

Anne-Sofie Egset

I gode og vonde dager ...

Når menn har omsorg for demensramma ektefellar



HØGSKULEN I VOLDA



MØREFORSKING

2009

Finansiering	Helse Sunnmøre HF og Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NKLM), Aker universitetssykehus HF
Forfattar	Anne-Sofie Egset
Ansvarleg utgjevar	Høgskulen i Volda
ISBN	978-82-7661-277-6
ISSN	0805-6609
Sats	Forfattar
Distribusjon	http://www.hivolda.no/fou

Anne Sofie Egset er tilsett som høgskulelektor ved Institutt for sosialfag, Høgskulen i Volda. Ho har brei klinisk erfaring frå ulike fasar i livsløpet, er helsesøster og master i samfunnsplanlegging og leiing. I 2005 skreiv ho masteroppgåve om å vere pårørande til personar med demens.

© Forfattar/Høgskulen i Volda

Føresegnene i åndsverklova gjeld for materialet i denne publikasjonen. Materialet er publisert for at du skal kunne lese det på skjermen eller framstille eksemplar til privat bruk. Utan særskild avtale med forfattar/Høgskulen i Volda er all anna eksemplarframstilling og tilgjengeleggjering berre tillate så langt det har heimel i lov eller avtale med Kopinor, interesseorgan for rettshavarar til åndsverk.

Arbeidsrapportserien er for faglege og vitskapelege arbeid som ikkje fullt ut stettar krava til forskingsrapportar. Det kan vere delrapportar innanfor større prosjekt, eller læremateriell knytt til undervisningsføremål. Arbeidsrapportane skal vere godkjende av anten dekanus, gruppeleiar, prosjektleiar (for IAAI: instituttleiar) eller ein annan fagperson dei har utpeika og FoU-leiar ved HVO. Kvalitetssikringa skal utførast av ein annan enn forfattar.

Elementær geografi

Eg kjenner ingen beinvegar

Vegar er krokute, attgrodde, brått
islagde, med svake kantar

Dei fleste står ikkje på kartet

Paal-Helge Haugen

Ord til lesaren

Menneske som blir ramma av demenssjukdom, er prisgitt nærpersonane i miljøet rundt. Mange pårørande gjer ein svær innsats for at dei sjuke skal ha eit godt liv. Det er viktig å rette merksemda på korleis kvardagen artar seg for pårørande. Slik kunnskap bør vere med når ein skal planlegge demensomsorga i kommunane. Livsvilkåra for demenssjuke er avhengig av korleis dei blir sett og høyrte, at dei har eit verdig liv, trass i alvorleg sjukdom. For at nærpersonane skal makte å ha omsorg for dei som vert sjuke, er det avgjerande at dei forstår kva som skjer. Og at der er eit hjelpeapparat rundt som fungerer.

I denne studien får vi høyre forteljingane til familiar der menn og vaksne barn har omsorg for demensramma ektefellar og mødrer. Utan desse fire familiane som har delt tankane og reflektert over livet med demens i familien, kunne ikkje denne studien blitt til. Eg vil rette stor takk til informantane mine. Spesielt vil eg takke døtrene i to av familiane, som også har gitt meg viktige tilbakemeldingar i løpet av prosessen.

Det har vore stimulerande å arbeide ved Institutt for sosialfag på Høgskulen i Volda gjennom denne skriveprosessen. Tusen takk for gjennomlesing og konstruktive tilbakemeldingar til professor Jon Olav Myklebust og professor Jan Inge Sørbo.

Takk også til psykologspesialist Aase-Marit Nygård, som i mange år har arbeidd ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Ho kjenner feltet inngående, og det er alltid spennande å dele tankar og idear med henne. Tilbakemeldingane var kjærkomne i ei tidleg fase.

Det var i si tid KPI (Kompetansesenteret for pasientinformasjon og pasientopplæring, Helse Midt-Norge) som søkte om midlar til prosjektet. Helse Sunnmøre HF og Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NKLM) Aker universitetssykehus har stått for finansieringa. At helseføretaka prioriterte å støtte eit prosjektet om livsvilkåra til personar med demens og deira pårørande, er eg svært takksam for.

Mars 2009

Anne-Sofie Egset

Innhold

EIN KASUSSTUDIE AV FIRE FAMILIAR.....	7
BAKGRUNN.....	8
KVA ER GODE LIVSVILKÅR?	9
FAGLEG INTRODUKSJON.....	10
KONSEKVENSAER FOR DEI SOM ER RAMMA	10
KVA VEIT VI OM PÅRØRANDE SIN KVAR DAG?.....	11
LIVSLØPSPERSPEKTIVET	15
METODISK TILNÆRMING	16
OVERSIKT OVER FAMILIANE	19
FORTELJINGANE	20
FAMILIEN NILSEN.....	21
<i>Om Magnhild og familiesituasjonen.....</i>	<i>21</i>
<i>Opplevingane til nærpersonane.....</i>	<i>22</i>
<i>Om informasjon, hjelp og støtte.....</i>	<i>24</i>
<i>Refleksjonar</i>	<i>24</i>
FAMILIEN BØE.....	25
<i>Om Mari og familiesituasjonen</i>	<i>25</i>
<i>Opplevinga til nærpersonane</i>	<i>25</i>
<i>Om informasjon, hjelp og støtte.....</i>	<i>27</i>
<i>Refleksjonar</i>	<i>28</i>
FAMILIEN HOLTE.....	29
<i>Om Hanna og familiesituasjonen</i>	<i>29</i>
<i>Opplevinga til nærpersonane</i>	<i>29</i>
<i>Om informasjon, hjelp og støtte.....</i>	<i>31</i>
<i>Refleksjonar</i>	<i>31</i>
FAMILIEN HANSEN	32
<i>Om Petra og familiesituasjonen</i>	<i>32</i>
<i>Opplevinga til nærpersonane</i>	<i>33</i>
<i>Om informasjon, hjelp og støtte.....</i>	<i>34</i>
<i>Refleksjonar</i>	<i>35</i>

SENTRALE TEMA	36
MENN SOM OMSORGSJEVARAR.....	36
KVIFOR ER DET VIKTIG MED KUNNSKAP?	38
DEN TIDLEGE FASEN.....	40
EIT VERDIG LIV?.....	42
EIN MEININGSFULL KVARDAG.....	44
DEI VANSKELEGE VALA	46
Å SOVE MED EIT AUGE OM GONGEN	47
Å VERE PÅ TILBODSSIDA	48
GODE LIVSVILKÅR FOR PASIENTAR OG PÅRØRANDE	50
LITTERATUR	51
ANDRE KJELDER.....	53
VEDLEGG 1.....	54
VEDLEGG 2.....	56

Ein kasusstudie av fire familiar

I denne studien gir pårørande til personar med demens eit nærbilete av korleis livet artar seg for dei som opplever denne særeigne sjukdomen tett på. Men vi får også innblikk i livet til dei som er ramma gjennom forteljingane til ektemakar og vaksne barn. Å få ein demenssjukdom er kanskje noko av det tøffaste ein kan oppleve. Ein demenssjukdom kan ha dramatiske konsekvensar. Å gløyme sine næraste og kanskje til slutt kven ein sjølv er, kjennest som ein uuthaldeleg tanke, både for dei som sjølve vert ramma og dei næraste. Men det er store variasjonar i korleis demenssjukdomen utviklar seg. Korleis ein blir møtt og korleis dei pårørande blir teke vare på er avgjerande. Rammevilkåra har innverknad på korleis livsvilkåra blir. Det er viktig å legge til rette både for dei sjuke og dei pårørande. Dette er to sider av same sak. ”Når ho Hanna har det godt, så har vi det godt, og når vi har det godt har ho Hanna det godt,” seier Erling som vi skal bli kjend med seinare.

Det kan gå fleire år frå dei første kjenneteikna melder seg og til sjukdomen er manifest. I denne studien får vi eit glimt av korleis det kan arte seg for nokre familiar. Målet med undersøkinga er å få innsikt i kvardagsopplevingane blant familiemedlemmer til demensramma. Kva ønskje og behov har dei, og korleis opplever dei livsvilkåra både for sin eigen del og for den som er ramma av sjukdomen? *Det eg vil undersøke er korleis personar med demens og deira pårørande opplever livsvilkåra sine.*

Det er **mennene** til demensramma kvinner som er intervjuar, i tillegg til vaksne barn, ein **son** og ei **dotter** (og i ein familie eit **barnebarn**) i kvar familie. Aktuelle tema er m.a. korleis dei opplever kvardagen, kva hjelp og støtte dei har fått i forhold til kva dei ønska/forventa, og erfaringar dei har gjort seg i forhold til å få kunnskap om sjukdomen og innsikt i korleis dei skal handtere vanskelege situasjonar som oppstår. Våren 2005 avslutta eg ein masterstudie som byggjer på erfaringane til nære pårørande til heimebuande menn som var ramma av demens. Studien vart gjort ved Høgskulen i Volda og vart støtta av Norsk Sjukepleieforbund. Professor Jon Olav Myklebust var fagleg rådgjevar. Det var ein kasusstudie av fem familiar. Dette prosjektet er ei vidareføring av det arbeidet.

Bakgrunn

Det er i dag om lag 66 000 personar som er ramma av demens i Noreg. Ein reknar med at om lag 250 000 personar, sjuke og pårørande, er berørt av sjukdomen. Om lag 10 000 personar blir kvart år ramma av demens. Fordi talet på eldre over 75 år og spesielt dei eldste over 80 år vil stige dei neste tiåra, vil talet på personar med demens i Noreg kunne doblast i løpet av ein periode på 30–40 år (St.meld. nr. 25 2005–2006). Vi veit at pårørande til personar med demenssjukdom tek eit stort ansvar for sjuke familiemedlemmer og at dette medfører auka risiko for stressrelaterte helseplager (Ulstein 2007). Vidare veit vi at personar som vert ramma er svært avhengig av dei næraste pårørande dersom dei skal kunne oppleve gode livsvilkår trass i alvorleg sjukdom (Egset 2005; Kitwood 2003).

Regjeringa ser det som ei sentral oppgåve å styrke forskings- og utviklingsarbeid knytt til omsorgstenestene for å få:

- bedre kunnskapsgrunnlag for å planlegge, utvikle, og forbedre tjenestetilbudet
- økt kunnskap om brukernes bakgrunn, preferanser, levekår og helse til bruk i utvikling av nye metoder i forebygging og behandling
- heve omsorgstjenestenes status og skape faglig interesse for pasientgrupper med lav prioritet
- styrke kunnskapsgrunnlaget i helse- og sosialfagutdanningene og heve kompetansen i sektoren

(St.meld. nr. 25:11)

Kunnskap om korleis familiane opplever demensproblematikken er viktig når ein står ved skiljevegar og nye løyper skal trakkast opp. Slik kunnskap kan vi få ved å lytte til stemmene til nære pårørande. Det kan gi oss verdifull innsikt om kva som må til for at ein skal kunne oppleve gode livsvilkår, trass i demenssjukdom. Menn og kvinner kan oppleve omsorgsrolla ulikt. Det same kan ektefellar/sambuarar i forhold til vaksne barn. Det er lite forskning både på vaksne barn og menn som omsorgsgjevarar. I denne studien deler fire menn, fire døtre, tre søner og eit barnebarn erfaringane sine når demenssjukdom rammar ein som står dei nær.

Kva er gode livsvilkår?

Det første eg tenkjer på som grunnlag for gode livsvilkår er å bli sett og høyr, bli rekna med som medmenneske og oppleve at ein kan bidra med noko i den samanhengen ein er i. Det føreset at der er nokon rundt som responderer og tek ein på alvor. Det vil gje ei kjensle av å høyre til og ha verdi som menneske. I tillegg er det viktig at ein har tryggleik når det gjeld materielle ressursar. Mennesket får det betre med auka behovstilfredsstilling, seier Erik Allardt (1975). Han skriv at behova *ha*, *elske* og *vere* er grunnleggjande føresetnader for eit godt liv. Like viktig som å få tilfredsstilt dei materielle behova (*ha*), er behovet for kjærleik, omsorg og eit tilfredsstillande sosialt liv (*elske*). Allardt tolkar det å ha sosial identitet, å ha eit positivt sjølvbilete og oppfatning av seg sjølv som det å *vere*. Når sjukdom rammar er det ulike faktorar som blir avgjerande for korleis ein meistrar den nye livssituasjonen. Livsvilkåra til menneske som lever med demenssjukdom har i mange samanhengar vore prega av umyndiggjering (jf. Kitwood 2003; Swane 1996; Egset 2007). ”Meistring handlar om å ha tilgang på ressursar – til kunnskap, ferdigheiter, sosiale ressursar, hjelparar eller utstyr, og evne til å utnytte desse,” seier Heggen (2007). Ein konsekvens av sjukdomen er at meistringskompetansen gradvis endrar seg i negativ retning. Utfordringane vert difor å legge til rette for at personar med demenssjukdom framleis kan oppleve meistringskjensle trass i kognitiv og mental svikt. Relasjonen mellom personen og omgjevnadene er avgjerande for at menneske med demens skal oppleve meistringskjensle og gode livsvilkår trass i alvorleg sjukdom. Relasjonsorientert meistring handlar m.a. om kva støtte dei sjuke får frå nærpersonane. I denne studien er dette hovudfokus. Korleis opplever nære pårørande omsorgsrolla og kva må til for at dei skal meistre utfordringane som kjem? Dette kjem vi tilbake til.

