gjør i forbindelse med demenssykdommen som har rammet familien. Målet var å få mer kunnskap om hvordan pårørende opplever sin hverdag, hvilken hjelp de får, eller har fått, samt kunnskap om deres vurdering av denne hjelpen, eventuelt avdekke behov for annen hjelp. Å få innblikk i hverdagslivet til pårørende til *ynge* personer med demenssykdom, og en vurdering av helsetilbudene ut fra deres ståsted, vil kunne gi viktige implikasjoner for praksis og videre forskning.

Dette er en liten gruppe pasienter og det er et raskere sykdomsforløp hos yngre med Alzheimers demens enn hos eldre. Å rammes i ung alder av en demenssykdom oppleves svært belastende ettersom personen er i yrkesvirksom alder og kanskje også har mindreårige barn. De pårørende, da oftest ektefeller, kommer i en omsorgsrolle. Helsepersonell har dårlig kunnskap om denne pasientgruppen og familiene behøver å få støtte og hjelp på et tidlig tidspunkt. Det er heller ingen offentlige retningslinjer for hvordan oppfølging skal skje etter at diagnosen er stilt. De pårørende må selv finne ut av hvor og hvilken hjelp de kan få. Om vi skal få mer kunnskap blir det er viktig at det forskes mer om hvordan pårørende til yngre personer opplever sin hverdag og hvilke erfaringer de har i forbindelse med demenssykdommen som har rammet familien.

1.3 Oppgavens disposisjon

I kapittel to gjennomgår relevant teori. Jeg beskriver hvordan sykdommen arter seg, hvordan den kan oppleves av både personen med demens og de pårørende når familien rammes. Jeg kommer også inn på samfunnets oppfatning av demens og hvilke tiltak og tjenester som kan behøves. Jeg tar opp teorier om mestring, motivasjon og opplevelsen av sammenheng. I kapittel tre skriver jeg om metoden jeg har brukt og hvordan jeg gjennomførte studien. I kapittel fire presenteres informantene. Kapittel fem handler om den belastningen som sykdommen fører til, kapittel seks om hvordan de pårørende forsøker å mestre situasjonen og kapittel sju handler om støtte og hjelp til familiene. I kapittel åtte skriver jeg en avslutning / konklusjon. I studien kaller jeg over lag studiedeltageren som den pårørende og personen med demens for ektefellen eller den syke.

2.0 TEORETISK REFERANSERAMME

I dette kapitlet presenteres relevant teori knyttet til sykdommen demens. Det blir en redegjørelse for hva demens er, hvordan sykdommen arter seg og hvordan den kan oppleves av både personen med demens og de pårørende når familien rammes. Jeg kommer inn på samfunnets oppfatning av demens og hvilke tiltak og tjenester som kan behøves. Teorier om mennesket, mestring, motivasjon og opplevelsen av sammenheng presenteres også. Jeg ønsker å sette fokus på yngre personer med Alzheimers demens.

2.1 Demenssykdommen

”Demens er et hjerneorganisk syndrom og en fellesbetegnelse på en rekke sykelige tilstander ved ervervet kognitiv svikt, svikt av emosjonell kontroll og sviktende funksjonsevne i forhold til dagliglivets funksjoner” (Engedal 2008:217)

Demens er en fellesbetegnelse for ulike sykdommer med forskjellige skademønstre i hjernen. Sykdommene som fører til demens inndeles vanligvis etter årsak. I gruppen degenerative hjernesykdommer finner vi Alzheimers sykdom, Picks sykdom, frontotemporal demens, demens med Lewy-legemer, Parkinsons sykdom med demens og Huntingtons sykdom med demens. Sykdommer i hjernens blodårer, klassifiseres som *vaskulær demens*. *Sekundære demenssykdommer* er årsaket av en rekke andre hjernesykdommer (Engedal 2008).

Alzheimers sykdom er oppkalt etter legen som første gang beskrev symptomene. Den 51 år gamle kvinnen, Auguste Deter, ble i 1901 innlagt ved Frankfurt Hospital. Hennes symptomer var hukommelsesvikt, desorientering og hun hadde forestillinger om at legen ville skade henne. Hun var engstelig, hallusinert, aggressiv og viste avvikende sosial atferd. Legen som undersøkte kvinnen het Alois Alzheimer. I 1906 døde kvinnen og den samme legen kunne ved undersøkelse av hjernen påvise de nevropatologiske forandringene, amyloid plakk og nevrofibrillære trådfloker som er de fremste kjennemerker på Alzheimer sykdom. Flere vitenskapsmenn publiserte lignende tilfeller påfølgende år. I 1910 utgavs en lærebok der Alzheimers sykdom ble utpekt som en ny psykiatrisk sykdom som angrep yngre mennesker, var mer aggressiv og hadde et karakteristisk nevropatologisk bilde. Senil demens var en kjent lidelse og skillete mellom mental svikt som en naturlig del av høy alder og Alzheimers sykdom som en lignende tilstand hos yngre personer, ble siden antatt (Selbæk 2008).

Demens ble først langt ut på 60-tallet (re)etablert som atskilt fra aldringsprosessen og beskrevet som en gruppe sykdommer. Man fjernet skillet mellom senil demens og Alzheimers sykdom og dermed var en ny sykdom blant eldre født. Det ble fornyet interesse av forskning tilknyttet demenssykdommer. Men det var de kognitive symptomene, svikt i hukommelse, orientering og oppmerksomhet som fikk den meste interessen. De symptomer som Auguste D. viste, angsten, hallusinasjonene, aggresjonen og det svingende stemningsleiet var ikke like interessant. I 1986 publiserte den amerikanske psykologen Jiska Cohen-Mansfield et større arbeid der hun delte agitasjon inn i tre faktorer: fysisk aggressiv atferd, verbal aggressiv atferd og ikke-agressiv atferd. Hun understreket at agitasjon oppstod i samspillet mellom pasienten og omgivelsene og at en kartlegging av symptomer måtte følges av kartlegging av miljøet. Hennes forskning var ikke begrenset til personer med demens, men gjaldt sykehjemspasienter generelt. Men fremdeles er Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI) en av de mest brukte skalaer for å måle agitasjon ved demens (Selbæk 2008).

Sykdommen er blitt kalt presenil og senil demens, avhengig av om den starter før eller etter 65 år. Betegnelse som brukes i dag er yngre med demens eller Alzheimers sykdom med tidlig (før 65 år) eller sen (etter 65 år) debut. Alzheimers sykdom forekommer hos ca 60 % av alle personer som lider av demens. Alzheimers sykdom med *tidlig* debut utgjør mindre enn fem prosent av alle med Alzheimers sykdom men er den vanligste demenssykdommen hos personer under 65 år (Engedal 2008, Rosness *et al.* 2011). Den tidlige formen forekommer kanskje litt hyppigere blant menn, Alzheimers sykdom med sen debut forekommer hyppigere hos kvinner (Engedal 2008).

Det krever kunnskap og erfaring ved utredning av demens hos yngre personer. Det kan være vanskelig å opparbeide seg tilstrekkelig erfaring av både symptombylde og konsekvenser, ettersom sykdommen er relativt sjelden hos yngre. Utredninger blir gjort hos fastlege, i hukommelsesklinikker, i neurologisk avdeling eller i alderspsykiatrien. Diagnosen blir satt på grunnlag av informasjon om debut og symptomutvikling, beskrivelse av symptomer, testing, somatisk utredning og billeddiagnostiske undersøkelser (Haugen 2006, Wogn-Henriksen 2008a, Rosness *et al.* 2011).

Demenssykdommen kan ikke kureres. Behandlingen vil derfor til største delen bestå av en tilrettelegging av dagliglivet så den syke kan oppleve god livskvalitet, samt kunne fungere opp mot det nivået som hjerneskadene tillater (Engedal 2008).

2. 2 Hvordan sykdommen arter seg

De degenerative demenssykdommene utvikles normalt over en ni til ti års periode, noen ganger går det fortere, andre ganger langsommere. I den første fasen ses de første tegnene på sviktende hukommelse, spesielt for sånt som har hendt i nær fortid. Personen glemmer avtaler, glemmer å gjøre innkjøp, glemmer å spise og tidsorienteringsevnen svikter. Man kan observere språkvansker i form av ordletningsproblemer og manglende taleflyt, spesielt hos personer med Alzheimers sykdom. Det kan også bli vanskelig å utføre enkle praktiske gjøremål, lage mat, kle seg skikkelig og lignende. De fleste klarer å bruke sine mestring- og forsvarsmekanismer i denne fasen. I den neste fasen har personen problemer med å bruke sine tillærte mestringsevner og mister grepet på tilværelsen. De bringes ut av fatning og blir lett forvirret, spesielt under stress. Hukommelsesevnen forverres, hos noen også språkevnen og evnen til å orientere seg i rom. Noen klarer ikke å kommunisere språklig, andre klarer ikke personlig stell og noen går seg vill. Den siste fasen er preget av motorisk svikt, manglende motorisk styring, inkontinens, gangproblemer og balansesvikt. De fleste er totalt avhengig av fysisk pleie i denne fasen (Engedal 2008).

Personer med demens behøver andre mennesker, sier Swane (1996). Hun har gjort intervjuer med personer med demens, pårørende og fagfolk. Relativt tidlig i sykdomsforløpet behøves hjelp til hverdagens gjøremål som for eksempel betaling av regninger. Etter hvert behøves hjelp med rengjøring, innkjøp av varer og personlig hygiene. I hvilket omfang og når den enkelte har bruk for støtte og hjelp til praktiske gjøremål kan ikke besvares entydig. Demens utvikler seg forskjellig hos ulike mennesker for det første. For det andre varierer demensprosessens innvirkning på den enkeltes hverdagsliv blant annet med bakgrunn i om personen bor alene eller sammen med for eksempel ektefelle. Personens interesseområder, familiemessige og sosiale nettverk har også innvirkning. Personen med demens har også behov for andre mennesker av sosiale og psykologiske grunner. De behøver å være sammen med mennesker som kjenner til deres livshistorie, som de med den sviktende hukommelsen etter hvert får problemer med å huske. Den personlige historie, som inneholder verdier,

følelser og begivenheter, tolkes og tillegges betydning i hverdagens opplevelser og erfaringer. Når hukommelsen svikter, trues også erkjennelsen av å være en bestemt person, identitetsfølelsen og egenverdien trues. En av de vesentligste forskjeller mellom den sykes relasjon til familiemedlemmer og fagfolk er å ha ”en felles fortid”. Ved andre menneskers tilstedeværelse er det mulig at også menneskelighet og egenverdi bekreftes til personen med demens.

Atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD) kan forekomme. Personen kan endre atferd i takt med at sykdommen utvikles. De vanlige atferdsendringer i startfasen er rastløshet, passivitet, sinne og misstenksomhet. Hos noen forekommer angst, hos andre depresjon. Senere i forløpet kan noen bli ekstremt mistenksomme, noen har hallusinasjoner (syn) og noen har vrangforestillinger. Når evnen til å forstå avtar, medfører det at personen med demens misforstår den situasjonen de er i (Engedal 2008).

Angst forekommer hyppig ved demens (Engedal 2008, Hynninen 2011) og kan knyttes til en følelse av å miste kontrollen, en redsel for ikke å mestre samt frykt for fremtiden. Hynninen (2011) påpeker at det i de siste 20 årene har blitt forsket på depresjon ved demens, mens angst har fått mindre oppmerksomhet. Angst er en alvorlig konsekvens som kan gi seg utslag i redusert fungering i dagliglivet, som for eksempel økte vansker med konsentrasjon og hukommelse, økt isolasjon og redusert livskvalitet for personen med demens (Hynninen 2011). Dette vil i sin tur gi en økt pårørendebelastning (Hagen 2006, Hynninen 2011, Smebye 2008a).

Ved Alzheimers sykdom med tidlig debut foreligger det tidlig i sykdomsforløpet flere og mer uttalte symptomer som hukommelsesvikt, apraksi (manglende evne til å utføre praktiske handlinger), agnosi (mangler evne til å tolke eller gjenkjenne ord og objekter), språk- og skrivevansker. Vanligvis er det en rask progresjon. Noen har en arvelig form, de fleste har en sporadisk form. Alzheimers sykdom med sen debut har færre og mildere symptomer i startfasen og sykdommen og sykdomsutviklingen er mindre dramatisk. Hukommelsesvikt er symptomet som er mest fremtredende (Engedal 2008).

Personer med Alzheimers sykdom fungerer ofte dårligere enn personer med andre typer demens. Om vi stiller for høye krav til dem blir de lett frustrert og forvirret. De trenger mye

hjelp og forholdene må legges godt til rette i den miljø de lever i. Dette for å hindre frustrerende nederlag (Engedal 2008).

Swane (1996) skriver at demenssykdommen er en prosess der tap av den kognitive kapasitet og den fysiske funksjonsevne foregår gradvis, det vil si at en vesentlig del av den sykes resurser bevares gjennom flere år. Personen har blant annet *følelsesmessige* resurser, hvilket kan ses som glede, sorg, angst og sinne. Hun har også *kulturelle* resurser i behold. Tillærte normer og verdier bevares lengre enn erindringen og den intellektuelle forståelsen av det personen en gang lærte. *Kroppslige* resurser er i behold hvilket kan ses for eksempel at ved hjelp av guidning støttes personen til å gjennomføre en handling. Kroppen kan erindre spesielle handlinger og personen med demens opplever en kroppslig gjenkjenning. Kroppslige, kulturelle og følelsesmessige resurser kan sies å være en potensiell adgangsport til samværet med personer med demens samt aktivisering av *deres* deltakelse i samværet. Det er derfor opp til omgivelsene å finne det erfaringslager og handlemønstre den syke har. Gjennom dette kjennskap finner man frem til den enkeltes personlige resurser.

2.3 Å leve med demenssykdom i familien

Wogn–Henriksen (1997) intervjuet 10 personer med demens i aldersgruppen 65-83. Studien forteller at personer med demens ofte er klar over sin egen situasjon og strever med å mestre livet. Et fellestrekk var at de var redde for ”å ikke kunne” og derfor unnlot de å gjøre ting. Noen av de intervjuede hadde ingen sikker formening om sykdommen, de skylte på alderen eller annen sykdom.

Den sykes rolle i parforholdet og hennes tanker om seg selv, utfordres ved å være mottaker av omsorg og hjelp, i stedet for å være ansvarlig og ytende (Wogn-Henriksen 2008a). Et generelt problem hos personen med demens er frykten for det ukjente, avhengigheten av andre og tapet av kontroll og selvbestemmende over sin egen situasjon (Rokstad 2008, Tjøstheim 2008, Wogn-Henriksen 1997).

Andre personers psykiske og fysiske tilstedeværelse er ubeskrivelig viktig i hverdagen til personen med demens, ettersom denne etter hvert ikke kan ha relasjoner for eksempel via telefon og brevveksling. I utgangspunktet er møtet mellom personen med demens og andre mennesker, et ”skjevt” møte, et møte på ulike betingelse, asymmetrisk, ettersom den ene

personen via den kulturelle og medisinske kategorisering av demenslidende er definert som en person uten resurser og med avvikende atferd, som for øvrig er umulig å forstå for den andre personen, som defineres som ”normal” (Swane 1996).

Hvordan et møte mellom to personer blir, avhenger av synet på den andre. Man kan se den andre som et subjekt, det vil si et Jeg-Du forhold, eller et Jeg-Det forhold der man ser den andre som et objekt. I demensomsorgen kan dette være at i møtet med den andre ser man enten en PERSON med demens, eller som en diagnose – en DEMENT person (Edberg 2002). Kitwood (2006) mener at vår referanseramme bør være en PERSON med demens.

Kunnskap om hvordan hjerneskaden kan påvirke personens opplevelse av situasjonen, behøves for å øke muligheten til å forstå og tolke hva personen prøver å uttrykke. Hvordan personer med demens opplever sin tilværelse i de siste stadier av sykdommen vet vi ikke så mye om, ettersom de har en begrenset mulighet for å uttrykke sine følelser og sin opplevelse (Edberg 2002, Norberg og Zingmark 2002). Men personer med alvorlig demens kan ha klare øyeblikk ifølge forskning. Normanns *et al.* (1998, 2002) arbeid med dette viste at når pleierne møtte den syke med en aksepterende holdning uten krav og det ble en nær relasjon mellom disse, kunne episoder med psykisk klarhet spontant oppstå. Pleierne kunne se personen bak sykdommen og det bidro også til at de opplevde arbeidet som meningsfullt.

En av de største påkjenninger ved demens er vanskeliggjort kommunikasjon (Wogn-Henriksen 1997). Behovet for å kommunisere med andre mennesker ligger dypt i oss og de fleste definisjoner av livskvalitet regner kommunikasjon som avgjørende for et godt liv. Språklige og kommunikasjonsmessige forandringer ved demens kan ytre seg som for eksempel at personen stiller samme spørsmål om igjen, mister fokus i samtalen, husker ikke navn på personer, steder og objekter, vansker med kommunikasjon når andre er til stede osv. God kommunikasjon er et samspill som gir grunnlag for opplevelse av forståelse og fellesskap. Den dårlige kommunikasjonen derimot er preget av usikkerhet og uklarhet. Risikoen øker for utrygghet, angst, missforståelser og misstenksomhet når kommunikasjonen blir uklar. Dette skaper uro, forvirring og ensomhet i stedet for klarhet, nærhet, fortrolighet og trygghet (Wogn-Henriksen 2008b).

De belastninger som omsorgsgiver til personer med demens får, beskrives ofte i litteraturen. Eksempel kan være praktiske oppgaver som hjelp med personlig hygiene og følge til toalettet. Å håndtere utfordrende atferd som aggresjon, uro, misstenksomhet, mangel på hemninger og gjentatte spørsmål kan være anstrengende. Det er også krevende å vise økt oppmerksomhet for å forebygge uhell og skader (Smebye 2008a). Vellone *et al.* (2007) fant at de pårørende som beskrev sin egen helse som dårlig, satte dette i sammenheng med pleien av personen med demens.

Pårørende kan oppleve de samme situasjonene helt forskjellig ettersom personlige egenskaper og følelsemessige reaksjoner varierer. Faktorer som innvirker på en tilpassning som omsorgsgivere er deres subjektive vurdering av situasjonen, de mestringstrategier de tar i bruk og den støtten de får (Smebye 2008a, Heap 2002, Ingebretsen & Solem 1998, 2002). Mange pårørende ønsker å bli sett av både helsepersonell og andre, men kvier seg for selv å ta kontakt. De forteller ikke hvordan de har det fordi ingen spør, og dette er et savn for mange (Sand 1999). En god relasjon til den syke vil antageligvis redusere opplevelsen av ulike belastninger (Smebye 2008a, Ingebretsen & Solem 1998, 2002).

En annen innvirkning er den pårørendes alder. Det er kanskje lettere for en eldre ektefelle eller samboer enn en yngre å akseptere at partneren utvikler demens. I høy alder kan sykdommen være forventet og flere er i samme situasjon. Etter hvert som situasjonen endres tilpasser seg noen familier, mens andre rapporterer om økte belastninger og stress (Smebye 2008a). Pårørende ønsker at den siste tiden skal preges av felleskap i kjærlighet. Man finner meningsfulle måter å bruke hverdagen til, være sammen og holde humøret oppe. Man vil beskytte den andre og ikke gjøre lidelsen større skriver Hollmerus-Nilsson (2002). Flytt til institusjon kan for noen være en vanskelig fase, spesielt for ektefeller eller samboere som har lovet å holde sammen så lenge de lever (Smebye 2008a).

Omsorgsansvaret for en ektefelle som rammes av Alzheimers sykdom er som en langsom sorgeprosess på grunn av en lang periode med mange og sterke psykiske reaksjoner, sier Nortug (2003). Dette fremkom også i Knutsens (2006) studie. Sorgen kan skyldes at man gradvis opplever å "miste" sin ektefelle, mor eller far, samtidig som oppgavene blir mer krevende, både når det gjelder ivaretagelse av forholdet/relasjonen og omsorgsoppgaven (Sosial- og helsedirektoratet 2007, Grafström *et al.* 1993). Det er også en økt risiko for

helseskader. Belastningen pårørende opplever kan øke risikoen for psykiske symptomer og depresjon. Omsorgsgivere oppsøker lege hyppigere, får utskrevet mer psykofarmaka og har også større risiko for komplikasjoner ved blant annet hjerte – kar lidelser (Sosial- og helsedirektoratet 2007). Det som i første rekke belaster dem er de atferdsmessige endringer og de psykiske symptomene hos den syke, noe som også reduserer deres omsorgsevner (Sosial- og helsedirektoratet 2007, Beattie *et al.* 2002,2004, Smebye 2008a). Disse forandringer kan lede til irritasjon og konflikter og om byrden blir for stor, kan dette lede til vold mot den syke (Grafstrøm *et al.* 1993).

Smebye (2008a) viser til en svensk undersøkelse (Winqvist 1985) der ”SOS-syndromet” (sorg, oro, samvetsförebråelser) det vil si, sorg, uro og samvittighetskvaler, var karakteristisk for reaksjoner hos de pårørende. Forandringen hos den syke og tap av det en tidligere hadde hatt felles førte til sorg og savn. Følelsen av at en aldri strakk til som omsorgsgiver førte til den dårlige samvittigheten. Å leve opp til egne forventninger om å være en omsorgsfull part kan være vanskelig. Utålmodighet og sinne kan forekomme, og etterpå kommer den dårlige samvittigheten over at en ikke viste en større forståelse.

Situasjonen oppleves gjerne som mest belastende av de som lever i parforhold med en person med demens. De ser den sykes reduksjon samtidig som de skal holde tilværelsen sammen og formidle trygghet til denne. De egne behov settes til side og de kan oppleve at livet går forbi dem. De får liten tid til egne aktiviteter fordi de er bundet til den syke. Dette kan i sin tur føre til sosial isolasjon og de isoleres fra venner og andre familiemedlemmer (Smebye 2008a).

Sykdommen vil innebære en større trussel for egen opplevelse av verdi for en person under pensjonsalder enn om sykdommen rammer 30-40 år senere i livet. De fleste mennesker i 40-50-årsalderen har stiftet familie, fått barn, avansert i yrkeslivet og bygd opp hjemmet sitt. Denne midtfasen i livet er for mange en periode med utfoldelse både økonomisk, sosialt og karrieremessig. De fleste par har også kommet i en ny fase der de har fått mer tid til hverandre, til egne interesser og barnebarn. Det vil oppleves sterkt av begge å bli rammet av demens i en sådan ekspansiv livsfase. De ser mørkt på fremtiden som par og mange reagerer begripelig nok med sorg, sinne og fortvilelse. Omtrent en tredjedel har barn under 18 år når sykdommen inntreffer, dermed berøres mange ungdommer. En tenåring kan by på krevende utfordringer i forhold til grensesetning og alle tema som ungdomstiden aktualiserer. Det er

ikke lett å ha en far eller mor med demens, det blir også vanskelig å være forelder med demens (Beattie *et al.* 2002,2004, Wogn-Henriksen 2008a).

Demens i tidlig alder innebærer krevende forandringer for den friske partneren og det blir en prøvelse for mange parforhold. Det er høy skilsmissestatistikk, spesielt i tiden før diagnosen er satt. Mye forandres og de fleste sliter med store omstillingskrav, men enkelte er overrasket over at de fikk krefter til de krevende omsorgsoppgavene underveis. Det kan oppleves berikende å få hjelpe sin kjære på nye måter. Graden av belastning vil også avhenge av hvor dårlig eller godt familien blir ivaretatt av helsevesenet (Wogn-Henriksen 2008a).

2.4 Tiltak og tjenester til familier som berøres av demenssykdommen

Det er en viktig periode i tiden straks etter diagnosen når familien skal forberede seg på de utfordringer som vil komme. Mange forventninger, rutiner og vanemønstre må justeres. Denne prosessen innebærer både faglige, pedagogiske, relasjonelle og kommunikative utfordringer for helsepersonell som skal følge familien. Det må tenkes fleksibelt, kreativt og individuelt (Haugen 2006, Tretteteig 2008, Wogn-Henriksen 2008a). Helsepersonell må sørge for at informasjonen som gis, tilegnes (Engedal 2008, Wogn-Henriksen 2008a). Å synliggjøre på hverdagsnivå hva demens kan innebære, blir forstått bedre av de fleste. Informasjonen skal være åpen og ærlig, men det er viktig å ikke bli ensidig elendighetsfokuserende og negativt orientert. Det finnes håp og muligheter i alle livssituasjoner og mange synes de kan ha mange gode dager, også med denne sykdommen (Wogn-Henriksen 2008a). Pårørende vil kjenne seg respektert som samarbeidspartnere. Til tross for at de ikke orker ta hele ansvaret vil de allikevel fortsette å være en støtte til sine kjære (Almberg & Jansson 2002).

Hjelpeapparatet er svært mangelfullt når det gjelder yngre personer med demens og det er ofte dårlig samkjøring mellom forskjellige instanser når det gjelder tilbud til disse. Gjennom demensforløpet er det behov for hjelp fra mange ulike instanser over lang tid, derfor kan det være viktig å sikre oversikten over tjenester og hjelpetiltak gjennom ansvarsgrupper eller individuell plan (Haugen 2006, Tretteteig 2008, Wogn-Henriksen 2008a). Rosness (2011) skriver at det finnes ikke offentlige administrative eller faglige retningslinjer for hvordan familier som rammes av sykdommen skal følges opp etter at diagnosen er stilt. Personer som har behov for sammensatte og omfattende tjenester over tid har rett til en individuell plan.

Omsorgstjenesten i kommunen plikter å utforme et langsiktig og helhetlig tilbud sammen med familien (Bøckmann & Kjellevold 2010, Tretteteig 2008, Wogn-Henriksen 2008a). Personen med demens bør selv delta og det skal vektlegges hva vedkommende mener. Det vil være en stor fordel at hovedpersonen er delaktig og innforstått med de planer som legges. Andre personer som bør inngå i gruppen kan være fastlege, hjemmesykepleie, sosialkontor, psykiatri og eventuelt bedriftshelsetjeneste (Wogn-Henriksen 2008a).

En støttekontakt kan fungere som følge til ulike aktiviteter eller som samtalepartner. Ofte brukes tiden til turgåing eller fysisk aktivitet, hvilket er verdifullt ettersom en yngre person med demens ofte er i god fysisk form (Haugen 2006, Wogn-Henriksen 2008a). Når det behøves mer oppfølging enn en støttekontakt, kan en personlig assistent være et bedre alternativ. Ordningen med personlig assistent har så langt primært vært brukt av personer med annen funksjonssvikt (Wogn-Henriksen 2008a).

I helsevesenet har gruppem metode fått stor utbredelse. Diskusjonen i gruppen tar utgangspunkt i deltagerens hverdag og konkrete problem som alle deltagerne er opptatt av. Deltagerne identifiserer seg med hverandre, alle kan uttale seg om temaet og de kan utveksle erfaringer (Renolen 2008, Wogn-Henriksen 2008a). Ekspertene vet ikke alt. Det ligger en kraft i likemannsfellesskapet, der mennesker i samme båt lærer av hverandres livserfaring og denne kraften skal ikke underkjennes (Wogn-Henriksen 2008a). Gruppelederen må kunne skape en trygg atmosfære hvor alle våger å åpne seg, derfor er det viktig at denne har erfaring og ferdigheter som gruppeleder, samt har kunnskap om sykdommen (Renolen 2008). Wogn-Henriksens (2008a) erfaring er at personer med demens kan langt inn i sykdomsforløpet være i stand til å støtte hverandre, oppsummere erfaringer, reflektere over situasjonen og prøve ut nye mestringsstrategier. Nasjonalforeningens demensforeninger har samtalegrupper for personer med demens eller pårørende. I større byer finnes det ofte pårørendeskoler der pårørende kan få kunnskap om sykdommen og treffe andre i samme situasjon.

Ulike former for aktivisering på dagtid, foruten støttekontakt og samtalegrupper, kan være vernet arbeid, kafèer eller dagsentre. Dagsentrene er et viktig tilbud for hjemmeboende personer med demens. Det finnes dagsentre mange steder, der personalet skal kunne planlegge tilpassede aktiviteter og ha spesielle kunnskaper om demens. Men det er bare et lite fåtall som er tilrettelagt for yngre personer med demens (Wogn-Henriksen 2008a).

