



Masteroppgåve i helse- og sosialfag - meistring og myndiggjering

Pårørandeskular. Ei hjelp til meistring?

öKva opplever pårørande til demente som belastande, og korleis kan det å tileigne seg kunnskapar om sjukdommen og å møte andre i same situasjon eventuelt hjelpe dei pårørande til å meistre utfordringar i kvardagen?ö

45 studiepoeng

Toril Marie Terum
desember / 2009

FORORD

Først vil eg rette ein stor takk til informantane mine som har vist meg tillit, og gitt meg ny innsikt og forståing. Dykkar vilje til å dele erfaringar og hjelpe andre har vore ein inspirasjon. Ein stor takk til dere dykk.

Eg ynskjer vidare å takke leiinga og gode kollegaer ved Avdeling for helsefag, Høgskulen i Sogn og Fjordane. Takk for all støtte, oppmuntrande ord og hensynet de har vist i skriveprosessen. Spesielt ynskjer eg å trekke fram Sigrid Gjelsvik på biblioteket, høgskulelektor Anne Grethe Halding og førstelektor Merete Dale.

Merete, du har vore ein kjemperessurs både som støttespelar, pådrivar og motivator. Ditt eineståande engasjement har vore ein inspirasjon.

Takk òg til min rettleiar professor dr. polit. Kåre Heggen ved Høgskulen i Volda for konstruktiv rettleiing, og til Høgskulen i Volda for tre innhaldsrike og lærerike år.

Heilt til slutt takk til kjæresten min Glenn, familie og venner for heiarop, støtte og forståing.

Førde 12.12.09

Toril Marie Terum

INNHALDSLISTE

1.0	INNLEIING	s. 1
1.1	Bakgrunn for val av tema	s. 1
1.2	Presentasjon av problemstilling	s. 2
1.3	Kort om metode	s. 3
1.4	Oppgåva si oppbygging	s. 4
2.0	FORSKINGSSTATUS PÅ FELTET	s. 5
2.1	Omsorgsbelastning og uhelse	s. 5
2.2	Meistring	s. 7
2.3	Pårørande sitt hjelpebehov og dokumentert nytteverdi	s. 8
2.4	Oppsummering	s. 10
3.0	POLITISKE FØRINGAR OG PÅRØRANDESKULAR	s. 11
3.1	Pårørandeskule	s. 12
3.2	Relevans for analyse	s. 14
4.0	PERSPEKTIV PÅ DEMENS OG MEISTRING AV DEMENS	s. 15
4.1	Demens	s. 15
4.1.1	Symptombilde	s. 17
4.1.2	Behandling	s. 18
4.1.3	Å vere dement	s. 19
4.1.4	Pårørande til personar med demens	s. 20
4.2	Kommunikasjonsteori	s. 22
4.2.1	Kommunikasjon som helseressurs	s. 22
4.2.2	Fire-perspektiv modellen for kommunikasjon	s. 25
4.2.3	Språkvanskar blant demente	s. 27
4.2.4	Å kommunisere med personar med demens	s. 28
4.3	Stress og meistring	s. 29
4.3.1	Meistring og samanheng	s. 30
4.3.2	Meistring som prosess	s. 33
4.3.3	Sosial kognitiv teori	s. 36
4.4	Sosial støtte	s. 38
4.5	Dei teoretiske perspektiva sin relevans for analysen	s. 40
5.0	METODE	s. 41
5.1	Vitskapsteoretisk forankring	s. 41
5.2	Førforståing og forståingshorisont	s. 43

5.3	Innsamling, transkribering og analyse av data	s. 45
5.3.1	Datainnsamlingsteknikk	s. 45
5.3.2	Utval	s. 48
5.3.3	Rekruttering	s. 50
5.3.4	Utforming av intervjuguidane og gjennomføring av intervju	s. 51
5.3.5	Transkripsjon og analyse	s. 55
5.3.6	Etiske overveingar	s. 59
5.4	Reliabilitet og Validitet	s. 60
5.5	Metodekritikk	s. 64
6.0	BELASTNING OG HJELPEBEHOV	s. 66
6.1	Å vere pårørande til eit familiemedlem med demens	s. 67
6.1.1	Tidkrevjande	s. 68
6.1.2	Bekymringar og dårleg samvit	s. 71
6.1.3	Sorg og tapsopplevingar	s. 73
6.1.4	Oppsummering	s. 75
6.2	Kunnskap ó Ei hjelp til meistring?	s. 75
6.2.1	Verdien av å forstå	s. 76
6.2.2	Føremålsteneleg og meiningsfull kommunikasjon	s. 78
6.2.3	Å samarbeide med og stille krav overfor hjelpeapparatet	s. 79
6.2.4	Kritiske innspel	s. 81
6.3	Verdien av å møte andre i same situasjon	s. 82
6.3.1	Normalisere	s. 82
6.3.2	Hjelp og støtte frå nokon som forstår	s. 84
6.3.3	Kritiske innspel	s. 85
7.0	DISKUSJON AV HOVUDFUNN	s. 87
7.1	Innleiing	s. 88
7.2	Forståeleg	s. 90
7.3	Handterleg	s. 93
7.4	Meiningsfullt	s. 98
7.5	Oppsummering	s. 103
8.0	OPPSUMMERANDE BETRAKTNINGAR	s. 105
8.1	Opplevd nytteverdi	s. 106
8.1.1	Verdien av å bli sett og hørt	s. 107
8.1.2	Pårørandeskular ó viktig med tanke på å ta vare på seg sjølv?	s. 107
8.2	Vegen vidare	s. 108

8.2.1	Kurset er avslutta - kva no?	s. 110
8.3	Implikasjonar for framtidig satsing innanfor demensomsorga og forskning	s. 111
	Litteraturliste	s. 113
	Vedlegg	

1.0 INNLEIING

Ei av dei største omsorgsutfordringar ein i dag står overfor, som følgje av auka levealder og endra alderssamansetning i befolkninga, er at talet på menneske med demens vil auke vesentleg i åra som kjem. Berre i dag fins det om lag 66 000 personar med demens i Noreg, noko som inneber at så mange som 250 000 er rørt av sjukdommen (Engedal, 2006).

Det er i dag brei semje om at det å vere omsorgsgivar til demente er krevjande, og at belastningane dei pårørande blir utsette for i mange tilfelle er uheldig. Det har derfor dei seinare åra blitt sett fokus på korleis omsorgsrolla påverkar helse og livskvalitet for dei pårørande.

Sosial- og helsedirektoratet har utarbeidd ein heilskapleg plan (Demensplan 2015) for å styrke demensomsorga. Eit av dei overordna satsingsområda som blir presentert, er kompetanseheving blant pårørande, frivillege og fagpersonar.

Det blir i planen presisert at ein bør nå alle pårørande gjennom eigne samtalegrupper og pårørandegrupper, og at alle landets kommunar innan 2015 derfor skal kunne gi eit tilbod om pårørandeskule og samtalegruppe for pårørande til personar med demens. Føremålet er å ivareta dei pårørande og betre livskvaliteten hos personar med demens.

1.1 *Bakgrunn for val av tema*

Bakgrunn for val av tema er at demens er ein sjukdom der *ö/í /pårørende lider minst like mye som, om ikke mer, enn den sykeö* (Engedal 2000, s. 233). I dag er dette godt dokumentert gjennom forskning. Samtlege undersøkingar i mine søk finn at pårørande har store og langvarige belastningar i omsorg for den demente (Brækhus 2000, Papastavrou et.al 2007, Ulstein 2007), og at det kan ha negative konsekvensar for pårørandes økonomi, sosiale liv og helse (Butcher, Holkup og Buckwalter 2001).

Det viser seg nemlig at pårørende til personar med demens har auka risiko for depresjon og andre stressrelaterte helseplager (Ulstein, 2007). Ein ser òg at dei oftare oppsøker lege, at dei har eit høgare sjukefråvær og eit høgare forbruk av legemiddel (Burns og Rabins, 2000).

Å sette i verk tiltak og støtte opp om pårørende er dei seinare åra derfor blitt ei av fleire satsingsområde innanfor demensomsorga (Rapport IS-1486). I studien *Pårørandeskular. Ei hjelp til meistring?* rettar eg fokus på korleis kunnskap om sjukdommen og det å møte andre i same situasjon kan medverke til at pårørende til personar med demens meistrar kjenslemessige aspekt og praktiske utfordringar i kvardagen.

1.2 Presentasjon av problemstilling

Med bakgrunn i dette har eg valt å intervjuje pårørende som i løpet av siste året har deltatt på ein pårørandeskule med påfølgjande samtalegrupper, og formulert problemstillinga:

ÖKva opplever pårørende til demente som belastande, og korleis kan det å tileigne seg kunnskapar om sjukdommen og møte andre i same situasjon eventuelt hjelpe dei pårørende til å meistre utfordringar i kvardagen?ö

Bakgrunnen for at eg i denne studien set fokus på pårørandeskular som intervensjon, er todelt. For det første meiner eg det er viktig å dokumentere opplevd nytteverdi og skildre korleis intervensjonar av denne typen hjelper dei pårørende i det daglege. For sjølv om det i dag er brei semje om at det er viktig at pårørende har kunnskap om demenssjukdommen, har målt effekt av ulike intervensjonar sett i verk for å hjelpe pårørende (Ulstein et. al. 2005, Ingebretsen og Solem 1997, Nordhus 1990), ikkje gitt eintydig svar.

For det andre meiner eg det er viktig med tanke på å vidareutvikle og vidareføre dei tilboda som i dag fins. I *Omsorgsplan 2015* står det at alle landets kommunar innan 2015 skal kunne gi tilbod om pårørandeskule og/eller samtalegruppe for pårørende til personar

med demens. Med bakgrunn i dette meiner eg det er viktig å formidle erfaringar ein gjer i oppstarten, slik at ein kan dra nytte av det når ein startar opp nye skular.

Med tanke på at fokuset i denne studien utelukkande ser på utfordringane og belastning pårørande til demente opplever i kvardagen, ynskjer eg innleiingsvis å presisere at alle dei pårørande eg har intervjuar tydeleg har mykje omsorg for sine foreldre/svigerforeldre, og formidlar at det følest godt å kunne stille opp for dei når dei no er sjuke. Dei gir uttrykk for at det er meiningsfullt å gi noko tilbake til nokon dei er glad i, og som gjennom oppvekst og vaksenliv har stilt opp for dei.

1.3 Kort om metode

Kvalitativ metode byggjer på teori om menneskeleg erfaring og fortolking, og er derfor ifølgje Malterud (2003) godt eigna når ein ynskjer å utforske meiningsinnhald i sosiale fenomen slik dei involverte opplever og erfarer det. Ettersom eg i denne studien ynskjer å seie noko om korleis kunnskap og samtalegruppe har hjelpt dei pårørande til å handtere utfordringar dei møter i sin kvardag som omsorgsgivar for personar med demens, er det først og fremst kvalitative data eg ynskjer å innhente.

For å svare på gitt problemstilling legg eg til grunn funn frå to fokusgruppeintervju og fire individuelle intervju. Informantane er vaksne pårørande til personar med demens som har deltatt på pårørandeskule med påfølgande samtalegrupper, som har sagt seg villig til å vere med å evaluere kurset og fortelje si historie.

Med bakgrunn i at gruppedeltakarane er i same situasjon, har deltatt på same kurs og er vande med å prate i gruppe, vurderte eg fokusgruppeintervju som eigna metode til å samle data. På den måten når eg fleire informantar, samstundes som gruppedynamikken vil kunne stimulere til refleksjon rundt eit tema. Bakgrunnen for i tillegg å gjennomføre fire individuelle djupneintervju, var todelt. For det første fekk eg høve til å utdjupe, presisere og/eller korrigere funn frå fokusgruppeintervjuar. For det andre gav det rom for å vere kritisk, og ta opp tema som det anten ikkje var rom for å ta opp i gruppeintervjuar

eller som var av meir sensitiv karakter. Samla sett meiner eg at eg har fått belyst dei ulike aspekt ved problemstillinga.

Ifølgje Malterud (2003) er ein av styrkane til triangulering, nettopp at eventuelle svakheiter ved ein metode vil kunne motverkast av styrken ved ein annan. På denne måten håpar eg derfor å produsere meir reliable eller pålitelege data.

1.4 Oppgåva si oppbygning

For å svare på valt problemstilling vil eg starte med å presentere aktuell forskning. Vidare vil eg presentere gjeldane politiske føringar og pårørandeskulen som intervensjon, før eg gir ei kort innføring i sjukdomslære, kommunikasjons-, stress og meistringsteori.

Å presentere aktuell forskning og gjeldande politiske føringar meiner eg er viktig med tanke på å plassere min studie i ein større samanheng. Dei politiske føringane er med på å danne dei rammene ein til kvar tid arbeider innanfor, og er derfor viktig å vere kjent med dersom ein skal kunne å forstå funna, og drøfte korleis ein i framtida kan bidra til best mogleg helse og livskvalitet blant pårørande til personar med demens. Studien eg har gjennomført er forholdsvis liten. Å samanlikne mine funn med funn frå andre studiar meiner eg derfor er viktig med tanke på å gi funna tyngde og styrke gyldigheita.

Kunnskap om patologi, symptom og sjukdomsutvikling er viktig bakgrunnskunnskap som gjer det mogleg å forstå korleis det opplevast å vere pårørande til familiemedlem med demens, og kva behov dei har for hjelp og støtte. Medan stress- og meistringsteori dannar grunnlag for å forstå kvifor kunnskap og det å møte andre i same situasjon er viktig med tanke på å førebyggje uhelse.

I metodekapittelet presenterer eg valt metode og argumenterer for kvifor denne er eigna til å svare på valt problemstilling. Her skildrar eg òg framgangsmåten, problematiserer val eg gjer undervegs og diskuterer etiske overveingar.

I kapittel seks presenterer eg mine funn, og analyserer dei i lys av forskning og relevant teori, før eg i kapittel sju diskuterer studiens problemstilling i lys av Antonovskys lære om salutogenese. Heilt til slutt oppsummerer eg og ser framover.

2.0 FORSKINGSSTATUS PÅ FELTET

For å få ei oversikt over kva som fins av forskning på området er det først og fremst gjort søk i Helsebiblioteket. Det blir teikna eit komplisert bilde med omsyn til faktorar som har noko å seie for pårørande sine reaksjons- og meistringsmåtar, der både individuelle, relasjonelle og strukturelle forhold inngår. Nordisk database om demensomsorg (Johansson et. al. 2006) presiserer derimot at forskning og utviklingsarbeid innanfor nordiske land einseitig har fokusert på den offentlege omsorga, og hevdar at pårørande si rolle og funksjon ikkje har fått same merksemd. I dei seinare har dette derimot endra seg.

Under overskriftene *Omsorgsbelastning og uhelse*, *Meistring*, og *Pårørande sitt hjelpebehov* presenterer eg i dette kapitlet forskingsstatus på feltet.

2.1 Omsorgsbelastning og uhelse

I mine litteratursøk finn eg at det særleg dei siste fem til ti åra har vore auka fokus på pårørande til personar med demens. Det er gjennomført mange studiar, både kvantitative og kvalitative, om omsorgsbyrda hos ektefelle og andre pårørande av personar med demens. Det er i dag godt dokumentert at pårørande til personar med demens blir utsette for stor omsorgsbyrde (Grafstrøm og Winblad 1995, Samuelsson et.al. 2001, Solem og Ingebretsen 2002, Engedal og Haugen 2006, Andèn og Elmståhl 2005).

Internasjonale studiar viser at omsorgsarbeidet pårørande utfører gir auka risiko for dårlegare psykisk og sosial helse samanlikna med jamaldra utan tilsvarande omsorgsoppgåver (Haley et. al. 1987, Schulz et. al. 1995, Donaldson et. al. 1997). For mange knyter det seg òg ei kjensle av utilstrekkelegheit i forhold til omsorgsansvar, familie og arbeid (Pearlin et. al. 1990).

Korleis pårørande opplever omsorga til personar med store omsorgsbehov blir skildra i eit rikhaldig materiale om belastning og stress (Kuhlman et. al. 1991, Jones & Miesen 1997, Eek et. al. 1997). I Noreg har Ulstein (2007) nyleg kartlagt pårørande si belastning i omsorga for personar med demens. Ho nyttar i denne undersøkinga belastningsskalaen *Relative's Stress Scale* som er utarbeidd med tanke på å kartleggje nettopp psykisk stress, avgrensingar i det sosiale liv og negative kjensler knytt til den ein yter omsorg for. Ho finn at ein stor del av dei pårørande er i risikograppa for psykiatrisk sjukdom, og at ein del viser teikn til depressive plager. Fleire studie har gjort tilsvarende funn (Dunkin og Anderson-Hanley 1998, Burns og Rabins 2000).

Andre studiar har funne at pårørande til personar med demens har auka forbruk av psykofarmaka, og dårlegare fysisk helse (Burns og Rabins, 2000). Tap, sorg, sinne, skuldkjensle og einsemd er framtreidande (Almberg & Jansson 2002, Lindgren et.al. 1999). Ektefellen til av den demensramma ser ut til å bere den tyngste byrda (Nortug 2003, Gottlieb og Wolfe 2002, Solem og Ingebretsen 2002, Hagen 2006).

Pårørande til personar med demens opplever med andre ord tilsynelatande ofte store kjenslemessige, sosiale og økonomiske belastningar som følgje av omsorgsarbeidet. Butcher, Holkup og Buckwalter (2001) har i ein fenomenologisk studie intervjuva i overkant av hundre pårørande. Det kom i studien fram at mange pårørande opplever den første tida som vanskeleg, og at dei har vanskar med å akseptere sjukdommen. Dei seier vidare noko om at dei pårørande skildrar belastningar på fleire nivå, fysisk, psykisk og sosialt, og at det kan medføre dårleg helse hos dei pårørande. Dei pårørande formidlar at dei kjenner på alt frå sorg og sakn, til frustrasjonar og stress.

Forsking viser derimot stor variasjon når det gjeld korleis dei pårørande opplever omsorga. Eksempelvis blir forskinga kritisert for i for stor grad å vektleggje belastningane knytt til det å vere pårørande til eit familiemedlem med demens. Pårørande formidlar at dei ikkje alltid kjenner seg igjen i språkbruken og at skildringane ikkje

stemmer overeins med korleis dei opplever kvardagen og pårønderolla (Twigg og Atkin, 1996).

For mange pårørande inneber det å ivareta den demente og egne behov ein konflikt. Vikstrøm (2005) skildrar i si doktoravhandling fire teknikkar som pårørande gjer for å støtte opp om personen med demens i utføring av dagleglivets aktivitetar, og konkluderer med at gode omsorgsrelasjonar i daglege aktivitetar er avhengig av pårørande si evne til å balansere egne avgjersle, samstundes med å stimulere initiativ hos den demenssjuke og senke krav til aktivitetsutføring. Teknikkane ein tar i bruk er å gi merksemd og ta seg tid, samt vere oppmuntrande og ettergivande.

2.2 Meistring

Faktorar som viser korleis pårørande meistrar omsorgsbelastningar kan ifølgje Jansson (2001) delast i tre område: Kva karakteriserer omsorgsmottakar, omsorgsgivar og eksterne faktorar? Ein ser derimot at desse områda har nær samanheng med kvarandre, og at dei i praksis er vanskeleg å skilje frå kvarandre.

Korleis ein handterer eller meistrar ein situasjon, varierer ifølgje Antonovsky (2005) avhengig mellom anna av personens tilpassingsstrategiar og oppleving av samanheng (Antonovsky, 2005). Ifølgje Vitaliano et. al. (1991) er omfanget av omsorgsbelastninga influert av omsorgsgivarens oppfatning av eigen helsetilstand, frustrasjon og uro, grad av meistring, livssyn og tilgang på sosial støtte.

Det er ikkje alltid samanheng mellom opplevd belastning hos pårørande og tap av kognitiv funksjon hos personar med demens (Burns & Rabins, 2000). Resultata er derimot inkonsistente. Andre har nemleg funne statistiske samanhengar mellom alvorsgrad i symptomatologi og omsorgsbelastning (Loukissa, 1995). Burns & Rabins (2000) hevdar eksempelvis at åtferdsmessige problem er assosiert med auka grad av omsorgsbelastning.

Det føreligg ingen klar konklusjon med omsyn til kva meistringsstrategiar som reduserer omsorgsbelastninga (Zarit et. al. 1996). Gottlieb og Wolfe (2002) har evaluert 17 studiar vedrørande helsemessige konsekvensar ved ulike måtar å meistre omsorgsansvaret på. I fire av desse studiane viste det seg at instrumentelle eller problembaserte meistringsprosessar er forbunde med betre mental helse. Fire andre studiar fann at samanheng mellom mental helse og den sosiale støtta pårørande opplevde å få. Å akseptere situasjonen var i tre studiar forbunde med betre helse.

Når det gjeld å undersøkje meistring blant vaksne barn som har omsorg for foreldre som er ramma av demens, er det så langt eg kan sjå ikkje gjort nokon studie på det i Noreg. Det er derimot gjennomført studiar med familieperspektiv (Ingebretsen 2003, Ulstein et. al. 2007). I tillegg har Ingebretsen og Solem (2002) sett på korleis ein stiller seg til forandringar i nære relasjonar.

I desse studiane kan det sjå ut som om bekymringane dei vaksne barna har er belastande og vanskeleg. Ingebretsen og Solem (2002) nyttar ein relasjonell meistringsmodell i analysen av resultata frå prosjektet Aldersdemens i parforhold, tilknytning, tap og meistring, der dei i ein periode på opptil fem år intervjuar 28 ektefellar av pårørande til demente. Dei slår fast at dårleg tilpassing gir negative konsekvensar for eiga helse, men finn at det ikkje verkar å vere ein spesiell meistringsmåte som gir betre tilpassing enn andre. Det dei konkluderer med på bakgrunn av funna, er at å ta i bruk fleire meistringsmåtar, er det som gir positiv effekt på helsa.

2.3 Pårørande sitt hjelpebehov og dokumentert nytteverd

Den siste landsundersøkinga Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens (2006) har utført, viser at under fire prosent av dei påreknna 36 000 heimebuande med demens, har tilbod om tilrettelagt bu- og behandlingstilbod. Det er lågare dekning enn i 2000-2001. Kor mange av desse som ynskjer eller føler behov for hjelp, støtte og avlasting kjem ikkje fram av desse tala, men det blir vist til forskning som seier at hjelpebehovet oftast er stort når pårørande først ber om hjelp.

I samband med eit kvalitetsutviklingsprosjekt intervjuar Dale (2006) pårørande til personar med demens for å finne ut korleis dei opplever omsorgsansvaret og kva utfordringar dei opplever å stå overfor når eit familiemedlem blir ramma av demens. Det kjem i undersøkinga fram at pårørande føler dei treng kunnskap om sjukdom, symptom og mogleg utvikling dersom dei skal kunne handtere omsorgsoppgåvene. Ho presiserer at pårørande er spesielt utsette for å oppleve stress, frustrasjon og slitasje i den tidlege fasen.

Dale (2006) framhevar med bakgrunn i dette at eit kontaktnett som både har kunnskap og erfaring gir eit godt grunnlag for å handtere utfordringar i kvardagen. Det er ifølgje Dale (2006) i tillegg viktig med møtepunkt og avlastingstilbod, samt at dei pårørande veit kor dei kan få hjelp og kva rettar dei har.

Forsking viser at pårørande til personar med demens opplever stor grad av belastning i alle stadium av sjukdommen, og at dei stiller opp langt meir enn det som er sunt for dei (Brækhus 2000, Burnes og Rabins 2000). I dei aktuelle studiane kjem det i tillegg fram at auka kunnskap hos dei pårørande reduserer fysisk og psykisk sjukdom, og at derfor informasjon, praktiske råd og tips, rettleiing og støtte er av stor verdi.

Det har gjennom fleire år vore prøvd ut ulike typar tilbod til pårørande i Noreg (Ulstein et. al. 2005, Ingebretsen 1989, Nordhus 1990, Westerberg 2009). Sjølv om evalueringar av intervensjonar ikkje gir eintydige svar, er det i dag brei semje om at å auke kompetansen blant pårørande, samt leggje til rette for at dei får høve til å møte andre i liknande situasjonar, er viktig både med tanke på helse og livskvalitet både for den demente og for dei pårørande (Ulstein, 2007).

Det føreligg etter kvart ulike undervisnings- og informasjonsopplegg til forbetring av pårørande sine ferdigheiter i handtering av omsorga (Hotvedt og Smeby 1999, Ingebretsen 1989, Nasjonalforeningen 2000, Cars & Zander 2002). Det har vist seg at kurstilbod reduserer omsorgsbelastninga og betrar pårørande si handtering av problemåtfærd (Ulstein et. al. 2005, Bjugan & Braataas 2004). Og at opplæring av

avlastarar har gjort avlastarar tryggare i omsorga, og medverka til auka innsikt og forståing.

Det føreligg òg positive erfaringar ved bruk av samtalegrupper både for personar med demens og deira pårørande (Dunkin & Anderson Hanley, 1998). Familiar etterlyser informasjon om demens på eit tidlegare tidspunkt og betre individuell og rettleiing og støtte (Samuelsen et. al. 2001). Desse studiane fokuserer først og fremst på korleis ein kan redusere omsorgsbelastninga ved å tilby psykososial støtte, opplæring i grupper og individuell rettleiing (Schulz, 2000). Det er derimot verd å merke seg at effekten blir målt i utsetting av innlegging i institusjon, verken pårørande eller pasientens helse er evaluert.

Ulstein et. al. (2005) hevdar at auka kompetanse hos omsorgsgivarar kan betre både pårørande og pasientens psykiske helse, og føre til at innlegging på sjukeheim kan utsetjast. Dette samsvarer med funn frå andre studiar (Mittelman et. al. 1996, Brodaty et. al. 1997).

2.4 Oppsummering

Forsking viser variasjon både i forhold til korleis dei pårørande opplever situasjonen, og kva situasjonar dei er utsett for. Det ser ikkje ut til at det er direkte samanheng mellom grad av demens og grad av belastning. Type symptom og korleis dei pårørande tolkar og vurderer situasjonen ser derimot ut til å påverke i kva grad den blir opplevd belastande.

Om, og i tilfelle kva type intervensjonar som hjelper pårørande til å meistre kvardagen, er tilsynelatande ikkje godt dokumenter. Men sjølv om det ikkje er haldepunkt for at korkje undervisning, informasjon eller samtaleterapi endrar problemsituasjonen til dei pårørande, er det brei semje om at kunnskap og det å møte andre i same situasjon er nyttig. Det blir vidare poengtert at det er av stor verdi at hjelpetilboda er fleksible og individualisert, ettersom pårørande er ei samansett gruppe med ulike rolle, behov og føresetnader.

3.0 POLITISKE FØRINGAR OG PÅRØRANDESKULAR

Ei av dei største omsorgsutfordringane vi står overfor som følgje av auka levealder og endra alderssamansetning i befolkninga, er at talet på demente vil auke kraftig (Rapport IS-1486). Det har med bakgrunn i dette dei siste åra vore satsa mykje på forskning og utviklingsarbeid. Det blir hevda at dette har gitt større innsikt i demenssjukdommane, samt medverka til å forbetre demensomsorga. Pårørande si rolle har etter kvart òg blitt vigd større merksemd, både når det gjeld medverknad og tilrettelegging av tenester. Men det blir presisert at det framleis er lite detaljert kunnskap om omfang og verknad av dei tilboda som er sette i verk overfor pårørande (St.meld. nr. 25 2005-2006).

Dei tre hovudsatsingsområda demensplanen foreslår ein må løfte fram, er: betre tilpassa butilbod, utvikling av dagtilbod og kompetanseheving, både blant fagfolk, frivillige og pårørande. Til grunn ligg ei kartlegging utført av Sosial- og helsedirektoratet, på vegne av Helse- og omsorgsdepartementet. Rapport IS-1486 *öGlemsk, men ikke glemto* er ein fagleg tilstandsrapport som skildrar dagens situasjon, samt peiker på utfordringar, behov og tilrådde satsingsområde innanfor demensomsorga.

Det kjem i denne rapporten fram at dagens omsorgstenester korkje er utbygde eller tilrettelagte for menneske med demens. Med bakgrunn i dette har *Nasjonalt kompetansesenter for demens*, som er ei avdeling ved *Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse*, fått i oppdrag frå Sosial- og helsedirektoratet å leie eit treårig utviklingsprogram om pårørandeskular og samtalegrupper for pårørande (St.meld.nr. 25 2005-2006).

I *Omsorgsplan 2015* blir det nemleg understreka at ein i 2007 skal arbeide med å få i gang pårørandeskular i alle landets kommunar. Målsetjinga er at alle landets kommunar skal kunne gi eit tilbod om pårørandeskule og/eller samtalegruppe for pårørande til personar med demens i 2015.

I den samanheng inviterer *Nasjonalforeningen Demensforbundet* pårørende og personar med høg fagleg kompetanse til samarbeid om å utforme tilbod, samt implementere gode modellar. I arbeidet byggjer ein på erfaringar gjort mellom anna ved pårørandeskulen i Oslo, det interkommunale tilbodet i Follo-regionen, ved helsestasjonen for eldre i Tromsø og ved Høgskulen i Sogn og Fjordane. Å dokumentere arbeidet, samt evaluere intervensjonane, er vurdert å vere viktig.

3.1 Pårørandeskule

Allereie i 1992 starta Kirsti Hotvedt pårørandeskule for pårørende til personar med demens. Prøveprosjektet vart gjennomført i samarbeid med *Ammerudhjemmet* og *Pårørendeforeningen for aldersdemente*, i dag *Demensforeningen i Oslo*. Arbeidet har haldt fram i regi av *Kirkens bymisjon* og *Demensforeningen i Oslo*, og hausten 2006 vart kurs nr. 15 avvikla (Hotvedt og Smeby, 1999).

Sidan den tid har også samtalegrupper for pårørende komme i gang fleire stader i regi av frivillige organisasjonar, kommunar og alderspsykiatriske avdelingar. I 2006 hadde nasjonalforeninga Demensforbundet registrert 127 demensforeiningar, som er med på å drive rundt femti samtalegrupper. I fleire kommunar drive ein òg opplæring og rettleiing av pårørende.

Føremålet med pårørandeskular er ifølgje *Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse* at dei pårørende får kunnskap om sjukdommen og korleis takle kvardagen, samt å betre kvaliteten på samhandlinga og samværet med personen med demens. Ein ynskte òg å styrke dei pårørende i forhold til å vere pasientens talerør og stille krav overfor det offentlege helsevesenet.

I samtalegrupper hentar dei pårørende støtte frå andre som er i ein liknande situasjon, samstundes som dei får høve til å bearbeide eigne kjensler. Tema i samtalegruppene kan vere alt frå korleis takle problemåtferd og kommunikasjonsvanskar, til det meningsfulle ved å vere omsorgsgivar. Gruppene adresserer med andre ord tema der målet er å

bearbeide kjensler som skuld, frustrasjon, fortvilning og utbrentheit, samt å dele erfaringar om kva type hjelp som fins og korleis ein skal gå fram / takle ulike situasjonar.

Evalueringar av pårørandeskular i mellom anna Oslo, Bærum og Horten viser at dei pårørande jamt over er svært tilfredse med tilbodet. Informantane formidlar til dømes at dei gjennom pårørandeskulen fekk auka forståing for kvifor den demente oppførte seg som han gjorde, og følte i etterkant at dei hadde betre føresetnad for å støtte opp om og handtere situasjonen. Samla sett reduserte det belastninga (Hotvedt og Smeby, 1999).

I samtalegruppene fekk dei pårørande gode råd og tips. I tillegg opplevde dei at dei andre pårørande lytta til og støtta dei, samstundes som dei fekk moglegheit for å sette ord på tankar og kjensler. Dette uttrykkjer dei var viktig (Hotvedt og Smeby, 1999).

Hotvedt (1999) refererer ein informant som uttrykte det slik: *öFra fortvilelse til forståelse. Fra ensomhet til fellesskapö*, og seier at dette langt på veg oppsummerer informantane si evaluering av pårørandeskulen. Fleire gir uttrykk for at dei gjerne skulle fått tilbodet tidlegare (Hotvedt og Smeby 1999).

Pårørandeskulen som informantane eg intervjuar deltok på, gjekk over seks månader, med i alt sju møte. Kwart møte vart innleia med 45 minutt undervisning, med påfølgande halvannan time samtalegruppe. På alle møta la ein inn ein pause med lett servering mellom dei to øktene slik at det også var rom for uformell prat. Kurset var gratis.

Tema det vart førelest om var sjukdomslære, kommunikasjon med den demente, sorg og tapsopplevingar, pårørande sitt møte med helsevesenet, endra åtfærd og rettstryggleik, og praktiske tips i kvardagen. I tillegg føreleste ein advokat om verjeordningar, samtykkekompetanse og lovgrunnlag, medan ein representant frå kommunen presenterte tilbod i kommunen.

3.2 Relevans for analyse

I dette kapitlet har eg freista å plassere dei pårørande og arbeidet med pårørandeskular innanfor den konteksten det eksisterer. På politisk hald er ein i dag bevisst på at talet på demente vil auke kraftig i åra som kjem, og at det vil utgjere ei av dei største omsorgsutfordringane i framtida. Med bakgrunn i dette er det vedtatt at alle landets kommunar skal kunne gi pårørande til personar med demens tilbod om pårørandeskule og/eller samtalegruppe.

Vidare har eg tatt eit historisk tilbakeblikk og sagt noko om kva som var bakgrunnen for å starte opp pårørandeskular. Deretter presenterer eg den pårørandeskulen informantane har deltatt på. Bakgrunnen for at eg vel å gjere dette, er at eg meiner det er viktig å gi lesaren eit innblikk i kva kurset omfatta og korleis det vart organisert, sidan det er dette tilbodet denne studien evaluerer.

