



HØGSKULEN I VOLDA

# Ma

## Masteroppgåve i samfunnsplanlegging og leiing

### Om å bera børene...

- dei næraste pårørande si oppleving av demens  
i familien og korleis dei meistrar kvardagen

Anne-Sofie Egset  
Mai 2005

## Forord

Å ha omsorg for eit familiemedlem som får demens er ei krevjande oppgåve både fysisk og mentalt. Då eg planla å skrive masteroppgåve i samfunnsplanlegging, var eg aldri i tvil om at det var dette temaet eg ville skrive om. Korleis samfunnet legg til rette for ei god omsorg for demente og pårørande er eit viktig samfunnsspørsmål og har både politiske, økonomiske og sosiale konsekvensar.

Utan dei fem familiare som har delt tankane sine med meg og reflektert over livet med demens i familien, kunne det ikkje blitt noka oppgåve. Eg vil rette ei stor takk til alle informantane mine!

Eg vil takke lærarar og medstudentar ved høgskulen i Volda for nokre spennande år der eg har fått kunnskap og innsikt som har vore verdifull i mitt daglege virke som lærar. Ei spesiell takk til rettleiaren min dette siste året, Jon Olav Myklebust, for engasjerte og konstruktive tilbakemeldingar gjennom skriveprosessen.

Stipendet på 50 000 kroner som eg fekk frå Norsk Sykepleierforbund er eg svært takksam for. Ikkje berre kom pengane godt med dette året eg har hatt redusert stilling, men også det at forbundet prioriterte å gi stipend til ei masteroppgåve som hadde fokus på pårørande til demente, gledde meg mykje.

Takk til høgskolen i Ålesund som har lagt til rette praktisk og økonomisk dette siste året slik at eg kunne fullføre masterutdanninga.

Miljøet på lettbygget fortener stor ros. Gode råd, støtte og oppmuntring i tillegg til praktisk hjelp har vore svært kjærkome.

Sist, men ikkje minst vil eg takke alle dei som eg har rundt meg i kvardagen. Jackie har vore ein svært god støttespelar. Gode måltid og eit kritisk blick for rettskriving er viktig i ein slik prosess. Tusen takk også til pappa og Kristin for gjennomlesing og kommentarar.

Volda, mai 2005

Anne-Sofie Egset

# Innhald

<b>1. PROBLEMFELT .....</b>	<b>3</b>
Innleiing og problemstilling.....	3
Bakgrunn for studien.....	4
Oppbygging av oppgåva .....	5
<b>2. TEORETISK BAKTEPPE.....</b>	<b>6</b>
Om demens .....	6
<i>Dei ulike fasane:</i> .....	8
<i>Det humanistiske perspektivet</i> .....	8
<i>Demens i yngre alder</i> .....	10
<i>Aldring og sjukdom</i> .....	11
<i>Innsikt i eigen sjukdom</i> .....	11
<i>Forståing av åtferd</i> .....	13
<i>Haldningar til demens</i> .....	14
Å samtale med aldersdemente.....	14
Å vere pårørende til demente .....	17
<i>Ein litteraturgjennomgang</i> .....	19
<i>Trivsel hos personar som gir omsorg til pasientar med Alzheimers</i> .....	20
<i>Stress blant omsorgsgjevarar</i> .....	22
Meistring .....	23
<i>Aldersdemens i parforhold</i> .....	24
Livsløpsperspektivet .....	25
<b>3. METODE OG MATERIALE .....</b>	<b>27</b>
Kasusstudiar .....	27
Kriterium og utval .....	28
Informantar og portvakter .....	29
Guide og samtale.....	31
Transkribering .....	32
Om å dele opp og setje saman – den vanskelege prosessen .....	33
<i>Livshistoriene</i> .....	34
<i>Reliabilitet, validitet og generalisering</i> .....	36
<i>Etiske vurderingar</i> .....	38
<b>4. OVERSIKT OVER FAMILIANE.....</b>	<b>40</b>
<b>5. OMSORGSJEVARANE SINE FORTELJINGAR.....</b>	<b>41</b>
Familien Berg.....	42
<i>Om Knut og familiesituasjonen</i> .....	42
<i>Opplvinga til informantane</i> .....	43
<i>Om informasjon, hjelp og støtte</i> .....	44
<i>Oppsummering</i> .....	44
Familien Pettersen.....	45
<i>Om Johann og familiesituasjonen</i> .....	45
<i>Opplvinga til informantane</i> .....	46
<i>Om informasjon, hjelp og støtte</i> .....	47
<i>Oppsummering</i> .....	47
Familien Øy .....	48
<i>Om Helge og familiesituasjonen</i> .....	48
<i>Opplvingane</i> .....	49
<i>Om informasjon, hjelp og støtte</i> .....	50
<i>Oppsummering</i> .....	50
Familien Vik .....	51
<i>Om Oskar og familiesituasjonen</i> .....	51
<i>Opplvinga</i> .....	52
<i>Om informasjon, hjelp og støtte</i> .....	53
<i>Oppsummering</i> .....	53
Familien Holm .....	54

<i>Om Harald og familiesituasjonen</i> .....	54
<i>Opplevingane</i> .....	55
<i>Om informasjon, hjelp og støtte</i> .....	56
<i>Oppsummering</i> .....	57
<b>6. DRØFTING AV SENTRALE TEMA</b> .....	<b>58</b>
Noko å gle seg over, trass alt .....	59
Når ein ikkje veit.....	61
Vilkår for å makte børene .....	63
Om å få diagnose .....	65
Om frykt for sjølv å bli sjuk.....	67
Om livsminna og verdien av dei .....	69
Om å vere sårbar .....	70
Den doble omsorgsbøra .....	72
Om dagane som kjem.....	73
<b>7. AVSLUTNING</b> .....	<b>76</b>
Kva nytte kan vi ha av denne studien?.....	76
Kva kan gjerast vidare?.....	78
<b>8. LITTERATUR</b> .....	<b>81</b>
<b>VEDLEGG 1</b> .....	<b>85</b>
<b>VEDLEGG 2</b> .....	<b>86</b>

# 1. Problemfelt

## Innleiing og problemstilling

Talet på aldersdemente er aukande. Ei viktig årsak til dette er at vi lever lenger. Demens er i dag den vanlegaste årsaka til at eldre kjem på institusjon. Likevel finn vi om lag halvparten av dei demente i eigen heim. Familie og nærstående får ofte eit stort ansvar for omsorga. Sjukdomen vert også kalla dei pårørande sin sjukdom. For mange er det ei stor påkjenning å vere pårørande til eldre som blir svekka av aldersdemens. Å sjå at ein av dei næraste blir mentalt endra er i seg sjølv tøft. I tillegg stiller mange opp langt meir enn det som er sunt for dei. Ofte kjenner ikkje andre menneske til kor krevjande ei slik oppgåve kan vere. Belastninga blir kanskje aller størst for dei som prøver å skjule at ein av dei næraste er i ferd med å bli dement. Det kan verke som om mange pårørande kjenner seg hjelpelause og usikre på korleis dei skal takle denne situasjonen. Opplæring og informasjon kan leggje til rette for at dei kan meistre kvardagen betre. Mange pårørande har klandra seg sjølv i etterkant av ei sjukdomsutvikling og uttrykt: “Hadde vi berre visst meir i den tidlege fasen, så kunne vi takla situasjonar annleis.”

Det er pårørande til heimebuande demente som er hovudfokus i denne studien. Eg ønskjer å få meir kunnskap om korleis ulike familiar opplever demens i familien.

Problemstillinga mi er:

Korleis opplever pårørande demensprosessen og kva vilkår bør vere tilstades for at demente og pårørande kan meistre kvardagen?

Problemstillinga er todelt. For det første ønskjer eg å høyre historiene til omsorgsgjevarar til demente. Desse forteljingane blir sentrale i oppgåva. Det finst mange studiar om å vere ektemake eller partner til demente. Barna i familiar der ein av foreldra får demens, har kome for lite til orde. Eg har intervjuar både ektemake og vaksne barn. Ved å snakke med ektefelle og vaksne barn i same familie, får eg innblikk i korleis dei ulike personane sine erfaringar er. Eg vil også få innsikt i korleis ansvarsfordelinga er. Når ein snakkar med fleire personar i same familie, kan ein også danne seg eit bilete av korleis dei støttar kvarandre. Eg intervjuar ein son og ei dotter i same familie for å finne ut korleis ansvaret er fordelt mellom dei.

For det andre er eg interessert i å få vite korleis familiare meistrar kvardagen. Då tenkjer eg at informasjon og opplæring om sjukdomsutviklinga, og kva hjelp og støtte

familien har fått, vil vere viktig. Til det siste ser eg både på støtte frå venner og hjelp frå det offentlege. Det å kunne snakke om sjukdomen med andre, er også eit spørsmål som eg vil gripe tak i, då eg ser på openheit som viktig for aksept og meistring.

Målet med studien er å få nærbilete av korleis dei pårørande i familiare opplever situasjonen og kva som verkar inn i på meistring av kvardagen. Likevel ønskjer eg også å kome inn på spørsmålet om pårørande si meistring har innverknad på den som er råka av sjukdom, då eg ser på det som to sider av same sak. Men det siste spørsmålet får eg berre svar på gjennom refleksjonar som dei pårørande måtte ha.

## Bakgrunn for studien

Eg har arbeidd som leiar for heimetenestene i ein kommune. Dei åra hadde eg kontakt med mange eldre, og eg såg kor ulik alderdomen kunne bli. Dette førte til at eg vart interessert i aldring og aldringsprosessar. Eg tok vidareutdanning i gerontologi for 7-8 år sidan.

Gamle menneske opplever mange tap. For mange kjennest det tungt når ein må slutte i arbeid. Det å misse venner og familie, kanskje ektemake etter eit langt samliv, er for mange det største tapet. Likeeins er det smertefullt å oppleve at helsa skrantar. Di eldre ein blir, di større er risikoen for det. Nokre hamnar på institusjon, og må flytte frå heimen som ein har kjær. Men sjølv om dei fleste gamle er friske, så er dei fleste sjuke gamle. Korleis dei meistrar dei ulike tapa som melder seg er svært varierende.

For nokre år sidan var eg på eit dagsseminar der Guttorm Fløystad snakka om den gode alderdomen. Første timen brukte han til å snakke om barndomen. Han snakka om blikkontakt, om amming og om kor viktig det er å bli sett. Då folk tok til å lure på om dei hadde kome på feil kurs, sa han: "Ein kan ikkje snakke om den gode alderdomen utan å ta med starten på livet." No veit vi at det er mange ulike faktorar som spelar inn og som er med på å avgjere korleis livet skal bli. Livsløpsperspektivet syner kor viktig det er å setje det einskilde livet inn i ein større samanheng når ein skal forsøke å forstå kvifor ting blir som dei blir. "Livsløpet kan oppfattast som ei 'vandring' gjennom ulike kontekstar som ofte skiftar karakter" (Myklebust1995: 26). Det er ulike prosessar som gjensidig påverkar kvarandre på vegen mellom vogge og grav. Kven ein har rundt seg spelar ei viktig rolle, spesielt i dei livsfasane ein ikkje kan ta vare på seg sjølv.

Demens er ein sjukdom som rammar mange eldre. Då eg studerte gerontologi, vart eg overraska over kor mykje litteratur som finst om denne sjukdomen. Ikkje minst

kunnskap om korleis ein kan møte dei demente slik at dei kan oppleve livskvalitet trass i sjukdom. Problemet er at denne kunnskapen ikkje alltid når fram til dei som har ansvaret for demente i kvardagen. Dette bekymra meg. Mi interesse for demensproblematikken har gjort at eg ei kort periode arbeidde på ei skjerma avdeling for aldersdemente. Eg har også hatt ansvar for eit opplæringsprosjekt for pleiepersonale og frivillige, der målet var å nytte erindringsarbeid i møte med demente. Begge desse erfaringane har vore nyttige når eg til dagleg underviser om dette emnet for sjukepleiestudentar.

Tidlegare har eg vore mest oppteken av dei demente sin livssituasjon. I arbeidet med denne oppgåva har eg endra fokus. Det er som sagt dei pårørande eg vil rette søkelyset på. Samstundes ser eg på samspelet mellom demente og nokre av nærpersonane. Demente og omsorgsgjevarane påverkar kvarandre i stor grad. Eg trur ikkje ein kan snakke om korleis pårørande meistrar kvardagen, utan også å trekke inn personen med demens. I ei demensutvikling blir ein sårbar og såleis prisgitt dei personane som ein har rundt seg. Dette kjem eg tilbake til i drøftinga.

## Oppbygging av oppgåva

I kapittel 2 vil eg presentere ny faglitteratur om demens og demensutvikling. Her vil eg gjere greie for både det medisinske og det humanistiske perspektivet. Eg kjem inn på når sjukdomen rammar i livsløpet, innsikt i eigen sjukdom, forståing av åtferd og haldningar til sjukdomen. Ulike samtaleformer som kan nyttast i møte med demente blir omtala før eg rettar fokus på det å vere pårørande til demente. Her trekkjer eg inn fleire studiar for å få fram korleis andre forskarar har dokumentert kva det inneber å vere omsorgsgjevarar til demente. Så presenterer eg teori om meistring og livsløp. I metoddelen, kapittel 3, vil eg gjere greie for framgangsmåten min, og grunngi vala eg har gjort undervegs i prosessen. I kapittel 4 presenterer eg dei fem familieane som er med i studien i ein kortversjon. Det vil gi lesaren ei oversikt over familieforholda med hovudvekt på den demente og informantane. Omsorgsgjevarane sine forteljingar, empirien, følgjer i kapittel 5. Endeleg diskuterer eg sentrale tema som kjem fram i historiene, med utgangspunkt i problemstillinga mi. Det skjer i kapittel 6. I avslutninga vil eg reflektere over om andre kan ha nytte av denne studien, og kva som eventuelt kan gjerast vidare.

## 2. Teoretisk bakteppe

I dette kapitlet vil eg få fram at kunnskap om demens rommar meir enn det medisinske perspektivet. Eg vil gjere greie for dei vanlege kjenneteikna på sjukdomen og sjukdomsutviklinga, og ikkje minst vil eg trekke fram aktuell teori om korleis vi kan møte menneske med demens. Korleis vi kommuniserer med demente er viktig. Eg vil spesielt nemne realitetsorientering, validering og reminisens, då desse tre samtaleformene ofte blir framheva som nyttige i samvær med demente. Pårørande er målgruppa i denne undersøkinga, og eg vil difor omtale situasjonen deira på bakgrunn av tidlegare forskning frå fleire land. Eg vil først presentere ein litteraturgjennomgang. Så vil eg gjere greie for ein studie som har sett på trivsel til omsorgspersonar til pasientar med Alzheimers. Til slutt vil eg presentere ein studie som tek føre seg stress blant omsorgsgjevarar.

### Om demens

Før kalla ein demens som debuterte tidleg, presenil demens, medan demens som ramma personar over 65 år, vart omtala som senil demens. I dag er vanleg nemning demens og aldersdemens. Senil, som tyder gammal, har likevel blitt hengande ved sjukdomen og har blitt ei vanleg nemning i daglegtalet. Aldersdemens vart tidlegare sett på som ein del av aldringsprosessen. Denne mistydinga kan ein framleis finne i dag, sjølv om den offisielle haldninga er at ein ser på alle former for demens som sjukdom. Eit klart trekk er at di eldre ein blir, di større er risikoen for demens. Prevalens i aldersgruppa 70-74 år er 4-5 %, blant eldre over 75 år ca 15 % og i gruppa 90 år og eldre 30-35 %, opplyser Knut Engedal (2000:214). I Noreg har vi i dag vel 60 000 demente. Prognosar syner at innan 2020 vil talet auke mot 80 000 (Engedal 2001:38). Dette vil gi store samfunnsmessige utfordringar. “Demens kan vise seg at være det mest betydningsfulde epidemiologiske særkende ved slutningen av det tyvende århundre” seier Tom Kitwood (2003:11). Han legg til at sjukdomen vil få stor innverknad både politisk, økonomisk og sosialt.

Det finst fleire definisjonar på demens. I Noreg brukar ein det internasjonale klassifiseringssystemet ICD-10 (International Classification of Diseases), som definerer demens som eit syndrom som skuldast sjukdom i hjernen. Viktige kjenneteikn er kognitiv svikt og endra åtferd samstundes som personen har normalt medvit. Før ein fastset diagnose, må sjukdomen ha vart i meir enn seks månader, seier Engedal (2001:16) og legg til at for å oppfylle kriteria til demens, skal der vere ein monaleg



kognitiv svikt. Svikten skal vere så stor at den påverkar evna til å utføre basale aktivitetar i dagleglivet, som å kle på seg sjølv eller klare personleg hygiene. Somme hevdar at den kliniske versjonen av ICD-10 kan resultere i at ein ikkje fangar opp demente i ei tidleg fase. Kriteria er lagt på eit nivå der det etter mange si meining berre er dei dårlege demente som oppfyller kriteria for diagnose. Forsking frå Finland underbygg desse påstandane (Engedal 2001:17).

Demens er ei fellesnemning eller eit syndrom for 22 ulike typar sjukdomar i hjernen som fører til kognitiv og mental svikt. Til vanleg blir demens likevel omtala som *ein* sjukdom. Av praktiske årsaker kjem eg også til å gjere det i denne oppgåva.

Hovudgruppene av demens blir delt inn i degenerative sjukdomar, vaskulær demens og andre hjernesjukdomar som fører til demens. Alzheimer sjukdom høyrer til i gruppa *degenerative sjukdomar* og utgjer over halvparten av demenstilfella. Årsaka ligg i endringar i nervecellene i hjernen som fører til at cellene skrumpar og døyr. Personar som får Alzheimer sjukdom er ofte dei svakast fungerande demenspasientane. Dei blir lett frustrerte eller forvirra om det blir stilt for store krav, og dei vil etterkvart trenge mykje hjelp. Korleis det blir lagt til rette i miljøet, vil vere avgjerande for at dei ikkje skal oppleve så mange nederlag. Under degenerative sjukdomar høyrer også frontallappsdemens. Denne forma fører til endra personlegdom og personane som blir råka kan utvikle eit primitivt handlingsmønster med sviktande impuls kontroll. Pasientane blir opptekne av å få tilfredsstilt dei primære behova så raskt som råd. Omlag fem prosent av dei som blir demente, får frontallappsdemens.

Den andre store sjukdomsgruppa, *vaskulær demens* utgjer ca 25 % av alle som får demenssjukdom. Dette kjem av at blodtilførselen til hjernen blir hindra som eit resultat av eit eller fleire hjerneslag eller drypp (drypp er det same som små hjerneslag). Sjukdomen kan difor oppstå brått. Den er kjenneteikna av trinnvise endringar der situasjonen gradvis blir verre over tid. Kvar skaden oppstår vil vere avgjerande for symptomutvikling.

*Andre hjerneorganiske sjukdomar*, inkludert alkoholutløyst demens, utgjer den tredje hovudgruppa. Dette er demensutvikling som følgjetilstand til andre hjernesjukdomar og kan ha svært ulike uttrykk (Karoliussen og Smebye 1997: 538).

### Dei ulike fasane:

Demens skal ifølge ICD-10 graderast som mild, moderat og alvorleg (Engedal 2001:17). I startfasen, *kompenseringsfasen*, ser ein dei første teikna til sviktande minne og problem med tidsorientering. Ein ser at praktiske problem (apraksi) kan oppstå i tillegg til at personen kan få problem med å finne orda i samtalen. Tap av minne er svært typisk for denne sjukdomen. Korttidsminnet blir først råka, medan langtidsminne eller fjernminne, kan bli lagra lenge. Sjukdomen blir karakterisert som mild.

I neste fase, *dekompenseringsfasen*, har personen vanskar med å bruke meistringsevna si og dei misser meir og meir grepet på tilværet. Evna til gjenkalling, det å hugse spontant utan hjelp frå omverda, er svært redusert. Gjenkjenning, å hugse ved hjelp av stikkord og kjende bilete og personar, fungerer mykje betre. Likeeins kan langtidsminnet vere intakt lenge. Den kognitive svikten fører til at mange får store problem med å kommunisere språkleg og evna til å orientere seg blir svekka. I denne fasen, som blir karakterisert som moderat, får personen problem med praktiske gjeremål, og vi kan lett tenkje oss at dette kan føre til fortviling og panikk. Det er i denne fasen dei fleste kjem i kontakt med helsevesenet. Psykotiske symptom og vrangførestillingar opptre hyppig i denne fasen.

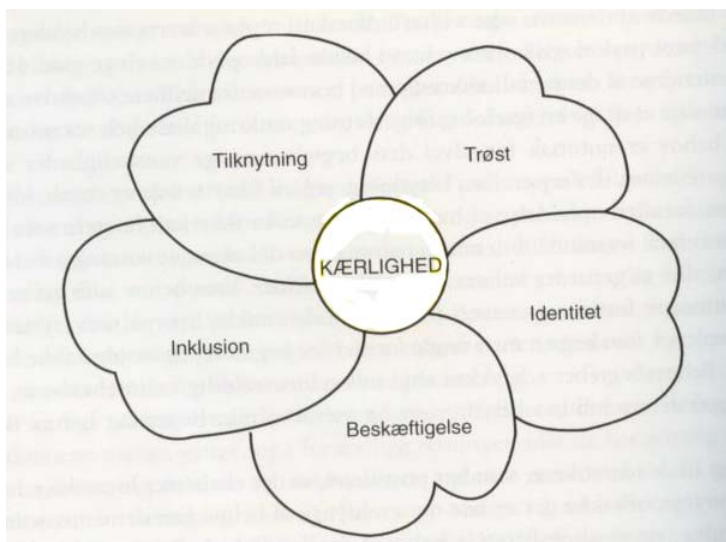
Den siste fasen er *pleiefasen* og blir karakterisert som alvorleg. Det kan ta mange år før sjukdomsutviklinga har kome så langt. Tapa er blitt mange og omfattande, med manglande motorisk styring, balansesvikt, inkontinens og store språkproblem. Pasienten er heilt avhengig av hjelp frå andre. Mange misser språket fullstendig, og minnesvikten er omfattande (Engedal 2000:216).

### Det humanistiske perspektivet

Det er den medisinske forståinga av sjukdomen som har vore rådande i forskinga. Kitwood (2003) kallar dette for standardparadigmet og seier at denne tilnærminga har ført til eit sterkt fokus på demens som ein organisk sjukdom og ein lagnad verre enn døden. "Ingen kur, ingen hjelp, intet håb" (Kitwood 2003: 63). Med eit slikt fokus står ein i fare for å legge altfor stor vekt på patologiske prosessar. Merksemnda på sjukdomen har i stor grad vore retta mot å finne måtar som kan bremse eller forhindre sjukdomsutvikling. Dette er viktig, men like viktig er det å fokusere på tiltak som kan gjere kvardagen så god som råd for dei som er ramma. Sosiale og psykologiske faktorar har blitt alt for lite vektlagt. Kitwood karakteriserer ein del av dei prosessane og relasjonane som menneske med demens har blitt utsett for som "ondarta (malignant)

sosialpsykologi”. Nokre av kjenneteikna er umyndiggjering, stigmatisering, latterliggjing, ignorering og objektivering. Han er oppteken av at vi må rette merksemda mot dei ressursane som dei demente framleis har. Desse må haldast ved like og vernast om. Vi har så altfor lett til å fokusere på sjukdom og tap.

Kitwood meiner at ein ny kultur innafor demensomsorga langsamt har teke form. Han skriv at han har sett i praksis at når fokuset blir sett på personen meir enn den medisinske tilstanden, har dette ført til auka trivselsnivå. Dette kallar han for *remens* (Kitwood 2003:14). Ein personorientert omsorgspraksis vil ta utgangspunkt i kven du er som person, kva ressursar og interesser du har. Vidare blir det lagt vekt på samvær og samhandling. På figuren under ser vi fem behov som Kitwood meiner er sentrale for personar som blir råka av demens. Han hevdar at ei klynge av desse fem store behova overlappar kvarandre og møtast i eit sentralt behov for kjærleik. Eg vil gjere greie for desse behova og kva han legg i dei ulike omgrepa (Kitwood 2003:90).



*Trøyst* er det første behovet. Det er ikkje vanskeleg å forstå at ei demensutvikling kan føre til ein blir utrygg. Personar med demens opplever mange tap. Behovet for trøyst vil difor vere stort. Omgrepet rommar både ømheit, nærvær og lindring av smerte og sorg. Dette blir vesentleg i ein situasjon der ein opplever at ein misser grepet på tilværet.

*Tilknytning*, som har med behovet for å høyre til, er det neste. Det handlar om å vere ein del av den sosiale fellesskapen. Dette er eit viktig behov for menneska uansett alder og situasjon. Når verda rundt er full av uvisse, må der skapast eit sikkerhetsnett for at ein person skal fungere (Bowlby, i Kitwood 2003: 91). Menneske med demens opplever stadig situasjonar som kan kjenneteiknast som ”merkelige.” Det kan vere at dei ikkje

hugsar namnet på barna sine, dei finn ikkje fram i sitt eige husvære, kjenner ikkje igjen lyden når telefonen ringer. Behovet for tilknytning blir viktig i ein så kaotisk situasjon.

Behovet for *inklusjon*, det tredje behovet, kjem akutt opp til overflata hos menneske med demens, seier Kitwood (2003). Det kan gi seg uttrykk i ulike typar åtferd som viser at dei ønskjer merksemd. Det kan vere klamrande eller flagrande oppførsel, det kan og kome til uttrykk som protest eller samanbrot. Om behova ikkje blir dekkja, så er det fare for at personen vil trekkje seg tilbake.

*Gjeremål* (beskæftigelse) er det fjerde behovet som Kitwood (2003) omtalar. Å vere i ein eller annan form for aktivitet er viktig og handlar om framleis å vere involvert i livsprosessen. Dersom eit menneske ikkje lenger kan ta del i ei eller anna form for gjeremål, vil dei ressursane ein har, gradvis forsvinne. I tillegg vil eigenverdien bli ramma på grunn av keisemd og apati og kjensla av å vere unyttig. Behovet for å bruke ressursane sine kjem klart til uttrykk hos demente. Men då er det viktig med tilrettelegging. Di meir ein veit om personen si fortid, di meir sannsynleg er det at ein vil lukkast med å finne meiningsfulle aktivitetar.

*Identitet*, det femte behovet, handlar om å vite kven ein er både kognitivt og kjenslemessig. Det betyr at ein har ei forteljing å presentere for andre om livet sitt. Det handlar om å skape ein heilskap i forhold til dei ulike rollene og dei ulike samanhengane i livet. Men identitet er også noko ein blir tildelt av andre. Kitwood er oppteken av at i den gamle kulturen vart menneske med demens fråteke identiteten sin. Når demente kom på institusjon, mista dei ofte kontakta med fortida si. I dag blir det hevda at når menneske med demens gløymer si eiga historie, så må dei få hjelp av andre til å hente den fram igjen. Den primære oppgåva for demensomsorga er å sørgje for at identiteten kan oppretthaldast trass i sviktande mentale evner. Om eit grunnleggjande behov vert oppfylt, vil det ha effekt på andre behov og kan føre til at personen kan oppleve auka trivsel i ein vanskeleg livssituasjon.

### Demens i yngre alder

Demens av Alzheimers type og vaskulær demens rammar ikkje berre eldre menneske, men også personar under 65 år. Sjukdomen kan utvikle seg noko annleis for yngre enn for eldre personar. Ein ser ofte ei raskare utvikling når sjukdomen oppstår i yngre alder, og ein kan også sjå meir markerte utfall av språksvikt og nedsett handlingsevne. Nokre undersøkingar kan tyde på at yngre i større grad enn eldre personar med demens er medvitne på at noko gale er fatt, og at dei har ei sterkare kjensle av maktesløyse og

frustrasjon (Haugen 2001: 55). Likeeins viser studiane at angst, depresjon og utagering med psykose og aggresjon truleg er oftare tilstades hos yngre enn hos eldre. At sjukdomen oppstår medan personen framleis er i arbeid og kanskje har barn som ikkje er vaksne, kan forsterke problema som oppstår. Tidleg diagnose vil då vere svært viktig. Ein diagnose vil stadfeste at det er sjukdom og ikkje dugløyse som fører til at personane ikkje maktar oppgåvene sine lenger. Det kan hindre ei trasig avslutning på arbeidslivet. Det kan også vere vanskeleg å godta at eit yngre familiemedlem får ein sjukdom som først og fremst rammar eldre menneske.

### Aldring og sjukdom

I ei undersøking der ein spurde eldre korleis dei oppfattar livet sitt, er dei aller fleste tilfredse. Spørsmåla handla om materiell velstand, helse, sosial forankring og livskvalitet. Det store fleirtalet av eldre opplever at dei har det bra, og over 60 % seier dei har høg livskvalitet (Dahl 1996:126).