Tilrettelagt aktivitetstilbud på bondegård, såkalt ”grønn omsorg”, kan være et godt tilbud, kanskje spesielt til yngre personer med demens, som ofte er fysisk sterkere enn en eldre person (Haugen 2006, Tretteteig 2008, Wogn-Henriksen 2008a).

Nettverk defineres som relativt langvarige, selvstendige og uformelle sosiale kontakter mellom mennesker som samarbeider med hverandre mer eller mindre regelmessig. For at et nettverk skal sies å være ”godt”, bør det i følge litteraturen bestå av en del familie, en del arbeidskamerater og en del venner. (Levin & Trost 2005).

2.5 Mestring, motivasjon og opplevelsen av sammenheng

For å kunne møte utfordringer i omsorgen og unngå å ta skade av de påkjenninger dette kan medføre, behøves måter å mestre situasjonen på (Smebye 2008a). Ved demens hos ektefellen blir det store praktiske oppgaver samt en rekke utfordringer ved å ta vare på seg selv samtidig som en skal ta vare på forholdet til sin partner. Ingebretsen & Solem (1998, 2002) beskriver relasjonsmestring som en mestringsmåte. Den handler om å forholde seg til forhandlinger i nære relasjoner. Den er rettet mot regulering og opprettholdelse av relasjoner som er viktig, det vil si både sosial støtte og de relasjoner som inngår i situasjonen. Empatisk mestring er en sorts relasjonsorientert mestring som betyr at en kan ha både nærhet og distanse i forholdet. Man lever seg inn i den andres situasjon, forstår og har medfølelse med personen. Samtidig mister en ikke taket på sin egen opplevelse. Å finne den rette balansen er krevende, spesielt i forhold til personer med demens. Faren er at en glemmer sine egne behov og går helt inn for omsorgen til den som er syk. Smebye (2008a) påpeker at økende avhengighet gjennom sykdomsforløpet vil endre relasjonen mellom den syke og de pårørende, derfor må måten å mestre på stadig justeres. Flere tilnæringsmåter vil gi større fleksibilitet i mestringen ettersom tilstanden hos den syke også kan variere fra dag til dag. Dette vil også sannsynligvis øke opplevelsen av kontroll i situasjonen. En kan ikke si at *en* mestringsmåte er bedre enn en annen.

Det er i prinsippet alltid et uttrykk for at familien ikke klarer å løse et problem alene, når en person som har familie søker medisinsk hjelp, hevder Vaglum (2007). Når familien utsettes for krav til forandring av roller, relasjoner eller samspill som den ikke klarer, øker stressnivåen. For å kunne mestre en livstruende sykdom, har det vist seg viktig med et tett og

godt fungerende parforhold. Familien utgjør et mellommenneskelig system, sier han. Med det mener han en gruppe som er knyttet til hverandre, har en relasjon over lengre tid og på en måte som gjør at det oppstår avhengighet, funksjonsfordeling og gjensidig lojalitet. Ettersom alle i gruppen er ”forbundet” med hverandre, vil endring, for eksempel kronisk sykdom utløse en bevegelse i familiesystemet. Alle medlemmer vil påvirkes og reagere på hver sin måte. Dette vil i sin tur utløse nye forandringer i familiesystemet. Vaglum beskriver fem måter som familiesystemet kan fjerne eller redusere en stressor på: direkte handlinger for å redusere stressor, skaffe nye resurser, ta godt vare på eksisterende resurser, redusere spenningen som kan oppstå under stress, samt endre måten å tenke om stressor og/eller egen situasjon. Han sier også at pasientens egen mestring kan svekkes ved en dårlig familiemestring. Ifølge Bøckmann & Kjellevold (2010) viser forskning at å involvere pårørende når alvorlig sykdom inntreffer, har betydning på mange områder. Pårørende har innflytelse, både praktisk og følelsesmessig.

I et parforhold der den ene får demens, blir den ene definert som omsorgsgiver, den andre som omsorgstrengende. Men forholdet mellom partene blir viktig for å kunne forstå opplevelsen av situasjonen samt hva motivasjonen er for å yte omsorg (Ingebretsen & Solem 1998, 2002). Fenomenet motivasjon er en drivkraft i menneskets handling. Ordet motivasjon kommer fra latin, ”movere” som betyr ”å bevege”. Renolen (2008:41) refererer til Kaufmann & Kaufmann (2003:43) definisjon av begrepet motivasjon som ”en prosess som setter i gang, gir retning til, opprettholder og bestemmer intensitet i atferd”. Det er vår sosiale miljø, og/eller vår bevissthet / ubevissthet, det vil si, ytre og/eller indre tilstander som driver oss til handling.

Aron Antonovsky (1923-1994) var en israelsk sosiolog som betraktes som grunnleggeren av salutogenese. Begrepet, eller læren, handler om helse, hva som holder oss friske. Patogenese, hva som gjør oss syke, er det begrep leger vanligvis forholder seg til. Men begge perspektiv er viktig i møtet med pårørende (Walseth & Malterud 2004). Det salutogene perspektivet handler om en mer helhetlig tilnærming i omsorgsarbeidet for helsepersonell der fokuset er på menneskets resurser. Helse handler om følelsen av å mestre hverdagslivets mange utfordringer, om livsglede og livsmot (Antonovsky 2005). Viktige begrep i den salutogene tenkningen er sence of coherence (SOC) som på norsk blir opplevelsen av sammenheng

(OAS) og general resistance resources (GRR) som blir generelle motstandsressurser (GMR) (Antonovsky 2005, Lorenz 2007). Det kan sies at OAS (opplevelse av sammenheng) er det salutogene begrepet for mestring. Elementene i OAS er begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet og disse er gjensidig avhengig av hverandre. Det handler om en innstilling hos mennesket og i hvilken grad man tror at ens indre og ytre verden er forutsigbar. Dessuten at det er høy sannsynlighet for at de utfordringer man møter, vil komme til å gå så bra man kan forvente seg. De tre hovedelementene innebærer ifølge Antonovsky (2005):

Begripelighet(forståelse): Peker på i hvilken utstrekning vi opplever indre og ytre stimuli som fornuftmessige hendelser vi kan forstå, som informasjon som er strukturert og tydelig, i motsetning til kaotiske, tilfeldige eller uforklarlige hendelser. Et menneske med høy grad av forståelse forventer at de stimuli som hun eller han møter i fremtiden er forutsigbare, eller at de, når de kommer som overraskelser, i det minste lar seg ordne og forklare.

Håndterbarhet: Defineres som i hvilken grad vi opplever at det står resurser til vår rådighet for å kunne møte de krav som stilles. Resurser kan være noe vi selv kontrollerer eller det kan være andre, for eksempel ektefelle, venner, kollegaer, en lege, det vil si noen man kjenner at man kan regne med og stoler på. Ved en høy følelse av håndterbarhet vil man ikke kjenne seg som et offer for omstendighetene eller at livet er urettferdig. Ulykkelige hendelser skjer i livet, men når det skjer, kommer man til og klare seg og ikke føle sorg for alltid.

Meningsfullhet (motivasjon): Handler om i hvilken utstrekning vi kjenner at livet har et følelsesmessig innhold og at de krav og problemer som rammer oss, er verdt engasjement og hengivelse. Når ulykken kommer, drar man seg ikke unna, men konfronteres med utmaningen og er innstilt på å søke en mening i den og gjøre sitt beste for å komme gjennom den.

Antonovsky (2005) betrakter generelle motstandsressurser (GMR) som fysiske eller psykiske muligheter (ressurser) som personen kan ta i bruk for å kunne mestre den situasjonen han/hun er i, for eksempel sosiale relasjoner, motivasjon, interesse, optimisme, nettverk osv. GMR vil være sentral i utviklingen eller graden av OAS.

Opplevelsen av sammenheng (OAS) kan uttrykkes kort som, a) de utfordringer som kommer under livets gang er *strukturerte, forutsigbare og begripelige*, b) resurser som kreves for å

møte disse utfordringer finnes tilgjengelig, c) kravene er utmaninger som er *verdt investering og engasjement*.

2.6 Roller og identitet.

Benevnelsen *sosialisering* handler om at vi lærer *normer, verdier og regler* i de sosiale arenaer vi deltar. Vi får ulike roller og vi får forventninger knyttet til disse rollene (Renolen 2008). Levin & Trost (2005) beskriver fire termer som er av stor betydning for det de kaller rolleteori. Disse er posisjon, forventninger, rolle og atferd. I gruppen har medlemmene ulike posisjoner, for eksempel mann og kone eller mor og far. Vi har alltid flere posisjoner i hver sammenheng, vi kan være mor og far, men vi er også kvinne og mann. Ved å identifisere oss med gruppen, har vi lært oss hvilke forventninger som rettes mot de ulike posisjonene. Det finnes regler eller normer for hvordan en person skal oppføre seg i den posisjonen han / hun er i. Dette kommer inn under termen forventninger.

Renolen (2008:140) skriver: *"De mest belastende stressorene er de som medfører endringer i identitet og sosial rolle, for eksempel rollen som flyktning, arbeidsledig eller omsorgsgiver for noen som er kronisk syk"*. Identitet er avhengig av situasjon og omstendigheter påpeker Levin & Trost (2005). En persons identitet er ikke bare hans eller hennes oppfatning av seg selv, den er også avhengig av de andre personene omkring. Det vil si personens egen oppfatning av de andres plassering av han eller henne som et sosialt objekt (Rokstad 2005, Levin & Trost 2005). Den avgjørende faktoren i dannelsen av selvfølelse, er evnen til å speile andres oppfatninger. I sosialt samspill med andre skapes individets bevissthet om seg selv og sitt selv, som en direkte refleksjon av de andres ideer. Når vi oppfatter andres oppfatning og bedømming av oss, formes ideen om det egne selvet (Levin & Trost 2005).

Swane (1996) påpeker samfunnets distansering fra personer med demens. Ved stigmatisering unnlater vi å se individuelle kvaliteter, vi ser på personer med demens som en gruppe, "de demente". De får merkelapper som "helt bortreist", "tullete", "sinnatagg" og "trollete". Risken er at de blir snakket forbi og over hodet på (Rokstad 2008). Demens kommer av det latinske *de* (uten) og *mens* (sans, sjel, forstand, sinn) så om det oversettes til norsk blir det "uten forstand" eller "uten sjel" (Asplund & Normann 2002, Smebye 2008b). Andre beskrivelser av personer med demens har kunnet vært at de var et "tomt skall", at de "gikk i

barndommen” eller de var en ”levende død” som ble mistet bit for bit (Smebye 2008b). Sånne beskrivelser gir oss inntrykket av at å være en person, er forbundet til vår hjernes kapasitet, det vil si den kognitive funksjonen. I Sverige har begrepet forandret seg radikalt de senere årene fra å si for eksempel demenspasienter eller demente, til personer eller pasienter med demens. Kunnskapen om demenssykdommer er ikke mindre viktig, selv om en skal streve etter å se personen med demens fremfor diagnosen (Edberg 2002).

Ofte kan personen med demens gjøre tilsynelatende helt meningsløse handlinger. Denne ”forvirringen” kan virke som en påminnelse til oss andre om at det som vi tar som en selvfølge oftest består av ubevisste holdninger og handlinger. Det virker skremmende på omgivelsene at tryggheten av det ”vanlige” ikke er en evig gyldig trygghet. Dette skaper en slags angst fordi det er en trussel mot de grunnleggende forestillinger, koder og normer for hva man skal gjøre og si. Samtidig kan sies at personer med demens truer fornuften og den kulturelle og sosiale orden med sin uorden (Tjøstheim 2008). Ethvert menneske er redd for å bli svak og avhengig av andre. I kontakten med personer med demens får vi en forutelse for hvordan vi selv kan bli. Kitwood (2006) sier at samfunnet gjennomsyres av alderisme hvilket betyr at eldre mennesker kategoriseres som inkompetente og belastende. De som ofte er utsatt for alderisme i dens mest ekstreme form, er de som lider av demens. Selv mennesker som rammes i relativt ung alder blir paradoksalt nok ofte behandlet som de er ”senile”.

Swane (1996) hevder at omsorgsforskningen har foregått innenfor hva man kan kalle et ”byrdeparadigme”, der omsorgsforløpet er undersøkt ut ifra et negativt teoretisk utgangspunkt: personen med demens beskrives som en fysisk, psykisk, sosial og økonomisk byrde for den familien som yter omsorg. Det er *personen* med demens som ses som problemskapende, i stedet for sykdommen.

Wogn-Henriksen (1997) påpeker at samfunnets syn på personer med demens er preget av redsel, stigmatisering og negative holdninger. På grunn av sin alvorlige sykdom passer de ikke inn i et samfunn med store krav til effektivitet og høyt tempo. Å få en demenssykdom passer ikke inn i en ”verdige” alderdom. Bildet av demens viser seg både på individuelt og sosialpolitisk samfunnsnivå som en besværlig utfordring. Det finnes ikke botemidler, det kreves mye resurser og store omsorgsutgifter.

Tjøstheim (2008) viser til et eksempel der en mor rammes. Sykdommen går greit å takle, sier datteren, men hun kjenner seg såret når andre stolt forteller om sine gamle foreldre som er ”helt klare i toppen”. Da føler hun skam, både for at moren ikke er ”klar i toppen” og for seg selv som ikke sier noe. Betegnelsene og mytene om personer med demens berører våre følelser og blir ofte forbundet med angst og skam. Media er med sine ordvalg med på å påvirke våre holdninger og handlinger. Det gjelder også omtalen av personer med demens og deres pårørende. Når betegnelser og myter har oppstått er de vanskelig å avlive.

Tidligere fiskeriminister Jan Henry T. Olsen har gitt Alzheimers sykdom et ”ansikt” ved å bryte det offentlige tabuet og synliggjøre den alvorlige sykdommen. Oppmerksomheten var stor da han og ektefellen Laila Lanes i mars 2008 gikk ut offentlig og fortalte at han hadde fått diagnosen Alzheimers sykdom, bare 51 år gammel. I 2009 kom boken der de deler sine opplevelser fra sitt samliv. Å være åpen om sykdommen har vært positivt for ekteparet, som har møtt stor sympati. At en av de mest markante nordnorske skikkelsene i norsk samfunnsliv ble rammet av Alzheimers sykdom, hadde sine sider. I boken tas et oppgjør med hvordan det medisinske fagmiljøet i Nord-Norge var mest opptatt av skjermning og diskresjon og gav vage antydninger om sykdommen da Jan Henry ble utredet. Da de omsider fikk komme til Oslo for undersøkelser, tok det bare en time for spesialisten å fastslå at det var Alzheimers sykdom. Ekteparet ville ikke ha noen spesialbehandling, men visste ikke at det var så mye skam rundt sykdommen (Lanes & Olsen 2009).

3.0 METODE

Jeg vil i dette kapittel beskrive metoden jeg har brukt for å få svar på de spørsmål jeg hadde i min problemstilling.

3.1 Vitenskapsteoretisk plassering

Min studie er av kvalitativ karakter med en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming hvor informantenes hverdagsliv står i søkelyset. Thagaard (2009) mener at utgangspunktet i en fenomenologisk vitenskapssyn er den subjektive opplevelsen og en forståelse av den dypere meningen i enkelpersoners erfaringer. Da det gjelder kvalitativ forskning forsøker en å forstå

menneskers *menings- og opplevelsesverden*, deres kulturelle og sosiale systemer og prosesser samt de relasjoner og praksiser de skaper. Forskeren vil altså gi økt forståelse for mønstre, særtrekk og sammenhenger som viser seg i det aktuelle forskningsfeltet. Thornquist (2006) påpeker at det finnes noen fundamentale forskningsmessige implikasjoner: forskerens relasjoner til de involverte i forskningen er av spesiell betydning, samt at forskningen har en nærhet til forskningsfeltet og de mennesker som inngår der. Forskeren må forsøke å få innblikk i, samt grep om, hva slags relasjoner, prosjekter og meningsverden han eller hun er involvert i, samt hvordan de en forsker på tenker og handler. Jeg vil inn i informantenes livsverden for å forstå deres hverdag. Ifølge Olsen (2003) er dette en fenomenologisk-hermeneutisk forståelsesform.

Edmund G.A. Husserl (1859-1938) regnes ofte som grunnleggeren av den moderne fenomenologiske bevegelsen. Thornquist (2006) skriver om fenomenbegrepet – som i fenomenologien brukes i den greske betydningen ”det som viser seg”. Det er en bevissthets- eller konstitusjonsfilosofi. Fenomenologiens domene er vår væren-i-verden, det vil si at vi er i verden, vi er en del *av* verden. Vår verden vi lever i til daglig, som vi har erfaring med og fortrolighet til, kalles i fenomenologien for livsverden. I fenomenologisk forskning legges menneskets erfarings- og meningsverden ut fra aktørens eget subjektive perspektiv, hvilket får betydning for en undersøkelse som søker å avdekke studiedeltagernes erfaringer samt deres tolkning og vurdering av disse erfaringene.

Innenfor den hermeneutiske vitenskapsteori fortolkes handlinger på et dypere meningsinnhold enn det som er umiddelbart innlysende. Innen en fenomenologisk forskningstradisjon vil man kunne si at fenomener kan leses på flere måter, det finnes ingen endelig sannhet (Thagaard 2009). Med utgangspunkt i en ofte uklar forståelse av teksten som helhet, blir den fortolket i de forskjellige deler og ut fra disse fortolkningene setter en delene på nytt i relasjon til helheten. I en hermeneutisk meningsfortolkning blir det en kontinuerlig frem og tilbakeprosess mellom deler og helhet, gjennom spørsmål og svar som genererer nye spørsmål. Strukturen omtales som *den hermeneutiske sirkel*. Dette gir en dypere forståelse av meningen. Delfortolkningene testes i forhold til tekstens globale mening og kan også sammenlignes med andre tekster av samme forfatter (Kvale & Brinkmann 2009). I en kvalitativ tilnærming vektlegges respekt for og behandles det konkrete som konkret, samt at

man vektlegger fylldige og erfaringsnære beskrivelser hos studiedeltagerne. Disse beskrivelsene blir så av forsker knyttet til en forståelse og en fortolkning (Thornquist 2006).

3.1.1 Det kvalitative forskningsintervju

Gjennom interaksjonen mellom intervjuer og studiedeltager i et kvalitativt forskningsintervju produseres kunnskap sosialt. Produksjonen av data er avhengig av intervjuernes ferdigheter og personlige vurderinger med tanke på hvordan spørsmålene stilles. Kunnskap om temaet er viktig for å kunne stille oppfølgingsspørsmål når studiedeltageren svarer. Kvaliteten på de produserte data er avhengig av kvaliteten på intervjuernes ferdigheter og den kunnskap hun har om temaet. For å bli en høyt kvalifisert intervjuer, er det nødvendig med omfattende trening (Kvale og Brinkmann 2009). For å kunne få omfattende og fylldig informasjon om hvordan mennesker opplever sin livssituasjon og hvilke perspektiver og synspunkter de har på ulike tema, er det hensiktsmessig å bruke intervju (Thagaard 2009, Thornquist 2006).

I et kvalitativt forskningsintervju er det utformet en delvis strukturert intervjuguide. Tema er fastlagt på forhånd, men rekkefølgen kan endres underveis. Forskeren kan da følge studiedeltagerens fortelling, men likevel få informasjon om de tema som er fastlagt i utgangspunktet. Det er viktig med fleksibilitet og at intervjuer er åpen for at tema, som ikke er planlagt på forhånd, kan bli tatt opp av studiedeltager. Det vil være en samtale mellom studiedeltager og forsker som styres av de tema som forsker ønsker å få informasjon om (Thagaard 2009). Utgangspunktet vil være at mennesker er forstående og fortolkende vesener, som er preget av sine sosiokulturelle sammenhenger og sin historie. Derfor kan samme spørsmål oppfattes og fortolkes forskjellig. Ulike spørsmål kan få frem erfaringer og tanker av samme art hos forskjellige personer. Det må skapes situasjoner der samtalen utvikler seg til studiedeltagerens fordel, det vil si at de kommer i tale og opplever at de får fortalt sine versjoner. Intervjuet må derfor ha samtalepreg (Thornquist 2006). Olsen (2003) påpeker at intervjuer i kvalitativ metodelitteratur defineres ofte som en samtale der målet er informasjon. Men partenes relasjon er ikke som i hverdagssamtalen, symmetrisk, ettersom tema for samtalen er bestemt på forhånd.

Under intervjuet kan spørsmålet bli hvordan man skal avgrense og konkretisere rammen for et intervju. Kaarhus (1999) tar utgangspunkt i en avgrensning som består av intervjusituasjon og

kontekst. Konteksten viser til en fortolkningsramme som etableres som ramme for et intervju. Fortolkningsrammen vil være gjenstand for forhandling og omdefineringer i løpet av intervjuet. Som intervjuer vil jeg ha en form av kontroll; jeg har tatt kontakt for intervjuet, tenkt ut tema og en rekke spørsmål. Det kan også bli nødvendig å avbryte studiedeltageren, be om konkretiseringer og utdypninger, samt lede han/henne tilbake til ”saken” hvis denne beveger seg for langt utenfor det intervjueren oppfatter som mest relevant for temaet de snakker om. Dette må selvsagt gjøres på en måte som ikke virker krenkende på studiedeltageren.

3.1.2 Forskning i egen kultur

I kvalitativ forskning har forskere en slags dobbeltrolle, det vil si, rollen som forsker og som menneske der de kan bruke seg selv og sin menneskelighet som forskningsinstrument. En kan derfor se subjektivitet som en resurs som brukes aktivt for å forstå de fenomener i den verden en forsøker å forstå og ikke som et forstyrrende element, slik det oppfattes i forhold til det empiriske / positivistiske vitenskapsidealet (Thornquist 2006). Kravet om at forskeren skal arbeide ut fra et prinsipp om ”ikke-viten”, gir et uttrykk av at den subjektive forforståelse er en feilkilde som sperrer for en tilgang til meningsforståelse hos andre aktører. Paulgaard (1997) diskuterer feltarbeid i egen kultur der hun tar opp forforståelsen og problemer som kan oppstå i forhold til denne. Forskeren kan være ”blind” for det som er selvsagt og underforstått, dvs. det som tas for gitt. Den forsker som er fremmed i forhold til feltet som studeres vil kanskje lettere kunne se og artikulere det underforståtte. Man kan også si at den som er innenfra har problemer med en analytisk distanse, den som er utenfra kan få problemer med å komme innenfor, hva forståelse angår. Vi må være oppmerksom på at kulturfortrolighet kan føre til kulturblindhet. Men spørsmålet Paulgaard stiller er om forskerens forutsetninger er til hinder i større grad for dataproduksjon ved feltarbeid i egen kultur, enn når forskere kommer utenfra.

Thornquist (2006) mener at vi aldri kan redegjøre for vår forforståelse fullt og helt. Fra fenomenologisk og hermeneutisk hold er dette en viktig innsikt. Vitenskapsteoretisk posisjon og forskningsvirksomhet har en sammenheng på flere nivåer og mange vis. Forutsetningsløse observasjoner og teoriuavhengige data er en umulighet. Vi er alle, også forskere, historiske og sosiale vesener som er preget av vår samtid.

Man fokuserer i den hermeneutiske vitenskapstradisjon ikke bare på tilgangen til andre aktørers mening og kontekst, men også på fortolkerens kontekst. Forståelse kan ikke bare relateres til det fenomen som skal forstås, men også til den som fortolker disse fenomen, og dennes forforståelse. Et krav om ikke-viten i studier av samfunnsmessige og kulturelle fenomener blir ikke bare problematisk, det blir umulig, mener Paulgaard (1997). Man ser ikke den subjektive forforståelse som en feilkilde som sperrer for innsikt, men som en forutsetning for innsikt.

3.2 Gjennomføring av studien

Litteratursøk ble utført gjennom hele forskningsprosessen. Dette ble gjort i flere databaser som for eksempel Pubmed, , Swemed, bibsys ask, Ofleas, PsykInfo mfl. Det var en utfordring å kombinere søkord for å begrense treff innen demens. Det jeg ville ha var forskning om yngre personer med demens og deres familier, men det finnes mye når det gjelder eldre. Søkord har vært Alzheimer`s disease, spouse, caregiver, relatives, support, coping, presenile, younger , ektefelle, omsorgsgiver, støtte, mestring, familie, yngre.

3.2.1 Utvalg av studiedeltagere

For å få tilstand til å gjennomføre studien ble det i september 2009 sendt den første søknaden til Regional komitè for helsefaglig forskningsetikk (REK Sør-Øst C). I svaret fra dem, forlangte de at jeg forandret på rekrutteringsmåten. De ville ikke at studiedeltagerne skulle få samtykkeerklæring for å *delta* i studien hos den som rekrutterte. Samtykket skulle kun være for å *møte* meg og få mer informasjon om studien. Jeg hadde også skrevet i informasjonsskrivet at studiedeltagere kunne ta kontakt med meg *etter* intervjuet om de skulle få noen vonde reaksjoner og jeg kunne da henvise til hjelpeinstanser. Men REK ville at jeg skulle avtale på *forhånd* med hjelpeinstanser om oppfølging ved behov etter intervju, og informasjonen hvor studiedeltagere kunne henvende seg skulle inkluderes i informasjonsskrivet. Jeg fikk korrigert dette og fikk siden godkjenning i november 2009. Jeg tok da kontakt med de personer som jeg ville be om hjelp med rekruttering. Kontakt ble først tatt per telefon, og de som så seg villig til å hjelpe meg, fikk tilsendt skriftlig informasjon der jeg redegjorde for studien og hva som var utvalgsriterier når det gjaldt pasienter og

pårørende (Vedlegg 1). Jeg sendte og med informasjonsskriv, samtykkeerklæring for å møte meg for å få mer informasjon om studien, adresserte og ferdig frankerte svarkonvolutter som de skulle levere til aktuelle studiedeltagere (Vedlegg 2).

Deltagerne i studien skulle være ektefelle eller samboer og bo sammen med en person som hadde fått Alzheimer demenssykdom med tidlig debut, og diagnosen kunne være satt for mellom ett til tre år siden. Personene med demenssykdom skulle være under 65 år. Det var også ønskelig at de hadde noen sorts hjelp fra det offentlige for å få vite hvordan de vurderte denne hjelpen. Antallet studiedeltagere jeg ønsket å intervju var fire pårørende fra ulike kommuner i Nord-Norge. Undersøkelsen ville inkludere begge kjønn. For å kunne få det antall studiedeltagere jeg vil ha, måtte rekruttering skje i flere kommuner med hjelp av OGT (Områdegeriatrisk tjeneste), UNN (Universitetssykehuset i Tromsø), Demensforeninger og Helsesentre. Rekruttering i ulike kommuner ville også kunne si noe om ulike hjelpetiltak som finnes i kommunene. Inkludering av begge kjønn i studien kunne kanskje gi informasjon om ulikheter i opplevelsen av hverdagen mellom menn og kvinner.

De kriterier jeg fra *begynnelsen* hadde, var at diagnosen skulle være satt for minst tre år siden og jeg ville prøve å få studiedeltagere fra Troms fylke med hjelp av OGT, UNN og Helsesentre. Det viste seg etter hvert at det ble problematisk å få studiedeltagere med hjelp av disse kriterier. Ved samtale med en av de som skulle hjelpe med rekrutteringen, fikk jeg forståelsen at det var lettere å finne studiedeltagere når det var kortere tid enn tre år siden diagnosen var satt. Derfor sendte jeg en ny søknad til REK om å få gjøre endringer i kriteriene, både med hensyn til diagnosen, det geografiske området og rekruttering.