I analysen vil eg relatere dei pårørande sin opplevde nytteverdi, opp mot det ein ynskte å gi dei når ein starta opp. Ut frå dette vil eg diskutere om pårørandeskule som intervensjon er egna med tanke på å fremje meistring, eller om ein ikkje oppnår det som var intensjonen når ein starta opp. Eg spør samstundes om ein bør gjere større eller mindre endringar, samstundes som eg er merksam på om der er andre positive effektar som tilseier at pårørandeskular som tilbod er nyttig for dei pårørande.

4.0 PERSPEKTIV PÅ DEMENS OG MEISTRING AV DEMENS

Før eg presenterer funn frå min studie vil eg først gjere greie for rådande oppfatninga av demens og demensbehandling og presenterer sentrale teoretiske perspektiv som kan nyttast til å studere demensbehandling, og då særleg forholdet til pårørande.

Eg startar med å gi ei kort innføring i sjukdommen demens, samt seier litt om kven dei pårørande er og korleis det er å vere pårørande til personar med demens. I denne presentasjonen vil eg i hovudsak støtte meg til litteratur utgitt av Knut Engedal og Per Kristian Haugen (2006), høvesvis psykiater og professor i alderspsykiatri, og cand.psychol og spesialist i klinisk gerontopsykologi.

Vidare vil eg presentere kommunikasjons-, stress- og meistringsteori, før eg til slutt vil eg tydeleggjere korleis eg vil nytte valt teoretisk perspektiv i analysen av mine funn.

4.1 Demens

Tal personar som var ramma av demens var i 2006 estimert til å vere om lag 65 000, og tal pårørande til om lag 250 000 (Engedal og Haugen, 2006).

Engedal og Haugen (2006) definerer aldersdemens som:

«En ervervet hjerneorganisk sykdom hos en eldre person. Sykdommen kjennetegnes ved svekket mental kapasitet og medfører svikt i psykologiske prosesser som hukommelse, oppmerksomhet, læring, tenkning og kommunikasjon. Den kognitive svikten fører til sviktende evne til å klare dagliglivets aktiviteter. Endret adferd er vanlig. Tilstanden er kronisk, kan ikke kureres og forverrer seg ofte over tid» (s. 20).

Sjølv om ein i dag omtalar demens som *ein* sjukdom, er demens eigentleg eit syndrom eller ei fellesnemning for 22 ulike sjukdommar i hjernen som fører til kognitiv og mental svikt. Årsakene eller sjukdommane som er skuld i symptoma er ifølgje Engedal og Haugen (2006) mange, men det er vanleg å dele dei inn i tre hovudgrupper. Alzheimer sjukdom, som rammar godt og vel halvparten av alle som blir sjuke, fell inn under gruppa degenerative sjukdommar. Det same gjer frontallappsdemens. I desse tilfella skjer det atrofiering av hjernen som følgje av celledød. Personar som får Alzheimer sjukdom er ofte svakt fungerande, og vil etter kvart ofte trenge mykje hjelp. Pasientar med frontallappdemens endrar i tillegg ofte personlegdom, og kan utvikle eit primitivt handlingsmønster med sviktande impuls kontroll.

Den andre store sjukdomsgruppa, vaskulær demens, utgjer om lag 25% av alle som får ein demenssjukdom. Sjukdomsutviklinga blant desse er ofte trinnvis, ettersom årsaka til symptoma er sviktande blodtilførsel til hjernen som følgje av mindre og større hjerneslag. Demens kan òg vere alkoholutløyst og/eller vere ein følgjetilstand til andre hjernesjukdommar, og blir då omtala som sekundær demens.

Type symptom og grad av symptombelastning varierer, avhengig av type demens og kva fase pasienten er i. Men sjølv om sjukdommen utviklar seg svært individuelt, er det ifølgje Engedal og Haugen (2006) vanleg å skildre sjukdomsutviklinga i fasar, gradert frå mild til alvorleg. Ved mild grad merkar først og fremst pasienten sjølv endringane som får innverknad på dagleglivet. Dei fleste klarer seg derimot godt når omgivingane er kjente og dei følgjer sine faste rutinar. Pasientar med moderat grad av demens, vil derimot som følgje av auka kognitiv svikt gradvis miste grepet på tilværet. Det vil medføre at behovet for rettleiing og hjelp i høve dagleglivets aktivitetar tiltar, og at belastninga på dei pårørande aukar. Ved alvorleg grad er pasienten avhengig av døgntilsetning, hjelp og omsorg. Dei fleste er på dette stadiet derfor innlagt på institusjon.

Diagnose blir ifølgje Engedal og Haugen (2006) stilt på bakgrunn av opplysningar frå pasientens sjukehistorie, funn ved kliniske undersøkingar og ei vurdering av desse funna i

forhold til standardiserte diagnostiske kriterium. Utreiinga er legens ansvar, men samarbeid med anna helsepersonell er oftast både tenleg og nødvendig. Det same er samtalar med pasienten og hans / hennar pårørande.

4.1.1 Symptombilde

Demens er som nemnt kjenneteikna ved svekka mental kapasitet som mellom anna medfører svikt i psykologiske prosessar som hukommelse, merksemd, læring, tenking og kommunikasjon, samt kognitiv svikt som fører til sviktande evne til å klare dagleglivets aktivitetar. Eg vil no gå litt nærmare inn på dette, og seie noko om kva konsekvensar det vil ha med tanke på mellom anna funksjonsnivå, livsutfalding og livskvalitet.

Svikt i kognitive funksjonar medfører redusert evne til merksemd, vanskar med innlæring og sviktande hukommelse, samt språkvanskar og handlingssvikt. I praksis vil dette mellom anna kunne medføre redusert evne til å skilje mellom viktig og mindre viktig informasjon og stimuli. Personar med demens lar som følge av dette seg lett distrahere, og det blir vanskeleg å halde fokus eksempelvis i ei samtale. Elles er evna til abstrakt tenking og praktisk problemløysing svekka hos demente, samt det å sjå konsekvensar fram i tid (Engedal, 2000).

Språkvanskar inneber svikt i alt frå språkproduksjonen til språkforståing, og vil oftast vanskeleggjere kommunikasjon og samhandling med dei rundt ein. Det vil òg gjere det vanskeleg for personen å formidle behov, tankar og kjensler. Dette vil eg komme tilbake til.

Handlingssvikt viser seg ved at pasientar med demens ikkje evnar å planleggje og utføre praktiske oppgåver, sjølv om dei har både dei fysiske føresetnadene og forstår kva som skal gjerast. Vanskar med å orientere seg i kjente omgivnader kallar ein visuokonstruktiv svikt, og kjem til uttrykk gjennom at pasienten ikkje greier å plassere bilen riktig i vegen og vurdere avstand, lese eller tolke trafikkbilde.

Ved agnosi manglar pasientane evne til å gjenkjenne eller identifisere objekt, sjølv om sensorisk funksjonar er intakte. Ein pasient med visuell agnosi vil eksempelvis ikkje kjenne igjen tannbørsten, og kan derfor nytte den til å børste håret. Ved auditiv agnosi er det derimot lydar pasienten ikkje kjenner igjen. Pasienten vil då ikkje reagere adekvat når det ringer på eller telefonen ringer.

Åtferdsmessige symptom viser seg i form av endra åtferd og emosjonelt reaksjonsmønster. Ein ser nemleg eksempelvis oftare apati og manglande initiativ og interesse, depresjon, tilbaketrekking og angst hos denne pasientgruppa. Vrangførestellingar, feiltolkingar og hallusinasjonar kan vere ein del av symptombildet hos pasientar med demens. Det same gjeld auka motorisk aktivitet, irritabilitet og aggressivitet.

Motoriske symptom viser seg oftast litt ut i demensutviklinga, og omfattar alt frå manglande evne til å berekne avstand, til sviktande koordinasjon, balanse og inkontinens.

4.1.2 Behandling

Det fins ingen kurativ behandling av demens. Medikamentell behandling kan ifølgje Engedal og Haugen (2006) ha ein av tre moglege effektar. Det kan forhindre eller redusere strukturelle skader, stoppe progresjon eller lindre symptom. Det ein i dag kan tilby denne pasientgruppa er først og fremst symptomlindring. I tillegg kan behandling av samtidige somatiske og/eller psykiatriske lidningar gi betra funksjonsevne og livskvalitet.

Viktigaste behandlinga, uavhengig av årsak, er derimot tilrettelegging av miljø og sosiale forhold, då dette kan betre fungering i kvardagen og pasientens opplevde livskvalitet. Behandlinga elles kan omfatte alt frå støtte-/oppfølgingssamtalar med fastlegen, til dagtilbod, heimehjelp og heimesjukepleie.

Målsetjinga med den miljøterapeutiske behandlinga er i første omgang å sikre pasientens livskvalitet, optimalisere eigenomsorga og behandle tilleggssymptom. Det terapeutiske

miljøet omfattar haldningar og kommunikasjon, ved sida av tilrettelegging av den fysiske omgivnaden, og skal styrke pasientens identitet og sjølvkjensle, samt fremje integritet og tilhørigheit (Karoliussen og Smeby, 1997).

4.1.3 Å vere dement

Phinney (2002) intervjuar demente i alderen 64-89 år. Føremålet var mellom anna å kartleggje korleis den demente opplever det å ikkje hugse og ikkje meistre daglege gjeremål. I intervjuar kjem det fram at fleire opplever det frustrerande å ikkje evne å gjennomføre ei planlagt handling, på grunn av at ein gløymer målet undervegs. Dei skildrar at dei aner at det er noko dei har gløymt, men klarer ikkje hente det fram. Nokre blir både frustrerte og sinte når dei ikkje meistrar daglege gjeremål, medan andre blir usikre og engstelege.

Å ikkje hugse kan opplevast både frustrerande og flaut, og mange gir uttrykk for at det er skremmande å miste oversikta. Phinney (2002) referer ein informant som skildrar det som å gå i tjukk skodde, utan moglegheit for å finne vegen ut.

Mange kjenner seg forvirra, og omgivnadene blir skildra som krevjande og støyande. Praktiske gjeremål og det å føre ein samtale krev djup konsentrasjon, og tempoet alt skjer i gjer det vanskeleg å henge med. Mange innrømmer at dei derfor ofte held seg passive og vegrar seg for å gå inn i ei samtale. Ei årsak til dette er frykta for å skjemme seg ut.

Det blir trekt fram tre forhold som særleg bidrar til auka sårbarheit blant personar med demens. For det første redusert tankeevne og intellektuell kapasitet. Det er nemleg for mange svært tøft å ikkje hugse, eller når evna til konsentrasjon og merksemd sviktar. Det same gjeld det å tape praktiske funksjonar. Sist, men ikkje minst vil kjenslemessige forhold vere med på å bidra til auka sårbarheit blant desse pasientane.

4.1.4 Pårørende til personar med demens

Pårørende er ifølgje Solheim (2004) ein person som står pasienten kjenslemessig nær, og som ein har eit gjensidig kontakt- og avhengigheitsforhold til, og kan omfatte alt frå den nærmaste familie til naboar og venner. Det inneber som nemnt innleiingsvis at grovt rekna så mange som 250 000 i dag er pårørende til eit familiemedlem som er ramma av demens, eit tal som vil auke i framtida. Storparten av dei pårørende er ektefelle eller sambuarar, og/eller vaksne barn (Ulstein, 2007).

I faglitteraturen er det vanleg å skilje mellom *caregivers* eller *careproviders*. Førstnemnde er pårørende som er primære omsorgsgivarar, som bur i lag med pasienten og derfor har det overordna ansvaret for omsorg og oppfølging gjennom heile døgnet. *Careproviders* er oftast barn, barnebarn, venner eller naboar som ikkje bur saman med den demente, men som har ansvar for å organisere eller sørge for at pasienten får nødvendig hjelp og omsorg (Ulstein, 2006).

Sjølv om ein som pårørende kan ha ulike roller og funksjonar, presiserer Ulstein (2006) at den eine pårønderolla ikkje må definerast som lettare, eller meir eller mindre belastande. For sjølv pårørende som ikkje bur i same husvære som personen med demens, kan kvardagen vere både tidkrevjande og vanskeleg. Mange *careproviders* opplever eksempelvis å bli slitt mellom to omsorgsroller. Med det meiner ein at dei i tillegg til å ta seg av foreldra, både har jobb og familie utanom som krev sitt. Dei slit derfor ofte med dårleg samvit, og opplever at dei ikkje strekker til verken som ektefelle, foreldre eller barn.

Dei seinare åra har ein blitt meir merksam på pårørende, og kva konsekvensar det har på eins sosiale liv og helse. Det er i dag godt dokumentert at å ha omsorgsansvar for eit familiemedlem som lider av demens er utfordrande og krevjande, både fysisk og mentalt.

Å vere pårørende til personar med demens er ifølgje Ulstein (2007) assosiert med auka risiko for stressrelaterte helseplager. I studien *Demens i familien* kom det fram at nær halvparten rapporterte klinisk relevant stress, der så mange som tjuefem prosent hadde

ein sannsynleg depresjon. Viktige forklaringsvariablar viste seg å vere pasientens åtferdsending og psykiatriske symptom (APSD) og kjensla av å vere bunde, samt grad av funksjonsvikt og negative kjensler retta mot den demente. Ein såg òg at tal timar som gjekk med til omsorgsarbeid spelte ei rolle, noko som viste igjen i at pårørande med dagleg kontakt var mest belasta. Ho presiserer derimot at det er viktig å vere bevisst på at pårørande ikkje er ei homogen gruppe, og at hjelpebehovet derfor er ulikt.

Årsaka til at helsetilstanden til pårørande blir påverka, er samansett. Ulstein (2006) trekker likevel fram faktorar som er med på å påverke helsetilstanden til den pårørande. Når det gjeld faktorar knytt til pasienten viser forskning som eg allereie har vore inne på at det særleg er psykiatriske symptom og problemåtferd som er belastande. Det er tungt og vanskeleg at den sjuke endrar åtferd og trekker seg tilbake, samt blir initiativlaus og likegyldig. Det same vil redusert kognitiv funksjon og sviktande ADL-fungering vere.

Alderen og relasjonen, det vil seie om ein er mannen eller sonen til den demente, påverkar òg den pårørande sin helsetilstand. Eksempelvis vil eldre ektefelle lettare sjå sjukdomsutviklinga som ein naturleg del av det å bli gammal, sjølv om eldre er meir utsett mellom anna for depresjonar. Kvinner er ifølgje forskning meir utsett for helseskade enn menn. Ulstein (2006) meiner dette kan sjåast i samanheng med at menn og kvinner tenkjer ulikt, og at menn er meir instrumentelle i måten å meistre. Med det meiner ein at kvinner gjerne oftare slit med dårleg samvit, og i større grad er kritiske til om dei gjer nok og om ein burde handtert noko annleis. På ei anna side kan det at kvinner er meir emosjonelle, bety at dei er lettare å nå og hjelpe.

Også relasjonen mellom den sjuke, den pårørande og den øvrige familien, har tyding for den pårørande si helse. Det same er storleiken på nettverket. Dersom fleire familiemedlemmer deler på omsorgsoppgåvene, reduserer ein opplevinga av stress. Andre faktorar Ulstein (2006) meiner reduserer helseskade hos pårørande, er kunnskap om sjukdommen, samt kommunikasjons-, meistrings- og problemløysingsevner. Dette vil eg komme tilbake til.

4.2 Kommunikasjonsteori

Omgrepet kommunikasjon stammar frå det latinske verbet *communicare* som betyr å gjere noko felles, vere delaktig i ein annan og ha samband med (Eide og Eide, 2004). Kommunikasjon mellom menneske handlar med andre ord om relasjonar, det å vere knytt til nokon og vere ein del av noko.

Ifølgje Røkenes og Hanssen (2002) er det å delta i ein gjensidig kommunikasjon med andre, og skape eit opplevingsfellesskap, eit grunnleggande behov. Alle treng relasjonar som gir mening og fellesskap. Og kva då når kommunikasjon for demente er vanskeleggjort? Behovet for mellommenneskelege relasjonar, fellesskap og meningsfull samhandling er jo framleis viktig, både for pasienten og den pårørande.

For å forstå korleis situasjonen som oppstår kan opplevast for dei involverte vil eg først og fremst støtte meg til fire-perspektivmodellen for kommunikasjon slik den blir presentert av Røkenes og Hanssen. Eg vil òg trekke inn Tor-Johan Ekeland, og seie noko om korleis føremålstenleg kommunikasjon kan nyttast som helseressurs. Før eg avslutningsvis vil seie noko om kvifor kommunikasjon med personar med demens er vanskeleggjort.

Eg vil derimot starte med å definere nokre sentrale omgrep og seie noko om kva som kjenneteiknar hjelpande kommunikasjon.

4.2.1 Kommunikasjon som helseressurs

Eide og Eide (1996) skildrar kommunikasjon som ein prosess med tre grunnleggande element; to individ og den budskapen som blir utveksla mellom dei, og skil mellom verbal og nonverbal kommunikasjon. Verbal kommunikasjon omfattar innhaldet som blir formidla gjennom språket, skriftleg eller munnleg. Nonverbal kommunikasjon kan vere

visuell, auditiv og kinestetisk, og omfatte alt frå kroppshaldning til ansiktsuttrykk, stemmebruk og berøring.

I mellommenneskelege relasjonar nyttar ein ifølgje Eide og Eide (1996) verbal og nonverbal kommunikasjon bevisst og ubevisst, rasjonelt og emosjonelt, direkte og indirekte. Ein seier ofte at den nonverbale kommunikasjonen kan undergrave eller forsterke den verbale, og at samsvar mellom dei to er tillitsbyggande. Gjennom den nonverbale kommunikasjonen viser ein nemleg oftast noko spontant av seg sjølv.

Praktiske kommunikasjonsferdigheiter er ifølgje Eide og Eide (1996) ferdigheiter i å takle konkrete kommunikasjonssituasjonar føremålstenleg, og omfattar alt frå evna til å lytte og skape gode og likeverdige relasjonar, samt å takle vanskelege kjensler og eksistensielle spørsmål, til å stimulere den andre sine ressursar, og formidle informasjon og alternative perspektiv.

I yrkessamanheng kommuniserer vi ikkje som privatpersonar, men som fagpersonar, profesjonsutøvarar eller profesjonelle hjelparar, med personar som av ulike årsaker treng, er tilvist eller søker vår hjelp og assistanse (Eide og Eide, 2004). Pårørande er ikkje profesjonelle hjelparar, men eg meiner likevel ein kan trekke parallellar mellom dei og fagpersonar som ivaretar og kommuniserer med personar med demens. Profesjonell eller hjelpande kommunikasjon skal ifølgje Eide og Eide (2004) i tillegg til å vere basert på yrkets verdigrunnlag, vere ivaretakande og fyller sin hjelpande funksjon.

Hjelpande kommunikasjon har eit stort potensial som helseressurs, og er slik eg ser det avgjerande både med tanke på best mogleg livskvalitet for personen med demens, og med tanke på at personen med demens skal fungere best mogleg i kvardagen. Men det krev kunnskapar om sjukdommen, samt at både fagpersonar og pårørande innehar ferdigheiter til å takle konkrete kommunikasjonssituasjonar på ein føremålstenleg måte. Ein må evne å setje seg inn i den andre sin situasjon og forstå den andre sine kjensler og reaksjonar.

Ekeland (2004) presiserer at samhandlinga må vere meiningsskapande og relasjonsorientert for at kommunikasjon kan nyttast som helseressurs. I det ligg at ein som hjelpar må forhalde seg til pasienten på to måtar samstundes. Ein må forhalde seg til sjukdommen og dei fysiske og praktiske konsekvensane den har med tanke på fungering, tenking, formidling og forståing. Og til personen som öeigö problemet, som person. Eit medmenneskeleg subjekt.

Ekeland (2004) omtalar det som objektivisering når profesjonsaktörrar i møte med ein pasient forhold seg utelukkande kunnskapsteoretisk objektivt til sakstilhövet, og ser pasienten utelukkande som eit kroppsobjekt. Subjektivisering handlar derimot om å sjå og møte pasientar som kroppssubjekt. Samt at ein er opptatt av samspelet mellom person og omgivnad, og freistar å forstå den andre og situasjonen i den samanhengen han opptrer. Kontekst og interaksjonen mellom to kroppssubjekt blir ut frå denne tilnærminga, slik eg ser det, sett på som grunnleggande, ikkje uviktig.

Ekeland (2007) hevdar vidare at den gode relasjonen er ein helseressurs, og at subjektive kvalitetar som meining, tru og håp aktiverer pasientar sine sjölvlegande krefter. Kommunikasjonsbrot på den andre sida, presiserer han kan forverre helsetilstanden ved å blokkere lekande prosessar.

Sjölv om Ekeland i begge samanhengar snakkar om profesjonsaktörrar i møte med pasientar, meiner eg at dette kan overførast til pårörande og den demente, og relasjonen mellom dei. Dette med bakgrunn i at demens er ein sjukdom som medfører konsekvensar for personens evne til tenking, formidling og forståing, og at kommunikasjon og samhandling med demente derfor krev meir av den andre parten. Her den pårörande. Og at det for dei pårörande kan vere uheldig for helsa når dei ikkje forstår, finner meining og opplever kommunikasjonsbrot. Som pårörande må ein nemleg forhalde seg til dei fysiske eller mentale symptoma personen med demens har, då dei òg er ein del av situasjonen og personen. Men ein må òg sjå individet som eig sjukdommen. Berre då vil kommunikasjonen nemleg opplevast meiningfull for dei som samhandlar, og personen med demens føler seg sett og forstått.

Kommunikasjonen må i tillegg bidra til betre fungering dersom ein skal kunne snakke om kommunikasjon som helseressurs (Ekeland, 2007). Det vil seie at ein gjennom føremålstenleg kommunikasjon stimulerer pasientens ressursar og bidrar til at den demente i større utstrekning meistrar daglege aktivitetar. Det krev at ein som pårørande i tillegg til å sjå den andre som subjekt, må gjere seg kjent med den andre sine føresetnader for å skape noko felles. Noko som gir mening. Dette krev slik eg ser det kunnskap om sjukdommen og dei konsekvensane den har med tanke på kommunikasjonsferdigheiter og tenking. Først då vil personen med demens få brukt sine ressursar og oppleve meistring.

4.2.2 Fire-perspektivmodellen for kommunikasjon

Røkenes og Hanssen (2002) skriv at vi i møte mellom menneske kan tenke oss fire grunnleggande perspektiv eller posisjonar som situasjonen kan opplevast frå. Desse er eigenperspektivet (min verden), andreperspektivet (din verden), det intersubjektive opplevingsfellesskapet (vår verden) og samhandlingsperspektivet.

Det som skjer i ein samhandlingsprosess, er i tillegg avhengig av kva samanheng eller kontekst samhandlinga føregår i. Alle deltakarane må nemleg òg forhalde seg til fysiske ting og hendingar, til den sosiale situasjonen og til meningskonteksten (Røkenes og Hanssen, 2002).

Den fysiske og sosiale omverda utgjer konteksten eller den ytre ramma for kommunikasjonsprosessen. Det er derimot viktig å vere bevisst på at omverda blir oppfatta og opplevd ulikt frå person til person. Eit individ vil nemleg alltid forstå si verd ut frå sin eigen subjektive forståing av røynda, og må forhalde seg til den andres forståing og oppleving av situasjonen. Røkenes og Hanssen (2002) omtaler dette som eigen- og andreperspektivet.

Som menneske ser og forstår vi verda på bakgrunn av vår personlegdom, våre haldningar, kunnskapar og tidlegare erfaringar. Korleis vi forholdt oss til omverda og andre menneske,

samt korleis vi tolkar andres åtferd, er eit resultat av den førforståinga vi tar med oss inn i ein situasjon. Dette er ifølgje Røkenes og Hanssen (2002) viktig å vere bevisst på, både med tanke på oss sjølv og vår forståing av ein situasjon eller ei utsegn. Men òg med tanke på den andre og hans/hennar perspektiv. I samhandling med andre må vi nemleg også alltid forhalde oss til andre si oppleving av verda, og det er viktig at vi forstår at vedkommandes tolkingar og opplevingar er eit resultat av den førforståinga den andre tar med seg.

Å delta i gjensidig kommunikasjon med andre og skape eit opplevingsfellesskap, er som nemnt tidlegare, eit grunnleggande behov. Ifølgje Røkenes og Hanssen (2002) skaper ein eit opplevingsfellesskap gjennom å gjere fleire sider ved eins eigenverd felles, og skape eit intersubjektivt samhandlingsrom. I det ligg at vi målber oss, for på den måten å gjere det vi ser, tenker og føler tilgjengeleg for den andre, samstundes som vi er opne og lydhøre for det den andre fortel oss. I fellesskap skaper ein fellesperspektiv på vår verd.

I samtale med eit anna menneske kan vi utvide opplevingsfellesskapet slik at vi lettare forstår korleis den andre tenker og kva vedkommande føler. Ein kan òg i fellesskap oppdage nye ting, og utvide sin eigen forståingshorisont. Røkenes og Hanssen (2002) presiserer at det må vere mogleg å skape eit opplevingsfellesskap, dersom vi skal kunne føle at vi blir *møtt* av eit anna menneske. Mellommenneskeleg kommunikasjon skjer når åtferd blir gitt meining, og meining er noko ein skaper i fellesskap.

Vårt perspektiv på samhandlinga mellom oss, samhandlingsperspektivet, gjer det mogleg å forstå kva som skjer i samhandlinga. Ein kommuniserer då om kommunikasjonen mellom oss. For å metakommunisere må ein kjenne kommunikasjonsteoretiske omgrep og modellar, samt ha trening i å reflektere over det som skjer i samhandlinga, både mellom individa som samhandlar òg situasjonen. Konteksten, den samanhengen kommunikasjonen skjer i. Ein stoppar på eit vis opp og inntar eit fugleperspektiv (Røkenes og Hanssen, 2002).

Relasjonskompetanse handlar om å kommunisere på ein måte som gir meining, som ivaretar føremålet med samhandlinga, og som ikkje krenker den andre. Det inneber å kjenne seg sjølv, samt evne å leve seg inn i korleis andre menneske opplever verda, og kunne leggje til rette for fruktbare relasjonar og samspel. I tillegg må ein ha eit reflektert forhold til kva tyding konteksten har for samhandling (Røkenes og Hanssen, 2002).

Å vere-i-kompetanse er òg sentralt. I det ligg at ein vågar å vere nær, og tilstades i situasjonen, sølv om ein sjølv kjenner på vanskelege kjensler. For å utvikle relasjonskompetanse må ein ifølgje Røkenes og Hanssen (2002) i første omgang bli kjent med seg sjølv, sine egne haldningar og tidlegare erfaringar. Vidare er det avgjerande å kunne leve seg inn i og forhalde seg til den andres verd, samt i fellesskap med den andre skape noko felles. Utvikle ei felles forståing og ein opplevingsfellesskap. Sist, men ikkje minst, er det viktig at ein utviklar samhandlingsferdigheiter og tileignar seg kunnskap nødvendig for å forstå og reflektere over kommunikasjonsprosessen.

Meiningskonteksten, som er den samanhengen eit uttrykk er ein del av, er ifølgje Røkenes og Hanssen (2002) avgjerande for å forstå den andre. Kommunikasjonen kan bryte saman dersom partane som kommunisere ikkje har same forståing for situasjonen eller rolla til den som uttrykkjer noko. Utsegn kan nemleg ofte ha ulik tyding i ulike situasjonar.

4.2.3 Språkvanskar blant demente

Det er ingenting som tyder på at viktigheita av å kommunisere med dei rundt oss, er mindre hos personar med demens. Truleg er det heller motsett (Engedal og Haugen, 2006). Men som eg har vore inne på tidlegare verkar demenssjukdommen inn på evna til både å forstå og gjere seg forstått. I kva grad desse forandringane førekjem, avheng både av type demensliding og sjukdomsfase. Også dagsform, situasjon og motivasjon verkar inn.

I litteraturen skil ein mellom motorisk-, sensorisk og anomisk afasi. Ved motorisk afasi føreligg det svikt i ordproduksjonen. Talen blir sein, usikker og manglar flyt. I tillegg ser ein at personar med motorisk afasi gjentar ord og setningar, samt gjerne nyttar klisjear. Ved sensorisk afasi er evna til å forstå andre sterkt redusert. Talen er usamanhengande og gir lite meining (Engedal og Haugen, 2006).

Som ved sensorisk afasi, er talen flytande ved anomisk afasi. Men personen med demens har vanskar med å hugse kva ein gjenstand er kalla, og nyttar derfor mykje omskrivingar.

I praksis ser ein at personar med demens i tidleg fase nøler meir enn vanleg, leitar etter ord og har vanskar med å namngi personar og gjenstandar. I trygge og rolege omgivnader vil derimot pasienten evne å formidle seg. Etterkvart blir kommunikasjonssvikten derimot meir openberr. Samtalar flyt ikkje som før, og ein ser at pasienten ikkje hugsar subjektiv og namn. Sjølv om mange i stor utstrekning formidlar seg greitt, anten ved å bruke fleire ord og skildre funksjon eller utsjånad til gjenstandar, eller nytte kroppsspråk meir aktivt, vil nokre vegre seg for å delta i sosiale tilstellingar. Det ein ser slit på pårørande, er at pasienten ikkje hugsar, og spør opp igjen.

I seinare stadium er ofte sjukdommen kommen så langt at kommunikasjonen er både fattig og fragmentert. Den demente klarer ikkje verbalt å gi uttrykk for eigne ynskje og behov. Dei som er rundt pasienten må derfor i stor utstrekning tolke pasientens blick, mimikk, kroppshaldning, stemmebruk og tonefall (Engedal og Haugen, 2006).

4.2.4 Å kommunisere med personar med demens

Wogn-Henriksen (2008) peikar på at vanskeleggjort kommunikasjon av mange blir skildra som ei av dei største påkjenningane ved sjukdommen. Ho viser til forskning der personar med demens blir spurd kva dei opplever som viktig i livet. Då nemner dei fleste samspel og kommunikasjon. Demente uttrykkjer nemleg at det er viktig å vere i lag med og høyre til, samt kjenne seg respektert og stimulert.

Ho refererer vidare til ein studie som ser på konsekvensane når pasientar har reduserte kommunikasjonsevner. Ein ser nemleg hos desse svekka sosial funksjon, auka tilbaketrekking, agitasjon og forstyrra åtferd (Wogn-Henriksen, 2008). Ingebretsen (2005) peikar derimot på at vanskeleggjort kommunikasjon også for pårørnde er skildra som utfordrande og vanskeleg.

Wogn-Henriksen (2008) refererer til ei undersøking gjennomført av Powel (2000), der pårørnde og fagpersonale seier noko om kva språklege og kommunikasjonsmessige endringar hos den demente dei opplever som vanskelegast og mest framtreddande. I denne undersøkinga vart det mellom anna trekt fram at personar med demens ofte har vanskar både med å begynne og følgje opp konversasjonen, og gjerne mistar fokus midt i samtalen. Det er tydeleg òg tungt å forhalde seg til at den demente stiller same spørsmålet og fortel same historia om og om igjen, samt at den demente ikkje hugsar namn på personar, stader og objekt, og gjerne seier ting som ikkje er sanne.

4.3 Stress og meistring

Meistringsomgrepet blir ofte knytt til omgrepet stress, og er sentralt når sjukdom rammar ein sjølv eller nokon ein er glad i. I kvardagsleg samanheng blir det å meistre forbunde med å beherske noko, ha kontroll på eller å klare. I helsefagleg samanheng blir meistring skildra som eit individs måte å forhalde seg til eller løyse situasjonar eller hendingar som medfører mistrivsel, ubehag eller trussel mot eins integritet (Håkonsen, 2000). Det vil seie det eit menneske gjer for å handtere, fjerne eller overvinne krav i situasjonar der vedkommande sine ressursar er utfordra.

Å meistre handlar med andre ord både om å ha tilgang til ressursar, og evne å nyttiggjere seg desse. Ressursar kan omfatte alt frå eigne kunnskapar, til det å ha nettverk og at ein veit korleis ein skal gå fram for å få hjelp, støtte eller nødvendig avlastning.

Å undersøkje korleis folk meistrar ulike situasjonar, har i dag blitt ein eigen forskings-tradisjon (Espnes og Smedslund 2001, Antonovsky 2005). Heggen (2007) peikar på at ein

i helsefagleg samanheng nesten utelukkande har sett meistring som eit spørsmål om personars individuelle ressursar og eigenskapar, og er oppteken av at ein må passe seg for å redusere det å meistre til ein individuell strategi. Han meiner at profesjonelle helsearbeidarar som arbeider med endringsprosessar bør leggje til grunn ei meir samla forståing av rammene for meistring, og introduserer derfor eit systemisk perspektiv. Det inneber å sjå meistring som eit uttrykk for kva ressursar som fins i samspel med, eller i relasjon til, omverda. For i kva grad eit individ evnar å nyttiggjere seg ressursar, avheng i stor grad av kva relasjonar ein har opparbeidd, til pårørande eller institusjonar og ordningar på makronivå. Eksempelvis vil kulturelle forhold, politiske ordningar og fordeling av ressursar, ha noko å seie med tanke på å generere den tilliten som er nødvendig for å meistre.

Eg ser viktigheita av å sjå at meistring ikkje utelukkande er ein individuell strategi. Når eg likevel vel å leggje tyngda der, er det fordi eg i den aktuelle studien har intervjuja pårørande til personar med demens og korleis dei meistrar sin kvardag. Med bakgrunn i funn gjort i studien, vil eg avslutningsvis likevel problematisere viktigheita av ein god relasjon til hjelpeapparatet. Det har nemleg komme fram at det blir opplevd svært viktig at dei som pårørande blir sett og hørt, både med tanke på seg sjølv og si helse. Men òg den ein er pårørande til, og kvaliteten på den pleia og behandlinga ein får.