Det blir sagt at aldring er endring. Vi ser at dei biologiske endringane er store etter kvart som ein aldrast, sjølv om det er skilnadar frå person til person. Erfaringane vi gjer oss når vi studerer gamle folk, er at alderdomen har svært ulike uttrykk. Den psykologiske og den sosiale aldringa er svært ulik frå person til person. Bilete av varme, nære menneske som vi kjenner dukkar raskt opp i minnet, samstundes ser vi også for oss gamle ”grinebitarar” som vi har møtt, og som slit med å finne mening med dei levedagane dei har att. Å vere lukkeleg er å akseptere livet på livet sine eigne vilkår, sa den verdskjende pianisten Artur Rubinstein (Seim 1999).

Kva så med dei som får helsevikt og blir sjuke, korleis opplever dei situasjonen? Seim seier at ho aldri opplevde angst før ho vart gammal. Dårleg minne er kanskje det ein i fremste rekke set i samband med aldring, men her får alderen skulda for meir enn det er dekning for, påpeikar Svein Olav Daatland (2000:48). Forsking viser at sviktande minne er lite dramatisk ved normal aldring, og at ein kan ha intellektuell kapasitet langt inn i alderdomen (Seim 1999). Dette rimar dårleg med oppfatningar om at ein ikkje kan lære nye ting i moden alder. I ei spørjegransking (Wogn-Henriksen 2000) der ein søkte å kartlegge kva folk flest tenkte om alderdomen, svara mange at dei var redde for å misse dei mentale evnene og at dei frykta for å bli permanent avhengig av hjelp frå andre.

### Innsikt i eigen sjukdom

Christine Swane (1996) har skrivne doktoravhandling på bakgrunn av samtalar med aldersdemente, pårørande og fagfolk. Arbeidet hennar byggjer mellom anna på teoriane

til Kitwood. Ho fortel historiene til dei som har blitt ramma. På den måten får ho fram opplevingane til den einskilde demente og ikkje minst kor ulik denne sjukdomen er frå person til person. Vi får høyre om Emma som er så irritert over at ho ikkje lenger hugsar. Difor har ho funne sin eigen strategi for å halde orden på om ho har drukke kaffi, som ho set så stor pris på. I si knytte hand held ho eit lite papir frå ein sukkerbit. Denne skal minne henne på at ho har drukke ettermiddagskaffien. Swane får på ein fin måte fram mangfaldet i studien sin, og ho syner dei motstridande bileta som fleire av dei demente gir av seg sjølv. Ho tek også opp skræmebileta som tidlegare vart skapt av demens. Ofte var det psykiatrien som skildra sjukdomen som vart karakterisert som ein tilstand der mennesket miste personlegdomen, kjenslelivet og sjela si. Ho meiner at haldningane våre til demente er kulturelt skapte. I eit intervju seier ho:

Vores billede af demens danner baggrund for fortolkningen af demenslidende – når vi møder dem, når vi hører om dem, når vi læser om dem. Når vi taler med dem, eller vælger at lade være (Swane 2003:17).

Vi har i altfor liten grad teke innover oss kunnskapen om at demente kan gi uttrykk for meir enn vi trur. Eg såg same fenomenet i eit videoopptak med demente og deira næraste ("På vei bort" 2002). Det var mannen som var dement, og kona fortel om korleis ho opplever situasjonen. Mannen sit og høyrer på. Plutselig er han med i samtalen og seier kor vanskeleg han synes det er. Kona blir nesten mållaus og gir uttrykk for kor overraska og glad ho blir. "Ein slik samtale har dei ikkje hatt på lenge," seier ho. I praksis har eg av og til høyrte pårørande og pleiarar seie at det er manglande sjukdomsinnsikt som gjer at demente oppfører seg betre enn forventa i gitte situasjonar. Dei hevdar at dei demente ikkje vil innsjå at dei er sjuke. Dette kan vi snu på og heller tenkje at det er eit forsøk på å klare seg sjølv.

Swane er kritisk til å kategorisere menneske med demens og skeptisk til den einsretta medisinske måten som klassifiserer demensråka. Det er mangfaldet som er det typiske. Ho peikar på at demens er ein endringsprosess. Ein bør i større grad vere oppteken av personen. På same måte som Kitwood (2003), meiner ho også at vi må ha fokus på ressursar og meistring meir enn sjukdom og avvik. Swane (2003:20) uttrykkjer det slik:

Det behøver således ikke at være forsøg på at skjule noget, der gør, at et menneske, som lider af demens, taler godt for seg hos lægen, eller når de voksne børn kommer hjem på besøg. Det kan også være handlinger, der udtrykker den demenslidendes forsøg på at blive ved med at være seg selv, med en menneskelig stolthed, sælvstendighed og viljestyrke til at klare sig selv og sitt liv så længe som muligt.

Også dei dårlegaste demente gir uttrykk for at dei har innsikt. Wogn-Henriksen (1997) har fått fram opplevingsaspektet i ein studie der ho intervjuar ti personar med aldersdemens. Dei var alle innlagt i psykiatrisk avdeling og var alvorleg demente. Ho stilte spørsmål om korleis dei opplevde sjukdomen, korleis dei opplevde situasjonen, kva håp dei hadde og kva dei forventa av andre. Ved å legge til rette for ein god dialog der tid og merksemd vart vektlagt fekk ho fram opplevingane til den einskilde. Ho oppsummerar erfaringane frå samtalane i to nøkkelord, tap og begrensningar. Dette tyder på at demente langt ut i sjukdomsprosessen kan ha innsikt i eigen sjukdom og kan gi uttrykk for kva dei opplever. At nærståande til demente har forståing for korleis sjukdomen utviklar seg, er viktig. Det er neste tema.

### Forståing av åtferd

Felles for alle som får demens, er tap av minna. Men kor raskt minnesvikten skjer, vil variere frå person til person. Eit anna problem som svært mange demente opplever, er at dei får vanskar med å uttrykkje seg verbalt. Her er variasjonane svært store, og vi ser òg døme på at språket kan vere intakt langt ut i sjukdomsprosessen. Svekking av andre kognitive funksjonar og nedsett emosjonell kontroll kan føre til at personen får åtferdsproblem som kan vere vanskeleg å takle for dei som er rundt. Ofte kan det vere grunnen til at demente kjem på sjukeheim. Mange ulike forhold kan utløyse eller påverke åtferda til personar med demens. Kven ein er som person, kvar skaden sit, kva type demens det er og kor langt sjukdomsprosessen har kome, vil vere avgjerande for korleis ein handlar og reagerer i bestemte situasjonar. Måten personar med demens blir møtt på, vil ha mykje å seie for korleis reaksjonane blir.

Ein så alvorleg sjukdom vil svært ofte føre til svekka sjølvkjensle. Dei demente er som regel dei første til å kjenne at noko er gale. Ein konsekvens av sjukdomen er at ein kan bli redd for at ein skal gjere noko gale eller gløyme viktige ting. I ein slik situasjon blir det viktig å ha nokon rundt seg som ein kan spele på lag med og som kan vise forståing for situasjonen. Dersom svaret på demensutvikling blir korreksjon og kritikk, vil negativ kjensle vekse fram og forsterke bilete av at ein ikkje strekk til. Dette er nok situasjonen for mange i ein tidleg fase av sjukdomen. Det kan føre til svekka sjølvkjensle. Difor er angst og depresjon ofte fylgjesveinar til sjukdomen i den tidlege fasen. Nøkkelen til behandling ligg i godt kjennskap til personlegdom, historie, fungeringsevne og måte å reagere på (Nygaard 2001:47). Viktig er også individuell kartlegging av dei symptoma som ein ønskjer å intervenere mot.

## Haldningar til demens

Måten menneske med demens har blitt omtala og møtt på, avspeglar i stor grad haldningane som har vore til sjukdomen. ”Gal”, ”avsindig” eller ”frå vetet” er nemningar som har vore brukte. Før var det ikkje uvanleg at demente vart isolerte då familiemedlemmar opplevde sjukdomen som ei skam. Mange ville også skjerme dei sjuke. Heldigvis har synet på demenssjukdomar og behandlingstilbod endra seg siste åra. Farmora mi utvikla demens etter å ha hatt Parkinson sjukdom i mange år. Då ho ikkje lenger kunne vere heime grunna stort pleie- og omsorgsbehov, fekk ho plass på det som ein før kalla ein senil demente institusjon. Dei var fire kvinner som delte rom. Dei hadde ingen personlege ting med, anna enn handveska si som dei sat og heldt på. Der var ingen aktivisering, anna enn at presten kom kvar 14.dag og heldt andakt.

Men framleis er det negative haldningar til demens. Vår kultur er prega av at det er intellektuelle ferdigheitar som har verdi. Vi nedgraderar verdiar som nærleik, praktisk kvardagsfellesskap, vilje og mot. Vi skal vere mest mogleg sjølvgåande, men når vi blir demente, blir vi avhengige av andre. Ideala som blir haldne fram, er at vi skal vere raske og gløgge for å kunne klare å halde tritt med ei rivande samfunnsutvikling, seier Wogn-Henriksen (2002). Ho er oppteken av at vi ofte undervurderer menneske med demens og viser til at der er undersøkingar som syner at vi ofte tillegg personar med demens større svikt enn det faktisk er grunnlag for. Dette har eg og opplevd i praksis. Demente som skal til undersøking eller behandling får ikkje informasjon på lik line med andre. Det kan verke som om helsepersonell tenkjer at det er ingen vits å informere, for dei forstår ikkje kva vi seier likevel. Fleire har teke til orde for at menneske med demens kanskje er dei pasientane som får dårlegast informasjon i norsk helsevesen. Det leier oss vidare til neste tema.

## Å samtale med aldersdemente

Kommunikasjon har ein sentral plass i alt sosialt samvær og er avgjerande for resultatet av møta vi har med kvarandre. Det er ein føresetnad for fellesskap og forståing. Det er ikkje berre orda som er viktige når vi samtalar med kvarandre. Vi signaliserer mykje av det vi vil formidle gjennom kroppen vår. Det kan vere teikn, andletsuttrykk, faktar og grynt. Dersom det ikkje er samsvar mellom orda vi nyttar og kroppsspråket vårt, er det oftast kroppen som formidlar det vi verkeleg meiner. Eit manglande samsvar, inkongruent eller motstridande kommunikasjon, kan føre til forvirring, seier Ken Heap (1996:39). Kommunikasjon med eldre set større krav til oss enn kommunikasjon generelt fordi sansane deira kan vere svekka. Når det gjeld personar med demens, står vi



overfor endå større utfordringar på grunn av den kognitive svikten. Difor kan dei ha vanskar med å uttrykkje seg verbalt. Språket er ein svært viktig del av identiteten vår. Når eit menneskje ikkje lenger kan uttrykke det dei meiner med ord, så er det lett for å bli misforstått og ein kjenner seg devaluert og lite verdifull. Vi kan forstå at mange blir deprimerte når dei opplever at dei ikkje lenger blir møtt som likeverdige menneske. Det er viktig å reflektere over at demente ofte forstår meir enn dei kan gje uttrykk for. Sansane treng ikkje vera svekka sjølv om det verbale språket er problematisk. Erfaringar viser at dei demente ofte kan vere flinke til å tolke kroppsspråket, og dei kan ha treffande replikkar som avslører at dei forstår meir enn vi trur.

Det blir difor svært viktig å finne andre måtar å kommunisere på dersom orda blir borte. ”På tross av, eller kanskje snarare på grunn av, at ein misser taket på det rasjonelle språket, blomstrar språket med metaforar og allusjonar. Og budskapet vert understøtta av rytme og tonefall,” seier John Killick ( i Synnes m.fl. 2003:133). I ”Prosjekt Eldrepedagogikk” i Bergen synte det seg at personar med demens kunne lage dikt når det vart lagt til rette for det. Dei som leia prosjektet framhevar òg kor viktig musikken er: ”Musikken talar når orda blir borte, bileta hugsar når minne kverv” (Synnes 2003:132).

Eg har sjølv opplevd korleis musikk eller song kan verke. Ei eldre kvinne hadde vore dement i mange år og var heilt utan verbalt språk. På ei erindringssamling på ein sjukeheim starta dei samværet med å syngje. Ho som ikkje sa eit ord i løpet dagen, stemte i og song alle versa på ein kjær song frå skuletida si. Utfordringa blir å finne andre måtar å kommunisere på når språkproblema melder seg.

*Realitetsorientering* er ei kommunikasjonsform som har vore brukt i samtale med demente (Heap 1996:107). Samtalemotoden går ut på at ein konsekvent namngir dei objekta, handlingane, omgjevnadene og tidspunkta som er aktuelle i samhandlinga. Det ein ønskjer med ein slik måte å kommunisere på, er stadig å minne dei demente på kva ting heiter og orientere dei om tid og stad. Å legge inn informasjon når ein samtalar, kan føre til tryggleik og oppklaring for ein som gløymer mykje. Bruken av realitetsorientering til demente har fått ein del kritikk. Lise Næss (1989) har teke til orde for at realitetsorientering kan vere meir til skade enn til gagn. Dersom den demente opplever at det blir ein belærande og devaluerande måte å kommunisere på, så har ein mislukkast. Kommunikasjonsforma krev at innleving og nærleik er tilstades. Heap

(1996:109) seier at samtaleforma er eigna i samtale med personar som har orienterings- og minnesvikt

*Validering* eller valideringsterapi er utvikla av Naomi Feil ( i Heap 1996:113), og er ein mykje nytta samtalemetode til personar med demens. Feil er oppteken av at vi må ta dei forvirra gamle på alvor og byggje på prinsippa om ufråvikeleg aksept og verdsetjing. Innleving er grunnpilaren i denne tilnærminga, som tek utgangspunkt i at ein må gjere kjenslene deira gyldige. I staden for å korrigere, så må ein ta på alvor at dei lever i fortida meir enn notida. Vi må snakke med dei om det som interesserer dei. Å samtale om gamle dagar og barndomsheimen er ofte eit kjært tema. Feil seier (i Heap 1996) at dei demente lever i ei kjensletid. Validering byggjer på ein grunntanke om respekt, interesse og innleving.

*Erindringsarbeid* eller reminisens handlar om aktivt å bruke livsminna for å halde fast ved kven ein har vore og kva ein har gjort i livet. Etterkvart som ein blir eldre, får minna større og større plass i livet. Robert Butler interesserte seg fagleg for reminisens allereie i 1963 (jf. Heap 1996). Butler gjorde fleire studiar om eldre og reminisens. Han seier at tilbakeblikk på livet er ein naturleg, universell og aktiv prosess: "Vi nøster, vedlikeholder og setter i sammenheng så mye som er mulig av dette viktige, helt frå barndommen til pensjonsalderen" (her sitert i Heap 1996:132). For mange oppstår eit behov for ei oppsummering, ei slags vareoppteljing. Dette kallar Butler "life review." Det handlar om å finne meaning med livet på godt og vondt. Reminisens handlar også om å konstatere og gjenoppleve tidlegare meistring og integrere og sameine livsminna med noverande livsform og livsoppleving.

Butler byggjer arbeidet sitt på teorien Erik Erikson har utforma, ein modell for menneske si utvikling gjennom livet (Heap 1996: 124). Erikson skildrar korleis livskriser blir løyste i åtte ulike utviklingsfasar. Den siste fasen er alderdomen, der han skildrar ego-integritet versus fortvilning og forakt. Han peikar på at kvart stadium er prega av si spesielle konflikt mellom to sett tendensar. Resultatet av denne konflikten ber ein med seg til neste stadium. Eiga sjølvkjensle er avhengig av at ein held kontakt med opplevingar og erfaringar ein gjer seg gjennom livet. Å akseptere at livet vart som det vart på godt og vondt og forsone seg med det, vil føre til samanheng i identitet. For å oppnå ego-integritet i alderdomen er ein avhengig av dei tidlegare sju fasane. Alderdomen må altså sjåast i lys av det levde livet, og for å oppleve heilskap og meaning har reminisens ein viktig funksjon.

Det var mange som såg med skepsis på at eldre var opptekne av livsminna sine. ”At gå i barndom eller leve i fortiden er udsagn med negativ valør og av nogle oppfattet som truende signal om mentalt forfald,” skriv Ove Dahl (1997) ved Nørrebro Erindringscenter i København. Han hevdar at å bruke livshistoria si, er ein nyttig reiskap i eldreomsorga. Han nemner aldersdemente som aktuell målgruppe. Minna vil vere med på å stadfeste identiteten til dei eldre i ei fase av livet der nettopp identitet, sjølvverd og sjølvkontroll er trua.

Faith Gibson (1998: 105) har erfart at menneske med demens har svært god nytte av livsminna. Sjølv om menneske med demens har store problem med å hugse kva dag det er, så kan dei likevel gjenkalle minne frå tidleg i livet. Opplevingar frå stader dei har vore på og tidlegare livsopplevingar, kan dei ha minne om langt ut i sjukdomsforløpet. Gibson hevdar at haldningar er mykje viktigare enn teknikk. Vi må ikkje tru at mangel på minne automatisk fører til mangel på kreativitet, seier ho. Også musikk, berøring, dans, drama og kunst kan nyttast både åleine eller saman med reminisens.

Det er grunn til å minne om at ikkje all erindring er god, seier Kirsten Thorsen (1996:19). Minna kan handle om tap, vonbrot og forsømde moglegheiter. Men erindringsarbeid kan også bearbeide negative hendingar. I alderdomen kan ein trenge forsvaret, sjølvbedraget, illusjonane og mytane. Når minna blir for vanskelege å bere, kan det av og til vere nødvendig å gløyme. ”Vi kan trenge skjønninga i bildet av oss sjølv, særlig når mulighetene for revisjon er små,” legg Thorsen til. Men for dei fleste er livshistoria ei spennande og rik reise i det som vart eit godt liv, trass alt.

## Å vere pårørande til demente

Det er sagt om demens at det ikkje finst nokon annan sjukdom der dei pårørande lir minst like mykje som den som er sjuk (Engedal 2001). I dag veit vi ein del om korleis pårørande til demente opplever situasjonen. I arbeidet med denne masteroppgåva har eg kome over mange studiar om dette temaet. Eg skal presentere nokre av desse. Det er også laga film og teaterstykke, som kan gi eit nærbilete av demente og pårørande. Det same kan biografiar skrivne av pårørande til personar med demens. Det samstemte biletet som vert teikna er at det er ei stor påkjenning for dei næraste når denne sjukdomen rammar. I ein norsk undersøking gjort av Brækhus m.fl. (1998) kjem det fram at depresjon, frustrasjon og sinne er tilstandar som ofte gjer seg gjeldande.

Vi veit at den kognitive svikten etter kvart vil ramme alle som får demens. Dette stiller store krav til personar som skal ha den daglege omsorga. Vi har høyrte at menneske med demens ofte forstår meir enn dei kan gi uttrykk for (Swane 2003; Wogn-Henriksen 2002). Mangel på kunnskap og innsikt kan gjere situasjonen ekstra vanskeleg både for dei som er ramma av demens og dei som er pårørande. "Inne i faren min et sted var alle følelsene fremdeles intakte," seier skodespelaren Jannik Bonnevie (jf. Krüger 2005:31). Ho spela "Martha" i eit teaterstykke som handlar om demens. Ho har sjølv opplevd at faren hennar hadde Alzheimers sjukdom i ti år. Samstundes som ho fortel om sorgprosessen som ho opplevde, så delar ho minna om dei positive endringar som skjedde med faren. Han vart meir kjenslevar, meir frimodig og mista ein del av fordommane sine. At det er ein sjukdom som fører til frustrasjon og fortvilning i familien, legg ikkje Bonnevie skjul på.

Mange pårørande plagar seg sjølv med dårleg samvit. Ofte går det altfor lang tid frå dei første symptoma melder seg, og til den sjuke har fått ein diagnose. Det finst også dei som aldri får diagnose. Somme pårørande har sagt at den første tida er den vanskelegaste. Ein mistanke om at noko er gale blir vanskeleg å dele med andre. Dei opplever at dei utleverer ektemaken sin og føler seg som svikarar når dei fortel om opplevingane til andre. Dei vil skåne den som har teikn på sjukdom ved ikkje å snakke om det.

Gösta Bohman (i Cars og Zander 2002: 23) stiller spørsmål ved om han kunne gjort noko annleis dersom han hadde visst tidlegare at det var sjukdom som var årsak til endra oppførsel hos kona hans. Han seier:

Kunne vi ha gjort ting annerledes? Kunne vi, dersom vi allerede på et tidlig stadium hadde visst at det var en sykdom som var i ferd med å utvikle seg, ha vært til mer støtte og i større grad ha møtt henne med forståelse i stedet for irritasjon og bebreidelser?

Ofte kan familiemedlemer ha ulik oppfatning om det som skjer, noko som kan føre til konflikt mellom dei. Eg opplevde det då eg underviste på eit kurs for frivillige. Dottera til ein mann som hadde demens, fortalde at ho kom til å klandre seg sjølv resten av livet. Årsaka var at ho ikkje tok mora på alvor då ho fortalde om dei første signala på sjukdom hos faren. Ho og dei andre søskena prøvde å bortforklare det som hende, og mora var difor åleine med uroa si. Det gjekk fleire år før dei verkeleg forstod at mora si otte var reell.

At pårørende opplever situasjonen ulikt, er naturleg. Vi har vore inne på at sjukdomen demens har mange ulike uttrykksformer. Kvar skaden sit og kor langt ute i sjukdomsforløpet ein er, spelar ei avgjerande rolle. Der er store variasjonar i tempoet i sjukdomsutviklinga. Alt etter livssituasjon og meistringskompetanse og familierelasjonar, vil dei pårørende handle ulikt. Swane (1996: 278) skildrar korleis ulike familierelasjonar kan verke inn. Ho skriv at likeverdet mellom ektefellane nok blir påverka, men at evna til å forstå den andre og til å identifisere seg med ektemaken, bidreg til å ta vare på engasjementet i forholdet. Også intervju med vaksne barn syner ulike måtar å forstå og handtere kjenslemessig relasjonar til den demente faren eller mora. I enkelte situasjonar kan forholdet bli mindre problemfylt. Årsakene til det kan vere fleire. Ein ting er det sviktande minnet. I tillegg kan den demente sitt behov for nærleik bidra positivt. Hos andre vil demensprosessen føre til dårleg samvit og auka ansvar, noko som kan gjere relasjonen dårlegare.

Mange har vore inne på at kunnskap og informasjon til pårørende gjer situasjonen lettare. Samvær med andre som er i same situasjon kan også bidra positivt. Siste åra har fokus på pasient- og pårørandeopplæring fått auka merksemd (Bjørge 2004). Det vil eg kome tilbake til.

### Ein litteraturgjennomgang

Gottlieb og Wolfe (2002) har sett eit kritisk søkelys på 17 ulike studiar som er gjort om meistring for omsorgsgjevarar til personar med demens. Dei påpeikar at omsorgsyting overfor demente er av vedvarande karakter. Demensutvikling vil alltid føre til at personen blir dårlegare og dårlegare. Kunnskap om utviklinga kan setje omsorgsgjevarane i stand til å førebu seg på det som vil kome. Difor er det både mogleg og viktig å vere i forkant og tenkje gjennom situasjonar som kan oppstå. Relevante former for meistring kan vere diskusjonar mellom familiemedlemmane om kor langt sjukdommen skal ha utvikla seg før ein søker plass på sjukeheim. Det kan vere aktuelt å finne fram til hjelpemidlar som dei treng, teste ut dagtilbod eller utprøving av institusjonsplass for å lette overgangen til langtidspleie. Muligheit for antesipert meistring inkluderer kreative skritt som omsorgsgjevarane kan ta for å legge til rette tilhøva heime eller for å førebu seg på kroniske stressfaktorar slik at dei unngår for stor bær på seg sjølv og slektningane. Forskarane kjem med eit døme på korleis informasjon kan verke inn på samhandlinga med den som er sjuk:

Information about dementia helps me manage his different moods and know that it is not his fault. I now know how to respond and what to do. In the beginning, I used to lose my

temper all the time, which did neither of us any good (Keady & Nolan, i Gottlieb & Wolfe 2002:337).

Her høyrer vi at informasjon fører til at ein i større grad forstår den sjuke og såleis veit korleis ein skal opptre i vanskelege situasjonar. Situasjonar som fører til at ein misser kontrollen, er ikkje bra verken for den som er sjuk eller for omsorgspersonen.

Nettopp fordi denne prosessen er ein langvarig og ”open-ended” prosess med gjentatt stresseksposering, så er det mange muligheter for omsorgsgjevarane til å lære kva dei kan forvente om stressfylte situasjonar dei vil møte, og korleis prosessen verkar inn på dei pårørande. Denne kunnskapen kan dei omsette til handling ved å eksperimentere med alternative måtar å førebu seg på. Ein kan søkje meir informasjon, endre oppfatning av stressfaktorane eller omfortolke dei, noko som reduserer verknaden. Ein kan også få andre til å hjelpe seg med å handtere stressfaktorane. Verdien av å evaluere meistringsinnsatsen i forhold til måla er viktig. Samstundes er det også vesentleg å sjå kva denne innsatsen har kosta dei som er involverte. Eit interessant poeng som forskarane peikar på er at folk si oppfatning om eigne meistringsstrategiar kan ha like mykje eller større innverknad på helsa og livsmotet deira som den faktiske måten dei meistrar på.

Gottlieb og Wolfe (2002) syner til sju studiar der ønskjetenking og fantasi var omvendt relatert til ein eller fleire indikatorar på omsorgsytarane sin mentale helse. Samstundes seier dei at meistringsmatar ikkje er konsekvent knytt til omsorgsytarane si helse eller velvære.

I tillegg viste fire studiar at praktisk problemløysing eller instrumentelle meistringsresponsar - uttrykt i verbale eller atferdsmessige termar – er forbunde med betre mental helse. Å akseptere situasjonen var også relatert til betre mental helse i tre studiar. Fire studiar synte at mental helse var positivt relatert til å nytte sosial støtte.

**Trivsel hos personar som gir omsorg til pasientar med Alzheimers**  
Clark og Bond (2000) har undersøkt trivsel til personar som gir omsorg til Alzheimerspasientar. Dette er ein stor studie som eg vurderer som interessant i forhold til problemstillinga mi. 163 par var med i undersøkinga der forskarane registrerte 21 aktivitetar over ein periode på tre månader. Aktivitetane delte dei inn i fire kategoriar: rutinearbeid/husstell, vedlikehaldsarbeid i hushaldet, tenester til andre og sosiale aktivitetar. Trivsel hos omsorgsgjevarane er eit stort offentleg helsespørsmål då det

påverkar kapasiteten til å yte omsorg i heimen til menneske som elles ville vere avhengig av omsorg på institusjon. Omsorgsgjevarane sin trivsel blir til vanleg delt inn i fysiske, psykologiske, økonomiske og sosiale komponentar. Mens sosial trivselsforskning har undersøkt dei sosiale aktivitetane til omsorgspersonane, så har andre viktige dag-til-dag-aktivitetar blitt sett bort frå. Forskarane viser til eigne, tidlegare arbeid der dei har sett på levemåteaktivitetar i befolkninga generelt, og meiner at dei kan gi meir informasjon om trivsel blant omsorgsgjevarane. Dei viktigaste funna til Clark og Bond var:

- Samanlikna med normalbefolkninga var omsorgsgjevarane mykje meir involverte i husstell, vedlikehald i hushaldet og i tenester til andre og mykje mindre involverte i sosiale aktivitetar. Interessant nok var pasientane meir involverte i sosiale aktivitetar enn omsorgsgjevarane. Dette seier noko om kor sterkt redusert det sosiale engasjementet til omsorgsgjevarane er sidan pasientane sin sosiale aktivitet ligg godt under normalbefolkninga si.
- Der var sterk samanheng mellom opplevd fysisk helse og høgt nivå på fysisk krevjande aktivitetar som husstell, vedlikehald og tenester til andre. Clark og Bond tolkar dette som teikn på at trua på eigen fysisk kapasitet til å yte omsorg er ein integrert del av det å yte omsorg. Dei fann også ein negativ samanheng mellom høgt aktivitetsnivå og depresjon. Deira forklaring er at depresjon oppstår ikkje som følge av høgt aktivitetsnivå, men fordi omsorgsgjevarane ikkje er i stand til å yte på det relativt høge nivået som dei trur er nødvendig for å gi god omsorg.
- Over tid må omsorgsgjevarane utføre ikkje berre dei viktige heimlege aktivitetane som var deira ansvar, men også dei aktivitetane som pasientane i aukande grad er ute av stand til å utføre. Clark og Bond stadfestar det som før berre har hatt tilfeldig støtte, nemleg at omsorg for personar med demens pålegg omsorgsgjevarane ei fysisk krevjande bær som aukar etter kvart som pasienten blir ute av stand til bidra.
- Omsorgsyting fører med seg auka bær i heimen som kan kompenseras ved å nytte offentlege tenester. Graden av demens viste seg å vere den viktigaste årsaka til bruk av avlastning. Det galdt både institusjonsopphald og dagavlastning. Hypotesen om at avlastningsperiodane vart nytta til vesentlege

vedlikehaldsoppgåver i hushaldet fekk støtte i denne studien. Omsorgsgjevarar som hadde lågt nivå på vedlikehald i hushaldet var meir tilbøyelige til å nytte utstrakt grad av avlastning. Dette understrekar korleis heimlege aktivitetar bidrar til den samla omsorgsbøra og indikerer at avlastning set omsorgsgjevarane i stand til å oppnå avlastning frå denne børa. Clarke og Bond definerer avlastningsomsorg som meir effektivt enn nokon annan sosial eller helsemessig intervensjon som er utforma for å betre omsorgsgjevaren sin trivsel. Behovet aukar etter kvart som omsorgsgjevaren si evne til å engasjere seg i ønska aktivitetar vert avgrensa.