Når jeg hadde endret på kriterier for rekruttering, ble det lettere å få de studiedeltagere jeg hadde ønsket. Ved en utvidelse av det geografiske fikk jeg også studiedeltagere fra flere fylker i Nord-Norge og jeg fikk nå også en god hjelp med rekrutteringen fra demensforeninger. Det gikk i alle fall et halvt år mellom det første intervjuet jeg gjorde som var i februar 2010 og det siste jeg gjorde, i august samme år, noe som var med på å skape forsinkelser i denne studie. I løpet av dette halvåret tilkom også en femte studiedeltager. Her var jeg i tvil om jeg kunne ta han med i studien, ettersom han ikke helt oppfylte kravene. Hans ektefelle hadde ikke fått den *endelige* diagnosen, men var under utredning der misstanken var Alzheimer demens. Studiedeltageren tok selv kontakt, etter at han hadde fått kjennskap til

studien gjennom en annen studiedeltager. Ved kontakten med meg fortalte han ikke at ektefellen fortsatt var under utredning, dette kom frem i løpet av intervjuet. Han ønsket å være med ettersom han anså forskning om demens som veldig viktig, og han ønsket å være med for å ”gi et bidrag til forskningen”, som han sa. Det følte ikke bra om jeg skulle avvise denne studiedeltageren, som selv hadde tatt kontakt, så jeg gjennomførte intervjuet. Jeg diskuterte siden med min veileder om min usikkerhet innfor dette. I alle fall valgte jeg å ta med dette intervjuet, da jeg fant det interessant og mener at det tilfører verdifull kunnskap i min studie. Den syke var under utredning med misstanke om Alzheimer demens, og alt i studiedeltagerens fortelling tydet også på at det var denne sykdommen hun hadde.

3.2.2 Forberedelse og gjennomføring av intervjuene

Erfaring med å intervju og rekruttere har jeg fått i forbindelse med forskningsprosjektet ”Eldre på flyttefot – overganger fra sykehus til kommunale pleie- og omsorgstjenester” (2007-2009), som var et samarbeidsprosjekt mellom NOVA (Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring), Høgskolen i Gjøvik og Universitetet i Oslo. Der har jeg vært intervjuer i tre kommuner og rekruttert studiedeltagere i en kommune. Denne lærdom gjorde at jeg kjente meg ganske så trygg i rollen som intervjuer.

Når jeg hadde fått svar fra studiedeltagerne kontaktet jeg disse så snart som mulig. Noen sendte ikke svar i brev, men ringte meg direkte. Vi avtalte da når vi kunne treffes. Studiedeltageren fikk selv bestemme hvor intervjuet skulle finne sted. To av intervjuene ble gjort på ulike kontor, tre ble gjort hjemme hos studiedeltagerne. Målet for intervjuet var å oppnå fylldige og omfattende beskrivelser av studiedeltagerens opplevelse, erfaringer, tanker og følelser. Det var viktig at intervjuet ble på en plass der de kjente seg trygge og at vi ikke skulle bli avbrutt eller forstyrret på andre måter. Dette kunne gjøre at de lettere åpnet seg for en god samtale. Private hjem bør foretrekkes ifølge litteraturen, derfor at man da kommer nærmere informantens livsverden (Olsen 2003).

I forbindelse med intervjuet la jeg vekt på at studiedeltageren og jeg skulle bli trygg på hverandre. Jeg fortalte litt om meg selv samt gjentok informasjonen i det informerte samtykket de hadde fått. De fikk også skrive under på samtykket til å delta i studien (Vedlegg 3). Siden stilte jeg enkle spørsmål om deres og ektefellens alder, om det fantes barn,

familiesituasjon nå og hvor lenge det var siden diagnosen var stilt. Disse spørsmål kunne gi meg en større forståelse for deres situasjon. Etterpå fikk studiedeltagerne fortelle fritt om sitt liv sammen med den syke. Til tross for at studiedeltagerne fikk fortelle fritt, sikret jeg at de spørsmål som jeg hadde i intervjuguiden ble besvart. (Vedlegg 4). Jeg ville forstyrre studiedeltagernes fortellinger minst mulig og notere om det var noe som behøvde utdypes etterpå. Jeg oppmuntret til beskrivelser av situasjonen med deres egne termer, hvordan tenkte *de* om sine erfaringer og sin livssituasjon. Samtidig forsøkte jeg å observere deres kroppsspråk som kunne formidle reaksjoner og følelser. Jeg mener at om et intervju skal bli bra er det viktig å gi positiv respons som å vise interesse, sympati og forståelse. Jeg måtte lytte aktivt, høre hva som ble sagt og undersøke studiedeltagernes forståelse av tema og spørsmål, samt forsikre meg om at jeg hadde forstått riktig det *de* fortalte.

Jeg ble mange ganger følelsesmessig berørt i forbindelse med intervjuene. Studiedeltagerne fortalte veldig åpent og ærlig om sitt liv sammen med den syke, noen gråt, og jeg kjente en empati for familien og en beundring for den omsorgen de hadde for den syke. Kanskje ble jeg også berørt på grunn av at jeg aldersmessig skulle kunne vært i deres situasjon. Jeg fikk den følelsen at alle studiedeltagerne kjente en trygghet i intervjusituasjonen og en fortrolighet og tillit til meg som gjorde at de kunne fortelle så åpent om sin hverdag. En av studiedeltagerne sa, i forbindelse da hun pratet om samtalegrupper: *"du har taushetsplikt og psykologen min har taushetsplikt, men ingen andre har det"*. Jeg følte samtidig at ingen av studiedeltagerne så på meg som en sykepleier. Det kom ingen spørsmål om sykdommen og lignende, hvilket jeg hadde forventet at det kanskje kunne bli, så jeg oppfattet det som de så på meg som en forsker. Jeg oppfattet også at studiedeltagerne hadde et veldig stort behov av å fortelle hvordan de hadde det, derfor var det viktig at under intervjuet var det *de* som hadde hovedrollen. Det ble ingen problemer med å "styre" hverken det vi skulle snakke om eller tiden vi brukte. Alle intervju tok mellom en til to timer som planlagt.

3.3 Etiske betraktninger

Informasjonsskrivet til studiedeltagerne (Vedlegg 2) fulgte de retningslinjer som Helsinkideklarasjonen (Tapper 2008) tar opp. Jeg hadde derfor følgende punkter med: redegjørelse for undersøkningen, forespørsel om deltakelse og klargjøring av frivillighet, opplysning om intervjuet, at intervjuet skulle tas opp på bånd og bli skrevet ut ordrett og

analysert av meg etterpå, oppbevaring av disse lydbåndene og når de skulle bli slettet. Informantene fikk også vite at de forblir anonyme i undersøkelsen og kunne trekke seg når som helst, helt fram til publisering. Det var viktig for meg å påpeke at det skulle bli en konfidensiell behandling av tekstmaterialet, det vil si at det skulle ikke være mulig å kjenne igjen personer.

Det var kun studiedeltagere som har samtykkekompetanse som ble intervjuet. Jeg mener at studiedeltagerne tilhører en sårbar gruppe som har behov for en skånsom og etisk forsvarlig tilnærming. De kan kjenne et ubehag med å prate om sin pårørende når det gjelder private forhold, de kjenner kanskje at de svikter den de har lovet å dele ”gode og vonde” dager med og at de utleverer han eller henne. Det kan være *de* som får et etisk dilemma. Jeg måtte derfor tenke på deres integritet og ikke ”forlede” dem til å fortelle mer enn de skulle kunne kjenne seg komfortabel med. Jeg var observant på følelsesmessige reaksjoner og gav rom for følelser under intervjuet. Det var viktig å gi støtte til informanten. Jeg påpekte at vi ved behov kunne ta pause under intervjuet eller også fortsette intervjuet senere. Jeg var også observant på at det kunne bli følelsesmessige reaksjoner etter intervjuet. Studiedeltagerne fikk derfor navn og telefonnummer til en fagperson for oppfølging etter intervjuet om de skulle få behov for det.

Transkribering av intervjuene ble gjort av meg selv, og den ble utført på bokmål, ikke på den dialekten informantene har. Dette gjordes for å bedre ivareta konfidensialiteten.

3.4 Metodekritikk

Det kan sies at kvalitative metoder har liten gyldighet ettersom det forskes på en liten gruppe og det er et mindre ”tema” man studerer. Man får stor kunnskap om gruppens opplevelse og handlinger, men det gjelder akkurat den gruppen. Til tross for dette kan slike studier ha en stor grad av pålitelighet ettersom en får frem fyldige data og muligheten finnes for å kontakte informanten på nytt om noe ble uklart i forbindelse med intervjuet. Jeg tenker ikke at generalisering er hovedhensikten med min studie. Det er få personer som deltar. Det er likevel en historie fra virkeligheten, og det er ønskelig at det som fremkommer i studien kan være til nytte for personer som møter lignende problematikk, både privat og gjennom yrket.

Reliabilitet (pålitelighet) handler om konsistens og troverdighet i forskningsresultatet. Ofte er spørsmålet om resultatet kan *reproduseres* av andre forskere på andre tidspunkter. Det er også

et spørsmål om informanten i intervju med en annen forsker ville endre sine svar.

Intervjuerens reliabilitet kan diskuteres i sammenheng med ledende spørsmål som kan påvirke svarene (Kvale & Brinkmann 2009). Thagaard (2009) mener at en reproduksjon, eller som hun kaller det, repliserbarhet, er forbundet med en positivistisk forskningslogikk og spørsmålet er om det er relevant i kvalitativ forskning. Vi kan styrke reliabiliteten gjennom å beskrive forskningsprosessen.

I forbindelse med intervjuet var det viktig at studiedeltageren oppfattet mine spørsmål riktig og at jeg oppfattet svarene. Ved usikkerhet spurte jeg: ”mener du så..sa du at”..og lignende, for å være sikker på at jeg hadde oppfattet riktig. Det var viktig at det tekniske fungerte, og det gjorde det. Jeg hadde fått tips om at det var viktig at man ikke snakket samtidig, da dette ville forstyrre opptaket. Meningsinnholdet ville endres om tekst ”forsvant” og dette ville føre til redusert pålitelighet. Som sykepleier har jeg erfaring med samtaler med pårørende og er vant til å stille spørsmål i pleie- og omsorgssammenheng. Jeg vil si at min erfaring som sykepleier var en styrke på så vis at jeg både er vant med å stille spørsmål og å lytte aktivt og forholde meg til pasienter og pårørende. Studiedeltagerne visste også at jeg var sykepleier med videreutdanning i demens og alderspsykiatri og som tidligere fortalt så følte jeg at de kjente seg trygge på meg og fortalte ærlig og oppriktig om sin livssituasjon. Dette mener jeg styrker reliabiliteten i min forskning. De pårørende var veldig engasjert og jeg forstod det så at det var viktig for dem å få fortelle sin historie. Disse historiene har jeg så ærlig som mulig forsøkt å gjenfortelle i denne studien.

Reliabiliteten er en forutsetning for validiteten (gyldigheten). Kvale & Brinkmann (2009) påpeker at det er nødvendig med en strengt tatt ordrett transkripsjon av intervjuet, og for den psykologiske tolkningen er det relevant å inkludere pauser, gjentakelser og tonefall. Det blir mulig å formidle meningen med intervjupersonenes historier til leserne ved å overføre samtalen til en litterær stil. Thagaard (2009) viser til at validitet handler om gyldigheten av den tolkning som gjøres av data. Vi kan stille spørsmålet om resultatet av studien representerer den virkeligheten vi har studert. For å styrke forskningens validitet kan vi redegjøre for hvordan analysen gir grunnlag for de konklusjoner vi kommer frem til.

I analysekapitlet har jeg beskrevet hvordan jeg gjorde for å komme frem til de tema som jeg valgte å presentere i min studie. Jeg fikk fyldige beskrivelser fra studiedeltagerne fordi jeg

valgte en kvalitativ metode. Jeg hadde gode spørsmål i forhold til det jeg ville vite og studiedeltagerne fikk fortelle fritt fra sitt hverdagsliv, dette mener jeg styrker validiteten. Tolkningen ble også sett i lys av studiedeltagernes følelsesmessige uttrykk. Data ble nøyaktig ved at jeg hadde båndopptaker og spilte inn intervjuet. Gjennom teori har jeg kunnet se likheter med min empiri, og ved presentasjonen av resultatet har jeg brukt mange sitat fra studiedeltagerne. Dette mener jeg også vil styrke validiteten. Basert på egen klinisk erfaring, analysen og litteraturgjennomgang, føler jeg meg trygg på at deltagernes fortellinger berører oppfatninger mange pårørende i tilsvarende situasjon også besitter.

3.5 Analyse og tolkning av teksten

Hverdagslivet består av både et empirisk felt og en kulturanalytisk tilgang til forståelse av menneskers liv og handlinger. Det kreves en aksept av hverdagslivets kompleksitet for å forstå når mennesket forteller om sine hverdagslivserfaringer. Med utgangspunkt i denne kompleksitet blir det i den konkrete kulturanalysen tydeliggjort at fortolkning og fremstilling av håndteringen av hverdagen ikke leder til en reduksjon av den opplevde virkeligheten. Analysen kan belyse og synliggjøre spesifikke sammenheng, aspekter, betydninger og spenningsfelter i hverdagslivet. Man vil imidlertid aldri kunne påstå, at de aspekter som kommer frem i analysen kan betraktes som de viktigste. En sãnn fortolkning hører til det enkelte menneske via de betydninger og meninger som subjektivt tillegges hverdagslivets handlinger (Swane 1996).

Thagaard (2009) argumenterer for at man skal starte analysen med å stille sentrale spørsmål til materialet. Det vi ser som sentrale enheter i materialet og hvordan disse forholder seg til hverandre er et nøkkelspørsmål. Analysen videre bidrar til en utvikling av en helhetsforståelse av dataens meningsinnhold. Det er viktig at de enkelte enhetene studeres i forhold til den helheten de er en del av for å oppnå en slik forståelse. Analytiske enheter kan være en setning, flere setninger eller avsnitt. En enhet skal gi *mening* uten at den trenger støtte av supplerende informasjon. Det er vi, som forskere, som foretar beslutninger om hva vi anser som meningsbærende enheter.

Etter en nøyaktig transkribering av de fem intervjuene hadde jeg rundt hundre sider med tekst. I teksten hadde jeg markert pauser med prikker, understreket ord eller satt utropstegn ved sãnt

som studiedeltager la trykk på, samt gråt, latter med mer innom parentes. Jeg leste først gjennom tekstene flere ganger for å forsøke å få et helhetsbilde av studiedeltagernes hverdag. Jeg lyttet også på båndene flere ganger. I den delvis strukturerte intervjuguiden hadde jeg fastlagt ulike overordnede tema på forhånd som jeg ville ha svar på. Men ettersom studiedeltageren hadde fortalt fritt fra sitt hverdagsliv sammen med den syke, fikk jeg ikke ”låse” meg fast i disse tema, men forsøke å være åpen og finne innholdet i det som ble fortalt. Ut fra dette kunne det komme frem underordnede tema. I forbindelse med analysen hadde jeg min forforståelse med ut i fra min livs- og yrkeserfaring og jeg forsøkte å være bevisst dette og være åpen for det underforståtte.

Jeg var usikker på hvilken måte jeg skulle analysere mitt material og leste litt forskjellig litteratur. Til slutt falt valget på Granheim og Lundman (2004) og deres kvalitative innholdsanalyse. I hvert intervju ble teksten først delt inn i meningsenheter som innholdsmessig hørte sammen. Meningsenhetene inneholdt informasjon som var relevant for studiens problemstilling. Siden ble meningsenhetene kondensert, det vil si omskrevet med egne ord til en kort beskrivelse av teksten og deretter tolket for å få frem subtema og hovedtema. Ifølge Granheim og Lundman kan analysen fokusere på to tolkningsnivåer, det som studiedeltageren sier, men også det usagte, det underliggende nivå.

Gjennom hele analyseprosessen vekslet jeg mellom å lese hele intervjuet og de deler som var sortert under de ulike tema. Dette for å få med helheten, samt for å kunne se hva som mer ble sagt i forbindelse med den meningsenheten jeg hadde ”tatt ut” fra intervjuet. Jeg leste også teori for å kunne sammenligne med det som kom frem i min analyse og for å gi meg en bedre forståelse av det studiedeltageren fortalte. Det har vist seg svært viktig å lese teori i forbindelse med forskningen. Det hadde vært uhyre vanskelig å analysere min empiri, om jeg ikke hadde kjent noe til teori og annen forskning. Tolkingsprosessen har krevd både tid og utholdenhet, men den har også gitt mye kunnskap. De tema som jeg så ”dominerte” i teksten, valgte jeg ut til min studie.

4.0 PRESENTASJON AV STUDIEDELTAERNE

TROND: *”Vi får oss jo en god latter iblant også, det er ikke bare trist”.*

Trond har vært gift med sin ektefelle i over 40 år og de har to voksne barn og flere barnebarn. Begge er litt over 60 år. Han forteller at for vel tre år siden begynte han å legge merke til at ektefellen stadig glemte å gjøre ting som de hadde bestemt. Ektefellen var fortsatt i full jobb og han oppsøkte da hennes kollegaer og spurte om de hadde merket at noe var blitt annerledes. De bekreftet at de også hadde sett at det var ikke som før, noe var feil. Det ble etter hvert satt i gang en utredning, hun gikk først ned i 50 % stilling for siden å slutte i jobben. Ganske snart kom diagnosen at hun hadde fått Alzheimer.

Trond forteller at de har hatt et veldig godt liv og et veldig godt ekteskap. Han tillegger: *”Selvfølgelig har vi hatt våre krangler, men vi har aldri hatt noe alvorligere”.* Han fortsetter: *”Vi har hatt et sånt ekteskap der vi har gjort mesteparten i lag, men noe har vi hatt hver for oss”.* Han sier at tilliten mellom dem har vært god så det har aldri vært noe problem med det. Hele familien har vært meget aktiv med forskjellige interesser, barna har hatt sine fritidsinteresser og som han sier: *”Uansett hvor vi har vært så har vi hatt en haug med unger med oss og vi har reist mye. Vi har alltid hatt et godt forhold til ungene våre”.*

Husarbeidet og matlagingen har ektefellene hele tiden vært sammen om. Han sier: *”Vi har hjulpet hverandre med fredagsvasken, hun har tørket støv og jeg har tatt mattene og vasket golv”.* Når det gjelder matlaging, forteller han: *”Jeg satt jo ikke og ventet på at hun skulle komme hjem fra jobben og lage middag om jeg var hjemme, da laget jeg maten til hun kom”.*

Trond er pensjonist og er hjemme om dagene. I dag gjør han alt i hjemmet, men det han sliter mest med er at han kjenner en usikkerhet innfor å forlate ektefellen en lengre stund. Han lengter etter fritid, blant annet ut og fiske. Barna bor i nærheten og de støtter opp om sine foreldre så godt de kan, men de har både egne familier og jobb. Den hjelpen de har fra kommunens side er en støttekontakt, tre timer i uken.

BODIL: *”Vi må gjøre det sånn at det blir best for han”.*

Bodil og ektemannen møttes i ”voksen” alder. Begge er i slutten av 50- åra og har voksne barn fra tidligere forhold som bor på en annen kant av landet. De har holdt sammen i ti år.

Hun så de første antydningene til at noe var ”feil” på så måte at ektemannen glemte avtaler, ”rotet” mye og viste tydelig at han strevde med å ha oversikt over livet sitt og jobben. Hun forteller: *”Jeg sendte han på hørselkontroll fordi jeg trodde han hørte dårlig når han ikke husket hva jeg hadde sagt og jeg tok han til optiker fordi jeg registrerte at han ikke så ting som lå fremfor han. Jeg skjønnte ikke hva det var!”*. Diagnosen Alzheimer fikk han for snart tre år siden.

Bodil jobber 100 % stilling og ektemannen har nesten alltid noen sammen med seg når hun er på jobb. Han har store problemer med det meste han skal gjøre og behøver hjelp med stort sett alt i det daglige livet. Bodil sier at det praktiske kan hun alltid klare, men det er krevende når han hele tiden skal ha oppmerksomhet og er så avhengig av henne. Hun liker å være ute i skog og mark, men hun får ikke ektemannen med seg lengre, så de blir veldig bundet til hjemmet.

Hun mener at personer med demens som bor hjemme, må være en glemt gruppe, og ikke minst yngre personer med demens. Som pårørende måtte hun selv ta kontakt med myndigheter og undersøke hvilken hjelp de kunne få. Sånn sett er jo hun ung, sier hun og fortsetter: *”men jeg tenker på eldre som kanskje ikke er så vant med å ringe og ordne, hvor mye de må streve med sånne ting”*.

LINDA: ”Jeg har pleid å si at når den ene blir syk så må den andre bli frisk”.

Linda er 61 år og ektemannen et par år eldre. De har vært gift i over 30 år og har fire voksne barn og barnebarn som bor på en annen kant av landet. Hun er ikke i jobb lengre. Hun forteller at ektemannen har alltid vært distrè og glemsk på klokkeslett og datoer og litt dårlig på å finne frem. Det hun først merket var at han ble dårligere på dette. Men etter hvert tilkom det mer, for eksempel når hun ba han hente ting så skjønnte han ikke hvor han skulle hente det og bære det til, og lignende. Hun forstod også at han slet på jobben. Hun fikk han med seg til fastlegen som i sin tur henviste til spesialisthelsetjenesten. Etter utredning ble diagnosen satt for to år siden.

Linda forteller at de har hatt et veldig godt ekteskap, der ektemannen har hjulpet henne mye og stilt opp på henne da hun var syk over en lengre periode. Nå er det hun som hjelper han og som hun sier: *”Nå er det andre veien, og det er helt greit”*. Hun hjalp også ektemannen å ”rydde opp” på jobben når han ble syk. Hun forteller: *”Så vi fikk ryddet opp i alt, så at, når*

han på en måte forlot..så skulle han forlate med hevet hode. Sånn at alt var på plass når han ble sykemeldt”.

Lindas ektemann klarer seg bra alene hjemme, så hun kan forlate han og få sine ”pustepauser” som hun sier. Hun har også en psykolog å prate med, hvilket hun setter stor pris på. Hun synes alle pårørende til personer med demens burde ha en fagperson å prate med for å få støtte og veiledning.

ÅSHILD: *”Men jeg får vel bare være glad, for han (støttekontakten) meldte seg jo frivillig”.*

I likhet med Bodil møtte også Åshild sin ektemann i ”voksen” alder. De har delt livet i åtte år. Han er snart 64 år og hun er straks under 60 år. De har begge voksne barn fra tidligere ekteskap som bor på andre plasser. Endringen hos ektemannen kom i form av språkproblemer. Hun forteller: *”Vi begynte med hørselen, men det var ikke det. Men så gikk jeg da videre til fastlegen som han hadde og da gjennomgikk han jo denne testen da. Og jeg var jo med han inn og herregud, det var jo helt enkle spørsmål!”* Veien videre var til spesialisthelsetjenesten og diagnosen ble satt for tre år siden.

Åshild har en 100 % stilling og hun synes at jobben er en bra avlastning. Jeg oppfatter henne som en sterk kvinne som støtter ektemannen og hun har ordnet med en god familiestøtte omkring han. Han klarer seg bra hjemme når hun er på jobben, med god tilrettelegging, tilsyn av familie og støttekontakt 16 timer i måneden.

Hun forteller at for inntil et år siden så kom hun hjem til ferdig middag, det var bare å sette seg til dekket bord. Så er det ikke lenger, men hun tilrettelegger så de kan gjøre ting i lag. På grunn av ektemannens språkproblemer har Åshild mistet en god samtalepartner, noe som er et stort tap for henne. Hun ønsker også en støttekontakt med samme interesser som ektemannen: *”Han er jo ennå glad i å fiske, men jeg kan ikke med fiskestang og slikt, så det blir ikke noe. Så det er jo det jeg hadde ønsket, et kjempestort ønske om at han hadde holdt dette..prøvd å holde det her i hevd lengst mulig. At ikke alt går i glemmeboken. Noe som har vært størsteparten av livet hans”.*

GLENN: *"Kjenner sorg inni meg, for det er jo ei dame jeg er veldig glad i".*

Glenn har vært gift med sin ektefelle i nærmere 45 år. Han er 62 og hun er 61 år. Han forteller om det første møtet. *"Jeg husker at jeg så henne på en caf  og jeg sa til meg selv, henne skal jeg gifte meg med. Og s  forsvant hun ut derfra og kort tid etter var hun der igjen og siden har vi n  v ert i lag, hun og jeg"*. Han sier at de har vel levd som ektefolk flest. Men de har v ert flinke   be hverandre om unnskyldning og   tilgi hverandre. Han tror det er det som har holdt deres forhold sammen. De har en s nn og flere barnebarn som bor i en annen del av landet.

For to  r siden ble Glenn litt urolig. Han sier: *"Det var noe som ikke helt stemte. Det var noe med oppf rselen hennes, s nn som jeg kjente henne gjennom alle  rene vi har v ert i lag"*. Etter hvert kom det bekymringsmelding fra jobben hennes og hun gikk ned i halv stilling. Snart fungerte hun ikke i jobben, kontakt ble tatt med fastlegen og hun ble sykemeldt. Det ble siden kontakt med spesialisthelsetjenesten der hun er under utredning med misstanken om Alzheimers demens. Glenn sier at han ser tegnene p  sykdommen veldig tydelig. Hun glemmer, hun leter hele tiden og stiller samme sp rsm l gang p  gang. Han sier hun blir veldig taus n r de er flere personer samlet. Han er ikke i tvil om diagnosen.

Glenn er pensjonist og mye sammen med ektefellen. Han har ogs  sine egne interesser og det er ikke noe problem   forlate henne alene hjemme. Hun vasker kl r og rydder i huset. Glenn lager som oftest middagen, men det har han alltid gjort s  det har ingenting med hennes sykdom   gj re.

5.0 RESULTATER

5.1 Det nye livet

Jeg vil i dette kapittel referere til de beskrivelser de p r rende har av de belastninger som kan f lge av de endringer i hverdagen som sykdommen gir. Jeg vil fors ke   gi et bilde av hvordan det kan bli n r sykdommen rammer.

5.1.1 N r sykdommen rammer.

”Du må virkelig leve sammen med en sånn person for å fatte og begripe rekkevidden av det” (Trond)

De pårørende uttrykker en stor sorg over sykdommen, drømmen om en fremtid sammen som ektefeller og pensjonister forsvinner. De forteller om en hverdag der mye er blitt forandret på grunn av sykdommen. Livet endrer seg på en sånn måte at de drømmer og planer man hadde innfor fremtiden må skrinlegges.

Tap og sorg

Det oppstår et tap for både den friske og den syke når fremtidsplaner ikke lengre kan realiseres. I intervjuet med meg forteller de pårørende om reiser de tidligere har gjort sammen med ektefellen mens denne ennå var frisk, og dette var også noe de hadde sett frem til når de ble pensjonister. Vi lever i en tid der de fleste av oss reiser mye. Ofte er tanken at pensjonisttilværelsen er en fin tid til dette, men demenssykdommen begrenser muligheten til et hverdagsliv der for eksempel reiser inngår. Ettersom evnen til orientering blir dårligere hos den syke og der det fra før av er problemer å finne frem hjemme, blir det ennå vanskeligere i en ny miljø. Trond sier: *”Vi hadde jo tenkt oss en tur til Svalbard, og jeg hadde hatt veldig lyst til å ta en tur til USA. Det hadde jeg planlagt i mange år, men det blir jo ingenting av det selvfølgelig. Man har jo sine drømmer og hun sier jo at jeg bare skal reise, men jeg får meg ikke til det”*. Årsaken til at Trond ikke vil reise er at han ikke vil forlate sin ektefelle hjemme alene, ettersom han er urolig for hvordan hun skal klare seg selv. Også Bodil forteller at ekteparet hadde reiseplaner, men nå har de gjort den siste reisen sammen, sier hun. Han er såpass syk at hun innser at det går ikke, dessuten vil han ikke heller. Linda og Åshild tenker å ta en reise til, begge tror det blir den siste de kan gjøre sammen med ektefellene. Åshild sier: *”Alle legger vi jo planer. Vi er begge glad i å gå i fjellet og..ja vi skulle reise mye, vi skulle ta med telt og sovepose. Men så blir det ikke. Dessverre blir han jo ikke bedre, han blir bare dårligere og dårligere. Så langsiktige planer det legger vi ikke”*. Hun forteller fra siste reisen: *”Bare det å komme seg gjennom sikkerhetskontrollen er jo noe for seg. Jeg måtte si til dem at de måtte være snill med han fordi han har Alzheimer”*. Glenn har foreløpig ingen betenkeligheter med å reise, det eneste problemet han ser er at han må passe på ektefellen mer nå når de er på reiser. Det blir slitsomt for både den syke og den pårørende å være på fremmede plasser ettersom den sykes usikkerhet og avhengighet forsterkes. De pårørende vil

ikke utsette den syke for det kaos som det for eksempel kan være på en flyplass Derfor blir det bedre å være hjemme i en trygg og vant miljø.