4.3.1 Meistring og samanheng

Frå midten av 1980-åra skjedde det ei endring i måten å tenke omkring omgrepa helse og meistring. Framfor å fokusere utelukkande på patologien og årsakene til at ein meistrar vanskelege situasjonar i livet, vart ein nemleg meir merksam på korleis menneske held seg friske eller bevarer helsa (Erikson og Lindstrøm, 2008).

I dag har salutogenese og patogenese eit meir komplementært forhold (Walseth og Malterud, 2004), og ein ser at begge syn eller paradigme er nødvendige når ein skal møte og hjelpe både pasientar og pårørande i vanskelege situasjonar. Sett frå eit patogenetisk perspektiv er kunnskap om sjukdom og sjukdomsutvikling, samt omfanget og inngripen i

kvardagen, nødvendig for å kunne prioritere og sette i verk dei nødvendige tiltaka. Men i tillegg treng ein altså det helsefremjande perspektivet som den salutogene modellen held fram.

Den israelske professoren i medisinsk sosiologi, Aron Antonovsky (1923-1994) er kjent for sin sunnheitsorienterte perspektiv på helse, og blir sett å vere grunnleggaren av salutogenesen. Han rettar fokus mot det som gjer at ein bevarer god helse, og hevdar at det som kjenneteiknar dei som taklar ytre påkjenningar er at dei innehar ei sterk oppleving av samanheng (engelsk *sence of coherence*).

Antonovsky (2005) og den salutogene tenking tar utgangspunkt i at menneske beveger seg på eit helsekontinuum mellom *ease and disease*, på norsk velvære og sjukdom, og at stress oppstår når ein er tvinga til å reagere på noko som utgjer ein trussel mot vårt velvære. I det ligg slik eg ser det, ar det menneskelege tilværet er fullt av stressorar, og at det er måten vi møter, taklar eller forhold oss til stressorane på som er avgjerande for om det fører til sjukdom eller uhelse.

Stress er med andre ord ifølgje Antonovsky (2005) ikkje negativt i seg sjølv. Det er utfallet som avgjer om noko er helsenedbrytande, nøytral eller helsefremjande.

Antonovsky (2005) definerer stressorar som *ö/í / krav som det ikke finnes noen umiddelbare tilgjengelige eller automatiske adaptive (tilpassende) responser på* (s. 57), og kan omfatte alt frå opplevingar karakteriserte av inkonsistens, under- eller overbelastning og utelukking frå beslutningsprosessar. Han skil vidare mellom kroniske stressorar, store livshendingar og daglege intense konfliktrar eller kranglar.

Stressor som livshending omtalar Antonovsky som dødsfall, sjukdom og overgang til pensjonsalder, og er kanskje den stressoren som er mest interessant innanfor helsefagleg forskning (Langeland, 2007).

Det er i dag brei semje om at å vere pårørande og ha omsorg for ein forelder som utviklar demens, er ei belastande livshending, som kan vere helsenedbrytande (Ulstein, 2007). Dette med bakgrunn i at dei pårørande blir utsette for vedvarande fysisk og psykisk stress.

Den salutogene modellen har identifisert generelle motstandsressursar (seinare omtala som GMR), som sentrale i utvikling av oppleving av samanheng (seinare omtala som OAS). Ressursane er hjelpekjelder som kan mobiliserast, og blir av Antonovsky (2005) omtala som generelle salutogene faktorar.

Antonovsky sannsynleggjorde gjennom sine studiar at generelle motstandsressursar har betydning både for korleis vi taklar sjukdom, og for sjukdomsutvikling, gjennom å vere ei grunnhaldning i møte med ulike hendingar i livet (Walseth & Malterud, 2004). Døme på motstandsressursar er trygg og romleg økonomi, fysisk helse, kunnskapar og intelligens, motivasjon, optimisme, sosialt nettverk med sterk grad av tilhøyre, egostyrke, religion og tru.

Det blir derimot poengtert at personen må vere bevisst at ein har desse ressursane, dersom ein skal kunne nyttiggjere seg dei. I kva grad ein opplever samanheng på bakgrunn av dei tre komponentane, vil ha noko å seie for i kva utstrekning dei ytre ressursane kan mobiliserast i møte med utfordringa ein opplever.

OAS er det salutogene omgrepet for meistring, og blir av Antonovsky (2000) definert som:

Öpplevelse av sammenheng er en global holdning som uttrykker i hvilken utstrekning man har en gjennomgående stabil, men dynamisk følelse eller tillit til at 1) stimuli som stammer frå ens indre eller ytre omgivelser i livet, er strukturerte, forutsigbare og forståelige, 2) ressursene er tilgjengelig slik at en kan møte kravene disse stimuli setter, og 3) kreavene er utfordrende, verdt investering og engasjementö (s. 13).

Kjernen i den salutogene modellen er med andre ord at dei tre komponentane; *begripelegheit, handterbarheit og meiningsfullheit* er avgjerande for korleis vi taklar stress og kva utfallet blir.

Dei to første pregar gjennomføringa av meistringsprosessen. Den mest sentrale, ifølgje Antonovsky (2005), er meiningsfullheit. Dette med bakgrunn i at den gir motivasjon til å finne løysingar på dei utfordringar ein møter i livet. Samstundes trekker han fram begripelegheit som ein føresetnad for å oppleve noko handterbart og meiningsfullt.

At noko er begripeleg siktar til i kva utstrekning ein oppfattar noko som fornuftsmessig mogleg å forstå, i motsetning til kaotiske, tilfeldige, uventa eller uforklarlege hendingar. At noko er handterbart handlar om i kva grad ein har ressursar til å møte dei krav som blir stilt. Desse ressursane kan ein ha sjølv, eller det kan vere ressursar lokalt eller i eins nettverk og/eller familie (Antonovsky, 2005).

Det at noko blir opplevd som meiningsfullt handlar om i kva utstrekning ein føler at livet har eit kjenslemessig innhald, og at i det minste ein del av dei problema og krava ein er stilt overfor er verd å engasjere seg i. Altså, ikkje *meining med*, men *meining i* den lidinga ein står i.

Dess sterkare oppleving av samanheng, dess meir sannsynleg meiner Antonovsky det er at ein person handterer eller meistrar ein stressfylt situasjon. Det vil seie i kva grad eit individ har ei oppleving og tru på at eins indre og ytre verd er føreseieleg. Og at det eksisterer stor grad av sannsyn for at ein vil handtere dei utfordringar ein møter, og at ein har realistiske tankar i forhold til dette.

4.3.2 Meistring som prosess

Lazarus og Folkman (1984) definere meistring som ein *öf / kontinuerlige skiftende kognitive og atferdsmessige bestrebelser på å mestre spesifikke indre og/eller ytre krav, som etter personens oppfatning tærer på eller overstiger hans ressurserö* (s. 141).

I det ligg at meistring er eit resultat av samspelet mellom person og situasjon, og føregår i faser. I ein situasjon vil nemleg eit individ alltid føretar ei kognitiv primærvurdering, for så med utgangspunkt i denne avgjere om ein situasjon er positiv, nøytral eller belastande.

Ein belastande situasjon blir ifølgje Lazarus og Folkman (1984) medføre psykologisk stress, og bli oppfatta anten som eit *tap*, ein *trussel* eller ei *utfordring*. Situasjonar der personen mistar noko som er verdifullt og viktig omtalar dei som eit tap. Ein situasjon er blir oppfatta som truande når personen opplever at sentrale verdiar og behov i livet blir trua, medan ei utfordring kjenneteiknast av at personen langt på veg opplever å ha ein reel moglegheit til å handtere situasjonen ein står overfor.

Sekundærvurdering omtalar Lazarus og Folkman (1984) som den vurderinga eit individ gjer på bakgrunn av primærvurderinga. Det inneber at eit individ med utgangspunkt i aktuelle meistringsstrategiar, vurderer eiga moglegheit for å handtere situasjonen som har oppstått. Ein belastande situasjon kan ifølgje Lazarus og Folkman (1984) oppfattast som ein trussel, eit tap eller ei ny utfordring.

Dei skil vidrare mellom emosjonelt orienterte og problemorienterte meistringsstrategiar. Problemorientert meistring inneber ifølgje Lazarus og Folkman (1984) at pasientar eller pårørande forhold seg aktivt og direkte i den aktuelle situasjonen, og freistar endre, avslutte eller løyse den. Dette føreset at pårørande kjenner seg trygge, og har tru på eiga evne til å handtere den utfordringa dei står overfor. Ved emosjonelt orientert meistring derimot, blir ikkje den stressfylte situasjonen i seg sjølv endra. Men gjennom bruk av ulike forsvarsmekanismar freistar ein å redusere eller eliminere noko av det kjenslemessige ubehaget i ein gitt setting. Å fortrenge, benekte, rasjonalisere eller intellektualisere hjelper menneske gradvis å tilpasse oss ytre realitetane.

Forhold ved personen som verkar inn på den kognitive vurderinga av sjukdom, skade og/eller funksjonstap hos seg sjølv eller sine nærmaste, er vedkommande sine behov og verdiar, kultur og livssyn, samt tidlegare erfaringar, kunnskapar og ferdigheiter knytt til

ein situasjon. Folkman og Lazarus (1984) hevdar nemleg mellom anna at det å ha kunnskap om eller kjennskap til noko, vil medføre at hendinga eller situasjonen blir opplevd som mindre truande og at ein derfor i større grad vil forhalde seg aktivt og direkte.

Forhold ved situasjonen som verkar inn på den kognitive vurderinga er ifølgje Lazarus og Folkman (1984) alvoret i situasjonen, og om den er ny og utrygg. I denne samanhengen presiserer dei at det alltid er pasientens oppleving av alvor ein må ta utgangspunkt i, ikkje det objektive alvoret.

Slik eg forstår Lazarus og Folkman (1984) ser ikkje dei på meistring som ein lineær akse, men ein prosess. Med det meiner eg at eit individ gjentatte gonger vil gjere ei kognitiv vurdering av situasjonen dei står overfor, og vurdere eigen moglegheit for å handtere den. Det blir for meg derimot meir riktig å omtale det som ein spiral framfor ein sirkulær prosess. Dette med bakgrunn i at individet kontinuerleg vil legge erfaringar og kunnskap dei har tileigna seg til grunn når dei på ny vurderer eigen føresetnadane for å meistre.

Ingebretsen og Solem (2002) har sett på korleis ektemakane til personar med demens, problemorientert, emosjonelt og relasjonelt meistrar det å vere pårørande.

Problemorientert meistring viser til det å finne praktiske løysingar og hjelp i møte med daglege utfordringar, inkludert det å ta omsyn til seg sjølv gjennom å sørgje for sosialt påfyll frå det dei omtaler som ødemensfrie øsoner. Emosjonsorientert meistring meiner dei omfattar alt frå å syte for trivsel og akseptere situasjonen, til å ivareta eiga sjølvkjensle. Og omfattar på sett og vis ei omfortolking av situasjonen. Tilhøvet til partnaren blir ivaretatt gjennom relasjonsorienterte strategiar. Her er det å oppretthalde god kommunikasjon, samt unngå kjefting og klandring, viktig.

Det kom fram i studien at den komplekse situasjonen kravde ulike meistringsstrategiar i ein og same situasjon. Funn tilseier at det er liten grad av samsvar mellom det informantane meiner er gode tilpassingsmåtar i forhold til ektefellane, og det dei i praksis gjer. Informantane rapporterte at situasjonen var utmattande, og at dei i liten grad evna å

vere tolmodige og leve seg inn i ektemakens oppleving. Med utgangspunkt i dette meiner Ingebretsen og Solem (2002) at det med tanke både på den pårørende og den dementes helse og livskvalitet, er viktig å gi pårørende til demente den nødvendige støtta, slik at dei i større grad kan leve opp til ideala sine.

4.3.3 Sosial kognitiv teori

Den kanadiske psykologen Albert Bandura, kjent som grunnleggjaren av *sosialkognitiv teori*, braut med behaviorismens viktige prinsipp om å forkaste alle indre psykologiske variablar. Han hevda at åtferd ikkje kan bli forklart ut frå miljøets påverknad åleine, og introduserer omgrepet *self-efficacy* (på norsk *sjølv-effektivitet*). Han legg til grunn at åtferd eller handlingsmønster i stor grad er styrt av den einskilde forventingar om korleis han/ho vil prestere, og hevdar at dess høgare *self-efficacy*, dess sterkare meistringstru.

Meistringstrua viser til den indre overbevisninga eller tru på at ein innehar det som krevjast for å handtere spesifikke oppgåver innanfor ein gitt kontekst, og å oppnå ynskja resultat. Grad av meistringstru vil ifølgje Bandura (1997) ha innverknad på eit individs val av åtferd i ein gitt situasjon, og hevdar at menneske er tilbøyeleg til å unngå situasjonar der meistringstrua er lav. I det ligg at ein i alle situasjonar gjer ei subjektiv vurdering av eigen føresetnadar for å meistre ein spesifikk situasjon, før ein eventuelt tar initiativ til å handle.

Opplevd meistringstru meiner han vil påverke korleis ein årsaksforklaringar eventuelle mislukka forsøk på å løyse ei gitt oppgåve. Individ med høg meistringstru vil i større grad sjå på innsatsen og dei ytre rammene, medan dei med lav meistringstru vil forklare sine feil ut frå at dei har mangelfulle evner. Relaterer ein dette til pårørende til demente, er det viktig å styrke pårørende si meistringstru med tanke på å hindre at dei føler at dei mislukkast og ikkje strekker til.

Bandura (1984) tar vidare utgangspunkt i at to kognitive prosessar har innverknad på åtferda vår. Han skil mellom to typar forventingar: 1) forventinga om å meistre, *efficacy*

expectations (på norsk *meistringforventing*), og 2) forventingar om at resultatet er viktig og ynskja, *outcome expectations* (på norsk *resultatforventing*).

Førstnemnde er tru på eigen kapasitet til å gjennomføre det som skal til for å oppnå resultat og tru på eiga meistringsevne. I det ligg at ein at ein sjølv trur ein har dei nødvendige ressursane ein gitt situasjon krev, og at ein med bakgrunn i det trur ein vil kunne møte og takle dei utfordringane ein står overfor. *Resultatforventing* er tru på at ein oppnår ynskt effekt.

Opplevinga av å lukkast er ifølgje Bandura (1984) den mest effektive måten å styrke eigna forventning om å meistre. Det vil seie at menneske si meistringforventing først og fremst blir forma på bakgrunn av eigne erfaringar. Positive meistringsopplevingar vil på sikt ifølgje Bandura (1984) bygge opp og styrke trua vår på å meistre utfordringar vi står overfor.

Modell-læring meiner han derimot òg er viktig. Modell-læring eller vikarierende læring handlar om å overfører andres positive meistringserfaringar til seg sjølv. Det krev derimot ifølgje Bandura (1984) at ein kan identifisere seg med eller kjenner seg igjen i den ein overfører erfaringar frå.

Verbal overbevisning i form av støtte og oppmuntring blir av Bandura (1984) òg framheva viktig. Det same er emosjonelle høve og individets vurderingar av eigne prestasjonar. Han poengterer at styrka eller effekten av verbale overtalingar og/eller sosial støtte i stor grad avhenger av kven som gir den, og framhever at negative tankar om eiga meistringsevne vil redusere meistringstrua.

4.4 Sosial støtte

Sosialt nettverk og sosial støtte er to omgrep som er nært knytt til kvarandre. Eit sosialt nettverk kan sjåast på som eit nett av sosiale relasjonar som omgir eit individ, og via desse relasjonane eksisterer den sosiale støtta. Det inneber at sosial støtte blir ei undergruppe av sosiale transaksjonar, som har vist seg å ha positiv effekt på helsa vår.

Teoriar om at støttande sosiale relasjonar verkar inn på trivsel, tilpassing og helse har eksistert lenge, men det var ikkje før på 1970-talet at omgrepet sosial støtte fekk status som sentralt forskingsomgrep (Dalgard m.fl. 1995).

Det er i dag likevel relativt godt dokumentert at det er ein samanheng mellom sosial støtte og helse. Forsking viser at sosial støtte førebyggjer så vel somatisk sjukdom som psykiske stressreaksjonar og meir vedvarande psykiske lidingar (Dalgard m.fl. 1995). Og kan verke både direkte og som sosial buffer under ulike belastningar og stresstilstandar.

Omgrepet har ikkje utspring i ein spesiell fagdisiplin eller teori, og det fins i dag derfor ingen eintydig definisjon på omgrepet sosial støtte. Ein viktig fellesnemnar er derimot at andre i eins sosiale nettverk bidrar med ressursar i form av støtte, oppmuntring og hjelp (Dalgard m.fl. 1995).

Cohen (2004) refererer House og Kahn (1985) som definerer det som *ö/ / a social network's provision of psychological and material resources intended to benefit an individual's ability to cope with stress* (s. 676). Eg legg i denne studien med andre ord til grunn at sosial støtte handlar om korleis psykiske og materielle ressursar som er tilgjengelege i vårt sosiale nettverk kan støtte opp om eit individ og bidra til auka meistring.

Det er vanleg å skilje mellom instrumentell, informativ og emosjonell støtte. Førstnemnde handlar om at eins sosiale nettverk hjelper ein med praktisk hjelp, og kan omfatte alt frå å stille opp og ta over arbeidsoppgåver til å tilby finansiell støtte. Medan informativ støtte inneber alt frå å formidle kunnskap nødvendig for å meistre ein gitt

situasjon, til å gi individuelle råd. Sistnemnde, emosjonell støtte, handlar om å vere tilgjengeleg og å uttrykkje empati, samt trygge og formidle omsorg og tillit. Ein kan òg gi evaluerande feedback og bekreftande støtte. Sistnemnde inneber å støtte den andre i dei vala vedkommande har gjort, og hente fram igjen grunnane til at ein valde nettopp det (Cohen, 2004). Det er derimot viktig å vere merksam på at sjølv om litteraturen skil mellom ulike former for støtte, er dei i det verkelege liv nært kopla og ofte vanskeleg å skilje. Eksempelvis vil det at nokon tilbyr instrumentell støtte i form av praktisk hjelp, også vere eit uttrykk for omsorg eller emosjonell støtte.

Det er inga allmenn oppfatning om korleis ein best mogleg kan operasjonalisere eller måle omgang eller grad av sosial støtte. Det kan vere ulike årsaker til at studiar peikar i retning av ein positiv korrelasjon mellom sosial støtte og fysisk og psykisk helse. Det er derimot i litteraturen vanleg å skilje mellom hovud- og buffereffektar av sosial støtte i forhold til helse (Dalgard m.fl. 1995).

Sosial støtte kan forbetre pårørandes helse, både ved å verke direkte helsefremjande eller gjennom å redusere stress. Hovudeffektar i høve stress og helse inneber at sosial støtte kan redusere graden av belastning situasjonen eller stressoren medfører for individet, uavhengig av kor stor belastninga er. Buffereffektar omhandlar derimot mellom anna dei tilfella der verknaden av sosial støtte er avhengig av eller verkar saman med stressoren. Det vil seie at sosial støtte vernar individet mot skadeeffektane av stress (Dalgard m.fl. 1995).

Cohen (2004) hendar at det er godt dokumentert at dersom nokon opplever å ha sosial støtte tilgjengeleg, hindrar det negative verknader av psykisk stress. Han viser til forskning som påviser at sosial støtte mellom anna kan bidra til mindre oppleving av stress, lågare omsorgsbelastningar, meir velvære og mindre grad av depresjon.

4.5 *Dei teoretiske perspektiva sin relevans for analysen*

Gjennom å sjå mine funn i lys av valt teoretisk rammeverk, freistar eg å skildre korleis pårørande til demente opplever kvardagen og situasjonen dei er i. Seinare vil eg drøfte korleis kunnskap og det å møte andre i same situasjon kan hjelpe dei til å meistre praktiske utfordringar og kjenslemessige aspekt ved det å vere pårørande.

Med tanke på å forstå dei utfordringane dei pårørande skildrar, har eg freista å gi ei kort innføring i sjukdommen demens. Demens er ein progredierande hjerneorganisk sjukdom som medfører at pasientar etterkvart får eit stort hjelpebehov med tanke på å ivareta dagleglivets aktivitetar.

Svikt i psykologiske prosessar som minne, merksemd, læring, tenking og kommunikasjon er noko dei pårørande trekker fram som tøft og vanskeleg å forhalde seg til og takle. Relasjonar blir endra, og kommunikasjon vanskeleggjort, og dei pårørande sørgjer over tapet av ein samtalepartnar, støttespelar og ressursperson. For å forstå dette vil eg først og fremst støtte meg til fire-perspektivmodellen for kommunikasjon slik den blir presentert av Røkenes og Hanssen, og Antonovskys salutogene tenking. Sentralt her er verdien av å skape noko felles, som gir mening.

Korleis dei pårørande forheld seg og meistrar, drøftar eg først og fremst med utgangspunkt i stress- og meistringsteori. Fokus vil i første omgang vere på kva vekt kunnskap har med tanke på å handtere praktiske utfordringar. Eg vil òg seie noko om kva kunnskap, det å forstå, betyr med tanke på å takle dei kjenslemessige aspekta ved det å vere pårørande til ein person med demens. Her vil eg først og fremst støtte meg til Bandura, Lazarus og Folkman. Men eg vil òg trekke inn Antonovsky.

5.0 METODE

Val av metode avheng ifølgje Kvale og Brinkmann (2009) av kva framgangsmåte som er best egna til å belyse eit fenomen eller gi svar på eit forskingsspørsmål. Med bakgrunn i at eg i denne studien ynskjer å skildre kvardagen til omsorgsgivarar til personar med demens, samt seie noko om korleis kunnskap og det å delta i samtalegruppe med andre i same situasjon har hjelpt dei pårørande til å handtere utfordringar dei møter i sin kvardag, har eg derfor valt ei kvalitativ tilnærming.

I dette kapittelet vil eg med utgangspunkt i omgrepa fenomenologi og hermeneutikk synleggjere studiens vitenskapsteoretiske forankring. Deretter vil eg gjere eigen forståingshorisont kjent for lesaren og presentere valt metode, før eg gjer greie for faglege og metodiske val som er gjort i samband med rekruttering, innsamling av data, transkripsjon og analyse. Avslutningsvis vil eg diskutere funnas reliabilitet og validitet, reflektere over etiske aspekt ved gjennomføringa og sjå med kritiske auge både på valt metode og gjennomføring.

5.1 *Vitenskapsteoretisk forankring*

Kvalitativ metode byggjer på teori om menneskeleg erfaring (fenomenologi) og fortolking (hermeneutikk), og er ifølgje Malterud (2003) godt eigna når ein ynskjer å utforske meiningsinnhald i fenomen slik dei involverte opplever og erfarer det.

Gjennom å velje ein hermeneutisk fenomenologisk innfallsvinkel ynskte eg å skildre dei pårørande sine individuelle opplevingar og erfaringar knytt til det å vere nær pårørande til ein person med demens, og prøve å forstå korleis kunnskap og det å møte andre i same situasjon kan hjelpe dei til å meistre utfordringar dei møter som pårørande til eit familiemedlem med demens.

Filosofen Edmund Husserl (1859-1938) blir rekna som fenomenologiens grunnleggjar, og skildrar fenomenologien både som ein vitenskap og ein metode.

Innanfor kvalitativ forskning vektlegg ein det å forstå sosiale fenomen ut frå aktørane sine eigne perspektiv, og skildre verda slik den blir opplevd og erfart av informantane. Ein legg innanfor denne tradisjonen nemleg til grunn at den verkelege røynda er den menneske oppfattar, og freistar med utgangspunkt i dette å utvikle kunnskap om informantane si livsverd (Kvale og Brinkamnn, 2009). Det inneber at informantane sine subjektive erfaringar innanfor kvalitativ forskning er rekna som gyldig kunnskap, og at objektivitet er eit uttrykk for truskap mot det undersøkte fenomen (Malterud, 2003).

Mange meiner at fenomenologien har vakse fram som ein protest mot den positivistiske reduksjonismen. Innanfor positivismen blir nemleg den objektivt målbare og verdifrie kunnskapen løfta fram, medan subjektet og konteksten er blitt sett på som forstyrrende element i søk etter årsakssamanhengar og lovmessigheit. I kontrast meiner ein innanfor fenomenologien at subjektet er ein føresetnad for forståing, og rettar derfor merksemd mot verda slik den blir erfart av subjektet (Malterud, 2003).

Hermeneutikk er eit sett med teoriar som tar sikte på å oppnå den gyldige tolking av ein teksts meining. For å i størst mogleg grad kunne fange den autentiske bodskapen i ein tekst, føreset det at den som tolkar er bevisst si eiga rolle i, og relevans for, fortolkingprosessen. Dette med bakgrunn i at alle former for forståing er nært knytt til den situasjonen eller konteksten den blir forstått innanfor (Gadamer, 2009).

Det å leggje til grunn ei hermeneutisk tilnærming til forteljingane frå informantane inneber derfor at eg går inn i opplevingane som vart formidla til meg, for så å forsøke å forstå deira erfaringar og deira tolkingar av opplevd nytteverdi.

I fleire rundar freista eg derfor å forstå delane ut frå heilskapen og heilskapen ut frå delane. Ny forståing for delane ein fordjupa seg i, medfører nemleg auka forståing for heilskapen. Ei forståing som på ny vil kaste lys over vår opphavlege forståing for delane, og vidare påverke vår oppfatning av heilskapen.

Seinare freista eg å forstå opplevingane deira i lys av mitt teoretiske perspektiv.

5.2 Før forståing og forståingshorisont

I moderne vitskapsteori stiller ein ikkje lenger spørsmål *om* forskaren påverkar forskingsprosessen, men *på kva måte*. Med bakgrunn i dette presiserer Malterud (2003) at det er viktig at forskaren både er bevisst og synleggjer eiga førforståinga og forståingshorisont for lesaren, samt reflekterer over korleis denne påverkar kunnskapsutviklinga. Erfaringar, førestellingar, haldningar og kunnskapar vi har med oss frå tidlegare vil nemleg ifølgje Malterud (2003) alltid visast igjen i alt frå utarbeiding av forskingsspørsmål, til utforming av intervjuguide og tolking av data.

Eg var ferdig utdanna sjukepleier i 2003, og har erfaring først og fremst frå psykisk helsevern og undervisning/retteleiing ved sjukepleiutdanninga på Høgskulen i Sogn og Fjordane.

Forutan at eg har vore praksislærer ved ei dementavdeling, hadde eg frå før lite erfaring frå demensomsorg, og visste derfor lite om kva utfordringar pårørande til demente opplever i kvardagen. Eg har derimot allereie frå eg var nyutdanna arbeidd med pasientar med kroniske lidingar, og fagleg sett vore opptatt av viktigheita av å gi både pasientar og pårørande føresetnader nødvendige for å meistre kvardagen som kronisk sjuk.

Dette gjer nok at eg frå før hadde ei klar oppfatning av at det å føle at ein har nødvendige praktiske ferdigheiter og kunnskap er avgjerande for å oppleve meistring. Eg hadde frå tidlegare derimot lite kunnskapar om kva nytteverdi pårørande og pasientar opplevde ved å møte andre i same situasjon.

Malterud (2003) presiserer vidare at førforståinga vår er noko vi har med oss i alle samanhengar, på godt og vondt. I det legg ho at den både er ei drivkraft til å søkje *djupare* i kunnskap, og ein faktor som kan skugge for *ny* kunnskap.

Å vere nær feltet ein studerer kan, slik eg ser det, også ha ein dobbeltheit i seg. Det kan skugge for ny kunnskap dersom ein berre jaktar på utsegn som stadfestar eigne synspunkt. Likeins kan tidlegare erfaringar, kunnskapar og førestellingar medverke til at ein stiller relevante spørsmål i intervjuet, og at informantane (her pårørande) derfor får ei oppleving av at ein er interessert og forstår.

Eg opplever at det å ha sett viktigheita av kunnskapar og praktiske ferdigheiter med tanke på å oppleve meistring, heilt klart har vore ei drivkraft for meg. Det har vore spennande både å utforske og lære meir om kva som hjelper pårørande til familiemedlemmer med demens til å meistre utfordringar dei møter i kvardagen, og å relatere og diskutere dette med utgangspunkt i både tidlegare og ny kunnskap. Eg har derimot måtte vakte meg for å ikkje berre stille spørsmål som stadfestar mine opphavlege førestellingar. I utarbeiding av intervjuguide var det derfor viktig å be andre, både fagpersonar med kjennskap til feltet og andre, å lese gjennom og komme med innspel.

Eg håpar at det at eg har vore bevisst eiga førforståing og forståingshorisont har hjulpet meg til å vere sjølvreflekterande, samstundes som eg har leitt etter det som både utfordrar og motseier mi oppfatning. Ifølgje Thornquist (2003) vil ein nemleg dersom ein evnar det, utvide si forståing og kanskje også endre si oppfatning av fenomen. På den måten blir førforståinga endra og ny kunnskap utvikla .

I intervjusituasjonane opplever eg at eg først og fremst har hatt nytte av at eg i yrkessamanheng har vore van med å møte pårørande, og derfor ikkje følte det ubehageleg eller utrygt å vere i situasjonen. Eg var bevisst mi rolle, og var tydeleg på at dette ikkje var ein terapeutisk samtale. Like fullt opplevde eg at rettleiingserfaring, både pasientretta i psykiatripraksis og av studentar no som lærar i bachelorutdanninga i sjukepleie, medverka til at eg evna å sleppe dei pårørande til i staden for å halde ein for stram struktur.

I tillegg var eg nysgjerrig og forsikra meg undervegs om at mi forståing samsvara med det informanten uttrykte. Dette slik at eg ikkje skulle konkludere på bakgrunn av mi førforståing.

5.3 Innsamling, transkribering og analyse av data

Det er ifølgje Kvale og Brinkmann (2009) avgjerande at forskaren grunngir metodiske val, undervegs i forskingsprosessen. Dette først og fremst med tanke på å gjere forskinga tilgjengeleg for gransking, og med tanke på at lesarane skal kunne vurdere avgjersler som forskaren har tatt.

Nedanfor vil eg derfor gjere greie for metodeval gjort i samband med alt frå val av metode og datasamlingsteknikk, til førebuing og gjennomføring av intervju, transkribering og analyse.

5.3.1 Datainnsamlingsteknikk

Tilgang til andres livsverd kan ein få på ulike måtar. Eg kombinerer i den aktuelle studien ulike kjelder, og vil for å svare på valt problemstilling leggje til grunn data frå to fokusgruppeintervju og fire individuelle intervju.

Triangulering inneber å kombinere ulike metodar og/eller datainnsamlingsteknikkar, faglege perspektiv eller teoriar i eitt og same prosjekt, og vil ifølgje Malterud (2003) tilføre den nyvunne kunnskapen fleire dimensjonar og dermed medverke til at ein sit igjen med ei meir nyansert forståing for fenomen ein studerer.

Eg håpa med bakgrunn i dette at eg ved å leggje til grunn data frå ulike utsiktpunkt eller kjelder, ville sitje igjen med ei meir mangfaldig skildring av pårørande sin situasjon og hjelpebehov. Samstundes som eg utvikla ei djupare forståing for korleis kunnskap og det å dele erfaringar har medverka til auka oppleving av meistring.

Nedanfor vil eg kort presentere dei to datainnsamlingsteknikkane eg nytta, og argumentere for kvifor ein kombinasjon av dei to vil sikre eit rikhaldig materiale. Det fins nemleg mange ulike intervjuformer. Kva intervjuform som er mest føremålstenleg, avheng av føremål, tematikk og problemstilling.

Fokusgruppeintervju blir av Kvale og Brinkmann (2009) definert som eit gruppeintervju der ein moderator styrer ein diskusjon inn på bestemte tema av forskingsmessig interesse. Metoden har tradisjonelt vore mykje brukt innanfor marknads- og forbruksforskning, eksempelvis i samband med forbruksmotiv og varepreferansar. I dag blir derimot fokusgruppeintervju brukt også innanfor andre fagfelt, når ein ynskjer å utforske fenomen som gjeld felles erfaringar.

Ei fokusgruppe består vanlegvis av seks til ti personar, og blir som nemnd leidd av ein moderator. Metoden er kjenneteikna av ein ikkje-styrande intervjustil. Moderator fungerer som ordstyrar som skal leggje til rette for ordveksling.

Ved gjennomføring av fokusgruppeintervju er det i tillegg avgjerande at moderator evnar å skape ei opa og trygg atmosfære. Dette med bakgrunn i at føremålet med gruppeintervju er å få fram mangfaldet av synspunkt omkring eit emne, og at informantane av den grunn må våge å uttrykkje både personlege, kritiske og motstridande synspunkt. Det er med bakgrunn i dette viktig å formidle at målet med fokusgruppeintervjuet ikkje er å semjast om noko, og at alle synspunkt, erfaringar og opplevingar er like viktige og interessante. Ingenting er meir rett enn noko anna (Kvale og Brinkmann, 2009).

Styrken til fokusgruppeintervju som datainnsamlingsteknikk ifølgje Kvale og Brinkmann (2009) er at gruppedynamikken og den livlege, kollektive ordvekslinga kan bringe fram fleire spontane ekspressive og emosjonelle synspunkt. Det er derimot på den andre sida viktig å vere merksam på faren for at materialet blir einsidig og/eller overflatisk som følgje av at gruppedynamikken medverkar til at dei støttar opp om kvarandre. Bekreftar det nokon uttrykkjer, gjerne utan konkret å relatere det til seg sjølv.