### Stress blant omsorgsgjevarar

Aguglia m.fl. (2004) har gjort ein studie om stress blant omsorgsgjevarar til heimebuande pasientar med Alzheimers sjukdom. Studien byggjer på 236 omsorgsgjevarar som fylte ut spørjeskjema som målte omsorgsbør, uro, otte og depresjon. Den store majoriteten av omsorgsgjevarar som deltok var ektefellar og vaksne barn. Dei viktigaste funna var:

- Dei eldste omsorgsgjevarane har ein tendens til å oversjå og undervurdere somatiske plager heilt til dei kjem i ein prekært vanskeleg helsesituasjon. Dette heng saman med manglande sjølvstende som utviklar seg mellom omsorgsgjevaren og den demente. Dei eldste omsorgsgjevarane føler seg uunnverlege og eineståande i omsorga for sine sjuke slektningar, og dei identifiserer seg med rolla som omsorgsgjevarar.
- I gjennomsnitt går  $\frac{3}{4}$  av omsorgsgjevarene sin dag med til assistanse. Dette aukar med demensutviklinga og fører til høgre stressnivå. Jo meir kognitivt svekka pasientane blir, og jo mindre sjølvhjelpete dei blir, desto meir omsorg og overvaking treng dei. Dette fører til mindre fritid for omsorgsgjevaren og også til stadig meir uro og otte relatert til omsorgsyting. I sluttstadiet av sjukdomen tek omsorgsoppgåvene nesten all tid. Dei pårørande har ofte ikkje meir enn to timar i veka til seg sjølve eller til å besøkje venner.
- Fordi omsorgsgjevarane blir stadig meir bundne opp over tid, føler dei seg ekskluderte frå sosiale relasjonar og er ute av stand til å oppretthalde vennskap.

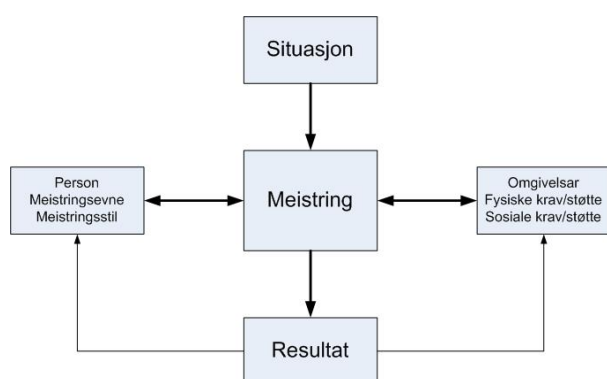


- Omsorgsgjevarane opplever ofte rollekonfliktar mellom jobb og omsorgsansvar. Mange føler seg tvungne til å forlate arbeidet sitt og opplever at familiemedlemmar ikkje forstår behova deira.
- Ytre faktorar kan også påverke omsorgsgjevarane sine problem. Det kan vere mangel på kunnskap om demens eller sagn av støtte frå andre familiemedlemmar og frå det offentlege hjelpeapparatet.

Aguglia m. fl.(2004) sin konklusjon er at ansvaret for demente pasientar fører til store økonomiske og sosiale kostnader for omsorgsgjevarane. Dei gjer framlegg om fylgjande tiltak som kan gi støtte til omsorgsgjevarane: Tidleg diagnose for å informere nærstående om korleis dei skal takle sjukdomen, informasjon om tilgjengelige offentlige tenestar og hjelp til omsorgsgjevarar til å meistre stress ved å tilby psykologisk støtte. Slik støtte kan vere gruppevise eller individuelle tiltak.

## Meistring

Meistring handlar om korleis ein person kognitivt og åtferdsmessig taklar stress eller ein utfordrande situasjon (Lazarus og Folkman 1984). Situasjonen kan vere akutt, eller kome som eit resultat av ei endring som t.d. aldring eller sjukdom. Korleis resultatet blir, avheng av fleire faktorar. Daatland og Solem (2000:79) har laga ein figur som viser faktorane som påverkar meistring:



For det første vil personen det gjeld vere utrusta med eigenskapar som vil verke inn. I meistringsevne, også kalla meistringskompetanse, inngår fysiske og psykiske eigenskapar som helse, sansesystem, kunnskap, dugleik eller intelligens. Meistringsstil er ein del av personlegdomen og handlar om korleis ein oppfattar, tolkar og handlar i gitte situasjonar. Meistringsevne og meistringsstil vil påverke den personlege

kontrollen. Kva krav eller støtte ein møter frå miljøet rundt, situasjonen ein står i, og måten ein møter utfordringane på, vil vere avgjerande for korleis resultatet blir.

Lars Grue (2001: 143) tek opp to viktige spørsmål når det gjeld meistring. Det eine handlar om korleis ein meistrar stress eller påkjenningar og det andre går på kva slags forhold som verkar inn. Han skriv at du anten kan endre situasjonen som skaper stress, eller du kan tilpasse deg den situasjonen som framkallar stress. Omgrepa handling (å endre situasjonen) og tilpassing kan oppfattast som dikotomiar, seier han. Handlingar som er retta mot å redusere årsakene til stresset, blir også kalla primær kontroll. Ei tilpassing av det som skapar stress, kan føre til at ein reduserer verdien av dei tilhøva som skapar stresset. Det blir òg kalla sekundær kontroll. Grue argumenterer for å sjå på handling og tilpassing som eit kontinuum der det finst fleire alternativ og blandingstilhøve mellom desse ytterpunkta. Eg kjem inn på ulike meistringsmåtar når eg diskuterer ein studie som er spesielt relevant då den handlar om demens i parforhold.

### Aldersdemens i parforhold

Solem og Ingebretsen (2002) har fylgt 28 par over ein femårsperiode. Dei har sett på korleis ektemakane meistra situasjonen i forhold til problemorientert, emosjonsorientert og relasjonsorientert meistring. Problemorientert meistring er mest aktuell når det gjeld å finne praktiske løysingar og skaffe hjelp. Denne meistringsforma går på meistring i forhold til utfordringar i kvardagen, men handlar også om å ta omsyn til seg sjølv ved å sørgje for sosialt påfyll frå ”demensfrie arenaer.” Emosjonsorientert meistring vil vere meir aktuell i forhold til andre aspekt ved eigenomsorga, som å ta vare på sjølvkjensla, syte for trivsel og akseptere situasjonen som har oppstått. Her er det snakk om ei omfortolking av situasjonen. Tilhøvet til partnaren kan ivaretakast gjennom relasjonsorienterte strategiar. Å oppretthalde god kommunikasjon og unngå kjefting og klandring blir viktig.

Det kom fram at intervjupersonane i studien brukte varierte meistringsmåtar. Den komplekse situasjonen fordra ulike meistringsmåtar i same situasjon. Nokre av ektemakane brukte alle kreftene sine på den som var sjuk, nokre la etter kvart meir vekt på å ta vare på seg sjølv. Situasjonen stiller krav som kan virke utmattande og som gir lite rom for refleksjon og til å tenkja seg om i situasjonen dei står i. Det er lite samsvar mellom det informantane meiner er gode tilpassingsmåtar i forhold til ektefellane, og det dei gjer i praksis. Dei klarer ikkje å vere så tålmodige og ha så stor innleving som dei ønskjer. Solem og Ingebretsen seier at det er viktig å støtte ektemakane, slik at dei

kan leve opp til ideala sine. Ved å legge til rette for avlastning og tid til refleksjon kan ein bidra til det. Samtalegrupper med andre omsorgsgjevarar eller saman med fagfolk kan vere eit aktuelt tiltak. I nokre tilfelle kan det vere snakk om hjelp til å akseptere at dei må renonsere på nokre av ideala sine (Solem og Ingebretsen 2002).

## Livsløpsperspektivet

Livsløpsperspektivet er ei tilnærming som hjelper oss til å beskrive løyper og overgangar i ulike livsfasar. Glen Elder og Michael Shanahan (1997) har presentert ein modell der dei plasserer folk i ein historisk samanheng i ein bestemt livsfase og ser på korleis dei ulike hendingane påverkar menneska sine liv. Omgrepet livsløp blir generelt referert til individa sine sosiale livsbaner, slik som arbeids- og familiekarrierar. Innafor livsløpet og dei ulike banene legg teorien vekt på overgangane mellom posisjonar. Dette er overgangar som folk opplever på vegen mellom fosterliv og død. Slike løyper eller overgangar er ein serie samankjeda tilstandar. Det er forståing for desse banene som gir overgangane mening. I familiane er det samanvovne liv. Ei hending som det å bli mor, vil påverke andre sine livsbaner. Å bli besteforeldre er ein komplementær overgang eller kontrapunktovergang som Gunhild Hagestad (1997:48) uttrykkjer det. Ein ser gjerne for seg at når ein blir besteforeldre, skal ein vere ein ressurs for barn og barnebarn. Familiane som er med i denne undersøkinga, opplever ein annan overgang enn det ein forventar og ønskjer. Her får vi innblikk i overgangar som går i stå.

Livskvaliteten hos personar i siste fase i livet kan ein berre forstå med referanse til tidlegare livsløp. Vi kan sjå at livsstil i yngre år påverkar helsetilstanden i alderdomen. Likeeins vil økonomiske val verke inn på økonomien i eldre år. Livsløpet er ikkje strukturelt bestemt, men blir til i eit vekselspel av historiske vilkår, lokale tilhøve, livsfase og individuell handlingsevne. Problemstillingar som omhandlar historisk kontekst og handlingsevne, samanvovne liv, tidsplassing og timing, koplar individet til sosial endring. Men kanskje er den komplekse vekselverknaden mellom dei ulike elementa likevel mest interessant (Elder og Shanahan 1997:28). I periodar med rask sosial endring vil livsløpa ofte ta nye retningar i kjølvatnet av desse endringane. Livsløpsstudiar byggjer ofte på ei grunnleggjande oppfatting av at folk ønskjer kontroll over livsløpet sitt. Ein kan oppnå kontroll når ein har ressursar som gjer det mogleg å realisere ønskjemåla. Eit veksande gap mellom ønskjer og ressursar kan skape problem. Alle sosiale omskiftingar medfører ein viss fare for å misse personleg kontroll. Om så skjer, er ein avhengig av i kva livsfase det skjer og kva situasjonskrav ein møter.

Ektemakane sine samanvovne livsbaner har konsekvensar for barna sine utviklingsløp. Samanvovne livsbaner ser vi i alle livsfasar, men gjer seg særleg gjeldande ved overgangar i vaksen alder. Innafor eit tidsrom på ti år flyttar barna ut av heimen, men frå tid til anna kan dei også flytte heim igjen. Kva fase i livet ein er i når viktige hendingar skjer, kan ha konsekvensar for fleire sine livsløp. Døme på samanvovne livsbaner ser vi når alvorleg sjukdom rammar ein familie. Tidspunktet for når sjukdomen oppstår, kan få innverknad på korleis barna opplever situasjonen. Kva slags informasjon ein får og kva ein får av hjelp og støtte, vil kunne variere i forhold til kvar ein bur. Likeeins vil haldningar til sjukdom kunne endre seg over tid. Handlingsevna til dei pårørande vil vere påverka av kor stor børa er og mykje hjelp og støtte dei får. Her vil også tidlegare oppleving og meistring vere ein viktig faktor.

Når eg skal beskrive opplevingane hos dei nære pårørande til demente, så er det viktig å setje desse opplevingane inn i ein samanheng. Kven er dei sjuke, når vart dei fødde, og på kva tidspunkt vart dei sjuke, er aktuelle spørsmål. Kven dei pårørande er og kva for haldningar og kunnskap dei har til sjukdom, vil vere avgjerande i situasjonen. Kor mange dei er som kan dele på ansvaret og kvar dei bur, vil kunne få innverknad på omsorga til den sjuke. Når ein skal forstå reaksjonar og handlemønster og finne svar på korleis dei pårørande meistrar kvardagen, er òg rammevilkåra viktige. Kva slags informasjon og kva slags hjelp og støtte ein har fått, vil vere viktig for å forstå samanhengen. Dette er spørsmål som eg vil diskutere i kapittel 5.

### 3. Metode og materiale

Denne studien handlar om å vere pårørande til personar som har demens og som bur heime. Eg ønskjer å vite meir om korleis dei næraste pårørande, nærstående eller omsorgsgjevarane som eg også kallar dei, opplever kvardagen. Eg har intervjuva fem kvinner som har omsorgsansvar og er gifte med menn som har demens. I same familiane har eg også intervjuva ein son og ei dotter som bur i nærområdet. I oppgåva kjem ikkje personen med demens sjølv til orde. Dette kunne vore gjort om eg hadde hatt meir tid. Andre forskarar har intervjuva demente (Swane 1996; Wogn-Henriksen 1997) og har fått fram viktig informasjon om opplevingane dei demente sjølve har. Desse studiane syner at når det blir lagt til rette for det, så kan personar med demens setje ord på opplevingar dei har, og det gjeld sjølv om dei er langt ut i sjukdomsprosessen.

#### Kasusstudiar

Det har vore aukande interesse for kasusforskning siste åra. Denne type forskning blir tilrådd når forskaren har liten eller ingen kontroll over forskingsfeltet og når fenomenet ein studerar er samtidig heller enn historisk (Myklebust 2002:424). Forskarane er ikkje heilt samstemte om kva kasusforskning er. Robert Yin (her referert etter Myklebust 2002) definerer kasusstudie som ei empirisk undersøking der ein ved hjelp av mange datakjelder studerer eit samtidig problem, der grensene mellom fenomen og kontekst er uklare. Robert Stake (2000:436) legg vekt på at kasuset må vere avgrensa, at det må vere "a bounded system."

I mi undersøking vil eg gjennom samtalar med fleire personar i kvar familie få kunnskap om korleis dei ulike pårørande opplever kvardagen. I tillegg vil eg ved hjelp av faglitteratur presentere kunnskap som kan kaste lys over den same problemstillinga. Denne studien omfattar fem kasus. Eg vil samanlikne desse fem for å sjå om eg finn likskap og skilnad. Så vil eg reflektere over kvifor resultatet blir som det blir. Kor mykje hjelp og støtte får dei, frå kvarandre og frå miljøet rundt? Kva kunnskap har dei ulike informantane om sjukdom og sjukdomsutvikling? Det vil vere viktig informasjon for å forstå situasjonen. Det same vil spørsmålet om dei har fått avlastning og hjelp frå det offentlege hjelpeapparatet. Det vil vere interessant å sjå om der er samanheng mellom kor mykje hjelp og støtte dei har fått og korleis dei meistrar kvardagen.

At der er tre informantar i kvar familie kan bidra til at ein får ei fyldig og rik beskriving av kvart kasus. Eg har difor kalla studien ein deskriptiv kasusstudie. Ein slik studie gir ei detaljert framstilling av dei fenomena som blir studerte. Etter Clifford Geertz (referert

i Myklebust 2002:425) nyttar ein den engelske nemninga "thick description" I omgrepet ligg det nettopp at det er ei komplett, bokstavleg beskriving av kasus som blir studerte. Faremomentet er at det kan bli for mykje historieforteljing og for lange utlegningar om kvar familie, "thick like fog" (Myklebust 2002:425). Når eg likevel har valt å fortelje dei ulike historiene, så er det for å få fram innifrå-perspektivet. Ei forståing for informantane sine subjektive opplevingar og ei framstilling av deira situasjon som omsorgsgjevarar til demente, vil gi eit fenomenologisk perspektiv. Vi får innblikk i livsverda til dei nærståande. Swane etterlyser meir kvalitativ forskning. Det kan få fram mangfaldet i demente og pårørande sin kvardag. Ho seier:

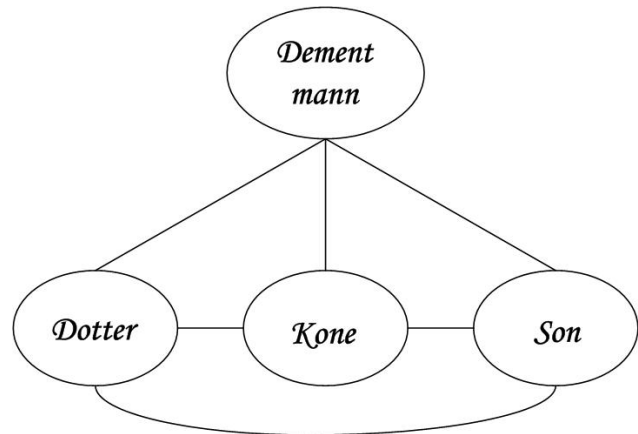
Teoridannelse og metodeutvikling, der kan belyse ældrebefolkningens forskjellighet, aldringens kompleksitet samt varierende perspektiver på demens, er som beskrevet stadig en mangelvare i gerontologisk forskning. (Swane 1996:36).

Dei ulike forteljingane i denne studien vil kunne gi oss viktig kunnskap om korleis kvardagen blir opplevd for pårørande til demente. Samstundes vil vi også få innsikt i dei demente sin kvardag då deira opplevingar er så tett samanvovne med pårørande sine opplevingar. Slik lærdom vil kunne vere eit supplement til den fagkunnskapen som vi har frå før. I enkelte høve vil den også vere eit korrektiv til kunnskap som har for snever medisinsk vinkling. Det spesielle i denne studien er at det er tre stemmer som fortel kvar si historie om den same familiesituasjonen. Det vil kunne gi dels ulike og dels utfyllande beskrivingar, noko som vil gi eit godt utgangspunkt for å forstå korleis kvardagen er for omsorgsgjevarar til demente kan oppleve kvardagen. Eg vil kome tilbake til spørsmålet om generalisering.

## Kriterium og utval

Kvar familie utgjer eit kasus av kone, son og dotter som har ein mann/far med demensutvikling som framleis bur heime. Kasusa er henta frå tre utvalde kommunar på Vestlandet. Eg har valt eit design der kvinner er omsorgsperson for sjuke menn. Informantane mine er altså dotter, kone og son. Kriterium for utval av vaksne barn var geografisk nærleik. Med det meiner eg at dei skal bu så nær at dei kan dele på daglege oppgåver. I praksis tyder det at dei bur i same kommune eller i nabokommunen. Dette har vore eit viktig poeng. Det er ikkje så lett å dele på omsorga for den sjuke faren sin for dei som bur langt borte. Der det var fleire barn enn ein son og ei dotter som budde i nærområdet, valde eg søsken som var nærast i alder. Då var sjansane større for å få søsken i same livsfase. På neste side presenterer eg ein figur som syner medlemmane i kvart kasus. Fem slike kasus er utgangspunktet for studien.

Ein periode såg det ut som om eg hadde for strenge utvalskriterium. Sjukepleiarar eg snakka med fortalde om mange aktuelle familiar, men fleire av dei demente fekk fast plass på sjukeheim rundt utveljingsfasen. Eg var oppteken av at hovudpersonane framleis skulle bu heime. Eg vurderte då å endre



kriteria slik at eg kunne ta med pårørende både til demente kvinner og demente menn. Eg hadde som mål å intervju 12 til 18 personar. Då måtte eg ha avtale med fire til seks familiar. I dagens intervjustudiar ligg ofte tal på intervju rundt 15, seier Kvale (2004: 59). Han viser til "Lova" om avtakande utbytte, men også tid og ressursar ein har til rådvelde. Eg fekk til slutt avtale med fem familiar der det var faren i familien som hadde demens, og eg slapp altså å endre utvalskriteria.

I studiar med avgrensa utval, er det ein føremon at noko er konstant. Eg har valt homogene utval, og det er altså kvinner som er omsorgsgjevarar til sjuke menn. Rett nok er det fleire kvinner enn menn som får sjukdomen, men skilnadane er små. Årsaka til at fleire kvinner er demente, er at dei lever lenger (Engedal 2000). Det er altså i den eldste gruppa vi finn dei fleste demente kvinnene. Eg var avhengig av å finne ektemakar med omsorgsansvar som ville dele opplevingane sine med meg. Demografiske omsyn var med i vurderinga når eg valde kvinner som omsorgsgjevarar og ikkje menn. Konene er som kjent vanlegvis litt yngre enn mennene sine.

## Informantar og portvakter

Det finst ikkje noko samla oversikt over personar som har demens. Eg har difor vore avhengig av å få informantar via tilsette i kommunehelsetenesta. I arbeidet med å finne informantar tok eg kontakt med tre kommunar på Vestlandet. For å sikre anonymitet, vel eg å ikkje ta med namnet på kommunane. Eg ringde eller sende e-post til øvste leiar for helse- og omsorgstenesta i kommunane, der eg presenterte meg sjølv og informerte om studien. I denne første kontakten la eg ved eller sende etter ein omtale av undersøkinga (sjå vedlegg 1). To leiarar sende spørsmålet vidare til heimesjukepleia der leiarane oppfordra dei om å vere med. Ein leiar bad meg sjølv kontakte heimesjukepleia. Etter det vart det mange telefonar til heimesjukepleiedistrikta i dei tre kommunane. I tillegg tok eg kontakt med fagpersonalet på eit dagsenter for demente i

ein av kommunane og leiar for pårørandeforening for demente. Viktige personar i arbeidet med å finne aktuelle familiar var også to geriatriske sjukepleiarar.

Eg har sjølv arbeidd i opa omsorg og veit kor hektiske dagane kan vere. Dei aller fleste som eg har snakka med, har vore positive og har synt interesse og engasjement for temaet. Mange har delt tankar og refleksjonar om demensomsorga med meg når eg har ringt.

Det var helsearbeidarar som hadde den første kontakta med familiare. Slik måtte det vere. Dei kunne sjølvsagt ikkje gi namn og telefonnummer til meg utan at familiare hadde sagt at dei ville vere med i undersøkinga. Eg har difor vore heilt avhengig av desse portvaktene for å finne informantar. Portvaktene avgjer kva dører som blir opna eller lukka. Det var viktig at dei var godt orienterte om prosjektet. Til nokre portvakter måtte eg ringe fleire gonger, mens andre ringde meg opp når dei hadde fått positive svar.

Fleire av portvaktene har vore inne på at pårørande ventar for lenge før dei ber om hjelp. Ofte er det slik at når heimesjukepleia kjem inn i biletet, så er dei pårørande så slitne at vegen til institusjonsplass er kort. Det kan starte med eit korttidsopphald som blir omgjort til fast plass, då det er uråd å få den demente heim. Kanskje er det òg slik at institusjonstilbod raskare blir sett inn når kvinnene blir demente og mennene har omsorgsansvar? Fleire av sjukepleiarane har antyda det, men det er eit spørsmål som eg ikkje har eigen empiri om.

Ein sjukepleiar fortalde at ei av ektemakane gret då ho fekk spørsmål om å vere med i undersøkinga. Samstundes verka ho glad for at nokon brydde seg. Ho sa: ”dette har vore SÅ tøft!” Ei anna utbraut ”gud, kor viktig” då ho høyrde om kva som var tema. I ein familie var dottera usikker på om dei hadde noko å bidra med. Heimesjukepleia tok for gitt at faren hadde demens, men det synte seg at han aldri hadde fått diagnose. Dette førte til diskusjon i familien. Var han dement eller var han ”senil”? Denne problemstillinga vil eg kome tilbake til. Etter ein tenkjepause bestemte dottera seg for å bli med. Denne familien har kasta lys over å få demens i høg alder. Fleire av informantane har gitt uttrykk for at dette er eit viktig tema å forske på og har bede om å få tilsendt oppgåva mi.



## Guide og samtale

Eg har nytta eit ope, utforskande intervju i denne undersøkinga (sjå vedlegg 2). Ein intervjuguide skal bestemme rekkefølga av dei tema som skal takast opp i intervjuet, seier Tove Thagaard (1998: 88). Samstundes er det viktig at den er fleksibel, slik at den kan endrast dersom informantane er ivrige og er i forkant av spørsmåla i intervjuguiden. Thagaard hevdar at det kan vere lurt å starte med spørsmål som det er lett å svare på, som kven informanten er, utdanning og yrkeserfaring. Etter kvart som informanten har fått tillit til intervjuar, så kan ein kome inn på meir vanskelege tema. Men det er delte meiningar om kva som skal kome først og sist i ein intervjusamtale. Det blir hevda at det også kan vere problematisk med identifiserande kjenneteikn i starten. Sjølv opplevde eg at ein av informantane vart på vakt då eg starta med å stille spørsmål om utdanning og yrkesliv. ”Kva har det med saken å gjere?” ville ho vite.

Som det går fram av intervjuguiden, hadde eg åtte tema med ein del underpunkt. Den starta med bakgrunnsopplysningar. Så vart informantane bedne om å fortelje om mannen sin/faren sin slik dei hugsar han frå før han var sjuk og fram til i dag. Etter det kom vi inn på sjukdomen og *når* eller *om* diagnose var sett. Neste tema var ei utdjupeing om korleis dei opplever sjukdomen i dag. Så kom vi inn på kva hjelp og støtte familien har fått. Deretter var det kvardagen for dei pårørande som skulle utdjupeast. Eg hadde også med eit tenkt spørsmål: Kva om dei sjølve fekk demens? Heilt til slutt spurde eg om det var noko dei ville leggje til. Eg kjem nærare inn på korleis intervjuet vart gjennomført i praksis.

Eg var spent på korleis informantane ville ta i mot meg. ”All kommunikasjon, all samtale vil si å våge seg fram mot den andre,” seier Kari Martinsen (2005: 37). Vidare legg ho til:

Det etiske i samtalen hviler i en gjensidig tillit og i en sårbar utleverthet som livet setter oss i. Det er det vi grunnleggende er felles om, der en i samtalen utleverer seg i tillit til at den andre vil ta imot ens tone. Å ta den andres tone opp og med inn i den felles sak vi taler om, må være samtalens utfordring. I samtalen kommer vi ikke utenom språkets musikk, tonen i det saklige. Hva en sier, hvordan en sier det, er tett knyttet sammen.

Ville informantane syne meg tillit, slik at dei ønska å dele tankar og opplevingar med meg? Ville dei fortelje ope om kvardagen sin og reflektere over kvifor situasjonar blir som dei blir når alvorleg sjukdom rammar? Dette var spørsmål som eg stilte meg i forkant.

Eg opplevde å bli godt motteken av alle informantane. Ein informant var litt skeptisk på telefonen og i starten på intervjuet. Ein annan hadde lite å fortelje. Elles fekk eg inntrykk av at dei fleste sette pris på å få snakke om situasjonen dei var i. Ein son sa at han såg på dette som ein måte å sortere og bearbeide opplevingane sine. Fleire sa rett ut at dette var eit så viktig tema at dei gjerne ville vere med. Eg fekk òg ros for at eg tok opp problematikken, og fleire uttrykte at dette kanskje kunne vere med å bidra til at det blir meir fokus på det å vere omsorgsgjevar til demente.

Dei aller fleste intervjuja gjorde eg i heimen til den som eg intervjuja. Det førte til at eg ved to høve også møtte hovudpersonane i forteljingane mine. Når eg ikkje intervjuja i heimen, var vi på arbeidsplassen til informanten, på eit offentleg kontor eller på kafé. Sjølv om vi prøvde å finne ein roleg krok på kafeen, så meiner eg at kafé-intervju ikkje er å tilrå. Det vart mykje støy. Det gjorde både intervjusituasjonen og seinare transkribering vanskeleg. Alle ektefellane intervjuja eg på dagtid. Det var berre ein av ektemakane som arbeidde utanfor heimen, og ho hadde ein fridag i veka. Dei vaksne barna måtte eg stort sett treffe på ettermiddagen eller rett etter arbeid. Fleire hadde ein travel kvardag på jobben og ein pendla. Eg kunne difor ikkje planleggje mange intervju om dagen. Perioden med datainnsamling strekte seg over fleire veker. Det var ikkje planlagt, men i ettertid er eg glad for at det vart slik. Då fekk eg skrive ut intervjuja i tur og orden og eg fekk fordjupe meg i materialet etter kvart som eg samla det inn. Før eg starta med datainnsamlinga, gjennomførte eg eit prøveintervju. Det var ei nyttig erfaring der eg fekk testa ut intervjuguiden. Likeeins fekk eg litt erfaring med eiga rolle som intervjuar, samtidig som eg fekk testa ut opptakar og det reint praktiske.

Eg hadde i utgangspunktet signalisert at intervjuja ville ta rundt ein times tid. I praksis brukte eg frå 40 minutt til over to timar, men dei fleste samtalan låg på vel ein time. Nokre fortalde utan at eg stilte så mange spørsmål, medan andre var meir avventande i forhold til kva eg var ute etter. Då eg gjorde konkret avtale om tid for intervju, reiste eg spørsmålet om eg kunne ta opp intervjuet på minidisk. Det var greitt for alle, sjølv om ei i utgangspunktet var litt usikker.