Det kommer frem i intervjuene at det oppstår en tidsbrist, et tap av tid å kunne bruke til andre familiemedlemmer eller venner. Personen med demens krever oppmerksomhet nesten alle døgnets timer, dette griper også rent praktisk inn i hva man kan gjøre. Åshild prater om hvor mye hun hadde gledet seg til å treffe sine små barnebarn, ta dem hjem og omgås med dem. Men som hun sier: *"Jeg har ikke overskudd til det. Så..det er det jeg hadde ønsket, men jeg har ikke mulighet til det. Jeg har ikke kapasitet til det"*. Åshild har en heltidsjobb utenfor hjemmet og i likhet med de andre pårørende så må også hun gjøre det meste av arbeidet i det felles hjemmet. Hun har verken tid eller ork til mer enn det daglige. Om hun skulle reise til barnebarna så blir også det et problem ettersom hun ikke vil forlate ektefellen alene en lengre tid. De egne behovene blir satt til side på grunn av ektemannens sykdom. Hun forteller også at hun har venninner som sier at hun må komme på besøk om kveldene, men det er ikke så enkelt å forlate ektemannen hjemme og dra bort, til tross for at han klarer seg selv den stunden. Hun sier at hun har ikke samvittighet til å la han være alene om kvelden når hun har vært borte fra han tidligere på dagen gjennom jobben.

Tapet av en samtalepartner oppleves i større eller mindre grad av de pårørende. Det blir ikke de dype samtalene lengre ettersom sykdommen har påvirket forståelse og hukommelse. Spesielt vanskelig er det for Åshild ettersom ektefellen har store problemer med språket. Hun har tidligere levd i et langt ekteskap som jeg får forståelsen av ikke var så enkelt: *"Etter at jeg ble skilt så var jeg så ferdig med mannfolk som jeg overhodet kunne bli"*, sier hun. Hun hadde tenkt at hun skulle leve resten av livet alene. Men så møtte hun sin nåværende mann. Hun beskriver et lykkelig ekteskap og sorgen er stor over at hun har mistet en kjær samtalepartner.

Sånn at vi har hatt det utrolig, fantastisk godt i lag og jeg har hatt et menneske som jeg kunne prate med og forholde meg til om alt mulig. For jeg kunne våkne om natten med voldsomme mareritt og han sa at jeg måtte bare vekke han hvis jeg ikke fikk sove. Og gud hvor jeg har vekket han og hvor vi har pratet og jeg har virkelig hatt en jeg kunne prate med. Og ennå sier han: "du skulle bare ha vekket meg hvis du ikke fikk sove, så kunne vi ha pratet". Og..jeg vekker han ennå, men jeg har jo ingen å prate med! Jeg sier: "jeg får ikke sove". "Jo da, du får sove". "Nei, jeg får ikke sove". "Jo da, du skal bare sove". (Vi ler sammen). Så da har jeg fått han våken og så snur han seg bare og så sover han, heldigvis. F: Så du har mistet en samtalepartner? Ja det har jeg gjort i aller høyeste grad.

Med sorg ser de pårørende at den personen de bor sammen med etter hvert forandrer sin atferd. Det utgjør et tap for både den syke og den friske. Trond sier ”*Det er klart, hun forandrer jo personligheten. Hun har jo vært snill, men en bestemt dame, men det er jo mange som forandrer personligheten mer og kan bli aggressive*”. Når jeg spør om hun er aggressiv benekter han det, han sier hun virker mer som depressiv. Han fortsetter siden:

Sånn at hun.. er veldig snar til å kommentere ting, hun skal ha siste ordet. Det er klart, hun har utrolig mye kunnskap, ting som hun vet, men nå er det jo ting hun oppfatter feil også kommer hun med det og jeg sier ”sånn er det ikke”. Før i tiden, hun fulgte jo godt med i politikken og sånt, men nå blander hun både det ene og det andre. Sånn..ja..det er jo klart at som regel, når jeg sier til henne ”nå har du missforstått”, da ser jeg på henne at hun blir passelig flau. Hun blir passelig ned i mellom at hun har tatt så mye feil. Men det er sånne små..mange ganger kan hun bli så..når man har sagt noe så går hun bare opp og legger seg. Men neste dag er hun like blid igjen. Da har hun antagelig glemt det.

Trond ser tapet tydelig og forsøker å ”rette” på ektefellen i dette sitatet. At hun blir flau og ned imellom viser hvordan hun selv er klar over sitt tap og hvor lei seg hun blir i denne situasjonen.

Sykdommen har gjort et stort inngrep i Tronds liv. På grunn av hennes sykdom flyttet de til en større plass for å kunne få mer kvalifisert hjelp til henne. Dette hadde hun vært enig i at de skulle gjøre. Men, som han sier: ”*Hun kommer stadig tilbake til hvorfor vi flyttet. Det er jo helsen din, og så har vi jo barna her, sier jeg. Det går vel mye mer utover meg som det går utover deg. Jeg hadde jo alt, nå er det solgt og nå er det for sent*”. Han forteller at hun mener at de kan bare flytte tilbake, hun forstår ikke helt problemet med det. I tillegg til bebreidelser fra ektefellen mistet han selv mye i forbindelse med at de flyttet. Han sier: ”*Jeg hadde jo alt der. Og så var det jo det, man gikk på kaia og der løste man all verdens problemer. Det var ikke et problem vi ikke klarte å løse! Alt dette er jo borte! Og det savner jeg!*” Han har mistet kamerater og fått en del fysiske problem med helsen og dette kommer i tillegg til ektefellens sykdom.

I samtalen med de pårørende om forandret personlighet kommer temaet aggresjon / sinne opp. På grunn av sykdommen blir det iblant vanskelig å bruke det man før har kunnet bruke uten problemer og da finnes det hjelpemidler som skal være tilpasset. Lindas ektemann hadde problemer med å bruke sin mobiltelefon, så for å hjelpe han kjøpte hun en ny som var enklere

å bruke. Hun sier: *"Men da ble han så sint! Den skulle han ikke ha. Det var stygg farge og.."* Han ble også sint når hun fikk barnebarnet til å lage en kalender der man river av dato for hver dag. Men ettersom det var julegave fra barnebarnet så aksepterte han at den ble hengt opp. Hun sier: *"Så vi lurte nå inn litt sånne ting. Barna synes man skal være mer rett på og si at "du må fordi du er blitt dårligere". Jeg synes det er så vanskelig".* Hun forteller at hun er redd for å såre han, synes ikke at han hele tiden skal påminnes om at han har en sykdom.

Åshild forteller at ektemannen ikke lenger kan klokken, så han fikk et armbandsur med stemme. Men det virket som det plaget han og at han skammet seg over dette, så uret har han pakket bort. Hun kan ikke se fremfor seg at ektemannen skal bli aggressiv. *"Han er jo snill som et lam og hjelpsom og gjør ikke en flue fortredd, heller tvert imot. Så det klarer jeg ikke å se fremfor meg".*

Bodil forteller at ektemannen kan bli ordentlig sint ibland og det har vært situasjoner da hun har vært redd. Men det har ikke vært mange. Hun sier: *"Det er jo en del av sykdommen så det kan bli mer av det etter hvert, det ser jeg ikke bort fra. Det er klart at det er en bit som er veldig vond..ja det er jo en del utav det å miste."*

Når de pårørende forteller om sine ektefeller kommer uttrykk som: "driver fra meg", "en annen verden", "mister" eller blir "borte mentalt". Trond sier:

Den situasjonen vi har kommet opp i nå, synes jeg har vært den tyngste i mitt liv. For jeg ser jo bare mer og mer at hun driver fra meg, så hvordan det blir..for jeg tenker jo litt lenger frem også. Det er så sårende ibland når hun sitter, hun sitter fremfor PC-en og så slår PC-en av og da sitter hun der og da ser hun så tom ut i blikket mange ganger. Veldig tomt blikk. Og det tar veldig på meg! Jeg tenker "hva i all verden er det du tenker på"? Og hun kan stå i stuen ibland, helt stille og så ser hun så tomt omkring seg og herregud når hun blir på den måten, da..da går det kaldt nedover ryggen på meg. Det virker som hun er i en annen verden..så..så..nei det er ikke lett for tiden..nei.

Bodil forteller om når de er borte på besøk så må hun sitte så mannen ser ansiktet hennes, ellers blir han veldig urolig og begynner å lete etter henne. Han må se ansiktet for å kjenne henne igjen. *"Det er sånne situasjoner etter hvert hvor jeg ser at mentalt blir han borte for meg, det er jo vondt, det er klart, det har jo skjedd gradvis, man bearbeider jo etter hvert som man ser det. Det er jo sånn sett lettere å bo sammen med en og miste han enn å treffe han, jeg*

tenker for eksempel på barna hans som treffer han 1-2 ganger i måneden. Å se fra gang til gang at han blir dårligere. Det tror jeg nok er tøft for dem”.

Avhengighet og bundethet

De pårørende forteller om en redusert frihet til egne interesser og en bundethet til den syke som behøver hjelp med de daglige ting. Det er sykdommen som dominerer i hverdagslivet. Å føle bundethet innebærer at de alltid behøver å være tilgjengelig, dagene må alltid planlegges og tankene kretser hele tiden omkring den som er syk. Å kunne gå alene i butikker er ingen selvfølge når man har et omsorgsansvar. Åshild forteller at ennå kan hun be ektefellen vente om hun skal prøve noe, men når hun er i prøverommet så holder hun forhenget litt så hun kan se han. Så han er omtrent inne i lag med ”oss kvinnfolk” som hun sier. Hun forteller om en handletur sammen med et annet par der mennene skulle gå for seg og kvinnene for seg. Det endte med at mannen ”mistet” ektefellen og hun hadde blitt veldig opprørt over dette. Bodil forteller også om hvordan det kan bli når hun og ektefellen drar og handler.

Man blir så låst her hjemme og alt må planlegges. Alt må liksom..du kan ikke gjøre noen ting spontant. For eksempel å dra og handle kan være et problem nå. Plutselig vil han bare hjem og da må vi bare dra hjem. Uten de tingene jeg skulle handle. Sånne ting..å være alene og ikke ha noen som kan steppe inn og være sammen med han når man skal ut og handle.

Bodil liker å holde seg i form, sykle og gå turer i skog og mark. Men nå er det blitt et problem å få ektemannen med seg ut. De ganger hun lykkes, så vil han snart hjem igjen. Hun sier:

”Han synes det er et ork å gå. Så det er veldig mye så at jeg ikke har frihet i det hele tatt”.

Bodil forteller videre: *”Jeg vet det har vært helger hvor vi har vært alene hele helgen, hvor ingen har vært innom. Det er ikke lenge siden, når jeg kjørte på jobb på mandagsmorgenen så rant tårene for jeg var så utslitt. Det krever enormt når man skal være med han hele tiden”.*

Trond forteller at han har alltid vært en friluftsmann, blant annet liker han å fiske og å fotografere i naturen. Han mener at han har ingen bra livssituasjon sånn som det er nå. Det er vanskelig å komme seg hjemmefra ettersom hun har blitt så veldig urolig for hvor lenge han blir borte og hun spør hele tiden om når han skal komme hjem. Dessuten er han selv urolig for henne.

De pårørende opplever sin ektefelle som mer og mer avhengig og uselvstendig. Uttrykk som å kjenne seg ”lenket på hender og føtter” kommer også frem. Glenn forteller om *sin* ektefelle:

Hun er avhengig av meg hele tiden. Når vi har vært på fremmede plasser, vært ute og reist, så har hun kunnet sagt til meg: ”jeg går dit bort og ser litt”, på flyplasser eller butikker. Jeg tør ikke slippe henne av syne, for hun går seg vill. Vi har vært i storsenter, det er jo som å be henne gå til skogs en tåkenatt! Hun..når hun kommer ut av butikken så kan hun ikke orientere seg tilbake til utgangspunktet. Så når hun går i en butikk så holder jeg meg alltid i nærheten. For hun klarer ikke å orientere seg, hun har store problemer. Og i utgangspunktet har hun dårlig orienteringsevne, men det jeg opplever nå er bortimot ekstremt mot det som var tidligere.

Bodil sier at hun får gjort veldig lite når hun er hjemme. ”Jeg synes det har vært så vanskelig å se han være så deprimert og.. (tårer) ..ha det vanskelig. Og da klarer jeg ikke å få gjort noe når jeg ser han har det sånn”. Hun forteller at han hele tiden vil ha oppmerksomhet fra henne Dette gjør henne stresset. Følelsen av at ektemannen er avhengig av henne vil forsterkes i forbindelse med kravet om oppmerksomhet.

Konflikter og dårlig samvittighet

Personen med demens misforstår ofte det som blir sagt, og konflikter oppstår i hverdagslivet. Alle pårørende uttrykker at det er vanskelig å leve sammen med ektefellen. De må hele tiden tilpasse seg den syke og ofte føler de at de kunne gjort mer for å unngå konflikter. På grunn av sykdommen blir det utfordringer som for eksempel å ha tålmodighet og forståelse. Bodil forteller at iblant makter hun ikke å være tålmodig. Hun sier: ”Det kan ikke være enkelt for han heller. For han kjenner jo at jeg blir frustrert og så blir han usikker. Og så er han redd for å miste meg og så har vi en sånn nedadgående spiral”. Trond forteller: ”Det er jo masse små hendelser som skjer hele tiden, man må bare overse stort sett alt, men iblant så ”bryter” man ut og sier feil ting eller det blir galt oppfattet og da har man det gående. Og da er jo stemningen den dagen ødelagt”.

Den dårlige samvittigheten vil komme hos de pårørende ettersom tanken blir at man burde ha vært mer forståelsesfull. Tålmodigheten blir ofte satt på prøve. Glenn forteller: ”Hun spør jo igjen og igjen og igjen. Jeg overdriver ikke at i løpet av en time så stiller hun samme spørsmålet en sju-åtte ganger”. Linda har problemer med hvordan hun skal takle sin irritasjon

eller sinnet hun kan føle. Etter å ha pratet med henne om aggresjon hos personer med demens så sier hun:

Det jeg sliter mest med er når jeg kan være sint. Altså når han roter bort nøklene og vi må lete etter nøklene, det har jeg gjort bestandig, og jeg føler på en måte at jeg kan ikke slutte å kjeft om det. For det blir helt unaturlig! At jeg sier: "nå må du slutte å slenge nøklene, nå må du henge de opp"! Det har jeg gjort i alle år og det ville bli kunstig om jeg skulle slutte. Ja om jeg sier: "åja er nøklene dine borte"? Altså om jeg..så jeg sliter mellom å opptre som jeg bestandig har gjort og det å plutselig begynne å tenke på at det kan være på grunn av sykdommen. For vi har bestandig lett etter nøklene og lommeboken hans. Og da føler jeg at da må jeg på en måte si at: "nå må du slutte"! At jeg må være sånn som jeg har vært. Ellers så blir det kjempekunstig. Så det sliter jeg med. Når tid kan jeg på en måte bli sint, og når må jeg late som ingenting?

5.1.2. Ansvar for den andre

"Jeg må ordne alt" (Bodil)

At ansvaret for de syke og deres behov kommer først, fremkommer tydelig når de pårørende forteller. Samtidig uttrykker de et behov av frihet og Tronds uttalelse illustrerer godt det dilemmaet de pårørende er i: "Det står jo skrevet at man skal tenke på seg selv, men hvordan gjør man det når man kjenner ansvar?"

En annen rolle

Ektefellens sykdomsutvikling og endringer i funksjonsnivå påvirker de endringer i oppgaver som den pårørende får. Rollen som ektefelle blir svakere i forholdet, hun/han får etter hvert en rolle som omsorgsgiver. Praktiske gjøremål utgjør en stor del av belastningen.

Bodil forteller at mannen har store problemer med alt han skal gjøre. Hun må hjelpe han med den personlige hygien, påkledning og maten. Når han skal på toalettet må han ofte ha hjelp. Noen ganger går det bra, andre ganger er han helt hjelpsløs og skjønner ikke hva han skal gjøre. Dette varierer litt med dagsformen hans. Åshild sier at mannen kan skru på for varmt vann i dusjen, derfor ordner hun med rett temperatur og siden dusjer han selv. Før hun går til arbeidet ordner hun med frokosten til han. Hun sier at han kan ennå smøre brødskeen selv. Men om hun ikke ordner til frokosten kan han glemme å spise. De dager støttekontakten er der hjemme ser denne til at han spiser. Hun setter klokken på ringning så han kan komme seg

opp om morgenen. Hun ringer senere hjem fra arbeidet. Ektefellen kan ikke lenger med mobiltelefonen så derfor ringer hun til fasttelefonen. Men da må hun ”skjerpe” seg, som hun sier, og sette den i laderen. Da er det bare å løfte den av og svare. Om han ikke svarer så har hun ”heldigvis mulighet til å gå hjem” som hun sier. Hun setter også på tv til han, ettersom han ikke kan med fjernkontrollen lengre. Åshild må altså tenke for to og tilrettelegge hverdagen for både seg selv og ektefellen.

Fra å ha vært en likverdig partner i et ekteskap preget av kjærlighet og selvstendighet, preges nå livet av omsorg og avhengighet. Roller endres gjennom tilpassning og overtakelse av de oppgaver som tidligere ble delt av ektefellene. Trond forteller at det er han som gjør alt i huset. Han vasker, støvsuger, lager mat og baker. Han sier: ”Så sier datteren vår at jeg må sette henne mer i arbeid eller sånt, men det blir bare..” Han forteller om en gang når han hadde lagt frem alt som skulle brukes til pølse og potetmos, men hun hadde lagt alt tilbake i skapet. Og, han sier: ”Hun masa og hun var så opprørt og svett og hun brukte så utrolig mye energi.” Trond forteller videre at ektefellen kan stå fremfor skapet og makaronien står rett fremfor øynene på henne, men hun finner den ikke. Da tror han at i det øyeblikket vet hun ikke hva makaroni er. Både Trond og Glenn forteller at ektefellen husker ikke lengre hvor hun legger tingene. Glenn sier: ”Når hun åpner skapet der tingen ligger, så er det ikke alltid hun ser den heller. Jeg vet ikke, fokuset er så snevert”.

Å kjenne seg som en mamma beskriver oppgaver tilknyttet en rolle som de pårørende utfører daglig for å hjelpe sin ektefelle. Det illustrerer også en bytte av roller som gradvis skjer under utviklingen av demenssykdommen. Bodil forteller:

Jeg kjenner meg ofte som en mamma. Som må hjelpe med sånne ting som man hjelper små unger med. Så..men det er jo ofte vanskeligere. Fordi ungene forstår jo når du sier til dem ”nå må du stikke foten i den bukseleggen og nå i den andre”. Men ofte så forstår ikke han dette og siden så blir jo han verre og verre, men ungene blir tross alt større og forstår mer og mer. Så det er ganske tungvint mange ganger og jeg må jo bare innrømme at jeg kan bli ganske irritert på han av og til, selv om jeg vet at han ikke kan noe for det. Når han overhodet ikke forstår, for å få sko på seg for eksempel: han tar den ene skoen, sko på gale føtter, tar skoen av og tar den samme skoen på igjen..og med klær er han jo..ja han krever utrolig mye med alt sånt. Så det er veldig mye mas og veldig mye oppmerksomhet.

Åshild prater også om at personer som får sykdommen blir verre, ”nesten verre enn et barn, det blir jo det” sier hun. Men hun kommer ikke inn på begrepet at hun kjenner seg som en mamma.

De pårørende får også ansvaret for at medisiner blir tatt. Åshilds ektefelle har inntil nylig selv husket sin medisin, men nå må hun passe på at han tar den. Ibland må Bodil gi ekstra medisiner og dette synes hun er vanskelig. Hun må, som om hun skulle være helsepersonell, både gi medisin og observere virkningen av den.

Å vite om de medisiner han får virker eller ikke virker. Vi har jo en tett dialog med legen hans. Så nå har vi lagt om medisinen litt, men om det er riktig medisinerings synes jeg er vanskelig å vurdere. Så det jeg kan gjøre er jo å gi Sobril og jeg ser jo at det hjelper, men er det rett mengde? Blir det for mye? Jeg synes det er kjempevanskelig.

Det blir en form av ensomhet i et ekteskap der det ikke finnes en likverdig partner som kan være med og diskutere, støtte eller planlegge. Alle beslutninger må tas av den som er frisk. Dette ansvaret som ligger på *en* person i ekteskapet, uttrykkes av alle pårørende. Åshild forteller om hvordan det er å kjenne seg alene med alt ansvar som finnes i det daglige livet:

Folk kan spørre: ”hvordan går det med deg, hvordan går det med han?” Og med han går det bra, han har vel ingen bekymringer i livet. Det er jeg som har alle bekymringene, jeg som har hele tankeprosessen og..ikke sant? Så..jeg har ingen å diskutere med, å prate med uansett om det er sorg eller glede. Det er jo jeg som prater, jeg kan få et ja eller et nei til svar. Så..så det der må oppleves. Og det opplever ikke de som har en partner de kan diskutere og planlegge ferieturer med, en dagstur, ikke sant? Uansett trenger de ikke gå langt frem i tid for å planlegge noe.

Det hun sier her viser den sorgen hun kjenner over tapet av en støtteperson som hun har mistet. Når hun prater om at andre har en partner de kan diskutere med, oppfatter jeg det som at hun kjenner en urettferdighet og bitterhet over hvordan livet ble.

Huske, ha kontroll og overvåke

De pårørende beskriver en situasjon der de må huske, ha kontroll og overvåke. Linda strever med at ikke nøkler skal komme bort. Hun må passe på at mannen henger de på plass og hun er redd at han glemmer å låse døren om han går ut når ikke hun er hjemme. Linda forteller:

Jeg synes det er slitsomt at jeg må ha kontrollen. Og jeg må huske så grusomt mye. Når han skal til fysioterapeut, når han skal til tannlege, når han skal..så jeg blir fryktelig

sliten av å huske så mye. F: Så det var ikke sånn når han var frisk, da husket han selv sånne ting? Nei, han husket ikke alt da heller, ser du. Så han har vært dårlig på avtaler. Men han var mye flinkere til å skrive det opp i boken eller legge det inn på telefonen. Nå sliter han med å legge det inn på telefonen.

Et annet uttrykk hun bruker er at hun må ”huske alt dobbelt”. Åshild prater om at når hun legger seg om kvelden så kommer tankene på alt hun skal huske. ”Sånt vi kunne vært to til å huske”, sier hun.

Trond forteller:

Men det verste for meg er..jeg må hele tiden nesten overvåke..så det ikke skal skje noe, vet du. Sånn..vet ikke hvordan jeg skal forklare det..jeg føler jo at jeg har ansvar, det gjør jeg. Men jeg tar ansvaret så høytidlig, hadde jeg bare ikke gjort det, men sagt ”nå skal jeg tenke på meg selv og ikke på henne”. Jeg kan jo si til kona mi at ”nå drar jeg på hytta” og hun sier ”bare dra du, jeg klarer meg”. Men vet du det får jeg meg ikke til. Jeg klarer ikke å få det på avstand, at jeg kan sette meg ned på hytta og tenke at ”nå skal jeg slappe av i et par dager”, det klarer jeg ikke. Når jeg vet at hun er alene hjemme og kanskje trenger hjelp med både det ene og det andre. Da føler jeg meg ikke vel.

Flere av de pårørende uttrykker en uro over hva som kan skje og de får økt fokus på hjemmet. De føler at de må hele tiden finnes til hands for å forhindre situasjoner som kan utgjøre en fare for ektefellen. Åshild er bekymret for at ektefellen skal bruke kaffetrakter og vannkoker. Komfyren kan også være en årsak til uro. Bodil forteller at mannen kan hente seg vann selv, men problemet er at han glemmer at vannkranen står og renner, med resultat at det blir vann både på kjøkkenbenk og golv, så som hun sier: ”jeg må hele tiden passe på og følge med”.

Aktivitet

De pårørende engasjerer seg i den sykes helse og forsøker å holde ved like den aktivitet som har funnet før sykdommen rammet. Det innebærer å være pådriver og å bry seg. Åshild er et godt eksempel når det gjelder dette.

For jeg tenker at den fysiske biten er så viktig sånn at..og da har jeg presset meg selv. Heldigvis er jeg glad i å være ute, men jeg er jo mye ute i jobben også, sånn at det er jo ikke hver dag jeg er like opplagt til å gå ut. Men da presser jeg meg selv. Og da kan jeg få hjertebank og jeg tenker at herregud jeg klarer ikke å komme meg hjem! Så det er ikke bra nei.

Hun forteller at ektemannen har blitt mer og mer passiv, han tar ikke initiativ til å gjøre så mye. Helt til i fjor gikk han på ski hele vinteren. Men han sykler en del fremdeles. Han har tidligere vært, som hun sier *”et naturmenneske, han har jaktet, han har fisket, han har bodd i fjellet og opp etter elvene”*.

Lindas ektefelle har holdt på med musikk i mange år og han spiller flere instrument. Hun sier at det forskes jo mye om musikk og demens så hun *”tvinger”* ektemannen til å øve hver dag og det fungerer veldig bra.

Trond forteller også at ektefellen er veldig passiv. Hun har tidligere vært utrolig flink med forskjellig håndarbeid men nå har hun strikket på samme par sokker i fire måneder. Hun mister pinner, trekker ut og må begynne på nytt igjen. Han synes så synd i henne der hun sitter og ikke får noe resultat av strikkingen. Fysisk aktivitet blir det lite av, han har prøvd å få henne med på treningssenter, men hun vil ikke. Hun har problemer med å gå i trapper, derfor har han foreslått flytt til annen leilighet uten trapper men det motsetter hun seg kraftig.

Linda har foreslått flytt fra hus til leilighet for å gjøre hverdagen enklere, men ektefellen vil ikke, så det må nok bare være så, sier hun. Foreløpig klarer han vedlikehold, men hun sier at det vil jo komme en dag da han ikke klarer det. Ved oppussing i huset forstod han iblant ikke hva han skulle gjøre og de kunne ikke samarbeide. Da fikk hun høre at det var *hun* som ikke kunne forklare ordentlig.

Men det er ikke alltid at det er hjelp i å bli hjulpet. Bodil sier: *”Det er mye lettere når han ikke skal hjelpe. For når han skal hjelpe så blir jo alt så mye mer tungvint. Man får ikke gjort noe!”* Det hun mener her er at ektemannen forstår ikke eller har glemt bort hvordan han skal gjøre, og da må hun hjelpe *han* i stedet. Men problemet er at han vil så gjerne hjelpe til og det blir vanskelig å avvise han. Om hun gjør det vil han bli mer oppmerksom på sin *”svakhet”* som en følge av sykdommen.

Det kan bli mye irritasjon i hverdagen og det kan være vanskelig å være tålmodig. Trond prøver å få ektefellen til å delta i de hverdagslige aktiviteter i hjemmet, men iblant er det enklere å gjøre alt selv.

Jeg prøver jo hele tiden å aktivisere henne til å gjøre ting. Da sier jeg for eksempel: skrell nå du potetene. Men da skreller hun så mye poteter at vi har til en hel bataljon! Når jeg for eksempel sier til henne at: vask nå du badet, eller toalettet, så svarer hun at det skal hun gjøre. Og så sitter hun der! Og så må jeg si det til henne på nytt og på nytt og på nytt igjen. Og når jeg har sagt det fire-fem ganger, jeg får jo svar tilbake: jeg skal gjøre det, men hun gjør det ikke! Om hun har glemt det i mellomtiden eller..Men når det blir sjette gangen så orker jeg ikke spørre lenger, da gjør jeg det selv.