Ein annan styrke er ifølgje Malterud (2003) at det kan normalisere og mobilisere mot. I det legg ho at det at andre informantar opnar opp og snakkar opet omkring sensitive og/eller såre tema, gjer det lettare for andre å sette ord på vanskelege tankar og kjensler. Ho poengterer derimot at det òg kan ha motsett verknad. At sensitive og personlege forhold kan bli haldne tilbake, då det for mange kan vere vanskeleg å blottleggje seg i større grupper. I den aktuelle situasjonen var det nok slik sett ein fordel at gruppedeltakarane var kjende med kvarandre og blitt vande med å prate om tema som var både sensitive og personlege.

Det er også ein viss fare for at materialet blir einseitig og/eller overflatisk dersom ikkje moderator er trena i å styre. Intervju med fleire grupper kan derimot motverke dette, og blir tilrådd av Malterud (2003).

Det individuelle forskingsintervjuet er ifølgje Malterud (2003) ein kunnskapsproduserande aktivitet, der føremålet er å innhente meiningstolkingar og skildringar av intervjupersonens livsverd.

At det først og fremst er den menneskelege dialogen som produserer vitenskapleg kunnskap. Det inneber ifølgje Kvale og Brinkmann (2009) at kunnskapen som blir produsert, skjer gjennom samtalen og den menneskelege interaksjonen i intervjusituasjonen.

Dialogen skal vere likeverdige, og har mange fellestrekk med den kvardagslege samtalen. Skilnaden er at føremålet og strukturen er fagleg forankra. Det er derimot avgjerande at intervjuaren evnar å finne balansen mellom det strukturerte og styrte på den eine sida, og det nysgjerrige og opne på den andre. Berre då vil ein i etterkant av intervjuet sitje igjen med eit breitt materiale som fangar respondentens skildringar eller opplevingar av fenomen ein studerer.

Konteksten er derimot òg viktig for kunnskapsutviklinga. I gjennomføring av intervju, anten det er individuelle eller gruppeintervju, er det nemleg viktig at konteksten omkring samtalen er ei viktig ramme for kunnskapsutviklinga. Forskaren må vere bevisst på at samanhengen og rammene rundt intervjuet, samt det som skjer mellom informant og intervjuar, har verdi med tanke på tolking av funn.

Ved triangulering er det ifølgje Malterud (2003) viktig å gjennomføre innsamling og analyse av data kvar for seg. Først i etterkant samanliknar ein dei og ser korleis dei valte perspektiva utfyller og/eller korrigerer kvarandre.

Eg gjennomførte, transkriberte og analyserte derfor data frå fokusgruppeintervjua, før eg laga intervjuguiden og føretok dei individuelle intervjua. Denne framgangsmåten gav meg moglegheit for å søkje etter ei djupare forståing for funna, oppklare ukklarheiter og utforske aspekt ved problemstillinga som ikkje vart tematisert i gruppeintervjua.

5.3.2 Utval

Utvalet skal ifølgje Malterud (2003) sikre at materialet inneheld tilstrekkeleg data til å kaste lys over den aktuelle problemstillinga, og avgjer på sett og vis kva ein til slutt har grunnlag for å seie noko om. Malterud (2003) føreslår derfor strategisk utveljing av respondentar, med trinnvis rekruttering.

Storleiken på utvalet er berre til ein viss grad med på å avgjere kva ein til slutt har grunnlag for å seie noko om. Kvalitative studiar byggjer nemleg sjeldan på materiale som består av mange einingar. Vurdering av overførbarheit byggjer på andre prinsipp enn utvalets omfang, og Malterud (2003) presiserer at overførbarheita ikkje aukar proporsjonalt med tal intervju som blir gjennomført. Blir materialet for stort kan forskaren derimot miste oversikt og analysen bli overflatisk. Tal informantar avheng av 1) kompleksiteten i problemstillinga og spørsmål ein stiller, 2) kor adekvat det strategiske utvalet er og 3) kor godt datainnsamlingsteknikken fungerer som kunnskapsutviklande arena.

Informantane, både i dei individuelle intervju og i fokusgruppeintervju, er henta frå ei gruppe kursdeltakarar som siste året har vore med på ein pårørandskule som kombinerer undervisning og samtalegrupper, og som i etterkant av kurset sa seg villeg til å bli kontakta i samband med evaluering av prosjektet. Tretten, av i alt 17 som vart førespurd, ynskte og hadde høve til å vere med på gruppeintervju. Av desse igjen hadde fire, av i alt fem spurde, høve til å vere med på individuelle intervju.

Informantane til dei individuelle intervju valde eg ut i samband med at eg var observatør på fokusgruppeintervju, og er strategisk valt. Det var for meg viktig at informantane i dei individuelle intervju kunne utdjupe synspunkt og opplevingar som kom fram i fokusgruppeintervju. Det vil seie informantar som hadde konkrete døme på korleis eksempelvis kunnskapen dei hadde tilegna seg gjennom pårørandskulen hadde hjulpet dei til å handtere eller takle spesifikke problemstillingar, eller informantar som våga å vere kritiske med tanke på kva som kunne vore gjort annleis, og som tilsynelatande hadde reflektert ein del over dei tema dei ville ta opp.

Tal individuelle intervju var ikkje fastsett når eg starta, men eg planla å gjennomføre ein stad mellom fire og seks individuelle intervju i tillegg til fokusgruppeintervju.

Å skildre utvalet er viktig med tanke på å uttale seg om kunnskapens gyldigheit og rekkevidde. Sjølv om det innanfor kvalitativ forskning ikkje er mogleg å oppnå overførbarheit på populasjonsnivå, presiserer nemleg Malterud (2003) at det er mogleg å anwise føresetnader, moglegheiter og avgrensingar for i kva situasjonar omgrep, skildringar og modellar har gyldigheit.

Ettersom føremålet med den aktuelle studien er å skildre og forstå på kva måte kunnskapar og det å dele erfaringar og få støtte av andre i same situasjon kan hjelpe dei pårørande til å handtere situasjonen dei står i, utgjer utvalet, både i dei individuelle intervju og fokusgruppeintervju, pårørande til demente som innanfor siste året har vore deltakarar på ein pårørandskule med påfølgjande samtalegruppe.

Storparten av informantane var då kurset starta opp pårørande til heimebuande personar med demens. Etterkvart endra derimot dette seg. I løpet av det halvåret kurset føregjekk, fekk nemleg mange fast plass på institusjon. Eg har derfor valt å inkludere pårørande til personar med demens som både bur heime og på institusjon. Eg vel derimot å avgrense utvalet til å omfatte nære familiemedlemmer av personer med diagnosen demens. Dette med bakgrunn i at storparten av kursdeltakarane var pårørande anten til foreldre eller svigerforeldre. Elles er informantane alle i yrkesaktiv alder, av begge kjønn, og har i all hovudsak ansvaret for å hjelpe og støtte den demente i kvardagen.

5.3.3 Rekruttering

Alle kursdeltakarane som siste kurskvelden hadde sagt seg villeg til å stille opp i samband med evaluering av kurset vart kontakta på telefon eit par månader etter at kurset var avslutta. Av dei som fekk førespurnad om å delta på fokusgruppeintervju, hadde i alt tretten høve til å møte. Desse vart fordelt på to grupper, og det vart gjennomført eit intervju med kvar gruppe.

Kursdeltakarane som var positive og hadde høve til å stille opp den dagen gruppeintervjuet vart planlagt, fekk tilsendt eit informasjonsskriv (vedlegg nr. 1), samtykkeerklæring (vedlegg nr. 2) og intervjuguiden (vedlegg nr. 3).

Informantane vart på førehand, både skriftlege (vedlegg nr. 4) og munnleg per telefon, informert om at eg ville vere med som observatør i desse intervjuane, og at funna ville bli trekt inn i ei masteroppgåve. Prosjektleiaren nemnde i denne samanheng òg at eg i etterkant eventuelt ville kontakte dei med tanke på individuelle intervju. Alle fekk høve til å reservere seg for dette.

Sjølv informerte eg gruppedeltakarane munnleg om mitt forskingsprosjekt då eg møtte dei i fokusgruppeintervjuane, og formidla at eg i den samanheng ynskte å kontakte nokre av

dei med tanke på individuelle intervju. Alle uttrykte at dei var positive, og at eg kunne kontakte dei dersom det vart aktuelt.

Etter ein god månad ringte eg fem aktuelle. Av desse intervjuar eg fire. Ei hadde ikkje høve i det aktuelle tidsrommet.

Sjølv om dei eg kontakta per telefon var positive til å stille opp til intervju, spurde eg i den første telefonsamtala berre om det var greitt at eg sende eg ut skriftleg informasjon (vedlegg nr. 4 og 5), intervjuguid (vedlegg nr. 6) og samtykkeerklæring (vedlegg nr. 7), for så å kontakte dei igjen etter ei lita veke. Dette med bakgrunn i at gruppedeltakarane skulle få høve til å tenke seg om og ikkje føle seg tvinga til å seie ja der og då.

Med tanke på at dei kunne oppleve det vanskeleg å seie nei, i takksemd overfor prosjektet og prosjektleiar, var eg i tillegg bevisst på korleis eg formulerte meg i telefonen. Nærmast alle svara derimot spontant ja, og uttrykte at dei veldig gjerne ville formidle si historie og hjelpe andre i same situasjon. Eg kontakta likevel alle ei lita veke etterpå, og avtala tidspunkt for intervju.

5.3.4 Utforming av intervjuguidane og gjennomføring av intervju

Mi rolle og min funksjon i samband med fokusgruppeintervjuar var å komme med innspel på intervjuguiden (vedlegg nr. 3), transkribere intervjuar og analysere data. I sjølve intervjusituasjonen var eg observatør.

Valt problemstilling var styrande for mine innspel på intervjuguiden. Eg utforma forskningsspørsmål og diskuterte med prosjektansvarleg og moderator i fokusgruppeintervjuar kva som burde vere fokus i høvesvis dei individuelle intervjuar og gruppeintervjuar.

I arbeid med intervjuguiden til dei individuelle intervjuar la eg til ein viss grad til grunn funna frå fokusgruppeintervjuar. I desse intervjuar opplever eg derfor at eg i tillegg til å

utdjupe moment frå fokusgruppeintervjua, fekk den einskilde si skildring av det å vere pårørande. Undervegs var eg heile tida merksam på om informantane kvalitativt formidla noko anna når prosjektleiar og andre gruppedeltakarar var tilstades.

Opplevd nytteverdi var tema både i fokusgruppeintervjua og i dei individuelle intervjua. I dei individuelle intervjua freista eg derimot å gå meir i djupna, for konkret å kunne seie noko om korleis pårørandeskule med påfølgjande samtalegrupper har hjelpt dei til å meistre utfordringar dei møter i sin kvardag.

Det var i fokusgruppeintervjua i tillegg viktig å evaluere den praktiske gjennomføringa. Det vil seie å få innspel på alt frå om tematikken var relevant, til om kursdeltakarane opplevde å komme til orde i gruppa og om tidpunkta for kurskveldane var greie. I dei individuelle intervjua først og fremst på det å vere pårørande, og kva behov dei følte dei hadde for hjelp og støtte.

Samla sett meiner eg at eg sit igjen med eit relativt rikhaldig materiale som gir eit viktig innblikk i kva behov dei pårørande sjølve føler dei har, og på kva måte dei opplever at kunnskap og det å møte andre i same situasjon har hjelpt dei.

Med tanke på anonymisering har eg valt å analysere og drøfte funna under eitt. Eg forsvarar dette med at funna langt på veg er samanfallande, samt at eg i dei høva der eg oppdagar at det kjem fram motstridande eller kvalitativt andre funn vil synleggjere og diskutere det.

Kvale (2001) skriv at det kvalitative forskingsintervjuet først og fremst er ein metode som ligg innanfor fenomenologisk tilnærming, og at det er viktig at metoden gir rom for fleksibilitet, og at ein opnar for at informanten kan fortelje om sine egne erfaringar og tankar rundt emnet det er sett fokus på. Han presiserer derimot som eg har vore inne på tidlegare at det er viktig at intervjuet har ein viss struktur, og er fagleg forankra. Med bakgrunn i dette tenkjer eg det er viktig at spørsmåla inviterer informanten til å fortelje,

samt at intervjuguiden er utforma med utgangspunkt både i forskning og funn frå fokusgruppeintervju.

Forskjingsintervjuet er ein bestemt form for mellommenneskeleg interaksjon, der kunnskap kjem fram gjennom dialog. Det er som eg har vore inne på tidlegare, opp til intervjuaren å etablere ein atmosfære der den som blir intervjuet føler seg trygg nok til å snakke fritt og ope om egne opplevingar og kjensler.

Intervjusettinga, både i dei individuelle og gruppeintervjuet, opplevde eg var avslappa. Dei pårørande gjekk inn i spørsmåla, og delte tilsynelatande gjerne erfaringar og opplevingar.

I gruppeintervjuet opplevde eg at informantane både var vande, og fortrulege med å formidle seg i gruppe. Dei reflekterte og diskuterte seg imellom, og formidla både omsorg, støtte og respekt for kvarandre. Dei lytta til det dei andre formidla, stilte oppklarande spørsmål og var interesserte. I både dei individuelle intervjuet og gruppeintervjuet opplevde eg at dei pårørande følte det var viktig å evaluere kurset. Dei våga å vere kritiske og reflektere over kva som burde vore gjort annleis, og gav derfor slik eg opplevde det, ærlege tilbakemeldingar. Dei gav uttrykk for at dei følte dei på den måten kunne hjelpe dei som kom etter dei.

Gjennom å vere observatør i fokusgruppeintervjuet opplevde eg at eg hadde ein god føresetnad for å utforme ein god intervjuguide til dei individuelle intervjuet. Eg fekk i tillegg gode innspel frå rettleiar og ein kollega med erfaring frå fagutviklingsarbeid på området. Intervjuguiden hjalp meg med å halde fokus, og sikra slik eg ser det at eg sat igjen med data som kan belyse valt problemstilling. Det at eg var kritisk i høve til tal og type spørsmål, meiner eg gjorde at intervjuet ikkje vart for låst. Ein rigid intervjusituasjon kan ifølgje Kvale og Brinkamann (2009) gjere at ein mistar noko av mangfaldet, nyansane og motsetningane.

Det er ifølgje Kvale (2001) viktig å vere bevisst på at intervjuet er ei scene der kunnskap blir produsert gjennom interaksjon mellom intervjuar og den som blir intervju. Med bakgrunn i dette uttrykkjer han at det er viktig at rammene rundt legg til rette for at dei pårørande i dette tilfellet, ynskjer å dele personlege tankar og erfaringar.

Mellom anna språk og spørsmålsformulering såg eg det var viktig å vere bevisst på. Dette både med tanke på å produsere kunnskap, og å skape ein god intervjusituasjon. Eg har med bakgrunn i dette tenkt at spørsmåla bør vere korte, lette å forstå og fri for akademisk sjargong. Kontakt prøvde eg å oppnå gjennom å lytte aktivt, og uttrykkje interesse, forståing og respekt for det som vart formidla. Langt på veg trur eg at eg meistra dette.

Eg opplevde derimot at nokre av informantane i intervjuet hadde behov for stadfesting og rettleiing på her-og-no-situasjonar. Dette opplevde eg noko utfordrande, då eg i intervjusituasjonen eit par gonger kom litt i konflikt med korleis eg skulle handtere dette. For samstundes som det var viktig for meg å ikkje gå inn i hjelparolla og gi råd, var det viktig at informantane ikkje kjende seg avviste, men at dei følte seg sett og hørt. Med bakgrunn i dette ser eg at det er svært viktig at fokus, ramme og føremål for intervjuet er gjort kjent for informantane i forkant. Og sjølv om eg opplevde at dette vart presisert i forkant, har eg i ettertid spurt meg om det kunne vore presisert tydelegare.

Eg nytta bandopptakar under alle intervjuet, noko som var avklart med informantane på førehand. På den måten sikra eg meg at eg ikkje mista noko av innhaldet i det som vart formidla. På same tid opplevde eg at det gav meg større moglegheit for å fokusere heilt og fullt på informanten. Eg opplevde sjølv at eg var nærverande i intervjusituasjonen, og prioriterte å sette meg ned og gjere nokre notat rett etter intervjuet.

Eg avslutta alle intervju med å opne opp for om der var tema eller problemstillingar eg ikkje hadde tatt opp, men som informantane opplevde var viktig. Fleire la faktisk til noko her. I ettertid ser eg at det truleg var ein fordel at dei hadde fått tema for intervjuet i forkant, då fleire tydelegvis hadde tenkt gjennom spørsmåla før dei kom.

Undervegs freista eg å stille oppklarande spørsmål og oppsummere. Dette med tanke på å sikre at eg hadde forstått det som var formidla, og gi informantane høve til å korrigere. Eg oppdaga derimot at det var ein fin balanse mellom dette, og å la informanten prate uforstyrra. Ved å avbryte såg eg at eg kunne risikere å styre vekk frå det informanten ynskte å formidle.

I etterkant såg eg at eg spesielt i dei første intervju, stilte nokre litt leiande eller fordomsfulle spørsmål. Det positive var at informantane tilsynelatande i svært liten grad let seg styre. Ved fleire høve avkrefta og korrigerde dei det eg sa, og formulerte det annleis. Eg freista like fullt å vere meir bevisst på og korrigere spørsmålsformuleringa etterkvart.

Det vart nytta eit nøytralt lokale i nærområdet til informantane, både ved gjennomføring av dei individuelle intervju og gruppeintervju. Dette med bakgrunn i at ein ikkje ynskte at informantane skulle bruke unødig tid på å reise. Romma der intervju vart gjennomførte var passeleg store, og slik eg ser det, godt eigna. Vi fekk sitte uforstyrra og privat. Intervju vart alle på vel ein time.

Romma der dei individuelle intervju vart gjennomførte var lyse, med ei lita sofagruppe. Der fokusgruppeintervju vart gjennomførte sat alle rundt eit ovalt bord slik at alle såg alle. Eg sat litt utanfor sirkelen, men lett synleg for alle.

5.3.5 Transkripsjon og analyse

I intervjuforskning utgjer informantane sine utsegn det materialet som skal fortolkast og forståast. Eg valde sjølv å transkribere det munnlege materialet. Dette med bakgrunn i at det å gjere eit munnleg materiale om til eit skriftleg ifølgje Kvale (1997) ikkje berre er ein teknisk prosess, men ein tolkingsprosess. Det at eg transkriberer sjølv meiner eg derfor er med på å styrke validiteten. Eg vart kjent med materialet, samstundes som eg vart merksam på eventuelle svakheiter undervegs, og kunne korrigere dette.

Utanom å fjerne namn, institusjons- og stadnamn, skreiv eg opptaka ordrett ned. Kvaliteten på lydbanda var jamt over god, men eg valde likevel å gå gjennom alle intervju to gonger slik at eg fekk retta opp i eventuelle feil. Når eg gjekk gjennom intervju på ny, freista eg i tillegg å få med dei emosjonelle aspekta ved samtalen. Det gjorde eg ved å markere pausar, latter, sukk og/eller gråtkvelt stemme. På den måten freist eg å auke det Kvale (2001) omtalar som transkripsjonens intersubjektive reliabilitet. For å få dette til vart det viktig å transkribere så tett opp til intervjutidspunktet som mogleg.

Å vurdere intervjutranskripsjonens gyldigheit, skriv Kvale (2001) er meir komplisert enn å vurdere pålitelegheit. Transkripsjon inneber nemleg omsetting frå eit munnleg språk, med eit sett av reglar, til eit skriftspråk med heilt andre reglar. Transkripsjonar er ifølgje Kvale (2001) nemleg ikkje kopiar eller gjengivingar av ein eigentleg realitet, men abstraksjonar. I det ligg at det ikkje fins ei sann, objektiv omsetting frå munnleg til skriftleg form. Ein må spørje seg kva type transkripsjon som er føremålstenleg i den aktuelle studien.

Ettersom eg først og fremst var ute etter dei pårørande si oppleving av å vere pårørande, har eg langt på veg valt munnleg form. Eg har i tillegg som eg har vore inne på tidlegare markert alt frå kor trykket kjem i setninga og om den pårørande si stemme er gråtkvelt.

Eg opplever elles at det er få absolutte krav til analysemetoden, anna enn at ein ved analyse av kvalitative data alltid må ta utgangspunkt i problemstillinga for så systematisk å belyse denne.

Malterud (2003) skriv at forskaren med utgangspunkt i problemstillinga skal stille spørsmål til materialet. Svaret er mønster og kjenneteikn ein kan identifisere og gjenfortelje gjennom systematisk refleksjon. Kvale (2001) presiserer at analysen startar allereie ved innsamling av data, og går parallelt som ein kontinuerleg prosess til studien er avslutta. Analysestadiet er slik sett ikkje eit isolert stadium, men skal føregå fortløpande gjennom heile intervjuundersøkinga. Det inneber slik eg ser det at ein trekker

med seg erfaringar, byggjer vidare på desse og gjer justeringar undervegs. Eg valde med bakgrunn i dette å gjennomføre fokusgruppeintervjua og analyserte desse, før eg gjekk i gang med dei individuelle intervjua. Eg korrigerte òg intervjuguiden undervegs med utgangspunkt i erfaringar frå føregåande intervju.

I analysearbeidet er det vidare avgjerande at ein lyttar til mangfaldet av tydingar som ligg i informantane sine utsegner, for så å freiste å sette det inn i ein større samanheng. Hermeneutikk blir ofte tillagd status som grunnlag for all fortolkande vitskap, og handlar om 1) kva det vil seie å forstå noko, og 2) korleis vi kjem fram til forståing.

All tolking består ifølgje Gilje og Grimen (1993) i stadige rørsler mellom heilskap og del, mellom det vi skal fortolke og den kontekst det skal fortolkast i. Eller mellom det vi skal fortolke og vår eiga førforståing. Konteksten skriv dei, er den spesifikke historiske og sosiale samanhengen det vi fortolkar forhold seg til. Eit sentralt element i forståingsprosessen, slik den er utleidd av hermeneutikken, er med andre ord samanlikning. Vi samanliknar fenomenets del og heilskap, og vi samanliknar med konteksten, det vil seie andre fenomen.

Den hermeneutiske sirkel skildrar koplinga mellom det vi vil fortolke, før forståinga og den samanheng det må fortolkast i, og blir nytta som eit tolkingsprinsipp eller -verktøy (Aadland 2004).

Dei som nyttar spiralmetaforen, framfor å omtale det som ein sirkel, vel det med tanke på å tydeleggjere at det skjer ei utvikling. At ein i vekslinga mellom heilskapen og delane, på jakt etter forståing og innsikt, ikkje kjem tilbake til same stad i forståingsprosessen som i ein sirkel. For å forstå bestemte ytringar må ein nemleg sjå dei i ein større samanheng. På same måte som ein for å forstå konteksten, må forstå dei ulike elementa (Aadland, 2004).

Teorien eg trekkjer inn skal hjelpe meg å forstå samanhengar og mønster. Likeins vil empirien gi innsyn i dei pårørande si livsverd, noko som i sin tur vil bidra til at eg lettare forstår korleis dei meistrar sin kvardag.

I sjølve analysen av det transkriberte datamaterialet har eg tatt utgangspunkt i metoden systematisk tekstkondensering, slik den er skildra av Malterud (2003). Metoden som er inspirert av fenomenologisk filosofi, er rekna for å vere ein god analytisk reiskap når ein skal gjere ei deskriptivt tverrgåande analyse av fenomen, med det føremål å utvikle av nye skildringar (Kvale, 2009).

Føremålet mitt var å skildre kva utfordringar pårørande til personar med demens opplever i sin kvardag, diskutere kva som er viktig med tanke på eiga meistring, og forstå dette i ein større samanheng. Eg identifiserte meiningsberande einingar med utgangspunkt i intervjuguiden og materialet eg hadde framfor meg. Tok utsegn ut frå den opphavlege konteksten (dekontekstualiserte) og sette det i samanheng med andre informantar sine ytringar omkring same tema. Målsetjinga var å oppdage samanhengar, nyansar og mangfald. Eg fargemerkte tekst som fall inn under same tema/kategori, for så å kode og organisere materialet. Vidare abstraherte eg innhaldet i dei ulike meiningseningane, ved å lage korte samanfatningar under kvart undertema, for så å kople det til sitat som eg opplevde illustrerte det. Gjennom å rekontekstualisere håpa eg å førebyggje reduksjonisme, samt bevare sambandet til feltet og informantens røynd.

I siste steg vart det viktig å sette bitane saman igjen, og samanfatte det eg hadde funne i form av gjenforteljingar som kunne leggje grunnlag for nye skildringar eller omgrep som gir mening til andre. Dei endelege tema vart heitande; *Å vere pårørande til personar med demens, Kunnskap ó ei hjelp til meistring? og Verdien av å dele erfaringar med andre i same situasjon.*

I ettertid ser eg at det å nytte den hermeneutiske sirkel har vore ein nødvendig del av den prosessen det er å skape mening av ein tekst. Gjennom eit gjensidig utvekslingsforhold, mellom delar og heilskap, har mi oppfatning og forståing av både delane og heilskapen

vorte endra og utvida. Delane må forståast og tolkast ut frå heilskapen, og heilskapen forståast og fortolkast ut frå delane. Eg opplevde at det å veksle mellom å sjå heilskapleg på materialet, og å stykke det opp i meiningsberande einingar som vart systematiserte eller koda inn i overordna tema, var både krevjande, spanande og lærerikt.

5.3.6 Ethiske overvegingar

Forskning på menneske er regulert gjennom Helsinkideklarasjonen, og byggjer på tre overordna prinsipp. Desse er informert samtykke, konfidensialitet og konsekvensar (Kvale, 2009).

Deltaking skal vere frivillig. Det inneber at informantane skal vite kva dei seier ja til å vere med på, samt ha moglegheit for å trekke seg undervegs utan å måtte grunngi det. Informert samtykke er i den aktuelle studien sikra gjennom at informantane fekk både munnleg og skriftleg informasjon før dei takka ja til å delta. Alle informantane skreiv i samband med intervjuet under på ei samtykkeerklæring (velegg 2 og 7), og vart munnleg informert om at dei når som helst kunne velje å avslutte / trekke seg.

Krav om konfidensialitet er ivaretatt gjennom at alle data er anonymisert, samt at data er forsvarleg oppbevart og vil bli sletta / makulert etter bruk. For meg vart i tillegg valet om å framstille funn frå dei individuelle intervju og fokusgruppeintervju under eitt, viktig med tanke på å sikre at historia og identiteten til informantane ikkje er gjenkjenneleg.

Konsekvensane for informantane ved å delta, både på godt og vondt, må i tillegg vurderast i forkant av alle studiar. Eg spurde i etterkant av intervju alle informantane korleis dei opplevde intervjusituasjonen, og oppfordra dei til å ta kontakt i etterkant dersom dei følte behov for det. Ingen gjorde dette, og tilbakemeldinga i intervju var at dei ikkje syntes det var ubehageleg å fortelje si historie. Dei formidla at dei gjerne fortalte si historie i håp om å hjelpe andre i liknande situasjon.

Studien er meldt til Norsk Samfunnsvitenskaplig Datateneste (vedlegg 8).

5.4 Reliabilitet og validitet

I dag er det brei semje om at vitskapleg kunnskap skal vere eit resultat av systematisk, kritisk refleksjon, til forskjell frå tilfeldige inntrykk eller eigne påstandar. Malterud (2003) skriv at ein med bakgrunn i dette forventar at data, funn og konklusjonar er plassert i ein større samanheng, og at forskaren med ope sinn har gått gjennom alle ledd i forskingsprosessen med det føremål å leite aktivt etter data som eventuelt kan endre forskarens førforståing.

Vitskaplegheit innanfor kvalitativ forskning kan ifølgje Malterud (2003) ikkje kontrollerast ved hjelp av enkle reknestykke. Det dreiar seg, som eg allereie har vore inne på, om at ein handterer kunnskap på ein systematisk og ærleg måte, samt at ein gjer lesaren til det ho kallar ein *öinformert ledsagerö*.

Å innføre omgrepet validitet i kvalitativ forskning har vore omdiskutert. Løysinga ifølgje Malterud (2003) har vore å rekonseptualisere omgrepet, for på den måten å gjere det relevant for kvalitativ forskning. Omgrepet validitet blir definert som truverde (intern validitet) og generaliserbarheit (ekstern validitet), men blir forstått og operasjonalisert på ulike måtar. Nokre legg vekt på at resultatata skal vere pålitelege og truverdige, medan andre er opptatt av overføringsverdi og at det er mogleg å stadfeste.

Slik eg ser det er det ingen motsetnad mellom desse, då alle peikar både på validitet og reliabilitet som relative omgrep. Ein kjem derimot ikkje utanom at forskaren sjølv er eit viktig instrument i kvalitativ forskning, og at førforståinga må gjerast kjent og nyttast. Gilje og Grimen (1993) presiserer at ingen møter nokon gong eit meiningsfullt fenomen utan at der fins noko vi legg til grunn eller tar for gitt, og at det er nødvendig for at undersøkinga skal ha retning.

Spørsmål om truverde i kvalitativ samanheng stiller krav til konsistens. I det ligg ifølgje Malterud (2003) *ö/i / at det er en synlig rød tråd ö som skal være den logiske forbindelseslinje mellom den problemstillingen som prosjektet har påtatt seg å belyse, og de teorier, metoder og data som fører frem til kunnskapenö* (s. 26). Det inneber å spørje i

kva grad metoden som er brukt undersøker det ein faktisk var meint å undersøkje, og om vald metode og referanseramme er eigna til å gi gyldige svar og kan overførast.

I filosofien opererer ein med tre klassiske sanningskriterium ó korrespondanse, koherens og pragmatisk nytte. *Korrespondansekriteriumet* har eit positivistisk ideale der ein spør om data speglar den objektive røyndomen. *Koherensskriteriumet* viser til utsegnets konsistens og indre logikk, i sjølve forskingsarbeidet, og mellom forskingsarbeidet, teorien og røyndomen. Det *pragmatiske kriteriumet* legg til grunn at sanning skal vere fruktbart, og vektlegg forholdet mellom kunnskapsutsegnets sanning og dets praktiske konsekvensar. *Koherensskriteriumet* har stått sterkt innanfor hermeneutikken (Kvale, 2009).

Følgjene av diskusjonen om validering av kvalitative forskingsfunn, har ifølgje Kvale (2009) ført fram til oppfatning av validitet som handverksmessig kyndigheit, som kommunikasjon og som pragmatisk handling.

Førstnemnde omhandlar forskarens evne til å stille spørsmål, sjekke ut og kontrollere. Det inneber å ha eit kritisk syn på eiga tolking og eksplisitt uttrykkje sitt perspektiv på emnet og kva kontroll som blir utøvd for å motvirke ei skeiv tolking. I denne samanhengen er det viktig å grunngi metodiske val undervegs og gjere mi førforståing kjent for lesaren. For å kunne avgjere om metoden undersøker det den er meint å undersøkje, må ein ha ei teoretisk oppfatning av det som skal undersøkjast. Ei verifisering av tolkinga er såleis ifølgje Kvale (2009) ein ibuande del av teorigrunnet.

Eg meiner at det var ein fordel at eg ikkje har arbeidd så tett på den aktuelle pasientgruppa eller deira pårørande. For sjølv om eg i forkant hadde orientert meg både i litteratur og forking, så hadde eg ikkje eit fastlåst bilde eller oppfatning som eit resultat av å ha arbeidd tett på denne gruppa i mange år. Det trur eg var med på å hindre at eg som intervjuar formulerte spørsmål som berre underbygde eller stadfesta egne synspunkt. Like fullt er det viktig at ein er kjent med tematikken, slik at spørsmåla ein stiller er relevante. Å vere observatør i fokusgruppeintervjua, før eg sjølv intervjua

pårørnde, opplevde eg gjorde det lettare både å møte dei påørnde og stille gode spørsmål.

I høve til å kommunisere kunnskap blir viktigheita av å formidle funn på ein forståeleg og anerkjent måte trekt fram. I følge Kvale (2009) oppstår gyldig kunnskap når synspunkt blir diskutert. Sistnemnde handlar ifølge Kvale (2009) om funna sin brukbarheit.

Eg opplever ikkje kriteria som motstridande. Føremålet med min studie er å gjere påørnde til personar med demens synlege. Det vil seie at helsepersonell og behandlingsapparatet ser både dei påørnde sine belastningar og hjelpebehov. I tillegg har eg som mål at funn frå denne studien skal bidra til å vidareføre og å vidareutvikle *Pårørndeskular* som tilbod. For å oppnå det, ser eg det som ein føresetnad at eg må ha gjennomført ein studie som held mål, for så å formidle funna på ein måte som andre fagpersonar kan forstå og overføre til eigen praksis.

Å ivareta meiningsinnhaldet på ein truverdig måte er ifølge Malterud (2003) avgjerande for validiteten. Tolking av data vil derimot alltid til ein viss grad vere farga både av mi førforståing og den teoretiske referanseramma. Det er umogleg å ikkje endre, miste eller leggje til noko undervegs i analysen. Gjennom å gjere prosessen, mi førforståing og den teoretiske referanseramma kjent for lesaren, samt synleggjere prosessen og grunnig metodiske val undervegs, vil eg derimot styrke validiteten.