## Transkribering

Å gjere eit munnleg materiale om til eit skriftleg, er ikkje berre ein teknisk prosess. Det er og ein tolkingsprosess, seier Kvale (2004: 101). Det er mange vurderingar ein må gjere, og det er difor ein tidkrevjande prosess. Eg hadde teke opp alle intervjuja på

minidisk og hadde 15 diskettar med opptak som eg skulle feste på papiret. Eg opplevde transkriberinga som ein svært nyttig prosess. Det å skrive ut intervjuet rett etterpå, gjorde at eg fekk gå gjennom heile samtalen på nytt. At det skjedde så raskt, og at eg tok ein familie om gongen, var positivt av fleire årsaker. Eg kunne då reflektere over forteljingane og situasjonen og sjå den spesielle familien i ein samanheng. Nokre av intervjuet gjorde stort inntrykk på meg. Det var fint å ha litt rom før eg starta på neste familie. Stort sett var det slik eg jobba i denne fasen som gjekk over fire veker. Dei ulike intervjuet utgjorde mellom fire og åtte sider. Eg har transkribert i alt 86 sider. I tillegg kjem prøveintervjuet. Kvaliteten var rimeleg god på opptaka, med unntak av det som vart gjort på kafé. Eg skreiv ned opptaka ordrett og noterte i parentes om der var pausar, tårer eller latter.

## Om å dele opp og setje saman – den vanskelege prosessen

Etter at eg hadde transkribert intervjuet, så laga eg ei oversikt over opplevingane til informantane i kvar familie. Det gav meg ei bilete over dei tre informantane sine refleksjonar. Det var spennande å sjå korleis dei ulike omsorgsgjevarane i familiane beskrev situasjonen. Dette gav meg eit godt utgangspunkt for det vidare arbeidet. Å analysere tyder å dele noko opp i bitar eller element (Kvale 2004).

Eg las historiene til dei nære omsorgsgjevarane mange gonger. Så stilte eg spørsmål til meg sjølv: Kva er det dette handlar om? Kva er sentrale problem i dei ulike familiane og er det noko som går igjen hos fleire? Er her tilfelle som skil seg ut? Kjem informantane inn på tema som eg finn igjen i anna forskning? Eg vil sjå om eg kan finne mønster eller fellestrekk for så å knyte desse funna opp mot tidlegare forskning. I tillegg vil eg trekkje inn erfaringar frå praksis.

Eg vil starte analysedelen med å presentere dei fem familiane. Då ønskjer eg at opplevingane deira skal kome fram. ”En fortellende tilnærming til intervjuforskningen er med på å skape en enhetlig ramme rundt den opprinnelige intervjusituasjonen, analysen og den endelige rapporten” (Kvale 2004: 118). Eg ønskjer å vidareformidle forteljingane til informantane slik at lesaren skal få eit glimt inn i kvardagen deira som omsorgsgjevarar til ein demensråka mann eller far.

Den hermeneutiske tradisjon, som handlar om fortolkingslære, kan kaste lys over den kvalitative forskingsprosessen, seier Ragnvald Kalleberg (2002:34). Ein må lytte til mangfaldet av tydingar som ligg i informantane sine utsegner. Dette må ein så sjå i ein

større samanheng. Den ”hermeneutiske sirkel” eller ”forståingssirkelen” omhandlar det å sjå vekselvis på heilskap og delar. Metaforen skulle heller nemnast som spiral enn sirkel, seier Kalleberg, då det dreier seg om stadige rundgangar mellom heilskap og delar der ein får ny forståing og innsikt. Poenget er at ein ikkje kjem tilbake til same stad i forståingsprosessen, men at der er utvikling. For å forstå bestemte ytringar så må ein sjå dei i ein større samanheng, og for å ha forståing for konteksten, så må ein forstå dei ulike elementa. Teori som eg trekkjer inn, vil vere nyttig for å forstå samanhengar og mønster. Likeeins vil empirien gi innsyn i livsverda til omsorgsgjevarane. Det vil bidra til ei betre forståing for korleis dei meistrar kvardagen.

Finn Tschudi (2002:113) er oppteken av kor viktig det er å kombinere kvantitative og kvalitative metodar. Han nyttar omgrepet analyse i arbeidet med kvantitative data, og integrering i arbeidet med kvalitative data. Eg har vore inne på at analyse tyder å dele opp. Integrering, som tyder å smelta saman, er ei god nemning på prosessen rundt tolking av datamateriale i kvalitative studiar. ”Ofte må kasus og kontekst diskuterast parallelt fordi desse to omgrepa er så tett samanvovne” (Myklebust 2002:427). I ein studie som handlar om å vere pårørande til demente, er dette svært aktuelt. Eit kasus kan fungere som kontekst for kasus på eit anna nivå. Dersom det t.d. var den demente som var kasus, så ville pårørande vere kontekst. I denne studien er familien kasus, og hjelpeapparatet og nettverket blir konteksten.

Vi har vore inne på at dei demente er svært avhengige av personane rundt for at dei skal kjenne seg trygge. Samstundes vil tilstanden til den demente i stor grad vere med å påverke omsorgsgjevarane. For å forstå familiane var det viktig å få innblikk i livet før sjukdomen oppstod. Ikkje minst vil relasjonane i familien vere viktige. For meg har det også gitt meining å trekkje inn dei kvantitative studiane for å auka forståing for dei fem kasusa i denne studien. Validering er å tolke data og setje det inn i ein meningsfull samanheng. Det vil vere ein styrke om ein finn gjenklang i andre studiar eller i praksis. Dette kjem eg tilbake til.

### Livshistoriene

Eg skal fortelje historiene til desse fem familiane. Ein intervjuanalyse kan ein sjå på som ei slags forteljing, eit framhald på den historia som intervjupersonen fortalde. Ein narrativ analyse av det som blir sagt fører til at ei ny historie blir fortalt, seier Kvale (2004: 131). Denne nye historia vidareutviklar dei tema som var i det opphavlege intervjuet. Analysen kan og vere ei fortetting eller ein rekonstruksjon av dei mange

småforteljingane, slik at den nye historia blir tettare og meir samanhengande. Historiene i denne studien blir fortalt av tre informantar i kvar familie. Gjennom deira forteljing får vi eit innblikk i familien si livsverd.

Målet er å få eit innan-frå perspektiv og ikkje ei beskriving utanfrå, seier Kirsten Thorsen (1992:64). Bruken av livshistorier har siste tiåret vakse fram innanfor mange ulike fagfelt. Dei humanistiske faga har lange tradisjonar på området, samfunnsfaga har kome etter. Nyare disiplinar som gerontologi har også teke i bruk livshistorier som teoretisk innfallsvinkel og metode. Å lage ei livshistorie er ei skapande akt der ein søker å gi ei meiningsfull oversikt over eit livsløp. Livshistoriene kjem fram i dialog om det mest personlege tema ein kan tenkje seg, individet sitt eige liv. Forteljingane er eit produkt av eit samspel mellom den som stiller spørsmåla og den som svarar i ein gitt situasjon. Data er skapt i situasjonen, dei er ikkje innsamla, seier Thorsen (1992:66). Ein kritikk mot den kvalitative forskinga har vore at kunnskapen ikkje er objektiv då intervjuaren ikkje er ein "nøytral" person. Dette kan ein snu på hovudet og seie at det er ikkje objektive data ein er ute etter. Det den subjektive livsopplevinga. Samstundes er det viktig å vere årvaken. Forskarane må ha kunnskap både om feltet dei skal studere, om å skape tillit i intervjusituasjonen og om etiske retningsliner for at analysen skal bli gyldig og påliteleg. Det kjem eg tilbake til.

I oppgåva brukar eg som eg allereie har vore inne på, forteljingane som utgangspunkt for analysen. Avgjerd om korleis materialet skal handsamast må knytast opp mot problemstillinga i undersøkinga. Når eg skal få fram opplevingane til dei ulike familiemedlemene, er det naturleg å beskrive delar av livsløpet deira. Forteljingar om eit livsløp blir kalla livshistorier, sjølv om dei refererer til kortare fasar i eit livsløp, seier Tove Thagaard (1998:108). Ho skriv vidare at sjølv om delar av datamaterialet er analysert i løpet av datainnsamlinga, kan mengda av data i første omgang verke overveldande og uoversiktleg. Det er difor viktig å ordne datamaterialet på ein måte som gir oversikt og grunnlag for innsikt. I tillegg er det viktig å finne reint praktiske måtar å ordne materialet på. Eg gjorde det ved å skilje ut opplevingane til informantane på samleark for kvar familie.

Når eg fortel historiene til informantane som er med i denne studien, så vel eg å bruke ein del sitat. Å nytte deira eigne ord og uttrykk vil gi lesaren eit betre forståing for opplevingane deira. Her ligg ei fallgruve. Faren kan vere at dette berre blir ein rapport om det å vere pårørande utan å setje det inn i ein vidare samanheng. Både kontekst og

situasjon blir viktig for å få med det analytiske perspektivet som ligg i data (Ryen 2002). Familietilhøve, tidlegare opplevingar og rammevilkåra blir viktig for å forstå kvifor situasjonen blir som den blir.

Forteljingane i studien har blitt til i ein dialog mellom intervjuar og omsorgsgjevarar. Samtalen blir viktig for å få fram dei ulike informantane sine tankar og refleksjonar. Ein viktig del av samtalen er det å kunne lytte på ein fordomsfri måte (Kvale 2004: 81). Det fenomenologiske idealet handlar nettopp om å kunne lytte fordomsfritt og sikre at dei som blir intervjuar får fortelje fritt om ulike erfaringar utan å verte avbrotne av intervju spørsmål. Det er dei nærstående si livsverd som er i fokus i intervjusituasjonen, og kva forskaren sjølv måtte meine er ikkje tema i ein slik samtale. Dette var noko som eg var medviten om i løpet av intervjusamtalane. Samtidig opplevde eg og at det var situasjonar der rollene vart bytta om. Det kom gjerne i etterkant av intervjuet, og informantane stilte spørsmål til meg. Dei visste at eg var oppteken av demensproblematikken og ville høyre mi meining. Dette galdt mellom anna spørsmålet om arvelege disposisjonar. Eit intervju gjekk over i ein terapeutisk samtale etter at opptakaren var slått av. I si studie om underforbruk av helsetenester blant eldre, syner Marit Hafting (1995: 29) at nettopp det kan skje. Ho hadde vore lege i same kommunen som ho gjorde datainnsamlinga si. I den situasjonen meinte ho det var rett å kome med råd, sjølv om det kunne føre til at informantane ikkje tok opp kritiske haldningar overfor helsevesenet, legestand og skulemedisin. Eg fekk nok spørsmål fordi eg har kunnskap og interesse for demensproblematikken. Eg har vore helsearbeidar i ei årrekke. Ein viktig del av kvardagen har vore å gi råd og svare på spørsmål. Som eg kjem inn på under etiske refleksjonar, vart det naturleg for meg å gå inn i ein slik dialog.

### Reliabilitet, validitet og generalisering

Det er tre aktuelle spørsmål som ein må stille seg i løpet av ein forskingsprosess: 1) Er resultata som ein finn pålitelige? 2) Har ein med utgangspunkt i problemstillinga fått svar på det ein ville vite? 3) Har dette relevans for andre, eller kan andre lære noko av dette? Desse tre spørsmåla var opphavleg meint å trygge "sikker viten" i naturvitskaplege forskingsarbeid. Dei er likevel sentrale i all forskning og blir kalla den heilage treeining.

Innen den moderne samfunnsvitenskapen har begrepene generaliserbarhet, reliabilitet og validitet fått status som en hellig, vitenskapelig treenighet. De synes å tilhøre en abstrakt sfære i en slags vitenskapens helligdom, fjernt fra hverdagens interaksjoner, hvor de tilbys i dyp respekt av alle sanne vitenskapstroende (Kvale 2004:158).

Omgrepa generalisering, reliabilitet og validitet blir brukt både i kvantitativ og kvalitativ forskning, om enn i litt ulik tyding. Eg vil ta for meg desse omgrepa i forhold til kvalitativ forskning og startar med dei to første. Korleis kan ein stole på data som kjem fram gjennom ei forteljning? Dersom forskarar vil sikre at dei tolkar informantane rett, kan dei få informantane til å lese gjennom data for godkjenning seier Harriet Holter (2002: 22). Kanskje burde informantane fått tilbod om å lese gjennom intervjuet. I min situasjon var det uråd på grunn av tida eg har til rådvelde. Når eg likevel meiner at data er pålitelege, er det fordi eg tok opp samtalane på band og etterpå skreiv ned ordrett det som kom fram. I tillegg har eg med ein del sitat. Det vil gi lesaren eit godt utgangspunkt for å få forstå informantane sine synspunkt. Dei ulike stega i prosessen vil vere avgjerande for kor gyldig og truverdig datamateriale er.

Den beror hele tiden på de kvalitative vurderinger og argumenter – empiriske og teoretiske – som forskeren kan fremføre undervejs. At det er sandt og dækker realiteterne, det man (be)skriver, afgøres og demonstreres i og med hvert af de enkelte skridt, som man tager, og af de grunde, som man lægger frem for læseren (Fog 2002:218).

Validering handlar om å heile tida stille spørsmål til det ein finn, grunngi dei vala ein gjer og vere medviten sin eiga førforståing. Å validere er å kontrollere, seier Kvale (2004: 168) som legg til at forskaren må spele rolla som djevelens advokat. Eg har gjort greie for korleis min framgangsmåte har vore. Den hermeneutiske tilnærminga, der ein heile tida vekslar mellom å tolke empiri og lese teori, og der ein er medviten eiga førforståing, vil truleg bidra til at funna som kjem fram samsvarar med det som er dei pårørande sine opplevingar.

Det er viktig å vere medviten på at resultatata som kjem fram, er noko som har blitt til i ein fellesskap. Samstundes må ein vere klar over at forskaren har eit stort ansvar for korleis det ferdige resultatet blir. Stake (2000:441) uttrykkjer seg slik: “Even when empathic and respectful of each person`s realities, the researcher decides what the case`s own story is, or at least what will be included in the report.”

Ved å velje ei forteljande tilnærming i denne studien er målet mitt å gi lesaren innblikk i korleis omsorgsgjevarar opplever demensprosessen. Desse opplevingane må sjåast i samanheng med intervjusituasjon og livssituasjon. Det er også viktig å vere klar over at desse forteljningane må forståast utifrå når intervjuet skjer i sjukdomsprosessen. Hadde eg snakka med familieane på eit tidlegare eller seinare tidspunkt, så ville dei kanskje hatt litt andre framstillingar.

Eg vil no kome inn på spørsmålet om generalisering. I kasusstudiar søkjer ein ikkje å generalisere i forhold til populasjon eller univers. Statistisk generalisering er såleis ikkje aktuelt. I deskriptive kasusstudiar har ein tradisjonelt ikkje vore så oppteken av generalisering, då målet har vore å gi god innsikt i det studerte kasuset. I instrumentelle og kollektive kasusstudiar, der det ofte er snakk om meir praktisk orientert forskning, er teoretisk generalisering eit uttrykk som blir nytta. Teoretisk generalisering er aktuelt, dersom det syner seg at tendensar eller mønster som kjem fram i ein studie, finn gjenklang i andre studiar som er gjort på feltet. Om dei same erfaringane kan dokumenterast i fleire studerte kasus, kan det syne seg å vere meir ålment. På den måten kan resultat som kjem fram i kasusforskning vere med å utvikle teori. Slik generalisering vert også kalla vertikal generalisering, som er det motsette av horisontal generalisering der ein konkluderer frå utval til populasjon (Myklebust 2002:434). Spørsmålet om generalisering i kasusforskninga heng nært saman med korleis forskingskasusa er utvalde (Myklebust 2002:423).

Eg har gjort greie for prosessen rundt utveljing i denne studien. Jamvel om ein kan generalisere utifrå denne studien, så blir det i forhold til familiar som er i liknande situasjon som dei familiare som eg presenterer. Det kan såleis vere aktuelt med generalisering til omsorgspersonar der det er ektemake og minst to vaksne barn som delar på omsorgsansvaret.

Kanskje vil lesaren kjenne att delar av det som kjem fram i dette materialet. I så fall er det tale om naturalistisk generalisering. Slik generalisering handlar om at forskarane gjer lesaren i stand til å knyte forskingskasusa mot samanhengar dei sjølve er interessert i. "Results are generalisable in that the information given allows readers to decide whether the case is similar to theirs" (Stake i Myklebust 2002:435). Å forstå nokre kasus kan føre til ei betre forståing for stadig fleire kasus.

### **Etiske vurderingar**

Ei intervjuundersøking er ei moralsk handling, og gjennom heile forskingsprosessen må ein sikre at etiske retningsliner blir følgt (Kvale 2004: 66). Tre viktige reglar gjeld når ein skal forske på menneske: samtykke, konfidensialitet og konsekvensar. Alle informantane hadde fått informasjon om at eg skulle skrive masteroppgåve om pårørande og demens. I tillegg til munnleg informasjon fekk dei ein skriftleg omtale av undersøkinga mi (jf. vedlegg 1). Der går det fram kven eg er, bakgrunn for at eg ønskjer å gjere ei slik undersøking, planane mine og kva som er mål med studien. Anonymitet

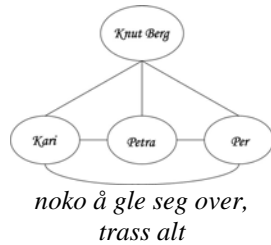


er sikra ved at kommunane er ukjende for lesaren. Likeeins er namna på personane fiktive, og eg har endra den tidlegare yrkestilknytninga for dei demente.

Eg har vore oppteken av at det ikkje må få negative konsekvensar for informantane at dei er med i undersøkinga. Dersom eg hadde hatt tid, ville eg tilbydd informantane å lese gjennom transkripsjonane, slik eg har vore inne på. Då kunne eg sikra meg at eg ikkje hadde misforstått utsegnene deira. Stort sett trur eg ikkje dette er noko problem, men ved eit par høve har eg vore usikker på kva eg skulle ta med i forteljingane. Det var situasjonar der informantane bad meg om å slå av mikrofonen under intervjuet, eller der det kom fram sensitive data etter at intervjuet var over. Eg har vore usikker på kva eg skulle gjere med denne informasjonen. Thagaard (1998: 147) seier at det er viktig å beskytte informantens integritet. Av omsyn til informanten, har eg valt å ikkje ta med desse opplysningane.

## 4. Oversikt over familiene

Først vil eg presentere dei fem familiene med hovudvekt på den demensråka og informantane. Tidlegare yrkestilknytning er endra og alle namna er fiktive. Utsegna under modellen er eit kjenneteikn for situasjonen i dei ulike familiene. Desse kjem eg tilbake til når eg drøftar sentrale tema.



### Familien Berg

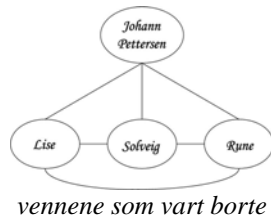
Knut 76 år, Tidlegare tekniskar, Sjuk sidan 1995, Diagnose i 1999

Kone: Petra 66år (informant)

Har tre barn og åtte barnebarn

Son: Per 40 år (informant)

Dotter: Kari 42 år (informant)



### Familien Pettersen

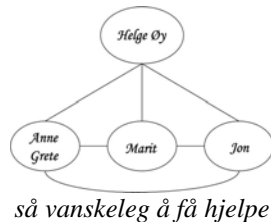
Johann 68 år, Tidlegare billakkerar, Sjuk sidan 1992, Diagnose i 1996/1997

Kone: Solveig 64 år (informant)

Har to barn og tre barnebarn

Son: Rune 35 år (informant)

Dotter: Lise 30 år (informant)



### Familien Øy

Helge 66 år, Tidlegare sjømann, Sjuk sidan 1995, Diagnose i 1999

Kone: Marit 61 år (informant)

Har fire barn og sju barnebarn

Son: Jon 32 år (informant)

Dotter: Anne Grete 42 år (informant)



### Familien Vik

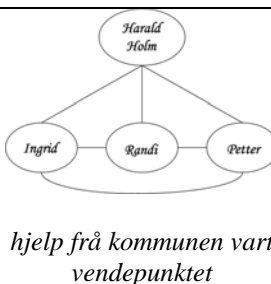
Oskar 84 år, Tidlegare snikkar, Sjuk sidan 2000, Diagnose 2001

Kone: Inger 79 år (informant)

Har tre barn, seks barnebarn og eit oldebarn

Son: Stein 48 år (informant)

Dotter: Astrid 52 år (informant)



### Familien Holm

Harald 93 år, Tidlegare reparatør, Sjuk sidan 1991, Ikkje fått diagnose

Kone: Randi 83 år (informant)

Har tre barn, seks barnebarn og tre oldebarn

Son: Petter 47 år (informant)

Dotter: Ingrid 55 år (informant)

## 5. Omsorgsgjevarane sine forteljingar

”Livshistoriene gir nøkler til individets selv - utviklet fremover, sett bakover og oppfattet her og nå,” seier Thorsen (1996: 19). Ved å fortelje historia si framstiller og stadfestar ein seg sjølv ved å sjå tilbake på livsløpet sitt. Forteljingane i studien handlar både om mannen/faren og informantane sine eigne opplevingar. Å kunne ta del i desse forteljingane, vil gi oss høve til å få ei større forståing for korleis omsorgsgjevarar til demente meistrar kvardagen.

Eg startar med å presentere familiane. Først teiknar eg eit bilete av dei ulike familiane med utgangspunkt i mannen/faren som er sjuk. Her er det mi stemme som kjem fram, men forteljinga byggjer på samtalanane som eg har hatt med tre informantar i kvar familie. Etter det vil opplevingane til dei tre pårørande kome fram slik eg har tolka og forstått dei. Eg vil så gjere greie for kva slags informasjon, hjelp og støtte familiane har fått. For kvar familie har eg laga ei kort oppsummering. Her kjem mine vurderingar i større grad til syne. Med utgangspunkt i dei ulike forteljingane, vil eg trekkje fram kjenneteikn eller tema som eg drøftar i forhold til problemstillinga mi, teori og eigne erfaringar.

I samtalanane med dei pårørande delar dei tankar og oppfatningar om situasjonen sin med utgangspunkt i spørsmåla i intervjuguiden. Eg tolkar det dei seier på bakgrunn av mi førforståing og situasjonen som oppstår i augneblinken. Mening blir konstruert på bakgrunn av dialogen mellom intervjuperson og informant. Det som har vore spesielt i denne studien, er at det er tre stemmer som fortel om same fenomenet. For nokre tema er det samstemte syn som kjem fram, medan det for andre kan vere ulike oppfatningar om kva som hende. Det eg har oppnådd med å intervju tre pårørande i same familie er at eg har fått fram eit utfyllande bilete og ei rikare skildring av livsverda til omsorgsgjevarar til demente.

Presentasjonen av familiane tek utgangspunkt i sjukdomen til mannen/faren, og er først og fremst ei skildring av situasjonen i familien etter at han vart sjuk. Samtidig får vi og eit glimt bakover i livet, slik kona og to barn hugsar han før.

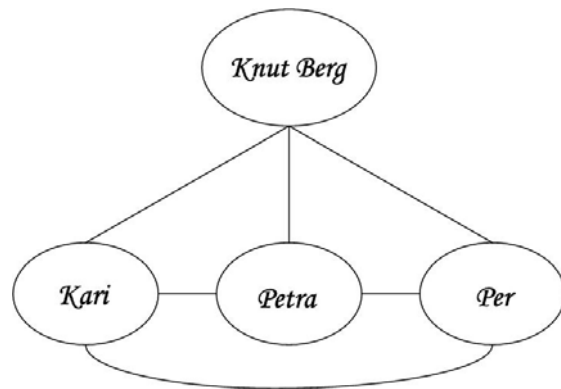
## Familien Berg

Petra og Knut Berg har to søner, ei dotter og åtte barnebarn. Alle barna har eigne familiar og bur i nærområdet. Per og Kari er dei eldste barna.

### Om Knut og familiesituasjonen

Knut Berg er 76 år gammal og har levd med Alzheimers sjukdom i over ti år.

Han var tekniskar og då dei første symptoma på minnesvikt melde seg, trudde familien og legane at det var løysemiddelskade. Han blir skildra som ein familiekjær og omsorgsfull mann, pappa og bestefar. Han var nevenyttig, bygde eige hus og båt og har alltid stilt opp med ei hjelpande hand til barna, også når dei etablerte seg med eigne hus. Ein tragedie ramma familien på same tid som sjukdomen starta, yngste dottera døde av kreft. Då han fekk orienteringsproblem, trudde dei det hadde med sjokket å gjere. Men etter kvart auka minnesvikten på, og familien forstod at det var ein alvorleg sjukdom. Broren og mora til Knut døde av demens, så familien kjende til sjukdomen. Det skulle gå fire år frå den første mistanken om sjukdom, til han fekk diagnose.



I løpet av dei ti åra som har gått har sjukdomen utvikla seg slik at han i dag ikkje kunne ha vore heime utan omsorg frå kona og barna. Han kan kle på seg sjølv når Petra legg fram kleda. Men ho må passe på at han dusjar, at han pussar tenner og barberer seg. Om ikkje ho serverer mat til han, så vil han gløyme å ete. Så lenge Petra er der, så går det greitt, men han blir heilt fortvila når han ikkje finn henne. Om ho er borte er det berre det samtalen dreiar seg om: Når kjem Petra tilbake? Dei første åra var veldig vanskelege for han. Han kunne bli irritabel og sint, og i periodar var han deprimert. Dette har endra seg. Men det skal ikkje mykje til før han blir veldig fortvila. Ein god dag for han er når alt går sin vante gang og ingen stiller krav til han. Men han har ingen interesser lenger og inga forståing for det som står i aviser og blad. Han har likevel stor glede av at barn og barnebarn kjem på besøk og når dei fortel kva dei driv med, så er han med i augneblinken. Men etter nokre minutt, så er det borte alt dei har fortalt. Han kan bruke humor i situasjonar og seie: ”du kan fortelje alt til meg, det skal ikkje kome vidare...” Samstundes blir han stillare og stillare og initiativet er borte. Ein ting kan framleis gjere han lukkeleg. Det er samvær med barnebarna. Med ein unge i armkroken kan han fortelje oppdikta historier og syngje songar som aldri før.

## Opplevinga til informantane

*Petra* opplever situasjonen som utruleg trist. Ho føler at ho har mista støtta si, og seier at Knut ikkje er same mannen som ho gifta seg med. Ho er klar over at han er heilt hjelpelaus utan henne og er oppteken av å gjere det beste ut av situasjonen. Petra slutta i jobben sin, delvis på grunn av eigen helsesvikt og delvis på grunn av Knut. No hjelper ho ein nabo og passar dei yngste barnebarna nokre dagar i veka. Det har både ho og Knut glede av. Knut kunne ikkje lenger ha vore heime utan tilsyn. Petra har bestemt seg for at så lenge ho klarer det, skal Knut få vere heime. Ho er glad for at Knut er så snill og seier at mange gonger om dagen fortel han kor glad han er i henne og undrar seg over korleis han skulle klart seg utan henne. Han vil gjerne hjelpe til, men det aller meste får han ikkje lenger til. Petra seier at barna er eineståande. Dei bur alle i nærleiken og dagleg er nokon innom eller ringjer. Ho er veldig glad for det gode forholdet mellom Knut og barnebarna. Han blomstrar opp når dei kjem. Alle historiene som han diktar opp skræmde henne i starten, no tenkjer ho at det må berre vere sånn. Han har blitt så folen til å fyre, for han frys alltid. Dette bekymrar henne når ho forlet huset.

*Per* opplever også situasjonen som trist! Han seier at rollene er bytta om og tenkjer tilbake på faren som ei klippe. "Han har lært meg alt eg kan," seier han. Han opplever at dei trass alt har vore heldige for sjukdomen har kome så gradvis. Dei har fått tid til å omstille seg. Den store bekymringa er kor mora slit. Dette er noko som verkeleg plagar han. Faren er fullstendig avhengig av mora, og slår seg ikkje til ro nokon plass når ho er borte. Sjølv har han fått litt større ansvar for praktiske ting. Det er han (og delvis dei største barnebarna) som har overteke dei oppgåvene som faren før gjorde. Han slit med dårleg samvit sjølv om han trur at dei er ganske flinke til å stille opp. Spesielt meiner han at søstera er flink. Ho er ein viktig støttespelar for mora.