Tanker om fremtiden

De pårørende lever med en stadig uro. Bekymringer i hverdagen og bekymringer og usikkerhet innfor hva fremtiden skal bringe, kom frem i møtet med de pårørende. Trond uttrykker en uro innfor fremtiden. Det han tenker på er hvordan det skal bli, han ser at sykdommen forverres raskt og han kjenner liten støtte og hjelp. "Det verste for meg er når jeg tenker på fremtiden. Det grubler jeg mye på. Om hun må på institusjon kanskje om noen år". Glenn sier: "Mange ganger når hun har hatt en dårlig dag, i betydningen at hun har spurt mye og jeg ser at hun har "surret" en del så..da kan jeg ligge våken i timevis. Kan ligge to-tre timer og bare gruble. Hva skal jeg gjøre? Hva skal vi gjøre?" På spørsmål om han tenker på den dagen hun må til institusjon sier han: "Når jeg tenker på det vil jeg gråte, for jeg synes det er så trist at et levende menneske som henne, full av ideer, reiselyst og veldig glad i å oppleve ting..og så ser jeg at tiden blir antagelig kortere enn jeg hadde trodd. Så jeg gruer meg". Glenn prater om at han i dag kjenner seg ganske sterk, men han vet ikke hvor svak han kan komme til å bli, som han uttrykker "når situasjonen sier at nå må vi gjøre endringer". Han grubler over den dagen ektefellen blir såpass dårlig så hun må på institusjon, det praktiske, at han ikke kan fortsette å bo i et stort hus da. Han har også hatt tanker om han skal finne seg en ny partner å dele hverdagen med. Og i det ene øyeblikket tenker han at det kan være løsningen, men i neste øyeblikk føler han at kjærligheten til ektefellen er så sterk at i alle fall så lenge hun er i livet så kan han ikke gjøre det.

Åshild beskriver også sine bekymringer innfor fremtiden. Hun sier: "Ja jeg kjenner jo..har jo hjertebank. Og nattesøvnen..og så tenker jeg litt: hva om jeg blir liggende, hva da?" På spørsmål om hun mener at det er viktig å holde seg frisk for hans skyld, så svarer hun: "Ja, det er jo det". At det var viktig å holde seg frisk, for å kunne ta vare på sin syke ektefelle, ble ytret av flere av de pårørende.

Jeg har i dette kapittel fortalt om fem familier som er rammet av demenssykdommen og hvordan de på grunn av dette får starte et nytt liv som innebærer mange belastninger.

5.2 Mestring av hverdagen

I dette kapittel vil jeg fortelle hvordan de pårørende forsøker tilpasse seg og mestre den situasjonen de har kommet i.

5.2.1. Å kunne forstå

”Han må bli behandlet med respekt, for det er en sykdom på lik linje med andre sykdommer” (Åshild)

Når de pårørende får en forståelse for hvordan *sykdommen* påvirker ektefellen og samlivet, klarer de bedre å tilpasse seg den nye livssituasjonen. Bodil, Linda og Åshild har alle vært på pårørendeskole der de har lært en del om sykdommen. Glenn sier at han ser tegnene på demenssykdommen mer og mer tydelig. Han har, i likhet med Trond ikke vært på noen pårørendeskole, men begge to har lest en hel del om sykdommen. Glenn forteller at han kan lese ektefellen som en åpen bok. Når han ser at hun er lei seg så setter han seg i sofaen med henne og holder omkring henne. Han opplever da at hun kjenner seg trygg og blir lettere til sinns.

Forståelse for den syke ektefellen er en sak, en annen sak er å ha forståelse for hvordan man som pårørende reagerer. Glenn sier at han holder seg mye for seg selv og egentlig skyver problemene fremfor seg. At han skyver problemene fremfor seg er en måte å forberede seg mentalt, sier han. Han er klar over at situasjonen gradvis kommer å endre seg på grunn av sykdommen, men vil ikke tenke på dette hele tiden. Han sier at han *vil* skyve det fremfor seg, og heller ta dagene som de kommer. Han sier: *”Når noen spør ”hvordan går det med kona di” så svarer jeg ”neida bare frisk og fin og det er bare velstand”. Og jeg kjenner at jeg sier det kanskje for å trøste meg selv lite grann, et øyeblikk da. Og det er godt å si det! Men så snur jeg meg rundt og så vet jeg hvor galt det er egentlig det jeg sier”*. På spørsmål om hvorfor han ikke sier sannheten sier han at det føles som å utlevere ektefellen. Han fortsetter:

Jeg vil at folk skal synes at kona mi er bra. Jeg tror at det er sånn at, at jeg vil at du skal tro at kona mi er..ikke trenger noen slags forståelse eller hensynsfullhet eller sånt.

At du må følge med henne og ta hensyn til henne og sånt. Jeg vil at du skal behandle henne som hun er helt frisk.

På et direkte spørsmål om han kjenner skam over at ektefellen har fått demens svarer han: ”Jo, det er nok litt det også, det må jeg bare innrømme”. Han prater om samfunnets syn på personer med demens og at han ikke vil at noen skal synes synd i han heller. Han sier at han og ektefellen har det bra sammen, til tross for sykdommen.

Bodil uttrykker en forståelse ovenfor seg selv at hun mister tålmodigheten, det er vanskelig og det må bare bli så. Rollen som ektefelle blir vanskelig, sykdommen gir henne en hverdag som er annerledes enn om ektemannen skulle vært frisk. Hun forteller:

Det var en tid hvor jeg ble irritert og sånt og han blir jo frustrert og forbannet når jeg blir irritert og da får vi jo på en måte..liksom som en vond spiral så da har jeg gått bort til han etterpå og sagt: ”beklager at jeg ble så irritert på deg, det var ikke nødvendig og jeg skal prøve å ikke gjøre det”. Men så sier jeg at jeg synes det er fryktelig vanskelig av og til så det må bare bli så at jeg blir irritert. Jeg klarer ikke å la være. Han skjønner det. Han har skjønt det liksom. ”Ja, hva har jeg gjort feil? Er det min feil?” sier han. ”Nei, det er ikke din feil. Det er kanskje sykdommen sin feil”, bruker jeg si av og til når det..så han er veldig redd for at han skal..han er veldig obs på at jeg kan ha mye strev med han. Og jeg tror nok at det henger i hop med den der angsten han har for at han skal miste meg. Ja og at han maser mye og at han er vanskelig å være sammen med og sånt. Så..den dårlige samvittigheten har man jo. Det hjelper ikke.

Åshild forsøker å gi resten av familie og slekt en forståelse av sykdommen. Hun har lånt bøker og bedt de om å lese disse. Dette har gjort at de har fått en annen syn og en bedre forståelse for hvordan hun har det i hverdagen. Hun sier at mange har fått en ”a-ha opplevelse” når de har lest om sykdommen. Hun viser en stor omsorg og respekt for sin ektefelle gjennom at hun prøver å beskytte han mot den uvitenhet som andre kan vise:

Han har jo en tendens til å sakke akterut. Og..det har jeg sagt at da må de og sakke akterut eller hanke han inn. For det er det her med at han skal føle at han er en del av dem, at de ikke går og prater og han går bak og.. og når de sitter og prater så har jeg sagt ”ha øyekontakt med han. Selv om han ikke svarer, så ha øyekontakt med han. Sånn at han føler seg involvert i det dere snakker om”.

5.2.2 Å kunne håndtere situasjonen

”Vi har det egentlig så bra i lag nå, når jeg ser at jeg klarer å omstille meg til å være en fornuftig part, det her i forhold til hennes sykdom” (Glenn)

De pårørende omstiller og tilpasser seg for å kunne håndtere hverdagen på en bra måte. De endrer sin måte å være på for unngå konflikter. Trond forteller:

Hun blir veldig fort stresset, for jeg er jo litt brå av meg..men jeg har lært meg å bli mer rolig og takle dette mer, det er veldig vanskelig, utrolig vanskelig for jeg må hele tiden omstille meg, hele tiden tenke på hva jeg sier, hva jeg gjør. Mange ganger, om morgenen, så har hun glemt å stelt seg på håret og jeg sier det til henne, men da "bruser" hun opp. Mange ganger tar hun ting helt feil. Men det er klart, hun har jo en sykdom. Så jeg må liksom justere det her, så ibland sier jeg ingenting så det ikke skal bli for mye for henne. Før i tiden kunne jeg si "har du for helvete glemt det". Det er jo den dialekten vi har, den er litt tøff, vi er ikke så fintfølende akkurat. Men dette har jeg lagt fra meg.

Bodil forsøker også å "justere" seg for å kunne skape kontroll i situasjonen."Når jeg skal hjelpe han med dusj og gir han schampo så blir han iblant forbanna; nei det vil han ikke ha. Så tenker jeg at, da presser jeg han ikke. Da lar vi det være, det er ingen katastrofe at han ikke får vasket håret akkurat i dag. Så jeg må hele tiden liksom "justere" meg".

Glenn forteller hvordan han forsøker å gjøre hverdagen bedre for ekteparet gjennom å forandre sin "tøffe" fremtoning. Den kjærligheten han kjenner for sin ektefelle gjør det lettere å omstille seg.

Jeg skal være sammen med henne og aldri si til henne, som jeg kunne si til henne før: "hva i helsike, jeg har jo nettopp svart deg på det spørsmålet"! Jeg svarer henne på nytt og på nytt og på nytt. Jeg skal aldri nedverdige henne og si så mange dumme ting til henne som jeg kunne gjøre når vi var friske begge to. For det kommer man ikke bort fra at av og til er man jo litt dum mot hverandre i et forhold. Og jeg merker meg at jeg er blitt flinkere til å holde igjen. F:Behersker du deg, mener du? Ja jeg gjør jo det. For jeg er jo en, som type er jeg vel kanskje en utålmodig sjel. Altså, jeg er ikke den tøffe karen lenger det er jeg ikke. F: Er det ikke vanskelig å forandre seg da? Jeg tror at fordi jeg er så glad i kona mi som jeg er..(tårer)..derfor er det ikke vanskelig å omstille seg. Jeg har bestemt meg for det og jeg kjenner at jeg klarer det bedre og bedre. Når jeg begynte å forstå følelsene hennes og så tårene stå i øynene på henne, da måtte jeg skjerpe meg. Og det har jeg besluttet å gjøre. Det var vanskelig med det samme da, men det går bedre nå, det gjør det.

Det blir viktig å få fristunder, mentale avbrekk, for å kunne slappe av fra ansvaret for den syke. Det er også viktig for den pårørende å kjenne seg trygg på at den syke blir godt tatt vare på. Trond forteller om hvor positivt det var, både for han selv og ektefellen, når slektninger bodde hos dem noen uker under sommeren:

Jeg liker å fiske laks og da var jeg på en skikkelig fisketur og da slappa jeg skikkelig av. For da visste jeg at det var noen hjemme med henne. Og da var det bare fryd og gammen hjemme, da var hun veldig opplagt. Det er veldig merkelig den tiden, da var hun veldig oppegående og så. Men så snart de var borte..ja..men da føles det annerledes for meg, når jeg ser at hun har det bra. Da er det mye lettere for meg å være noen steder og ta vare på meg selv og sånn.

Linda har sin måte å få mentale avbrekk, noe hun kaller pustepauser. Hun forteller:

Jeg har bestandig vært så at jeg må ha ”pustepauser”. Så det er det jeg har slitt mest med. Han er veldig avhengig av meg nå, så jeg kjenner at jeg blir liksom..det..hvis jeg står opp..vi har forandra litt mønster. Jeg var B-menneske og han var A-menneske. Jeg vet ikke om det er sykdommen eller om det er medisinene, men han har mye mer behov for søvn. Og han sover som oftest lenge om morgenen. Og jeg er blitt A-menneske. For den tiden på morgenen er så deilig. Så jeg lister meg så han ikke skal våkne. Han har sagt ”du må vekke meg”, men jeg har sagt at ”du trenger søvn så du må bare sove”. Og jeg røker og har lyst til å slutte å røke, men samtidig er det pauser. Jeg går ut og tar en sigarett, så det..jeg vil slutte, men jeg ser at det er en pause. Det er en unnskyldning.

Linda mener at det er viktig at hun får sine pustepauser i hverdagens utfordringer. Hun klarer ikke å være uten disse og de har alltid funnets i ekteparets hverdagsliv. Før sykdommen rammet familien dro hun alltid bort et par tre ganger årlig og var helt for seg selv noen dager. Hun sier at hun må prøve å dra bort mens han fortsatt kan være hjemme alene. På spørsmål om hun får dårlig samvittighet når hun drar svarer hun: ”Nei, egentlig ikke. Jeg ser at om jeg skal klare å stå i det, så må jeg ha noen pauser. Foreløpig går det bra å dra fra han, og da kan jeg jo gjøre det”.

Det egne arbeidet utenfor hjemmet kan være en avlastning og gjøre tilværelsen mer håndterbar. Åshild sier at hun er blitt frarådd å slutte i jobben og ta full pensjon og som hun sier: ”det ser jeg jo at det hadde ikke gått, da hadde jeg jo gått på veggene aldeles. Jobben min er avlastningen min”. Bodil påpeker også at jobben er en avlastning og at den har vært god å ha. Det er den som har holdt henne oppe, sier hun. De tre andre pårørende er ikke ute i jobb lengre, men Linda synes at det er både et pluss og et minus. ”Det kunne vært godt å dra på jobb, men det er for sent å tenke på det nå”. Når hun sier at det er for sent å tenke på nå, viser hun til at det blir vanskelig både med hensyn til ektefellen og det at hun har vært så lenge borte fra sitt yrke på grunn av egen sykdom. Det blir vanskelig å gå tilbake ettersom mye har forandret seg yrkesmessig.

Nye problemløsningsmetoder kreves stadig i den daglige omsorgen. De pårørende lærer seg ”knepe” for å kunne håndtere hverdagen. Bodil sier:

Nei, man lærer jo knepene og man lærer seg hva man skal overse og hvordan man skal..F: Er det sånt du har lært av egen erfaring? Ja. F: Så du har ikke hatt støtte fra noen som har sagt hvordan du kan gjøre i forskjellige situasjoner? Nei, egentlig ikke. Det har jeg ikke..ja litt kanskje. Jeg har snakket mye med psykiateren om hvordan jeg skal takle de forskjellige situasjoner. Men disse praktiske, daglige ting, det har jeg lært meg selv å se hva som fungerer og hva som ikke fungerer.

Glenn utnytter at ektefellen fortsatt kan bruke mobiltelefonen. Dette gjør det enklere om de kommer fra hverandre når de er på handleturn. Han forteller:

Og hun har jo mobiltelefonen så hun kan ringe. Det har hendt at hun har vært inne i en butikk og så gått inn i en annen, så jeg har ikke visst hvor hun var og plutselig har hun ringt. Da spør hun: ”hvor er du?” og så sier jeg hvor jeg er og så spør jeg hvor hun er. Så må jeg få henne til å gå ut av butikken og lese på skiltet hvor hun er, så jeg kan finne henne.

Åshild har laget en ”kommunikasjonsbok”, vil jeg kalle det, der de som kommer hjem til ektemannen når hun er på jobb, kan gjøre notater i. Støttekontakten kan blant annet skrive hva de har gjort under dagen. Dette har hun ordnet for å lette kommunikasjonen mellom seg og ektefellen og gi dem noe å prate om når hun kommer hjem. Ettersom han har store problem med språket blir det lettere å føre en samtale når hun vet hva de har gjort eller hvor de har vært.

At en rolig miljø omkring personen med demens blir viktig, har alle pårørende erfaring av. Trond forteller at det beste er når de er alene, blir det mye folk omkring henne blir hun mer stresset. Linda sier at hun har lagt merke til at ektemannen er mer stille mot hva han var før og at han ”melder seg ut” når det er mange mennesker tilstede. Glenn forteller at ektefellen blir veldig taus, det går bra om de er tre, toppen fire til sammen, da kan hun være med i samtalen. Han forteller at de var bedt i et selskap nylig, men hun ble så stresset og fortvilet at de avlyste det. Han sier: *”I stedet satt vi stille og rolig hjemme, hørte på musikk og hadde det fantastisk fint. Søndagen kjørte vi en tur, var ute og spiste og slappet av. Plutselig var alt ok”.*

Linda sier det er viktig med rutiner. Hun forteller om da barna var hjemme på besøk med sine respektive familier så ble det forandringer med hensyn til bruk av soverom og bad. Da merket hun tydelig at ektefellen ble dårligere. Så neste gang vil de gjøre på en annen måte for å

forstyrre han minst mulig i rutinen. Glenn skal prøve å underlette for ektefellen med å gjøre et system med symboler på skapene. For som han sier: *”Jeg blir helt ned i mellom når jeg ser at hun skal lete etter en ting og så leter hun i alle skap og så finner hun det ikke”*.

5.2.3 En meningsfull hverdag

***”Altså grip dagen i dag, og så får morgendagen komme”.*(Åshild)**

Det blir verdifullt for de pårørende å ta vare på de ”gode øyeblikkene” og legge til rette for en meningsfull hverdag til tross for sykdommen. Åshild forteller *”Jeg har det i bakhodet og kan si at sånn som vi har levd nå, så kunne vi like gjerne ta et glass vin på mandag som på fredag eller lørdag. Så vi lever i dag og tenker ikke på morgendagen”*. Samtidig sier hun at hun tenker på fremtiden på så måte at hun vil søke om mer avlastning.

Å holde fast med sånt man har gjort tidligere i livet, før sykdommen rammet, kan gi mening. Glenn tar med ektefellen ut på dans eller så danser de hjemme i stuen. Linda sier at hun tror ikke hun tar sorgene så veldig mye på forskudd. Men hun synes det er viktig at de får gjort litt ting. Sånt de har lyst til.

Tiden blir viktig for de pårørende. Trond sier at han har tenkt at de kanskje skulle reist nå og gjort det beste utav det, mens det ennå er ting ektefellen kan oppleve. For, som han sier *”årene går så veldig fort”*. Glenn uttrykker også dette med tiden.

Vi må utnytte tiden som vi har i lag. For plutselig en morgen våkner hun og sier ”hvem er du”. For å sette det på spissen. Jeg kan ikke se bort fra at den dagen kan komme. Og jeg tenker på alle de gode tingene vi har hatt i lag. Vi hadde jo tenkt at vi skulle gjøre ting, og så plutselig ser jeg at det begynner å haste, veldig mye. Og plutselig så synes jeg at jeg får ikke tiden til å strekke til, for jeg har lyst å gjøre ting sammen med henne. Også for min del, men aller mest for hennes del. For jeg ser jo hvor glad hun blir når vi gjør ting i lag.

De pårørende gir uttrykk for at omsorgsarbeidet gir mening på en slik måte at det er blitt en naturlig del av livet. Bodil sier at hun får veldig mye gode tilbakemeldinger fra ektefellens familie om at hun gjør en god jobb og er flink med han. Følelsen av å gi noe tilbake kan være godt og de kan kjenne at de gjør nytte i å hjelpe ektefellen så denne får det så bra som mulig.

Linda uttrykker dette tydelig:

Han prøvde seg med det samme han fikk diagnosen. Jeg sa et eller annet med at "nå må du huske på å ta medisinen". Så sa han "nå må du kutte ut, det er min sykdom". Det var helt i starten. Og da sa jeg "vet du at det er det ikke! Det er faktisk hele familien sin sykdom. Så jeg har medbestemmelsesrett, det er ikke din sykdom. Akkurat som min sykdom var hele familien sin". Og da sa han faktisk at det hadde jeg rett i. Så sånn sett har jo min sykdom vært grei, at på sånn måte kan man bare si at det er tilbakebetaling.

Alle pårørende i min studie uttrykte at de ville ha sin ektefelle hjemme så lenge som mulig.

Glenn sier:

Nå føler jeg at jeg må ta vare på henne, det er ingen andre som går fremfor henne. (liten pause) I dag føler jeg meg sterk, men jeg vet ikke hvor svak jeg kan bli i morgen. Jeg føler faktisk at hun gjør meg sterkere og sterkere. Det håper jeg skal vedvare. At ved utviklingen av sykdommen skal styrken min bli bedre og bedre. Så legger jeg jo merke til at jeg er blitt flinkere til ikke gjøre dristige ting som kan utsette meg for skade og sånt. F: Hvorfor det? Ja så blir hun alene. Det er klart, å dø er jo en sak som man ikke kan gjøre noe med, men ellers å holde seg så noenlunde frisk og rask, å være forsiktig med sitt eget liv. Så kan jeg kanskje leve opp til litt av det jeg håper på. Å ta vare på henne så lenge som mulig.

Både Linda og Åshild har førerkort men hadde ikke kjørt bil på flere år av ulike årsaker. Når ektefellene ikke kunne kjøre bil lengre, måtte de trå til. Om ingen lengre skulle kunne kjøre bil, ville de bli ennå mer "låst" hjemme. For Linda ble det en utfordring. Hun forteller:

Nei jeg tror at det var litt det at jeg begynte å se at " du må faktisk begynne å kjøre bil til hytta, du må faktisk ta deg sammen! Du må faktisk sloss mot det, fordi du kan bare ikke gi deg nå". F: Ble det noe positivt utav det synes du? Ja. Vi kunne på en måte ha sagt at vi begge to var syke. Da kom vi oss jo ingen vei! Så det har nok litt å si at jeg på en måte må. Jeg måtte ikke helt før. F: Kjenner du at han behøver deg, at du er nødt til dette? Ja, jeg er nødt til det, ellers stopper livene våre opp. Begge sine liv.

I dette kapittel har jeg fortalt om den mestring og tilpassning de pårørende gjør for å få hverdagen til å fungere sammen med personen med demens.

5.3 Støtte og hjelp

Dette kapitlet handler om kontakten med helsevesenet og nettverket omkring familien.

5.3.1 Helsevesenet

Møtet med hjelpeapparatet

Åshild forteller om det første møtet med spesialisthelsetjenesten som ekteparet opplevde som et lite profesjonelt møte med en lege som viste liten forståelse og empati. Hun forteller:

I fire timer var han inne hos legen, med en innbakt pause. Så..jeg var inne hos psykiatrisk sykepleier. Så når han kom ut da, det stod jo kaffe og kjeks der, men han var så sliten i hodet så han orket ingenting. Så når vi da møttes inne hos legen, sammen med den psykiatriske sykepleieren, så..hvor han da antydte diagnosen, så var det jo førerkortet da, som hadde vært levebrødet hans, som han måtte legge fra seg. Men måten han sa det på, navnet hans har jeg fortrenget, måten han sa det på. Han kunne like godt tatt mannen min i luggen og slått, eller slått til han, han virket så arrogant! Så jeg sa til han at: ”hvis du er så arrogant og irritert som jeg føler at du er, så har vi ingenting her å gjøre. Og hvis kjemien ikke stemmer mellom deg og klienten så er jeg ferdig her, jeg går”. Det var helt forferdelig. Mannen min falt helt sammen. Det ville han sikkert ha gjort uansett, men måten det ble sagt på. Det var uten følelser og..

Hun sa til sykepleieren at om de skulle fortsette å gå på kontroll der, så ville de ikke ha denne legen. Det slapp de og opplevde ikke senere å bli mottatt på en slik måte som dette. Hun mener at når de forespeiler en diagnose så bør de gå varsomt frem. Hun sier: ”Han var så utrolig flink denne andre geriatrikeren så jeg har tenkt at om mannen min hadde fått han fra starten av, hvor mye han hadde vært spart for”.

Linda forteller at første gang de søkte lege på grunn av ektemannens glemsel, så ”flirte legen og sa: vi blir alle glemsk”. Da de etter en tid igjen søkte på grunn av glemselen, traff de på en vikarlege. ”Han turte sette ord på det med en gang”, sier hun. De kom siden til spesialisthelsetjenesten og hun er veldig fornøyd med måten de har blitt møtt på der. Bodil og ektemannen opplevde det som en lang ventetid ved utredningen av sykdommen og oppfattet det som at legene var veldig usikker på hva som feilte ektemannen. De var lettet når diagnosen endelig var der. Hun uttrykker seg slik:

Det ble lettere når man visste hva det var. Det er klart det ble tyngre på mange måter for det var en konklusjon, det var ingen vei tilbake. Men likevel så kunne vi jo..ja, begynne å tenke fremover. Så når vi hadde fått konklusjonen så kunne vi på en måte legge strategien litt videre. Hvordan vi skulle takle livet.

Trond er veldig fornøyd med spesialisthelsetjenesten når det gjelder den legen ektefellen har fått. Han forteller at de (helsetjenesten) har sagt at om det er noen forandringer eller noe med hensyn til ektefellen, så skal de bare ringe så de kan få hjelp.

Når diagnosen vel er satt, ser det ut som familiene ikke lengre har behov for spesialisthelsetjenesten. Linda har, i likhet med Trond, også vært fornøyd med utredningen og kontakten med dem, men ser ikke lengre behovet av at ektefellen skal gå til spesialisthelsetjenesten. Han er nå tilbake hos sin fastlege:

Så jeg sa at det var greit at han kom på kontroll, men jeg så egentlig ingen hensikt i det. Det eneste som kommer til å skje er at han blir testet og så blir han stresset også er det ikke noe..hadde det vært noen annen medisinering, han har denne medisinen og det er ikke noen mer styrke og ingen annen medisin å tilby, så da trenger han ikke dette stresset det er med å se at han eventuelt er blitt dårligere. Det har ingen hensikt.

De pårørende prøver å beskytte sin ektefelle mot påkjenningen det er å se at man bare blir dårligere fra gang til gang man er der og blir testet. Åshild ser heller ikke meningen med denne testningen. *”Han skal begynne hos fastlegen nå, så slipper han grue seg. Han (en annen lege) lurte på hvorfor plage han, selv med enkle spørsmål, som han ikke kan besvare. Når han ikke har ordene intakt. Så det skal han selvfølgelig slippe, diagnosen er jo der”.*

Bodil sier: *”Når de har stilt diagnosen så er du..de glemmer at..for de stopper utredningen, men da starter livet, det nye livet for oss. Så de burde jo absolutt hatt et apparat for å ta hand om pasientene etter at diagnosen er kommet”.* Bodil sier at hun ble først sjokkert over at det fantes så lite hjelp til yngre personer med demens. Hun synes de ble overlatt til seg selv fra starten av når ektefellen hadde fått diagnosen. Det var ikke noe opplegg fra kommunen der *de* kom og tilbød hjelp. Det var hun selv som måtte begynne å lete etter hvilke ordninger som fantes og hva de kunne få for hjelp. En annen ting hun syntes var merkelig var at NAV og kommunen ikke kjente til hverandres ordninger. Hun sier: *”Meningen var at han skulle være alene hjemme mens jeg var på jobb, det var sånn det skulle være, tydeligvis”.* Hun forteller at etter hvert fungerte det bedre, kommunen kom mer inn i bildet og tok ansvar.

Kunnskap

Å være med i samtalegrupper i forbindelse med pårørendeskole er en måte å få kunnskap om sykdommen på samt dele erfaringer med personer som er i samme situasjon. Linda sier: *”Det var veldig bra (pårørendekursen). Det var foredrag hver gang, sånn faglig. Og så var det diskusjoner. Eller samtaler. Og de fleste syntes samtalene var viktigst”.* Åshild syntes også pårørendeskolen var veldig bra med dyktige forelesere. Det som var et minus var at det var så

veldig mye informasjon på alt for kort tid. Det var vanskelig å få med seg alt, sier hun. Bodil er med i en samtalegruppe og uttrykker hvor bra dette er:

Det er godt å være sammen med andre og dele erfaringer. Så jeg føler at pårørendeskolen har vært veldig god å ha. Det var på en måte mitt første kontaktpunkt med andre i samme situasjon. Med noen som kunne hjelpe meg med alt det man strevde med. For man føler seg fryktelig alene, særlig den første tiden.

Trond har søkt kunnskap om sykdommen både i bøker og på internett. Han har ikke vært på pårørendeskole. Han hadde fått vite at det skulle starte en sånn i nabokommunen og legen hadde lovet si fra når det skulle bli. Dessverre ble dette glemt og det var en stor skuffelse:

Man kan jo prate over nettet, men det blir ikke det samme som når man prater menneske til menneske. Det blir ikke samme følelsen. Derfor hadde det jo vært så flott om man hadde kunnet møtt folk, for eksempel på denne pårørendeskolen. Ja det er jo greit å lese om sykdommen, men når man treffer andre kan man diskutere de samme tingene og kanskje kan man lære å løse..å gjøre ting på andre måter.