Eksternt truverde blir operasjonalisert gjennom å spørje om overførbarheit. Malterud (2003) hevdar at sjølv om kvalitative studiar sjeldan byggjer på materiale med mange einingar, kan ein likevel hevde at funn har relevans for samanhengar utover den kontekst der studien er gjennomført. Ein må berre spørje: når det gjeld kva, til kven og under kva føresetnader? Å formulere tydelege inklusjons- og eksklusjonskriterium meiner eg er avgjerande med tanke på å tydeleggjere til kven og under kva føresetnader. Min studie har omfatta vaksne barn og svigerbarn som er påørnde til dement, og som siste halve året har deltatt på ein påørndeskule med påfølgande samtalegrupper. Dette, saman med

eksempelvis type symptom, sjukdomsfase er med på å avgjere til kven og i kva situasjonar dette desse funna kan overførast.

Kvale (2009) presiserer derimot at det er viktig å ha med seg at kunnskap er kontekstuell. I det ligg at intervjuet har funne stad i ein interpersonleg kontekst, og at intervjuutsegna tyding er relatert til den konteksten dei er uttalt.

Analytisk generalisering involverer ei grunngeve vurdering av kva grad funn frå ein studie kan antyde kva som kan komme til å skje i ein annan, liknande situasjon. Den er basert på ei analyse av likskapane og skilnadane mellom dei to situasjonane, og vil i motsetning til spontan naturalistisk generalisering vere basert på forskaren sine generaliseringspåstandar på ein assertorisk logikk.

Teoretisk generalisering meiner eg er aktuelt, dersom det syner seg at tendensar eller mønster som kjem fram i ein studie stemmer overeins med andre studiar. Det kan då nemleg syne seg å vere meir ålment, og resultatet kan vere med på å utvikle teorien. Denne typen generalisering blir òg omtala som vertikal generalisering. Horisontal generalisering, der ein konkluderer frå utval til populasjon, er ikkje like aktuell.

Det at eg transkriberer sjølv, meiner eg er med på å styrke validiteten. Eg vart kjent med materialet, samstundes som eg vart merksam på eventuelle svakheiter undervegs, og kunne korrigere dette. Også det at eg umiddelbart etter intervjuet skreiv ned den umiddelberre opplevinga av stemning og liknande, og at eg høyrde gjennom intervjuet to gongar meiner eg i denne samanhengen var nyttig. Andre gongen fokuserte eg nemleg meir på det som ikkje blir uttrykt verbalt.

5.5 Metodekritikk

Å triangulere i seg sjølv, både metodar og kjelder, styrkar reliabiliteten ifølgje Malterud (2003). Dette av di eventuelle svakheiter ved ein metode vil kunne motverkast av styrken ved ein annan. Der er derimot nokre svakheiter knytt spesielt til funn frå fokusgruppeintervjua, og dette vil kunne svekke reliabiliteten.

Reliabiliteten viser som nemnt over til kor pålitelege resultata er, og refererer til kor nøyaktig dei ulike operasjonane i forskingsprosessen har vore. Forskaren og dei metodiske vala som blir gjort undervegs i prosessen er med andre ord av stor verdi med tanke på å sikre pålitelege data.

Ein mogleg svakheit med den aktuelle studien er at pådrivar og prosjektansvarleg, som òg føreleste og leidde ei pårørandegruppe, var moderator i fokusgruppeintervjua. Dette med tanke på at kursdeltakarane var takksame overfor henne, og derfor kanskje ikkje svara heilt fritt og ærleg. Det kan tenkast at nokre òg ville føle at det var vanskeleg å komme med kritiske innspel i frykt for at det på sikt ville kunne straffe seg, for anten dei sjølve eller den dei var pårørande til.

Når eg likevel vel å leggje desse data til grunn, er det av di materialet indikerer at dei pårørande har våga å vere ærlege og kritiske i sine evalueringar. Dei pårørande kom i fokusgruppeintervjua med mange kritiske, men konstruktive innspel. Dei reflekterte over og diskuterte seg imellom kva som kunne vore gjort annleis, samstundes som dei problematiserte kva dei som pårørande burde kunne forvente av legar, sjukepleiarar og kommunen.

Funna samsvarer i tillegg langt på veg med anna forskning, og med funn frå ei anonym evaluering av det aktuelle kurset gjennomført av *Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse*. Faktisk kom det i fokusgruppeintervjua fram eit meir kritisk eller nyansert bilde, enn det gjorde i spørjeskjemaet. Til dømes kom det fram av spørjeskjema at berre ein sakna tema i samband med undervisninga. I fokusgruppeintervjua kom det derimot mange innspel. Dette tenkjer eg kan handle om alt frå at dei pårørande hadde fått kurset

litt på avstand, og derfor fått moglegheit til å reflektere over kurset som ein heilskap, til at gruppedynamikken i fokusgruppeintervjua gjorde at deltakarane såg fleire aspekt.

Det kan tilsynelatande òg sjå ut til at dei pårørande opplevde at det var rom, både i dei individuelle intervjua og fokusgruppeintervjua, for å vere ærleg. Funna indikerer i alle høve at moderator evna å formidle at dei pårørande sine erfaringar, tankar og kritiske refleksjonar var like ynskjeleg som ros og positive tilbakemeldingar. I det ligg at dei pårørande tilsynelatande følte seg som likeverdige. Dei sat på kunnskapar og erfaringar som fagpersonar innsåg dei kunne lære av, og dra nytte av. Motivasjonen til dei pårørande opplevde eg var ynske om å hjelpe andre pårørande.

Ein viktig årsak til at eg vel å innlemme funn frå fokusgruppeintervjua i studien, framfor å gjennomføre fleire djuptgåande individuelle intervju, var med andre ord at eg meinte at eg sat på eit rikhaldig materiale som gir eit viktig innblikk i pårørande sine belastningar og hjelpebehov og opplevde nytteverdi, som eg meiner er viktig å vidareformidle. Eg innser derimot at det er viktig å vere tydeleg på rammene for dei data som vart samla inn, og diskutere kva konsekvens det kunne ha for funna.

I tillegg til at dei pårørande var takksame overfor prosjektleiar, innsåg eg i ettertid at fokus i gruppeintervjua avgrensa seg til å evaluere pårørandeskular som tilbod. Det inneber at eg ikkje kan vurdere ulike tilbod opp mot kvarandre, og seie noko om kva tilbod pårørande opplever som meir og mindre nyttig. Eksempelvis om avlasting er viktigare enn kunnskap? Eller om individuelle samtalar med fagpersonell er meir nyttig enn å dele erfaringar med andre pårørande? Det var derimot heller ikkje fokus i denne studien. Føremålet mitt er først og fremst å forstå på kva måte kunnskap på den eine sida, og det å møte andre i same situasjon på den andre, har medverka til at dei pårørande meistrar utfordringar i sin kvardag. Dette må berre tydeleggjerast.

Å gjennomføre dei individuelle intervjua var viktig både med tanke på å utforske andre aspekt ved problemstillinga, og med tanke på søkje ei djupare forståing for funn som framkom i fokusgruppeintervjua. Det gav meg òg moglegheit til å utfordre og korrigere

eventuelle feilaktige tolkingar. Tal intervju var ikkje fastsett før eg sette i gang. Planen var å gjennomføre ein stad mellom fire og seks intervju.

Å bli sittande igjen med eit for stort datamateriale vil i følgje Malterud (2003) kunne medføre at eg risikerte å miste viktige data. Eg valde med bakgrunn i det å gjennomføre totalt fire individuelle intervju, sidan funna frå dei individuelle intervjua langt på veg var samanfallande med funna frå fokusgruppeintervju. Malterud (2003) hevdar at validitetsomgrepet må sjåast i samanheng med mengde data, ikkje tal informantar.

Førforståing er kunnskap, erfaringar og haldningar ein som forskar tar med seg inn i eit prosjekt, og kan i seg sjølv utgjere ei svakheit. Sidan førforståing ikkje er mogleg å eliminere, er det viktig å vere bevisst og synleggjere den for lesaren. Dette av di dei erfaringane, haldningane og motiva eg tar med meg inn i arbeidet med denne studien, vil påverke både meg og mine informantar, og vise igjen i analysen i form av tolkingar og val av fokus. Eg meiner openheit og merksemd, samt ei kritisk innstilling til meg sjølv som tolkingsverktøy har hjelpt meg ivareta meiningsinnhaldet. Eg har heile vegen freista å halde informantens budskap i sentrum.

6.0 BELASTNING OG HJELPEBEHOV

Analysen er tredelt. I første del nyttar eg funna til å skildre pårørande sine erfaringar og belastningar knytt til omsorg for personar med demens. Dette med bakgrunn i at det er eit viktig kunnskapsgrunnlag med tanke på i neste omgang å seie noko om på kva måte kunnskap og det å møte andre i same situasjon eventuelt hjelper dei pårørande til å meistre praktiske utfordringar, og kjenslemessige aspekt knytt til det å vere pårørande til eit familiemedlem med demens.

Både i del ein, to og tre samanliknar eg funna frå den aktuelle studien med både norsk og internasjonal forskning, for så å kople og forstå del to og tre i lys av valt teoretisk perspektiv.

Med tanke på å anonymisere omtalast alle informantane som han.

6.1 Å vere pårørande til eit familiemedlem med demens

Dei eg intervjuar er alle pårørande til anten foreldre eller svigerforeldre, som bur i same kommune. Fleire formidlar at dei kjenner seg relativt åleine både om omsorgsarbeidet og ansvaret, og det varierer i kva grad dei opplever at dei har eit støttande nettverk rundt seg. Eksempelvis er det ulikt kor fysisk nær og involvert søsken er, samt korleis samarbeidet og dialogen mellom søsken fungerer.

Kor langt kome demenssjukdommen er, og kva symptom som er framtrekkjande varierer. Dette har tilsynelatande mykje å seie for korleis situasjonen totalt sett kan opplevast for dei pårørande. Funna indikerer at spesielt endra personlegdom og psykiske symptom kan medføre at dei pårørande i periodar opplever kvardagen håplaus. Personlegdomsendring, vrangførestellingar, irritabilitet og aggressivitet, kombinert med manglande sjukdomsinnsikt, er tilsynelatande ikkje berre vanskeleg å forholde seg til. Dei pårørande formidlar i tillegg at det er tøft å sjå at foreldra trur nokon vil dei vondt og/eller er redde. Ein informant formidlar at han berre ser *ö /í / sjukdom og elendigskapí* ö, og at det er få lyspunkt. Frustrasjonar og negativitet tar stor plass i samvær med den demente, og som ein konsekvens av det opplever ein kvardagen tilsynelatande tung og vanskeleg.

Desse funna samsvarer med anna forskning. Ulstein (2007) har studert samanhengen mellom omsorgsgivarars oppleving av omsorgsbyrde, belastning og forskjellige pasient- og pårørandekaraktistika, med stressrespons hos familieomsorgsgivarar til pasientar med demens. Ho fann at åtferdsmessige og psykiske symptom var den viktigaste einskildfaktor som var assosiert med ulike typar av pårørandebelastning; negative kjensler, emosjonelt og sosialt stress.

Belastninga for pårørande til pasientar med uttalte psykiske og åtferdsmessige symptom, av typen personlegdomsendring, vrangførestellingar, irritabilitet og aggressivitet, er

tilsynelatande nært knytt til desse symptoma, og skil seg litt frå andre pårørande sine skildringar. Likevel viser funna at det er ein del som er felles.

Aspekt ved det å vere pårørande som meir eller mindre alle dei pårørande eg har intervjuja trekker fram, er at det er tidkrevjande å ha omsorg for eit familiemedlem med demens, og at dei bekymrar seg mykje og nesten konstant har dårleg samvit. I tillegg trekker dei fram at det er vanskeleg at relasjonar blir endra, samt at kommunikasjon er vanskeleggjort.

Funna presenterer eg med bakgrunn i dette under overskriftene *Tidkrevjande*, *Bekymringar og dårleg samvit* og til sist *Sorg og tapsoppleving*.

6.1.1 Tidkrevjande

Sjølv om alle informantane i fokusgruppeintervjuja formidlar at omsorgsarbeidet tar mykje tid, er det tilsynelatande ikkje det dei pårørande opplever mest belastande og vanskeleg. I gruppeintervjuja er belastningane knytt til kjensla av å ikkje strekke til, og det å gå rundt og vere bekymra og ha dårleg samvit heilt klart i fokus. I dei individuelle intervjuja trekker derimot fleire fram at omsorgsarbeidet kan opplevast omfattande og at det tar mykje tid, og med bakgrunn i det framhevar den rolla praktisk hjelp og avlastning i kvardagen spelar.

Ei mogleg årsak til at dette ikkje kom like godt fram i fokusgruppeintervjuja, er truleg at fokus i dei intervjuja var å undersøkje korleis kunnskap og det å gå i samtalegruppe hadde hjelpt dei pårørande. Ein tematiserte med andre ord i liten grad kva hjelpetiltak ut over dette dei pårørande opplevde som nødvendige med tanke på å lette den totale omsorgsbelastninga.

Funn frå dei individuelle intervjuja indikerer derimot at omsorgsarbeidet tar mykje tid, og at det i periodar kan opplevast både travelt og belastande. Mange er innom foreldra fleire gonger dagleg, og uttrykkjer at dei opplever at dei har ansvar for to hushaldningar. Dei hjelper til med alt frå vask av hus og klede, matlaging og handling, til å betale rekningar og å sørge for at alt ligg til rette for at den demente skal meistre daglege aktivitetar.

Desse funna samsvarer med forskning (Ingebretsen og Solem 2002, Ulstein 2007 og Hagen 2006). Sjølv om det er vanskeleg å tidfeste, indikerer funn at det er snakk om omfattande tidsbruk.

Som nemnt innleiingsvis kjem det fram av funn frå dei individuelle intervjua at matlevering, ulike typar dag tilbod, korttidsopphald, heimehjelp og ósjukepleie er uvurderleg med tanke på å lette den totale omsorgsbelastinga. Det same gjeld avlasting i form av at søsken er på besøk hos den demente forelderen. Også dette samsvarer med funn frå andre studiar (Grafstrøm og Winblad 1995, Samuelsson et.al. 2001, Solem og Ingebretsen og Solem 2002, Engedal og Haugen 2006, Andèn og Elmståhl 2005). I tillegg til økonomisk støtte og ein fleksibel arbeidssituasjon der det er mogleg å få fri på kort varsel, blir avlasting og praktisk hjelp i heimen trekt fram som viktigaste hjelpa dei pårørande kan få (Hagen, 2006).

I tillegg til å frigjere tid, er desse tilboda tilsynelatande viktig med tanke på at dei pårørande skal føle seg mindre åleine om ansvaret, og at dei kan få pustepausar der dei slepp å bekymre seg for eller ha dårleg samvit overfor den demente. Informantane formidlar eksempelvis at dei berre slappar av når dei veit at det er nokon som har omsorg for, ser til og hjelper den demente med det han eller ho måtte trenge. Ein informant uttrykkjer det slik: *öDei dagane mor er på dagsenter eller heimehjelpa er der og vaskar er verdifulle fridagarí. Då går eg ikkje og bekymrar meg eller tenkjer på at eg burde gå bortomí ö.* Om det er fagpersonar på eit dagsenter eller om det er familie som er heime på besøk, skil tilsynelatande ikkje dei pårørande på. Det som betyr noko er at den demente blir ivaretatt.

Det at situasjonen endra seg for fleire av informantar i perioden kurset og datainnsamlinga føregjekk, gjorde at mange samanlikna tida før og etter at mor eller far flytte på institusjon. Ein informant gir uttrykk for at siste tida før mor vart innlagt var svært vanskeleg. *öVi var jo der så mykjeí /í / Til slutt må eg berre seie atí. Eg makta ikkje meirí. Og eg synes eg kunne ikkje slutte i arbeid for å ta meg av ho. Såí. Nei, det*

var tøftö. Om tida etterpå når mora var innlagt seier same informanten: öí det er som ei bør er letta frá skuldreneö.

Funna indikerer med andre ord at dei fleste pårørande opplevde det som ei lette når mor eller far blir innlagt på institusjon, sjølv om flytteprosessen i seg sjølv er tung og vanskeleg. Det informantane trekker fram er først og fremst det at dei følte det var godt å sleppe noko av ansvaret og bekymringane som følgjer med det å ha omsorg for foreldre med demens som bur heime. Det kjem derimot òg fram at den tida som vart frigjort, er av stor verdi. Dette med bakgrunn i at dei føler omsorgsarbeidet går utover familien og deira sosiale liv.

Det er derimot viktig å merke seg at i dei tilfella der den demente ikkje finn seg til rette på institusjonen, så er tilsynelatande ikkje skilnaden like tydeleg. I desse situasjonane formidlar pårørande nemleg at belastninga ikkje blir opplevd vesentleg mindre. Det at den demente ved kvart besøk gir uttrykk for fortviling, frustrasjon, sinne og/eller misnøye kan kjennast tungt. Mellom besøka blir dei gåande og tenkje på korleis foreldra har det, samstundes som dei kvir seg til neste besøk. Dette stel tilsynelatande både merksemd, tid og krefter. Ein informant uttrykkjer det slik: *öKvar veke nytt besøkí og nye frustrasjonarí Det er ikkje mykje gledeö.*

Dette samsvarer med funn frå andre studiar. Forsking viser nemleg at det er ein samanheng mellom grad av omsorgsbelastning og dei pårørandes helse og livskvalitet (Burns og Rabins 2000, Almberg & Jansson 2002, Lindgren et.al. 1999, Haley et. al. 1987, Schulz et. al. 1995, Donaldson et. al. 1997).

Nær halvparten av alle pårørande med omfattande omsorgsoppgåver rapporterer klinisk relevant stress (Ulstein, 2007), og risikerer å bli sosialt isolert (Butcher, Holkup og Buckwalter, 2001). Årsakene til dette er sjølv sagt mange og samansette. Men i tillegg til grad og type symptombelastning viser det seg at tal timar som går med til omsorgsarbeidet og opplevinga av å vere bunde, er to viktige forklaringsvariablar.

Det same gjeld det å gå rundt og vere bekymra og ha dårleg samvit. Dette vil eg utdjupe i neste avsnitt.

6.1.2 Bekymringar og dårleg samvit

Funna indikerer at uavhengig av kor mykje dei pårørande hjelper og stiller opp for sine foreldre, føler dei at dei burde gjort meir. Informantane uttrykkjer at dei konstant går med ei kjensle av å komme til kort, og at dei som ein konsekvens av det går rundt med dårleg samvit. Ein informant seier: *öDu har det sånn i bakhovudet heile tidaí at du burde, burde og burdeí og det kostarí ö*, medan ein annan seier: *öSamvittigheitaí ? Den kjenner eg på kvar einaste dag.ö*

Uavhengig av kva dei gjer opplever dei tilsynelatande at dei ikkje klarer å kompensere for foreldra si manglande fungering, og at foreldra lid som følgje av det. Kjenslesmessig tar dei på seg mykje av ansvaret for dette, og det utgjer ei belastning.

Funna indikerer vidare at dei pårørande har mykje dårleg samvit som følgje av at dei mister tolmodet, blir irriterte eller unngår foreldra. Fleire av informantane formidlar at dei i etterkant av eit besøk eller ein telefonsamtale ofte har dårleg samvit for måten dei har svart den demente eller handtert ein situasjon på. Det er òg tydeleg vanskeleg å forhalde seg til tankar om at dei ikkje ynskjer å invitere mor eller far heim i høgtider fordi dei føler at dei øydelegg kosen.

Desse funna samsvarer med anna forskning. Winqvist (1985) har som eit ledd i ein større studie kartlagt pårørande til demente sin situasjon. Ho fann at *SOS-syndromet* (omsett til norsk *sorg, bekymring og samvitskvalar*) er karakteristisk for pårørande. Brækhus (2000) og Burns og Rabins (2000) hevdar at pårørande til personar med demens stiller opp langt meir enn det som er sunt for dei.

Omgrepet bekymring blir i litteraturen definert som ei trykkande sinnstemning, og kan blant pårørande til demente ifølgje Sæterbø (2008) omfatte alt frå det å bekymre seg over

korleis den demente greier seg og har det, til å bekymre seg over at ein sjølv kan bli ramma av sjukdommen.

Forutan at nokre av informantane problematiserte om det er verd å bli gammal dersom alderdomen er så vanskeleg og uverdigg, er det først og fremst førstnemnde bekymring informantane i min studie tar opp. Dei uttrykkjer at dei bekymrar seg for alt frå om den demente har komme seg opp og hugsa å ete, til om noko uføresett har skjedd som den demente ikkje klarte å handtere. Dei tenkjer òg tilsynelatande mykje på korleis foreldra har det. Om dei er einsame, urolege eller fortvila over noko.

Også dette samsvarer langt på veg med funn frå andre studiar (Ingebretsen, 2003). Kva dei bekymrar seg over eller har dårleg samvit for, samt i kva fase dei har opplevd det mest belastande, varierer. Storparten formidlar derimot at bekymringane forsterka seg etterkvart som sjukdommen utvikla seg, og trekker fram tida då dei følte seg usikre på om det var forsvarleg at foreldra budde heime.

Det er tydeleg at behova til dei pårørande er samansette, og varierer avhengig av alt frå type symptom, fungering og busituasjon, til ytre omstendigheitar. Opplevinga av å komme til kort, dårleg samvit og kjensla av at dei ikkje handterer situasjonen, er noko informantane trekker fram som spesielt belastande, og representerer slik eg ser det ein trussel mot dei pårørande si helse. Og som vi har sett, samsvarer desse funna med anna forskning.

Sjølv om det i mange studiar ikkje er påvist samanheng mellom opplevd belastning hos pårørande og tap av kognitiv funksjon hos personar med demens (Burns & Rabins, 2000), er det i andre studiar funne statistisk samanheng mellom type og grad av symptombelastning og omsorgsbelastning (Loukissa, 1995). Uansett er det i dag relativt godt dokumentert at det å føle at ein ikkje strekker til er assosiert med stress (Ulstein 2007, Kuhlman et. al. 1991, Jones & Miesen 1997, Eek et. al. 1997) og uhelse (Haley et al. 1987, Schulz et. al. 1995, Donaldson et. al. 1997).

6.1.3 Sorg og tapsopplevingar

Informantane skildrar det som ein langsam sorgprosess når foreldre eller svigerforeldre blir ramma av demens. For sjølv om den demente reint fysisk er tilstades formidlar dei pårørande at dei opplever det som å miste ein viktig samtalepartner, ressurs- og omsorgsperson.

Vanskeleggjort kommunikasjon er tilsynelatande ei av dei største påkjenningane ved sjukdommen. Informantane formidlar mellom anna at det er svært tungt og vanskeleg å forhalde seg til at foreldra stiller same spørsmål igjen og igjen, mistar fokus i samtalen og har vanskar med å følge opp konversasjon. Dette er noko Wogn-Henriksen (2008) trekker ut av sine funn.

I ein studie der Ingebretsen (2003) intervjuar ektefeller til personar med demens, kjem det fram at det at dei saknar mest etter at mannen eller kona fikk demens er fellesskapet dei hadde med partnaren gjennom samtalar, gjeremål og gjennom å dele ansvar. Ingen av dei eg intervjuar var ektefelle til ein med demens. Nesten alle har derimot budd nær foreldre/svigerforeldre, og uttrykkjer at foreldra også i vaksen alder var ein viktig samtalepartner som dei hadde delt frustrasjonar og gleder i kvardagen med. Så sjølv om mor-dotter-relasjonen er ulik mann-kone-relasjonen, har fellesskapen, den gjensidige kommunikasjonen og opplevinga av å vere i lag om ting tydeleg vore viktig også for dei pårørande eg har intervjuar. I intervjuar trekker dei eksempelvis fram at dei saknar det å kunne fortelje om episodar dei har opplevd, få respons, drøfte problem eller snakke saman om daglege hendingar og gjere ting i fellesskap.

Det at foreldra i tillegg tydeleg var nære besteforeldre for ungane deira i oppveksten, som stilte opp med mykje praktisk hjelp i travle periodar, blir av mange trekt fram som eit tap.

Ingebretsen og Solem (2002) omtalar det som eit instrumentelt tap når dei pårørande saknar at nokon drar lasset i lag med dei og er ein dei kan støtte seg til reint praktisk i kvardagen. Og for dei pårørande eg intervjuar handla det om å sakne så enkle ting som at

foreldra stilte opp som barnevakt, tok i mot ungane etter skulen og/eller inviterte på middag ein travel kvardag.

Det kan sjå ut til at sorg- og tapsopplevinga er tydelegast i dei tilfella der svigerforeldra/foreldra endra personlegdom eller karaktertrekk, vart irriterte, aggressive, tok mindre initiativ og/eller vart passive. Ein informant uttrykkjer: *öEg opplevde det som frykteleg følt når mor plutselig var så sinna på meg í Det var ho nemleg aldri førí ö* Andre set ord på kor vordt og vanskeleg det er når mor eller far blir mistenksame og anklagar dei rundt for anten å stele eller ville dei vondt. Sjølv om resultatata er inkonsistente når ein har sett på samanheng mellom type symptom og grad av omsorgsbelastning, blir psykiske og åtferdsmessige problem assosiert med auka grad av omsorgsbelastning (Ulstein 2007, Burns & Rabins 2000).

Alderen til personen som blir ramma av demenssjukdom, har òg tilsynelatande noko å seie for pårørande si sorg og tapsoppleving. Ein informant uttrykkjer at ho trass alt er takksam for at far hennar fekk vere frisk så lenge, og seier at: *öí det å rote litt høyrer jo med til det å bli gamalö*. Dette samsvarer langt på veg med funn frå andre studiar. Ulstein (2007) fann at det i dei tilfella der foreldre utviklar demens i høg alder, tilsynelatande er lettare for dei pårørande å akseptere sjukdommen. Det er derimot viktig å merke seg at sjølv om sjukdommen tilsynelatande er lettare akseptert ved høg alder, er det også for desse pårørande tøft den dagen foreldra mistar grepet om kvardagen og ikkje lenger kan bu heime. Det er tydeleg at dei saknar relasjonen og rollene slik dei ein gong var.

I tillegg til tapet av ein samtalepartnar og støttespelar, kan *bundethet* og redusert fridom representere eit tap (Ingebretsen og Solem, 2002). Informantane eg intervjuja følte til ein viss grad på dette. Mange hadde derimot gode avtalar med naboar, andre familiemedlemmer og/eller hjelpeapparatet som gjorde det mogleg å reise vekk. Eg opplevde dei i større grad drog fram tap i den forstand at dei følte på tidpresset i kvardagen, og at derfor sosialt liv, venner og interesser vart nedprioritert. Dette stemmer overeins med funn i andre studiar (Hagen, 2006).

6.1.4 Oppsummering

Alle informantane gir i større og mindre grad uttrykk for at dei opplever at det å vere pårørande, spesielt til heimebuande personar med demens, er tidkrevjande. Mange er innom foreldra dagleg, og hjelper til med alt frå reingjering, handling og matlaging, til ivaretaking av personleg hygiene og betaling av rekningar.

Tap og sorgsopplevingar er òg framtreidande. Det at foreldra mistar grepet om livet sitt, parallelt med at roller og relasjonar blir endra, utløyser både eit sagn og ei sorg hos dei pårørande. Dette saman med at dei har dårleg samvit, og bekymrar seg, er tydeleg kjenslemessig vanskeleg for dei pårørande både å akseptere og handtere.

Storparten føler at dei ikkje strekker til, og uttrykkjer at dei har sakna kunnskap om sjukdommen slik at dei kan òi *handle meir riktig i ulike situasjonar*.

Med bakgrunn i dette vil eg i del seie noko om på kva måte pårørandeskulen har hjelpt dei pårørande til å takle både praktiske og kjenslemessige aspekt knytte til det å vere pårørande til ein person med demens.

Antonovsky (2005) definerer stressorar som krav som det ikke fins umiddelber respons på, og kan omfatte alt frå opplevingar karakteriserte av inkonsistens, under- eller overbelastning. Slik eg ser det kan det dei pårørande skildrar karakteriserast som overbelastning. Korleis dei kjem ut av det vil avgjere om det blir helseskadleg.

6.2 *Kunnskap Æ Ei hjelp til meistring?*

Behov for kunnskap og hjelp til å takle den situasjonen dei står i gav mange av informantane opp som årsaka til at dei takka ja til å delta på pårørandeskulen. Fleire følte nemleg at dei visste lite om sjukdommen frå før, og at det var vanskeleg å vite kva ein burde gjere og korleis ein burde forhalde seg i ulike situasjonar.

Tema det vart undervist i på den aktuelle pårørandeskulen var i første omgang sjukdomslære, sorg og tapsoppleving, kommunikasjon og samhandling. I tillegg kom ein jurist som tok opp det med samtykkekompetanse og verjeordningar, medan ein ergoterapeut hadde eit innlegg om ulike sikringstiltak. Avslutningsvis informerte ein tilsett i kommunen om dei ulike hjelpetilboda i den aktuelle kommunen, samt presenterte behandlingsfilosofien ved skjerma einingar for demente.

Sjølv om nokre i kraft av sitt yrke hadde ein del kunnskap frå tidlegare, meiner alle tema det vart undervist var heilt nødvendig kunnskap å ha som pårørande til ein person med demens. Dei formidlar at kunnskapen dei tileigna seg på kurset mellom anna har medverka til at dei forstår, og i større grad evnar å førebyggje eller handtere utfordringar i kvardagen.

Dette vil eg i neste avsnitt utdjupe med bakgrunn i funn, og forstå i lys av forsking og relevant teori.

6.2.1 Verdien av å forstå

Storparten av informantane trekker fram at kunnskap om korleis sjukdommen verkar inn på den demente si tenking, problemløysing og kommunikasjonsferdigheiter er svært viktig med tanke på å forstå og akseptere åtferda og dei endringane dei ser hos mor eller far. Ein informant uttrykkjer: *öEg tykte det var vanskeleg med ho morí For ho forandra segí Átferd og personlegdomí Og eg kunne ikkje forstå kvifor ho var så sinna på megí Det opplevde eg som frykteleg fælt. Men eg skjõnte det jo når dei snakka om at det kunne skjéí At folk kunne bli heilt annleisí ö*

Kunnskapen dei tileigna seg på pårørandeskulen har slik sett medverka til at dei ikkje blir like skuffa, såra eller fortvila når vanskelege situasjonar oppstår. Dei forstår at det er sjukdommen som er skuld i at mor eller far endrar seg eller ikkje handterer kvardagen, og tar det derfor tilsynelatande ikkje innover seg på same måte som tidlegare. Ein informant

uttrykkjer: *öí det har hjelpt meg til å godta at det er slik det erí At det er fordi mor er sjukí ö*

Det føreligg ingen klar konklusjon i høve kva meistringsstrategiar som reduserer pårørande si omsorgsbelastning. Det viser seg derimot at opplæring bidrar til auka innsikt og forståing (Bjørge, 2004), og at å akseptere situasjonen slik den er forbunde med betre helse (Gottlieb og Wolfe, 2002).

Til no har vi sett at å forstå er viktig med tanke på å handtere kjenslemessige aspekt knytt til det å vere pårørande til eit nært familiemedlem med demens. Kunnskap og det å forstå er òg viktig med tanke på gi åtferd og utsegner meining. Det er blant informantane nemleg brei semje om at kunnskap om korleis personar med demens oppfattar, tolkar og forstår ting rundt seg, har medverka til at foreldra sitt handlings- og reaksjonsmønster oftare gir meining. Etter kurset følte dei nemleg at dei i større grad evna å sette seg inn i den demente si røynd, og at dei oftare forstod den kjenslemessige budskapen sjølv om den innhaldsmessig ikkje gav meining.

Relaterer ein desse funna til Antonovsky (2000), som hevdar at det at noko kan opplevast meiningsfullt, begripeleg og handterbart er avgjerande med tanke på meistring, kan ein tenkje at kunnskap har medverka til at tilværet blir opplevd meir begripeleg, og at dei pårørande derfor vurderer eigen moglegheit for å meistre større. Dette vil eg komme tilbake til.

Dei pårørande formidlar vidare at når dei ikkje forstod, visste dei heller ikkje korleis dei skulle møte eller handtere utfordrande situasjonar. Det gjorde at dei ofte anten heldt seg passive, eller at dei følte at dei handterte situasjonen uføremålsteneleg og i forlenginga av det fekk dårleg samvit.

Eg opplever at dette kan forståast ut frå Lazarus og Folkmans (1984) tenking. Dei ser på meistring som ein prosess, og hevdar at det å forstå og oppleve at ein har dei nødvendige kunnskapar og/eller praktiske ferdigheiter til å handtere utfordringa ein står overfor, er

viktig med tanke på å forhalde seg aktivt i ein situasjonen. Dette fordi kunnskapar og forståing verkar inn på eit individs kognitive vurdering av situasjonar dei står overfor, og derfor fargar både korleis eit individ vurderer eigen føresetnad for å meistre, og korleis dei forhold seg.

Sistnemnde vil eg komme nærmare inn på i neste underkapittel.

6.2.2 Føremålstenleg og meningsfull kommunikasjon

Dei pårørande formidlar at det er svært fortvilande at kommunikasjonen med foreldra er vanskeleggjort, mellom anna fordi det forplantar seg og har mange negative ringverknader. Dette samsvarer med funn frå andre studiar (Wogn-Henriksen 2008, Ingebretsen 2005). Informantane i den aktuelle studien trekker spesielt fram at dei ofte mister tolmodet, blir skuffa og/eller irritert når den demente spør opp igjen, ikkje forstår eller seier og gjer ting som ikkje gir mening. Funna indikerer vidare at mange pårørande i forlenginga av dette får dårleg samvit og føler at dei mislukkast i omsorgsrolla.

Kunnskap om korleis sjukdommen verka inn på forståing, tenking og evne til å uttrykkje seg, meiner dei pårørande derfor har stor nytteverdi. Dei trekker spesielt fram at denne kunnskapen har gjort at dei er blitt meir bevisst på samhandlinga mellom seg sjølve og foreldra, og at dei i forlenginga av det evnar å nyttiggjere seg enkle kommunikasjonsteknikkar dei lærte på kurset. Samla sett føler dei at dette har medverka til at kommunikasjonen har blitt både meir føremålstenleg og meningsfull.