Fagleg introduksjon

Demens er ei samlediagnose for mange ulike diagnosar der Alzheimer sjukdom utgjer over halvparten. Reint skjematisk kan ein skissere demenssjukdom i tre fasar. Starten blir kalla kompenseringfasen; pasienten klarer å kompensere for problema som oppstår. Så kjem dekompenseringsfasen der pasienten har vanskar med å bruke meistringsstrategiane. Den siste fasen er pleiefasen. Omsorgsbehovet er då omfattande (Engedal og Haugen 2004). Det er stor skilnad på korleis demenssjukdom debuterer og kor rask utviklinga skjer. Minnesvikten er det karakteristiske kjenneteiknet som etterkvart rammar alle. Tapa blir etterkvart så mange og så store at pasientane vert heilt prisgitt dei som er rundt. Når forholdet til nærpersonane har så stor verdi, vert det viktig å rette søkelyset på korleis dei pårørande har det.

Fleire forskarar har teke til orde for at sosiale og psykologiske faktorar har blitt for lite vektlagt i demensforskinga (jf. Swane 2003; Kitwood 2003). I demensomsorga har hovudfokuset tidlegare vore retta mot sjukdom og avvik. Kitwood karakteriserer ein del av dei prosessane og relasjonane som menneske med demens har blitt utsett for som ”ondarta sosialpsykologi”. Nokre av kjenneteikna er umyndiggjering, stigmatisering, latterliggjer, ignorering og objektivering. Han var oppteken av at vi må rette merksemda mot dei ressursane som menneske med demenssjukdom framleis har. Desse må haldast ved like og vernast om. Vi har altfor lett for å fokusere på sjukdom og tap. Kitwood (2003:14) rettar søkelyset mot ein ny kultur innafor demensomsorga og seier at når fokuset vert sett på personen meir enn den medisinske tilstanden, vil det føre til auka trivsel. Dette kallar han for *remens*. Ein personorientert omsorgspraksis vil ta utgangspunkt i kven du er som person og kva ressursar og interesser du har. Vidare vert det lagt vekt på samvær og samhandling. Denne omsorgspraksisen er i ferd med å vinne terreng i Noreg.

Konsekvensar for dei som er ramma

Felles for alle som vert ramma av demens, er tap av minna. Men kor raskt minnesvikten skjer, vil variere frå person til person. I mange tilfelle kan sjukdomen debutere med andre symptom, t.d. sviktande merksemd og tilbaketrekking. Det kan også starte med at personen får vanskar med å uttrykkje seg verbalt. Men variasjonane er 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 dette vere den utløysande årsaka til at vedkomande kjem på sjukeheim. Mange ulike forhold kan påverke åtferda til personar med demens. Kven ein er som person, kva type demenssjukdom det er og kor langt sjukdomsprosessen har kome, vil ha innverknad på korleis ein handlar og reagerer i bestemte situasjonar. Men også måten menneske med demens blir møtt på, vil ha mykje å seie. Nøkkelen til korleis ein skal ta vare på dei som vert ramma, ligg i god kunnskap om personlegdom, historie, fungeringsevne og måte å reagere på. Det er viktig med individuell kartlegging av dei symptoma ein ønskjer å intervenere mot (Nygaard 2001).

Ein så alvorleg sjukdom vil svært ofte føre til svekka sjølvkjensle. Personen sjølv er som regel den første til å kjenne at noko er gale. Ein konsekvens av sjukdomen er ofte angst og depresjon. Mange blir utrygge og redde. Difor er det så viktig at dei grunnleggjande behova blir dekkja (jf. Kitwood 2003). Dei pårørande har ei sentral rolle nettopp fordi det er så viktig å vere omgitt av personar som forstår kva som skjer og som kan spele på lag med den sjuke. Dersom svaret på ei demensutvikling blir korreksjon og kritikk, vil kjensla av at ein ikkje strekk til, bli forsterka. Informasjon og opplæring vil kunne førebygge ei negativ utvikling.

Kjersti Wogn-Henriksen (2002) er oppteken av at vi ofte undervurderer menneske med demens og viser til undersøkingar som syner at vi ofte tillegg dei større svikt enn det faktisk er grunnlag for. I praksis ser vi at når demensramma skal til undersøking eller behandling, så får dei 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 som blir sagt likevel. Ei vanleg oppfatning er at menneske med demens kanskje er dei pasientane som får dårlegast informasjon i norsk helsevesen.

Kva veit vi om pårørande sin kvardag?

Det er sagt at det ikkje finst nokon annan sjukdom enn demens der dei pårørande lir minst like mykje som den som er sjuk (Engedal 2001). I dag veit vi ein del om korleis pårørande til personar med demens opplever situasjonen. I ein studie frå 1998 kjem det fram at depresjon, frustrasjon og sinne er tilstandar som ofte gjer seg gjeldande (Brækhus mfl.1998).

Den kognitive svikten vil etter kvart ramme alle som får demens. Dette stiller store krav til personar som skal ha den daglege omsorga. I dag veit vi at menneske med demens ofte forstår

meir enn dei kan gi uttrykk for (jf. Swane 2003; Wogn-Henriksen 2002; Egset 2005). Mangel på kunnskap kan gjere situasjonen vanskelegare både for dei som er ramma av demens og dei som er pårørande. Ofte går det altfor lang tid frå dei første symptoma melder seg til den sjuke har fått ein diagnose. Altfor mange får ikkje diagnose. Somme pårørande har sagt at den første tida er den vanskelegaste. Ein mistanke om at noko er gale, kan vere vanskeleg å dele med andre. Dei kan oppleve at dei utleverer den som er sjuk når dei fortel om mistanken. Intervju med vaksne barn syner ulike måtar å forstå og handtere kjenslemessige relasjonar når foreldre vert ramma av demens (Egset 2005). Demensprosessen i ein familie vil ofte føre til fysiske og psykiske påkjenningar og kan gje dårleg samvit og stort omsorgsansvar også for vaksne barn.

Solem og Ingebretsen (2002) har fylgt 28 par over ein femårsperiode. Forskarane har sett på korleis ektemakane meistra situasjonen når det gjeld til *problemorientert, emosjonsorientert og relasjonsorientert meistring*. Problemorientert meistring er mest aktuell når det gjeld å finne praktiske løysingar og skaffe hjelp. Denne meistringsforma gjeld utfordringar i kvardagen, men handlar også om å sørgje for sosialt påfyll frå ”demensfrie arenaer.” Emosjonsorientert meistring vil vere meir aktuell i høve 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 omfortolkning 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 denne 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, medan andre etter kvart la meir vekt på å ta vare på seg sjølv. Situasjonen kan virke utmattande og som gir lite rom for refleksjon. 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 tålmodige og ha så stor innleving som dei ønskjer. Solem og Ingebretsen (2002) seier at det er viktig å støtte ektemakane. Ved å legge til rette for avlastning og tid til refleksjon kan ein bidra til at dei i større grad kan takle vanskelege situasjonar. Her kan samtalegrupper der ein møter andre i liknande situasjonar vere nyttig. I nokre tilfelle kan det vere snakk om hjelp til å akseptere at dei må renonsere på nokre av ideala sine.

I ein litteraturgjennomgang har Gottlieb og Wolfe (2002) vurdert 17 studiar om meistring for omsorgsgjevarar til personar med demens. Dei minner om at omsorgsyting 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.

Antesipert meistring inkluderer kreative tiltak som omsorgsgjevarane kan gjere for å legge til rette tilhøva heime. Slik kan dei førebu seg på kroniske stressfaktorar som dei veit vil kome.

Forskarane kjem inn på kvifor informasjon er viktig:

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)

Fordi denne prosessen er ein langvarig prosess med gjentatt stresseksposering, er det mange muligheiter for omsorgsgjevarane til å lære kva dei kan forvente. 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. 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 involverte.

Clark og Bond (2000) har undersøkt trivsel til personar som gir omsorg til pasientar med Alzheimers sjukdom. Vel 160 par var med i undersøkinga der forskarane registrerte 21 aktivitetar over ein periode på tre månader. Dei delte aktivitetane i fire kategoriar: rutinearbeid/husstell, vedlikehaldsarbeid i hushaldet, tenester til andre og sosiale aktivitetar. 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 deltakande i sosiale aktivitetar. Det er interessant å merke seg at pasientane var meir sosialt aktive enn omsorgsgjevarane.
- Der var sterk samanheng mellom opplevd fysisk helse og høgt nivå på krevjande aktivitetar som husstell, vedlikehald og tenester til andre.

- Omsorgsyting fører med seg auka ansvar i heimen som kan kompenseras ved å nytte offentlege tenester. 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.

Aguglia mfl. (2004) har gjort ein studie om stress blant omsorgsgjevarar til heimebuande pasientar med Alzheimers sjukdom. Studien byggjer på vel 230 personar som fylte ut spørjeskjema som målte omsorgsbøra, uro, otte og depresjon. Den store majoriteten av informantane var ektefellar og vaksne barn. Dei viktigaste funna var at:

- Dei eldste omsorgsgjevarane hadde ein tendens til å oversjå og undervurdere somatiske plager heilt til dei kjem i ein prekært vanskeleg helsesituasjon.
- I gjennomsnitt går $\frac{3}{4}$ av dagen med til assistanse. Dette aukar med demensutviklinga og fører til høgre stressnivå. Jo meir kognitivt svekka pasientane blir, og jo mindre sjølvhjelpete, desto meir omsorg og overvaking treng dei.
- 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.
- Informantane opplever ofte rollekonfliktar mellom jobb og omsorgsansvar. Mange føler seg tvinga til å forlate arbeidet sitt og opplever at andre familiemedlemmer ikkje forstår behova deira.
- Ytre faktorar kan også påverke situasjonen. Det kan vere mangel på kunnskap om demensproblematikken eller sakk av støtte frå andre familiemedlemmer og frå det offentlege hjelpeapparatet.

Konklusjonen til Aguglia mfl.(2004) er at ansvaret for pasientar med demenssjukdom fører til store økonomiske og sosiale kostnader for omsorgsgjevarane. Forskarane 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 tilgjengelege offentlege tenestar og hjelp til omsorgsgjevarar til å meistre stress. Slik støtte kan vere gruppevise eller individuelle tiltak.

Hagen (2006) har gjort ei undersøking der han har kartlagt og analysert pårørande sine erfaringar med heimebuande demenssjuke når det gjeld belastning, helseforhold, meistring og kompetanse. Studien er gjort av medlemmar i Nasjonalforeningen for folkehelsen sine demensforeningar, og 420 personar har vore med. Også denne undersøkinga viser at dei pårørande slit med eit stort omsorgsansvar. Samstundes kjem det fram at der er store variasjonar. Tidsbruken er omfattande og har nær samanheng med kor alvorleg situasjonen er. Meistring av omsorgsbelastninga er eit komplekst fenomen og forskaren ser dette i forhold til omsorgsrelasjonen, pårørande sine meistringsstrategiar og kva hjelp og støtte dei har fått. Det kjem fram at dei pårørande opplever både negative og positive sider av å yte omsorg, og at menn og kvinner taklar situasjonen på ulike måtar. Det kjem også fram at det er stor skilnad på kva hjelp og støtte dei pårørande har fått. Dei pårørande rapporterer god kunnskap om demens og hjelpeordningar. Når utvalet er medlemmar av demensforeningar kan ein tenkje seg at desse personane har meir kunnskap om dette enn pårørande flest. Det er interessant å merke seg at kvinner har høgare kompetanse enn menn, og at eldre omsorgsgjevarar har mindre kompetanse enn yngre. I studien kjem det også fram at di mindre kjenslemessige problem dei pårørande har, desto betre meisting. Hagen (2006) skriv at det er nødvendig med tilpassa hjelpeordningar, avlastning, kunnskapsformidling og mental støtte.

Det har vore forska lite på eldre menn som omsorgsgjevarar. Men i ei masteroppgåve frå Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap er det opplevingane til menn som pårørande til demensramma kvinner som blir studert (Knutsen 2006). Den viktigaste konklusjonen er at menn har omsorgsstrategiar som er annleis enn kvinnene sine. Det kjem fram at det kommunale hjelpeapparatet, som i stor grad består av kvinner, i liten grad fangar opp mennene sine behov for assistanse i omsorgsarbeidet som dei utfører. Det er difor viktig at helsepersonell som bistår denne gruppa, blir betre rusta til dette arbeidet. Det kan føre til at dei betre kan bidra med kunnskap og innsikt til ei gruppe pårørande som vil auke i åra som kjem.

Livsløpsperspektivet

Livsløpsperspektivet er ei tilnærming som hjelper oss til å beskrive løyper og overgangar i ulike livsfasar og er veilegna når ein skal studere sjukdomsprosessar. 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. Innafor livsløpet 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. 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. 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, t.d. 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. Familiane som er med i denne undersøkinga, opplever ein annan overgang enn dei forventar og ønskjer. Her får vi innblikk i overgangar som går i stå. Ektemakane sine samanvovne livsbaner har konsekvensar for barna sine utviklingsløp. Kva fase i livet ein er i når viktige hendingar skjer, kan ha konsekvensar for fleire sine livsløp.