Trond ønsker at han hadde mer kunnskap om hvordan han skal samhandle med ektefellen.

Han er ofte usikker på hvordan han skal håndtere situasjonen:

Det er klart at, det er jo kanskje 75% min feil at konfliktene oppstår. Man blir for brå. Når det da skjer noe, og man tenker seg om, hadde jeg gjort det sånn og ikke sånn, eller gjort det litt annerledes, så hadde ikke denne konflikten oppstått. Men herregud, hvem er jeg? Jeg er jo ikke fullkommen! Stort sett så er det jo bare bagateller. Det jeg tror er at om man kunne få hjelp å lære seg hvordan man kunne håndtere forskjellige situasjoner..når hun blir lei seg og begynner og gråte..ja det tar så på meg..det sliter kollosalt på meg. Om noen kunne ha sagt at man ikke skal ha dårlig samvittighet for det man sagt eller gjort, så hadde det kanskje vært lettere, ikke sant?

Kunnskap og støtte blir som sagt viktig for de pårørende. Å treffe andre i samme situasjon er bra, men de behøver også noen å prate med som er profesjonelle hjelpere. Trond har muligheten å kontakte en sykepleier som jobber på en demensavdeling og han forteller at han har kontaktet henne noen ganger, men det har ikke vært så mye. Åshild kan bestille time hos legen om hun vil, for en sånn ”pratetime” kaller hun det. Dette har hun ennå ikke gjort. Linda har en psykolog hun går regelmessig til og hun føler seg veldig godt ivaretatt.

Så jeg har han og det er utrolig viktig, for når jeg snakker med han så er jeg ikke illojal. Fordi han har taushetsplikt og det er hans jobb. Men hvis jeg snakker med andre så har jeg den der illojalitetsfølelsen at jeg utleverer mannen min. Sånn at det er kjempebra. Og han er den type lege som ser hele deg og bryr seg om hjemsituasjonen.

Linda mener at alle som har en pårørende med demens burde ha en fagperson med taushetsplikt å gå til. Det kan være sykepleier, lege eller psykolog ettersom det er lettere å prate åpent med en fagperson. Hun sier: ”*For det er begrenset hvor mye du vil bruke venner. Hvor mye du vil bruke barna. Det er veldig lett å gå i den fellen at ”det går nå bra”. Kjempellett. Selv til nære venner er det det som er enklest*”.

Å prate åpent til venner om de problemer som kan oppstå mellom ektefellene i forbindelse med demenssykdommen føles ikke rett å gjøre. Dette kan også være et problem i en pårørendegruppe, ettersom man kan kjenne at man utleverer, eller prater ”dårlig” om sin ektefelle, til tross for at alle er i samme situasjon. Man kan også være urolig for at det som blir fortalt kommer ”ut på byen”. Bodil har, i likhet med Linda, en psykolog og påpeker nytten av å prate med en fagperson. Trond mener ikke at man utleverer ektefellen ettersom det er en sykdom det er snakk om, men han ser et tydelig behov for noen å prate med:

At man kunne prate i ny og ne med et menneske med kompetanse så man kunne få råd å kunne løse forskjellige ting. For alt jeg vet, har jeg måttet finne ut selv og sammen med datteren min, om hvordan vi skulle handle i de forskjellige situasjonene vi har havnet i. Men jeg vil jo ikke ringe hver gang det er noe til datteren min og plage henne.

Til tross for at han mener at man ikke utleverer ektefellen så vil han ikke prate til venner om alt som gjelder ektefellen. Han sier at ”*man tar ikke opp de helt personlige saker*”. Glenn sier også at man prater ikke om hva som helst eller til hvem som helst om ektefellen, det blir nesten som å sammenligne med at man prater ikke om det seksuelle samlivet til andre. Han kjenner ikke behov for å prate fag, ettersom han mener at han forstår hvordan ektefellen har det og ser at det går bare en vei, at det blir ”verre” som han sier. Men han forteller at i ”mørke stunder”, når han følelsesmessig ikke klarer å skjule sine følelser, da hadde det vært godt å ha noen å prate med. Det er ikke bare den som er syk som behøver trøst, de pårørende behøver også trøstes.

Avlastning.

Trond ønsker at ektefellen kunne vært to-tre dager i uka på et dagsenter så hun kunne blitt mer aktivisert og få mer tankevirksomhet. Han mener at de kunne gjerne hatt en egenandel i det så kostnaden hadde blitt mindre for kommunen. Dessverre finnes det ikke noe dagsenter i denne kommunen, hverken for eldre eller yngre personer med demens. Trond sier:

Jeg tror, hadde myndighetene vært inn med tiltak som hadde vært mye mer avlastende, som i min situasjon, jeg kunne for eksempel..at jeg vet at nå kan jeg være borte en dag, for nå har kona mi det bra, hun sitter ikke der og sturer og kanskje lurer på hvor jeg blir av. At hun er på en plass der hun liker seg, så hadde alt vært mye lettere. Ikke bare for meg men for henne og. Hun hadde jo opplevd noe den dagen, truffet folk og sånt.

Trond mener ikke at myndighetene skal ta over hele ansvaret, ettersom ektefellen er for frisk til å være på sykehjem. Han vil, i likhet med de andre pårørende, ha sin ektefelle hjemme så lenge som mulig.

Støttekontakt kan være et godt tilbud til både den som er frisk og den som er syk. Trond er fornøyd med at ektefellen har dette, men han sier at tre timer i uken er alt for lite. På den korte tiden kan han ikke utrette så veldig mye, så han blir bare hjemme. Åshilds ektefelle har også støttekontakt og det er hun glad for, men hun skulle ønske at denne hadde de samme interesser som ektemannen. Men det er ikke så lett å stille krav, hun uttrykker det som at hun må være takknemlig for den støttekontakten ektemannen har fått når hun sier: *"Men jeg får vel bare være glad, for han meldte seg frivillig"*.

5.3.2 Nettverket

De pårørende forteller at de har vært åpne om sykdommen og det har vært bra for dem. Linda sier: *"Folk tør å stoppe, de tør å stoppe han. Og spørre, hvordan går det? Så det er bra. Det er ikke tvil om at det er lurt å være åpen"*. Åshild har også vært veldig åpen om sykdommen, men hun opplever iblant noe annet enn Linda gjør. Hun forteller: *"Mange er redde for å stoppe og prate for de vet ikke hva de skal prate med han om. De springer rett forbi"*.

Forskjellen mellom de syke er at Åshilds ektemann har mistet mye av språket hvilket gjør det vanskeligere å kommunisere med han. Dette kan være årsaken til at de "springer rett forbi".

Som jeg forstår opplever hun dette som veldig sårende. Hun forteller at de har to venner igjen og med det mener hun at de får sjelden besøk. Hun viser til et program på tv der de hadde intervjuet en person med Alzheimer sykdom som hadde formulert seg slik: *"Vi har masse venner, men vi ser ingen"*!

Åshild har engasjert familien til ektemannen til å stille opp med hensyn til avlastning. Hun sier at om hun skal klare av å håndtere omsorgen er hun helt avhengig av deres hjelp, ettersom hans barn bor langt unna. Bodil har også støtte av ektefellens familie, i tillegg har hun en

veldig god venninne som hun kan prate med. Trond har en kamerat han kan prate med og han prater en del med svigersønnen også. Glenn forteller at de har flere gode venner som hjelper ektefellen når hun ikke finner ordene og de svarer henne tydelig og greit når hun stiller samme spørsmål flere ganger. Linda har også opplevd en god støtte i forbindelse med sykdommen.

De pårørende ønsker at andre skal "se" hvordan de har det. Det blir en ekstra belastning om andre ikke forstår hvordan de sliter for å få hverdagen til å fungere. Trond gir meg et eksempel på hvor tålmodig han må være for prøve å få meg til å forstå hvordan han har det. Han forteller:

Du vet hun er veldig sen av seg, alt tar så lang tid. Om man skal noen plass..før hun har fått på seg jakken, før hun har fått på seg sko! Og jag kan ikke stå og skynde på henne heller, for da begynner hun å kle av seg igjen! Det går ikke. Så går jeg og starter bilen, så er bilen varm og så børster jeg av snøen og så sitter jeg ned og venter. Og venter. Men det er jo bare sånn! Men samtidig blir jeg veldig irritert! Nei jeg må beundre folk som sier "du skal ikke ta det så tungt", for de vet overhodet ikke hva de snakker om.

Åshild forteller også om kommentarer fra andre som ikke har forståelse for den situasjonen hun er i. "For det er klart, jeg kjenner det jo på kroppen. Jeg er irritert..ofte..og det viser jeg jo med hele kroppsspråket. Det er veldig sårt og det er fortvilt og han merker det og han vet ikke hva godt han skal gjøre. For han prøver jo med hele seg, også å gjøre seg forstått. Så..nei det er enkelt for andre å si "du må ikke bli irritert".

Det kommer frem i intervjuene at de pårørende ikke ønsker at barna skal ta ansvar eller hjelpe til. Lindas barn har diskutert om å flytte tilbake til hjemplassen, men det vil hun ikke. De får gjerne komme, men ikke for at de skal hjelpe henne. Trond vil ikke "plage" datteren hver gang det oppstår problem og Glenn sier at den dagen de trenger hjelp, så får de det gjennom det offentlige. En årsak til dette kan være at de vil, som forelder, beskytte barna mot problemer og vanskeligheter. Til tross for at ikke Linda vil at barna skal hjelpe til så forteller hun at de har diskutert at den dagen ektemannen må på sykehjem, så er det en beslutning hun skal ta sammen med barna. De er enige om at hun skal ha et liv hun også. Hun sier: "Så det skal ikke gå så langt at jeg ikke har noe liv igjen. Før det skjer. Det er barna veldig opptatt av at jeg ikke skal være helt utslitt før det skjer".

Dette kapittel har omhandlet den støtten og hjelpen familiene har fått gjennom det offentlige og gjennom nettverket.

6.0 DISKUSJON

I dette kapittel vil jeg diskutere resultatet i min studie opp mot relevant teori og forskning.

6.1 Det nye livet

Sorg og tap.

Etter hvert som sykdommen utvikles, oppleves tap. Dette skyldes endringer hos ektefellen som gradvis mister sin tidligere væremåte, egenskaper og personlighet (Nortug 2003, Persson & Zingmark 2006). Når den man lever sammen med rammes av en alvorlig sykdom som demens, skapes en visshet av at livet ikke varer til evig tid. De pårørende i min studie uttrykker en forståelse av den situasjonen de er i, men de opplever et tap og en sorg over at ektefellen forandrer seg og at livet forandres. Det blir en usikkerhet innfor fremtiden. Tankene deres er hos den som er syk nesten hele døgnet. Det som fantes er ikke der lengre og hvordan skal det bli? Vellone *et al.* (2008) viser til at en uro for fremtiden gir de pårørende en dårlig livskvalitet.

Knutsen (2006) skriver at å miste den man er glad i er vondt og sorgen er blitt kalt den prisen man betaler for sitt engasjement og sin kjærlighet. Det er også vondt å se at den personen man lever sammen med mister mye av det som tidligere preget henne/han. Å føle tap kan lede til sorg. Når Bodil sier at ektemannen mentalt gradvis blir borte og hun bearbeider det etter hvert, vil jeg tolke det som tapet av å miste noen "litt etter litt" som beskrives i Knutsens (2006) undersøkelse. De menn som her pratet om sorgen sin, syntes at det på en måte var bra at de ikke fikk alt på en gang, at deres pårørende døde plutselig. Men samtidig var det vanskelig fordi personen både "var der og ikke var der". Det var en sorg over personen som hun *tidligere* var, før sykdommen rammet. Nortug (2003) skriver om en langsom sorgprosess for den pårørende. Det er denne sorgen mine informanter kjenner når de forteller om sine erfaringer i forbindelse med sykdommen som har rammet familien.

Når det gjelder demenssykdommen så vil det stadig oppstå nye tap og nye kriser, alt etter som sykdommen fremskrider. Heap (2002:192) beskriver en krise som: ”*en tilstand utløst av en hendelse eller en endring der den enkeltes vanlige måter å løse problemer på ikke strekker til, og som medfører reelt tap eller trussel om tap av viktige verdier i den enkeltes tilværelse*”. Han mener at den utløsende faktor til en krise, er tapsopplevelsen. Tap har med sorg å gjøre og det tapet som medfører krise, vil ofte være innledende til en sorgprosess. Sorg dreier seg i motsetning til krise om en langvarig prosess av fortvilelse, angst, protest og savn av noe som er borte. Å se at ens ektefelle taper helsen, fører til en sorg og emosjonell belastning (Hollmerus- Nilsson 2002).

Å kunne dele på ansvar, gjøremål og ha samtaler med sin ektefelle kan bli vanskelig når den ene personen får demens og dette er noe som blir mest savnet av pårørende (Ingebretsen & Solem 1998, 2002). De pårørende fortalte at de kunne ikke lengre ha de ”dype” samtaler om livets sorger og gleder. Det blir vanskelig å holde i gang en dialog når ektefellen ikke finner ordene eller kanskje ikke forstår hva som sies. Dette oppleves som vanskelig og vondt og spesielt Åshild uttrykte sorgen over å ha mistet en god samtalepartner. Hennes ektefelle har mistet mye av språket, men det er også vanskelig for personer som har språket intakt, fordi evnen til å forstå og samhandle blir vanskelig på grunn av den kognitive svikten. Personer med demens får etter hvert et markant problem med kommunikasjonsvansker og språksvikt. Dette er en av de mest slitsomme og problematiske påkjenninger for både den pårørende og den syke (Rokstad 2005, Wogn-Henriksen 2008b). Det fremkom i samtlig intervju at kommunikasjonen med den syke var mer begrenset mot hva den hadde vært tidligere i ekteskapet. Nedsatt hukommelse bidro til det og kommunikasjonen dreide seg mest om praktiske ting i hverdagen. Det ble heller ikke lengre pratet om sykdommen. På spørsmål om årsaken til det, sa de pårørende at det berodde på forståelsen eller viljen hos den syke. Som jeg ser det kan det også henge sammen med at de pårørende forsøker å gjøre det beste ut av situasjonen og ta vare på den tiden de har på en positiv måte. Det er kanskje liten vits å diskutere noe som ikke kan endres. Det vil bare påvirke hverdagen negativt og få frem triste følelser og sorg til ”overflaten”.

De pårørende i min studie beskriver en tung og vanskelig hverdag sammen med den syke der de hele tiden opplever tap og stress. Den som er frisk opplever å miste sin ektefelle, venn og

elskede, i tillegg til at de må gi omsorg til han/henne. Trond uttrykker seg slik: *"Faktisk talt så har jo livet blitt en kamp, på veldig kort tid, med en masse ting!"* Spørsmålet blir, hvordan skal de kunne "overleve" i den situasjonen de har kommet i?

Redusert frihet og bundethet

Redusert frihet og bundethet kan representere et tap i tillegg til tapet av en støttespiller og samtalepartner. De pårørende er mer hjemme med den syke nå, i motsats til hva de var tidligere. De har problem med å la ektefellen være alene hjemme på grunn av praktiske eller følelsesmessige årsaker og dette fører til at de kjenner en begrenset frihet. Dette sammenfaller med funn fra andre studier (Persson & Zingmark 2006, Svanström & Dahlberg 2004). I min studie kom det tydelig frem en uro hos de pårørende over at noe kan hende om de ikke er der og passer på. Denne uroen binder dem til hjemmet ettersom det ligger et ansvar på dem som de ikke kan "koble" bort. Det fremkommer også at samtidig som den pårørende ikke vil at den syke er alene hjemme, lengter han/hun etter frihet. Følelsen av å være bundet viser til behovet av frihet.

Almberg & Jansson (2002:62) sier at den pårørende isoleres hjemme sammen med den syke og kan kjenne en *"ensamhet i tvåsamheten"*. I deres studie får en ektefelle spørsmålet om han har tid til seg selv. Han svarer: *"Nej, nej, jag lever min makes liv nu"*. Svaret illustrerer ganske godt min oppfatning av de pårørende i min studie. De har mer eller mindre, ulikt etter hvor langt sykdommen har kommet, fått mindre tid til seg selv. Kanskje kan man påstå at de lever den andres liv.

Et aktivt sosialt liv har blitt redusert i forbindelse med demenssykdommen. Det blir en mangel på sosial omgang og fritidsaktiviteter, og dermed får familiene ikke med seg det hyggelige i livet. De fremtidsplaner de hadde om turer og reiser sammen, kan ikke gjennomføres. Trond vil fiske, Bodil vil ut i naturen og Åshild vil treffe sine barnebarn, men det byr på problemer å få det til. Når mulighetene reduseres for å delta i ulike aktiviteter, avtar også det sosiale nettverket. Isoleringen i hjemmet innebærer å miste en aktiv fritid og et bortfall av venner. Når det gjelder yngre personer med demens og deres pårørende, vil dette naturlig nok oppleves mer belastende enn de som er 70-80 år. Vi har andre forventninger til livet når vi er 50 år, enn når vi er 80 år. I den sistnevnte alderen er det naturlig at vi tilbringer mer tid

hjemme. Et fellestrekk ved de fleste kroniske sykdommer er at de fører til en begrensning av det livet man hadde ønsket å leve, og hele familien vil påvirkes (Eriksson & Svedlund 2006, Hollmerus-Nilsson 2002).

På den ene siden så kan hjemmet utgjøre en fare for den syke og de pårørende isoleres hjemme med de krav som følger med den nye rollen de har fått. Den pårørende vil kompensere for den sykes uselvstendighet. Hjemmet kan oppleves som et fengsel og ønsket om frihet kan gi den pårørende skyldfølelser. På den andre siden blir hjemmet sett på som en plass for beskyttelse og trygghet for den syke og samhørighet mellom ektefellene. En samhørighet som de forteller kan være å ta et glass vin midt i uka, lytte til musikk eller ta en dans i stuen med ektefellen.

Den sosiale tilknytningen er viktig for oss alle. Den usikkerheten som personer med demens føler, vil virke sterkt aktiverende på tilknytningsbehovet (Rokstad 2008). De pårørende uttrykker at det er *minst* belastende å overta praktiske oppgaver i hjemmet. Det er den *mentale* belastningen som er slitsom. Bodil sier at det praktiske arbeidet kan hun alltid stå ut med. Det som sliter på henne er det mentale, å ha en ektefelle som vil være nær henne hele tiden. Swane (1996) sier at personer med demens leter etter trygghet og forståelse når de begynner å miste grepet om hverdagslivet. Bodils ektefelle har et stort behov av trygghet ettersom han også lider av angst. Ektefellen er kommet i et stadium der han har problemer med å være alene, hverdagen fungerer best om noen er sammen med han. Ifølge Wogn-Henriksen (1997) er den nærmeste familien den viktigste følelsesmessige tilknytningen for personer med demens. Det blir også vanskelig for Bodil når hun skal på jobb, ettersom han ikke vil at hun skal forlate han. Mine andre informanter kan forlate sine ektefeller hjemme men alle har de sine tanker og bekymringer om denne. De pårørende kjenner en utrygghet i forbindelse med at de er borte fra hjemmet.

I Persson & Zingmark (2006) studie ble den pårørendes liv mer og mer sammenflettet med den som var syk ettersom sykdommen gjorde at ektefellen etter hvert mistet sin selvstendighet. Dette fenomen ses i min studie også. Når Åshild forteller om den gangen da ektemannen forsvant sier hun at det er sånt som ”*absolutt ikke*” får skje. Hun hadde som sagt blitt veldig opprørt over dette. Åshild viser en veldig stor forståelse og medfølelse med ektefellen, men risikoen er at hun kjenner at hun må ta *hele* ansvaret alene og ikke stole på at

andre kan ”passe” ektefellen. Ifølge Ingebretsen & Solem (1998, 2002) kan dette handle om empatisk mestring. Det er en vanskelig balansegang mellom nærhet og distanse og det er lett å glemme seg selv.

I Vellone *et al.* (2008) studie ble livskvalitet satt i sammenheng med frihet. Men omsorgsgivere følte seg ikke alltid fri, selv om de hadde tid borte fra sin pårørende. Årsaken var at de var så knyttet til denne, at de ikke klarte å forlate han/henne selv for en liten stund. Bøckmann & Kjellevold (2010) skriver at følelsene til den pårørende kan hele tiden være styrt av hvordan den syke har det. Den pårørende klarer ikke å ha det bra om den syke har det vanskelig. Det er en naturlig reaksjon, men det kan utvikles til å bli et uheldig mønster når sykdommer er langvarige, både for den pårørende og den syke, påpeker de. Trond klarer ikke å slappe av når han drar en tur på hytta, til tross for at ektefellen sier at han bare skal dra. Uroen for at noe skal skje finnes i hans tanker hele tiden, og dette vil påvirke hans egen helse.

Tap av relasjoner til seg selv og til andre, vil få en person til å føle seg hjemløs, skriver Normann (2008). Utrykket *å føle seg hjemme* kan handle om flere saker. I en studie med 150 personer, barn, tenåringer og voksne opp til 102 år fremkom hva som gav følelsen av å ”kjenne seg hjemme”. Beskrivningene var blant annet trygghet, harmoni og glede, som en balanse mellom adskilthet og nærhet, som å ha røtter, som initiativ, makt og frihet. Å kjenne seg hjemme beskrevs også som kontroll, ordning og gjenkjenning. En annen forutsetning for å kjenne seg hjemme var meningsfulle relasjoner. Å kjenne seg hjemme kan beskrives som en psykisk tilstand av velvære og et uttrykk for vårt ”jeg”. Sykdom kan påvirke denne ”hjemmefølelsen” (Norberg & Zingmark 2002). I min studie er ikke hverdagen slik den engang var, hverken for den syke eller den pårørende. Dette vil føre til at den som er frisk også vil føle en hjemløshet. Svanstrøm & Dahlberg (2004) forteller fra sin undersøkelse at både personen med demens og den pårørende opplevde seg som fremmede i sin egen verden. De levde i en hverdag med en følelse av forvirring, usikkerhet og liten innflytelse over egen situasjon. Sveaneus (2003) mener at når store problem rammer oss vil dette utløse en angst som gir oss en følelse av hjemløshet i tilværelsen. Tryggheten forsvinner. Hjemløsheten kan sies å være den eksistensielle aspekten på det vi kaller livet og vi er alle merket av denne grunnleggende hjemløshet, den delen av livet vi ikke kan kontrollere.

Roller / ansvar

Som en følge av sykdommen endres rollene. Levin & Trost (2005) beskriver i sin rolleteori at vi alltid har flere roller. Vi kan være mor og far, men vi er også kvinne og mann. Når en person har en rolle, står hun i en bestemt posisjon til en annen i gruppen. Jeg ser i min studie at den posisjonen de pårørende er kommet i vil mer og mer være en rolle som omsorgsperson til den som er syk. Det blir en stor omstilling i både å ta ansvar for sin syke ektefelle, sin egen jobb samt ha et sosialt liv med egne aktiviteter.

I Ingebretsens & Solems (1998, 2002) undersøkelse viste mange studiedeltagere til at den voksne gjensidigheten i parforholdet var brutt ved å sammenligne rollen sin med en morsrolle. En sånn rolle understreker at man er på giversiden, er sensitiv for ektefellens behov og tilgjengelig for dennes signaler. Bodil har fortalt at hun ofte kjenner seg som en mamma. Men som hun også påpeker, i likhet med Ingebretsen & Solem, så er forutsetningene helt annerledes i forholdet til barn under utvikling enn til en person med demens. Et barn blir større og forstår mer, men en person med demens mister gradvis sin hukommelse og forståelse til å utføre oppgaver.

De pårørende har i relasjonen med sine ektefeller etablert forventninger til hverandre og vært selvstendige voksne. På grunn av et redusert funksjonsnivå må nå den som er frisk hjelpe til med oppgaver som ektefellen tidligere har utført selv. Bodil må hjelpe ektemannen med personlig hygien, påkledning og mat. Hun opplever at ektefellen har endret sin rolle ettersom han ikke opptrer som forventet, altså som en voksen person, men som et barn. Samtidig opplever hun selv endringer i den rollen hun tidligere har hatt i ekteskapet. Hun kjenner seg som en mamma. Gjennom oppgaver som de pårørende utfører, fremkommer at både den friske og den syke har fått nye roller. Disse nye roller er ikke ønsket eller valgt, men "tvunget på" ekteparet på grunn av sykdommen.

De pårørende lever med den samme personen, men hun/han er i en endringsprosess. Det samme vil parforholdet være (Persson & Zingmark 2006). Swane (1996) betrakter møtet mellom pårørende og personen med demens som et "skjevt" møte. I et ekteskap samarbeider vanligvis ektefeller om ansvaret og de daglige gjøremål. Men her har de pårørende kommet i en omsorgsrolle og dette fører til endringer i parrelasjonen der endringen er fra symmetrisk

ektefelle/ektefelle til asymmetrisk hjelper/mottaker. Om man tenker på et voksen/barn forhold, som Bodil uttrykker, så vil det påminne om den relasjonen de pårørende i min studie har med sine ektefeller. I et sånt forhold har den voksne all makt, ansvar og kontroll og det er ingen likverdig relasjon. De pårørende får ta alt ansvaret i hverdagslivet, ettersom demenssykdommen etter hvert hindrer ektefellen i å være en ansvarsbevisst voksen. Å hele tiden ta alt ansvar ble beskrevet i Vellone *et al.* (2008) studie som at ved 60 års alder miste sin mann og bli forelder på nytt. I Persson & Zingmark (2006:226) studie beskrev en studiedeltager sin hverdag på denne måten: *"With a person with Alzheimers in house, there are two of you, but you are always alone, because you are alone in all the decisions, you are alone in almost everything"*

De pårørende vil bli mer bevisst rolleendringen etter hvert som hjelpebehovet øker og endrede oppgaver synes mer i hverdagen. Ettersom ektefellen til Bodil må ha hjelp til både personlig stell og i matsituasjoner vil hun derfor oppleve en rolle som mamma. Åshilds ektefelle kan fortsatt dusje selv, men hun må tilrettelegge for dette og hun tilrettelegger også for han før hun drar på jobb. Hun sier i alle fall ikke at hun opplever seg som en mamma til ektefellen. Heller ingen av de andre pårørende uttrykker at de har en rolle som voksen/barn. Dette vil jeg tolke som at det er Bodils ektefelle som krever mest tilrettelegging og støtte i hverdagen.

De pårørende må huske, ha kontroll og overvåke. Dette henger sammen med å kunne mestre, eller håndtere hverdagen. Det blir som en runddans med at den syke er avhengig av den friske og den friske må hele tiden ha kontrollen, hvilket vil føre til en ennå større tilknytning mellom ektefellene. Når de pårørende opplever en hjelpløshet innfor den situasjonen de er i, og ser at den som er syk ikke mestrer daglige gjøremål, kan det føre til et krav om å "stille opp" på sin ektefelle. Den som er frisk får ta alt ansvar

Konflikter og dårlig samvittighet

Den dårlige samvittigheten over å miste tålmodigheten med den som er syk, blir beskrevet i mange undersøkelser (Sand 2002, Smebye 2008a, Nordtug 2003). De pårørende i min studie forteller at de ofte mister tålmodigheten og blir frustrerte. Dette som en følge av at personen med demens ikke forstår, spør opp og opp igjen og kan gjøre ting som ikke gir noen mening. Det gir skyldfølelse og dårlig samvittighet. Sand (2002) kaller dette for "doble følelser". Til

tross for at pårørende synes synd i den syke, kan de bli utålmodige og irriterte. Graden av slitenhet synes å henge sammen med doble følelser. Om pårørende får kunnskap om at det er normalt å føle seg irritabel kan det gjøre hverdagen litt mer håndterbar og forståelig skriver hun. Levin & Trost (2005) hevder at samvittigheten er en aktivitet som er under stadig forandring, den er en prosess. Hva som er rett eller feil, styres av sosiale normer. Vi blir født uten samvittighet, men får den gjennom sosialiseringprosessen som vi utsettes for gjennom hele vårt liv. Altså vil ulike deler av de normer vi har, aktualiseres ved forskjellige hendelser avhengig av situasjonen. Brudd mot normene straffes av meg selv og viser seg i form av anger over det jeg har gjort. Trond prater om at det til største delen er hans feil når det blir konflikter. Han er bare et menneske med de feil og brister vi alle har. Dette innser han også, men han behøver i alle fall noen som kan støtte han eller bekrefte at det er normalt at situasjonen kan bli slik.