Fleire nikkar bekreftande når ein informant uttrykkjer: *öí det er heilt utruleg kva enkle grep kan gjere!*ö Berre gjennom å bli bevisst måten dei formulerer seg på og å avpasse mengda informasjon, føler dei nemleg at samhandlinga har blitt meir positiv for både dei sjølve og pasienten. Ein informant seier entusiastisk *öPlutselig hang mor meir med i samtalení !ö*, medan andre uttrykkjer at dei opplevde dialogen meir meningsfull. Dette stemmer overeins med forskning. Mellom andre hevdar Karoliussen og Smeby (1997) at kommunikasjonen kan opplevast meir meningsfull for både pasienten og den pårørande

når den pårørende oppmuntrar, støttar og søker etter meining. Samstundes som dei er bevisste barrierar, og tilpassar eller kompenserer for språkvanskane til personen med demens.

Det at dialogen flyt lettare og kjennast meir meningsfull har ifølgje informantane òg positive ringverknader. Dei gir til dømes uttrykk for at at dei sjeldnare blir utolmodige og irriterte, og at det *hjelper på samvitet*. Ein informant uttrykte det slik: *öEg må innrømme at eg har blitt frustrert mange gongerí strekker tolmodetí Men når du har lært om sjukdommen og litt sånn, så greier ein tenkje meir rasjoneltí og handlar meir riktig.ö*

Eg har til no freista å synleggjere korleis det å justere forventningane, auke forståinga og lære føremålstenleg kommunikasjonsteknikkar har hatt positiv verknad for både den demente og dei pårørende, og relatert det til meistringsteori. Kunnskap viser seg derimot òg viktig med tanke på det å samarbeide med og stille krav overfor det offentlege hjelpeapparatet. Dette vil eg derfor utdjupe.

6.2.3 Å samarbeide med og stille krav overfor hjelpeapparatet

Dei pårørende formidlar at dei opplever at dei blir pålagt mykje ansvar, og at dei har ei sentral rolle i behandlinga og oppfølging.

Sjølv meiner dei kunnskap om alt frå juridiske rettar og helsetilbodet i kommunen, til sjukdom og behandling gjer det lettare å inneha rolla som pådrivar, kontrollør og koordinator. Dette er derfor noko dei ynskjer meir av.

Storparten av gir eksempelvis uttrykk for at dei ofte har følt at dei har komme til kort i samtale med lege. Ein informant uttaler: *öDu har ikkje noko å spørje om, veldig ofte. For du veit for lite sjølví ö*, medan ein annan seier at han gjerne skulle stilt fleire krav på vegner av mor si dersom han hadde følt han kunne.

Dei fortel historier der dei ved sjukehusinnleggingar er forventa å ha full oversikt over foreldra si sjukehistorie og behandling, og formidlar at ansvaret stressar dei. Om det er rett at dei skal ha dette ansvaret blir ikkje diskutert, men fleire gir uttrykk for at det *kostar dei mindre* å ta det ansvaret når dei har det dei omtaler som nødvendige basiskunnskapar.

Funna indikerer med andre ord at når dei pårørande føler seg trygge og opplever at dei har kontroll, så blir belastninga vesentleg redusert. Dette opplever eg samsvarer med Antonovsky (2000) som hevdar det viktig at livet i sin heilskap blir opplevd som forståeleg og handterbart. Elles vil ein oppleve kvardagen stressande, og faren for uhelse er tilstades. Det er derimot viktig å presisere at ingen av informantane ikkje ynskjer å vere delaktig i omsorga for sine demente foreldre. Dei formidlar tvert om at dei gjerne medverkar praktisk og tar sin del av ansvaret, så lenge dei blir sett og får nødvendig rettleiing, hjelp og støtte undervegs.

Funna indikerer vidare at dei pårørande opplever at dei gjennom kurset har blitt meir kjent med fagpersonar i kommunen, og at det gjer at dei opplever større nærleik og tilgjengelegheit. Dei formidlar likevel at dei i tillegg til ei innføring i kva dei og foreldra har rett på, saknar hjelp til å nyttiggjere all kunnskapen dei får. Korleis går ein fram, kven spør dei og kva er realistisk å forvente?

Kunnskap om type hjelpeordningar som fins og er tilgjengeleg utgjer med andre ord tilsynelatande ein viktig ytre ressurs som er med på å farge eit individs vurdering og oppleving av utfordringa ein står overfor. Antonovsky (2000) vektlegg at dei ytre ressursane kan ha ein stabiliserande effekt, dersom ein opplever dei som tilgjengeleg og evnar å nyttiggjere seg dei. Dette samsvarer med anna forskning. Dale (2006) framhevar i sin studie at vissheita om at der fins eit kontaktnett, er viktig med tanke på å handtere kvardagen.

Informantane presiserer at dei i stor utstrekning har tillit til fagpersonane sine kvalifikasjonar og omsorg overfor pasientane. Det kjem derimot fram av funna at situasjonar der helsepersonell vurderer situasjonen forskjellig frå dei pårørande, og dei

pårørande ikkje opplever å blir trudd, er destruktivt og utgjør for mange ei belastning. Ein informant uttrykkjer: *öEg ser ting dei ikkje serí Dei er jo berre innom ein augneblinkí og han far svarer nok at han ikkje har vondt, eller at han har eteí Men eg ser at han har vondt, og at maten står urørt. Det er fortvilandesí Dei føler nok at eg masar.ö*

6.2.4 Kritiske innspel

Undervisninga på pårørandeskulen blir evaluert svært positivt. Gruppedeltakarane opplevde tema som svært relevante, samt følte dei kunne nyttiggjere seg mykje av kunnskapen i kvardagen.

Kunnskapane dei har tileigna seg har ikkje berre reint praktisk hjelpt dei med å handtere ulike situasjonar. Funna indikerer at kunnskap om sjukdommen har i tillegg hjelpt dei til å forstå foreldras utsegnar, åtferds- og handlingsmønster, og gjort at dei lettare kan halde roa i staden for å bli irriterte eller skuffa.

Det kjem med andre ord fram få kritiske innspel. Nokre føler derimot at dei ikkje lærte så mykje nytt, samt at dei sakna hjelp i høve til korleis dei skulle operasjonalisere kunnskapen. Ein informant uttrykkjer det slik: *öEg har fått informasjoní men veit ikkje kva eg skal gjere med denö. Dette tenkjer eg er viktig at arrangørar og gruppeleiarar blir gjort merksame på. For sjølv om det av funna kjem fram at samtalegruppene var viktige med tanke på å relatere kunnskapen til sin eigen situasjon, ytrar nokre pårørande ynske om individuell rettleiing. Korleis ein skal organisere det, og kven som skal ha ansvar for kva er det ikkje rom for å diskutere her.*

I tillegg kjem det av funna fram at dei pårørande sakna eller ynskte nokre tema. Døme på tema dei sakna er stressmeistring og medikamentlære. Tema dei ynskje å lære meir om var korleis sjukdommen kan gi endra åtferd, samt kva rettar dei har som pårørande. Tar ein høgde for kva tema det er undervist i på kurset, og relaterer funna til kartlegginga Hagen (2006) gjennomførte blant medlemmer i demensforeiningane i Noreg, samsvarer funna langt på veg.

6.3 Verdien av å møte andre i same situasjon

Vi har til no sett at dei pårørande meiner kunnskap er viktig med tanke på å oppleve at ein har føresetnad for både kjenslemessig og praktisk å handtere ulike situasjonar, og at funna samsvarer med forskning (Ulstein 2007, Hagen 2006) og relevant teori (Lazarus og Folkman 1984, Antonovsky 2000, Eide og Eide 2004). Pårørandeskulen informantane i den aktuelle studien hadde deltatt på i forkant av intervju omfatta derimot ikkje berre undervisning. Deltakarane gjekk òg i samtalegruppe.

Funna indikerer at dei pårørande også lærte mykje i gruppene, av kvarandre, gjennom å dele erfaringar. I tillegg var gruppene ifølgje informantane nyttige både med tanke på å styrke tru på eiga meistringsevne, og med tanke på at dei fekk hjelp til å takle kjenslemessige aspekt knytte til det å ha omsorg for eit familiemedlem med demens. Mange pårørande kjenner seg nemleg ofte veldig åleine, og føler det er vanskeleg å dele tankar og kjensler med utanforståande.

Tema som vart tatt opp i samtalegruppene var delvis styrt av undervisninga. Det vil seie at ein alltid starta samtalegruppa med å opne for spørsmål, refleksjonar eller tankar som dukka opp i samband med undervisninga. Ut over dette styrte gruppedeltakarane sjølve tema gjennom å ta opp aktuelle problemstillingar som dei ynskte at gruppa skulle diskutere. Gruppleiar si rolle var først og fremst å passe på at alle kom til orde og leggje til rette for refleksjon. Læringa, hjelpa og støtta fekk gruppedeltakarane med andre ord frå kvarandre.

6.3.1 Normalisere

Det kjem fram av funna at samtalegruppene var svært viktige med tanke på å normalisere situasjonar, tankar og kjensler. Informantane uttrykkjer til dømes at det var godt å oppdage at andre hadde dei same frustrasjonane og bekymringane, samt å bli merksam på at dei ikkje er åleine om å vere fortvilte, bli irriterte, føle at dei ikkje meistrar og ha dårleg samvit. Ein informant uttrykkjer det slik: *öAllereie første kurskvelden når eg såg*

at så mange andre var møttopp, tenkte eg; Eg er jo i båt med mange andre... Berre det syntes eg var ei god oppleving. Det er noko med trøst i felles skjebne! ö Medan ein annan seier: öEg føler dette kurset har medverka til at eg ikkje føler meg så åleine. At eg stiller sterkare liksom.ö

Å oppdage og ta inn over seg at det er naturleg å føle at ein kjem til kort eller mislukkast, og at dei ikkje er åleine om å bli oppgitt, irriterte og/eller å miste tolmodet er ifølgje informantane svært viktig. Dei uttrykkjer at dei føler trøst i felles skjebne, og presiserer at det i seg sjølv har hjelpt dei takle situasjonen slik den er. Det å bli hørt og få støtte frå nokon som forstår, samt å få prate ut om det som er vanskeleg og styrke tru på eiga evne til å meistre, er verdifullt og nyttig.

Bandura (1984) nyttar omgrepet meistringsforventning om trua eit individ har på eiga evne til å meistre dei utfordringane ein møter. Gruppedeltakarane formidlar at dei ved å møte andre i same situasjon som dei kan identifisere seg med, tenkjer; *Kan ho, så kan eg*. Det i seg sjølv gir dei håp og optimisme. Og når dei ser annleis på situasjonen er det tilsynelatande større sjanse for at ein forholder seg aktivt, og vel problemorienterte meistringsstrategiar (Lazarus og Folkman, 1984).

Grunnen til at det å normalisere og styrke trua på eiga evne til å meistre er viktig, er ifølgje dei pårørande at det dårlege samvitet og kjensla av å ikkje strekke til, kjenslemessig bryte dei ned. I samtalegruppene får dei hjelp til å aksepterer kjensler og tankar, i staden for å ta det som eit personleg nederlag, og då er det ifølgje dei pårørande ikkje like tungt å bere. Ein informant uttrykkjer: *öEg skjøna at det ikkje berre var hos oss det var slikt! Det var godt!ö*

Dette samsvarer med funn både i evalueringar og forskning. Hotvedt og Smeby (1999) refererer mellom anna ein tidlegare deltakar på pårørandeskule som i to setningar samanfatta deltakarane si evaluering av kurstillbodet: *öFra fortvilelse til forståelse. Fra ensomhet til fellesskap.ö*

6.3.2 Hjelp og støtte frå nokon som forstår

Funna indikerer at dei pårørande i samtalegruppene i tillegg til hjelp til å normalisere, opplevde å få både kjenslemessig støtte, praktiske råd og tips. Nokre trekker særleg fram verdien av at nokon som verkeleg forstod, lytta til. Andre framhevar at dei lærte mykje av andre sine erfaringar.

Støtta dei opplever å få i gruppa skil seg tilsynelatande frå den støtta dei får frå fagpersonar og andre. Informantane formidlar at å få råd og tilrådingar til dømes med tanke på å ta vare på seg sjølv, betyr meir når dei blir formidla av nokon som òg har følt seg dratt mellom motstridande kjensle og ynskje hos ein sjølv og/eller familien. Det er tydeleg òg stor skilnad på å få støtte på val dei har tatt, av nokon som verkeleg forstår kva det inneber og korleis det kjennest.

Dette meiner eg kan relaterast til Bandura (1986). Han hevdar at menneske si meistringsforventing først og fremst blir forma på bakgrunn av eigne erfaringar. Det vil seie i kva grad ein tidlegare har meistra liknande situasjonar. Modell-læring meiner han derimot òg er viktig. Modell-læring eller vikarierande læring handlar om at meistringsforventinga aukar på bakgrunn av at ein overfører andres positive meistringserfaringar til seg sjølv. Det krev derimot ifølgje Bandura (1986) at ein kan identifisere seg med eller kjenner seg igjen i den andre.

Ifølgje Cohen (2004) omfattar sosial støtte både emosjonell, informativ og instrumentell støtte. Emosjonell og informativ støtte får tilsynelatande dei pårørande gjennom sjølv å formidle, å lytte og å gi respons på det andre tar opp. Sjølv om det ikkje er eintydig dokumentert om og eventuelt på kva måte kunnskap og det å møte andre i same situasjon kan redusere uhelse blant pårørande, er det i fleire studium funne samanheng mellom opplevd sosial støtte og mental helse (Gottlieb og Wolfe, 2002).

Gruppedeltakarane opplevde i tillegg at dei av dei andre gruppedeltakarane fekk god hjelp i form av råd og tips. Ein informant uttrykkjer: *öDersom nokon sat og prata om eit eller anna som var vanskelegí Så var det kanskje nokon som hadde vore i ein liknande*

situasjóni og fortadte at dei hadde gjort sånn og sånní og at det hadde fungert. Så eg føler eg fekk mange gode tips.ö

Hjelpe fekk dei når dei delte erfaringar - alt frå korleis svare og forhalde seg når den demente spør opp igjen om det same, til å få innspel på kva hjelp det er mogleg å få i samband med at ein reiser vekk på ferie. Dei drog tydeleg veksling på, eller nyttiggjorde seg kvarandre sine erfaringar, samstundes som dei reflekterte rundt eiga rolle som pårørande. Det vil seie at dei problematiserer *kva* som eigentleg er forventning av dei, av *kven*. Samstundes som dei reflekterte rundt korleis dei best kunne ta vare på seg sjølv midt oppi alt, og kvifor det er viktig. Cohen (2004) omtalar dette som informativ støtte.

Dette samsvarer mellom anna med funn gjort av Hotvedt og Smeby (1999). Dei fann nemleg at dei pårørande i tillegg til god hjelp i form av råd og tips, hadde stor nytte av å vere i eit fora der dei fekk høve til å sette ord på tankar og kjensler. Og at nokon som verkeleg forstod, lytta til dei.

6.3.3 Kritiske innspel

Å vere pårørande til ein person med demens kan opplevast altoppslukande og overveldande. Mange føler nok frå tid til anna at dei mislukkast, og tenkjer: Dette burde eg klart betre. Ser ein berre andre pårørande på avstand, er det lett å tenkje: Ho meistrar utan problem både jobb, familie og det å ha ei dement mor buande i heime hos seg... kva er det eg gjer galt? Kvifor klarer ikkje eg detí ?

I samtalegruppene har dei hjelpt kvarandre med alt frå å sjå alternative perspektiv og gi kvarandre råd og tips i høve praktiske løysingar, til å tematisere viktigheita av å ta vare på seg sjølv. Det har gjort det lettare å akseptere situasjonen slik den er, i staden for å la tankane og kjenslene bli destruktive.

Verdien av å bli hørt av nokon som forstår, er òg tydeleg av stor svært viktig. Å få lov til å sette ord på og lufte det dei til dagleg tenkjer og føler, hjelper dei tilsynelatande til å balansere eigne og andres forventningar.

Å oppdage at også andre føler at dei mislukkast, er bekymra, frustrert og oppgitt, har normalisert det dei tenkjer og føler. Det har vidare gjort det lettare både å akseptere og handtere, samt gitt håp og optimisme.

I fokusgruppeintervjua problematiserte ein kva som var viktig med tanke på at gruppene skulle fungere, og at det skulle kjennast greitt å ta opp sensitive og vanskelege tema. Alle var samd i at den moralske teieplikta var viktig, og at det var noko som måtte tematiserast innleiingsvis.

Fleire gir likevel uttrykk for at dei følte at dei utleverte sine nærmaste når dei fortalde private og krenkjande ting om sine foreldre. Ein uttalte at det føltes som *öí gå bak ryggen til nokon du er glad i liksomí ö*. Andre stillte spørsmål om kva som er greitt å dele med gruppa når dei har skrive under på ei teiepliktserklæring i kraft av å vere utnemnd som hjelpeverje. Det er tydeleg viktig for dei pårørande å ivareta foreldra sin integritet.

Også i dei individuelle intervjua problematiserte fleire meir inngåande det med kor ope ein føler ein kan prate. Nokre tar til dømes opp det at det kanskje hadde vore lettare å opne seg opp dersom ein hadde vore meir anonym. Det vil seie at ikkje alle hadde felles kjente, og/eller at staden var så liten at dei måtte forvente å møte på kvarandre utanom kurset.

Ein del pårørande gir i tillegg uttrykk for at ikkje alle tema var like lett å ta opp i gruppesamanheng. Noko av grunnen til dette er nok at alle kjenner alle i mindre kommunar. I ein by, der ein er meir anonym, er det meir ufarleg.

Like fullt føler dei at behov for å prate er til stades. Og det er viktig å presisere at sjølv om det er aspekt med det å gå i gruppe som er vanskeleg, er det tydeleg at kursdeltakarane opplever at det har vore godt å vere i ein setting der ein kan prate ope og fritt. For som ein uttrykte det: *öí det er jo einskilde ting ein ikkje kan gå rundt og snakke med folk på gata omí* ö Dei føler nemleg tilsynelatande at det kjennest betre å ta opp frustrasjonar og sensitive tema i ei gruppe som dette, då dei som er der forstår kompleksiteten og mangfaldet i situasjonen. Dei opplevde ikkje å få den stadfestinga og støtta dei søkte utanfor gruppa.

Alle opplevde at dei kom til orde i gruppene, men dei fleste meinte det var positivt at gruppeleiarane styrte ordet, spesielt i starten. Dette for at alle skal skulle bli trekt med. Fleire uttrykte nemleg at dei hadde følt på at dei sjølv hadde prata for mykje og öbruktö av andre si tid. Dei er tydeleg opptatt av at alle må få *sleppe til*, og meiner derfor det er viktig at gruppeleiarane tar ansvar for å styre samtalene litt.

På det aktuelle kurset måtte grupper bli slått saman som følgje av stort fråfall undervegs. I fokusgruppeintervjua spurde ein med utgangspunkt i det korleis dei opplevde det. Funna indikerer at dei syntes det gjekk greitt. Likevel gir dei fleste uttrykk for at dei ville førestrekt at gruppene var faste. Dette med bakgrunn i at ein bruker litt tid på å bli trygg nok til å opne seg opp.

7.0 DISKUSJON AV HOVUDFUNN

Med utgangspunkt i studiens problemstilling har eg skildra belastningar og hjelpebehov som pårørande til demente har, og undersøkt på kva måte det å tileigne seg kunnskapar og å møte andre i same situasjon har hjelpt dei pårørande til å meistre krav, praktiske utfordringar, tankar og kjensler knytt til det å vere pårørande til eit familiemedlem med demens. I det føregåande kapittelet kopla eg funn til relevant teori og forskning. I dette kapittelet freistar eg å forstå hovudfunna i lys av Antonovskys lære om salutogenese.

Bakgrunnen for å la dei tre komponentane som inngår i Antonovskys (2000) meistringsomgrep utgjere rammeverket for dei oppsummerande betraktningane er at OAS ifølgje Antonovsky (2000) er avgjerande for korleis eit individ opplever, vurderer og taklar stressfylte situasjonar, og har vist seg verdifullt med tanke på å førebyggje uhelse.

Etter ei kort innleiing der eg koplar meistringsomgrepet til situasjonen slik den blir skildra av dei pårørande, relaterer eg hovudfunna til omgrepa *forståeleg*, *meningsfull* og *handterleg* når pårørandeskulen som tilbod blir vurderte med tanke på å redusere stress, fremje meistring og førebygge uhelse. Øvre teoretiske perspektiv blir trekt inn undervegs med tanke på å utvikle ei djupare forståing for opplevd nytteverdi.

7.1 Innleiing

Kvardagen er for mange pårørande travel, fylt med eit utal praktiske og verdimesige dilemma. Dei fleste gir uttrykk for at dei i tillegg til å oppleve eit kaos av kjensler, føle at ressursane deira er utfordra. Dette samsvarer langt på veg med funn frå andre studiar (Brækhus 2000, Papastavrou et.al. 2007 og Ulstein 2007), og er ifølgje forskning assosiert med uhelse (Ulstein 2007, Burns og Rabins 2000).

Av praktiske utfordringar viser hovudfunna i den aktuelle studien at arbeidsmengda og tidsbruken er omfattande, og at det har konsekvensar for familien og livet utanom. I tillegg går det med mykje tid til å bekymre seg for foreldra, sørgje over tapet av ein nær støttespelar og samtalepartnar, føle at ein ikkje strekker til og ha dårleg samvit.

Helse blir innanfor det salutogene perspektivet knytt til kjensla av å meistre kvardagslivets mange utfordringar. Det krev ifølgje Antonovsky (2000) at verda kan opplevast *meningsfull*, vere *begripeleg* og *handterleg*. Han relaterer med bakgrunn i dette det å meistre til omgrepa *öhåndterbarhet*, *begripelighet* og *meningsfullhetö*, og hevdar at det er ein samanheng mellom god handtering av krav frå omgjevnadens, oppleving av samanheng og helsevinst.

Meistringsomgrepet blir i helsefagleg samanheng ofte knytt til omgrepet stress, og blir definert som det eit menneske gjer for å handtere, fjerne eller overvinne krav i situasjonar der vedkommande sine ressursar er utfordra (Håkonsen, 2000).

Antonovsky (2000) definerer stressorar som krav det ikkje fins raskt tilgjengelege eller automatiske tilpassande responsar på, og peikar på at korleis ein meistrar avgjer om opplevinga er helsebrytande, nøytral eller helsefremjande. Legg ein desse definisjonane til grunn vil det å ha omsorg for ein forelder som er dement vere ei belastande livshending.

Hagen (2006) refererer Kramer (1997) som hevdar at det blant forskarar er brei semje om at nøkkelen til å forstå korleis pårørande meistrar omsorgssituasjonen handlar om å forstå kva meistringsstrategiar dei pårørande nyttar. Dei tre strategiane som er referert er 1) problemorienterte meistringsstrategiar der ein reknar med at rasjonelle løysingar reduserer graden av stress, 2) emosjonsorienterte strategiar der ein set fokus på å dempe opplevinga av stress, og 3) relasjonsorienterte meistringsstrategiar som handlar om å regulere og oppretthalde verdifulle nære relasjonar. Ein poengterer derimot at ingen meistringsstrategi ser ut til å vere betre enn andre, men at kombinasjonen av fleire har vist seg å ha positiv effekt på tilpassing, handtering av omsorga og eiga helse.

Opplevd kompetanse viser seg å ha mykje å seie for korleis pårørande meistrar omsorgssituasjonen (Hagen, 2006). Tveiten (2008) nyttar omgrepet meistringskompetanse om det å ha kompetanse til å meistre, og poengterer at på lik linje med når ein nyttar omgrepet kompetanse innanfor profesjonar, har kompetanseomgrepet også i denne samanheng eit kognitivt, eit affektivt og eit handlingsaspekt. I det ligg at korleis den som skal meistre opplever og stiller seg i forhold til den situasjonen som skal handterast, er like viktig som kunnskapar, innsikt og forståing.

Røkenes og Hanssen (2002) er opptatt av at kunnskap i tillegg er viktig med tanke på kjenne seg trygg og oppleve at ein har kontroll. Tryggleik definerer dei som balanse,

tillit, energifriggjer, harmoni, fotfeste, glede og lykke, og er knytt opp mot behovet for orden, struktur, føreseielegheit og vern av eigen livssituasjon.

Sosial støtte har vist seg å ha positiv effekt på belastningar og stress, direkte og/eller indirekte (Dalggard m.fl. 1995). Informantane i den aktuelle studien evaluerer i denne samanheng samtalegruppene positivt. Situasjonen og kjenslene dei opplever blir normaliserte, og dei uttrykker at dei følte trøst i felles skjebne og at dei fekk hjelp til å endre perspektiv og sjå situasjonen med nye auge.

Å ha omsorg for ein forelder som er dement kan som sagt vere ei belastande livshending, og utgjere ein kronisk stressor som kan medføre uhelse (Ulstein, 2007). Nedanfor drøftart eg pårørande sin opplevde nytteverdi i lys av Antonovskys (2000) lære om salutogenese, og evaluerer pårørandeskular som intervensjon.

Før eg går vidare, er det derimot viktig å presisere at komponentane er gjensidig avhengig av kvarandre. I det ligg at dei er uløyseleg samanvovne, og at det er relasjonen mellom dei som gir OAS. Det vil vise igjen i diskusjonen.

7.2 Forståeleg

At noko er begripeleg eller forståeleg viser ifølgje Antonovsky (2000) til i kva grad ein oppfattar stimuli ein blir konfrontert med, både i det indre og ytre miljø, som kognitivt forståeleg, ordna og samanhengande, i motsetning til å oppleve verda som kaotisk, tilfeldig, uventa og/eller uforklarleg. Det handlar med andre ord om i kva utstrekning ein oppfattar noko det er mogleg å forstå ut frå fornufta, og om ein klarer å danne orden og fornuft i det ein opplever.

Det kjem fram av funna at å forstå har vore viktig med tanke på å handtere praktiske så vel som kjenslemessige belastningar. Å få innsikt i korleis sjukdommen utviklar seg, og utvikle forståing for korleis den verkar inn på tenking, forståing og problemløysing, har nemleg gjort situasjonen meir føreseieleg, og lettare å handtere og akseptere.

At noko kan føreseiast fargar nemleg korleis dei pårørande vurderer eigen moglegheit for å meistre. Når dei forstår kva som krevst av dei, veit dei òg om dei i seg sjølv og i sin ytre omgjevnad har ressursane som trengs for å handtere situasjonen dei står overfor.

Dei formidlar i tillegg at dei i situasjonar ikkje blir like triste, oppgitte og irriterte når foreldra uttrykker frustrasjon, sinne eller misnøye, når dei forstår korleis sjukdommen kan verke inn på personlegdom og åtferd. I sin tur har dette hatt positiv innverknad på det dårlege samvitet og kjensla av å ikkje strekke til. Kjenslemessig innser dei at dette ikkje har noko med dei sjølv, foreldra eller relasjonen mellom dei å gjere. Det er berre sjukdommen som kjem til uttrykk.

Dette er mogleg å relatere til / forstå i lys av dei *generelle motstandsressursane* som Antonovsky (1979) hevdar er sentrale i utvikling av OAS.

Innanfor salutogenesen legg ein til grunn at stressorar ikkje kan unngåast. Dei er ein naturleg del av livet, og medfører ikkje automatisk negative konsekvensar. I staden for å fokusere på dei negative konsekvensane stress har på helsa, rettar Antonovsky (2005) derfor fokus mot stresshandtering. Han introduserer med bakgrunn i dette omgrepet generelle motstandsressursar, og omdefinerer omgrepet stress. Med bakgrunn i dette presiserer han at ein for å gjere problemet begripeleg, må kunne definere karakter og dimensjon ved problemet.

Antonovsky (2005) knyter spesielt kognitive motstandsressursar opp mot komponenten begripeleg. Han legg til grunn at kunnskap gir innsikt, og hevdar at det i sin tur aktualiserer valmoglegheiter og påverkar vurderinga ein person gjer av situasjonen han står overfor.

Dette samsvarer, som eg allereie har vore inne på, langt på veg med det som kjem fram av funna. Kunnskap om sjukdommen har i tillegg til reint praktisk å hjelpe dei til å handtere spesifikke situasjonar føremålstenleg, gjort det mogleg å forstå karakteren og

dimensjonen ved problemet. Ifølgje Antonovskys (2005) tenking vil det hindre ei einssidig fokusering på dei kjenslemessige aspekta ved problemstillinga ein står overfor.

Ingebretsen og Solem (2002) fant i si undersøking at meistring handlar om å regulere og oppretthalde nære relasjonar. Det føreset at den som gir omsorg forstår den sjuke si oppleving av situasjonen. Det krev derimot òg emosjonell støtte i form av omsorg og empati frå dei rundt, slik at dei pårørande opplever ei form for belastningsbalanse.

Sosial støtte er også ifølgje Antonovsky (1979) ein sentral motstandsressurs. Dette med bakgrunn i at personar som har tette band til andre og som opplever sosial støtte i omgjevnaden, taklar belastningar og stress betre enn andre.

Han koplar ikkje denne salutogene ressursen like spesifikt til komponenten *forståeleg*, men funna indikerer at det å møte andre i same situasjon er viktig med tanke på å forstå karakteren og dimensjonen. Samtalegruppene medverka nemleg til å normalisere situasjonen som heilskap, tankar og kjensler, noko som viser seg viktig med tanke på å fullt ut forstå og akseptere situasjonen som den er.

Antonovsky (1979) ser på sosial støtte som ein buffer som gjer utfordrande livshendingar lettare å handtere. Sambuaren eller ektemaken, gode venner, familien, naboar og kollegaer hevdar han er ressurspersonar som kan knytast til den uformelle sosiale støtta, medan den formelle støtta kjem til uttrykk gjennom fastlegen, sjukepleiarar og anna helsepersonell.

Det kjem fram av funna at dei pårørande i samtalegruppene opplever å få alt frå emosjonell støtte, til vurderingsstøtte og informasjonsstøtte. At støtta kjem frå nokon som har mykje dei same erfaringane gir dei uttrykk for i tillegg gjorde det mogleg å sjå seg sjølv, eigne tankar, kjensler og erfaringar i forhold til andre, og det opplevde dei svært nyttig. Samtalegruppene medverka med andre ord ikkje berre til at dei følte seg sett, hørt og verdsett. Dei fekk òg hjelp av likesinna til å sjå alternative perspektiv og løysingar.

Relaterer ein dette til Lazarus og Folkamn (1984) sin meistringsteori, vil det påverke den kognitive primærvurderinga individ gjer når ein står overfor ei utfordring. Og dersom dei vurderer eiga evne til å handtere situasjonen som stor, vil det redusere stress.

I samtalegruppene fekk dei derimot òg hjelp til å forstå verdien av å ta vare på seg sjølv. Å ha omsorg for demente er som vi har sett fysisk og psykisk belastande, og at dei pårørande same kor mykje dei stiller opp, føler at dei ikkje strekker til og har dårleg samvit. I samtalegruppene vart verdien av å ta vare på seg sjølv derfor tematisert.

Sjølv om dei pårørande frå før visste at dette var viktig, tok dei det tilsynelatande meir inn over seg når dei hørte andre som fullt ut forstår kva det inneber å balansere eigne og andres krav, forventningar og behov. Det framhevar kor viktig det er å vere bevisst på eigne grenser. Dette handlar nemleg mykje om å kjenslemessig bearbeiding av kaoset av følelsar som denne konflikten utløyser.

At dei i samtalegruppene fekk arbeidd med vanskelege kjensler som hadde bygd seg opp, var òg for mange viktig med tanke på fullt ut å forstå og ta innover seg det som vart formidla av førelesarane. Dette vil eg komme tilbake til.

7.3 Handterleg

At noko blir opplevd handterleg er ifølgje Antonovsky (2005) av stor verdi med tanke på å bevege seg i helsefremjande retning. Dette med bakgrunn i at grad av stress dels avheng av i kva grad dei pårørande opplever å ha tilstrekkeleg ressursar til å meistre belastande situasjonar. I denne samanheng handlar det om å oppleve at noko kjennast handterleg, og i kva grad pårørande samla sett opplever å ha tilgang til ressursar nødvendige for å takle kjenslemessige og praktiske utfordringar dei møter. Ressursane dei pårørande må oppleve å ha tilgjengeleg, eksisterer ifølgje Antonovsky (2005) anten i ein sjølv, i omgjevnaden eller i eige nettverk og/eller familie.

Funna indikerer at også med tanke på å *handtere* praktiske og kjenslemessige belastningar, er det å møte andre i same situasjon og kunnskapen som vart formidla i undervisinga nyttig.

Med tanke på å handtere praktiske omsorgsoppgåver i kvardagen, er det først og fremst gjennom å gi dei nødvendig føresetnad for å kunne handtere ulike situasjonar føremålstenleg, slik at pasientens integritet og eigenomsorgskapasitet blir bygd opp under og ivaretatt. I denne samanheng er derfor først og fremst kunnskapar om korleis sjukdommen påverkar tenking og forståing, læring av kommunikasjonsteknikkar og råd og tips i høve korleis miljøet kan tilrettelegast, viktig.