*Kari* fortel om faren som var helten i livet hennar. Ho er oppteken av at barnebarna skal hugse bestefaren slik han var. Difor fortel ho dei stadig om alt han har gjort og korleis han var før. Og ungane tilber han. Framleis kan han namna deira. Ho er oppteken av å bevare respekten for faren. Når historiene blir for usannsynlege forsøker ho å hjelpe han til å "ro seg i land" i staden for å gå inn og korrigere. Ho vil ikkje at det skal bli flaut for han. Sjølv om ho saknar faren sin slik han var, så opplever ho at faren har det godt no. Det er mora ho er bekymra for. Ho som har ansvaret 24 timar i døgnet treng nokre pausar. Ho prøver å vere støttespelaren hennar og lyttar til henne for å finne ut kva ho har bruk for. Kari er imponert over mora sitt pågangsmot og kor flink ho har

vore. Det har vore viktig at Petra har hatt ein lege som har forstått henne heile tida og som har hjelpt henne over kneikane, seier Kari.

### Om informasjon, hjelp og støtte

Familien Berg har god innsikt i sjukdom og sjukdomsutvikling sidan dei har erfaringar i familien (bestemor og onkel som døde av Alzheimers sjukdom) og fordi dei har snakka så mykje med kvarandre. I tillegg har dei snakka med venner og kjende som har vore i liknande situasjonar. Dei har ikkje følt at det har vore behov for meir informasjon enn dei har fått. Dei har hatt eit ope forhold til sjukdomen og sjukdomsutviklinga i forhold til naboar og venner. Barna med sine familiar stiller opp med praktisk hjelp, avlastning og psykisk støtte for mora. Søskena samarbeider og dei har ikkje bede om hjelp utanfrå før nyleg. Då søkte dei om dagplass, for dei tenkte at om dei søkte no, så fekk dei kanskje plass om nokre månader. Etter nokre få dagar kom tilbod om dagplass ein gong i veka. Dette prøver dei no ut, og førsteinntrykket er positivt. Dei har også fått melding om at tilbodet kan utvidast ved behov.

### Oppsummering

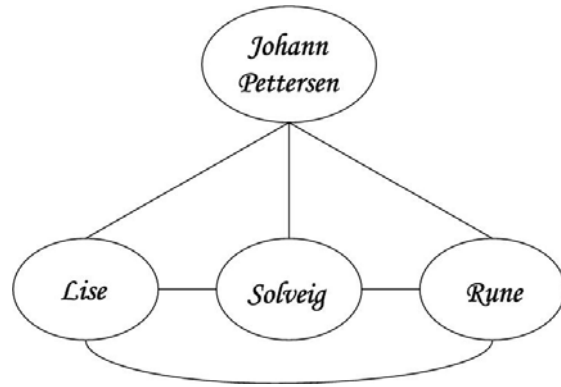
Eg har i denne første familien teikna eit bilete av ein familie som prøver å gjere det beste dei kan i ein vanskeleg situasjon. Dei tette familierelasjonane og fordeling av ansvar er viktig for at dei meistrar denne situasjonen slik dei gjer. ”Om ein er nok folk til å ta vare på kvarandre, om ein er nok folk til å handtere det, så ho slepp å vere åleine... det trur eg er viktig,” seier Kari og tenkjer på mor si. Her har ho eit viktig poeng. Samstundes må ein vere klar over at det er ikkje nok å vere mange om ein ikkje blir samde om kva ein vil og korleis ein skal gjere det.

Familien Berg veit mykje om sjukdom og sjukdomsutvikling både gjennom egne erfaringar og erfaringar dei har fått ved å diskutere med andre. Dei har valt å ha eit ope forhold rundt sjukdomen og har informert naboar og venner om situasjonen.

Trass i at Petra fortel om barn og barnebarn som tek eit stort ansvar og som stadfestar at dei samarbeider rundt denne vanskelege situasjonen, så gir både Per og Kari til kjenne at dei går med dårleg samvit fordi dei ikkje gjer nok. Deira største bekymring er mora. Dei ser begge kor avhengig faren er av mora, og dei ser at ho i periodar er veldig sliten. ”Ho står på til ho stuper, ” seier Per.

## Familien Pettersen

Solveig og Johann Pettersen er foreldra til Lise og Rune. Rune har to forhold bak seg og er far til ei dotter på 10 år. Lise er gift og har to små barn. Både Lise og Rune bur i nærområdet.



### Om Johann og familiesituasjonen

Johann Pettersen er tidlegare billakkerar. Han er 68 år gammal og har vore sjuk i nesten 15 år. Også i denne familien trudde legen at problema skreiv seg frå løysemiddelskade. Familien forstod at noko var gale då han stadig gløymde kva varer han skulle kjøpe i butikken. Fyrste gongen sonen forstod at det var noko alvorleg, var då han bad faren om å slå eit telefonnummer fordi han sjølv hadde så dårleg tid. Han forstod ingenting då faren ikkje klarte det! Det var ei sterk oppleving og starten på ein tragisk periode, seier Rune. Dei to barna var 17 og 22 år gamle då faren vart sjuk. Dei hugsar faren som ein fantastisk snill far. Han var veldig interessert i idrett og sprang fleire mil kvar veke. Han har alltid vore glad i fotball, og har sjølv vore fotballspelar. Det var stor stas når han kunne ta med seg sonen på fotballtrening då han vart stor nok til det. Enno er fotball eit tema som kan fange interessa hans, det same kan vitsar, spesielt om dei er litt på kanten. Ingenting har vore uprøvd for å få Johann frisk. Det var mange legebesøk og han prøvde ut ulike medisinar. Rune hugsar ein gong dei stod i kø i nesten 10 timar for å prøve healing...

No har Johann tapt seg veldig og er hundre prosent pleietrengande. Han må ha hjelp til absolutt alt. Han kan ikkje lese lenger og klarer ikkje å skrive namnet sitt. Han kjenner ikkje igjen lyden på telefon eller dørklokke. Han kan ete sjølv når nokon sit ved sidan av og legg tilrette. Han har ikkje kontroll på urin og avføring og bruker bleier. I tillegg er synet veldig svekka. Han har alltid vore tilfreds med tilværet og eit ja-menneske. Om du spør han korleis han har det, så svarar han alltid at han har det bra. Eit problem som har auka på siste tida, er at han kan hisse seg opp og skjenne veldig. Familien opplever at det skjer heilt umotivert. Då kan han rope ut: "ho Solveig skal skytast." Når desse "føra" kjem så kan han ikkje vere saman med dei andre. Siste året har han hatt fleire korttidsopphald på ulike sjukeheimar. Han viser glede når familien kjem på besøk, spesielt når barnebarnet på ti kjem. Men han tåler ikkje at det er noko styr rundt han og kan bli irritert og sint når dei to minste barnebarna kjem på besøk.

## Oppløvinga til informantane

*Solveig* seier at desse åra Johann har vore sjuk, har vore nokre fæle år. ”At eg har vore frustrert og sint mange gonger skal eg ikkje legge skjul på, for det har eg” seier ho. Ho fortel om legebesøka der ho alltid var med og om kor mannen hennar gradvis har blitt verre og verre. Så fortel ho om kor få dei har vore om omsorga, og at ho kjenner seg heilt utbrent. Den beste støttespelaren ho har hatt er sonen. Dottera har hatt sitt å stri med. Ho kjem på besøk, men har ikkje delt på ansvaret. Elles så opplever ho at alle vennene, bortsett frå eit par, har svikta dei. At dei ikkje har venner igjen etter at sjukdomen ramma, kjennest svært tungt. På spørsmål om kva dette har gjort med livet hennar, svarer ho at ho føler at ho berre eksisterer. Ho ser ingen lyspunkt og gir uttrykk for at ho er veldig sliten. Johann har hatt fleire korttidsopphald på ulike sjukeheimar siste året. Når han er heime, er det heimesjukepleia som hjelper han morgon og kveld. Solveig er oppteken av at han må få ein plass på ei avdeling som kan legge til rette for han og som kan takle dei problema han har med at han blir så hissig. Sjølv er ho uføretrygda på grunn av dårleg helse og ho har dårleg økonomi.

*Rune* seier at han hadde ein fantastisk far som han no er i ferd med å misse heilt. Han kjem til intervjuet saman med dottera si som sit og teiknar medan vi pratar. Han er svært engasjert, fortel levande om kva desse åra med sjukdom har gjort med han og mora og seier at han har fått ein knekk. Han skildrar utviklinga som eit langt farvel. Han var berre 22 år då faren vart sjuk og åra etter det har han sett faren ”synke og synke og synke”. Desse åra har han opplevd som utruleg krevjande, ein periode på over eitt år budde han heime for å avlaste mora og hjelpe faren. Han legg ikkje skjul på at han har prioritert foreldra sine framfor eiga familie og at det kan ha samanheng med to forhold som rakna. Til og med forholdet til si eiga dotter har i periodar kome etter forholdet til foreldra. Han trur ikkje dei ville klart seg utan hans hjelp. Han fortel om sinne og bitterheit, om tårer og fortviling. Ein så liten familie er sårbar og han synes det var veldig ille då vennene til foreldra berre forsvann. No er det situasjonen til mora som bekymrar han meir enn faren. Han trur at faren er klar for institusjonsplass, men opplever at mora har eit ambivalent forhold til det. Sjølv om ho ikkje seier det, så trur han at ho guarar seg for å bli heilt åleine. Rune er bekymra for mora si helse, både fysisk og psykisk. Han seier: ”Eg har mista faren min, men vil ikkje miste mora mi også”.

*Lise* hugsar faren sin som veldig snill og veldig sprek. Ho har minne om at han tok barna med på ulike stemne der dei sat og såg på når han var med på løp. Ho var så stolt når han vann premiar. I motsetning til broren så har ho ikkje så mange minne frå åra han



har vore sjuk. Det er tydleg at ho opplever det som vanskeleg å snakke om dette. Lise svarar på spørsmåla, men har ikkje så mykje å fortelje. Ho var så ung då faren vart sjuk, berre 17 år gammal. Ho seier det har vore veldig, veldig vanskelig, og at det har vore mange tårer. At mora ikkje ville at dei skulle snakke om det, at ho ville halde det skjult, var heller ikkje lett. Grunnen til at dei ikkje skulle snakke om det, var at dette er ein så tragisk sjukdom. Sjølv har ho ei venninne som ho kan snakke med, og det har vore viktig for henne. Ho òg fortel om vennene som forsvann då faren vart sjuk, at det var ingen igjen, ingen som støtta og hjelpte dei. Ho vart sint då det skjedde, i dag er ho bitter. Det er broren som har teke det største ansvaret, seier ho. Ho har hatt så mykje sjølv, to småbarn og... For vel eit år sidan møtte ho veggen og har hatt nok med å kome seg på beina sjølv.

### Om informasjon, hjelp og støtte

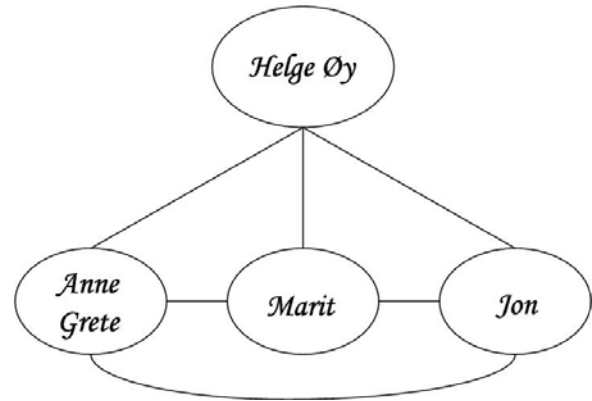
Familien Pettersen hadde lite kjennskap til demensutvikling då Johann fekk diagnosen. Dei tre som er rundt opplever at dei har hatt tunge og vanskelege år. Dei fekk lite eller ingenting av informasjon om sjukdomen dei første åra. For eit år sidan las dei i avisa om eit seminar om demens. Solveig og Rune gjekk. Då fekk dei nyttig informasjon, men Rune seier at han kunne tenkt seg å få vite det før... Familien har ikkje snakka om sjukdomen med andre. Mora villa det slik. Ho opplevde at dei få ho sa det til trakk seg bort, difor valde ho å halde det skjult. Det gjekk mange år frå sjukdom oppstod til det kom hjelp utanfrå. Desse åra har satt spor. I dag har dei heimesjukepleie morgon og kveld, dagtilbod fem dagar i veka, og støttekontakt ein gong i veka som tek med Johann ut. I tillegg kan han vere på korttidsopphald på sjukeheim inntil 70-80 dagar i året. Han har hatt fleire slike opphald på ulike sjukeheimar siste året.

### Oppsummering

Det er sterke ord om fortvilning og sinne som er kjem fram i intervjuet med dei tre informantane i familien Pettersen. Det kan verke som om dei første åra bar preg av fortrenning. Etter kvart som omsorgsansvaret auka på, så har Solveig og Rune hatt meir enn nok med å dele på ansvaret for Johann. Utan at det har vore sagt direkte, så forstår eg at dei kjenner seg svikta av Lise, som seier at ho har hatt nok med sine egne problem. At familien ikkje har fått informasjon, har medverka til at dei ikkje har kjent til kva hjelp og støtte dei kunne få frå det offentlege. Når vennene svikta, var det få som kunne tre til med støtte og omsorg. Solveig si utsegn om at ho berre eksisterar, seier noko om kor utruleg vanskeleg og fastlåst denne situasjonen har blitt.

## Familien Øy

Marit og Helge Øy har fire barn som alle bur i nærområdet. Alle har egne familier. Dei har til saman sju barnebarn. Anne Grete og Jon med sine familier bur i nabolaget.



## Om Helge og familiesituasjonen

Helge Øy er tidlegare sjømann og han og

Marit bur i eit bygdesamfunn. Dei har fire barn og sju barnebarn som alle bur i nærleiken. Legen nekta å ta familien si uro for Helge sin minnesvikt på alvor. Han var då 56 år gammal og diagnosen Alzheimers sjukdom kom først etter fire år. Det er no seks år sidan. Det starta med at han ikkje hugsa namn eller ansikt på personar. Han hadde vorte utsett for giftlekkasje om bord på båten, og i starten trudde alle at det var årsaka. Helge var tidlegare ein veldig autoritær person. Når han var heime, var han sjefen som regjerte med hard hand. Han var av den gamle skulen som meinte at juling høyrer med om ein skal få lydige ungar. Han var ein utruleg sterk person både fysisk og psykisk og jobba døgnet rundt. Så kom sjukdomen som gradvis har forandra han heilt. Frå å vere ein tøffing som aldri klaga, endra han seg til å bli "ei sytekjerring" slik sonen uttrykkjer det. Ein periode gret han kvar gong telefonen ringde.

Eg møtte han på vegen då eg kom for å intervjuje Marit. Blid og venleg viste han meg opp i huset og spør om det er "...ho.. Marit .. kona mi.. du skal snakke med?" Under samtalen med kona låg han stort sett på sofaen og såg utover sjøen. Eit par gonger kom han bort og ville vite kven eg var. Han synt meg korleis han kunne hinke på eit bein slik legen hadde bedd han gjere på siste kontrollen. I den første fasen av sjukdomen var han deprimert. Tidlegare hadde han eit uvanleg godt minne. Sjøkket var stort då han ikkje hugsa namnet på barna sine. Familien trudde i starten at han dreiv gjøn med dei. Ein periode vart han veldig aggressiv og kunne slenge møblar og gjenstandar veggimellom. Han var rasande på det meste, seier Anne Grete, men heldigvis gjekk det berre utover døde ting. Så avtok det og han vart snill, berre snill og resignert. Framleis køyrer han bil, og dette er eit litt vanskeleg tema for Marit. Sjølv har ho ikkje sertifikat, og ho opplever at det er både praktisk og nyttig at Helge kan køyre bil. Og han har stor glede av det. No har nokre av naboane teke til å reagere. Sjølv ser ho at det er eit tidsspørsmål kor lenge han kan ha sertifikatet, samstundes så seier ho at det er legen og ikkje ho som må bestemme kor lenge.

Fleire gonger om dagen er Helge innom butikken. Når han handlar, har han med lapp og betjeninga finn fram varene. Han blir stillare og stillare og det kan vere dagar då han nesten ikkje seier eit ord. Samstundes som han er i ferd med å gli inn i si eiga verd, så set han stor pris på når nokon kjem på besøk. Han som tidlegare sjeldan har vist eller teke mot kjærteikn, søker veldig etter nærleik no. Det kjekkaste han veit er når barnebarna kjem på besøk. Og dei er flinke til nettopp det med klem og kjærteikn.

## Oppløvingane

*Marit* følte at taket datt i hovudet på henne då Helge fekk diagnosen Alzheimers. Det kom så uventa, for sjølv om han hadde vore sjuk i fire år, så trudde legane at det var ein skade som var årsaka. Det vart mange legebesøk og ho har alltid vore med. Marit er i arbeid og ho seier at jobben er veldig viktig for henne. Ho torer ikkje tenkje på korleis det hadde vore om ho ikkje hadde arbeidet sitt. Men ho kjenner seg einsam og opplever at ho ikkje har noko eige liv lenger. Når ho er heime, må ho leggje opp alt slik han har lyst til å ha det. Helge har mista forståinga for at ho kan ha det trasig. Marit er glad at dei bur i eit lite miljø. Alle rundt er orientert om sjukdomen til Helge. Ho meiner at nærmiljøet betre kan ta vare på han når dei er orienterte. Samtidig opplever ho at nokre av vennene dei hadde før, har trekt seg tilbake. Ho legg heller ikkje skjul på kor vanskeleg ho føler situasjonen er. "Vi var verdens beste kompisar, no kan vi ikkje lenger snakke saman, seier ho. Marit seier at sjølv om familien støttar opp, kjenner ho seg veldig einsam. "Eg har ikkje noko eige liv," seier ho. Ho tek ein dag om gongen, for ho kan ikkje tenkje lenger fram. Marit veit at der ligg nokre val som ho gruar seg for.

*Jon* fortel om faren som har vore det store førebilete hans i livet. Han var sterk og jobba mykje. Han fortel om då faren slutta å kalle han med namn fordi han ikkje lenger visste kva han heitte. Dei jobba saman og plutseleg tok han til å kalle han for "gutjævelen." Jon seier at familien går før alt anna, og han stiller opp for foreldra sine. Han opplever det av og til vanskeleg i forhold til si eiga kone. Han fortel at faren har forandra seg, om kor oppteken han har blitt av sjukdom og plager, men korleis han blomstrar opp når barnebarna kjem på besøk. "Forholdet mellom dei er genialt," seier han. Både faren og barnebarna har glede av det. Han er glad for at han har ein kamerat som har ein far med same diagnose. Det har vore viktig for han fordi då har han nokon å snakke med. Jon ser den store belastninga som mora har, dette bekymrar han veldig, og han seier at han er livredd for mora si.

*Anne Grete* er òg veldig oppteken av mora sin situasjon. Ho seier det er forferdelig bekymringsfullt slik som mora har det. *Anne Grete* fortel at faren nektar å ha med andre enn *Marit* å gjere, og er heilt avhengig av henne. Det er så mykje han ikkje forstår, og om og om igjen må ho forklare. Så følgjer han etter henne og kommenterer alt ho gjer. Det er psykisk veldig slitsamt det ho går igjennom. Samstundes veit ho at mora glad i faren og vil at han skal få vere heime. *Anne-Grete* opplever at det er vanskeleg å få kome til med hjelp, ho ser at mora treng avlastning, men veit ikkje korleis ho skal få hjelpe. Faren vil ikkje ta i mot hjelp frå andre. Ho seier at foreldra er i tankane hennar heile tida, og at ho prøver å besøke dei. Samstundes ser ho kor sliten mora er når ho kjem frå jobb. Ho karakteriserer stemninga i huset som ”ei øredøvande stillhet.”

### Om informasjon, hjelp og støtte

Familien fekk svært lite informasjon den første tida. *Marit* uttrykkjer seg slik: ”Eg synes det var veldig lite. Ikkje før eg gjekk inn i klinka på dei, så fekk eg informasjon,.... nei, eg likte ikkje den biten noko særleg... dei kunne ha vore flinkare..” Det same seier *Jon*: ”Du får null informasjon.” Sjølv har han skaffa seg litt informasjon via ein lege han har hatt kontakt med gjennom jobben. Også *Anne Grete* er oppteken av mangelfull informasjon. Ho skulle ønskje at det var obligatorisk at ektemake og barn fekk informasjon og opplæring saman. Ho meiner at det fell for stort ansvar på ektefellen. Sjølv har ho leita på internett og sugd i seg informasjon som ho har kome over. Filmar som har blitt sendt på fjernsynet om demens, har ho sett fleire gonger.

To eller tre dagar i veka besøker *Jon* faren sin ein times tid om morgonen. Han har med seg vesleguten. I tillegg tek han ansvar for ein del av dei praktiske oppgåvene som faren gjorde før.

Familien Øy bur i eit lite samfunn. Naboar og venner veit at *Helge* er sjuk og tek vare på han. Det er viktig for *Marit* som er på arbeid fire dagar i veka. *Helge* er mykje åleine om dagane. Nokre av vennene vart borte i samband med at sjukdomen utvikla seg. No er hjelpeapparatet kome inn i biletet. *Helge* har fått tilbod om å prøve ut dagavlastning. Heimesjukepleia kjem innom for samtale annakvar veke og dei planlegg å søkje om støttekontakt. *Marit* har starta i ei støttegruppe saman med tre andre kvinner som har omsorgsansvar for menn med demens.

### Oppsummering

*Anne Grete* og *Jon* bur begge i nærleiken av foreldra sine. Dei er bekymra for mora si og ser at ho har ein svært krevjande kvardag. Men tilnærminga deira er ulik. *Jon*, som

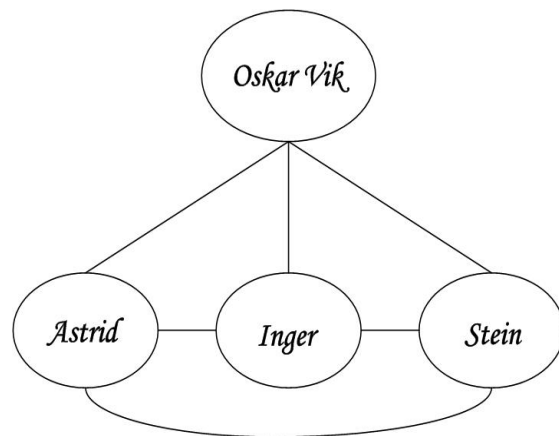
hadde faren som eit førebilete i livet, tek eit stort ansvar for praktiske ting. Han seier at forholdet til foreldra kjem før eiga familie sjølv om det fører til konflikt med kona. Anne Grete vil gjerne hjelpe, samtidig kjenner ho det er vanskeleg å trenge seg på. Ho seier at mora er sliten, veldig sliten. I tillegg til ein travel jobb, så har ho aldri fri når ho er heime. Marit drøymmer om nokre dagar heilt for seg sjølv. Helge er svært avhengig av kona si, når ho er borte går han berre og ventar på at ho skal kome heim. Men han kosar seg når han er saman med barnebarna.

## Familien Vik

Inger og Oskar Vik har to døtrer og ein son. Dei tre barna har eigne familiar som bur i nærområdet. Til saman er det seks barnebarn og eitt oldebarn

### Om Oskar og familiesituasjonen

Oskar Vik er 80 år, men kan ikkje forstå det sjølv. Er eg Så gammal? spør han når nokon rundt informerer om alderen hans. Han har alltid vore uforskamma sprek, noko som har kome godt med når han har budd i fjerde høgda i eit hus utan heis. Der har han og Inger budd sidan dei gifta seg. Oskar arbeidde som snikkar. Barna hugsar ein far som arbeidde mykje, men som var med og trilla dökkevogn med døtrene om han vart bedd om det. Når naboane skulle ha hjelp til å reparere noko, kom dei til Oskar for han kunne det meste. For fire, fem år sidan hende noko som gjorde at alle, inkludert han sjølv, forstod at ikkje alt var som det skulle vere. Ved to høve klarte han ikkje å finne vegen heim då han og kona hadde vore ute og køyrt bil. Siste gongen hadde dei vore i bryllaup og kom heim seint om kvelden. Politiet kom og han måtte ta alkotest. Dette vart så pinleg og så audmjukande at han neste dag ringde til Stein og sa: ”Sel bilen!” Han var så ærekjær og følte det heile som eit stort nederlag. Så gjekk turen til legen der det vart konstatert at han hadde demens. Legen tok ein test for å sjekke orienteringsevna. Oskar hadde store problem. Han kunne ikkje svare på enkle spørsmål og han kunne ikkje skrive namnet sitt. Legen sa at ”dette er ille.” Då kom tårene. No har Oskar vanskar med å hugsa dag og tid og orda er i ferd med å forsvinne. Han kan bli sint når dei rundt ikkje forstår kva han vil seie. Då har han gjerne berre sagt eit ord. Så skrur han omnen på fullt for han fryser slik, og kona er redd det skal bli brann.



Oskar budde på barneheim første tida av barndomen. Han vaks så opp med ei mor som eigentleg var bestemora hans. Ei av dei som han trudde var søstrene (som eigentleg var tantene) var mora. Dette har vore eit ikkje-tema i familien eit heilt liv, men siste tida har det blitt eit viktig spørsmål å få svar på. Men det er vanskeleg, då alle som kunne gitt svar er døde. Dette gjer også at barna til Oskar er veldig opptekne av at faren skal ha det godt dei siste åra av livet.

Sjølv møtte eg Oskar då eg intervjuja kona hans. Vi hadde ein hyggeleg prat før han sette seg ut på kjøkkenet, slik han og kona hadde blitt samde om.

## Opplevinga

*Inger* opplever at mannen hennar som alltid har vore så snill, kan bli så sint på henne. Ho kjenner at ho blir sliten når han spør om og om igjen kva dag det er, og når ho ikkje forstår kva han prøver å seie. Ho hadde eit hjerteinfarkt for ikkje så lenge sidan og er plaga av angst. Oskar har inga forståing for at ho kan bli sliten, og ho føler at ho må vere sterk. Men no kjenner ho at ho treng ein pause. Dei har søkt om eit avlastingsopphald for Oskar, noko som han tok ille opp. ”De vil ha meg vekk herifrå!” sa han og vart sint. Ho fortel at Stein har snakka med han og prøvt å få han til å forstå at han må på opptrening for å kome i betre form til fotballsosongen. Inger er full av lovord for alle som stiller opp for dei. Ho fortel at barna har fordelt ulike oppgåver mellom seg. Døtrene har faste dagar kvar veke då dei hjelper til med praktiske ting. Sonen har ikkje faste dagar, men tek eit stort ansvar når det trengs.

*Stein* sitt store dilemma er at faren skal føle at dei vil ha han bort. Han fortel at faren har triste minne om då han var på barneheim som liten gut, og at han er veldig oppteken av at dei skal ta omsyn til han. Stein seier at han vil strekkje seg vanvittig langt for faren. Faren har gjort så mykje for barna sine. Han fortel kor glad han er i foreldra sine og at søskena samarbeider om å hjelpe dei. Alle har sine faste oppgåver. Likevel gir han sterkt uttrykk for at livet er vanskeleg. Det er ikkje berre faren sin sjukdom. Kona til Stein er også alvorleg sjuk. Han gruar seg veldig til dagane som kjem! Stein føler at han mistar faren litt etter litt, men prøver å motivere han til å trene. Faren er fullstendig ”sportsgal” og ser all sport som blir vist på fjernsynet. Det kjekkaste han veit er å gå på fotballkamp. Denne interessa delar han med Stein, og saman dreg dei på dei fleste kampane som heimelaget spelar gjennom sosongen. Stein brukar fotballkampane som motivasjonsfaktor for å få faren til å vere i aktivitet.

Då dei fekk vite at faren hadde fått demens, samla dei tre barna i familien Vik seg og diskuterte situasjonen. Dette fortel *Astrid*. Så søkte dei råd med heimesjukepleia om kva dei burde gjere med huset. Då fekk dei det rådet at så lenge foreldra kunne bu i heimen sin, så var det best slik. Dei har ei grei arbeidsdeling. Astrid fortel at det er ho som må trå til når faren ikkje klarer å gjere seg forstått. Då ringjer han til henne. Han kan starte samtalen med eit ord, og ho må prøve å finne ut kva det handlar om. Astrid kjenner at ho er veldig sliten. Kvar tysdag er ho hos foreldra sine. Sjølv om dei har heimehjelp kvar tredje veke, set mora stor pris på at Astrid hjelper til med reingjering. Etterpå går dei tur. I tillegg kjem ho når det trengs, og Astrid fortel om mange og lange telefonsamtalar. Astrid seier at barna kan sjå det på henne når ho har vore hos foreldra sine. Astrid er skilt og jobbar deltid. Ho kan dele tankane med ei på jobben som er i same situasjon. Det er viktig for henne.