Levin & Trost (2005) snakker om et fastlagt vanesystem mellom to ektefeller som har levd sammen over tid. Vanesystemet har bygd opp uttalte normer for hvordan ektefellene skal oppføre seg ovenfor hverandre. Den av dem som oppfører seg annerledes bryter mot normen. Dette bidrar til at situasjonen blir mindre forutsigbar for den andre. Linda forteller om sin usikkerhet når det gjelder nøkler som ektemannen bestandig har rotet bort. Forskjellen nå er at han syk og da blir det vanskelig for henne å vite hvordan hun skal opptre. Skal hun fortsette å opptre som før, da hun brukte å "kjempe" om det som hun sier, eller må hun nå opptre på en annen måte ettersom hun er kommet i en ny rolle, i rollen som omsorgsperson? Levin & Trost (2005) skriver om de forventninger vi har som er knyttet til ulike roller. Forventningen til henne vil være at hun skal tenke på at ektefellen nå er syk, han kan ikke noe for at han er glemsk, derfor kan hun ikke opptre som før. Hun føler i alle fall at det blir "helt unaturlig" å ikke gjøre som før ettersom ektemannen *alltid* har glemt nøkler, det er ikke noe nytt, det som er nytt er både hans og hennes rolle.

Som jeg ser i min studie blir det vanskelig ibland når roller forandres som følge av sykdommen. Det kan bli mange konflikter i hverdagen og det er ikke lett å være tålmodig. Nortug (2003) skriver at utfordringer gjør at personer med demens kjenner seg hjelpeløse. Ifølge Engedal (2008) avtar evnen til å forstå på grunn av sykdommen og dette gir en frustrasjon og forvirring når det stilles krav på personen. Dette fremkommer tydelig når

Lindas ektemann påstod at hun kunne ikke forklare hvordan ting skulle gjøres i forbindelse med oppussing av huset. Han forstod ikke alltid det som skulle gjøres og de kunne ikke samarbeide sånn som de hadde kunnet gjort tidligere. At Lindas ektemann skylder på henne at hun ikke kan forklare, blir nok en måte å ”beskytte” seg selv på. Det er et stort nederlag for den syke å se at han ikke klarer ting som før. Når Trond prøver å aktivisere ektefellen til for eksempel å lage mat eller vaske badet så klarer hun ikke å utføre dette. Det blir vanskelig for de pårørende når de forsøker å bevare sånt som den syke tidligere har vært delaktig i. Det blir en merbelastning ettersom den syke ikke klarer å utføre det som blir pålagt han/henne og det ender med at det blir enklest å gjøre alt selv.

6.2 Mestring av hverdagen

Å kunne forstå

Vi blir gjennom livet kontinuerlig utsatt for hendelser som utfordrer vår reaksjonsevne, vårt følelsesliv, vår handlekraft og vår evne til problemløsning og tilpasning. Det vil oppstå en belastning når forholdet mellom et menneske og omverden forandres på en måte som sperrer for vanlige måter å nå et mål på. Evnen til å leve med en forandring dreier seg om tilpasning og mestring (Wogn-Henriksen 1997). Det er individuelt hvordan de pårørende møter de stressorer som følger med sykdommen. Noen fokuserer på det som er positivt og tar utfordringen som den kommer, noen forventer at den dagen de behøver mer hjelp så får de det, mens noen sliter mer.

Antonovsky (2005) mener at et menneske med høy grad av begripelighet (forståelse) forventer at det som skjer er forutsigbart eller i alle fall kan la seg forklare eller ordne. De pårørende i min studie forventer at sykdommen vil gjøre deres ektefelle gradvis dårligere og at hun/han før eller siden må flytte til en institusjon. Ut fra de kunnskaper de har blir de derfor ikke alltid overrasket over at symptomer på sykdommen forverres. Men det er ikke dermed sagt at hverdagen blir lett, det er hele tiden nye utfordringer og nye lærdommer å handskes med. De pårørende forsøker å akseptere situasjonen og gjøre det beste utav den. Det vil også innvirke hvilken støtte den pårørende har for å håndtere utfordringen.

Det kommer tydelig frem at de pårørende har en stor empati for sin syke ektefelle. Levin & Trost (2005) sier at mennesket konsentrerer seg om problemløsning samt tar inn en annens

rolle, det vil si har evnen til empati. De pårørende ser oftest hva den syke har behov for, de prøver å sette seg inn i den sykes situasjon og de tilrettelegger for en bra hverdag sammen. Levin og Trost mener at empati er ikke en evne eller en egenskap hos mennesker, men en prosess som er situasjonsbetinget. Rokstad (2008) skriver at i en situasjon der en må forholde seg til en rekke tapsopplevelser, er behovet av trøst betydelig. Trøsten gir varme og styrke og personen gis mulighet til å holde på helheten når den er truet. Glenn har fortalt at han holder omkring sin ektefelle når han ser at hun er lei seg. Han kjenner henne godt gjennom et langt samliv og forstår at han kan gjøre hverdagen bedre for henne med en sånn handling. Omsorgen er et samspill mellom to parter der det blir mye opp til omsorgsgiver å tolke og svare på signaler. En god omsorg er å forholde seg til den sykes behov for trygghet på slik måte som både støtter personens autonomi og virker beroligende (Ingebretsen & Solem 2002). I intervjuene med de pårørende kommer det tydelig frem at de har forstått og opplevd at det er *de* som er tryggheten i ektefellenes liv.

Gjennom en demensutvikling blir individets personstatus truet (Ingebretsen & Solem 2002). Derfor blir det avgjørende hvordan den opprettholdes i samspillet med andre. Det blir store krav til miljøet omkring personen. Spørsmålet blir også hvordan de mennesker som utgjør det mellommenneskelige miljø, reagerer på de begrensninger og forandringer sykdommen medfører. Kitwood (2006) viser til at opplevelsen av personstatus blir forstått ut i fra forholdet til andre. Det kan være lett at å prate over hodet på en som holder på å miste språket, påpeker Smebye (2008b). Hun sier videre at å bli oversett eller snakket over hodet på, kan nesten ses på som å bli behandlet som en ikke-person. Om personen med demens blir behandlet som en ting, kan det føre til at han mister menneskeverd og selvbestemmelsesrett. Identitet henger sammen med en følelse av å kjenne seg hjemme. Rokstad (2005) skriver at identitet handler om en opplevelse av å være selvstendig og atskilt fra andre og ha en spesiell plass i verden. Når omverden bekrefter oss, gir det en følelse av trygghet og sikkerhet på at vi er akseptert. Opplevelsen av identitet påvirkes også av hukommelse og realitetsoppfatning. Manglende evne til å mestre livet kan gi opplevelse av nederlag og føre til en endring av selvbildet og identiteten. Åshild viser tydelig hvordan hun støtter opp omkring ektefellen og kjemper for at andre skal se *personen*, ikke bare sykdommen, når hun forsøker å lære slekt og venner om

demenssykdommen. Hun forsøker å bevare hans identitet som en person, ikke en diagnose, som Kitwood ville sagt.

At andre skal verdsette den syke, blir viktig for de pårørende. Dette handler om respekt for ektefellen. I intervjuet med Glenn sier han ”*Jeg vil at du skal behandle henne som hun er helt frisk*”. Det han også vil, i likhet med Åshild, er å få meg til å se *personen*, ikke sykdommen. Kitwood (2006) påpeker at når personer rammes av demens er de veldig sårbare ettersom sykdommen truer ens personstatus. Det er derfor uhyre viktig at de mennesker som finnes rundt den syke har kunnskap om hvem personen er og kan bidra til at personidentiteten opprettholdes.

Rokstad (2008) skriver at problemet med demenssykdommen er at det ikke er et synlig handikapp, som for eksempel en brukken arm eller en amputert fot. I en sånn situasjon kan en få oppmuntring og ros i en gjenopptreningsfase. Men vi ser ikke hvor mye av hjernen som er ute av funksjon og forstår ikke hvor hardt den rammede kjemper for å mestre tilværelsen. Glenn mener at det som gjelder hodet er det ”hysj, hysj” omkring. Jeg tror nok at vi alle er en del påvirket av samfunnets syn på sånt som gjelder ”hodet”. Glenn viser en styrke når han kan prate om hvilke følelser han har. Han innrømmer skammen som han kan kjenne i forbindelse med ektefellens sykdom. Å kjenne seg selv godt, å forstå sine egne følelser, anser jeg må være en stor resurs og en hjelp for hans egen del i den situasjonen han har kommet i.

For å kunne gjøre et problem begripelig, må man kunne definere dimensjon og karakter ved problemet sier Antonovsky (2005). Han mener at kunnskap gir innsikt, og det i sin tur gir valgmuligheter og påvirker personens vurdering av situasjonen hun er i. Når de pårørende forstår hvordan *sykdommen* kan innvirke på frustrasjonen eller den dårlige samvittigheten, blir det lettere å innse at det ikke har noe med dem selv å gjøre, det er naturlig at det blir så. Det er sykdommen som kommer til uttrykk. Bodil har fortalt at hun ofte får dårlig samvittighet når hun kjenner irritasjon over mannen. Men hun har etter hvert innsett at det er naturlig og at man makter ikke å la være å bli irritert. Hun har lært seg at man ikke lar den dårlige samvittigheten ”overta”, at den blir dominerende, forteller hun. Begripelighet handler her om å oppfatte utfordringen som en fornuftig hendelse.

Bodil og mannen hadde, som tidligere fortalt, også planer om å reise mye når de ble pensjonister. Men dette blir det ingenting av og hun synes det er trist. Men samtidig sier hun at det er liksom ingenting å gjøre med det, livet ble som det ble. Ingebretsen & Solem (2002) viser til *adaptiv resignasjon*, som er en form av emosjonsorientert mestring. Resignasjonen tjener tilpasningen ettersom man innretter seg etter det som er mulig. Bodil aksepterer at situasjonen er som den er. De forventninger som fantes blir redusert, og dette hjelper henne å akseptere det som er virkeligheten. Dette vil også påvirke samspillet med ektemannen positivt. Motstykket til adaptiv resignasjon er *maladaptiv resignasjon*, denne sorts resignasjon hindrer en god tilpasning.

Å kunne håndtere situasjonen

For å kunne oppnå *håndterbarhet* i en situasjon som pårørende til en person med demens, behøves begripelighet ettersom man må vite hva som skal gjøres og hvordan det skal gjøres. Antonovsky (2005) skriver at graden av stress vil avhenge av til hvilken grad personer har resurser for å kunne mestre belastende situasjoner. Han mener at relevante resurser for mestring er tillit til at saker og ting ordner seg, at man har resurser til å håndtere situasjonen og at det som oppleves som kaotisk og forvirrende vil komme til å bli forståelig.

Beck Jørgensen (1988) i Swane (1996:324) beskriver tre områder som mennesket kan ta i bruk for å håndtere hverdagslivets betingelser i forbindelse med demens: Gjentakelser, justeringer og autonomibestrebelsler. *Gjentakelser* betyr rutine i hverdagen og strekker seg mot *gjenkjennelsen* som henger sammen med de mellommenneskelige relasjoner der selvfølelsen påvirkes og skapes. Gjenkjennelsen vedrører hjemmet som sentrum for hverdagslivet og de gjenstander som brukes i det daglige arbeidet. Gjentakelse og gjenkjennelse medvirker til trygghet og skaper forutsigbarhet. Dette anses å være en forutsetning for å skape trivsel og velbefinnende hos personer med demens. *Justeringer* handler om små eller store endringer i hverdagslivsbetingelsene og *autonomibestrebelsler* ytrer seg i handlinger. For de pårørende i min studie handler det blant annet om de endrede roller de må ta for å kunne få hverdagen til å fungere. Det handler også om måten de samhandler med ektefellen på og endrer sin måte å være på for å unngå konflikter. Som hun sier så kan den enkelte selv bidra til forandringer i hverdagslivets betingelser. Det handler om å forsøke opprettholde en viss råderett over livsmulighetene og hverdagen

Som omsorgsgiver til en person med demens foretar man tilpasninger av egen væremåte (Ingebretsen & Solem 1998, 2002, Smebye 2008a). De pårørende anstrenger seg for å unngå konflikter i hverdagslivet. Den sykes behov får gå fremfor de egne behovene og dette vil gi en konfliktfri hverdag og mindre frustrasjoner. Samhandlingen blir avgjørende for en god stemning. Ektefellen har, som en konsekvens av sykdommen, endret sin måte å samhandle på, derfor må den pårørende også endre seg. Det blir nødvendig å endre på vaner og rutiner som de tidligere har hatt for å skape en forutsigbarhet. På grunn av at ektefellen har problemer med å orientere seg holder Glenn seg i nærheten når de er på fremmede plasser, eller han utnytter at hun fremdeles kan bruke mobil. Bodil maser ikke på ektefellen om han nekter å vaske håret, da får det være den dagen og Glenn og Trond forsøker å forandre sin ”tøffe” måte å være på. Ved ulike mestringsstrategier som endring av vaner, kommunikasjonsmåter og roller blir samhandlingen bedre. De pårørende viser til eksempler på hvordan de har endret seg i relasjonen til ektefellene. Trond og Glenn uttrykker at det er ikke enkelt å endre seg selv, men erfaringen de har gjort viser at det fungerer best. De pårørende har, som beskrevet, lært seg ulike ”knep” for å gjøre hverdagen lettere. Mest sannsynlig så brukes knep i mange situasjoner, men de tenker nok ikke alltid over hva de gjør for å underlette samhandlingen. Knepe blir brukt for den pårørendes egen situasjon, men også for at ektefellen skal få det bedre og ikke fornedres innfor andre.

Vellone *et al.* (2008) skriver om livskvalitet som settes i samband med frihet, hvilket ikke bare handler om å gjøre fritidsaktiviteter, men ha en ”free mind” i betydelsen å være fri, uten forpliktelser eller bånd. De pårørende i min studie uttrykker at det er viktig å få ny energi utenfor hjemmet. Watts & Teitelman (2005) bruker begrepet mentale avbrekk (mental breaks). Tradisjonelle avlastningstjenester kan gi pauser fra omsorgsoppgaver, men mange pårørende føler at de ikke oppnår en slik følelse av frihet som et mentalt avbrekk er. Linda har sine pustepauser. Åshild og Bodil får mental hvile fra de utfordringer som finnes i deres hverdag, når de er på jobben.

Omsorgsgivere i Watts & Teitelmans (2005) studie beskrev ulike måter for å oppnå mentale avbrekk. Et eksempel var en kvinne som satt i sofaen og lot mannen tro at hun så på han. I virkeligheten satt hun og ba. Dette påminner om Bodil som forteller at hun har sluttet å sitte ved skrivebordet og jobbe på PC-en ettersom ektefellen ble så urolig. Den siste tiden har hun

gjort så at hun tar PC-en i fanget og sitter i sofaen. Da kan ektemannen se henne, han føler at hun viser interesse for han og det gjør han roligere.

Trond har fortalt om da slektninger bodde hos dem noen uker under sommeren. Når slektningene var hos dem var hun veldig ”oppegående” og han uttrykker ”merkelig den tiden”. Kanskje var en av årsakene til dette at hun syntes det var godt at han fikk litt fritid fra henne? Eller kanskje hun syntes det var godt å få fri fra han? Samtidig kunne *han* slappe av og ha det bra når han så at hun hadde det bra. Vaglum (2007) beskriver ulike måter som en familie kan fjerne eller redusere stressor på, og *en* måte er å redusere spenningen som kan oppstå under stress. Trond sliter mye med den situasjonen han er i og som Vaglum (2007) sier, så svekkes også pasientens mestring ved en dårlig familiemestring.

De pårørende vil at ektefellen skal delta i oppgaver som de tidligere hadde i rollen som ektefelle, men det betyr at de må ”senke kravene”. Åshild forteller at hun før kom hjem til dekket middagsbord, men nå gjør de ting i lag. Hun forteller at hun setter ektemannen i ”sving” på kjøkkenet med å kutte grønnsaker, raspe gulrøtter og sånne ting. Linda har fortalt at ektefellen er veldig flink med musikk og spiller på flere instrument. Hun tvinger han, som hun sier, til å øve hver dag. Dette er noe han mestrer. Det synes som at det blir viktig for de pårørende at den som er syk kan oppleve mestring.

Vellone *et al.* (2008) sier at det finnes sammenheng mellom omsorgsgiver og ektefelles velbefinnende. Den sykes velbefinnende eller helse kan bli viktigere enn andre faktorer. Et godt eksempel i min studie er Åshild som synes det er viktig å vedlikeholde den fysiske biten når det gjelder ektemannen, til tross for at hun selv får hjertebank. Hans helse blir viktigere enn hennes velbefinnende.

En meningsfull hverdag

Antonovsky (2005) betrakter begrepet meningsfullhet som en motivasjonskomponent. Det handler da om hva som er viktig for mennesket, hva som betyr noe følelsesmessig, ikke bare i kognitiv mening. Renolen (2008) påpeker at drivkraften i mennesker er fenomenet motivasjon. Spørsmålet er da hva som gir de pårørende i min studie motivasjon for å håndtere de utfordringer de møter i hverdagen. En motivasjonsfaktor som jeg oppfatter det, handler om den kjærligheten som de pårørende uttrykker når de prater om sine ektefeller. Den fremkom

tydelig ved alle intervjuer. Til tross for en slitsom hverdag, så prøver de å ”samle” de gode øyeblikkene, å leve for dagen og først og fremst prøve å få til så den syke har det så bra som mulig. Det blir meningsfullt å gi noe tilbake. Linda uttrykker dette tydelig når hun prater om at ektemannen tidligere har hjulpet henne og at det nå er naturlig at hun hjelper han. I et ekteskap kan en ektefelle noen ganger gjøre mer enn den andre beroende på ulike årsaker, man vil støtte hverandre ut ifra behovet. Lojalitet og kjærlighet er sterke band. Et ekteskap handler om å leve sammen i gode og vonde dager, man svikter ikke men stiller opp på hverandre. Dette handler om kjærlighet. Det blir en mening med å gi omsorg til tross for den belastningen det er. Kjærlighet er drivkraften for de pårørende, de kjemper i hverdagslivet for noen som er betydningsfull, noen de bryr seg om, nemlig den som er syk. Vellone *et al.* (2007) påpeker at til tross for utfordringer, føler omsorgsgivere hengivenhet og kjærlighet til sin partner.

De pårørende hjelper sin ektefelle i større eller mindre grad hele tiden. De kan sette pris på de positive sider av omsorgen og se en mening i situasjonen (Swane 1996). De leter etter felles løsninger som fungerer for begge parter. De ønsker å gjøre sitt beste og forsøker å få kontroll over situasjonen. Motivasjonen blir å støtte og hjelpe den som er syk. Bodil får oppmuntring i form av ros fra ektefellens familie om at hun tar godt vare på han. Alle de pårørende sier at de vil ha sin ektefelle hjemme så lenge som mulig. De pårørende har fortalt at de har hatt et godt samliv og da kan det kjennes naturlig og selvfølgelig å stille opp på den man er glad i. Ofte blir personen med demens tatt veldig godt vare på av den pårørende langt ut i demensforløpet skriver Almberg & Jansson (2002). *Relasjonen* blir viktig i seg, å kjenne at noen er glad i deg og behøver deg gjør tilværelsen meningsfull. Glenn uttrykker det slik når han prater om ektefellen: ”*Det er godt når du vet at noen er glad i deg. Når du vet at noen venter på deg*”.

Antonovsky (2005) mener at meningsfullheten er viktigst av de tre begrepene som inngår i følelsen av sammenheng. Om en person ikke finner noe meningsfullt i det han utretter, så minsker interessen for å øke sin begripelighet og motivasjon til å håndtere problemet.

De pårørende i min studie tar et stort ansvar for sin ektefelle. De utfører et arbeid, et viktig omsorgsarbeid. De viser en stolthet og også en glede over å kunne gi noe tilbake, til tross for store belastninger. Antonovsky (2005:152) viser til Frankenhauser som mener at om det finnes glede og stolthet i arbeidet, så kommer det, uansett om man frivillig har valgt å gjøre

det man gjør eller har havnet der, å finnes en følelse av at *"det är mitt", "jag vill göra det som jag gör"*. Følelsen må være, som jeg ser det, at de har en viktig rolle og det er de som har ansvaret når det gjelder den som er syk. Linda uttrykker dette tydelig når det gjelder støtte fra barna: *"Det er ikke ungene sin regning, det er min"*.

Antonovsky (2005) hevder at stressorer ikke kan unngås og at de er en naturlig del av livet og behøver ikke automatisk føre til negative konsekvenser. De pårørende i min studie har opplevd at roller endres, de blir frustrerte og irriterte, men de har også fått nye erfaringer og et nytt ansvar. Det kreves at de aksepterer situasjonen som den er, om hverdagen skal fungere. Dette kommer tydelig frem gjennom Linda, som måtte begynne å kjøre bil, ellers skulle livet "stoppe opp" for begge to. Å klare oppgaver som en ikke trodde var mulig, vil bety en utvikling i retning av økt selvtillit og større selvstendighet (Ingebretsen & Solem 2002).

6.3 Støtte og hjelp

Møtet med hjelpeapparatet

Åshild har fortalt om det første møtet med spesialisthelsetjenesten som var en negativ opplevelse, både for ektefellen og henne. Legen de traff oppførte seg på en uprofesjonell måte og viste ingen empati. Å få vite at en lider av en alvorlig sykdom som de fleste tror bare rammer eldre mennesker kan være et sjokk. Hun påpeker at det er viktig for familier som rammes av sykdommen å bli møtt med empati fra leger og annet helsepersonell. Det kan gjøre det enklere å dele bekymringer, tanker og følelser med fagpersoner. Bøckmann & Kjellevold (2010:71) henviser til Pasientrettighetsloven § 3-5 som følger bestemte krav til informasjonens form, blant annet står det at informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Et tillitsfullt og godt samarbeid mellom pårørende og helsepersonell kan redusere den psykiske påkjenningen hos de pårørende. Sosial og Helsedirektoratet (2007) løfter også frem betydningen av samarbeidet med de pårørende. Åshild opplevde siden en god støtte og et godt samarbeid når ekteparet fikk en annen geriatriker som samarbeidspartner.

Både Linda og Bodil understryker at det er viktig at legene tør være åpne og ærlige og ikke "pakke inn ting" mer enn nødvendig. Det er også viktig for de pårørende at ikke utredningen tar så lang tid. Bodil sier at å gå i den uvissheten og vente på et svar, det er grusomt. Ifølge Haugen (2006) og Rosness *et al.* (2011) tar ofte en demensutredning mellom to og tre år.

Når diagnosen var stilt, forteller Bodil at da måtte hun selv finne ut av hvilken hjelp som kunne fås fra det offentlige. Hun opplevde det som at ekteparet ble overlatt til seg selv og hun måtte begynne å lete etter hvilken hjelp de eventuelt kunne få fra kommunens side.

Helsepersonell bør kjenne til hvor pårørende kan henvende seg for å få støtte og hjelp, dersom pasienten har en sykdom med dødelig utgang, mener Bøckmann & Kjellevold (2010).

Tretteteig (2008) undersøkte samarbeidspraksis mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten i et prosjekt mellom Psykiatrien i Vestfold og fem kommuner. Hennes forskning påviste også en usikkerhet om hva kommunene kunne bidra med. En av de pårørende i denne undersøkningen sa og at hun var så nedfor og sliten og det var vanskelig for henne å vite hva hun kunne behøve. Dessuten visste hun jo ikke hva som fantes. Haugen (2006) mener at det er svært uheldig at de nærmeste kommer opp i en situasjon hvor de opplever at det er opp til dem at tiltak blir igangsatt. Han mener det er nødvendig at den instansen som stiller diagnosen, også tar ansvaret for det å følge opp den videre behandlingen.

Pårørende ønsker seg en samtalepartner som kan lytte. Kontroller hos spesialisthelsetjenesten er mest orientert rundt pasienten og foremålet med disse er å kartlegge hvordan sykdommen utvikler seg eller effekten av medisineren. Disse undersøkelser dreier seg om den syke, den pårørende får ingen egen samtale eller hjelp til egne bekymringer i forbindelse med disse kontroller (Tretteteig 2008). De pårørende i min studie ønsket heller ikke at deres ektefelle ble utsatt for testning der de bare så at de ble mer og mer dårlig, når det i alle fall ikke lengre var noe å gjøre. Derfor syntes de at det ikke lengre var behov for spesialisthelsetjeneste, den syke kunne gå tilbake til fastlegen igjen.

Kunnskap

Utfordringen er å bygge opp et ærlig og tillitsfullt forhold til personen med demens og den pårørende som står foran en krevende og usikker fremtid. Linda og Bodil føler seg godt ivaretatt av de psykologer de går jevnlig til og mener at dette er noe som alle pårørende skulle ha. I møtet med fagfolk som forstår hvordan den enkelte har det, som er villige til å lytte, trøste og bistå med tiltak som kan være til hjelp, vil veien videre fortone seg lysere (Wogn-Henriksen 2008a). Det er en svært sårbar fase for familien etter at diagnosen er stilt. Derfor vil det i denne tiden være stort behov for informasjon og veiledning. Det er sjelden tilbud om

individuell samtalebehandling (Haugen 2006). Trond, Glenn og Åshild har ingen psykolog å prate med, men Åshild har fått tilbud om hun kan bestille en ”pratetide” hos fastlegen.

Situasjonen oppleves ofte kaotisk og u håndterlig for de pårørende når alvorlig sykdom rammer. Roller og fremtidsutsikter i familien kan ha endret seg og gamle mestringsstrategier fungerer ikke lengre. Trond har fortalt at han opplever mange konflikter med ektefellen ettersom han er usikker på hvordan han skal samhandle med henne. Han sliter med dårlig samvittighet når han tenker at han skulle gjort ting på andre måter så hadde han unngått konflikter. Det vil bidra til økt opplevelse av kontroll når pårørende får råd og opplæring om sykdom, reaksjoner og rettigheter. Veiledning og rådgivning vil også hjelpe de pårørende til å håndtere utfordrende situasjoner på en bedre og mer hensiktsmessig måte. Ifølge Bøckmann & Kjellevold (2010) synes det å være mangelfull systematisk opplæring av pasienter og pårørende ved flere helseinstitusjoner. Etter deres oppfatning burde opplæring vært tydeligere regulert og det burde også vært regulert i kommunehelsetjenesteloven. Verdien av psykososiale intervensjoner som undervisning om demens, opplæring i strukturert problemløsning og kommunikasjonstrening har forskningsmessig støtte, hevder Wogn-Henriksen (2008a).

Å håndtere negative følelser som sorg, tap, frustrasjon, sinne, uro og dårlig samvittighet over tid, er en stor påkjenning. Linda, Bodil og Åshild uttrykker at å treffe andre i samme situasjon kan være en måte å bearbeide følelser på. Det vil også være en måte å lære på, gjennom å dele erfaringer. Det er bare tre av mine informanter som har vært på pårørendeskoler, men de synes at det har vært positivt.

Sykdommen forverres og nye utfordringer tilkommer i dagliglivet. I Nordtugs (2003) studie syntes de fleste at det å få snakke om sykdommen og det den fører med seg var godt. Men flere hevdet at det ikke er moralsk riktig å utlevere sin ektefelle til andre. Dette fremkom også i intervju med flere av mine informanter. Det syntes derfor som viktig at de fikk prate med fagpersoner ettersom de da ikke fikk den samme følelsen. Fagfolk har taushetsplikt og det er deres jobb, derfor kunne de pårørende prate mer åpent om ”personlige” problem.