Metodisk tilnærming

Ei forståing for informantane sine subjektive opplevingar og ei framstilling av situasjonen for omsorgsgjevarar til personar med demens, gir eit fenomenologisk perspektiv. Vi får innblikk i livsverda til dei nærstående. Christine Swane (1996) etterlyser meir kvalitativ forskning innan demensomsorga. Det kan få fram mangfaldet i kvardagen:

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)

I masteroppgåva mi (Egset 2005) fortel nære pårørande til personar med demens korleis dei opplever kvardagen. Det er ein kassustudie av fem familiar. Det er mennene i familiane som er ramma av demens. Ektefelle, ein son og ei dotter i kvar familie vart intervjua. Det gir ei fyldig og rik beskriving av kvart kasus. Dei ulike forteljingane i studien gir innsikt i korleis kvardagen er for **ei kone, ein son og ei dotter** når mannen og faren er ramma. Samstundes får vi eit innblikk i korleis dei demensramma mennene har det, då deira opplevingar er så tett samanvovne med pårørande sine erfaringar. Slik lærdom er 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. Kjersti Malterud seier at kvalitative studiar eignar seg for å beskrive karaktertrekk og eigenskapar eller kvalitetar ved den medisinske kvardagen. Ho seier:

Vil vi betrakte sykdom og helse som dynamiske prosessar i den levende menneskekroppen, trengjer vi ikkje bare generaliserbar kunnskap. Vi trengjer også vitenskaplege tilnærmingar som anerkjenner at slike prosessar utformes spesifikt hos det individuelle mennesket som befinner seg i en sosiokulturell sammenheng. Kvalitative forskningsmetoder kan åpne mulighetene for vitenskapelig innsyn i slike prosessar. (Malterud 2002:2468)

Kva kjenneteiknar ein kasusstudie? Forskarane er ikkje heilt samstemte om dette. Robert Yin (her referert etter Myklebust 2002) definerer kasusstudiar som empiriske undersøkingar der ein ved hjelp av mange datakjelder studerer eit samtidig problem, og 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." 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).

Masteroppgåva (Egset 2005) dannar grunnlaget for denne undersøkinga, men no er det **mennene** til kvinner med demenssjukdom som er informantar. På same måte som sist er også **vaksne barn** intervjuar. Aktuelle tema er korleis dei opplever sjukdomen, kva hjelp og støtte familien har fått i forhold til kva dei ønska/forventa, og erfaringar dei opplever i kvardagen. Fokus på informasjon og opplæring er sentralt.

Eg måtte kontakte pleie- og omsorgsleiarane i heile ni kommunar før eg lukkast med å kome i kontakt med dei fire familiare som er med i studien. Det var truleg ikkje manglande interesse, men heller at det var vanskelegare enn vi hadde rekna med å finne familiar som svarte til kriteria. Det var menn som hadde hovudomsorga for demensramma kvinner som framleis budde heime. I tillegg skulle vaksne barn som budde i nærområdet, ta del i omsorga. Etterkvart synte det seg at det var uråd å finne familiar som svarte til desse strenge kriteria. Det medførte vi måtte slakke på krava. I to av familiare hadde den demensramma kona og mora/bestemora flytta på sjukeheim. Likeeins var det vanskeleg å finne familiar der to vaksne barn budde i nærområdet. Eg valde difor å intervjuar to søner og ei dotter som budde på ein annan kant av landet. I den eine familien intervjuar eg eit barnebarn som har vore sentral

støttespelar for familien i sjukdomsprosessen. Tre av intervjuer er gjort per telefon. For å sikre anonymitet har eg ikkje oppgitt kvar familiebur, namna under er fiktive og eg har gjort nokre små endringar for å hindre gjenkjenning.

Kva er årsaka til at det var vanskelegare å finne familiar der menn har omsorgsansvar for sjuke ektefellar? For det første kan det vere demografiske forklaringar. Mennene er oftast eldre enn konene sine. Ein stor prosent av kvinnene må leve dei siste åra som enker. At mennene er eldre kan bety at dei kan vere for skrøpelege til å gå inn i ei omsorgsrolle. Den andre forklaringa går på kultur og tradisjonar. Menn i den generasjonen har gjerne ikkje erfaring med å vere omsorgsgjevarar.

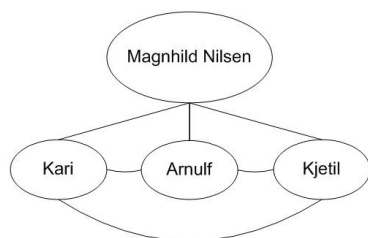
Eg var spent på å høyre korleis mennene opplevde omsorgsrolla. Fleire gonger har tilsette i heimesjukepleia gitt uttrykk for at dei opplever at demenssjuke kvinner kjem raskare på sjukeheim enn demenssjuke menn også når dei lever saman med frisk ektefelle. Med eit aukande tal eldre i åra som kjem og dermed fleire personar med demenssjukdom, vil talet på omsorgsgjevarar også auke. Kunnskap om korleis ektemakar og vaksne barn opplever omsorgsrolla er viktig. Det vil gje innsikt i korleis ein må leggje til rette for at både pårørande og demensramma skal oppleve gode livsvilkår.

Når eg fortel historiene til informantane mine, har eg valt å referere indirekte. Ved direkte sitat, nyttar eg hermeteikn. Det gjer eg også når informantane siterer andre.

I presentasjonen som følgjer har eg laga ein figur der det kjem fram kven som er informantane i kvar familie. I teksta ved sidan av figurane har eg laga ei samla oversikt over viktige opplysningar i kvar familie slik at det skal vere lett å danne seg eit inntrykk med omsyn til alder, bakgrunn, og når sjukdom oppstod. Likeeins kjem det fram kor mange barn, barnebarn og eventuelt oldebarn der er i dei fire familiene.

Oversikt over familiene

For å sikre anonymiteten er namna i figuren fiktive. Under kvar modell står ei setning i kursiv. Desse utsegnene er kjenneteikn/uttrykk som kom fram under intervjuet med ektefellene. Eg kjem tilbake til desse når eg drøftar sentrale tema.



har ingenting å klage på

Familien Nilsen

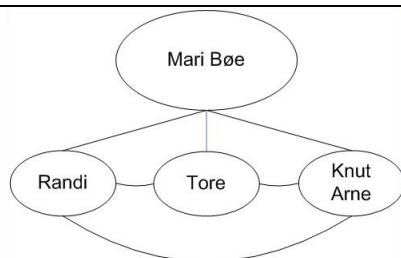
Magnhild 89 år, Butikkdame. Sjuk sidan 2000. Ikkje diagnose. Bur heime

Mann: Arnulf 90 år (informant)

Har to barn, tre barnebarn og fem oldebarn

Dotter: Kari 60 år (informant)

Son: Kjetil 55 år (informant)



møtet med helesvesenet vart traumatisk

Familien Bøe

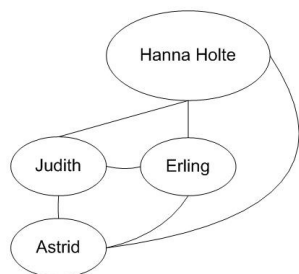
Mari 79 år, Husmor. Sjuk sidan 2003. Diagnose 2005. Bur på sjukeheim

Mann: Tore 80 år (informant)

Har tre barn og fem barnebarn

Dotter: Randi 49 år (informant)

Son: Knut Arne 50 år (informant)



den tyngste dagen i mitt liv

Familien Holte

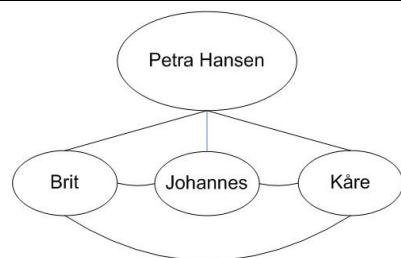
Hanna 85 år, Assistent. Sjuk sidan 2000. Diagnose i 2002. Bur på sjukeheim

Mann: Erling 87 år (informant)

Har to barn og fem barnebarn og sju oldebarn

Dotter: Judith 59 år (informant)

Barnebarn: Astrid 32 år (informant)



ein rar sjukdom

Familien Hansen

Petra 77 år, Husmor. Sjuk sidan 2001. Diagnose 2003. Bur heime

Mann: Johannes 84 år (informant)

Har fire barn, sju barnebarn

Dotter: Brit 37 år (informant)

Son: Kåre 45 år (informant)

Forteljingane

Den hermeneutiske tradisjonen, 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, må ein sjå dei i ein større samanheng, og for å ha forståing for konteksten, 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 meistar kvardagen.

I denne studien høyrer vi historiene til nære pårørande. Det er menn og vaksne barn, ein son og ei dotter i kvar familie (i ein familie eit barnebarn), som deler erfaringane sine med oss. Dei fortel om korleis demenssjukdom endra livet til familien, om korleis livsvilkåra er for den som er sjuk og for dei som er rundt. Og dei fortel om vanskelege val. Det er sterke forteljingar som kjem fram, og mange av samtalanane var kjensleladde. Samstundes er det stor spennvidde i dette materiale. Humor og latter var også framme og ei utsegn som: ”Vi kunne ikkje hatt det betre” viser at biletet ikkje berre er svart. Det kjem fram kor mangfaldig livssituasjonane er til personar som er ramma av demenssjukdom. Likeeins kjem det fram at det ikkje berre er dei demensramma som er sårbare. Pårørande sin livssituasjon blir i stor grad prega av korleis dei demensramma sin kvardag er, samstundes som dei demensramma er prisgitt korleis nærpersonane har det. Gode støttespelarar er alfa og omega. Spørsmålet ”når er tida inne for å søkje institusjonsplass?” er eit sårt tema. Eit dilemma som medfører ein hårfin balansegang i diskusjonen om kven som skal ta den vanskelege avgjerda.

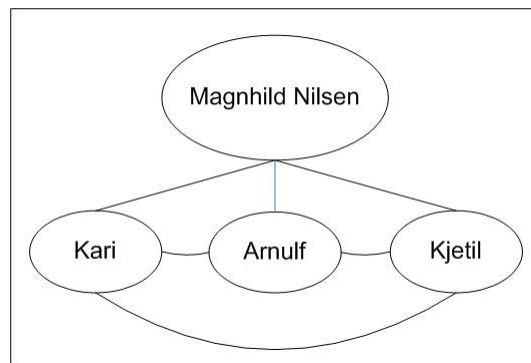
For å få fram kor ulikt det vert opplevd å bli råka av demenssjukdom, vil eg først beskrive situasjonen til dei fire familiane. Så vil kvar av dei tre nære familiemedlemmane fortelje opplevingane sine, slik det kom fram i intervjuet. Etter det vil eg gjere greie for kva slags

hjelp og støtte familien har fått. Eg vil også kome inn på kva familiane har fått av informasjon og opplæring. I oppsummeringa over kvar familie vil eg kome med ein liten refleksjon.

Det er spørsmåla i intervjuguiden som dannar rammene for samtalanene. Samstundes var spørsmåla så opne at dei gav rom for at informantane kunne fortelje utan mange avbrot. Mening blir konstruert gjennom dialogen mellom intervjuaren og informant. Det som er interessant, er at det er tre ulike stemmer som fortel om same situasjonen, men frå ulike perspektiv. På nokre område er det samstemte syn som kjem fram, medan det på andre område er svært ulike oppfatningar. Det eg har oppnådd ved å få innblikk i tre nære familiemedlemmar sine opplevingar, er å få fram eit fyldigare og eit meir utfyllande bilete. Det har blitt ei rikare skildring enn eg ville fått dersom eg berre hadde intervjuet ein person i kvar familie. I nokre samanhengar vart eg som intervjuar utfordra til å kome med informasjon/bidra med erfaringar/kunnskap frå feltet. I ein situasjon var det med på å endre hjelpetilbodet til familien. Dette kjem eg tilbake til.

Familien Nilsen

Magnhild og Arnulf bur i huset der Arnulf er fødd og har budd heile livet. Dei har alltid vore friluftsmenneske og glade i å gå i fjellet. Med eigen båt vart det også mange fisketurar. I yngre år hadde dei hytte. Dei har gjort ein svær innsats i organisasjonslivet. Familien Nilsen har to barn, fem barnebarn og to oldebarn. Dottera bur i nærområdet.