### Om informasjon, hjelp og støtte

På same tid som faren vart sjuk, vart det arrangert eit seminar om demens der dei bur. Stein og kona hans møtte opp og fekk nyttig informasjon som han delte med mora og søstrene sine. Der fekk dei òg ei bok om demens som alle har lese. Legen som stilte diagnosen oppfordra dei til å kontakte heimesjukepleia, og frå dag ein har dei fått tilbod om heimesjukepleie, heimehjelp og avlastning. I tillegg får Oskar og Inger middag brakt heim til seg nokre dagar i veka. Dei tre informantane er fulle av lovord om hjelpeapparatet som har fungert over all forventning. Stein uttrykkjer seg slik:

Legen sa kvar eg skulle henvende meg, og eg stakk innom på heimvegen (etter at faren hadde fått diagnose). Og det som har skjedd etterpå, den oppfølginga vi har fått, den er over all forventning! Det er heilt fantastisk. Vi leser i avisa kor gale alt er, og eg ser på T.V.... om at det bare er elendighet.. Eg reiser frå legen, tar kontakt med diss folk, og eg tror det var same dagen.. det var to stykke hjemme hos dei som spurte om forskjellige ting, la til rette.. og alt har gått på skinner. Eg har ikkje en ting å sette fingeren på! Om det går an å bruke uttrykket sjokkert.... Det var bare heilt fantastisk.. nesten i overkant..

No har familien søkt om dagtilbod til Oskar. Inger er godt tilfreds med innsatsen som barna yter der alle har oppgåver utifrå eigen situasjon. Dei har eit ope forhold til sjukdomen og naboar og venner er informerte.

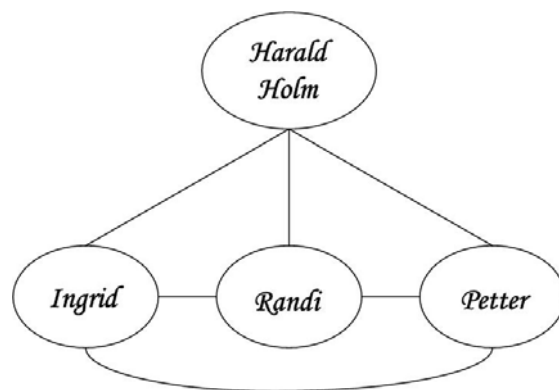
### Oppsummering

Familien Vik har fått orden på alle dei praktiske tinga. Søskena har fordelt oppgåver og ansvar mellom seg, og hjelpeapparatet er inne med både hjelp, tilrettelegging og tilsyn. Både Inger, Stein og Astrid er fulle av lovord over hjelpa som dei har fått. Likeeins seier alle tre at dei er godt informerte. Det einaste dei no saknar er dagplass til Oskar.

Om han fekk det kunne han framleis bu heime, samstundes som Inger kunne fått avlastning. Dei er usikre på om det finst dagtilbod i nærleiken av der dei bur. Trass i tilrettelegging av hjelpetilbod, så er det veldig mange bekymringar som kjem fram. Den spesielle barndomen til Oskar gjer at alle i familien er opptekne av hans ve og vel. På mange måtar er det aller viktigast. På same tid så er mora fysisk sjuk. Ho har nyleg hatt hjerteinfarkt. Astrid er bekymra for mora. Ho ser kor redd ho blir når faren er sint. Både Stein og Astrid gir uttrykk for at dei er slitne og bekymra.

## Familien Holm

Randi og Harald Holm har to døtrer og ein son. Det er berre Ingrid og Petter som bur i nærområdet. Dei har begge familiar. Ingrid og Petter har til saman seks barnebarn og tre oldebarn .



### Om Harald og familiesituasjonen

Harald Holm er over 90 år. Så snill ”at

du kan ta han på auget” er sonen sin karakteristikk av faren. Han har eit langt arbeidsliv bak seg, og han opplevde at det var tungt då pensjonsalderen melde seg og han måtte slutte å jobbe. Men så innreia dei eit rom i kjellaren der han kunne arbeide, og han blomstra opp. Han laga møblar og gjenstandar som heile familien no har glede av. Åtti år gammal fekk han eit drypp og etter det forandra han seg. Det starta med at han ikkje lenger klarte å utføre praktiske handlingar (apraksi) trass i full førleik og forståing for det som skulle gjerast (jf. Engedal 2000:220). Familien opplevde at han gjorde så rare ting, som når han batt opp eit tre i hagen med ein hageslange. Dei skapande evnene vart borte, han fekk ikkje til noko lenger. Frå å lage dei finaste møblar og dreia gjenstandar, så vart alt berre skakt og skeivt. Når kona bad han om å gjere ting han alltid hadde gjort kunne han berre seie: ”Eg klarer det ikkje lenger.”

Etter kvart fekk han større og større problem med korttidsminnet og vanskar med å finne orda. Utviklinga minner om vaskulær demensutvikling, men han fekk ikkje diagnosen demens av legen. Familien seier han er ”senil”. Han har ikkje lenger forståing for det han les i avisa eller det han ser på fjernsynet. At han forstår at han kjem til kort, er dottera heilt sikker på. Når han får spørsmål som han ikkje kan svare på, så kan han av og til svare med eit nytt spørsmål, eller han kan gi eit svar som ikkje avslører at han ikkje hugsar. Ei han er onkel til spør han alltid om han veit kven ho er. Då kan han svare



kontant: ”du er no den same som du var sist du var her.” Han elsker å snakke om barndomsbygda og om gamle dagar. Og han kjenner igjen systrene og svigerinnene sine når dei møtast. Framleis kan han setje seg til pianoet og hente fram melodiar han alltid har kunna. Men han må oppfordrast til det, og han må setjast på sporet av det han skal spele. Han blir glad når barnebarna kjem på besøk, men han veit ikkje lenger kven dei er. Harald tok det tungt når han ikkje lenger fekk køyre bil, då var han nesten åtti år.

## Opplevingane

*Randi* opplever at ho har mista den mannen som ho gifta seg med. Ho seier: ”Det er tungt, ofte... men eg må no leve med det. Livet er sånn, du må berre finne deg i det. Det er ikkje anna å gjere...” Ho veit at Harald er heilt avhengig av henne, at han aldri kunne budd heime om det ikkje var for henne. Han må passast på, og ho har lært seg nokre knep opp gjennom åra. Mellom anna gøymde ho bort alle venstreskorna slik at han ikkje kunne gå ut når ho ikkje var der. Om han gjekk ut, kunne ho risikere at han ikkje tok på seg ytterklede, og ho uroa seg over kvar han kunne ta vegen. Ho fortel at han har hatt fleire drypp. Då får han problem med å ete, han klarer ikkje å svelgje maten. Men så rettar det seg etter ei tid. Men han har blitt gradvis dårlegare. No misser han orda, eller finn feil ord. ”Det er ikkje det du meiner, seier eg, men det eller det..” ”Ja, det er no det eg meiner,” seier han, ”men eg kom ikkje på det.” Ho seier at Harald er ein lun type, det skal mykje til å få han sint, og så likar han veldig godt å vere blant folk. Av og til kan ho bli sint. Spesielt når ho opplever at han gjer ting som medfører ekstraarbeid for henne. Å kome seg på toalettet i tide kan vere eit problem. Ho seier at det er tungt, men at ho har forsona seg med det. Hennar eiga helse er skral. *Randi* har mellom anna hatt fleire hjerteinfarkt. For eit år sidan var ho veldig sliten og fortvila, men no har dei fått hjelp. Det var svigerdottera som ordna det. Og den hjelpa set ho stor pris på. Ho er ikkje ukjend med demensproblematikken eller ”senilitet” som *Randi* kallar det. Fleire i mannen sin familie har òg sjukdomen.

*Petter* seier at når ein har blitt så gammal som faren hans er, så må ein forsona seg med at sånt kan skje. Det hadde vore noko heilt annleis om han var seksti. Han opplever også at utviklinga har skjedd så gradvis at han har fått tid til å akseptere det. Han synes det er trist, men samtidig fortel han om komiske situasjonar som oppstår. Han seier at faren kan svare humoristisk eller fleipe når han uttrykkjer seg feil. Han trur at faren innser at han er sjuk, men han har aldri snakka med faren om det. Sonen har teke over ein del av dei oppgåvene som faren før hadde. Det synes han er naturleg for han bur i nærleiken. Han ser òg at utan barna sin innsats ville det vere vanskeleg for foreldra å bu i huset sitt.

Han synes det går bra etter at dei har fått hjelp. Han opplever at mora kan bli hastig og hissig av og til. Men faren har lært seg til å late att øyrene. Då kan ho bli irritert for det også.. Men han ser kor travelt ho kan ha det, og seier at ho er mykje meir sliten enn ho gir uttrykk for.

*Ingrid* minnest faren som laga dei første skia hennar, dokkevogna og alt ho ønska seg som lita jente. No har ho heimen sin full av fine ting som han har laga. Han har alltid vore skapande og i tillegg så glad i song og musikk. Ho kjenner seg sterkt knytt til faren og synes det er sårt når han blir ”sett i gapestokken,” som ho uttrykkjer det. Det skjer når han blir korrigert, eller får spørsmål som han ikkje kan svare på. Ho meiner at han sjølv føler at han kjem til kort og ser at han opplever det som leitt. Samstundes så fortel ho at han av og til klarer å svare på ein måte der han ikkje misser ansikt. Ho har forsona seg med at faren har store problem med korttidsminnet sitt. Men ho framhevar kor trist det er at han ikkje kjenner igjen barnebarna og oldebarna sine. Så ser ho lyspunkta, kor kjekt det kan vere når faren og søstera hans mimrar om gamle dagar. Søstera er i akkurat same situasjonen som han. Ingrid er glad fordi ho har to venninner som ho kan snakke med. Begge har mødrer som har fått demens. Det aller verste for Ingrid er at mora kan bli så sint på faren av og til. Når mora seier at han kan ta seg saman, så blir ho så fortvila, for ho trur ikkje at han kan greie det. Dette har ikkje med vilje å gjere, seier ho. Ingrid er oppteken av kor viktig det er å ikkje gløyme kva han har stått for og kven han har vore gjennom livet. Ho vil så gjerne at han skal bli respektert. Ho veit at det ikkje er lett for mora og at det ikkje hadde gått utan hennar innsats. Det er mora som har det største ansvaret og ho seier at det er veldig tøft for den som står aller nærast.

### Om informasjon, hjelp og støtte

I familien Holm fortel alle informantane om eit vendepunkt i familien etter at dei fekk hjelp frå kommunen for omlag eit år sidan. No kjem hjelparar frå heimesjukepleia kvar morgon og kveld. Dei tek morgon- og kveldsstellet. I tillegg hjelper dei han med bading ein gong i veka. Harald har dagtilbod fire gonger i veka. Dette fører til at Randi stort sett har føremiddagane i veka til eigen disposisjon. Alle gir uttrykk for kor bra denne hjelpa er. ”Heimesjukepleia gjer ein fantastisk jobb,” seier dottera. Harald har ikkje fått diagnose demens og familien har ikkje fått informasjon om sjukdom og sjukdomsutvikling. Samstundes så veit dei ein del om sjukdomen då det har vore andre i familien i same situasjon. Men dottera kunne tenkje seg meir opplæring om korleis ein skal snakke med dei som har mista minnet sitt. Familien snakkar ikkje om sjukdomen demens, men vel å kalle det ”senilitet”.

## Oppsummering

Både Petter og Ingrid har akseptert at dette er noko som dei må forvente når folk har blitt så gamle som faren deira. Samstundes er det tydeleg at det er verre for Ingrid enn for Petter. Randi har òg akseptert situasjonen, sjølv om ho gir uttrykk for at det er trist. Dei er alle opptekne av at situasjonen er til å leve med no, etter at foreldra har fått hjelp. Både Petter og Ingrid er bekymra for mora. Utan henne hadde faren vore på sjukeheim, noko som dei begge synes ville vere trist. Samstundes ser dei at mora si helse skrantar. Begge trur at ho er meir sliten enn ho gir uttrykk for.

## 6. Drøfting av sentrale tema

I drøftinga vil eg med bakgrunn i omsorgsgjevarane sine historier reflektere over opplevingane til dei ulike informantane. Eg vil finne fram til kva som er likt og kva er ulikt i materialet. Nokre spørsmål som eg stilte var om ansvaret var større for ektemaken enn for vaksne barn og om døtre tek eit større ansvar enn søner. Relasjonane i familien er viktige når ein skal tolke kvifor opplevingane blir som dei blir. Eg har også vore oppteken av å få fram vilkåra som er tilstades for dei fem familiane. Då tenkjer eg på kva tiltak som er sett i verk eller er planlagt og som kan vere med å lette omsorgsbørene for dei pårørande.

Eg har forsøkt å finne mønster eller trekk som samsvarar med andre studiar. Situasjonen til dei som er råka av demens, vil verke inn på omsorgspersonane og omvendt. Difor diskuterer eg tema som kom fram i materialet som er relevante både for dei demente og pårørande.

Som det har gått fram av presentasjonen, er det store skilnader i alder på dei demente. To av mennene var godt under 60 år då dei fekk sjukdomen, ein var midt i 60-åra og to var rundt 80 år. Om det betyr noko for familiane når sjukdomen startar, er eit av dei tema som eg diskuterer.

Korleis meistrar dei ulike familiane kvardagen? Oppfatninga om kva ein person kan klare, vil verke inn på kva slags måtar ein faktisk prøver å meistre (Ingebretsen og Solem 2000: 100). Dette vil påverke resultatet. I kva grad ein lukkast, vil ha innverknad på oppfatninga av kva ein kan klare. I samspelet med miljøet rundt er meistringsevne og meistringsstil viktige faktorar for kva som blir resultatet. Ein føresetnad for at ein handlar på ein god måte er at ein oppfattar situasjonen realistisk (Daatland og Solem 2000:80). I kor stor grad ein har innverknad på situasjonen vil vere avhengig av både korleis ein oppfattar seg sjølv, eigen kompetanse og miljøet rundt. Det vil ha innverknad på om ein har kontroll over situasjonen eller ikkje.

Folk si oppfatning av eiga meistring, kan ha større innverknad enn deira faktiske meistringskompetanse (jf. Gottlieb og Wolfe 2002). Korleis ein person møter ein vanskeleg situasjon, vil i stor grad vere avhengig av kva støtte personen får i miljøet. Relasjonane i familien blir sentrale i forhold til meistring. Dette vil eg utdjupe.

## Noko å gle seg over, trass alt

Det er ikkje lett for dei tre informantane i familien *Berg* å erkjenne at dei er i ferd med å misse ein mann og ein far som har betydd så mykje for dei. Per sitt bilete av faren var "ei klippe." No skildrar han situasjonen slik: "Konsekvensen av sjukdomen er på sett og vis at eg har mista han for tidleg då...Det er no det eg føler.. Det er ikkje den faren eg hadde." Kari er inne på noko av det same når ho seier: "no er vi på ein måte meir som foreldre for han enn barna hans då, situasjonen er snudd.." Kari var pappajente og har sett på faren som helten i livet sitt. Petra reflekterer over situasjonen slik: "Når du ser andre par som går ute og pratar....det kan ikkje vi lenger...det er eit forferdelig sagn, Knut ikkje er den mannen som eg gifta meg med."

Alle tre gir uttrykk for ei sterk fortviling over å ha mista ein viktig støttespelar i livet og dei fortel om saknet etter mannen og faren sin. Korleis klarer dei likevel å akseptere situasjonen som har oppstått? Når eg skal trekkje ut noko som kjenneteiknar denne familien, så er det første som eg merkar meg korleis dei søker trøyst og støtte hos kvarandre (jf. Ingebretsen og Solem 2002: 103). Det kan vere med å forklare at det ikkje berre er motløyse og fortviling som pregar situasjonen. Kari fortel om starten på sjukdomsutviklinga slik:

...eg veit at i enkelte familiar så er det slik at det blir som ein barriere... at ein ikkje klarer å snakke om det... men hos oss var det motsatt då. Vi hadde veldig behov for kvarande og snakka mykje om det.

Solem og Ingebretsen kallar dette for relasjonsorientert meistring. Dei involverte personane søker støtte frå andre enn den som er sjuk. Petra seier at dei har eit godt forhold seg i mellom i familien og samarbeidar om omsorga til Knut. Ho legg til: "Sånn sett er eg heldig.. eg kunne ikkje hatt det betre."

Vidare har omsorgsgjevarane ei samstemt realistisk oppfatning av situasjonen (jf. Daatland og Solem 2000; Gottlieb og Wolfe 2002). Familien har klart å dele på den emosjonelle børa. Sjølv om dei pårørande til Knut Berg opplever situasjonen som veldig trist, så gir dei alle uttrykk for at dette er noko som dei må klare. Dei er opptekne av at situasjonen kunne vore verre. Dei har opplevd tragiske situasjonar med sjukdom og død tidlegare i familien. Når dei klarte det, så må dei også klare dette, er Kari si innstilling. Ho seier at dette har gjort noko med henne. Ho verkar trygg og har tru på at dei saman skal klare det. Ein skal ikkje ta for gitt at alle kan vere friske heile livet, avsluttar ho intervjuet med og legg til:

Det viktigaste er at ein tar vare på kvarandre så lenge ein har kvarandre. Denne gleden over at folk lever...blir overskygga av at nokon blir sjuk....(..) Akkurat no så har han pappa det fint, og ho mamma har det rimeleg godt...(..)..Og vi skjønna at vi har bruk for kvarandre sjølv om ikkje alle fungerer topp, sant? Det kan no vere greitt at ikkje alle er friske heile tida.. det er ikkje dermed sagt at vi har eit dårlegare liv om nokon blir sjuk.

I meistringsstilen ligg ei oppfatning av påvirkningskrafta ein har, korleis ein oppfattar seg sjølv og eigen kompetanse i situasjonen (jf. Solem og Ingebretsen 2002). Eit felles mål for denne familien er at faren skal ha det godt. Dette har familien lukkast med. Kari seier at ho opplever at faren kjenner seg rett og slett lukkeleg når han er saman med barnebarna. Og det kjem tydeleg fram kva han betyr for dei. Knut får mykje kjærleik, spesielt blir det framheva korleis ungane gir han gode opplevingar i kvardagen (jf. Kitwood 2003). Det er viktig for identitet og sjølvkjensle. At det er ein samanheng mellom barnebarna sitt forhold til bestefaren og den måten foreldra deira viser respekt og kjærleik for faren sin, er også tydeleg. Etter ti år med sjukdom kan han framleis hugse namna på barnebarna sine. Dette er sjeldan. Spesielt Kari er oppteken av kor viktig det er å fortelje barnebarna om korleis bestefaren var før (jf. Gibson 1998), om alt han har fått til i livet sitt og at han var ein sterk og flott person. Ho seier:

Dei er så utruleg glad i han bestefar, dei tilber han altså. Kva han var god på før er så viktig for dei å vite. Så det fortel eg så ofte eg kan..... det med å bevare respekten trur eg er veldig viktig.

Petra seier at ho har bestemt at så lenge som ho klarer det, så skal han få vere heime, for ho veit at det er slik han ønska det. Ho fortel at mange gonger om dagen kan Knut gi uttrykk for kor glad han er i henne og kor glad han er i barna. ”Kva skulle eg ha gjort utan deg?” seier han ofte. At han er så snill gjer det så mykje lettare, seier ho. Ho veit at det er mange som ikkje har det slik. Å få ei stadfesting på at det ein gjer betyr noko for andre, er viktig i forhold til å meistre ein vanskeleg situasjon.

Per seier han er glad for at sjukdomen har kome så gradvis. På den måten har familien fått tid til å omstille seg. Han seier at dei er privilegerte sidan alle bur i nærleiken og dei er så mange som kan hjelpe til. Å kunne sjå dei positive sidene i ein vanskeleg situasjon, er ein viktig meistringsstrategi. Dette er ein familie som har diskutert mykje, og som veit kva dei har i vente. Det er viktig å ha nokon å støtte seg til, nokon å dele ansvaret med (jf. Solem og Ingebretsen 2002; Gottlieb og Wolfe 2002). Det er semje blant søskena at Kari er støtteperson for mora. Ho brukar mykje av kvardagen sin til omsorg for henne, for ho ser at ho har behov for det. Sjølv om mora er sterk, så treng ho nokon å snakke med. Ho seier: ”eg prøver å spele på lag med henne, for å finne ut kva

ho har bruk for. Viss ho meiner ho har bruk for noko, så kan eg hjelpe henne med det.” Det er mora som tek støyten. Barna er opptekne av at dei er heldige som har henne. ”Belastninga på henne er megastor,” seier Kari. Og det er den store bekymringa deira.

Så lenge alt går på det jamne, så går dagane greitt. Problemet oppstår når Petra skal vekk. Barna er samde om at ho må ha nokre friminutt, og klubben som ho har gått på i 40 år, er heilag. Ho treng ”ein demensfri arena” som Solem og Ingebretsen (2002) uttrykkjer det. Når ho skal ut, har barna ansvar for Knut kvar sin gong. Men uansett om dei er hos han eller han er hos dei, så slår han seg ikkje til ro. Han er så rastlaus. Om og om igjen spør han kvar Petra er, og han finn ikkje roa før ho er heime.

## Når ein ikkje veit

Når informantane i familien *Pettersen* fortel om korleis livet deira har vore dei siste 14-15 åra, så er det ikkje så mange lyspunkt å hente fram. Omsorgsbøra er delt mellom Solveig og Rune, og dei har få støttespelarar. Rune har mange sterke ord når han skildrar dette. Han fortel om tårer, sinne, avmakt og skuldkjensle. Dette er det same som Brækhus (2000) finn i sin studie. Det skulle gå over fem år frå problema var markante til Johan Pettersen fekk diagnose. Dei åra var fulle av uvisse om kva dette var for noko. Lenge trudde dei det var løysemiddelskade. Ein advokat var engasjert då det var snakk om å prøve saka for retten. Sjølv etter at Johann fekk diagnose, prøvde dei healing. Ingenting skulle vere uprøvd og dei pårørande hadde vanskar med å ta diagnosen innover seg. Ein føresetnad for at ein vel gode handlingsalternativ er at ein oppfattar situasjonen realistisk (jf. Daatland og Solem 2000; Gottlieb og Wolfe 2002).

Dei første åra hadde Solveig og barna store problem med å akseptere at det var ein alvorleg sjukdom som hadde ramma. Og dei opplevde at dei fekk lite eller ingenting av informasjon. Rune fortel:

..det var som om ingen visste så forbanna mye om sykdommen, då. Sånn at du gikk der og spurte ”ka viss... og ka om...” Nei, vi må bare se an kor det går...Så var det nokre tablettar som han kunne bruke. Vi gjekk til N. N (lege) og så fikk vi jo svar på prøver og sånne ting. Ka fire pluss fire er.. Ka kongen i Noreg heiter.. Sånne testar då. Så fikk han medisin og då holdet det sånn nogenlunde, men det var ikkje nokon høg skår då.... Klarte han fem i staden for fire.. så var vi kjempeglade.... (...)...Men den litteraturen den har totalt uteblitt. Det som kanskje er... kanskje burde nysgjerrigheita komme og ein berre hadde bladd og bladd ... og.. Men det blir på ein måte sånn.. hadde det vore noko positivt då... då hadde du sprunge og sett, men når det er noko negativt, så går du egentlig på biblioteket for å tilegne deg noko skikkeleg trist.. Det er også psykisk, for du orkar ikkje å begynne å lese...

Her kjem det fram at Rune ikkje trur det var så mykje kunnskap om demens for 10 – 15 år sidan. Han seier òg at han vegra seg for å lese om noko som var så trist. Fortrenging er ein psykologisk forsvarsmekanisme som menneske umedvite tek i bruk for å skjerme seg mot psykiske påkjenningar. Vi veit at kva slags hjelp og støtte ein får, kan variere i forhold til kvar ein oppheld seg og når i tid ein blir sjuk (jf. Elder og Shanahan 1997). Rune har nok eit poeng i at det er større fokus på informasjon og opplæring til demente i dag enn det var for nokre år sidan. Først for om lag eit år sidan var Rune og Solveig på eit møte der dei fekk viktig informasjon om demens. Då hadde Johann vore sjuk i over tretten år! Dette fortel om mange år med uvisse og manglande innsikt om sjukdomsprosess og hjelpetiltak. Clarke og Bond (2000) si trivselsforskning viser kor omfattande omsorgsrolla til demente kan bli (jf. Aguglia m.fl.2004). Det reduserte sosiale engasjementet som forskarane også dokumenterer, samsvarar med framstillingane til dei to informantane i familien Pettersen.

Også søstera til Rune, Lise, fortel om sosial isolasjon. At vennene forsvann opplever ho som bittert, og ho seier at det var fordi demens er ein så tragisk sjukdom. Lise er klar på at det var mora som ikkje ville at dei skulle snakke om det. Gottlieb og Wolfe (2002) viser til fleire studiar som peikar på at sosial støtte er viktig for å oppretthalde god mental helse. Det er ein ting alle informantane i familien Pettersen er samde om, det er kor bittert dei opplever å misse vennene. Alle tre framhevar dette som svært tungt. Det har ført til at dei har blitt einsame. At dei ikkje kunne snakke med så mange om dette, har sett i gang negative sirklar.

Solveig fekk sjølv helseplager og måtte slutte i deltidsjobben som ho hadde. Ho mista nettverket sitt, og gir til kjenne at det ikkje er så enkelt å få endane til å møtast. Solveig seier rett ut at det har vore nokre fæle år, og ho fortel kor sint ho har vore. Aguglia m.fl. (2004) sin studie viser at omsorgsgjevarar til demente kan bruke nesten heile dagen til omsorgsoppgåver. Likeeins kan dei ofte oversjå eller undervurdere eigne plager. Dette samsvarar med det situasjonen til denne familien. Aguglia m.fl. sin konklusjon er også i tråd med det som Solveig Pettersen fortel har blitt resultatet av denne vanskelege situasjonen. Ho opplever store økonomiske og sosiale kostnader etter desse åra som omsorgsgjevar.

Mangel på informasjon og mangel på openheit rundt sjukdomen, kan ha ført til at det gjekk så lenge før dei fekk hjelp frå kommunen. Først for tre år sidan fekk Johann plass på ei dagavdeling for demente og siste 1 ½ året har folk frå heimesjukepleia hatt ansvar



for det daglege stellet. ”Alle desse åra har vore utruleg krevjande” seier Rune. I ein periode på 1 ½ år budde han heime for å avlaste mora. Vi veit at vaksne barn kan flytte heim til foreldra for ein periode (jf. Elder og Shanahan 1997). Ofte kan årsaka vere omskifte som skjer i dei unge sitt liv, som t.d. samlivsbrot. Her er det sonen som flyttar heim for å hjelpe foreldra sine. I ettertid erkjenner han at ansvaret for eigne foreldre i periodar har vore viktigare enn forholdet til si eiga dotter på ti år. Dette vil eg kome tilbake til.

## Vilkår for å makte børene

Det som kjenneteiknar demensutviklinga er at sjukdomen stadig endrar karakter, og at personen som er ramma heile tida blir dårlegare (Swane 1996:19; Gottlieb & Wolfe 2002). Difor blir det viktig å tenkje framover. Samstundes er dette vanskeleg. Ofte er det slik at ein ventar med å søkje dagtilbod eller avlastning til behovet allereie er der, og kanskje har vore aktuelt lenge. Nokre av portvaktene mine var inne på dette, at familiane søkjer om hjelp alt for seint (jf. Gottlieb og Wolfe 2002; Clark og Bond 2000; Ingebretsen og Solem 2002). Fleire sjukepleiarar fortalde at når heimesjukepleia kjem inn i biletet, så er det å søkje institusjonsplass, ofte det første dei må gjere. Kanskje er det også slik at til meir sliten ein er, til mindre overskot har ein til å handle. Handlingsevna til dei pårørande vil vere påverka av kor store omsorgsoppgåvene er. Livsfase og situasjonskrava vil også spele inn (Elder og Shanahan 1997:24).

Når eit familiemedlem får demens, så vil behovet for informasjon vere stort på mange område, seier Kirsti Hotvedt (1999). Ho var med på å starta opp den første Pårørandeskulen i Noreg. Eit kjent råd til pårørande er å ta kontakt med helsevesenet så raskt som råd, seier ho. Både faglitteratur og erfaringar til pårørande omtalar demens som ein sjukdom som kjem snikande. Det kan ta lang tid frå dei første symptoma viser seg, til ein forstår at det er sjukdom. Også dei som har hatt kontakt med hjelpeapparatet opplever at informasjonsbehovet ikkje blir dekkja. Hotvedt seier at eit aktuelt diskusjonstema i møte med pårørande, er nettopp informasjonssvikt. I ei undersøking frå 1990 seier mange at dei må streve for å få informasjon. Berre tre av ti synes at informasjonen hadde vore god eller svært god. På spørsmål om dei pårørande har nokon å snakke med, svarar over to tredjedelar at dei kunne snakke med venner og familie.

Familien *Vik*, merkar seg positivt ut når det gjeld å søkje hjelp tidleg. Der er dei tre informantane samstemte om at dei har nok informasjon om sjukdomsutvikling og

hjelpetilbod. Den tidlege diagnosen og ein vaken lege har nok vore avgjerande for at dei fekk hjelp så tidleg. Dette førte til at søskena la ein plan for korleis dei saman kunne hjelpe og støtte foreldra sine. Dei fekk kontroll over den vanskelege situasjonen (jf. Daatland og Solem 2000). Dei tre omsorgsgjevarane i familien Vik er fulle av lovord over tilbodet dei har fått frå kommunen. Dei er tydeleg svært overraska, for dei har trudd at det har vore vanskeleg å få hjelp. Det å få diagnose vil også i større grad føre til at ein kan møte den som er sjuk på ein annan måte (jf. Gottlieb og Wolfe 2002). Dette har vore viktig for kona, Inger som seier at "eg prøver å vise at eg forstår han."