Omsorgsoppgåvene dei pårørande utfører omfattar alt frå å følgje opp og hjelpe pasienten med personleg hygiene, med å halde orden i huset, handle inn og lage mat, betale rekningar og følgje til lege, frisør og liknande. Det er derimot viktig å merke seg at sjølv om omsorgsarbeidet er tidkrevjande, er største utfordringa ifølgje dei pårørande å få til ei konfliktfri, føremålstenleg og meningsfull samhandling og dialog. Dette med bakgrunn i i kva utstrekning dei demente ynskjer å få hjelp, om dei motset seg det og i tilfelle kor grensa går varierer med tanke på kva dei treng hjelp til, og frå pasient til pasient. Ivaretaking av personleg hygiene blir eksempelvis av mange trekt fram som meir krevjande og vanskeleg å få til, enn å vaske klede eller handle.

Analysen viser òg at kunnskap er nyttig med tanke på å handtere kjenslemessig aspekt knytt til det å vere pårørande til eit familiemedlem med demens. Dette av di at kunnskap om sjukdommen og å lære enkle kommunikasjonsteknikkar, medverka til at ein ikkje lenger blei irritert mot foreldra når dei uttrykte misnøye og/eller frustrasjon.

Storparten av dei pårørande opplevde nemleg at samhandlinga med foreldra vart mindre konfliktfull og at dialogen mellom dei vart meir meningsfull. Sjølve meiner dei dette er eit resultat av at dei etter kurset var meir bevisst barrierar i omgjevnaden, samt at dei i langt større grad forstod korleis den demente oppfatta og tolka det som skjedde rundt dei. I tillegg følte dei at dei i undervisinga hadde fått mange gode råd og tips i høve korleis

dei burde uttrykke seg, og kva som kan skape forvirring og/eller hindre den demente i å få formidla seg. Konsekvensen er at dei pårørande oftare føler at dei lukkast og bidrar positivt, og at dei i etterkant har mindre dårleg samvit. Dei uttrykker vidare ei genuin glede over å sjå at foreldra meistrar, uttrykker glede og tilfredsheit.

Å handtere kjenslemessige aspekt inneber derimot over tid å handtere negative kjensler som frustrasjon, sinne, hjelpeløyse, håplause, bekymringar, dårleg samvit, sorg, sagn og tap. Det kjem fram av funna at dei pårørande først og fremst gjennom å møte andre i same situasjon normaliserte og bearbeidde vanskelege tankar og kjensler. I samtalegruppene følte dei nemleg at dei vart sett og hørt, og fekk omsorg og støtte.

Teoriar om at støttande relasjonar verkar inn på trivsel, tilpassing og helse har i følgje Dalgard mfl. (1995) eksistert lenge, og det er i dag godt dokumentert at det er ein samheng mellom sosial støtte og helse. I teorien definerer ein eit sosialt nettverk som eit nett av sosiale relasjonar som omgir eit individ. Den sosiale støtta eksisterer eller kjem til uttrykk gjennom desse relasjonane. Antonovsky (2005) koplar sosial støtte til komponenten handterlegheit.

Det eksisterer ingen eintydig definisjon på omgrepet sosial støtte. Ein viktig fellesnemnar i definisjonane er at viktige andre, gjennom å gi støtte, oppmuntring og hjelp bidrar til å fremje meistring. Emosjonell støtte handlar om at nokon er tilgjengeleg, uttrykker empati, trygger og formidlar omsorg. Informasjons- eller informasjonsstøtte blit mellom anna gitt gjennom å formidle kunnskap, tilby råd og hente fram argument som støttar opp om dei vala som er tatt. Karoliussen og Smeby (1997) betraktar sosial støtte som eit sosialt bytte, basert på samhandling og likeverd.

Den sosiale støtta dei pårørande opplevde å få i samtalegruppene medverka tilsynelatande til å redusere dei negative effektane av dei kjenslemessige belastningane som informantane opplever i kvardagen. Å møte andre i same situasjon viste seg mellom anna viktig med tanke på å hjelpe dei pårørande til å tenke annleis kring egne og andres forventingar, og situasjonen som heilskap. Konsekvensen er at bekymringane, det dårlege

samviteta og kjensla av å ikkje strekke til, ikkje tar like stor plass og er like øydeleggande. Samla sett medverkar dette til at kvardagen kjennest lettare å handtere.

I dei individuelle intervju kjem det fram at også støtta dei får frå familie, venner og naboar er viktig for dei, hovudsakleg då som praktisk hjelp og avlastning. Dei formidlar eksempelvis at det er trygt og godt å vite at naboar legg merke til at lyset er på og om dei ser noko som avvik frå det normale. Fleire trekker her fram at det å bu på ein mindre stad er positivt.

Frå familie og søsken er i tillegg til instrumentell støtte, medansvar viktig. Det at dei engasjerer seg, deler ansvaret og er lydhøre for det som blir tatt opp. Familien er nemleg tydeleg viktige når sjukdom rammar. Funna indikerer derimot at det ikkje er uvanleg at søsken oppfattar situasjonen ulikt, og ikkje greier å samarbeide og/eller støtte kvarandre. I samtalegruppene normaliserer ein situasjonen, parallelt med at dei til eni viss grad å får bearbeidd negative kjensler og tankar. Det kan derimot sjå ut til at dette er noko som ikkje er lett å ta opp i gruppesamanheng. Informantane dette gjeld, uttrykker i tillegg eit ynske tilbod om individuell rettleiing og/eller at søsken kan samlast.

Støtte og føremålstenleg samarbeid med helsepersonell, lege og sjukepleiarar i heimetenesta, er òg av stor verdi. Dette med bakgrunn i at dei gir uttrykk for at dei er avhengige både av praktisk hjelp og avlastning, og råd med tanke på å identifisere løysingsalternativ.

Av funna kjem det fram at informantane for det meste er svært nøgde både med omfanget og kvaliteten på den støtta foreldra mottar. Å ikkje bli hørt, trudd og tatt på alvor, eller å føle at ein ikkje kan påverke kommunen og/eller helsepersonells forståing av situasjonen og vedtatte ressurstildelingar, utgjer ei vesentleg tilleggsbelastning som ifølgje Antonovsky (2005) vil vere øydeleggjande, og medverke til lågare grad av OAS.

Folkman og Lazarus (1984) ser på meistring som ein prosess der individ på bakgrunn av kognitive vurderingar, freistar å handtere spesifikke ytre og/eller indre utfordringar som blir oppfatta som byrdefulle eller som går utover dei ressursane som personen rår over.

Problemorienterte meistring inneber ifølgje Lazarus og Folkman (1984) at ein på bakgrunn av ei kognitiv vurdering av situasjonen ein står overfor, forhold seg aktiv og freistar å endre, avslutte eller løyse den. Dette føreset at dei pårørande kjenner seg trygge og har tru på eiga evne til å handtere den utfordringa dei står overfor. Med bakgrunn i dette er det mogleg å forstå at å ha kunnskap om alt frå sjukdom, til å utvikle forståing for korleis sjukdommen påverkar evne til forståing og kommunikasjon og å lære føremålstenlege kommunikasjonsteknikkar, vil påverke den kognitive vurderinga og medverke til at situasjonen kjennest mindre belastande.

Dette vil i sin tur ifølgje Lazarus og Folkman (1984) medverke til at ein forhold seg aktivt og direkte i situasjonen. Dette stemmer overeins med funna i den aktuelle situasjonen. Dei pårørande tok meir ansvar i samtale med sine foreldre, noko som medverka til at dialogen flaut lettare, vart meir meiningsfull. Færre misforståingar medverka til at dei pårørande fekk mindre dårleg samvit. At dei sjeldnare mista tolmodet og vart irriterte gav dei tru på eiga evne til å meistre og ei kjensle av å handterte omsorgsoppgåva.

Lazarus og Folkman (1984) ser ikkje på meistring som ein lineær akse, men som ein prosess. Det vil seie at dei pårørande kontinuerleg gjer kognitive vurderingar av situasjonen dei står overfor, for så med bakgrunn i det vurderer eigen moglegheit for å handtere den. Det inneber at kunnskapen dei pårørande tileignar seg gjennom kurset vil medverke til at vurderinga blir ei anna når dei står oppe i situasjonar og på ny vurderer situasjonen.

Graden av stress blir redusert når dei pårørande opplever å ha ressursane som er nødvendige for å meistre kvardagsutfordringar og på bakgrunn av det vurderer eigen moglegheit for å handtere situasjonar dei møter som stor. Relaterer ein dette til Bandura (1984) og hans sosiale kognitive meistringsteori, vil han omtale det som at dei pårørande

si meistringforventning aukar. Det vil seie at dei pårørande trur på eiga evne til å handtere situasjonen dei står i.

Med tanke på at pårørande ofte føler konflikt mellom omsorgsansvaret, jobb og familie, er det i tillegg verdifullt at kunnskapen dei tileigna seg gjennom pårørandeskulen gjorde det lettare å styrke eigne barns OAS. Det kjem nemleg fram av funna at også barnebarn av personar med demens har behov for å forstå kvifor ein trygg og nær vaksenperson plutselig begynner å seie og gjere ting som ikkje gir meining, og at det som forelder er det viktig å kunne hjelpe sine barn forstå det som skjer rundt dei, slik at det gir meining. Det reduserer belastninga for både barn og foreldre. Ei uttrykte det slik *Det gjorde det lettare for alle partar når dei (barna) forstod kvifor besta plutselig sa så mykje rartí ö*

7.4 Meiningsfullt

Å evne å sette hendingar inn i ein større samanheng og å vere motivert for å gjere det beste ut av ein situasjon, er ifølgje Antonovsky (2000) ein føresetnad for å oppleve noko meiningsfullt. Han koplur med andre ord komponenten meiningsfullt til det å oppleve at livet har eit kjenslemessig innhald og at problemstillingar er verd å engasjere seg i.

I denne samanheng er det først og fremst naturleg å trekke fram engasjementet dei pårørande viser overfor sine foreldre. Dei er engasjerte på fleire nivå. Det emosjonelle engasjementet kjem til syne i sympatien og empatien dei pårørande viser i omsorga for sine foreldre. Det går fram av funna at dei synes det både for eigen del og forelderen er vondt at dei er ramma av sjukdom og gradvis mistar grepet om seg sjølv og kvardagen. Empati viser dei gjennom djuptgåande ynske om å bevare foreldra sin integritet, samstundes som dei freistar å kompensere for foreldra sin manglande fungering slik at dei ikkje lider, opplever at dei ikkje meistrar og føler nederlag.

Storparten gir òg uttrykk for at omsorgsansvaret kjennest meiningsfullt i den forstand at dei ser det som ein naturleg del av livet, og føler at det er godt å gi noko tilbake. Føler seg

nyttige. Dei søker å framheve dei gode augneblinka. Det er nemleg viktig å finne meining *i lidinga, ikkje med.*

Det er derimot i denne samanheng òg viktig at dei pårørande opplever at dei bli hørt, og at dei får høve til å vere ein aktiv aktør i omsorga for sine foreldre. Det krev at helsepersonell, både legar og sjukepleiarar i heimetenesta, tar dei på alvor. Det er derimot ikkje nok at dei er lydhøre, det må òg synast i dei prioriteringane og den oppfølginga som blir gitt frå kommunen si side. Å bli mistrudd eller føle at dei masar om meir hjelp utan at noko skjer, er slik eg ser det ei unødig tileggsbelastning. I desse samanhengane gir informantane uttrykk for fortvilning, irritasjon, bekymring og kjensla av å vere til bry, noko som utgjør ei stor belastning for dei pårørande.

Sjukdommen verkar inn på evna til å forstå og bli forstått. Personar med demens endrar i tillegg ofte personlegdom og karakter, samstundes som dei gradvis blir meir og meir avhengig av hjelp og støtte i kvardagen (Engedal og Haugen, 2006). Dei pårørande skildrar det med bakgrunn i dette som ein langsam sorgprosess når dei gradvis mistar eit familiemedlem som dei bryr seg mykje om, og som har vore ein nær og viktig person i livet deira.

Mange trekker fram sorga over å miste ein viktig samtalepartner og støtteperson, og utfordringa med plutselig å vere forelder til sine eigne foreldre. Rollekonflikten og tapet av eit opplevingsfellesskap som den meningsfulle kvardagsdialogen gir dei, kan medføre ei form for tomheit.

Det kjem fram av funna at det for dei pårørande er verdifullt å få hjelp til å legge til rette for ein meir meningsfull dialog. Det dei pårørande opplever spesielt frustrerande og vanskeleg å forhalde seg til, er at personar med demens ofte har vanskar både med å begynne og følgje opp konversasjonen. Dei mistar gjerne fokus midt i samtalen og meningsinnhaldet blir ofte misforstått. Det er òg tungt å forhalde seg til at den demente stiller same spørsmålet og fortel same historia om og om igjen, samt at den demente ikkje hugsar namn på personar, stader og objekt.

Å delta i gjensidig kommunikasjon med andre og skape eit opplevingsfellesskap, er ifølgje Røkenes og Hanssen (2002) eit grunnleggande behov. Eit opplevingsfellesskap skapar ein gjennom å gjere fleire sider ved eins eigenverd felles, og skape eit intersubjektivt samhandlingsrom. I det ligg at vi uttrykker oss, for på den måten å gjere det vi ser, tenker og føler tilgjengeleg for den andre. Samstundes som vi er opne og lydhøre for det den andre fortel oss.

Dei hevdar med andre ord at det må vere mogleg å skape eit opplevingsfellesskap, dersom ein skal kunne føle at ein blir *møtt* av eit anna menneske. Mellommenneskeleg kommunikasjon skjer nemleg når åtferd blir gitt meining, og blir skapt i fellesskap.

Vanskeleggjort kommunikasjon er ofte assosiert med frustrasjonar, misforståingar og lite meiningsinnhald, og dette opplever dei pårørande er vondt og vanskeleg, både å akseptere og handtere. Små detaljar må gjentakast. I tillegg gir dei uttrykk for å sakne det å kunne dele kvardagshistorie, få støtte, planlegge og diskutere små og store dilemma. Legg ein dette til grunn er det mogleg å forstå at den dementes manglande forståing og evne til å føre ein dialog, påverkar relasjonen og opplevingsfellesskapet. Kommunikasjonen bryt nemleg saman dersom partane som kommuniserer ikkje har same forståing for situasjonen.

Pårørande er ikkje profesjonelle hjelparar. Likevel meiner eg at ein kan trekke parallellar mellom dei krava ein stiller til profesjonelle hjelparar, og pårørande til heimebuande demente. Profesjonell kommunikasjon har nemleg ifølgje Eide og Eide (2004) eit stort potensial som helseressurs, gjennom å vere ivaretakande.

På kurset auka dei pårørande si forståing for korleis sjukdommen påverka foreldra si evne til problemløysing, forstå og uttrykke seg. I tillegg lærte dei pårørande enkle kommunikasjonsteknikkar. Dette følte dei medverka til å gjere dialogen og samhandlinga meir meiningsfull og mindre konfliktfull.

Praktiske kommunikasjonsferdigheiter er ifølgje Eide og Eide (1996) evne til å takle konkrete kommunikasjonssituasjonar føremålstenleg, og omfattar alt frå evna til å lytte og skape gode og likeverdige relasjonar, samt å forhalde seg til vanskelege kjensler og eksistensielle spørsmål, til å stimulere den andre sine ressursar og formidle informasjon og alternative perspektiv.

Ekeland (2004) presiserer at samhandlinga må vere meiningsskapande og relasjonsorientert for at kommunikasjon kan nyttast som helseressurs. Sjølv om Ekeland (2004) snakkar om profesjonsaktørar i møte med ein pasient, meiner eg at dette kan overførast til relasjonen mellom pårørande og den demente. Dette med bakgrunn i at demens er ein sjukdom som medfører konsekvensar for personens evne til tenking, forståing og formidlingsevne, og at kommunikasjon og samhandling med demente derfor krev meir av den andre parten, her den pårørande.

Relasjonskompetanse ifølgje Røkenes og Hanssen (2002) handlar om å kommunisere på ein måte som gir mening, som tar vare på føremålet med samhandlinga, og som ikkje krenker den andre. Det krev at ein evnar å kritisk vurdere eigen kommunikasjon og klarer å leve seg inn i korleis den andre opplever verda, samstundes som ein evnar å legge til rette for fruktbare relasjonar og samspel.

Dei pårørande gir uttrykk for at dei på pårørandeskulen fekk mange gode råd og tips i høve til korleis dei burde uttrykke seg, og kva som kan skape forvirring. Det medverka til at dei vart meir bevisst på barrierar i omgjevnaden.

Dette meiner dei medverka til færre ampre og uføremålstenlege meningsutvekslingar. Det var òg verdifullt å i korte augneblikk å føle opplevingsfellesskap med foreldra. At noko opplevdes meningsfullt, gav dei tilsynelatande litt påfyll, gav ny giv og motivasjon. Påminna at dette var meningsfullt å vere ein del av.

Føremålstenleg kommunikasjon hjalp dei òg til å fylle sin hjelpande funksjon. Dette var viktig med tanke på at personen med demens skal fungere best mogleg i kvardagen, og

oppleve meistring. Det krev slik eg ser det at dei pårørande har kunnskapar om korleis sjukdommen verkar inn på tenking, forståing og problemløysing, og at dei innehar evner til å takle konkrete kommunikasjonssituasjonar på ein føremålstenleg måte. Dei må også evne å setje seg inn i den andre sin situasjon og forstå den andre sine kjensler og reaksjonar.

Med tanke på at dei pårørande skal oppleve situasjonen meiningsfull, er det som eg var inne på tidlegare, viktig å hjelpe dei å takle det å bli foreldre til sine egne foreldre.

Ingebretsen og Solem (2002) har studert korleis pårørande forhold seg til forandringar i nære relasjonar, og hevdar med bakgrunn i det at å meistre handlar om å regulere og oppretthalde verdien av dei nære relasjonane. Det føreset at omsorgsgivar evnar å identifisere seg med og forstå den andre si oppleving av situasjonen.

Relasjonsorientert meistring inneber ifølgje Ingebretsen og Solem (2002) omorganisering av familiestrukturar og utvikling av nye rollemønster innanfor familien. Dette med bakgrunn i at tilstanden til personen med demens verkar inn på familierelasjonen. Å akseptere situasjonen er i denne samanheng viktig. Det same er det å skape trivsel, og å føle mening i den lidinga ein står i. Tilhøvet til partnaren blir ifølgje Ingebretsen og Solem (2002) ivaretatt gjennom relasjonsorienterte strategiar, der det å oppretthalde ein god kommunikasjon, unngå kjefting og klandring er viktig.

Også Ekeland (2007) poengterer at den gode relasjonen er ein helseressurs, og framhevar at subjektive kvalitetar som mening, tru og håp kan aktivisere det han omtaler som selvlegande krefter, på same måte som kommunikasjonsbrot kan forverre helsetilstanden ved å blokkere ledande prosessar.

Rom til å bearbeide tankar og kjensler har i denne samanheng tilsynelatande vist seg viktig med tanke på å oppleve omsorgsansvaret som meiningsfullt. Støtte i denne prosessen opplevde dei å få av andre pårørande i samtalegruppene.

Sosial støtte kan ifølgje Dalgard m. fl. (1995) verke direkte helsefremjande gjennom å redusere omfanget av og graden av belastning for individet, og dermed redusere stress. Buffereffektar viser til dei tilfella der verknaden av den sosiale støtta er avhengig av eller verkar saman med stressoren, for på den måten å verne individet mot skadeeffektane av stress.

Eg meiner buffereffekten er svært aktuell med tanke på å forstå korleis det å møte andre pårørnde kan hjelpe eit individ til å meistre utfordringar i kvardagen. Sosial støtte vil nemleg kunne medverke til at eit individ omdefinierer situasjonen han eller ho står i som stressande. Slik eg forstår Dalgard m.fl. (1995) kan nemleg både støtte, praktisk hjelp og kunnskap medverke til at eit individs kognitive vurdering av ein situasjon endrar seg, og på den måten kan ein redusere symptomutviklinga i belastningssituasjonar og redusere skadeeffektane av stress.

7.5 Oppsummering

Antonovsky (2005) meiner at menneske bevegar seg på eit helsekontinuum mellom *velbefinnende og sykdom*, og at stress oppstår når vi blir stilt overfor noko som vi er tvungne til å reagere på og som utgjer ein trussel mot vårt velvære. I det ligg slik eg ser det at det menneskelege tilværet er full av stressorar, og at det er måten vi møter, taklar eller forhold oss til stressorane på som er avgjerande for om det fører til sjukdom eller uhelse.

Sterk OAS kjenneteiknar dei som taklar ytre påkjenningar. Sterk OAS viser ifølgje Antonovsky (2005) til i kva grad ein har ei omfattande og vedvarande tru på at eins indre og ytre verd er føreseieleg, og at ein kjenner seg trygg på at ein vil handtere det som møter ein av både små og store utfordringar.

Antonovsky (2000) presiserer derimot at OAS ikkje eliminerer negative kjensler og/eller ubehag i belastande situasjonar. Men at individ med ei sterk OAS har lettare for å la kjenslene komme til syne og ope gi uttrykk for dei, framfor å fortrenge dei. Det reduserer

ifølgje Antonovsky (2000) nemleg risikoen for at spenninga blir omgjort til stress. Med bakgrunn i dette er det mogleg å tenke seg at dei pårørande eg intervjuar har høg eller sterk oppleving av samanheng. Dette med tanke på at dei tok imot tilbodet om å delta på ein pårørandeskule, og delte tankar og kjensler med andre i same situasjon.

Antonovsky (2005) hevdar at dersom belastningane frå stressorane ein er utsett for overstiger dei generelle motstandsressursane, vil det svekke OAS. Dersom dei generelle motstandsressursane derimot overstiger belastninga ein er utsett for, vil OAS forsterkast. Med bakgrunn i dette har eg i dette kapitlet freista å synleggjere korleis kunnskap og det å møte andre i same situasjon har medverka til at dei pårørande opplever å ha ressursane nødvendig for å handtere utfordringar dei møter i omsorgsrolla, og opplever kvardagen meir meningsfull og forståeleg.

Meir eller mindre alle informantane gir uttrykk for at pårøranderolla er meningsfull. Like fullt har det vore viktig både å normalisere og bearbeide negative kjensler, og å lære korleis dei kan fremje meistring og søke mening i utsegn og åtferd.

Det varierer meir i kva grad dei forstår og/eller opplever at dei innehar ressursane situasjonen krev. Storparten gir derimot uttrykk for å ha tileigna seg kunnskapar som har gjort at dei i større grad opplever å inneha kunnskapar og ferdigheiter nødvendig for å handtere isolerte omsorgsoppgåver og omsorgsrolla i sin heilskap.

Å fremje meistring medverkar til å redusere stress, og vil førebyggje uhelse blant pårørande til personar med demens. Sjølv om funn frå denne studien antyder at kunnskapar og det å møte andre i same situasjon fremjar meistring, er det ikkje grunnlag for å konkludere med at pårørandeskular åleine bør prioriterast med tanke på å redusere uhelse blant pårørande til personar med demens. Med bakgrunn i funn frå denne og andre studiar er det slik eg ser det derimot grunn til å jobbe vidare både med å vidareutvikle pårørandeskular som tilbod, og å halde fram med å dokumentere opplevd nytteverdi.

8.0 OPPSUMMERANDE BETRAKTNINGAR

Det er i dag godt dokumentert at pårørende til personar med demens utsetjast for stor omsorgsbyrde (Grafstrøm og Winblad 1995, Samuelsson et.al. 2001, Ingebretsen og Solem 2002, Engedal og Haugen 2006, Andèn og Elmståhl 2005), og at omsorgsarbeidet kan ha negative konsekvensar for dei pårørende si helse (Butcher, Holkup og Buckwalter, 2001). Forsking viser nemleg at nære pårørende til personar med demens er i risikogrupper for psykiatrisk sjukdom (Ulstein, 2007). Dei oppsøker òg oftare lege, har eit høgare sjukefråvær og eit høgare forbruk av legemiddel (Burns og Rabins, 2000).

Å sette i verk tiltak og støtte opp om pårørende har med bakgrunn i dette dei seinare åra derfor blitt ei av fleire satsingsområde innanfor demensomsorga (Rapport IS-1486). Å starte opp pårørandeskular i alle landets kommunar er eitt av fleire satsingsområde.

Kva type intervensjonar som hjelper pårørende å meistre kvardagen, er derimot ikkje godt dokumentert. Sjølv om det ikkje er haldepunkt for at korkje undervisning, informasjon eller samtaleterapi endrar problemsituasjonen til dei pårørende (Ingebretsen og Solem, 1997), er det brei semje om at kunnskap og det å møte andre i same situasjon er nyttig. Med bakgrunn i dette meiner eg at det er viktig å evaluere intervensjonar som setjast i verk. Å skildre kursdeltakarane sin opplevde nytteverdi, er slik eg ser det nemleg viktig både med tanke på å vidareutvikle og vidareføre pårørandeskular som tilbod.

Antonovsky (2000) hevdar at ei sterk OAS er avgjerande for å bevege seg i helsefremjande retning. Med bakgrunn i dette har eg i det føregåande kapittelet diskutert korleis kunnskap og det å møte andre har medverka til at dei pårørende opplever kvardagen og situasjonen som heilskap som *meningsfull, forståeleg og mogleg å handtere*. Under overskriftene *Opplevd nytteverdi, Verdien av å bli sett og hørt* og *Vegen vidare* samanfattar eg i dette kapittelet det eg har funne, og ser framover.

8.1 Opplevd nytteverdi

Føremålet med den aktuelle studien var å kartlegge dei pårørande sine belastningar og hjelpebehov, for så med bakgrunn i det skildre korleis kunnskap og det å møte andre i same situasjon kan medverke til å fremje meistring blant pårørande til personar med demens.

Ifølgje Antonovsky (2000) inneber det å oppleve livet i sin heilskap som begripeleg og hanterleg, å oppfatte noko som er mogleg å forstå samstundes som ein opplever at ein har nødvendige ressursar til å møte dei krava som blir stillt.

Å evne å sette hendingar inn i ein større samanheng og føle at livet har eit kjenslemessig innhald er ein føresetnad for å oppleve livet og kvardagen meiningsfull.

Kunnskap antok eg i utgangspunktet først og fremst ville hjelpe dei pårørande til å meistre praktiske utfordringar i kvardagen, medan det å møte andre pårørande utelukkande ville hjelpt dei til å takle kjenslemessige aspekt ved det å vere pårørande. Funna indikerer derimot at det er ikkje er så enkelt. I analysen kjem det fram at kunnskap er nyttig både med tanke på å handtere konkrete praktiske situasjonar, og med tanke på å handtere kjenslemessige aspekt knytt til det å vere nær pårørande til ein person med demens. Sistnemnde handlar i stor utstrekning om å forstå, og akseptere situasjonen slik den er.

Den sosiale støtta dei pårørande får i samtalegruppa, kan slik eg ser det forbetre pårørandes si helse, først og fremst ved å redusere skadeeffektane av stress. Den sosiale støtta som dei pårørande opplever å få i gruppene, medverkar nemleg til at dei omdefinierer situasjonen han eller ho opplever stressande. Så sjølv om negative kjensler som sorg og fortvilning framleis er til stades, er dei ikkje lenger så altopplukande og dominerande.

8.1.1 Verdien av å bli sett og hørt

Dei pårørande trekker alle fram kor viktig det er å bli sett og hørt, og formidlar at pårørandeskulen på fleire nivå har medverka til dette. Til no har eg tematisert mest det å få ein arena der dei har høve til å dele erfaringar, samt snakke om tap, sorg og vanskelege kjensler. Men det er i tillegg viktig for dei pårørande at dei blir hørt og tekne på alvor.

Ein informant uttrykker at det at kommunen set i gang eit tilbod til dei som gruppe i seg sjølv er styrkande. Det betyr nemleg at hjelpeapparatet erkjenner at også dei som er rundt pasienten blir rørt av sjukdommen, og at dei er interessert i å forstå kva det inneber av ansvar, arbeid og påkjenningar.

Å bli hørt i behandlingssamanheng er òg viktig. Informantane fortel om episodar der dei har følt seg mistrudd og/eller vore fortvila over at hjelpeapparatet ikkje følgjer opp eller tar det på alvor når dei identifiserer behov hos pasienten.

Fleire gir vidare uttrykk for at dei ved å melde seg på dette kurset har vist at dei ynskjer å ta sin del av omsorgsarbeidet, og medverke på ein positiv måte slik at den demente får ivaretatt grunnleggande behov, føler seg trygg og opplever livskvalitet i kvardagen. Dei presiserer at dette er noko som må gå begge vegar. Dei synes det er positivt at kommunen og hjelpeapparatet set i gang med eit slikt kurs, men meiner likevel at kommunen må ta sin del av ansvaret i forhold til den demente. Dei føler nemleg framleis at dei treng mykje hjelp og støtte, spesielt når hjelpebehovet aukar.

8.1.2 Pårørandeskulen Ò viktig med tanke på å ta vare på seg sjølv?

Det er mykje hjelpeapparatet kan gjere med tanke på å lette kvardagen for familiar der demens rammar. Vi har sett at det i tillegg til å gå inn med praktisk hjelp og avlastning, er nyttig å tilby dei kurs slik at dei får høve til å lære meir om sjukdommen, samt lage ein arena der dei kan møte andre i same situasjon. Like fullt må dei pårørande òg innsjå at det er viktig å prioritere og ta vare på seg sjølv.

Å ta vare på seg sjølv handlar mykje om å akseptere at situasjonen er som der er, og at ein ikkje kan kompensere for alt. Det inneber slik eg ser det, å balansere egne og andres krav og forventningar, innanfor ramma av det ein har kapasitet til.

Berre dei pårørande sjølve veit kor grensa går i forhold til når det blir for mykje. Like fullt treng dei hjelp til å sjå eller bli bevisst egne grenser, og bli støtta på dei vala dei gjer. Funna indikerer at berre likesinna kan fylle ei slik rolle. Dette av di berre dei forstår fullt ut dei praktiske så vel som dei verdimessige og kjenslemessige dilemma knytt til det å vere nær pårørande til ein person med demens. Deira innspel, omsorg og støtte er meir tungtvegande

Dei pårørande ser òg kurset som viktig med tanke på å auke kompetansen blant helsepersonell. Med det meiner dei at dei gjennom kurset får meir innsikt i og forståing for korleis det er å vere pårørande til ein person med demens, og med bakgrunn i det betre ivaretar deira behov for støtte og avlastning.

8.2 Vegen vidare

Alle informantane gir spontant uttrykk for at dei tilrår andre pårørande å melde seg på pårørandeskule dersom dei har høve til det. Dei opplever at kurset har gjort kvardagens mange små praktiske utfordringar lettare å handtere, samstundes som dei føler at dei har fått hjelpt til å takle kjenslemessige aspekt knytt til det å vere pårørande.

Med tanke på å vidareutvikle pårørandeskulen som tilbod er tilbakemeldinga frå pårørande viktige. Eg vil derfor seie noko om korleis dei pårørande evaluerer gjennomføringa av kurset, samt problematisere nokre viktige aspekt i høve til kva som er viktig med tanke på at det skal opplevast greitt å dele tankar og kjensler med dei andre i gruppa.

Sjølv om nokre av informantane trekker fram undervisninga, medan andre gir uttrykk for at dei hadde mest utbytte av samtalegruppene, meiner dei at kombinasjonen undervisning og samtalegruppe har vore svært god.

I undervisninga tileigna dei seg kunnskap om sjukdommen og relaterte tema. I samtalegruppene fekk dei høve til å stille spørsmål og relaterte tema som vart tatt opp i undervisninga til sin eigen situasjon. På den måten følte dei at dei fekk moglegheit for å reflektere over tema i lag med dei andre i gruppa, og dele spontane tankar og kjensler som dukka opp. Dette var spesielt viktig når undervisninga aktiverte vanskelege kjensler og dårleg samvit hos dei pårørande. Då var nemleg fellesskapet, omsorga og støtta dei andre gruppedeltakarane formidla, svært viktig.

I samband med at ein diskuterer den praktiske gjennomføringa av kurset, kjem det inn ulike innspel. Det er tydeleg at ein time undervisning er nok, og at dei vil føle at det blir for mykje å adressere fleire tema på ein kveld. Det er ingen tema dei ville vore forutan, men det er tema dei sakna. Dei føler eksempelvis mellom anna behov for meir kunnskap om kva medikament som blir brukt i behandling av demens, og om desse har effekt. I tillegg til ei meir djuptgåande innføring i korleis sjukdommen verkar inn på åtferd og personlegdom, kva rettar ein har som pårørande og korleis dei skal gå fram når dei treng hjelp frå det offentlege.

Kvar kurskveld kan gjerne vere lengre, men då er det først og fremst samtalegruppene dei ville forlenge. Dei føler nemleg at dei har eit nærmast umetteleg behov for å prate, og følte tida i gruppene gjekk raskt. Elles er det semje om at kvar fjortande dag er eit passeleg intervall, og gjerne ein fast dag.

Med tanke på at det skulle opplevast greitt å ta opp og snakke ope og ærleg, var alle samde i at den moralske teieplikta var viktig. Fleire av kursdeltakarane skulle i tillegg ynskt at det å utlevere sine nærmaste hadde vore tatt opp som tema ein av dei første kurskveldane. Mange hadde i starten mykje dårleg samvit av di dei følte at dei hadde fortalt private og ufordelaktige ting om sine foreldre i gruppene. Det kjem fram av funna at dei samstundes

såg det nødvendig å opne seg opp, men at det var viktig for dei å ivareta foreldra sin integritet. Dei kom fram til at føremålet med å ta det opp, og måten ein formulerte seg på, spelte ei rolle.