Om Magnhild og familiesituasjonen

Magnhild har alltid hatt mykje energi og godt humør. Ho har vore ein omsorgsperson. Både foreldra til Arnulf, si eiga mor og ei gammal tante har ho hatt omsorgsansvar for då dei vart gamle. Dottera bur i nærleiken og er ofte på besøk. Dei har òg ein son som bur på ein annan kant av landet. Magnhild og Arnulf tek i mot meg i stova. Begge to er tilstades under samtalen. Når dei opplyser om fødselsdatoane (Magnhild må ha litt hjelp), kjem det raskt frå Magnhild: ” - så det er gamle folk...” Dei er 89 og 90 år gamle. Arnulf kommenterer kjapt at

dei ikkje er gamle, berre litt eldre. Det er ei god stemning i stova. Magnhild har vore veldig sosial og veldig rask i replikken. Det er åtte år sidan dei første teikna på ei sjukdomsutvikling starta. Ho var så pertentlig og fin i tøyet, når ho hadde sine daglege turar ”på byen” for å møte veninnene sine. Gradvis tok ho til å bli litt meir likegyldig med seg sjølv. Ho begynte å trekke seg tilbake, orienteringsevna vart dårleg, og ho mista interessa for mange ting. Minnesvikten tiltok, noko som førte til dramatiske situasjonar med raudglødande kokeplate... Arnulf vart uroleg, men han forsøkte å finne logiske forklaringar i starten. Dottera forstod raskt at det var ei demensutvikling. Magnhild har ikkje fått demensdiagnose, og når ho er til legen så snakkar dei om andre sjukdomar enn demens. Ho har mykje å stri med; diabetes, blodtrykket, hjerteproblem og dårleg matlyst, noko som fører til at ho har ”eit heilt batteri av medisinar”. Dei lurar på om det er medisinarane som fører til at ho er så trøyt? Heimesjukepleia er innom to gonger om dagen.

Oppløvingane til nærpersonane

Arnulf er også ein utprega sosial person, og han set stor pris på å fortelje om livet deira. Sjølv har han vore aktiv både som fagperson og som aktiv tillitsvald i ein idealistisk organisasjon. Han hugsar ikkje heilt når sjukdomen starta, ”for tida går så rasande fort”, men han opplever at den kom plutselig. Det han set i samanheng med starten på sjukdomen er ei dramatisk historie ein dag han skulle hente Magnhild etter eit legebeseøk. Men han kunne ikkje finne henne nokon stad, og etterkvart måtte dei setje i verk ein leiteaksjon. Heimesjukepleia, politiet og familien leita i fleire timar før dei fann henne. ”Det som redda henne var at ei veninne hadde observert henne”, seier Arnulf og blir tjukk i stemma. Ho hadde berre gått ein tur på byen. Det kjem fram kor livredd han har vore. Arnulf har lurt mykje på kva som er årsaka til at Magnhild har blitt sjuk. Han har lese i ”Pensjonisten” at det kan ha samanheng med mangel på stimuli. At ein blir tilsidesett og ikkje rekna med lenger. Det var ein studie som var gjort i Amerika. Han er lei seg for at han ikkje tok vare på bladet, for det var ein veldig god artikkel, seier han. Når eg spør om Magnhild har fått diagnose seier Arnulf at ho ikkje har fått ”ei direkte diagnose.” At det berre er slik dei snakkar om. Han er litt usikker på kva det inneber å få demenssjukdom og spør: ”Er det glemsheta som kalles for demens, eller?”

Kari fortel om ei mor med ei fantastisk evne til å sjå humor i alt. Ho er usikker på kva mora sjølv kan ha kjent på då ho alltid har hatt ein tendens til å glatte over det som ikkje var så

kjekt. ”Det skulle ikkje vere nokke med ho,” seier Kari. Var ho til legen, så kom ho heim og fortalde kor kjekt dei hadde hatt det og kor dei tøyssa! Kari har jobba i eldreomsorga, og då mora tok til å forandre seg, tenkte ho med ein gong at det var ei demensutvikling. Ho prøvde å snakke med faren sin om det, men han såg det ikkje då. Om det var fordi han ikkje ville sjå det, eller om det vart for tungt for han, veit ho ikkje. Ho fortel om leiteaksjonen etter mora og om kommentaren då dei fann henne: ”Svært så populær eg har blitt då, at så mange er ute og leita etter meg!” Kari fortel også om alle venane dei hadde før. Sjølv om nokre er døde, så er der framleis mange att. Men ho føler at dei vegrar seg for å kome på besøk. Ho opplever det så trist at mora, som alltid var så pen i tøyet, har blitt så ukritisk med seg sjølv. Ho lurar på om hygieneproblemet er det verste. Kari bruker mykje av tida si på foreldra sine. Ho er nettopp blitt pensjonist og tenkjer at det må vere sånn. Samstundes held ho fram at dette ikkje må sluke henne heilt. Ho legg ikkje skjul på at det kan vere tøft i periodar og vil gjerne ha overskot som ho kan bruke på barnebarna. Så Kari må ha tid til seg sjølv. Tid som ho vil bruke på turar i fjellet og på hytta.

Kjetil bur på ein annan kant av landet. Han har telefonkontakt med foreldra sine fleire gonger i veka og er heime fleire gonger i året. Han fortel om ei vital mor som har vore ein viktig støttespelar for barn og barnebarn. Kjetil er godt orientert om utviklinga til mora og seier at når dei snakkar med henne på telefon, så er det ikkje så lett å merke noko. Men ho snakkar mindre enn før. Men når dei er heime, merkar han at ho spør om igjen om dei same tinga. Og at ho har mista interessa for mange ting. Ho som alltid har vore så oppteken av blomster, no har ho slutta å vatne dei ... Kjetil seier at når barnebarna kjem på besøk, så skjerpar ho seg. Framleis er det slik at når dei snakkar om gamle dagar, så er mora oppdatert og heilt med. Kjetil gir uttrykk for kor privilegerte foreldra hans er som har kvarandre og kan bu heime. Samstundes er han er bekymra for faren sin. Det kan bli i tøffaste laget for han. Av og til er han heilt utslått. Men han klagar aldri. Og så skal han ikkje be om hjelp! Det verste er den personlege hygienen. No er heldigvis heimesjukepleia der kvar dag. Dei hjelper til med dusjing, stell og medisiner. Men likevel fell mykje på faren. Det kan ikkje vere rett at ein 90-åring skal drive med slikt, seier han.

Om informasjon, hjelp og støtte

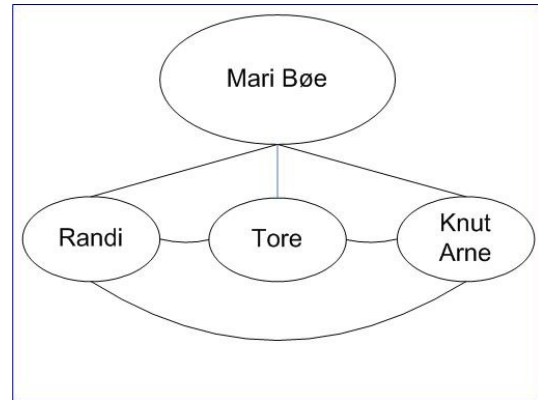
Magnhild har ikkje fått demensdiagnose, og familien har ikkje fått informasjon eller opplæring i det heile. Kari forstod på eit tidleg tidspunkt at det var demenssjukdom som hadde ramma mora. Ho har erfaring med sjukdomen frå arbeidet sitt. Kjetil synes på ein måte det er rart at ho ikkje har fått ei diagnose. Han seier at dei berre antar at det er demens. Også heimesjukepleia, som etter kvart kom inn med hjelp og tilsyn, tek det for gitt at det er ein demenssjukdom. Dei er der fast to gonger om dagen og har gitt beskjed til familien at dei kan kome fleire gonger. I tillegg har Magnhild og Arnulf heimehjelp kvar 14.dag. Desse hjelpearane er viktige støttespelarar for familien. Er det noko familien treng svar på eller er det hjelpemiddel dei treng, så legg Kari ein lapp til heimesjukepleia saman med medisinane, og dei ordnar opp. Sist var det søknad om korttidsopphald, no ventar dei svar.

Refleksjonar

Dette er ein familie med sterke familieband og med ei vital mor, mormor og farmor som har representert ei positiv kraft i familien. Barnebarna har vore viktige for Magnhild, og framleis hugsar ho namna deira. Magnhild og Arnulf har levd eit aktivt liv og sjølv om mykje har endra seg, så kan ikkje Arnulf tenkje seg livet utan Magnhild heime. Ho har vore på korttidsopphald på ein sjukeheim eit par gonger. Då var Arnulf på besøk kvar dag. Sjølv om dei har heimehjelp og Kari hjelper til med praktiske ting, så er det mykje arbeid som fell på Arnulf. Og med ein alder på 90 og med bein som tek til å svikte, så kan det bli vel mykje ansvar. Kjetil er veldig bekymra for faren sin, han meiner at belastinga er for stor. Men faren klagar aldri. Kanskje er ikkje minnesvikt det største problemet til Magnhild Nilsen? Eg forstår etterkvart at det aller største problemet er knytt til hygiene og at det er hovudårsaka til at Magnhild ikkje kan vere med i bryllaupet til eit av barnebarna. Sjølv om Magnhild har hatt ein demenssjukdom i åtte år så har ho ikkje fått demensdiagnose. Dette trass i at ho går regelmessig til lege og har heimesjukepleie.

Familien Bøe

Familien Bøe har vore gjennom nokre vanskelege år og Mari har no fast plass på sjukeheimen. Den eldste dottera bur i nærområdet og har vore ein viktig støttespelar for foreldra sine. Ein son bur nordpå. I tillegg har dei ein funksjonshemma son som bur i kommunalt tilrettelagt bustad. Dei har fem barnebarn.



Om Mari og familiesituasjonen

Det har vore svært vanskeleg for Mari å akseptere at ho ikkje skal bu i huset som ho og Tore bygde i lag. Heimen har vore svært viktig for henne. Barna hugsar ei mor som alltid var tilstades og som hadde stor toleranse for barna sin utforskingstrang. Ho var sjølv eit aktivt friluftsmenneske og elska å reise. Ho var sosial og hadde eit stort nettverk. Då dei fekk ein son med funksjonshemming, vart det ei livsoppgåve for Mari. Han budde heime heilt til dei første sjukdomsteikna melde seg hos Mari. Tore forstod ingenting då kona hans ein kveld for seks år sidan skulda han for å ha eit forhold til ei av besteveninnene sine. I tillegg registrerte han at handlemønsteret forandra seg. Mari gjekk frå den eine butikken til den andre, kjøpte og kjøpte og vart veldig sint dersom Tore kommenterte pengeforbruket hennar. Ho kjøpte nye truser heilt tida og vart besett av tipping. Ho hadde alltid likt å tippe, men no vart det ein mani. Tipping, lotto og hestar på ulike stadar. Når dei andre i familien orda framom at noko hadde endra seg, ville ho ikkje høyre snakk om det. Til slutt tok dottera, Randi, det opp med legen og bad om at han ikkje skulle formidle mistanken deira til Mari. Dei opplevde at han ikkje forstod alvoret. Då han likevel fortalde Mari at dei andre i familien hadde mistanke om at ho hadde fått ein demenssjukdom, tok ho det veldig ille. Mari følte seg svikta av familien sin.

Opplevinga til nærpersonane

Tore tek i mot meg i huset som er omkransa av ein vakker hage. Han ber alderen godt og er i ferd med å finne igjen fotfestet etter nokre vanskelege år. Han hugsar den dagen legen ringde og sa at han trudde at kona hans hadde begynnande Alzheimers sjukdom. Mari ville aldri

høyre snakk om at det var noko som feila henne, så difor ringte legen til Tore for å fortelje det. Han skreiv ut ein resept på tablettar som skulle forsinke sjukdomsprosessen. Desse tablettane nekta ho å ta. Same kampen var det då ho fekk tilbod om dagplass. ”Hadde eg ikkje hatt dottera mi, veit eg ikkje kva eg skulle gjort,” seier Tore. Til slutt måtte dei få hjelp av tilsette i heimesjukepleia, men heller ikkje dei klarte å få ho av garde til dagavdelinga. Det var ein kamp nesten kvar dag, spesielt ille var det når det kom nye folk. Men Tore legg ikkje skjul på at det er tøft det han opplever no også. Kvar dag besøker han Mari på sjukeheimen. Og kvar dag opplever han at han får skulda for at ho er der. ”Ja det er meg det går utover”, seier han. Han kan sitte der i 1 ½ time og får ikkje eit ord anna enn ja og nei ... ”Men når *gullguten* kjem på besøk, då kan ho blomstre opp.” Det har alltid vore eit spesielt forhold mellom Mari og den funksjonshemma guten deira. Og Tore registrerer med glede denne endringa. Det same skjer når ho treff kjentfolk på byen. Tore er oppteken av at dei eldre blir passiviserte på sjukeheimen, og at det ikkje berre gjeld kona hans, men også dei andre som er der. På same tid vil han ikkje kritisere pleiarane. Han seier dei er flinke med stell og mat, men etterlyser aktivisering.