Avlastning

Samfunnet sparer store utgifter gjennom de pårørendes innsats. At familiemedlemmet med demens skal bo hjemme så lenge som mulig, ønsker de fleste (Smebye 2008a). De pårørende i min studie uttrykte også at de ville ha sin syke ektefelle hjemme så lenge som mulig, men det synes tydelig at det er behov for hjelp og støtte om de skal kunne klare det. Utgangspunktet for å kunne støtte de pårørende er at hjelpere forstår deres behov og situasjon. Hjelperne må høre på den som kjenner den syke og har verdifull kunnskap om han eller henne (Smebye 2008a, Bøckmann & Kjellevold 2010). Målet må være å finne en god tilpassing til livet med demens i familien

Når det gjelder å ta omsorg for sine nære personer har pårørende ingen *juridisk* plikt til dette, unntaket er forelders ansvar for barn under 18 år. En rolle som omsorgsgiver er frivillig og forutsetter at den pårørende får nødvendig støtte, veiledning, avlastning og rådgivning i forhold til oppgavene som skal utføres (Bøckmann & Kjellevold 2010). Det synes tydelig at de pårørende i min studie har behov for mer veiledning, støtte og avlastning, men dette blir ikke tilgodesett. Trond ønsker at ektefellen skulle kunne komme på et dagsenter to-tre ganger i uken. Dette skulle gi han en avlastning for å kunne dra og fiske for eksempel. Han tenker samtidig at dette skulle være bra for henne, at hun også hadde det bra. Men problemet er at det finnes ikke dagsenter i den kommunen de bor i.

Tretteteig (2008) viser til at det er få kommuner som har tilrettelagte tilbud for yngre personer med demens. Unntaket er tilbudet om støttekontakt, men ofte fungerer dette bare på papiret ettersom det er vanskelig å skaffe personer til disse jobbene. I min studie er det to familier som har støttekontakt, og disse er venn og slekt av familien. Og som Åshild sier så tror hun det er vanskelig og få en annen støttekontakt gjennom kommunen, hvilket hun skulle ønske med tanke på ektefellens fritidsinteresser. Tretteteig påpeker at en felles dugnad fra spesialisthelsetjenesten og kommunene for å rekruttere personer som kan jobbe som støttekontakter kunne være fruktbart. Om de i tillegg har sammenfallende fritidsinteresser som den syke, vil dette tilrettelegge for et godt samarbeid.

En døgkontinuerlig oppfølging og omsorg for en person med demens, vil gi et behov for kortere eller lengre pauser fra ansvaret og belastningen dette medfører. Tid for seg selv for å samle overskudd, få nye impulser og fokusere på egne behov, gir et behov for avlastning (Rokstad 2005). Det er et stort problem å kunne få fristunder for å hente seg inn, i en hverdag

der samhandling med andre enn den syke blir vanskelig. Pårørendes behov for fritid må tas på alvor påpeker Sand (2002). Hun henviser til forskning og sier at skal pårørende klare av et omfattende omsorgsansvar, er den viktigste mestringstrategi at de får fristunder.

Nettverket

En uvurderlig støtte er det sosiale nettverket som kan omfatte praktisk hjelp, emosjonell støtte, vurderingsstøtte og tilgang på informasjon. Det kan oppleves som belastning ved mangel på sosial støtte. Det fremkom i min studie at de fleste av de pårørende opplevde god støtte fra sine venner. Men nettverket hadde minsket for noen av dem og dette var et savn.

Trond og Åshild ønsker at venner skal forstå hvordan de har det, men opplever iblant liten forståelse når andre forteller dem at de ”ikke skal bli irritert” eller ”ta det tungt”. Ingebretsen & Solem (2002) sier at alle behøver bekreftelse ved at noen ser saken fra *deres* ståpunkt. Å fortelle den pårørende at de må oppføre seg annerledes eller at de har urealistiske forventninger til den som har demens, nytter ikke når det skjer så grunnleggende endringer i et forhold. Utgangspunktet må tas i *situasjonen* når det gjelder tiltak eller støtte, påpeker de.

Å dele på oppgaver og ansvar i et familienettverk leder til mindre stress for Åshild som har stilt krav på ektefellens familie at de må hjelpe til. Hun mener at hun er helt avhengig av deres hjelp om hun skal klare av både sin egen jobb og ansvaret for den syke. Samarbeidsmøter der det kan inngås forpliktende avtaler anbefales i denne sammenheng, sier Smebye (2008a).

De pårørende ønsker ikke hjelp fra barna. De mener at dette er deres ansvar og de skal ikke ”plage” barna med bekymringer de har. Det fremkommer at de forventer at det er det offentlige som skal hjelpe og støtte i den daglige omsorgen, til tross for at barna er villige og ønsker å stille opp mer på sine foreldre.

Jeg har i dette kapittel diskutert mitt resultat opp mot relevant teori og forskning.

7.0 AVSLUTNING / KONKLUSJON

Ofte kalles demens for en ”pårørendesykdom”. Fysiske og psykiske helseproblemer og sosial isolasjon, beskrives i flere studier. Men pårørende er ulike, de personlige ressursene er forskjellige, derfor vil det å etablere ”pakkeløsninger” ikke være hensiktsmessig. Vanligvis bor yngre personer med demens hjemme. Sosialt samvær og felleskap er opplevelser som gir mening og glede og det er fortsatt viktig for personen. I omsorgsplan 2015 (Sosial- og helsedirektoratet 2007:17) er hovedmålet ”*at personer med demens og deres pårørende opplever å få god informasjon og motta individuelt tilrettelagte tjenester uavhengig av bosted*”.

Med utgangspunkt i studiens problemstilling har jeg skrevet om belastninger, tilpassning og den hjelp som familien har fått fra hjelpeapparatet. I intervju med fem pårørende har jeg fått tilgang til en hverdag der de åpent beskriver den belastningen som sykdommen fører med seg og hvordan de mestrer dette. Alle forteller om en sorg over tapet av en kjær person som gradvis mister sin tidligere måte å være på. De får et ansvar og en annen rolle der de må huske, ha kontroll og overvåke. Ektefellen blir etter hvert mer og mer uselvstendig og avhengig av den pårørende, og dette fører til isolering og liten tid for seg selv. De pårørende forteller om utålmodighet, irritasjon og dårlig samvittighet.

Til tross for de belastninger som oppstår, viser resultatet at de pårørende tilpasser seg, omsorgsarbeidet gir mening og blir en naturlig del av hverdagen. De forstår at det er de som er den sykes trygghet og viser en stor forståelse og empati for ektefellen. De pårørende bruker forskjellige mestringsmåter, men hovedfokuset er på ektefellens behov. En motivasjonsfaktor for omsorgsarbeidet, som jeg forstod det, var den kjærligheten som fantes mellom ektefellene. Det har blitt viktig å utnytte tiden og ta vare på de gode øyeblikkene.

Det kan kjennes lettere når de pårørende får vite diagnosen, men det er viktig at informasjonen gis på en hensynsfull måte. Det er også viktig å være åpen om sykdommen og ikke ”pakke det inn”. Det nye livet begynner, men de pårørende får selv lete etter hvilke ordninger som finnes for å kunne få hjelp. Behovet for kunnskap og støtte er stort. De pårørende ønsker både faglig og følelsesmessig støtte. De som har en fagperson å prate med og de som har vært på pårørendeskole omtaler det som veldig positivt. Det er også et stort

behov for avlastning, ikke bare for at den pårørende skal få ledig fra den syke, men for at personen med demens også skal få en meningsfull dag.

Om de pårørende opplever å ha resurser som er nødvendig for å mestre utfordringer i hverdagen, så vil graden av belastning bli redusert. Ved analysen av empirien, forstod jeg at det blir vanskelig å gi hjelp og støtte til den pårørende uten at det samtidig tas hensyn til den sykes behov. Om den pårørende skal ha det bra, så må også personen med demens ha det bra. Ingebretsen & Solem (2002) fant i sin undersøkelse at det er rimelig å snakke om ”demens i parforhold”. Med det mener de at hjelpen bør skreddersys ut fra parets eller familiens behov.

Omsorgen er omfattende og påvirker mange ulike aspekter i hverdagen. Derfor er det et behov av at familien må ses ut fra et helhetlig perspektiv. Dette blir ofte ikke gjort i dag. Min egen erfaring fra sykehjem er at vi ser oftest bare pasienten, ikke den pårørende. I en hjemmesituasjon vil vi kanskje bare se den pårørende og ikke personen med demens i så stor grad. Jeg tenker at det behøves mer forskning om både pårørende i omsorgssituasjon og om personer med demens og deres opplevelse av sykdommen. Spesielt viktig er det, vil jeg si, at det forskes mer på familiesituasjonen til yngre personer med demens, eller ”demens i parforhold” som Ingebretsen & Solem sier.

Demens er en sykdom man ikke overlever, men ingen vet hvor lenge. Den pårørende kan finne kraft og energi gjennom å ta hand om seg selv og skape fristunder. Dette kan hjelpe henne/han i den daglige tilværelsen sammen med personen med demens.

Samhandling mellom helsepersonell og pårørende bør være en toveisprosess med gjensidig utbytte, skriver Smebye (2008a). Det forutsetter at vi som helsepersonell aktivt går inn for å etablere og vedlikeholde et godt forhold til familien. Regelmessige avtaler og en avklaring av ansvar vil lede til et felles mål. Forskning skaper kunnskap og mitt ønske er at denne studien har gitt et lite bidrag til forskningen og at både pårørende og helsepersonell vil finne nytte av å lese det jeg har skrevet. De pårørendes erfaringer i denne studie kan bidra til økt forståelse for familier som kommer i denne situasjon.

Implikasjoner

Intervjuene med de pårørende inneholdt flere tema som jeg ikke har fokusert på. I teoriavsnittet har jeg presentert et stort spekter av spennende begrep som jeg ikke har fått tilstrekkelig data på i min studie. Et begrep er stigmatisering (å stigmatisere = brennmerke, utstøte, sette mindreverdighetsstempel på, ifølge Blå ordbok). Det ville vært interessant å utføre forskning omkring dette begrep. Det har blitt mer åpenhet om demenssykdommen, men betyr det at det ikke lenger for eksempel finnes skam i forbindelse med den?

Litteratur

Almberg, B., Jansson, W., 2002. Att vara anhörig till en person med demenssjukdom. I: A.K. Edberg, red. *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur, s.61-81.

Almberg, B., Grafström, M., Winblad, B., 1997. Caring for a demented elderly person – burden and burnout among caregiving relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 25, s. 109-116.

Antonovsky, A., 2005. *Hälsans mysterium*. Stockholm: Bokforlaget Natur og Kultur.

Arnfinnsen, E., 2003. *Her og langt borte. Demens sett med dikterens øyne*. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Asplund, K., Normann, K., 2002. Episoder av psykisk klarhet hos personer med svår demenssjukdom. I: A. K. Edberg, red. *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur, s. 82-95.

Beattie, A.M., Daker-Hvit, G., Gilliard, J., Means, R. 2002. Younger people in dementia care: a review of service needs, service provision and models of good practice. *Aging & Mental Health*, 6 (3), s. 205-212.

Beattie, A.M., Daker-Hvit, G., Gillard, J., Means, R. 2004. “How can they tell?” A qualitative study of the views of younger people about their dementia care services. *Health and Social Care in the Community*, 12 (4), s.359-368.

Berulfsen, B., Gundersen, D., 2005. *Fremmedord og synonymer blå ordbok*. Oslo: Kunnskapsforlaget.

Bøckmann, K., Kjellevold, A., 2010. *Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.

Demensomsorg i Norden, 2006. Prosjekt. *Yngre personer med demens*. Tilgjengelig fra: <http://www.nordiskdemens.org/yngre.htm> (Hentet 28.april 2009).

Edberg, A. K., 2002. *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur, s. 13-27.

- Engedal, K., 2008. *Lærebok alderspsykiatri i praksis*. Tønsberg: Aldring og helse.
- Eriksson, M., Svedlund, M. 2006. "The intruder": spouses narratives about life with a chronically ill partner. *Journal of Clinical Nursing*, 15, s. 324-333.
- Everett, E.L., Furseth I., 2004. *Masteroppgaven. Hvordan begynne - og fullføre*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Grafström, M., Norberg, A., Hagberg, B., 1993. Relationships between demented elderly people and their families: a follow-up study of caregivers who had previously reported abuse when caring for their spouses and parents. *Journal of Advanced Nursing*, 18, s. 1747-1757.
- Graneheim, U.H., Lundman, B. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concept, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24, s. 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., 2002. Yngre personer med demens. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens. Prosjekt. Forlaget aldring og helse.
- Haugen, P.K., 2006. En må selv være pådriver. Tilbud og mangel på tilbud til yngre personer med demens. I: R.M.E. Krüger, red. *Evige utfordringer. Helsetjenester og omsorg for eldre*. Tønsberg: Aldring og helse, s. 46-62.
- Heap, K. 2002. *Samtalen i eldreomsorgen: kommunikasjon – minner – kriser – sorg*. Oslo: Kommuneforlaget AS s. 191-217.
- Helsedirektoratet, 2009. Utlysning av tilskudd til 3-årig utviklingsprogram - *Yngre personer med demens*. Tilgjengelig fra: <http://www.helsedirektoratet.no/helseogomsorg/demensplan/> (Hentet 28.april 2009).
- Hollmerus-Nilsson, J., 2002. Å bære hverandres byrder. I: B. S. Brinckman, red. *Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien*. Bergen: Fagbokforlaget, s. 171-185.

Hynninen, M.J., 2011. Når verden blir uforståelig og skremmende: Angst hos mennesker med demens. *Demens og Alderspsykiatri*. 1, s. 7-11.

Ingebretsen, R., Solem, P.E., 1998. Spouses of persons with dementia: Attachment, loss and coping. *Norwegian Journal of Epidemiology*, 8 (2) s. 149-156.

Ingebretsen, R., Solem, P.E., 2002. Aldersdemens i parforhold. NOVA Rapport 20/02.

Kaarhus, R., 1999. Intervjuer i samfunnsvitenskapene. Bidrag til en videre metodologisk diskurs. *Tidskrift for samfunnsforskning*. 40 (1) s. 33-61.

Kitwood, T., 2006. *En revurdering af demens – personen kommer i første rekke*. Fredrikshavn: Dafolo Forlag.

Knutsen, H., 2006. *Eldre menn som omsorgsgivere til demente ektefeller. En kvalitativ studie om menn som omsorgsgivere til ektefeller med diagnosen aldersdemens*. Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap, Göteborg.

Kvale, S., Brinkmann, S., 2009. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.

Lanes, L., Olsen, J.H.T., 2009. *Skynd deg å elske. Om å holde sammen når dagene mørkner*. Oslo: Kagge Forlag.

Levin, I., Trost, J., 2005. *Hverdagsliv og samhandling – med et symbolsk interaksjonistisk perspektiv*. Bergen: Fagbokforlaget.

Lorenz, R., 2007. *Sundhetens kilde. Oplevelsen af sammenheng*. Danmark: Dansk psykologisk forlag.

Norberg, A., Zingmark, K., 2002. Att leva med svår demens. I: A.K. Edberg, red. *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur, s. 28-44.

Nordtug, B., 2003. *Den langsomme sorgen. Psykiske reaksjoner hos ektefeller til personer som utvikler Alzheimers sykdom*. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Normann, K., Asplund, K., Norberg, A., 1998. Episodes of lucidity in people with severe dementia as narrated by formal carers. *Journal of Advanced Nursing*, 28 (6) s. 1295-1300.

Normann, H.K., 2008. Hjemmeopplevelse hos personer med demenssykdom. I: S. Hauge & F. Jacobsen, red. *Hjem eldre og hjemlighet*. Cappelen: Akademisk forlag.

Olsen, H., 2003. "Gode" kvalitative interview med "riktige" informanter? *Sosiologisk Tidsskrift*, 11 (2) s. 123-153.

Paulgaard, G., 1997. Feltarbeid i egen kultur - innenfra, utenfra eller begge deler? I: Fossaskåret et al, red. *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolkning av kvalitative data*. Oslo: Akribe AS. s. 70-93.

Persson, M., Zingmark, K. 2006. Living with a person with Alzheimer's disease: Experiences related to everyday occupations. *Scandinavian Journal of Therapy*, 13, s. 221-228.

Renolen, Å., 2008. *Forståelse av mennesker – innføring i psykologi for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.

Rokstad, A.M.M., 2005. *Kommunikasjon på kollisjonskurs. Når atferd blir vanskelig å mestre*. Tønsberg. Forlaget Aldring og helse.

Rokstad, A.M.M, 2008. Forståelse som grunnlag for samhandling. I: A.M.M. Rokstad og K.L. Smebye, red. *Personer med demens. Møte og samhandling*. Oslo: Akribe, s.60-83.

Rosness, T.A., Haugen, P.K., Engedal, K. 2011. Når demens rammer unge. *Tidsskrift den norske legeforening*, 131, s. 1194-7.

Sand, A.M., 2002. Hverdagen som pårørende til hjemmeboende pasient med langtkommen, uhelbredelig sykdom. I: B. S. Brinckman, red. *Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien*. Bergen: Fagbokforlaget, s. 143-163.

Selbæk, G., 2008. Atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens – skiftende fokus og begrepsinnhold over tid. I: R.M.E. Krüger, red. *Å leve med demens. Erfaringsbasert utvikling av tilbud*. Tønsberg: Aldring og helse, s. 51-61.

Skovdal, K., Palo-Bengtsson, L., Anttila, S., Höjgård, U., Fredriksson, M., Jonsson, A-K., Glad, J., 2007. Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer. En kunnskapssammanställning. Stockholm: Socialstyrelsen IMS.

Smebye, K.L., 2008 a. Samarbeid med pårørende. I: A.M.M. Rokstad og K.L. Smebye, red. *Personer med demens. Møte og samhandling*. Oslo: Akribe, s. 232-252.

Smebye, K.L., 2008 b. Å møte personer med demens. I: A.M.M. Rokstad og K.L. Smebye, red. *Personer med demens. Møte og samhandling*. Oslo: Akribe, s. 13-24.

Sosial- og helsedirektoratet, 2007. Glemsk, men ikke glemt! Om dagens situasjon og fremtidens utfordring for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens. Rapport IS-1486. Oslo: Sosial- og Helsedirektoratet

Svanström, R., Dahlberg, K. 2004. Living with dementia yields a heteronomous and lost existence. *Western Journal of Nursing Research*, 26 (6), s. 671-687.

Svenaesus, F. 2003. *Sjukdomens mening: det medisinske møtets fenomenologi og hermeneutik*. Stockholm: Natur och kultur.

Swane, C.E., 1996. *Hverdagen med demens. Billedannelser og hverdagserfaringer i kulturgerontologisk perspektiv*. København: Munksgaard.

Tapper, N.M., *Frivillighet og samtykke*. Tilgjengelig fra: <http://www.etikk.no/REK> (Hentet 20. november 2008).

Thagaard, T., 2009. *Systematikk og innlevelse*. 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: Aldring og Helse.

Tretteteig, S., 2008. *En helt annen verden. Betydningen av samarbeid mellom første - og annenlinjetjenesten i forhold til yngre personer med demens*. Tønsberg: Aldring og helse.

Vaglun, P., 2007. Pasienten din har også en familie. I: P. Vaglun og A. Finset, red. *Helse, sykdom og atferd. Innføring i medisinske atferdsfag*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag, s.129-149.

Vellone, E., Piras, G., Talucci, C., Cohen, M.Z., 2008. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 61, s. 222-231.

Walseth, L.T., Malterud, K. 2004. Salutogenese og empowerment i allmennt medisinsk perspektiv. *Tidsskrift den norske legeforening*, 1, s. 65-66.

Watts, J.H., Teitelman, J., 2005. Achieving a restorative mental break for family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Australian Occupational Therapy Journal*, 52, s. 282-292.

Wogn-Henriksen, K., 1997. "Siden blir det vel verre?" *Nærbilder av mennesker med aldersdemens*. Tønsberg: INFO-banken.

Wogn-Henriksen, K., 2008a. Yngre personer med demens. I: A.M.M. Rokstad og K.L. Smebye, red. *Personer med demens. Møte og samhandling*. Oslo: Akribe, s. 257-275.

Wogn-Henriksen, K., 2008b. Kommunikasjon. I: A.M.M. Rokstad og K.L. Smebye, red. *Personer med d*

Informasjon til OGT, UNN, demensforeninger/demensteam og helsesentre vedrørende mastergradsstudien:

”Å leve sammen med yngre personer med demenssykdom”

En kvalitativ studie som setter søkelys på erfaringer i hverdagslivet og behov av helsehjelp til familier som rammes av demenssykdom

Jeg viser til telefonsamtale med deg tidligere, og vil med dette takke for at du vil hjelpe meg med rekruttering av informanter / deltagere til denne studien som er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Sør-Øst C.

For mer informasjon om studien behøver du å lese gjennom prosjektbeskrivelsen som er lagt med. Jeg legger også ved informasjonsskrivet, samtykkeerklæring til å bli kontaktet av meg, samt ferdigfrankerte konvolutter som du gir til mulige informanter / deltagere.

Utvalgsriterier er: Informanten skal være ektefelle eller samboer og bo sammen med personen med demenssykdom. Personen med demenssykdom skal være under 65 år. Diagnosen skal være Alzheimer demens og kan være satt fra ett til tre år siden. Familien kan få, eller har fått noe form for hjelp fra offentlige instanser eller frivillige organisasjoner i forbindelse med demenssykdommen. Begge kjønn inkluderes i studien.

Jeg vil derfor be deg om at du så snart som mulig vil kontakte informanter / deltagere som oppfyller utvalgsriteriene. Om de forespurte sier ja til å møte meg for mer informasjon om studien vil jeg ta kontakt med dem for å bestemme tidspunkt og sted for møtet. Tusen takk for din hjelp.

Min veileder i prosjektet er universitetslektor Kirsti Kuosa ved Institutt for helse- og omsorgsfag, Sykepleierutdanningen, Det helsevitenskapelige fakultetet, Universitetet i Tromsø. Telefon 77 66 04 73

Med vennlig hilsen

Silja Sørugaard

Mastergradsstudent ved Universitetet i Tromsø

Telefon 980 30 986

Vedlegg

1. Informasjonsskriv til mulige informanter / deltakerne, samtykkeerklæring til å bli kontaktet av meg og konvolutter
2. Prosjektbeskrivelse

Vedlegg 2

Informasjonsskriv om mastergradsstudien

”Å leve sammen med yngre personer med demenssykdom”

En kvalitativ studie som setter søkelys på erfaringer i hverdagslivet og behov av helsehjelp til familier som rammes av demenssykdom

Dette er et spørsmål om deltakelse til deg som er pårørende til en person med demenssykdom. Hensikten og målet med denne studien er å få kunnskap om hvordan det er å leve sammen med en person som har en demenssykdom, finne ut hvilken hjelp som gis og hvordan pårørende vurderer hjelpen som gis. De kunnskaper du har om dette er viktig for å finne frem til tiltak som gjør at familier der en person er rammet av demenssykdom skal få den hjelpen de behøver.

Jeg som skal gjennomføre studien er mastergradsstudent i helsefag ved Institutt for helse- og omsorgsfag, Universitetet i Tromsø og har i flere år arbeidet på sykehjem, både på pleie- og rehabiliteringsenhet, samt skjermet enhet for personer med demens. Jeg er sykepleier med videreutdanning i demens og alderspsykiatri.

Hvem som kan delta:

Deltakerne i studien skal være ektefelle eller samboer og bo sammen med en yngre person som har Alzheimer demens, det vil si yngre enn 65 år. Diagnosen kan være satt for fra ett til tre år siden. Dere kan også ha, eller tidligere ha hatt, noen form av hjelp fra offentlige instanser (sosial- trygde- og helseetat) eller frivillige organisasjoner. Jeg ønsker å intervju fire pårørende fra ulike kommuner i Nord-Norge. Dette informasjonsskriv sendes via Områdegeriatrisk tjeneste (OGT) Lenvik kommune, Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) Tromsø, demensforeninger/demenskontakter, samt helsesentre.

Hva innebærer studien?

Dersom du ønsker å møte meg for å få mer informasjon om studien vil jeg kontakte deg så snart jeg har fått brev med ditt telefonnummer i. Du får selv bestemme hvor møtet skal finne sted. Om du etter å ha fått denne informasjonen vil la meg intervju deg, kan vi gjøre en avtale om det. Jeg regner med at intervjuet vil ta fra en til to timer.

Hva skjer med informasjonen om deg

Intervjuene vil tas opp på lydbånd, utskrives ordrett og aidentifiseres. Utskrifter og lydbånd vil være uten navn eller andre direkte gjenkjenkende opplysninger. En kode knytter deg til utskriftene og lydbåndene gjennom en navneliste. Det blir bare jeg som forsker som har tilgang til navnelisten. Utskriftene, navnelistene og båndene vil oppbevares atskilt i låst skap til arbeidet avsluttes i løpet av 2010. Deretter makuleres alle utskriftene og båndene slettes. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

Mulige fordeler og ulemper

Å dele sine erfaringer med en interessert forsker kan for mange oppleves positivt. Men det kan også utløse følelser og minner som oppleves vanskelig. Om intervjuet må avbrytes kan vi møtes ved et senere tilfelle. Om du får en følelsesmessig reaksjon etter intervjuet og kjenner at du behøver prate med noen, eller du behøver informasjon om hvilken hjelp eller støtte som finnes, kan du kontakte

Frivillig deltakelse

Det er helt frivillig å delta i studien. Dersom du ønsker delta vil jeg be deg underskrive samtykkeerklæringen før intervjuet finner sted. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få noen konsekvenser for deg. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte undertegnede. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet de opplysninger du har gitt meg, med mindre opplysningene allerede er brukt i vitenskaplige publikasjoner eller klargjort for publisering. Du har også rett til å få informasjon om resultatet av studien dersom du deltar.

Prosjektet er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Sør-Øst C (REK Sør-Øst C).

Min veileder i prosjektet er universitetslektor Kirsti Kuosa ved Det helsevitenskaplige fakultetet, Institutt for helse- og omsorgsfag, Sykepleierutdanningen, Universitetet i Tromsø. Telefon 77 66 04 73. Mobilnummer 412 40 014.

Mitt telefonnummer er 980 30 986.

Med vennlig hilsen

Silja Sørgaard

Mastergradstudent i helsefag ved Institutt for helse- og omsorgsfag

Universitetet i Tromsø

Jeg samtykker til at Silja Sørgaard tar kontakt med meg for å avtale om et møte der det gis mer informasjon om studien ”Å leve sammen med yngre personer med demenssykdom”.

Navn _____

Adresse _____

Telefon _____

Sted / Dato _____

Underskrift _____

Samtykkeerklæring.

Jeg har fått skriftlig og muntlig informasjon om mastergradsstudien

”Å leve sammen med yngre personer med demenssykdom”

En kvalitativ studie som setter søkelys på erfaringer i hverdagslivet og behov av helsehjelp til familier som rammes av demenssykdom.

og samtykker ut fra dette i å delta i studien.

Sted.....Dato.....

Underskrift.....

”Å leve sammen med yngre personer med demenssykdom”

En kvalitativ studie som etter søkelys på erfaringer i hverdagslivet og behov av helsehjelp til familier som rammes av demenssykdommen.

Intervjuguide.

Intervjuet vil ta utgangspunkt i intervjuguiden der informanten får fortelle om sitt liv sammen med den syke. Jeg vil forstyrre disse fortellingene minst mulig og notere om det er noe som behøver utdypes etterpå. De spørsmål jeg utgår fra vil være som følger:

1. Fortell hvordan ditt liv og deres familieliv var *før* din partner fikk diagnosen demens.
2. Beskriv de funksjonshemninger den syke har i dag.
3. Hvordan synes du dette påvirker livet ditt, med hensyn til yrke, fritid, familieliv, sosialt nettverk og praktiske gjøremål?
4. Hvilken hjelp får dere eller har dere fått fra offentlige instanser (sosial – trygde – og helseetat) eller frivillige organisasjoner, og hvordan vurderer du denne hjelpen?
5. Finnes det andre forhold eller behov som du synes er viktig å fortelle om?