Det same er tilfelle hos familien *Berg*. I utgangspunktet så hadde dei ikkje tenkt over at dei hadde behov for hjelp enno. Men ein venn av familien råda dei til å søkje om dagtilbod (jf. Gottlieb og Wolfe 2002). Stor var overraskinga då dei fekk svar etter få dagar om at dei hadde fått plass ein dag i veka. Dei var veldig spent på korleis Knut ville trivast der, han som er så avhengig av kona si. Heldigvis trefte Knut ein kjenning på dagsenteret, slik at overgangen gjekk smertefritt. Dei har no fått tilbod om fleire dagar i veka.

Hos *Holm* vart det eit vendepunkt for eit år sidan då dei fekk kommunal hjelp. Randi fortel:

No har vi heimesjukepleie morgon og kveld då, dei kjem og badar han kvar onsdag. Så er det dagtilbod fire gonger pr. veke. Så no er det fole bra. Men før heldt eg på å slite meg ut.

Barna er samstemte i kor godt denne ordninga fungerer og seier at heimesjukepleia gjer ein fantastisk jobb. I tillegg har dei tre barna ulike oppgåver, også yngste dottera som bur langt borte er ein viktig støttespelar og tek stort ansvar i feriane. Sonen, som har teke det praktiske ansvaret saman med barnebarn, gir uttrykk for at foreldra ikkje kunne budd i heimen sin om det ikkje var for barna. Samtidig seier han at det skulle berre mangle. Ingrid er inne på at dei kanskje skulle ha gjort meir..

Eg synes vi kanskje slepp for glatt... Men det viktigaste vi kan gjere, slik ho mamma uttrykkjer det til oss, er at vi kjem på besøk. Rett og slett at vi tek oss tid til å kome på besøk! Det er det aller viktigaste! Og så brukar eg å handle til ho mamma. Så er det dei praktiske tinga som broren min tek.. Så kjem søstera mi frå ..(by i Noreg), ho er her ofte 14 dagar i slengen.. Du skulle ha snakka med henne, for ho ser meir enn meg. Det var ho som først såg kor sliten ho mamma var...

Familien *Øy* slit med samhandlinga i familien. Sterke kjensler gjer seg gjeldande. Sjølv om der er fire vaksne barn med sine ektemakar/sambuarar og sju barnebarn, så kjenner

Marit seg svært einsam. Det er vanskeleg å få hjelpe Helge og Marit. Helge Øy vil, på same måte som Knut Berg, berre ha med kona si å gjere. Jon, son til Helge, opplever at han er den einaste som tek ansvar. Han ser at tilhøvet til barnebarna kan nyttast positivt. "Genialt" kallar han forholdet mellom Helge og barnebarna og prioriterer å besøke faren to til tre gonger i veka sjølv om det fører til konflikhtar i eigen familie.

Kunnskap om utviklinga kan setje omsorgsgjevarane i stand til å førebu seg på det som vil kome (jf. Gottlieb og Wolfe 2002). Familieane *Berg* og *Pettersen* er ytterpunktane i denne studien når det gjeld å meistre kvardagen. I familien *Berg* er dei mange til å dele på omsorgsbørene og relasjonane i familien er sterke. Dei har innsikt i sjukdomsprosess og utvikling og er i stand til å handle proaktivt (jf. Gottlieb og Wolfe 2002:). I familien *Pettersen* er det berre to personar som har delt ansvaret. Dei har hatt eit formidabelt press på seg. Dei har ikkje hatt kunnskap om verken sjukdomsutvikling eller hjelpetilbod. I tillegg skulle ikkje dette snakkast om. Når hjelpa omsider kjem inn, er omsorgsgjevarane heilt utslitne (jf. Clark og Bond 2000; Aguglia 2004).

## Om å få diagnose

Vi veit at det kan gå mange år frå dei første teikna på sjukdom melder seg, til pasienten får diagnose. Somme får aldri diagnose. Ofte kan diagnosen stadfeste ei otte som både pasienten og dei pårørande lenge har gått med. Å få ein diagnose utløyser rett til medisinsk behandling og andre rettar som kan vere viktig både for den demente og pårørande (jf. Haugen 2001). Tidleg diagnose vil også kunne føre til informasjon og opplæring til familiemedlemar om korleis dei skal takle sjukdomen. Aguglia m.fl. (2004) påpeikar også at tidleg diagnose er viktig for å kunne gi støtte til omsorgspersonane. Det vil kunne føre til at pårørande får informasjon om tilgjengelige offentlege tenester og hjelp til dei nærståande til å meistre stress t.d. ved å gå i støttegruppe.

I mitt materiale fekk tre av dei demente diagnose i løpet av 4-5 år. Ein familie fekk diagnose etter eitt år, medan den siste ikkje har fått diagnosen demens. Ein studie viser at det går to til tre år frå ein person under 65 år kjem i kontakt med hjelpeapparatet til diagnosen demens blir stilt (Engedal 2000:62). No er dette ein sjukdom som kjem snikande, og eg registrerte at fleire av informantane mine hadde problem med å tidfeste eksakt når sjukdomen starta. Det same skriv Nordtug (2003:11). I hennar materiale (åtte personar) gjekk det mellom fire til ni år før diagnose vart sett.

For den som er råka av demens, kan det også vere vanskeleg å få ein diagnose. Oskar Vik sin reaksjon er eit døme på kor tøft det kan vere. Stein, sonen til Oskar, hadde gått med mistanken ei tid. Han såg at kjenneteikn på sjukdom var veldig tydelege. Dei andre i familien fortrengde i starten det dei såg. Dei skulda på alderen. Det var ei tid etter at Oskar fekk orienteringsproblem, at far og son oppsøkte lege. Då hadde sonen på førehand snakka med legen slik at han var informert om mistanken deira. Likeeins hadde han fortalt faren kva som skulle skje hos legen. Faren hadde store problem med å klare testen. Legen reagerte med å seie: ”dette er ille.” Stein fortel:

Han klarte ingen verdens ting. Det gjekk på dei mest banale spørsmåla.. om lokale stader, kva land vi bur i .... Han var heilt utafør. Og eg såg at tårene begynte å komme. Da skjønnte han at...eller han følte at han ikkje var med i det heile tatt. Det var steintøft å sjå kor han reagerte på det. Han grein så tårene rann.

Sjølv om dei fleste som blir demente er gamle, så veit vi at sjukdomen kan oppstå ganske tidleg i livet. Dei yngste i denne studien var berre 55 og 56 år gamle, då dei fekk diagnose. Sjølv om ein kan få demens heilt ned til 40-årsalderen, så er det uvanleg. Sjukdomen blir som oftast sett på som ein sjukdom som høyrer alderdomen til, og vi veit at di eldre ein blir di meir aukar risikoen for å få sjukdomen (jf. Engedal).

Harald Holm er den eldste personen med demens som er med i denne studien. Han fekk drypp allereie i 1991, då var han 79 år gamal. Sjukdomen har utvikla seg gradvis og auka på siste åtte - ti åra. Sjølv om han aldri har fått diagnose demens, så har han mange av kjenneteikna på vaskulær demens (jf. Karoliussen og Smebye 1997). Denne typen demens kan oppstå etter eit eller fleire tilfelle med hjerneslag. Når heimesjukepleia valde ut denne familien for meg, kom spørsmålet om diagnose opp i etterkant. Dei var i utgangspunktet sikre på at han hadde diagnosen demens. Kanskje er det slik at dei eldste ikkje får diagnose i like stor grad som dei som er yngre? Og kanskje er det enklare for somme å omtale ein gammal person som senil heller enn dement? Det kan verke som om senil i denne samanhengen er ufarlegare. Og i ordets rette forstand er det no også det. Ingrid seier det slik:

.. dette er naturens gang, mannen er over nitti år! Då må ein begynne å rekne med at folk skal bli gløymisk. Senilitet eller kva du vil kalle det, eg veit ikkje, er ikkje inne i kvar enkelt... Då tenkjer eg ja, ja, sånn er livet. Eg føler eg er vaksen nok til å takle det.

Også Petter meiner at alderen for når demens oppstår er avgjerande for korleis ein taklar situasjonen, slik at når i livet sjukdomen oppstår vil vere med å prege opplevinga til dei som er involvert. Han seier: ”Når ein er så gammal så er det lettare å akseptere at det

kan bli slik. Hadde han vore seksti hadde det vore mykje verre. Men når ein er så gammal så er det ikkje så sårt. Det er liksom meir naturleg...”

Då er det heilt andre reaksjonar for dei yngste informantane i studien. Rune og Lise var svært unge då faren deira vart sjuk. For dei fekk sjukdomen store konsekvensar og vil gjerne prege dei for livet. Timing for når alvorleg sjukdom oppstår i livsløpet er avgjerande for dei som er involverte (Elder og Shanahan 1997:27).

Kari, dotter til Knut Berg, gir uttrykk for kor glad ho er for at barna hennar vart kjende med morfaren sin før han vart sjuk. Andre barnebarn i denne studien har ikkje fått oppleve å ha ein frisk bestefar. Å bli besteforeldre er ein viktig overgang i livet. I staden for at bestefaren blir ein som gir omsorg til barn og barnebarn, så blir det bestefaren som må få omsorg. Her ser vi døme på overgangar som går i stå (sjå side 23).

Sjukdomen demens har så ulike uttrykk og kjenneteikn. Difor er det ikkje alltid like enkelt å setje diagnose. Samstundes som det er viktig med rask diagnostisering, så må den ikkje vere *for* rask. Det finst døme på feildiagnostisering. Frå den tida eg jobba i heimesjukepleia hugsar eg ei kvinne som kom på avlastning fordi familien trudde ho var dement. Sjukeheimslegen sørgja for utgreiing, og ho fekk diagnose hjernesvulst etter grundig undersøking. Ei skikkeleg kartlegging er viktig. Høg alder er ikkje god nok grunn til å la vere å utgreie sjukdom eller til å ikkje få diagnose.

## Om frykt for sjølv å bli sjuk

I ei spørjegransking der ein søkte å kartlegge kva folk flest tenkte om alderdomen, svara mange at dei var redde for å misse dei mentale evnene og at dei frykta for å bli permanent avhengig av hjelp frå andre (Wogn-Henriksen 2000). Dette er ei generell frykt som folk har. Kva så med barna til dei demente?

Eg stilte spørsmål til alle informantane mine om det å sjølv bli sjuk. Eg kalla det for ”ein tenkt situasjon”, og vart overraska over reaksjonane eg fekk frå barna. Alle, bortsett frå ein, hadde tenkt på situasjonen, og nokre var så sikre på at dei kom til å bli sjuke at dei svara: ”*Når* eg blir sjuk” og ikkje: ”*om* eg blir sjuk.” Nokre hadde tenkt mykje på det, og hadde teke det opp med familien.

I familien *Berg* er både mor og bror til Knut døde etter å ha hatt Alzheimers sjukdom i mange år. Kari fortel om ein samtale dei hadde, sist familien til mannen hennar var på besøk:

Eg har tenkt litt på kor det blir når eg blir dement.... og dei kipte seg og såg på meg.. Ja, eg har ein sterk følelse av at eg får det, sa eg, for det er no genetisk. Og... eg tenkjer på korleis Pål (mannen hennar) vil takle det. For det er no den du bur ilag med som får børå då... Og eg kan ikkje forestille meg at han kan takle det sånn som ho mamma takla han pappa. For det kan du ikkje forvente av eit menneske. ”Jau, det kan du forvente,” sa svigermora mi, ”for sånn skal det vere.” Men eg trur det er mykje verre for ein mann enn ei dame å vere omsorgsperson...

Per, bror til Kari, har førebudd kona si på at ho ikkje må bli overraska dersom han ”tek til å bli omete” som han uttrykkjer det. Han har tenkt på at dei ikkje må utsetje til dei blir gamle å gjere det dei har lyst til, for dei kan ikkje ta det for gitt at dei får ein alderdom saman. Han seier også at dette er noko som dei har med seg heile tida, og som gjer at dei set meir pris på livet her og no.

To av sønene i familiane eg snakka med hadde veldig sterke reaksjonar på dette ”tenkte” spørsmålet. Dei sa beint fram at dersom dei fekk demens så orka dei ikkje å leve lenger, men hadde eit sterkt ønskje om å ta sitt eige liv.

I videoen ”Jeg mister pappa bit for bit” (1994) seier dottera til ein mann med demens at ho er veldig redd for sjølv å bli sjuk. Dersom ho gløymer noko er tanken der med ein gong, at dette kan vere eit tidleg varsel om sjukdom. Espen Bjertness (2000:33) seier: ”Basert på prevalensstudier <sup>1</sup>, har det vært vanlig å hevde at risiko for å utvikle AD (Alzheimers sjukdom) er 2 - 4 ganger så stor for individer som har en første grads slektning med sykdommen, og enda høyere risiko med to eller flere syke slektninger.” Vidare legg han til at insidensstudiar <sup>2</sup> likevel ikkje stadfestar desse tala, og at ein må avvente nye studiar for å få klarlagt spørsmålet om arv og demens.

Dei fleste av barna eg intervjuar var opptekne av arvelege disposisjonar. Under samtalen fekk eg spørsmål frå nokre av informantane om kva eg visste om dette spørsmålet. I eit intervju med Harald Nygaard (Vinsrygg 2002: 4), seier han at det er ei opphoping av demens i einskilde familiar og at ein ser på risikoen som større om mor eller far har demens. Han seier at barn av ein person med demens har 15 – 19 % auka risiko for utvikling av sjukdom i forhold til andre. Han legg til at tala er svært usikre. Når det gjeld arv og demens er der mange spørsmål og få svar, seier han. Nygaard stadfestar at

---

<sup>1</sup> Prevalens er den del av ei gitt befolkning som er sjuke med ein bestemt sjukdom på eit tidspunkt.

<sup>2</sup> Insidens er tal på nye tilfelle av ein bestemt sjukdom i ei bestemt befolkning i løpet av ein periode.

familiemedlemmer til demente er opptekne av dette spørsmålet, men i dag det finst ingen tilgjengelege testar som kan gi svar.

## Om livsminna og verdien av dei

Eg har tidlegare nemnt at mange demente blir deprimerte og får angst. Det skal ikkje mykje innleving til for å forstå at ein sjukdom som demens kan føre til nettopp det. Å frykte at ein gradvis skal misse taket på livet sitt, å vite at ein etterkvart skal gløyme kven ein sjølv er, og heller ikkje kjenne att sine næraste, blir nesten uråd å ta innover seg. I ein slik situasjon blir dei personane ein har rundt seg, avgjerande for korleis livet vil arte seg. Det er svært viktig at nærstående har innsikt og forståing for korleis dei skal kommunisere med dei demente etter kvart som sjukdomen utviklar seg. Her trur eg kunnskap om verdien av å hente fram livsminna kan vere nyttig for mange. Det vil kunne bidra til ei betre sjølvkjensle for mange demente (Egset 2005).

Erindringsarbeid handlar om aktivt å bruke minna om kva ein har fått til i livet for å halde fast på kven ein er som person. Kva ein har gjort og fått til tidlegare, kan vere godt å hente fram når ein møter motgang. Vi ser ofte at dette er ein viktig meistringsstrategi for demente etterkvart som dei opplever ulike tap. *Kari Berg* brukar livsminna aktivt for å fortelje barnebarna om bestefaren sin: ”Kva han var god på før er så utruleg viktig at dei får vite. Så det fortel eg så ofte eg kan. Alltid når vi kjem i slike situasjonar seier eg at det var han bestefar så utruleg god til.”

*Ingrid Holm* er også oppteken av dette og ser at faren set stor pris på at ho snakkar om alt det fine han har laga tidlegare i livet. Han blir alltid like glad når dottera viser han desse tinga og kommenterer dei. ”Vi må ned på deira plan,” seier Ingrid. ”Då kan dei også ta del i samtalen og dei føler det er verdifullt det dei kan bidra med.” Likeeins vil ho så gjerne at han framleis skal få vise kva han kan. Ho fortel at då han var på avlastning på ein sjukeheim, ordna ho til små huskonsertar der han spela piano.

Eg lurte på om han hugsa det... Ja, han spelte!...Men det er klart at det var ikkje alle songar han hugsa på i starten då..(..).. så begynte eg å synge og då kom det, veit du. Disse som eg visste at han kunne så godt... Det er litt kjekt at det ikkje er vekkviska alt.. for det er det ikkje! Men vi må be han om det no. Eg seier ”hugsar du kor kjekt vi hadde det når du spelte og eg og ho Reidun (søstera) song fleirstemt...”Å, gjorde dokke det?” seier han og lyser opp.

Når dei sjølve er i ferd med å gløyme kva dei har gjort og fått til tidlegare i livet, så er det viktig at der er nokon rundt som kan minne om det. Inger Alver (2002) har fått dette fint fram i ei bok der ho fortel om mannen som fekk Alzheimer. Ho delte minna frå eit

felles samliv med han. Dette kalla ho hyrdestunder, der han oppmerksom lytta til forteljningane. Ho gir han tilbake historia om seg sjølv, som han sjølv har gløymt, men som han har stor glede av å erindre. Ho seier vidare: ”Du kan ikke være noe annet enn det du selv tror du er” (sitert etter Carl Rogers, i Alver 2002:13) og minner om at ein person som heile tida får høyre at han er gløymsk, vil bli hemma av ei kjensle av å kome til kort.

For somme kan det å vise bilete eller å sjå i gamle album vere med å stadfeste kven ein har vore og det kan bidra til å halde vedlike identitetskjensla. *Oskar Vik* synte meg heile anegalleriet sitt etter at eg hadde intervjuet kona hans. Han hadde problem med orda, då var det lettare å syne bilete. Han var stolt og veldig oppteken av søstrene sine, spesielt ei av dei. Av barna hans fekk eg etterpå vite at det truleg var ho som var den verkelege mora hans.

Å bruke livsminna aktivt vil kunne bidra til å styrke eigenverdet, trygge kvardagen og gi demente eit verdig liv. Bjugan og Brataas (2005) har gjort ein studie om livskvalitet og meistring hos seks personar som har Alzheimers sjukdom. Livskvaliteten heng nært saman med korleis dei demente klarer å meistre problema med sviktande minne, hevda forskarane.

## Om å vere sårbar

Integriteten blir ofte svekka i større eller mindre grad hos personar som får demens. Dette er eit av kjerneproblema. Difor er samhandling med personar som skal gi omsorg viktig, seier Inger Norhus (2001:48) og legg til at åtferd handlar om ein person, ein situasjon og ein relasjon. Verdien av å sjå heilskapen vart understreka på ein nasjonal konferanse om aldersdemens i 2000 (Engedal m. fl. 2001). Behandling av vanskeleg åtferd må sjåast i samheng med andre tiltak mellom anna forholdet til dei pårørande. Nærpersonane vil ha stor innverknad for korleis kvardagen vil arte seg for dei demente. Ein kvardag som for mange er prega av uro, fortvilning, fornektning og kaos.

Alle informantane fortel om endra åtferd hos dei demente og beskriv ei utvikling frå eit aktivt liv til meir og meir passivitet og hjelpeløyse. Hos *Knut Berg* og *Oskar Vik* starta det med orienteringssvikt. *Helge Øy* sine første problem var minnesvikt, medan både *Johann Pettersen* og *Harald Holm* fekk problem med reint praktiske ting i tillegg til minnesvikten. Fleire av dei var deprimerte og aggressive i den tidlege fasen (jf. Engedal 2000; Swane 1996). Det er ikkje så vanskeleg å forstå at ein slik prosess der ein berre



blir dårlegare og dårlegare, kan føre til sinne og fortvilning. Likeeins kan ein forstå at det lett kan bli slik at ein blir avhengig av ektemaken, når så mykje av det vi til dagleg tek for gitt, sviktar.

Alle demente i mitt materialet kunne framleis uttrykkje seg verbalt. Men språket hadde endra seg. Dialogen og diskusjonane, som dei tidlegare hadde med ektemake og andre, er borte. *Oskar Vik* og *Harald Holm* har store problem med å finne orda. *Johann Pettersen* har store vanskar med å gjere seg forstått. *Petra Berg* gir uttrykk for kor trist det er at ho og mannen ikkje lenger kan prate saman, slik dei gjorde før. Det same seier *Marit Øy*. Difor seier dottera til *Marit* at stemninga i heimen kan karakteriserast som ”ei øredøvande stillheit.”

Svært mange demente opplever er at dei får vanskar med å uttrykkje seg verbalt. Ofte stoppar dei opp midt i ei setning. Før dei har funne ordet dei leitar etter, så har dei gløymt budskapet sin. Dette er ei stor påkjenning (Egset 2005). Språket er ein svært viktig del av identiteten vår. Når eit menneskje ikkje lenger kan uttrykke det dei meiner med ord, så er det lett for å bli misforstått. Ein kjenner seg devaluert og lite verdifull. Den kognitive svikten fører også til at korttidsminnet forsvinn, noko som sjølv sagt kan føre til frustrasjon både for dei sjølve og dei som er rundt ein.

At demente forstår meir enn dei klarer å gi uttrykk for, er fleire av informantane inne på (jf. Swane 1996; Wogn-Henriksen 1997). Eit problem som *Oskar Vik* fekk formidla til dottera si, var kor vanskeleg han synest det var når han fekk spørsmål om kor gammal han var og ikkje hugsa alderen sin. Dette var sist han var på avlastning. Han bad henne skrive på ein lapp at han er 84 år. Denne lappen la han i skjortelomma. Så kunne han kike på den når han ikkje hugsa kor gammal han var. Her ser vi døme på korleis dei demente finn meistringsteknikkar for å møte vanskelege situasjonar (Jf. Swane 1996).

Det same ser vi døme på hos familien *Holm*. Ingrid kallar det å bli sett i gapestokken, når faren blir korrigerert, eller får spørsmål som han ikkje kan svare på. Ho opplever det som veldig sårt på hans vegne. Samstundes ser ho at han i enkelte situasjonar klarer seg, at han kan svare slik at han unngår å bli ”avslørt.” Det er gode situasjonar for dei begge. *Ingrid* seier at det burde vere kurs der dei pårørande fekk opplæring i nettopp dette, korleis kommunisere med dei som er i ferd med å miste minnet sitt.

Trass i eit tilrettelagt tilbod frå kommunen og innsikt i sjukdom og utvikling, så opplever familien *Vik* situasjonen som veldig vanskeleg. Dei ser kor sårbar *Oskar* er.

Han som alltid har vore så snill, kan bli veldig sint. Det går ut over kona, *Inger*. Barna trur det er fortvilning over situasjonen som utløyser sinne. Når han ikkje blir forstått, så reagerer han med å bli sint. Barna er bekymra over mora sin situasjon, ho har nyleg hatt eit hjarteinfarkt. Eit av dei store problema er den vanskelege avgjerda om å søkje korttidsopphald eller avlastningsopphald for Oskar. Dette er ei problemstilling som utløyer ekstra sterke kjensler på grunn av livshistoria hans. Det at han hadde ein spesiell barndom, gjer at familien er veldig opptekne av at han skal få ein god alderdom. Ved fleire høve har han uttrykt: ”de vil ha meg vekk herifrå.” Dette opplever barna i familien som eit svært vanskeleg dilemma. På den eine sida må mora ha avlastning. På den andre sida så meiner både *Stein* og *Astrid* at faren sin spesielle oppvekst gjer at dei må ta omsyn til han. ”For alt i verden vil eg ikkje at han skal oppleve at han blir satt bort,” seier Stein. Oskar har vore på avlastning tidlegare, og barna har inntrykk av at han hadde det bra. Men det var ikkje utan ein stor innsats frå heile familien som var på daglege besøk.

## Den doble omsorgsbøra

I arbeidet med denne studien har eg blitt overvelda over dei sterke orda og det store engasjementet som har kome fram, ikkje minst frå barna til dei demente. Studiar som eg har referert i kapittel 2, viser at det er tunge bører å bere for omsorgsgjevarane både psykisk og fysisk. Mitt materialet stadfestar dette. Nokre familiar seier det er trist, medan andre opplever at det er tragisk. Somme har fått livet sitt totalt endra, medan andre opplever at livet går vidare med ein del justeringar. Nokre informantar tek større ansvar enn andre, men det er utan tvil ektemaken som ber den tyngste børa. Dette kjem tydelig fram i intervju. Om døtrer tek eit større ansvar enn søner, har eg ikkje funne haldepunkt for i denne studien. Tvert om ser vi at den som har det aller største ansvaret for både faren og mora, er sonen i familien *Pettersen*. I dei andre familiene delar dei på ansvaret, det kan vere slik at sønene tek meir over praktiske oppgåver som faren hadde, medan døtrene hjelper og støttar mora. Dei har altså ulike oppgåver og utfyller kvarandre.

Det som har slått meg når eg har gått gjennom materialet, er den store otta som dei aller fleste barna har for mora si. Det kjem fram at omsorga for mora er alvorlegare og meir bekymringsfull enn omsorga for faren på det tidspunktet intervjuet vart gjort. Dette har eg kalla *den doble omsorgsbøra*. Eg er kjend med at dette uttrykket har blitt nytta før. Omgrepet har blitt knytt opp mot kvinner som har hatt omsorg både for egne barn og sjuke foreldre. Likeeins har det blitt nytta når ein har omtala kvinner sin delte

arbeidsinnsats mellom arbeid i og utanfor heimen. I denne samanhengen er det den doble omsorgsbøra til barna eg vil ha fram. *Anne Grete Øy* seier om situasjonen til mora:

Han pappa har vi vært bekymra for så lenge og vi har vel på en måte innsett dei tragiske sidene som denne sykdommen har....men med han har det vært ... fortvilelse. Ikkje bekymring som vi føler for ho... for mi største bekymring er at ho skal ha et liv etterpå. Og i hvilken stand ho er til å gripe det når ho er ferdig med det ho må igjennom....

Uroa over mora sin livssituasjon er veldig samstemt i dette materialet. Dei ti informantane, bortsett frå ein, brukar sterke ord og uttrykk når dei skal fortelje om denne uroa. *Rune Pettersen* seier det slik:

Denne fasen her no, den har ho ikkje godt av. Ho har ikkje godt av det! Og eg tenkjer på ho... For eg har lyst å ha ei mor! Eg har mista faren min og eg har sagt til ho: "eg vil ikkje miste deg også! Eg skal ha deg nokre år til!" Og det meiner eg alvorleg.

Vidare er han klar på at han har brukt mykje meir tid på foreldra enn han har brukt på sitt eige liv. Han gav til kjenne at dette kanskje har kosta han to forhold. Han seier at det er ei klar prioritering som han har gjort. Ja, ei prioritering der foreldra også har kome før tilhøvet til hans eiga dotter innimellom. For, som han legg til "elles ville det aldri ha gått." Her ser vi at det ikkje berre er snakk om "den doble omsorgsbøra" men det vi kan kalle for "trippelomsorg." Rune har i denne perioden hatt omsorg for ein sjuk far, ei sliten mor og si eiga dotter. Det same gjeld for Jon. I tillegg må han ta belastninga med at hans eiga kone mislikar at han tek så stort ansvar for foreldra sine.

## Om dagane som kjem

Demens er ein endringsprosess som berre går i ei retning. Det går nedoverbakke. Swane (1996:319) er oppteken av at det ikkje er ein lineær prosess (det medisinske tilstandsbiletet), men at utviklinga heller kan minne om ein nedgåande spiral. Ho framhevar det komplekse i utviklinga og kallar det humanistisk prosessbiletet. Av den grunn er det viktig å tenkje førebygging.

For *Marit Øy* har det vore heilt nødvendig å fortsetje i jobben. Sjølv om ho opplever at ho er veldig sliten, så kan ho ikkje tenkje seg korleis det ville ha vore om ho skulle vere heime heile tida. Ho seier:

Hadde eg ikkje gått på arbeid... nei, det kan eg ikkje tenkje meg. Å vere her kvar einaste dag. Det blir så likt. Alle dagar så like... Du står opp og du... Jobben er viktig! Veldig! Der har du kollegaer, sluttar å tenkje så konsekvent på berre ein ting...