Randi fortel at det var ei veninne som arbeider i heimebasert omsorg, som først spora dei inn på tanken om at dette kunne vere ei demensutvikling. Eg såg at det var noko som ikkje stemte, og når eg snakka med veninna mi, så tok ho meg med på eit møte for pårørande til demensramma, seier ho. *Randi* fortel at mora kom frå legen og ikkje hugsa noko av det som hadde hendt der. Eg ville at han pappa skulle vere med henne. Det ville ho ikkje, men eg skulle få lov til å vere med! Ei tid etter besøket, ringte legen og sa: ”Det er noko som ikkje stemmer, det er ikkje nokke som feilar, men ho virka litt desorientert ...” Så det tok si tid før legen endeleg forstod, seier *Randi*. Då hadde det gått eit par år sidan det heile starta. Følte kanskje at han far kosta det litt under teppet i starten. Det var heilt forferdelig! Ho fortel om initiativet til mora som forsvann, og at faren gradvis tok over alt ansvar i heimen. *Randi* opplever at ho mista mora si bit for bit. Så fortel *Randi* om det første korttidsopphaldet. Det vart ei traumatisk oppleving for dei alle. Mari ville ikkje vere der og stakk av etter at ho hadde sagt til pleiarane at ho ville heim. Ho datt og skada seg stygt. Verken personalet på sjukeheimen eller sjukehuset forstod kor skada ho var, trass i blødningar, brotskadar og store smerter. I tillegg opplevde dei at ho vart ho møtt på ein uverdige måte. Dei ville sende henne åleine med drosje til sjukehuset! Dette var ei traumatisk oppleving for dei alle. *Randi* og faren

var veldig tydelege på at mora **aldri** skulle tilbake dit. Når det seinare vart aktuelt med fast sjukeheims plass, ordna heimesjukepleia det slik at ho fekk kome på ein annan sjukeheim. Sjølv om det er mykje som er bra der Mari no er, så undrar Randi seg over at livet på institusjon må vere slik ... Det skjer ingenting! seier ho. Ho legg til at personalet gjer så godt dei kan. Ho blir teke vare på, får dusjing og stell. Men ho tenkjer på mor si som alltid har vore ei fjellgjeit, no sit ho der berre ... Randi fortel om forandringa som kan skje med mora når ho kjem tilbake til sjukeheimen etter ein tur på byen. Eit av barnebarna som var med på ein slik tur kommenterte det slik: ”no har ho bestemor teke på seg maska si igjen.”

Knut Arne fekk ein dag telefon frå søstera si der ho fortel at mora har ”begynt å rote”. Den første episoden han hugsar er då dei var på ferie saman, og ho ikkje fann vegen heim etter å ha gått tur saman med yngsteguten. Orienteringssansen var borte. Han fortel om mora sitt sinne og at det har i stor grad vore retta mot faren. Lenge før dei tenkte at det var noko som feila henne, kunne ho bli urimeleg sint når Tore styrte med sine ting. Anten det var jobbing i hagen eller det å gå på fotballkamp, gale vart det uansett. Kanskje kan det ha samanheng med at ho merka at noko var gale og at sinnet var uttrykk for at ho kjende seg utrygg? undrar Knut Arne. Han opplever at Mari har forneakta sjukdomen. Han legg ikkje skul på at han opplever at han har mista mora si mykje tidlegare enn han hadde ønska ... Ho er blitt ekstremt introvert, seier han og legg til at ho klarer å halde konsentrasjon berre i korte periodar. Det gjer at det er vanskeleg å føre ein dialog med henne. Han føler at han gruar seg til å kome på besøk, tenkjer kvar gong at det kan vere siste gongen. Han er takknemleg fordi heimesjukepleia såg at faren begynte å bli alvorleg sliten, og at dei forstod kor fortvila han var. Det var dei som sørgde for at dei først fekk dagtilbod og seinare sjukeheims plass til Mari. Samstundes seier han at tiltaka burde ha kome tidlegare. *For jævlig* er uttrykket han brukar når han skal gi uttrykk for korleis faren hadde det ein periode. No konstaterer han at faren har begynt å leve igjen.

Om informasjon, hjelp og støtte

Familien Bøe visste lite om demenssjukdom då Mari vart sjuk. Heldigvis hadde Randi ei veninne som forstod kva det kunne vere. Gjennom henne fekk dei tilgang på informasjon. Randi var på eit informasjonsmøte for pårørande og dei fekk ei bok om demenssjukdom som gav dei verdifull innsikt. Etter at diagnose var stilt, kom heimesjukepleia inn for å hjelpe til med medisiner. Det var problematisk då Mari ikkje ville vite av diagnose og heller ikkje ha

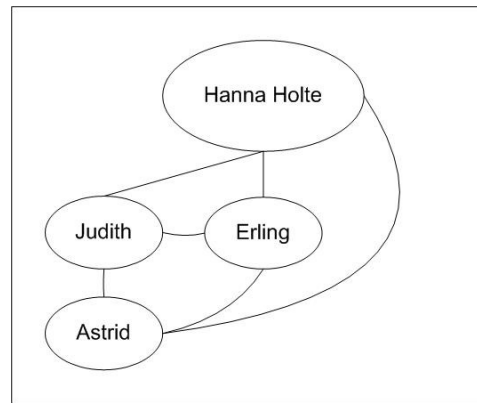
medisinar. Det vart mange kampar og mykje sinne. Men det var heller ikkje uproblematisk for heimesjukepleia å få innpass. Spesielt vanskeleg var det når det kom nye folk. Tore har hatt god dialog med soneleiaren, og det verkar som om han har forstått. Det var han som sytte for at Mari til slutt fekk plass på sjukeheim. Viktig var det då at ho slapp å kome til den sjukeheimen der ho hadde fått så dårleg behandling.

Refleksjonar

Å få ansvar for eit funksjonshemma barn har nok styrka samhaldet i familien Bøe. Mari har vore sentral når det gjeld ansvar og oppfølging for sonen. Tore har engasjert seg ein del rundt rettar for funksjonshemma. Dei har hatt god støtte i venekretsen og hatt ein open kommunikasjon om det å vere annleis. Likevel vart det veldig vanskeleg å snakke om demens den første tida etter at Mari vart sjuk. Kanskje hadde det samanheng med at ho sjølv var så avvisande til problemstillinga og at dette vart **for** skræmmande? Eller var det sjukdomsinnsikt som mangla? Det at også legen var avvisande til at det var noko gale den første tida gjorde det ekstra vanskeleg. Heldigvis var der nokon som forstod. Det var veninna til Randi. Og etterkvart som dei fekk informasjon om demenssjukdom, fall brikkene på plass. Dei første åra var veldig vanskelege for alle. Det var så mykje Mari var sint på, og verst gjekk det ut over Tore. Mari har aldri akseptert at ho er sjuk. Difor har dei heller ikkje snakka med henne om problema som har oppstått. Dei har berre snakka om at ho var blitt litt gløymisk... Etterkvart kunne dei ta til å snakke med vener om det, men Randi var sjokka over kor tabubelagt det var. I ettertid seier Randi at dei skulle hatt rettleiing slik at dei kunne ha snakka med Mari om dette.

Familien Holte

Hanna og Erling har eit langt og godt samliv bak seg. Etter 60 år i lag bur dei no åtskilt, han i omsorgsbustad og ho på institusjon, men dei er under same tak.. Dei har to barn, fem barnebarn og sju oldebarn. Dottera, Judith, har hatt eit nært forhold til foreldra sine gjennom livet. Dei var også naboar heilt til foreldra flytta i omsorgsbustad. Ein son bur i utlandet. Dottera til Judith, Astrid, har alltid hatt god kontakt med besteforeldra sine. Ho kom til å få ei spesiell rolle i familien då bestemora vart sjuk.



Om Hanna og familiesituasjonen

Dei første symptoma på sjukdom starta i 2000. Hanna har alltid hatt mange jern i elden. Ho har vore aktiv både i arbeidslivet og i foreiningslivet. Handarbeid og matlaging har ho alltid likt å halde på med, og så var ho flink til å organisere både heime og ute. Det vart difor så rart då Hanna ein dag bad mannen sin om å betale når dei var ute og handla. Ho leit ikkje på seg sjølv lenger, seier Erling, som merka det på andre måtar også. Hanna har alltid vore så flink å bake kaker. No merka han at ho kunne ta fram ingrediensar, men så stoppa det berre opp. Ho vart meir og meir usikker på seg sjølv. Av og til kunne ho bli irritert når ho ikkje fekk til det ho ville. Så opplevde dei at ting berre forsvann, for seinare å dukke opp igjen på dei merkelegaste plassane ... Sidan utvikla det seg, og ho begynte å stå opp om natta. Ei natt Erling merka at ho var gått ned på kjøkkenet, fann han henne djupt fortvila ved sidan av ei raudglødande kokeplate. Då forstod han at dette var alvorleg.

Opplivinga til nærpersonane

Erling fortel kor redd han var den første tida då Hanna tok til å vandre oppe om natta. Han snakka med Judith og ikkje lenge etterpå var det installert varmevakt på komfyren. Og då Judith sa til far sin at det var noko som ikkje stemte, hadde han allereie bestilt time med legen. Hos legen vart det teke prøver og testar, og han sende henne til sjukehuset for å ta CT. Då Erling i starten merka dei første teikna på sjukdom, alt Hanna ikkje lenger meistra, tok **han** til å lære. Etter eit langt liv i helseinstitusjon og som husmor var ho flink til så mangt. Og han

forstod at no måtte han lære seg det som ho etterkvart ikkje lenger makta. Men han måtte vere varsam så ho ikkje skulle bli irritert. Så han sa ikkje så mykje, men følgde nøye med. På den måten lærde han seg både husarbeid og matlaging. Etterkvart kom heimesjukepleia og heimehjelp inn og hjelpte til med dusjing og reinhald i huset, men matlaginga var det Erling som stod for. Og så var det han som hadde ansvaret, 24 timar i døgnet. Heimesjukepleia fylgde med og dei forstod etterkvart kor sliten Erling vart og rådde dei til å flytte inn i omsorgsbustad etter at Hanna sin sjukdom forverra seg.

Judith undra seg litt då faren tok til å ta kommandoen heime. Ho følte at han overkøyrde kona si og det var så ulikt han ... Judith hadde ikkje i det heile tenkt at det kunne vere noko slikt som demenssjukdom, for ho visste ingenting om den sjukdomen frå før. Som nære naboar brukte ho og mora å sjå til kvarandre ganske ofte. Var det ei veke dei ikkje hadde besøkt kvarandre så begynte ho å lure ... Det var så kjekt når ho og mora av og til handla kle saman. Den siste handleturen hugsar ho med vemod. I det mora kjem ut frå prøveromet ser ho eit kjent ansikt og spør: ”Jobbar du her du?” Det var ein nabo på same alder som henne og alle som stod rundt tok til å le! Etter det ville ikkje Hanna gå i butikkar meir. Og gradvis isolerte ho seg meir og meir. Ho fortel også om merkelege ting som hende, og om alle leiteaksjonane dei har hatt. Ein gong mista ho eit fint sjal ho hadde kjøpt på ferie. Ho leita og leita utan å finne det. Etter at mora flytta, fann ho det samanrulla inst i klesskapet til mora, i lag med 500 kroner. I eit anna skap låg 200 kroner. Judith opplever at ho mista mora si frå den dagen ho kom på sjukeheim. Ein ting vil Judith gjerne formidle til meg. Det handlar om kor viktig venskap er. Ho fortel om nokre nære vener som foreldra har hatt. Dei har vore på reiser saman, på fjellturar og besøkt kvarandre i heimane. No viste det seg at dei ikkje kom på besøk lenger. Ein dag Judith møtte desse venane spurde ho dei rett ut kvifor. Det kom fram at dei syntest det var vanskeleg, og at dei ikkje heilt visste korleis dei skulle te seg. Når Hanna skulle lage til kaffi vart det så mykje styr og ho kava slik ... Judith gav dei då klar beskjed om at dei aldri måtte slutte å besøke venane sine. Saman la dei ein strategi for korleis dei kunne legge tilrette for at Hanna skulle sleppe å føle at ”ho dumma seg ut” når dei kom på besøk.

Astrid var i Amerika dei første åra mormora var sjuk. Ho arbeidde med eldre. Då ho også kom i kontakt med eldre med demens, tok ho til å lese om demensproblematikken og tileigna seg etterkvart mykje kompetanse på området. Ho fann mykje på internett, oversette artiklar og

fagstoff og sendte det heim til bestefaren i Noreg. Dette er eit kjempeviktig tema, seier Astrid. Ein er ikkje dum sjølv om ein har demens, så kvifor skal vi ikkje vere opne om det? Ho fortel om ei dame på 95 år som laga sin eigen strategi for å hugse. I dagboka si skreiv ho smilefjes på aktivitetane som ho lika slik at ho visste kva slags aktivitetar ho ville vere med på veka etter. Eg lærte mykje av dei gamle, spurde og grov, seier ho. Så fortel ho om mormora si. Det er rundt seks år sidan at ho fekk diagnose, og åtte sidan det heile starta. Astrid merka at det ikkje var så lett å snakke med henne i telefonen, at ho trakk seg litt tilbake. Så ville ho ikkje høyre snakk om at det var noko som feila henne. Ho hadde alltid vore frisk og lett til sinns. Men ein dag kom ho til telefonen og spurde: ”Trur du eg kjenner deg igjen når du kjem heim?” Eg berre svarte at klart du kjenner meg igjen, eg har ikkje forandra meg så mykje! Etterpå kom eg på at det kanskje var hennar måte å fortelje om frustrasjonen sin på, noko som førte til at Astrid hadde det vondt i etterkant av den samtalen.