Det er derimot viktig å presisere at sjølv om der er aspekt med det å gå i gruppe som er vanskeleg, er det tydeleg at kursdeltakarane opplever at det er godt å vere i ein setting der ein kan prate ope og fritt. For som ei uttrykte det *öí det er jo einskilde ting ein ikkje kan gå rundt og snakke med folk på gata omí ö.*

Alle opplevde at dei kom til orde i gruppene, men dei fleste meinte det var positivt at gruppeleiarane styrte ordet, spesielt i starten. Dette med tanke på at alle skal bli trekt med. Fleire uttrykte derimot at dei hadde følt at dei sjølv hadde prata for mykje og ötattö av andre si tid. Dei er opptatt av at alle må få sleppe til, og meiner det er viktig at gruppeleiarane styrer samtalene litt.

Kursdeltakarane meiner kurset er nyttig, spesielt i ein tidleg fase når dei ikkje veit heilt kva som vil møte dei. Det kan medverke til å gjere dei meir budd, og hjelpe dei å ta førehandsreglar.

8.2.1 Kurset er avslutta Æ kva no?

Storparten av informantane gir uttrykk for at dei lenge hadde følt eit behov for lære meir om sjukdommen, og sakna ein arena der dei kunne møte andre pårørande. Dei formidlar derfor at dei vart positivt overraska då dei vart klar over at det skulle starte opp ein pårørandeskule i heimkommunen.

På eige initiativ tematiserer kursdeltakarane tida etterpå. Fleire gir uttrykk både for at dei framleis har eit behov for ein arena der dei kan møte andre pårørande, men då i ei meir uformell form. Pårørandeskulen ser dei på som eit tidsavgrensa kurs der dei lærer noko dei kan nyttiggjere seg i kvardagen.

Mange saknar likefullt eit samlingspunkt. Konkret kva type tilbod dei ynskjer kjem vi ikkje inn på i intervju. Dei fleste ser derimot for seg eit møtepunkt med ein kombinasjon av fagleg innhald og meir uformell prat, som er ope for alle. Kanskje ein gong i månaden.

Uavhengig av dette føreslår ein at ein i tillegg kunna samla gruppene igjen, ein gong om eit års tid. Bakgrunnen for det er at dei har delt mykje, og at det derfor hadde vore greitt å møtast igjen for å høyre korleis alle har det. Fleire støttar opp om forslaget.

8.3 Implikasjonar for framtidig satsing innanfor demensomsorg og forskning

Antonovsky (2005) hevdar at dersom belastningane frå stressorane ein blir utsett for overstig dei generelle motstandsressursane, vil det svekke OAS. Dersom dei generelle motstandsressursane derimot overstig belastninga, vil OAS forsterkast. Med bakgrunn i dette har eg i denne studien synleggjort korleis kunnskap og det å møte andre i same situasjon har medverka til at dei pårørande opplever kvardagen meir meiningsfull og forståeleg, samstundes som dei opplever å ha ressursar som er nødvendige for å handtere utfordringar dei møter i omsorgsrolla.

Sterk OAS kjenneteiknar ifølgje Antonovsky (2005) dei som taklar ytre påkjenningar. Sterk OAS viser til i kva grad ein har ei omfattande og vedvarande tru på at eins indre og ytre verd er føreseieleg, og at ein kjenner seg trygg på at ein vil handtere det som møter ein av både små og store utfordringar.

Funn frå denne studien antyder at kunnskap og det å møte andre i same situasjon fremjar meistring og reduserer stress. Det er, slik eg ser det, derimot ikkje grunnlag for å konkludere med at pårørandeskular reduserer uhelse blant pårørande til personar med demens. Til det er studien for liten.

Funn frå denne studien samsvarer derimot òg langt på veg med andre studiar. Sjølv om evalueringar av intervensjonar ikkje gir eintydige svar, er det nemleg i dag semje om at

auka kompetanse blant pårørande og å leggje til rette for at pårørande får høve til å møte andre i liknande situasjonar, er viktig med tanke på å redusere omsorgsbelastninga, fremje meistring og førebyggje uhelse blandt pårørande (Ulstein et al. 2005, Bjugan & Braataas 2004, Samuelsen et. al. 2001).

Slik eg ser det er det likevel framleis ikkje grunnlag for å konkludere med at pårørandeskular åleine bør prioriterast med tanke på å redusere uhelse blant pårørande til personar med demens. Mykje tyder på at det krev samansette og individualiserte tilbod. Eg meiner derimot at det er grunnlag for å halde fram både med å vidareutvikle pårørandeskular som tilbod, og å dokumentere opplevd nytteverdi.

Det er viktig å presisere at pårørandeskule som intervensjon også har sine avgrensingar. Det kan eksempelvis sjå ut til at pårørande i tillegg har behov for individuell rettleiing i dei tilfella der sjukdommen er langt komen, den demente har uttalte psykiske og åtferdsmessige symptom og/eller at samarbeidet mellom søsken er konfliktfullt.

I tillegg er det viktig å poengtere at eg i denne studien har evaluert nytteverdien av pårørandeskule som tilbod til pårørande. Det inneber at eg ikkje kan samanlikne opplevd nytteverdi av ulike hjelpetilbod, eller seie noko om kva tilbod dei pårørande opplever som mest verdifullt.

LITTERATURLISTE

Aadland, E. (2004). *Og eg ser på deg. Vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. Oslo: Universitetsforlaget.

Andèn, S. og Elmståhl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 19: 157-168.

Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Fransisco: Jossey Bass.

Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium; at tåle stress og forblive rask*. København: Hans Reitzel Forlag.

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur og Kultur. Oversett av Magnus Elfstadius. Orginaltittel: *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Fransisco: Jossey Bass.

Almberg, B. & Jansson, W. (2002). Att vara anhörig till en person med demenssjukdom. *Socialmedicinsk tidsskrift* 2: 139-145.

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: Freeman.

Bandura, A. (1984). Recycling misconceptions of perceived self-efficacy. *Cognitive Therapy and Research* 8: 508-511.

Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action: a social cognitive theory*. Engewood Cliffs, N.J: Prentice-Hall.

Bjugan, H. og Braataas, H. V. (2004). öDet er husken som er verst! Mestring og livskvalitet ved Alzheimers sykdom i fase enö. *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning* nr. 1 / 2005.

Bjørge, T. (2004). *Friminutt for pårørende. Avlastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Brækhus, A. (2000). öBelastninger hos pårørende til personer med demenssykdomö. *Demens i allmennpraksis* 4. årgang - nr. 4.

Brodaty, H., Gresham, M., Luscombe, G. (1997). öThe Prince Henry Hospital dementia caregiversötraining programmeö. *International Journal of geriatric Psychiatry* 12: 183-664.

Butcher, H. K., Holkup, P. A., Buckwalter, K. C. (2001). öThe experience of Caring for a Family Member with Alzheimer`s Diseaseö. *Western Journal of Nursing Research* 23: 33-55.

Burns, A. og Rabins, P. (2000). öCarer burden in dementiaö. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 16: 9-13.

Cars, J. og Zander, B. (2002). *Samvær med demente. Råd til pårørende og hjelpepleiere*. Bergen: Fagbokforlaget.

Cohen, S. (2003). öSocial Relationship and Healthö. *American Psychologist* 11: 676-684.

Dale, M. (2006). *Samspill må til. Opplevelser, utfordringer og mestring mellom de pårørende, helsepersonell og personer med demens*. Kvalitetsutviklingsprosjektet - Eldreomsorgen i Årdal kommune. Høgskulen i Sogn og Fjordane og Årdal kommune.

Dalgard O. S., Ystgaard, M., Brevik, J. (1995). *Sosialt nettverk, helse og samfunn*. Oslo: Universitetsforlaget.

Demensplan 2015 *Den gode dagen*. Delplan til *Omsorgsplan 2015*. Helse- og omsorgsdepartementet.

Donaldson, C., Tarrier, N. & Hanley, C. (1997). The impact of the symptoms of dementia on caregivers. *British Journal of Psychol.* 170: 62-68.

Dunkin, J. & Anderson-Hanley, C. (1998) Dementia caregiver burden. A review of the literature and guidelines for assessment and interventions. *Neurology* 51 (Suppl I): 53 - 60.

Eek, A., Engedal, K. og Haugen, P. H. (1997). *Utvikling av behandlingstilbud for aldersdemente pasienter*. Sem: INFO-banken.

Eide, T. og Eide, H. (1996). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning og etikk*. Oslo: Ad notam Gyldendal.

Eide T. og Eide, H. (2004). *Kommunikasjon i praksis. Relasjoner, samspill og etikk i sosialfaglig arbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Ekeland, T-J. (2004). *Autonomi og evidensbasert praksis*. Arbeidsnotat nr. 6. Oslo: Senter for Profesjonsstudier, Høgskolen i Oslo.

Ekeland, T-J. (2007). Kommunikasjon som helseressurs (kapittel 2, s. 29-51). I: Ekeland, T-J. og Heggen, K. (red.) *Meistring og Myndiggjering ó reform eller retorikk?* Gyldendal Akademisk. Oslo.

Engedal, K. (2000). *Urunde hjul: Alderspsykiatri i praksis*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Engedal, K. og Haugen, P. K. (2006). *Lærebok demens. Fakta og utfordringer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Eriksson, M. og Lindström, B. (2008). A salutogenic interpretation of the Ottawa Charter. *Health Promotion International*. Jun 23(2): 190-9.

Espnes, G. A. og Smedslund, G. (2001). *Helsepsykologi*. Oslo: Gyldendals Akademiske Forlag.

Gadamer, H.-G. (2009). *Sannhet og metode*: Pax.

Gilje, N. og Grimen, H. (1993). *Samfunnsvitenskapens forutsetninger. Innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi*. Universitetsforlaget AS, Oslo

Grafström, M., og Winblad, B. (1995). Family burden on the care of demented and nondemented elderly - a longitudinal study. *Alzheimer Disease & Associated Disorders* 9 (2): 78 - 86.

Gottlieb, B.H. og J. Wolfe (2002). Coping with family caregiving to persons with dementia: a critical review. *Aging and Mental Health* 6(4): 325 - 342. Ontario: University of Guelph.

Hagen, P. I. (2006). *Å være pårørende til demenssyke i eget hjem*. Rapport: Nasjonalforeningen for folkehelsen. Demensforbundet. Høgskolen i Sør-Trøndelag, Trondheim.

Haley, W. E., Levine, E. G., Brown, L., Berry, J. W., Hughes, G. H. (1987). Psychological, Social and Health Consequences of Caring for a Relative with Senile Dementia. *J Am Geriatrics Society* 35: 405-411.

Heggen, K. (2007). *øRammer for meistringø.* (Kapittel 4, s. 64-82). I: Ekeland, T-J. og Heggen, K. (red.) *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal Nors Forlag AS.

Hotvedt, K. og Smeby, (1999). *Frå fortvilelse til forståelse.* Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Håkonsen, K. (2000). *Psykologi ø en innføring.* Oslo: Gyldendal Nors Forlag AS.

Ingebretsen, R. (1989). *Mine, dine og våre erfaringar. Samtalegrupper for pårørende til aldersdemente.* Rapport 6. Oslo: Norsk gerontologisk institutt.

Ingebretsen, R. (2001). *øAldersdemens i parforhold- tap, meistring og kontaktsendring underveis i demensprosessenø.* *Omsorg* nr. 4 78-82.

Ingebretsen, R. (2003). *øDemens fra par og familieperspektivø.* *Aldring og livsløp* 4: 14 - 19.

Ingebretsen, R. (2005). *Kommunikasjon ved demens ø en arena for samarbeid.* NOVA Rapport 13/05.

Ingebretsen, R. og P.E. Solem (1997). *øPårørendes relasjon til den aldersdementeø.* I: Eek, A., K. Engedal og P.K. Haugen (red.): *Klippe,klippe... sa kjerringa. Utvikling av behandlingstilbud for aldersdementepasienter.* Sem: Infobanken, s. 50-62

Ingebretsen, R. og Solem, P. E. (2002). *Aldersdemens i parforhold.* Novarapport 20/2002. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.

Jansson, W. (2001). *Family-based Dementia Care.* Dr.avhandling. Stockholm: Karolinska Institutet.

Johansson, L. Engh, K., Ulstein, I., Jensen, M. & Ackermann, A. (2006). *Pårørende till personer med demenssjukdom i ett nordisk perspektiv*. Arbeidsgruppe for struktur database pårørende/anhörige. Norge: Nasjonalt kompetansesenter for demens.

Jones, G. & Miesen, M. L. (1997). *Caregiving in dementia*. I: Cultural dimensions of dementia and caregiving.

Karoliussen, M. og Smeby, K. L. (1997). *Eldre, aldring og sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget.

Kuhlman, G. J., Wilson, H. S., Hutchinson, S. A. & Wallhagen, M. (1991). Alzheimer's disease and family caregiving; critical synthesis of the literature and research agenda (review). *Nursing Research* 40 (6), 331-337.

Kvale, Steinar (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Kvale, S. (2008). *Det kvalitative forskningsintervju*: Oslo: Gyldendal Akademiske.

Kvale, S. og Brinkamnn, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*: Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Langeland, E. (2007). *Sense of coherence and life satisfaction in people suffering from mental health problems. An intervention study in talk-therapy groups with focus on salutogenesis*. University of Bergen, Norway.

Lazarus, R. og Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company Inc.

Lindgren, C. L., Connelly, C. T. og Gaspar H. L. (1999). Grief in Spouse and Children caregivers of Dementia Patients. *Western Journal of Nursing Research* 21 (4): 521 ó 537.

Loukissa, D. A. (1995). "Family burden in chronic mental illness: review". *Journal of Advanced Nursing* 21: 248-255.

Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Nordhus, I. H. (1990). "Familier med aldersdemente pårørende. Evaluering av to psykoterapeutisk tiltak". *Nordisk psykologi* vol. 42: 97-109.

Nortug, B. (2001). *Den langsomme sorgen. Psykiske reaksjoner hos ektefelle til personer som utvikler Alzheimer sykdom*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Mittelman, M., Ferris, S. H., Schulman, E., Steinberg, E. & Levin, B. (1996). "A Family intervention to delay nursing home placement of patient with Alzheimer disease. A randomized controlled trial". *Journal of the American Medical Association* 276 (21): 1725-31.

Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas S.S., Tsangari, H. og Sourtzi, P. (2007). "Caring for a relative with dementia: family caregiver burden". *Journal of Advanced Nursing* 58 (5): 446-457.

Pearlin, L. I., Mullan, S. J. & Skaff, M. M. (1990). "Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures". *The gerontologist* 30: 583 - 594.

Phinney, A. (2002). "Living with the symptoms of Alzheimer's disease". I: P. B. Harris (red.) *The person with Alzheimer's disease. Pathways to understanding the experience*. Baltimore and London: The Johns Hopkins University Press.

Rapport IS-1486 (2007). *Glemsk, men ikke glemt. Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*. Sosial- og helsedirektoratet. Oslo: Oslo forlagstrykkeri AS.

Rokstad, A. M. M. og Smebye, K.L. (red.). (2008). *Personer med demens. Møte og samhandling*. Oslo: Akribe AS.

Røkenes O. H. og Hanssen P-H. (2002). *Bære eller breste. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Samuelsson, A. M., Annerstedt, L., Elmståhl, S., Samuelsson, S. og Grafström, M. (2001). Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers. *Scandinavian Journal of Caring Science* 15: 25 ó 33.

Schulz, R., O'Brien, A. T. Bookwala, J. & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical effect of dementia caregiving: prevalence, correlates and causes. *Gerontologist* 35 (5): 691-695.

Schulz, R. (2000). *Handbook of Dementia Caregiving: Evidence-based Interventions in Family Caregiving*. New York: Springer.

Schulz, R., O'Brien, A., Czaja, S., Ory, M., Norris, R., Martire, L. M., Belle, S. H., Burgio, L., Gitlin, L., Coon, D., Burns, R., Gallagher-Thompson, D., Stevens, A. (2002). Dementia caregivers intervention research: in search of clinical significance. *Gerontologist* 42.5: 589-602.

Solheim, M. (2004). Familien og andre nære pårørende. (Kapittel 15, s. 218-247). I: Solheim, M. og Aarheim, K. A. (red.) *Kan eg komme inn? Verdier og val i heimesjukepleien*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Smebye, K. L. (2008). öSamarbeid med pårørendeö. (Kapittel 10, s. 232-252). I: Rokstad, A. M. M. og Smebye, K.L. (red.). *Personer med demens. Møte og samhandling*. Oslo: Akribe AS.

St.meld. nr. 25 (2005 -2006). *Mestring, muligheter og mening ó Framtidas omsorgsutfordringer*. Helse- og omsorgsdepartementet.

Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.

Tveiten, S. (2008). *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Twigg, J. og Atkin, K. (1996). *Carers Perceived*. Bristol: Open University Press.

Ulstein, I. (2006). öPårørendes situasjonö (Kapittel 16, s. 329-342). I: Engedal, K. og Haugen, P. K. *Lærebok demens. Fakta og utfordringer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Ulstein, I., Jacobsen, S. og Lille, K. A. (2005). öDemens i familien. Har kunnskap betydning for pårørendes opplevelse av stress?ö *Demens* nr. 2. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Ulstein, I. (2007). *Dementia in the family*. Series of dissertations submitted to the Faculty of Medicine, University of Oslo. No 566. Oslo: AiT e-dit AS.

Ulstein, I. (2007). *Commenting on the care of carers. Nursing older people*. Ely: Vol. 19, Iss. 8: 6.

Ulstein, I, Bruun Wyller T, Engedal K. (2007). öHigh score on the relative stress scale, a marker of possible psychiatric disorder in family carers of patients with dementiaö. *International Journal Geriatric Psychiatry* 22:195-202.

Vikström, S. (2005) *Engagement in everyday occupation - aspects related to persons with dementia and their caregiving spouses*. Licent. Avhandling. Stockholm: Karolinska University Press.

Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. M., Teri, L., Maiuro, R. D. (1991). öPredictors of Burden in Spouse Caregivers of individuals with Alzheimerø Diseaseö. *Psychology and aging* vol. 6 No. 3: 392-402.

Walseth, L. T. & Malterud, K. (2004). öSalutogenese og empowerment i allmenmedisinsk perspektivö. *Tidsskrift for den norske lægeforening* (1).

Westerberg, T. (2009). *Gode tilbud i demensomsorgen ó demensteam, dagsenter og pårørendeskoler*. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse.

Winqvist, M. (1985). *SOS-syndromet - sorg, oro och samvetsförebåelser hos anhöriga till personer med åldersdement beteende*. Arbetsrapport 24. Äldre i samhället - förr, nu och i framtiden. Uppsala Universitet, Sverige.

Wogn-Henriksen, K. (2008). öKommunikasjonö (Kapittel 5, s. 87-112). I: Rokstad, A. M. M. og Smebye, K.L. (red.). *Personer med demens. Møte og samhandling*. Oslo: Akribes AS.

Zarit, S. H. (1996). öInterventions with family caregiversö. I: S.H. Zarit & B.G. Knight (eds.). *A Guide to Psychotherapy and aging*. American Psychological Association.

VEDLEGG

- Vedlegg nr. 1 Informasjonsskriv sendt ut i forbindelse med fokusgruppeintervjua
- Vedlegg nr. 2 Samtykkeerklæring fokusgruppeintervju
- Vedlegg nr. 3 Intervjuguide fokusgruppeintervju
- Vedlegg nr. 4 Informasjonsskriv sendt ut i forbindelse med fokusgruppeintervjua og dei individuelle intervjua.
- Vedlegg nr. 5 Brev sendt ut til informantane i forkant av dei individuelle intervjua.
- Vedlegg nr. 6 Intervjuguide individuelle intervju
- Vedlegg nr. 7 Samtykkeerklæring individuelle intervju
- Vedlegg nr. 8 Tilråding Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste AS (NSD)

[REDACTED]

Kjære deltaker på pårørendeskolen

Takk for at du er villig til å stille opp til en samtale i forbindelse med pårørendeskolen. Som nevnt i telefonsamtale ønsket vi kontakt med noen av dere som har deltatt. Temaet vi vil ta opp med dere er erfaringer dere har med å være deltakere både med undervisningen og i samtalegruppene. Vi vil ta utgangspunkt i målsetningen for pårørendeskolen, og fra undervisningen. Vi gjør oppmerksom på at alle som er med i samtalen har taushetsplikt, og at alle opplysninger vil bli anonymisert.

Det er to grupper

Gruppe I møter tirsdag, den [REDACTED]

Gruppe II møter tirsdag, den [REDACTED]

Sted: [REDACTED]

Det blir servert kaffe og rundstykker.

Vi ønsker deg hjertelig velkommen. Har du spørsmål kan du ringe eller ta direkte kontakt med en av oss.

Med vennlig hilsen

[REDACTED]
tlf. [REDACTED]

[REDACTED]
[REDACTED]

Pårørendeskolen

Samtykkeerklæring

Jeg er kjent med problemstillingen: [REDACTED]
[REDACTED]. Nytteverdien for pårørende?

Jeg har forstått at hensikten med fokusgruppeintervjuet er å få informasjon om noen sentrale spørsmål, ut fra målsettingene som er presentert for pårørendeskolen. Jeg er kjent med målsetningen for pårørendeskolen, og forstår at hensikten med intervjuet er at jeg skal formidle mine opplevelser, synspunkter og erfaringer med undervisningen og samtalegruppene. Gruppeintervjuet vil bli gjennomført av [REDACTED] og [REDACTED] og vil vare i ca. to timer. Det vil bli brukt lydband. Skriftlig materiale fra intervjuet vil bli oppbevart nedlåst, og en eventuell rapport vil bare inneholde anonymisert informasjon. Jeg har forstått at mine uttalelser vil kunne bli brukt i fremstillingen av data, men at jeg personlig ikke skal kunne gjenkjennes. [REDACTED] og Toril Marie Terum har taushetsplikt.

Jeg samtykker til at Toril Marie Terum er med som observatør i fokusgruppeintervjuet. Jeg er kjent med at hun er masterstudent ved Høgskulen i Volda, og samtykker til at hun kan publisere intervjutekst i anonymisert form.

Jeg er kjent med at deltakelsen er frivillig og at jeg kan trekke meg, uten at dette medfører noen konsekvenser. På dette grunnlaget gir jeg mitt samtykke om deltakelse i gruppeintervju/individuell intervju. Undersøkelsen er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS.

Underskrift

Med hilsen

[REDACTED]
Prosjektleder

[REDACTED]
Sykepleier

Temaguide/nøkkelspørsmål

Målsetjing for pårørandeundervisninga

Å gje pårørande til menneske med sviktande minne eller demens auka kunnskapen om sjukdommen.

Å gje grunnlag for at pårørande betre kan takle sin situasjon i forhold til nær familie og vener.

Å auke kunnskap om samhandling med menneske med minnesvikt og demens, og dermed betre kvaliteten på samværet med personane med demens både heime og på institusjon.

At pårørande blir i stand til å stille krav på ein profesjonell måte i forhold til behandlingsapparat, politikarar osv.

Bearbeide sorg- og tapsopplevingar hjå dei pårørande.

Hvilken betydning har undervisningen hatt for deg som pårørende

Nøkkelspørsmål

- *Hvordan ble dine behov imøtekommet*
- *Var undervisninga aktuell og nyttig*
- *Temaer du savner*
- *Noe du har reagert på*
- *Ble du noen gang sittende igjen med dårlig samvittighet*
- *Tenkt "lettere sagt enn gjort"*
- *Ønsker du mer skriftlig informasjon*
- *Økt kunnskap om demens*
- *Økt kunnskap om hjelp og tiltak i kommunen*

Hvilken betydning har samtalegruppa hatt for deg. Opplevelsen av å snakke med andre i samme situasjon

- *Kvifor / motivasjonen for å melde seg på*
- *Kom du til ordet i gruppa*
- *Deltakerantallet*
- *Hvordan er det å snakke med andre i samme situasjon*
- *Bedre mestringstrategi, samhandling*
- *nytteverdien*

Hadde du forventninger til opplegget

- Synspunkter
- Fast gruppe, med faste medlemmer
- Gruppesammensetningen
- Intervaller på kurskveldene – hver uke – hver fjortende dag

Hvis vi skal starte ny gruppe, har du forslag til endringer i opplegget.

- Presentasjon av deltakerne på pårørendeskolen. Hvordan bør den skje?
- Felles fora (stor gruppe)
- Gruppevis

Huskeliste

- Still åpne spørsmål, og etter hvert ledende spørsmål som søker å fange dypere mening ved å bruke utsagn fra gruppen og be dem begrunne, her notert som nøkkelspørsmål:
- Unngå todelte spørsmål
- Ikke still HVORFOR (årsaksfaktorer). Men det du kan fortelle eller beskrive, se og erfare kan du spørre om
- Oppsummer underveis
- Be om utdypning
- Har vi glemt noe
- Tål at det er stille
- Test spørsmål: for å finne ut hva de mener
- Styre spørsmål for å holde dialogen innen tema
- Fakta (nøytraliserer risiko og stemning)

PÅRØANDESKULAR. EI HJELP TIL MEISTRING?

Eg er student ved Høgskulen i Volda, og arbeider for tida med masteroppgåva mi. Eg er frå før sjukepleiar og arbeider no som lærar ved Høgskulen i Sogn og Fjordane, avd. for helsefag.

Studiens førebelse arbeidsproblemstillingar er: "*Kva er dei viktigaste utfordringane for pårørande til demente, og på kva måte kan pårørandeskule og samtalegruppe eventuelt hjelpe pårørande med å meistre utfordringane i kvardagen?*".

Bakgrunn for val av problemstilling er at demens er ein sjukdom som ikkje berre rammar den som blir sjuk, men også nære pårørande. Og at forskning viser at det å vere omsorgsgivar for ein demente svært ofte har negative konsekvensar for pårørandes økonomi, sosiale liv og helse.

Føremålet med oppgåva er å seie noko om korleis det er å vere pårørande, og på kva måte Pårørandeskulen har hjelpt dykk i dykkar kvardag. I tillegg håpar eg at dykkar opplevingar, erfaringar og synspunkt kan nyttast i arbeid med å vidareutvikle *Pårørandeskulen* som tilbod til pårørande.

Avslutningsvis gjer eg oppmerksom på at intervjuet vil bli tatt opp på lydband, men at alle opplysningar vil bli anonymisert. Lydbanda vil bli slettet ved prosjektslutt, seinast ved utgangen av 2009. Og resultat frå studien vil bli publisert på ein slik måte at ingen einskildpersonar vil kunne kjennast att. Eg ynskjer vidare å presisere at ei eventuell deltaking er frivillig, og at du undervegs kan trekke deg når du vil.

Min rettleiar ved Høgskulen i Volda er professor, dr. polit. Kåre Heggen. Ved eventuelle spørsmål kan de nå han på tlf. 7007 5216. Mailadressa hans er kare.heggen@hivolda.no

Underteikna når de på tlf. 99 61 05 34 og / ellr mail: toril.marie.terum@hisf.no. Adressa mi er Bregnetunet 11, 6800 Førde.

Med vennleg helsing

Toril Marie Terum

(namn informant)

Takk for hyggeleg telefonsamtale.

Eg sender deg som avtalt informasjonsskriv og samtykkeerklæring. Eg legg i tillegg ved intervjuguiden slik at du ser litt kva som vil vere i fokus i samtalen.

Håpar elles at det er greitt at eg kan komme tilbake til tidspunkt. Førebelse alternativ er
[REDACTED] Prøver å få tak i egna lokale.

For nærmare avtale tar eg kontakt over helga.

Du når meg på mail eller tif. 99 61 05 34 dersom du har spørsmål.

På førehand takk.

Med vennleg helsing

Toril Marie Terum

INTERVJUGUID

Bakgrunnsopplysningar:

- Kjønn, alder og pårønderelasjon
- Kjønn og alder til personen med demens
- Busituasjon (kursstart, no)
- Kor lenge mor/far/svigermor/-far vore sjuk – endringar
- Mottar du/de kommunal hjelp i dag, type hjelp

Korleis vil du skildre mor / far / svigermor / -far din frå før han / ho vart sjuk (yrke, person, dykkar relasjon o.l.)

Kan du skildre dykkar kvardag i dag?

- **Hjelpebehovet til den demente**
- **Symptombelastning / type symptom / endringar som får konsekvensar i kvardagen**
- **Ein typisk / vanleg dag**

Korleis opplever du kvardagen som pårørande?

- **Konsekvensar for din kvardag / ditt liv - korleis endra seg?**
- **Kva opplever du som belastande / vanskeleg?**
- Konsekvensar for familielivet, sosiale nettverk
- Er de fleire som deler ansvar / arbeidsbelastning, eller føler du deg åleine?

Kva treng du som pårørande?

- **Kva behov opplever du at ein har som pårørande med tanke på kunnskap, hjelp og støtte?**
- **Opplever du at du har fått dette frå lege, h.spl. o.l.**

Pårørandeskulen:

- **Kva var motivasjonen din for å melde deg på Pårørandeskulen?**
- Kva følte du at du trengte? / Forventningar; kva håpte du at du fekk?
- **Kan du trekke fram noko som var spesielt positivt / nyttig**
- Kan du trekke fram ein ting som var negativt / vanskeleg

- Korleis opplevde du kursopplegget totalt sett (undervisninga og samtalegruppe)

Undervisning:

- **På kva måte har kunnskap om sjukdommen hjelpt deg i kvardagen?**

eksempelvis i forhold til:

- 1) samhandling med den demente
- 2) i møte med helsevesenet

NB: Gi gjerne døme

- *Kva tema synes du var mest nyttig, og kvifor*
- *Kva tema synes du at var minst nyttig, og kvifor*
- *Noko du sakna?*

Samtalegruppene:

- Korleis opplevde du det å delta i samtalegruppe
- **Kva opplevde du at du fekk igjen for å delta i samtalegruppe**
- **Har, og i tilfelle på kva måte har det å gått i gruppe hjelpt deg i kvardagen**
— gi gjerne døme
- Kva opplevde du som mest positivt med å delta
- Var det noko som var vanskeleg

I fokusgruppeintervjua var det fleire som trekte fram det med at dei streva med dårleg samvit.

Er det noe som gjeld deg òg?

Kan du seie noko om kva som gir deg den dårlege samvitet?

Er det noko du opplever har hjelpt i forhold til det? - samtalegruppe?

Behov vidare:

- **Med bakgrunn i dine erfaringar som pårørande – opplever du at du treng noko meir etter endt kurs?**

Heilt til slutt:

- Ville du anbefalt andre å delta på Pårørandeskule, og kvifor
- Er det noko du vil legge til

NB: Tyngda på utheva spørsmål

SAMTYKKEERKLÆRING

Namn

Adresse

Postnr./stad

Eg har lese informasjonsskrivet om deltaking i forskingsprosjektet "*Pårøandeskule. Ei hjelp til meistring?*", med den førebelse arbeidsproblemstillinga "*Kva er dei viktigaste utfordringane for pårørande til demente, og på kva måte kan pårørandeskule og samtalegruppe eventuelt hjelpe pårørande med å meistre utfordringane i kvardagen?*".

Eg ynskjer å delta i prosjektet og samtykkjer til at intervjutekstar kan publiserast i anonymisert form.

Stad Dato

Underskrift



Kåre Heggen
Institutt for sosialfag
Høgskulen i Volda
Postboks 500
6101 VOLDA

Vår dato: 09.02.2009

Vår ref: 20843 / 2 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 21.12.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

20843	<i>Pårørandeskule. Ei hjelp til meistring?</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskulen i Volda, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Kåre Heggen</i>
Student	<i>Toril Marie Terum</i>

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

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

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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2009, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

for
Vigdís Narnitvedt Kvalheim

Lis Tenold
Lis Tenold

Ulla Alshelme
Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Toril Marie Terum, Bregnetunet 11, 6800 FØRDE



Utvalget omfatter [redacted] pårørende som har deltatt på en "pårørendeskole" og i samtalegrupper. Førstegangskontakten skjer ved at det muntlig av prosjektleder er gitt informasjon om prosjektet og de som ønsker å delta dernest selv har tatt kontakt med prosjektleder. Personvernombudet forutsetter at taushetsplikten ikke er til hinder for førstegangskontakten.

Det gis skriftlig og muntlig informasjon og innhentes skriftlig samtykke for deltakelse. Personvernombudet for forskning finner i utgangspunktet skrivet tilfredsstillende, men forutsetter at følgende tilføyes;

- navn på veileder
- en setning om at innsamlete opplysninger fra prosjektet vil bli anonymisert og lydbåndopptakene makulert ved prosjektslutt, senest ved utgangen av 2009.
- at resultater fra studien vil bli publisert på en slik måte at ingen enkeltpersoner vil kunne kjennes igjen
- det må oppgis adresse og kontakttелефон til student og veileder

Personvernombudet ber om at revidert skriv ettersendes før det tas kontakt med utvalget.

Opplysningene samles inn gjennom intervju.

Det samles inn og registreres sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8, bokstav c.

Fra pårørende vil det kunne bli samlet inn opplysninger om tredjeperson, om foreldre/ektefelle. Personvernombudet vurderer opplysningene som registreres om tredjepersoner av begrenset omfang, men som relevante for å oppfylle prosjektets formål. Vi finner at belastningen for tredjepersoner det gjelder er liten. Personvernombudet finner at opplysningene om tredjeperson kan behandles med hjemmel i personopplysningsloven §§ 8 bokstav d, 9 bokstav h og at studenten/veileder kan fritas fra sin informasjonsplikt overfor tredjeperson med hjemmel i personopplysningsloven § 20 bokstav b.

Ved transkribering anonymiseres alle data som eventuelt kan identifisere den demente eller informanten

Innsamlete opplysninger anonymiseres ved prosjektslutt, senest ved utgangen av 2009. Med anonymisering innebærer at navnelister slettes/makuleres, og ev. kategorisere eller slette indirekte personidentifiserbare opplysninger. Lydbåndopptak slettes.