Ho ser at dersom ho hadde gått heime kvar dag, så hadde ho brukt all tida si på omsorg til den sjuke mannen sin (jf. Aguglia m.fl. 2004). Samstundes ser ho at det er eit tidsspørsmål kor lenge Helge kan vere heime åleine. Først klarer han seg bra. Ho lagar til mat som han varmar i mikrobølgeovnen, og han klarer framleis å koke kaffi. Men ho veit så godt at sjukdomen gradvis forverrar seg. Det store spørsmålet er kva som skal skje den dagen han ikkje lenger kan klare å vere åleine når ho er på arbeid. Dette er ei stor otte for henne og eit spørsmål som ho først ikkje klarer å ta innover seg. Ho seier:

Eg prøver så godt eg kan å ikkje tenkje så langt fram. Eg vil helst ta dagane etter kvart. Av og til so vil eg no seie at eg kan bli temmeleg mørkeredd! Det er dette at når du har kome så langt at du ikkje klarer det lenger og du skal bestemme at han kan ikkje få vere her for eg klarer det ikkje.. Den biten trur eg... det er det eg gruar meg for.. vil eg sei... Så... det gruar eg meg VELDIG for. Men då er han kanskje endå lenger borte då... så...(pause)...Men stort sett så prøver eg å leve i dag.... Å bekymre seg til dels for i morgon då... og ikkje noko sånn... du planlegg ikkje noko sånn framover... det har eg valt å stenge igjen...

*Marit* gir klart uttrykk for at det er vanskeleg å tenkje framover. Samstundes så er familien inne i ein prosess der dei diskuterer dagane som kjem. Dei diskuterer støttekontakt og dei vurderer dagtilbod. I tillegg har *Marit* starta i støttegruppe, og det er rimeleg å tru at desse spørsmåla vil bli diskuterte der. I den støttegruppa er det òg fagpersonar til stades. Det er såleis ikkje berre ei sjølvhjelpsgruppe (jf. Aguilia 2004). Det er fleire meistringsmåtar som blir teke i bruk hos familien Øy (jf. Solem og Ingebretsen 2002).

*Anne Grete*, dotter til *Marit* opplever at det er vanskeleg å få kome til med avlastning eller hjelp til mor si. Faren vil berre ha med kona si å gjere. Både ho og broren er bekymra for mora. Dei opplever at ho har eit umenneskeleg press over seg. Når det gjeld faren sin situasjon, så ser dei korleis han har forandra seg, og dei er usikre på kor lenge situasjonen i heimen kan vere som den er i dag. To eller tre dagar i veka kjem *Jon* innom ein times tid på morgonen saman med vesleguten på 1 ½ år. Dette er viktig for faren, då han har stor glede av samvær med barnebarna. Men *Jon* legg ikkje skjul på at dette fører til konflikhtar i hans eigen familie. Han brukar mykje tid på foreldra sine, og han er oppteken av at det er han som har teke hovudansvaret. *Anne Grete* er meir forsiktig av type. Ho vil ikkje trengje seg på og opplever at det er vanskeleg å få kome til. Ho ville så gjerne gjere meir, for ho ser kor sliten mora er når ho kjem frå jobb.

*Marit* opplever at det er vanskeleg å endre på mønsteret, for dei dagane alt går på det jamne, er dei beste dagane for ektemaken *Helge*. Aller helst ville han hatt henne rundt

seg heile tida, men han aksepterer at ho går på jobb. Når *Marit* er heime, går mest all tida til omsorg til den sjuke mannen. Ho drøymmer om å kunne reise bort ei veke, men veit at det ikkje er kven som helst som kan steppe inn. Frå kommunen har ho fått informasjon om at ho kan søkje om avlastingstilbod dersom ho er sliten. Men det er ho som må bestemme når det er aktuelt. Dette er vanskeleg! Ho veit at *Helge* kan setje seg på bakbeina og seier at ho ikkje ønskjer å vere overformyndar for han. Ho trur ikkje at han vil forstå dersom ho prøver å forklare han, at han skal på avlastning for at ho skal få ferie.

I denne studien seier dei aller fleste at dei har problem med å tenkje på dagane som kjem. Likevel ser vi at dei i ulik grad har gjort det. Dei som har kome lengst på det området, er familien *Berg*. Der har *Petra* saman med dei tre barna lagt planar. Ho seier at så lenge dei klarer det, skal *Knut* få vere heime. Barn og barnebarn er innstilt på å hjelpe til med praktiske ting. Nokre dagar passar *Petra* barna til den yngste sonen. Dagleg er barn eller barnebarna innom. Dei har også snakka om kven som skal overta huset, for *Petra* ser at på eit tidspunkt så må ho ha noko som er enklare. Det som er spesielt i denne familien, er at det er to nære familiemedlemmar som har hatt Alzheimers sjukdom. Det gjer at dei til ei viss grad har innsikt i kva dei har i vente. No veit dei at sjukdomsprosess og utvikling kan variere, det har det sjølve sett. Men dei har eit realistisk bilete av kva som er i vente, og dei snakkar om det.

Alle familiane i denne studien opplever spørsmålet om overgang til institusjon som vanskeleg. Samstundes som ektemakane er slitne, så gruar dei seg veldig for den dagen mannen må flytte. *Rune Pettersen* seier:

Han pappa er klar for institusjon, det har han vært lenge..(..). Men eg veit ikkje korsen ho mamma har tenkt det med å ha han på et hjem... for ditte med å vere åleine det tror eg.. eh... ho likar ikkje å vere åleine. Ho vil ha... eg tror det er vanskelig for ho å forestille seg at ho skal bli åleine. Eg tror det er der det ligger då, skjønna du? Ho vil ha han lengst mulig heime.

Vi ser her dilemmaet som omsorgsgjevarane opplever når spørsmålet om å flytte på sjukeheim kjem opp. Det er truleg verst for ektemaken, men også borna gir uttrykk for at det er trist når faren ikkje lenger kan vere heime.

Eg opplevde at det var verre for ektemakane enn for barna å tenkje på dagane som kjem. Samstundes så var det også fleire av barna som hadde store problem med å tenkje framover.

## 7. Avslutning

Omsorg for eit familiemedlem som vert råka av demens er krevjande både fysisk og mentalt. Mange pårørande overser ofte eigne behov for kjenslemessig støtte og avlastning. Dette kan auke påkjenningane. Vi har i denne studien fått innblikk i fem familiar sine opplevingar når demens rammar ein av dei næraste. Det er viktig å lytte til slike forteljingar. Det kan få fram både likskap og skilnader, og det kan auke forståinga vår for korleis samfunn og einskildpersonar kan møte utfordringar i kvardagen. Demens er ein sjukdom med svært ulike uttrykk og sjukdomen er heile tida i endring. Difor er det viktig med informasjon og opplæring. Det vil kunne bidra til at dei nærståande kan vere i forkant av utviklinga. Ved å setje inn avlastningstiltak på eit tidleg stadium, kan ein hindre at bøkene blir så store at dei ikkje kan berast.

### Kva nytte kan vi ha av denne studien?

Ei god demensomsorg handlar om livskvalitet for demente og omsorgsgjevarar. Det er eit viktig samfunnsspørsmål å planlegge og gjennomføre tiltak som kan leggje til rette for ein god alderdom, også når alvorleg sjukdom oppstår. Skal eit samfunn lukkast i det arbeidet, er det viktig å lytte til dei som kjenner problema på kroppen. Dei ulike sjukdomsbileta og mangfald i oppleving og livssituasjon, gjer at ein må leggje opp til ulike og varierte tilnæringsmåtar. Spørsmålet om korleis ein skal klare å nå ut med informasjon tidleg, vil vere avgjerande for at omsorgspersonane skal kunne møte dei stadig aukande krava.

For mange eldre som blir alvorleg sjuke, er det eit uttrykt ønskje om å få vere heime så lenge som råd. Det har også kome fram i denne studien. Samtidig som dette har med grunnleggande behov for det einskilde mennesket å gjere, så ligg det også store økonomiske gevinstar ved at dei demente kan vere lenger heime. Dersom det skal vere eit realistisk mål, må omsorgspersonane ha nokon å dele bøkene med. Det er viktig at der er fleire å spele på lag med, og det er avgjerande at hjelpeapparatet kjem inn med støtte og avlastningstiltak. Elles kan ein risikere at det blir fleire pasientar. Dette var både portvaktene mine og informantane opptekne av. Studiar som retter søkelyset på denne problemstillinga er difor viktig av fleire grunnar.

”Vi har kunnskap om demens, men vi har ikkje systematisert den godt nok, og vi har i alle fall ikkje teke kunnskapen i bruk” sa ass. helsedirektør Geir Sverre Braut (Sunnmørsposten 27.06.03). Har vi nok kunnskap om demensproblematikken?

I ei MMI-undersøking seier 35% av dei spurte at demens ikkje er ein sjukdom, men ein naturleg del av det å bli gamal (Kill 2002). Det kom også fram i mitt materiale, at det vart sett spørjeteikn ved om ikkje det å bli "senil" er ein del av aldringsprosessen. Vi har framleis eit stykke å gå når det gjeld informasjon og opplæring om sjukdomen demens.

Synet på demens har endra seg siste åra, men framleis dominerer det medisinske perspektivet. Å lytte til kva dei demente og dei pårørande sjølve har å fortelje, vil gi auka innsikt og forståing og vil vise mangfaldet. Likeeins må vi ta innover oss at ofte forstår dei demente meir enn dei klarer å gi uttrykk for. Informasjon og opplæring både til demente og pårørande tidleg i sjukdomsprosessen, kan bidra til at dei får ein betre kvardag. Avlastning og dagtilbod er heilt avgjerande for at omsorgspersonane skal makte bøkene som dei vil møte.

Dei fem forteljingane i denne studien gir oss eit lite innblikk i kor ulike situasjonar familiarne står i. Samstundes ser vi at der er mange fellestrekk. Studiane eg presenterte, stadfestar at det må synleggjerast på ein heilt annan måte kor store bøkene til omsorgsgjevarane er. Vi har fått ei sterk påminning om den store otta som barna til demensramma har. Ikkje berre for ein sjuk far, men også for ei sliten mor. I tillegg kjem omsorga for eiga familie. Fleire av dei pårørande gir sterkt uttrykk for behovet for meir informasjon og opplæring i starten av sjukdomsprosessen. Kunnskap om sjukdomsprosessar og avlastningstiltak er ein føresetnad for at nærstående kan ta dei rette vala.

I denne studien var målet å få kunnskap om korleis pårørande til demente opplever demensprosessen og kva vilkår som bør vere tilstades for at demente og pårørande kan meistre kvardagen. Ved å fortelje historiene til desse familiarne, ønska eg at lesaren skulle få omsorgsgjevarane sine beretningar, då det vil gje ei djupare forståing for kvifor pårørande opplever dagane som dei gjer. Målet med all forskning er at andre kan lære av det som kjem fram. Spørsmålet om kven som kan ha nytte av denne studien har eg vore inne på i kapittel 3, om generalisering. Etter mi meining vil det forskingsdesignet som er valt peike på kven som kan lære av denne studien. Resultata kan truleg generaliserast til heimebuande demente som har ektemake og vaksne barn rundt seg. Det er då snakk om ulike former for naturalistisk eller teoretisk generalisering.

## Kva kan gjerast vidare?

Opplæring og avlastning blir to viktige stikkord for kva ein bør satse på vidare. Mykje tyder på at informasjon og opplæring når eit familiemedlem får demens, er for tilfeldig. Kommunane har satsa ulikt når det gjeld ressursar og kompetanse på dette feltet. Mange kommunar har eit godt tilbod til demente som er på institusjon, men det kan verke som om tilbodet til heimebuande demente og deira familiar, er for lite utbygt.

Ein undersøking frå 2003 (Mykkeltvedt 2005), syner at pleie- og omsorgstenestene i Noreg er betre enn sitt rykte. Men dei som kom dårlegast ut, var dei som bur i eigen heim.

Nasjonalforeningen har oppretta pårørandeforeiningar rundt om i landet. Dei gjer ein fin innsats når det gjeld informasjon og opplæring. Elles er det kommunane og helseføretaka ved lærings- og meistringssentra som har ansvar for opplæring til pasientar og pårørande. Korleis dei har prioritert dette arbeidet, varierer mykje.

Opplæringstiltak som blir sett i verk, bør byggje på opplevingane hos dei demente og dei pårørande. Det er viktig med informasjon som fokuserer på meir enn det reint medisinske perspektivet. Kunnskap om konsekvensane av sjukdom trur eg er viktigare enn detaljar om sjukdom og sjukdomsutvikling. Opplæring i korleis ein skal leggje til rette for ein trygg kvardag, vil kunne lette situasjonen både for dei demente og nærstående. Faste rutinar og eit oversiktleg miljø kan bidra positivt. Medvit om kor ulikt denne sjukdomen rammar er ein svært viktig kunnskap. I møte med det einskilde mennesket er det viktig å frigjere seg frå ei tenking der ein set folk i båsar. Ei humanistisk tilnærming blir viktig å få fram. Swane (1996) hevdar at ein er på rett veg og at dei siste tjue åra har ein opna for ein humanistisk orientert gerontologi. Det kan verke som om dei i Danmark har kome lenger enn vi har i Noreg på dette feltet.

For eit par år sidan var eg på studietur til København for å få kjennskap til den danske demensomsorga. Alle pårørande til demente får tilbod om opplæring etter ein modell frå Holland. I samband med utgreiing for å få diagnose, så får dei pårørande automatisk tilbod om opplæring. Parallelt arrangerer dei støttegrupper for dei demente. Av nyare tiltak har dei også kome i gang med kafémøte, der både pasientar og pårørande er med. Dei har også starta med erindringsgrupper for dei demente. I tillegg har dei forskings- og utviklingsprosjekt. Det var sett av midlar til å evaluere støtteprogram til pasientar og pårørande (Årsberetning 2001-2002). For å fange opp familiane tidleg, hadde dei



oppretta demenskontakter i alle kommunane i Danmark. Det var helsepersonell med spesialkompetanse i geriatri. Dei skulle drive både med generell informasjon i tillegg til å drive oppsøkande verksemd, som å gå på heimebesøk.

Vi har nok eit stykke igjen å gå før vi kan seie oss tilfreds med demensomsorga i Noreg. Samstundes så ser vi at i delar av landet er vi komne langt. Bileta som media har skapt er ikkje alltid i samsvar med røyndomen. Som vi har sett i denne studien, vart fleire av familiane positivt overraska over hjelpetilbodet som dei fekk.

Bærum kommune (Bjørge 2004) har gått nye vegar for å leggje til rette for avlastning for pårørande til demente. I tillegg til avlastningsopphald på institusjon som er det vanlege tilbodet, har dei sett i verk avlastningstilbod i heimane. Pensjonistar får opplæring til å utføre jobben. Dette har synt seg å vere positivt av fleire grunnar. Dei delar same historie som personen med demens. I tillegg har dei mykje livserfaring og dei har tid. Det at same personen kom igjen over tid var viktig. Prosjektet i Bærum hadde også tilbod om støttesamtalar/rådgiving for pårørande, opplæring og pårørandekafé. Det er viktig å tenkje kreativt og helse velkomen tiltak som kan kome demente og pårørande til gode. Slike tiltak bør evaluerast, slik at ein stadig kan vinne ny kunnskap.

Kanskje burde avlastningstiltak og dagtilbod vere eit lovfesta tilbod til alle heimebuande demente? For å få ut informasjon og fange opp familiane på eit tidleg tidspunkt, kunne ein opprette demenskontaktar i kommunane etter modell frå Danmark. Tverrfaglege team i kommunane ville også vere eit viktig tiltak.

Denne studien handlar om demente som bur saman med ein ektemake som har omsorgsansvar og der det også er vaksne barn som delar på ansvaret. Ikkje alle demente er så heldige at dei har nærstående rundt seg. Andre bur saman med ektefelle som sjølv er sjuk. Vi veit at di høgare alder ein oppnår, di større er risikoen for å få demens. Det blir difor viktig å rette søkelyset også på desse problemstillingane når ein skal diskutere omsorga til demente som bur heime.

Eg har fokusert på demente menn i min studie. Det kunne vere interessant å gjere ei større og meir omfattande undersøking om dette temaet. Då kunne ein også få fram opplevingane til menn som gir omsorg til sine demente ektemakar eller partnarar. Ein kunne då fått svar på om det er skilnad på menn og kvinner som omsorgsgjevarar, slik fleire av portvaktene og informantane i denne studien har vore inne på.

Eg meiner også at det er viktig å få meir kunnskap om barn av demente foreldre. Dette området har det vore forska for lite på. Det kan verke som om barna blir gløymde når det gjeld informasjon og opplæring, trass i at dei er sentrale aktørar og tek eit stort ansvar for sjuke og slitne foreldre.

## 8. Litteratur

Aguglia, E., Onor, M.L., Trevisiol, M., Negro, C., Saina, M. og E. Maso. (2004). Stress in The caregivers of Alzheimer`s patients: An experimental investigation in Italy. I: American Journal of Alzheimer`s Disease and Other Dementias Volume 19, Number 4, July/August 2004.

Alver, I. M. (2002). *Med felles hukommelse. Samliv og aldersdemens*. Sem: Info-banken.

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

Bjrgan, H. og H. V. Brataas (2005). Det er husken som er verst! Mestring og livskvalitet ved Alzheimers sykdom i fase en. I: *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning* nr. 1/2005.

Brækhus, A. (2000). Aldersdemente og pårørende. I: *Helsenytt - for alle*. <http://www.helsenytt.no/artikler/aldersdemente.htm>. Besøkt 19.10.2000.

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

Clark, M. S & M. J. Bond (2000). The effect on lifestyle activities of caring for a person with dementia. I: *Psychology, health & medicine*, Vol.5, No.1, 2000. University of South Australia.

Dahl, E. og P. Vogt (1996). *Ensom og ulykkelig? Levekår og livskvalitet blant eldre*. Oslo: Fafo-rapport 185.

Dahl, O. (1997). Svage eldre bruker deres livshistorie. <http://www.sygepleiersken.dk/sygepleiersken/print.asp?intArticleID=206>. Besøkt 12.03.04.

Daatland, S. O. og P. E. Solem (2000). *Aldring og samfunn. En innføring i sosialgerontologi*. Bergen: Fagbokforlaget.

Egset, A. S. (2005). Dei livsviktige livsminna. I: *Aldring og livsløp* nr.1/2005.

Elder, G. H. og M. J. Shanahan. (1997). Oppvekst, sosial endring og handlingsevne. I: Et livsløpsperspektiv. Frønes, K. Heggen og J. O. Myklebust (red.) (1997). *Livsløp, oppvekst, generasjon og social endring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Engedal, K. (2000). *Urunde hjul. Alderspsykiatri i praksis*. Sem: Info-banken.

Engedal, K. (2001). Hensiktsmessig klassifisering av demenssykdommene. I: Engedal, K., Nygård, Aa-M., Eek, A. og A Løken. *På gamle veier og nye stier... Rapport fra Nasjonal konferanse om aldersdemens januar 2000*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Engedal, K., Nygård, Aa-M., Eek, A. og A Løken (2001). *På gamle veier og nye stier... Rapport fra Nasjonal konferanse om aldersdemens januar 2000*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Fog, J. (2002). Begrunnelsernes koreografi. Om kvalitativ ikke-statistisk representativitet. I: Holter, H. og R. Kalleberg (red.) (2002). *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. Oslo: Universitetsforlaget.

Gibson, F. (1998). *Reminiscence and Recall. A guide to good practice*. London: Age Concern.

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

Grue, L. (2001). *Motstand og meistring. Om funksjonshemming og livsvilkår*. Oslo: Abstrakt forlag AS.

Hafting, M. (1995). *Et eple om dagen Eldre småforbrukere av helsetjenester*. Oslo: Tano.

Hagestad, G. O. (1997). Første etappe: Historiske endringer i barns familiemønstre. I: Frønes, K. Heggen og J. O. Myklebust (red.) (1997). *Livsløp, oppvekst, generasjon og sosial endring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Haugen, P. K. (2001). Demens i yngre alder. I: Engedal, K., Nygård, Aa-M., Eek, A. og A Løken. *På gamle veier og nye stier... Rapport fra Nasjonal konferanse om aldersdemens januar 2000*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Heap, K. (1996). *Samtalen i eldreomsorgen. Kommunikasjon – Minner – Kriser - Sorg*. Oslo: Kommuneforlaget.

Holter, H. (2002). Frå kvalitative metoder til kvalitativ samfunnsforskning. I: Holter, H. og R. Kalleberg (red.) (2002). *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. Oslo: Universitetsforlaget.

Hotvedt, K. (1999). *Frå fortvilelse til forståelse. Pårørendeskolen*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Hulteng, L. K. (2001). Erindringsarbeid – Reminisens. Hefte frå *Norsk Erindringscenter*.

Kalleberg, R. (2002). Forskningsopplegget og samfunnsforskningens dobbeltdialog. I: Holter, H. og R. Kalleberg (2002). *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. Oslo: Universitetsforlaget.

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

Kvale, S. (2004). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Kiil, R. (2002). MMI-undersøkelse. I: *Agenda* nr.4/2002.

- Kitwood, T. (2003). *En revurdering af demens - personen kommer i første rekke*. København: Munksgaard forlag.
- Krüger, R.M. (2005). Scene på sykehjemmet. I: *Demens* vol.9/nr.1 2005.
- Lazarus, R.S. og Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Bergen: Akribe.
- Mykkeltvedt, A.G. (2005). Unik undersøkelse om pleie- og omsorgstjenesten. I: *NSD nytt* nr. 1/2005.
- Myklebust, J. O. (2002). Utveljing og generalisering i kasusstudiar. I: *Norsk pedagogisk tidsskrift* nr. 5/2002.
- Myklebust, J. O. (1995). *Kohortar på marsj. Flytting og etablering hos ungdom i etterkrigstida*. Dr. polit. avhandling. Det samfunnsvitenskapelige fakultet, AVH Universitetet i Trondheim.
- Norhus, I. (2001). Forståelse av atferd. I: Engedal, K., Nygård, Aa-M., Eek, A. og A Løken. *Rapport fra Nasjonal konferanse om aldersdemens januar 2000*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Nordtug, B. (2003). *Den langsomme sorgen. Psykiske reaksjoner hos ektefelle til personer som utvikler Alzheimers sykdom*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Næss, L. (2001). Takling av vanskelig adferd - med hovedvekt på aldersdemensklinter i institusjon og hjemmebasert omsorg. Hefte frå *Senter for gerontologi*, Bergen
- Nygaard, H. (2001). Forståelse av atferd. I: Engedal, K., Nygård, Aa-M., Eek, A. og A Løken. *Rapport fra Nasjonal konferanse om aldersdemens januar 2000*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Ryen, A. (2002). *Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Seim, S. (1999). *Din tanke er din skjebne*. Oslo: Akribe forlag.
- Solem, P. E. og R. Ingebretsen (2002). *Aldersdemens i parforhold*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. Novarapport 20/2002.
- Stake, R. (2000). Case Studies. Strategies of inquiry. I: kompendium for mastergrad i samfunnsplanlegging. Samfunnsvitenskapleg metode. Høgskulen i Volda.
- Synnes, O. R. Ådlandsvik og O. Sætre (2003). *Tonen og glaset. Pedagogisk arbeid med eldre og verbal kreativitet*. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.
- Swane, Ch. E. (1996). *Hverdagen med demens. Billedannelser og hverdagerfaringer i kulturgerontologisk perspektiv*. København: Munksgaard forlag.

Swane, Ch. E.(2003). Demenslidelsen i gamle menneskers hverdag. I: *Omsorg* nr.3/2003.

Thagaard, T. (1998). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.

Thorsen, K. (1992). Livsløp og alderdom. Kvinneliv og mannliv – gamle forteller sin livshistorie. Rapport nr. 6. Oslo: Norsk gerontologisk institutt.

Thorsen, K. (1996). Livshistorier, livsløp og alderdom. I: *Ger Art* nr.3/1996.

Tschudi, F. Om nødvendigheten av syntese mellom kvantitative og kvalitative metoder. I: Holter, H. og R.Kalleberg (red.) (2002). *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. Oslo: Universitetsforlaget.

Vinsrygg, G. (2002). Arvelighet og demens – mange spørsmål og få svar. I: *Agenda* nr.4/2002.

Wogn-Henriksen, K. (1997). *Siden blir det vel verre...? Nærbilder av mennesker med aldersdemens*. Sem: Info-banken.

Wogn-Henriksen, K. (2000). Frå motstand til samarbeid. I: *Demens* nr.3/2000.

### **Andre kjelder:**

Idèbok (2002). Kunnskap gir styrke. Opplæring for pårørende til personer med demens. Oslo: Nasjonalforeningen for folkehelsen.

”På vei bort” (2002). *En film om pårørende til personer med demens*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

”Jeg mister pappa bit for bit” (1994) Video om *Presenil demens på nært hold*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Hukommelsesklinikken *Årsberetning 2001- 2002*. Neurologisk Klinik Neurocentret Rigshospitalet, København.

# Vedlegg 1

## OMTALE AV UNDERSØKINGA

”Å VERA PÅRØRANDE TIL DEMENTE”

### **Kven er eg**

Eg er student ved høgskulen i Volda, og arbeider no med ei masteroppgåve i samfunnsplanlegging og leiing. Eg har bakgrunn som sjukepleiar og helsesøster og arbeider no som lærar på sjukepleieutdanninga ved Høgskolen i Ålesund. Masteroppgåva skal handle om korleis pårørande til demente opplever kvardagen.

### **Bakgrunn**

Å bli råka av demens er ei stor påkjenning både for personen som blir sjuk og for den nære familien. Siste åra har vi fått meir kunnskap om sjukdomen og haldningane til sjukdomen har endra seg. Det er lettare å snakke om sjukdomen enn det var for nokre år sidan. Sjukdomen har blitt omtala som dei pårørande sin sjukdom. Personar som får demens blir svært avhengig av pårørande etter kvart som sjukdomen utviklar seg. Undersøkingar viser at dei pårørande opplever situasjonen som ei stor påkjenning. Ei påkjenning som kan føre til frustrasjon, sinne og av og til depresjon.

### **Planar**

Eg ønskjer å gjennomføre ein kvalitativ studie om korleis dei ulike familiemedlemene opplever demensprosessen. Eg ønskjer å snakke med ektefelle til eldre, demente menn. I tillegg ønskjer eg å snakke med vaksne barn av begge kjønn for å få eit innblikk i deira situasjon. Eg ønskjer difor å intervju ein son og ei dotter i same familien som bur i nærområdet. Eg håper å få kontakt med familiar på Vestlandet gjennom heimetenesene, dagsenter og evt. pårørandeforeining. Gjennom intervju ønskjer eg å få innsikt i korleis desse familiane meistrar kvardagen og kva hjelp og støtte dei har fått i sjukdomsprosessen. Intervju vil eg gjennomføre i februar månad og oppgåva skal vere ferdig i slutten av mai 2005. Gjennom denne prosessen har eg tett oppfølging av professor Jon Olav Myklebust ved Høgskulen i Volda.

### **Mål med studien**

Målet er å rette fokus på sjukdomen demens med utgangspunkt i kva dei pårørande opplever og vilkåra som må vere tilstades for at dei ulike familiemedlemene kan meistre kvardagen. Opplevingsaspektet ved denne sjukdomen har kome for lite fram. Eg trur at slik kunnskap kan vere med å leggje til rette for ei betre demensomsorg.

Volda, 11.januar 2005

Anne-Sofie Egset tlf. 70075013 eller 97169915

# Vedlegg 2

## INTERVJUGUIDE

### 1. Bakgrunnsopplysningar om intervjuperson:

- Kjønn
- Fødselsår
- Utdanning
- Yrke/tidlegare yrke
- Tidlegare flytting

### 2. Fortel om mannen din/faren din, slik du hugsar han frå de møttest/frå du var liten og fram til i dag:

- Fødselsår
- Utdanning
- Tidlegare yrke

### 3. Korleis starta sjukdomen?

- Har han fått ei diagnose? NÅR?
- Kva betyr det å ha ei diagnose/ å ikkje ha ei diagnose
- Kva informasjon har han fått om sjukdomen?
- Kva informasjon har du fått om sjukdomen?

### 4. Korleis opplever du sjukdomen i dag?

- Korleis har den utvikla seg?
- Kor mykje hjelp treng han?
- Kven er det som hjelper?
- Kva hjelper du med?
- Er mannen din/faren klar over at han er sjuk?
- Veit han kva det er som feilar?
- Snakkar han om det?
- Korleis kommunisere du med mannen din/ faren din?
- Kva likar han å snakke om?
- Kan du fortelje om ein god dag/ein god situasjon
- Kan du fortelje om ein dårleg dag/ein dårleg situasjon
- Kva skaper desse situasjonane?

### 5. Kva hjelp/støtte har familien fått ?

- Frå kommunen
- Frå andre
- Er det noko du saknar?

### 6. Korleis opplever du kvardagen som pårørande?

- Kva konsekvensar har sjukdomen fått for deg
- Har denne situasjonen påverka familielivet ?
- Har den påverka arbeidet ditt?
- Kven snakkar du med om dette?
- Korleis samarbeider de i familien om denne situasjonen?
- Er det ei rimeleg fordeling?



- Korleis er di eiga helse?
- Er det helseplager i familien?
- Kva tenkjer du om tida som kjem?

**7. Ein tenkt situasjon: Om du vart dement – kva forventningar ville du hatt**

- **Til familien**
- **Til kommunen**

**8. No har vi vore innom mange spørsmål – er det noko du ville leggje til heilt til slutt?**

NB Noter eventuelt viktige ting som kjem fram etter at mikrofonen er slått av.