Om informasjon, hjelp og støtte

Då legen sa at Hanna hadde fått demens, forklarte han at det var det same som Alzheimers sjukdom, men at ein kallar det Alzheimers sjukdom når det er unge som får sjukdomen og demens når eldre som får den. Så gjorde han Erling merksam på kva veg det ville gå. I tillegg fekk dei medisinar som skulle bremse sjukdomsutviklinga. Dei opplever å ha fått god hjelp frå heimesjukepleie og heimehjelp, og ikkje minst har heimesjukepleia vore ein viktig støttespelar når vanskelege val skulle takast. Det var dei som ordna det slik at ekteparet saman kunne flytte i omsorgsbustad. I ein periode var Hanna på dagavdeling eit par gonger i veka, men der fann Hanna seg aldri heilt til rette. Det var også leiaren for heimesjukepleia som ein dag kom til Erling og sa at no var der ein ledig plass på skjerma avdeling som dei meinte Hanna burde ha. Dei sa at Hanna kunne få det betre der med folk rundt seg heile døgnet. Og dei gav Erling støtte på at han hadde gjort ein kjempeinnsats, og at han no måtte tenkje på si eiga helse.

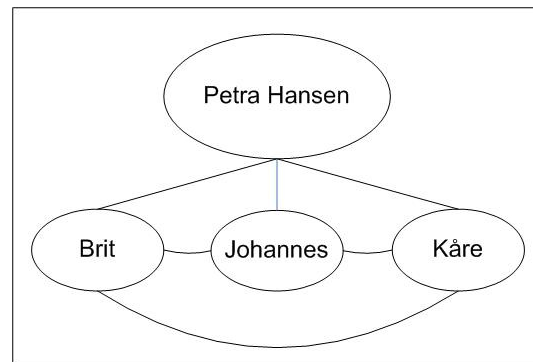
Refleksjonar

Det var ein tung dag for Erling den dagen Hanna måtte flytte. Han visste ikkje sjølv før etterpå, kor sliten han var. Erling seier at han hadde vent seg til ”å sove med eitt auge om gongen,” for han måtte registrere kva som skjedde om natta. Han var så redd for at ho skulle dette og bryte noko. I ettertid er han så taknemleg fordi ”dei brukte vettet”. Det er

heimesjukepleia han tenkjer på. Dei har heile tida vore ein viktig diskusjonspartner for Erling. For familien har det vore avgjerande at dei har fått lære så mykje om sjukdom og sjukdomsutvikling via barnebarnet, Astrid. Det har betydd at dei kunne vere litt i forkant og teke nokre viktige avgjerder i tide. Skjønt i ettertid tenkjer Astrid at hjelpetiltaka skulle kome endå tidlegare. Men det er Erling, Judith og Astrid som har diskutert og teke avgjersler. Hanna har aldri erkjent at ho har ein sjukdom, og dei har ikkje snakka med henne om det som hende. Astrid kjenner på at dette er leit. Dersom dei hadde gjort det, kunne kanskje mora hatt det betre i dei tidlege stadia.

Familien Hansen

Petra og Johannes bur i ein stor einebustad, huset der dei fire barna deira har vakse opp. To av sønene bur i nærleiken, medan dottera bur på Austlandet og ein son i utlandet. Sjølv om det ikkje er meir enn fem år sidan Petra fekk diagnose, så er ho svært redusert av sjukdomen.



Då eg kom på besøk, sat ho i ein stol i stova. Ho tek ingen initiativ på eiga hand og snakkar svært lite. Johannes ønskjer at kona hans skal få vere heime så lenge som mogleg, men dei har fått tilbod om sjukeheimsplass for Petra. Eit tilbod som Johannes ikkje ønskjer å ta i mot, trass i at heimesjukepleia har råda dei til det.

Om Petra og familiesituasjonen

Petra har alltid vore heime. Gift med ein sjømann måtte ho styre huset, men når Johannes var heime, var det han som var sjefen. Med stort hus og hage, fire barn og ein mann som var mykje borte, så var det alltid noko å gjere. Og interessene hennar var knytt nettopp til hus og heim. Ho var kjempeflink med hendene sine. Petra var oppvaksen i ein heim der hennar mor hadde stort ansvar for sjuke foreldre og ho brukte alltid å seie at dersom ho sjølv vart pleietrengande, så ville ho ikkje vere til belastning for sine næraste. Petra var berre 70 år då dei første teikna melde seg. Først vart ho mistenksam, ho isolerte seg og ville ikkje lenger gå på besøk. Johannes og ho gjekk til legen som bladde i ei bok og sa det var begynnande Alzheimers sjukdom. På det første legebesøket fekk ho medisinar som skulle forsinke den vidare sjukdomsutviklinga. Før det hadde dei vore til homeopat. Då hadde ho også fått

tablettar. Etter besøket hos legen var Petra overbevist om at legen hadde gitt henne ei sprøyte, og ho nekta å ha noko meir med den legen å gjere. Sonen ordna med ny fastlege. Ein periode hadde Petra lange samtalar med seg sjølv om kveldane. Ho kunne vere ganske amper og sint og desse einetalane kunne vere ganske høglydte. Ho hadde også tankar om at Johannes ville drepe henne. Etterkvart merka dei minnesvikten, ho spurde om og om igjen om det same. No har det gått rundt åtte år sidan Petra vart sjuk og ho er svært prega av sjukdomen. Ho klarer ikkje å gjere seg forstått, og barna er usikre på om ho kjenner dei igjen. Stort sett sit ho i ein stol om dagen og klarer ikkje å gi uttrykk for behov ho måtte ha. På badet heng det ein lapp på spegelen: ”pussar tennene sine sjølv”, men det er lenge sidan ho klarte det ...

Opplevinga til nærpersonane

Johannes vil gjerne at Petra skal få vere heime så lenge som råd. Han tek ansvar for husarbeid, matlaging og legg til rette for at Petra ikkje skal mangle noko. Han seier at han synes det går greitt og at det er for tidleg å tenkje på sjukeheims plass. Johannes legg mykje flid og omtanke i at Petra skal få mat som ho likar, og at ho skal få nok mat og drikke. Han fortel at ho har god matlyst og trur ikkje ho ville ete så godt dersom ho var på sjukeheim. Tidlegare fekk Petra tilbod om plass på eit dagsenter, men etter å ha vore der ein dag meinte Johannes at det var liten vits. Ho berre sat der. Og sjølv om ho ikkje sjølv gav uttrykk for kva ho meinte, så trur Johannes at ho heller ville vere heime. Både Petra og Johannes søv godt om natta. Han har sine faste rutinar i løpet av dagen. Johannes er glad i å lese aviser. Han seier sjølv at han har blitt litt lat. I fjor laga han eplemos av epla i hagen. I år har det ikkje blitt til noko, heller ikkje har han fått mala verandaen som han har hatt planar om.

Brit kan hugse at det var noko som ikkje stemte då dei feira 70-årsdagen til mora. Dei var på ei reise saman, og ho merka at mora hadde problem med å fylgje med. Ho fortel om ei mor som har vore sterkt engasjert i huslege sysler. Petra har ikkje har hatt så mange vener eller særleg sosial omgang. Av hobbyar har ho vore oppteken av blomar og hagestell. I tillegg har Petra vore flink med handarbeid og glad i å legge kabal. Brit er heime på ferie og ho er oppteken av at mora får stell og skift berre to gonger om dagen. Det betyr at ho sit med same bleia i timevis. Ho har sår på kroppen og ligg i kleda sine om natta. At det luktar dårleg av mora synes ho er uverdigg og det bekymrar og opprører Brit. Ho lurar på om det MÅ vere slik...og seier at ho har fått inntrykk av at dersom heimesjukepleia skal kome inn meir, så er

svaret sjukeheimplass. Samstundes er ho også inne på at der kanskje ligg nokre avgrensingar hos faren som synes det blir travelt med *for* mange besøk. At mora ikkje er rein og velstelt, er eit problem som Brit kjenner seg åleine med. Ho opplever at faren eller brørne ikkje ser det, og ho kjenner på kor vanskeleg det er å ta opp ting som kan såre faren. For han gjer ein kjempejobb. Det er han som er der kvar dag. Då blir det vanskeleg å kome heim i feriane og ta opp ting som han kan oppfatte som kritikk. Det handlar om verdigheit for han også, seier ho. For Brit er det sårt å snakke om desse tinga. Tårene renn og renn. Det som også plagar Brit er det tomme blikket til mora. Ho lurar sånn på kva ho opplever, kor tomt det er der inne... Ofte seier helsepersonell at dei demensramma har det verst i starten. Er dette noko dei seier for å trøste dei pårørande? Ho undrar seg over korleis ein kan vite det når dei ikkje sjølv kan meddele seg ... Brit er oppteken av at det er så mange ulike hjelparar som kjem. Både for faren og for mora hadde det vore så mykje betre om dei *kjende* dei som kom. Ho fortel om noko ho overhørde og som opprørde henne veldig ein morgon. Ein av hjelparane snakka til mora i ein svært nedlatande tone. Det var som om ho snakka til ein hund. Brit gret når ho fortel dette. Så prøver ho å trøste seg med at det kanskje var eit eingongstilfelle ...

Kåre har til liks med dei andre i familien ikkje fått noko informasjon om sjukdomen demens. For fleire år sidan såg han ein film på TV om ei dame som hadde Alzheimer og hadde store problem med å dekke bordet. Då lærte han litt. Når *Kåre* er heime, er han innom på besøk til foreldra sine kvar dag, men han trur ikkje mora kjenner han igjen lenger. For faren er det viktig at han kjem. Han og faren bytter aviser og diskuterer nyheiter. *Kåre* er oppteken av at foreldra skulle hatt eit enklare husvære. Det blir så mykje praktisk arbeid på faren. Han skulle ønskje dei kunne fått meir heimehjelp. Det har gått nokre veker mellom intervjuet eg hadde med faren og søstera. *Kåre* kan fortelje om noko positivt som har skjedd. Heimesjukepleia har auka tilbodet frå to til fire gonger per dag. Dette skjedde etter intervjuet med faren og søstera. Det betyr at mora får skifta bleier oftare og ho får stell og skifta til nattøy om kvelden.

Om informasjon, hjelp og støtte

Familien Hansen har ikkje fått informasjon eller opplæring om sjukdom og sjukdomsutvikling. Men Brit har ei veninne som er sjukepleiar. Ho har sendt henne nokre hefte om demens og minnesvikt. I tillegg har Brit lese om sjukdomen på internett. Ho har også leita på nettet, utan resultat, for å finne kva tilbod som finst i kommunen der foreldra

budde. Kåre lærde noko om sjukdomen av filmen han såg på fjernsyn (Kyrkjebø 2004). Dei to brørne som bur i nærleiken, veksler med å hjelpe faren med praktiske oppgåver. Når Brit er heime, brukar ho mykje av ferien sin på å vaske og ordne i huset. I tillegg til heimesjukepleie, så har dei heimehjelp kvar fjortande dag.

Refleksjonar

Når Johannes og barna snakkar saman, så er dei gjerne opptekne av å finne løysingar på praktiske problem som oppstår. Dei har ikkje tradisjon på å snakke så mykje om kjensler. Familien har aldri hatt nokon stor venekrets, og barna forsøker å støtte og hjelpe faren sin det beste dei kan. Dei er litt usikre på kor mykje hjelp dei kan få og er ikkje heilt samstemte om kor mykje hjelp dei treng. Brit seier at nettet ville vere ein viktig kanal for å få innblikk i kva tilbod som finst i kommunen og kven som er ansvarlege for tenestetilbodet. Brit og Kåre har fått inntrykk av at dersom hjelpebehovet kjem opp i fire besøk om dagen, må Petra på sjukeheim. Her er kommunikasjonen med hjelparane klart for dårleg. Sjølv om Johannes seier seg svært tilfreds med hjelpa dei får, kjem det fram ei usikkerheit når det gjeld hjelpebehovet til Petra og tilbodet frå kommunen. Johannes tek eit stort ansvar for både pleie, husarbeid, matlaging og handling. Han klagar ikkje, men gir uttrykk for at han har lite overskot og ikkje rekk over alt han skulle ha gjort. Det viktigaste for han er at Petra skal få vere heime så lenge som råd. For han trur at det er det ho sjølv vil. Tilbodet om å vere på ei dagavdeling appellerte ikkje til familien Hansen. Dei opplevde ikkje at det var eit tilbod som Petra kunne ha glede av. ”Ho berre sat der”, seier både Johannes og Kåre. Då meiner Johannes at Petra har det betre heime. Han serverer mat som Petra likar. Brit bekymrar seg for at faren er einsam, det er ikkje så mange vener som kjem innom. Likeeins bekymrar ho seg for hygien, at mora er ustelt og at huset er prega av dårleg reinhald. Men det er eit vanskeleg tema å ta opp, for faren kan oppleve det som kritikk. Ho skulle ønske at dialogen med heimetenestene kunne vore annleis. At dei i større grad såg problema og var på ”tilbodssida”.

Sentrale tema

Med bakgrunn i forteljingane til nærpersonane vil eg reflektere over korleis dei ulike informantane opplever kvardagen. Korleis taklar mennene omsorgsrolla? Eg er interessert i å få innblikk i kva ektemakar og vaksne barn veit om sjukdom og sjukdomsutvikling. Kvifor er det viktig med kunnskap? Den tidlege fasen kan by på utfordringar som ein absolutt ikkje er budd på. Mange opplever at dei som er ramma prøver å skjule at dei er sjuke. Er det slik og kva ligg i så fall bak? Eit verdig liv blir viktig å stile mot når kognitiv svikt gjer seg gjeldande. Ein meiningsfull kvardag for personar med demens vil ha konsekvensar for kvardagen for dei pårørande. Hjelparane si rolle kan vere avgjerande, ikkje berre *kor mykje* hjelp ein kan få, men *korleis* hjelpa blir ytt. Å ha nokon å dele sorger og bekymringar med er viktig i livet. Personar rundt som forstår og som støttar kan ikkje overvurderast når vanskelege val skal takast. Slitasjen på dei nære pårørande kjem fram i desse forteljingane. Likeeins barna si otte for slitne fedre. Å vere open om kva som har ramma familien er ein føresetnad for at andre skal kunne sleppe til. Vi får høyre korleis familiane opplever overgang til institusjon. Eit dilemma er kven som skal ha det avgjerande ordet. Kven skal tale saka til den som ikkje lenger kan uttrykke behova sine? Kva er hjelpeapparatet si rolle? Kunne hjelparane vore meir på tilbodssida? Kva gjer ein når den næraste pårørande ikkje sjølv ser kor sliten han eller ho er? Ein fasit på desse spørsmåla finst nok ikkje, men det er viktig å få innblikk i tankane til dei som står i slike situasjonar for å få ei djupare forståing.

Mennene som er med i studien er alle over 80 år og har hatt eller har eit stort omsorgsansvar for sjuke koner. To av kvinnene er komne på sjukeheim. Dei vaksne barna er i ulik livsfase og aldersspennet varierer frå 37 til 60 år. I to av familiane er der også oldebarn. Familiane har levd med sjukdomen i fem til åtte år. Dei tre som har fått diagnose, fekk den etter omlag to år.

Menn som omsorgsgjevarar

Mennene i denne studien gjer ein imponerende innsats for at ektemakane skal ha gode livsvilkår trass i alvorleg sjukdom. Vi høyrer korleis Johannes Hansen legg all sin flid i å servere mat som Petra likar og kjempar for at ho framleis skal få bu heime. I ein alder av 90 år har Arnulf Nilsen eit stort ansvar for kona si, og dagane går med til å stelle for henne. Erling Holte seier at den verste dagen i livet hans var den dagen han måtte sende Hanna på sjukeheim. Tore Bøe besøkjer Mari kvar dag på sjukeheimen og er ganske prega av at han

heile tida får skulda for at Mari er der mot sin vilje. Knutsen (2006) peikar m.a. på rolleendringa som menn som yter omsorg må gjennom. Vi får eit godt innblikk i dette når Erling Holte fortel korleis han lærde å lage mat og stelle i huset den første tida kona hans var sjuk. Utan at ho visste det så var ho læremeister for mannen sin. Han seier:

Du skjønar, i begynnelsen, når eg merka at ho ikkje lenger mestra ... då tok eg til å lære ... Ho lærde meg opp utan at ho visste det ... både matlaging og vaske kle. Eg passa på så ho ikkje skulle forstå det. Ho var så flink med alt slikt etter å ha jobba meir enn 20 år som pleiar ... På den måten lærde ho meg. For når eg forstod at eg måtte lage maten, så *ville* eg lære det ...

Også i dei andre familiane høyrer vi om korleis mennene har overteke ansvar for hus og heim. Mennene har vore flinke til å finne praktiske løysingar etterkvart som konene ikkje lenger meistrar husmorrolla si. Dei nyttar problemorientert meistring (jf. Solem og Ingebretsen 2002). Samstundes ser vi at mennene nyttar emosjonsorientert meistring. Dei er opptekne av å syte for trivsel, og sjølv om dei grundar ein del på kvifor dette skulle ramme dei, så aksepterer dei situasjonen og gjer det beste dei kan for at konene skal ha det godt (sjå s. 12). Knutsen (2006:10) peikar på at ein veit lite om korleis menn opplever omsorgsrolla. Han viser til at Kaye & Appelgate (1990) har levert eit viktig bidrag til å forstå menn i omsorgssituasjonar. Menn i omsorgsarbeid står overfor ei tredobbel oppgåve:

1. Legge til rette for ektefellen. Dette inneber for dei fleste ei radikal rolleendring.
2. Omsyn til eigne kjenslemessige reaksjonar på å miste ektefellen slik ho var.
3. Prøve å ivareta ein relasjon til ektefellen under endra føresetnader.

(Knutsen 2006:10)

Bortsett frå Erling Holte seier ikkje mennene i denne studien så mykje om dei kjenslemessige reaksjonane. Dei er opptekne av å finne praktiske løysingar. Vingerhoets et al. (1990) skriv at menn, i motsetning til kvinner, nyttar problemfokusererte meistringsstrategiar. Dei har fokus på planlagde og rasjonelle handlingar, personleg vekst og humor, dagdrøyming og fantasiar. Kvinner nyttar i større grad kjenslemessige meistringsstrategiar.

Humor er ein viktig del av kvardagen til familien Nilsen. I følge Kari, dottera til Magnhild og Arnulf, har mora alltid hatt ein fantastisk evne til å sjå humor i alt. Og dette har ikkje endra seg etter at ho vart sjuk. Den gode stemninga set sitt preg også på hjelparar og andre som kjem inn. I alle familiane er mennene opptekne av å legge tilrette og oppretthalde relasjonen

til konene sine. Vi får eit klart bilete av at det ikkje berre er negativt å ha omsorgsansvar (jf. Hagen 2006). Og dei set tydeleg pris på å fortelje om dette. Om korleis dei planlegg kvardagen, heile tida med det for auge at konene deira skal ha det godt.

Det har vore stilt spørsmål om kvinner kjem raskare på sjukeheim enn menn i tilsvarande situasjon på grunn av at kvinner i større grad har tradisjon for å vere omsorgsgjevarar enn menn. Mennene i denne studien vegrar seg veldig for å tenkje på sjukeheim som eit reelt alternativ, sjølv etter at konene deira har blitt svært pleietrengande. Utan press frå barn og hjelpeapparat, så hadde det nok gått endå lenger tid før Tore Bøe og Erling Holte aksepterte sjukeheimsalternativet. Erling fortel at heimesjukepleia stadig formana han:

Driv det ikkje for langt, sa dei til meg ... det var dei som brukte vitet! Eg hadde vent meg til å sove med eitt auge om gongen for eg *måtte* registrere det som skjedde om natta.

For nittiåringen Arnulf Nilsen og Johannes Hansen på åttifire er fast sjukeheimsplass for konene enno ikkje tema. Rett nok har Magnhild Nilsen hatt fleire korttidsopphald på sjukeheim. Når ho er der, besøker Arnulf henne kvar dag. Tore Bøe og Erling Holte er også på daglege besøk hos sine ektemakar. Erling har erfart at det tek lang tid å kome seg til hektene igjen når ein har vore så sliten. Han seier også at det er utruleg at ein kan venje seg til å ha ei kone som er pleiepasient, men at ein *kan* gjere det. Kunnskap har vore viktig for familien Holte som fekk kunnskapen sin heilt frå Amerika.

Kvifor er det viktig med kunnskap?

Ingen av dei fire familiane har opplevd at legane har prioritert informasjon og opplæring. Det kan verke som om spørsmål om sjukdom og sjukdomsutvikling, kva rettar dei har, kva dei har i vente og korleis dei best muleg kan legge til rette for den som er sjuk, har vore eit nesten fråverande tema. Sjølv om pasientane har gått regelmessig til lege, så har ikkje informasjon om sjukdomen vore eit prioritert tema. Erling Holte fekk ei lita innføring av legen. Men legen sa at ein kallar det Alzheimers sjukdom når det er unge som er råka og demens når det er gamle. Dette er ikkje i tråd med gjeldande kunnskap i dag. Demens ved Alzheimers sjukdom er den vanlegaste forma for demens. Minst 60 % av alle med demens har denne typen (Engedal og Haugen 2004:25). Legen seier til Erling at han må vere merksam på kva veg dette vil gå utan å seie meir om sjukdom og sjukdomsutvikling. Hanna er den einaste i dette materialet som får ei kartlegging før diagnose blir stilt. Her gjer legen den jobben han skal, og

tilviser til CT som ein del av kartlegginga. Hanna fekk så tilbod om tablettar som skulle forsinke sjukdomsutviklinga, og legen ber Erling følgje nøye med. Erling er ein pliktoppfyllande mann og registrerer raskt bivirkningar som gjer at Hanna må slutte med medisinane.

Familien Holte er heldige som har barnebarnet Astrid. Ho fekk lære om demens gjennom jobben sin i Amerika. Både ved eiga erfaring og ved å finne fram til informasjonsmateriale på internett, fekk ho kunnskap som ho delte med dei heime. Astrid omsette artiklar til norsk og sende til morfaren. Han distribuerte dei vidare slik at fleire i familien fekk innsikt. Det har betydd veldig mykje for familien at Astrid har delt kunnskapen sin med dei. Judith kjende ingen som hadde hatt sjukdomen før mor hennar vart råka. Ho visste ikkje noko om demens og forstod lite då dei første symptoma gjorde seg gjeldande. I doktorgradsarbeidet sitt finn Ulstein (2007) at kunnskap om sjukdomen og bruk av hensiktsmessige meistringsstrategiar, kan dempe belastningane på familien.

”Ein er ikkje dum sjølv om ein får demenssjukdom”, seier Astrid. Ho har innprenta dette til dei andre i familien. At det er ein sjukdom, og at ein ikkje må undervurdere dei som blir ramma. Astrid har eksempel på korleis personar med demens lagar egne meistringsstrategiar når minnesvikten tek til. Det verkar som om denne haldninga har prega måten som Hanna har blitt møtt på i familien. Med respekt. Når Erling fortel om Hanna si hjelpeløyse den første tida, er han oppteken av å forklare at han møtte henne på ein måte som ikkje skulle gjere henne enno meir usikker. Og Judith er veldig tydeleg når ho formidlar til venane deira at dei ikkje må slutte å gå på besøk. Familien er også kjend med dei ulike fasane som dei sjuke går gjennom. Det fører til at dei kan handle proaktivt. Kunnskap om utviklinga kan setje omsorgsgjevarane i stand til å førebu seg på det som vil kome (jf. Gottlieb og Wolfe 2002).

Astrid er også oppteken av at folk flest må verte meir opne om denne sjukdomen. ”Det er viktig å vite at ein ikkje er åleine i verda,” seier ho. Vi ser at det er tilfeldigheter som gjer at familien Holte har fått så god innsikt i sjukdom og sjukdomsutvikling. Dette er eit døme på sjansespel. Myklebust (2007) skriv om dette. At sjansespel i livsløpet handlar om flaks og uflaks, og at tilfeldige hendingar kan påverke positivt eller negativt. Når helsevesenet ikkje gjer den jobben dei er pålagt i forhold til opplæring av pasientar og pårørande (jfr. Lov om pasientrettigheter), er det godt at der finst folk i nettverket som har innsikt. Slik var det for

fleire av familiene. Veninner som har kunnskap (Bøe og Hansen) eller dotter med erfaring (Nilsen) kompenserer for manglande opplæring frå offentlege instansar. Mange pårørande fortel at kunnskap og informasjon gjer situasjonen lettare. Samvær med andre som er i same situasjon kan bidra positivt. Siste åra har fokus på pasient- og pårørandeopplæring fått auka merksemd (Bjørge 2004). I tillegg har det også blitt ei erkjenning for at dei som er sjuke også kan ha nytte av å gå i støttegruppe. Liv Elde Mikkelsen har i intervju med Bergløff (2008) fortalt at ho går i *erfaringsgruppe* saman med andre som har Alzheimers sjukdom og at det vart vendepunktet for henne. Ho seier at det er utruleg frigjerande å få dele erfaringar med andre som er i same situasjon. Ho har også fortalt om dette på frukost-TV.

Artikkelen som Arnulf Nilsen las i "Pensjonisten" har gjort inntrykk på han. Dersom ein blir tilsidesett i livet, så kan det vere medverkande til ei demensutvikling, seier han. Arnulf er oppteken av at dei eldre ikkje må bli "stua bort", og fryktar at det kan skje når ein kjem på institusjon. Han lurar på kva som kan vere årsaka til at kona hans har fått sjukdomen. Samstundes som han set demens i forbindelse med å gløyme, så kjem det fram i intervjuet at Magnhild framleis hugsar mange ting. Ja, det har til og med hendt at ho hugsar ting som han har gløymt, seier han.

Eg merka meg at både familien Holte og familien Hansen fortalde om ein film dei hadde sett på fjernsynet om ei kvinne som hadde Alzheimers sjukdom (Kyrkjebø 2004). Denne kvinna fortalde om kor sårt ho opplevde det når mannen ville ha henne på sjukeheim. Ho var veldig flink å uttrykke seg, og ingen forstod at ho var sjuk før ho skulle dekke på bordet. Det vart heilt umogleg for henne å plassere koppar og fat på rett plass. Det er tydeleg at denne filmen har gjort eit sterkt inntrykk. Mange i familiene såg filmen, og det har gitt dei verdifullt innblikk i kva som kan skje når demenssjukdom rammar. Det er viktig å vite at når ein ikkje meistrar dei mest elementære ting så handlar det om sjukdom og ikkje vond vilje.

Den tidlege fasen

"Dette skjer ikkje oss," er ikkje ein uvanleg tanke når dei første kjenneteikna på sjukdom melder seg. Fleire av nærpersonane i denne studien hadde ein slik kommentar. Det er mange ting som gjer det vanskeleg å forstå kva som skjer. Sjukdomen kjem ofte snikande og dei første symptoma kan vere små endringar i veremåte. Endringar som ein ikkje set i forbindelse

med sjukdom. Nokre legar er ikkje så interessert i dette fagfeltet, og mange kan rett og slett for lite om ulike typar demens og om korleis dei skal gripe det an. I tillegg er det framleis ikkje alltid like ”stovereint” å snakke om demens.

Mangel på sjukdomsinnsikt er eit av dei sikraste diagnostiske teikna på demenssjukdom, seier Engedal og Haugen (2004:56). Ingen av kvinnene i denne studien erkjende at dei vart sjuke. Når spørsmål om demenssjukdom kom opp, avviste dei problemstillinga, vart irriterte eller sinte. Kanskje vart dei redde? Mistanken om ein så alvorleg sjukdom kan ikkje vere lett å ta innover seg. Sjølv om personar med demens ikkje har innsikt i eigen sjukdom, kan opplevinga av å ikkje fungere og kjensla av å kome til kort, vere sterk. Engedal og Haugen (2004) skriv at spørsmålet om sjukdomsinnsikt har vore behandla på ein ufullstendig måte i litteraturen.

Randi Bø og Brit Hansen er begge veldig opptekne av dette spørsmålet, korleis skulle dei fått til ein dialog med mødre sine når dei sjølve ikkje ville innsjå at det var ein sjukdom? Randi seier at ho ikkje snakka med mora si om dette ”for eg visste ikkje korsen eg skulle gjøre det og det var ingen som kunne fortelle meg det.” No er det for seint, og for begge er dette eit sårt tema.

Manglande sjukdomsinnsikt kan vere eit fortvila forsøk på å møte ein uuthaldeleg situasjon. Demenssjukdom representerer noko så byrdefullt at det er vanskeleg å ta det innover seg. Engedal og Haugen (2004:56) skriv at det å vere open om sjukdomen kan vere spesielt vanskeleg nettopp overfor dei aller næraste, og at fornekinga kan vere ein måte å meistre den vanskelege livssituasjonen på. Erfaringa deira er at personar med demens vil veksle i innsikt, og at dei kan avvise problemstillinga for sine næraste samstundes som dei kan gi uttrykk for bekymring, og fortelje om teikn på sjukdom til andre.

Ofte høyrer vi at familie og vener gir uttrykk for at personar med demens prøver å skjule at dei er sjuke. Når personar med demens kan klare meir enn forventa i bestemte situasjonar, kan det bli oppfatta negativt. I røynda er det eit positivt teikn på meistring og eit forsøk på å klare seg sjølv så lenge som muleg. 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.

Å ha nokon å dele bekymringane sine med er viktig når alvorleg sjukdom kjem snikande. I lys av dette tenkjer eg at fastlegane, som er den naturlege instansen der pasientar kan setje ord på vanskelege tankane, ofte sviktar rolla si. Manglande interesse for problemstillinga, mangel på kunnskap, eller for dårleg tid kan vere forklaringar på kvifor ikkje legane skjøttar denne viktige oppgåva. Dette kan ha dramatiske konsekvensar både for dei som er ramma og familiane.

Eit verdig liv?

Både kognitive, åtferdsmessige og motoriske symptom gjer seg etterkvart gjeldande ved ein demenssjukdom. Johannes Hansen opplever demens som ein "rar" sjukdom. Hos Petra starta det med at ho vart mistenksam. Ho hadde tankar om at mannen ville drepe henne. Samstundes vart ho veldig avhengig av mannen sin. Det same opplevde Erling Holte. Hanna "leit ikkje på seg sjølv lenger" seier han, og fortel kor avhengig ho vart av han. Mari Bøe vart også mistenksam. Men hennar fortvilning og sinne vart retta mot mannen. Ein demenssjukdom fører til at ein kjenner seg utrygg og opplever verda som kaotisk. Pia Fromholt seier at å få ein demenssjukdom er å leve her og no (Engedal og Haugen 2004:59). Ein blir avhengig av miljøet ein er i, og prisgitt og styrt av det som skjer her og no. Forankringa i fortid og framtid blir forstyrra.

Å bli forstått er fundamentalt i livet. Ein personorientert omsorgspraksis vil ta utgangspunkt i kven du er som person, kva ressursar og interesser du har. Når ein opplever verda som kaotisk er det viktig å forsøke å skape tryggleik. Kitwood (2003: 89) viser til Freny Gray-Davidson som har erfaring med at personar med demens har "en utilsløret og nesten barnlig lengsel efter kærlighed". Behovet for *trøyst, identitet, inkludering, tilknytning og tilpassa gjeremål* er dei grunnleggjande behova som Kitwood held fram som grunnleggjande. Dersom desse blir dekkja kan ein sjå auka trivselsnivå, *remens*, hevdar han.

Petra Hansen blir møtt på ein nedlatande måte når ein frå heimetenesta skal hjelpe henne med morgonstellet. Dottera overhøyrer dette, og seier at mora blir tilsnakka slik ein snakkar når ein skal få ein hund til å lyde. Dette gjer Britt opprørt. Kitwood kallar slik åtferd for ondarta sosialpsykologi (jf. Kitwood 2004:54). Den einskilde si forståing av seg sjølv blir påverka av korleis omverda ser ein. Omverda kan sende ut positive signal som byggjer opp sjølvkjensla

eller negative signal som bryt den ned. Det er sårt for Brit Hansen at ho ikkje kan kommunisere med mor si lenger. Ho kan difor ikkje få vite korleis mora opplever situasjonen. Det gjeld både den konkrete episoden som ikkje var meint for hennar øyre og situasjonen reint generelt.

Tre av kvinnene i denne studien hadde problem med inkontinens, og barna i familiane var opptekne av at der gjekk grensa for kva fedrane deira kunne og burde ha ansvar for. Å vere rein og velstelt høyrer til dei grunnleggande behova. Når ein sjølv ikkje lenger meistrar den personlege hygienen, seier retten til helsehjelp at ein har krav til å få hjelp til dette. Nedsett luktesans og dårleg syn, som eldre kan vere utsett for, kan gjere at mennene ikkje fanga opp desse problema. Tilsmussa kle og dårleg munnhygiene kan vere med å skape barrierar for dei som er ramma av sjukdom og kan føre til stigmatisering (Kariolussen og Smebye 2004:414). Spesielt døtrene i desse familiane var opptekne av dette. Når Brit Hansen er heime, brukar ho mykje av feriane sine til å vaske kle og hus og hjelpe mora med den personlege hygienen. Samstundes kjenner ho på at ho ikkje må ta over styringa. Faren må ikkje oppfatte det som kritikk på at han gjer ein for dårleg jobb. Det er ein vanskeleg balansegang og ho vil ikkje at faren skulle føle seg devaluert. Brit er oppteken av at heimetenestene burde ha teke eit klarare ansvar og vore meir ”på tilbodssida” enn dei er. I kvalitetsforskriftene § 3 står det at det skal utarbeidast prosedyrar for å sikre at dei grunnleggjande behova vert dekkja, m.a. få ivarettatt personleg hygiene og naturlege funksjoner og tilpassa hjelp ved av- og påkledning (Sosial- og helsedirektoratet 2004). Dersom helsetenesta hadde kome sterkare inn både med praktisk og personleg hjelp, så ville belastinga på familiane bli mindre. Den doble omsorgsbøra, som desse familiane opplever, kunne kanskje blitt redusert (jf. Egset 2005).

Som pasient og pårørande er ein sårbar, og såleis prisgitt dei menneska ein møter. Det er ein møysommeleg prosess å bygge tillit og det skal lite til å bryte den ned. Kari Martinsen (2005:143) byggjer på Løgstrup si tenking når ho seier:

Å vise tillit betyr å utlevere seg, våge seg fram for å bli imøtekommet. Tillit er elementært i enhver samtale og i vår holdning til den andre. I samtalen utleverer man seg. Det er en bestemt tone som den som samtaler viser, i forhold til den andre.

I motsetning til informantane i familien Hansen, så opplever Arnulf Nilsen og dottera at heimetenesta er veldig imøtekomande. Familien kjende seg trygge på at dei kunne få meir

hjelp dersom dei ønska det. Førebels opplevde Arnulf Nilsen at dei hadde nok hjelp, men vissheita om at dei kan få meir hjelp når dei har behov for det, er viktig. Fleire gonger gir dei uttrykk for kor tilfreds dei er. ”Perfekt” og ”komplett” er ord som Arnulf brukar når han snakkar om hjelpa dei får. Dottera deira, Kari, seier det same. Ho fortel også at dersom det er noko dei lurar på, så kan dei berre legge ein lapp i medisinskapet. Heimetenestene ordna opp, anten det er hjelpemidlar dei treng eller det gjeld å ordne med korttidsopphald på institusjon. Dei set pris på den opne dialogen og den gode tonen, og familien opplever hjelpearane som nokon dei kan stole på. Denne tilliten til hjelpeapparatet er viktig og ikkje noko ein skal ta for gitt. Om tillit manglar, er mykje av det ein elles gjer bortkasta, seier Ekeland (2007) og understrekar at hjelpande kommunikasjon er heilt avhengig av at der er eit tillitsforhold mellom dei som skal ta imot hjelp og dei som skal gi hjelp.

Ein meningsfull kvardag

Kva skal til for å skape ein meningsfull kvardag for personar med demens? Identiteten vert trua etterkvart som minnesvikten aukar i omfang. Erfaringane syner at menneske med demens har god nytte av minnearbeid, seier Gibson (1998). Sjølv om menneske med demens har store problem med å hugse ting som skjer i notida, så kan det likevel hente fram minne frå tidlegare i livet. Opplevingar frå barndomen kan vere intakte langt ut i sjukdomsprosessen. Vi må ikkje tru at mangel på minne automatisk fører til mangel på kreativitet. Erfaring frå demensomsorga syner kva glede som kan hentast fram i song og musikk, og at gamle gjenstandar kan vekke til live minne frå ein tidlegare livsfase (Egset 2005). Difor er det viktig å syte for at dagavdelingar og sjukeheimar får eit innhald som kan hjelpe fram gode opplevingar her og no. I møte med personar med demens er det viktig å forenkle slik at informasjonen blir handterbar, seier Rokstad (2005). Kommunikasjon krev at ein er årvaken slik at ein kan forstå kva pasienten har på hjartet. Å spele på lag med dei pårørande er avgjerande.

Dersom Familien Hansen hadde sett at Petra ikkje ”berre sat der”, men hadde opplevd at det var meningsfullt å vere på dagavdelinga, så hadde dei truleg ikkje sagt ”nei-takk” til tilbodet. Og dersom Mari Bøe hadde blitt teken på alvor når ho sa at ho ikkje ville vere på sjukeheimen, så hadde ho kanskje ikkje blitt utsett for den stygge ulykka då ho stakk avgarde frå ein meningslaus kvardag. “De tar vare på kroppen min, men vet ikke hvem jeg er,” sa ei eldre kvinne då ho kom på sjukeheim (Hulteng 2001). Minnearbeid eller erindringsarbeid

handlar om aktivt å bruke det levde livet for å halde fast på kven ein er som person. Kva ein har gjort og fått til tidlegare i livet kan vere godt å hente fram når ein møter motgang. Dei som er ramma av demens må ha hjelp til å hente fram livsminna. Minna vil vere med på å stadfeste identiteten i ei fase av livet der nettopp identitet, sjølvverd og sjølvkontroll er trua. Det er ei stor påkjenning å oppleve at orda bli borte både for den som er ramma, og for nærpersonane. Språket er ein viktig del av identiteten vår. Når ein ikkje lenger kan uttrykke det ein ønskjer verbalt, så er det lett å bli misforstått, kjenne seg devaluert og lite verdifull. Brit Hansen brukar mykje energi på dette. Kva tenkjer mora hennar når ho sit der med ”det tomme blikket”? Er det rett at dei som er ramma ofte forstår meir enn dei sjølve kan gje uttrykk for?

Christine Swane (1996) skriv at sansane ikkje er svekka sjølv om det verbale språket er problematisk. Erfaringar viser at personar med demens ofte kan vere flinke til å tolke kroppsspråket og kan ha treffande replikkar som avslører at dei forstår meir enn vi trur. Det blir viktig å finne andre måtar å kommunisere på når orda etterkvart blir borte. Ofte blomstrar språket med metaforar og allusjonar når ein misser taket på det rasjonelle språket, seier Oddgeir Synnes (2003). I ‘Prosjekt Eldrepedagogikk’ i Bergen synte det seg at personar med demens kunne lage dikt når det vart lagt til rette for det. Dei framhevar også kor viktig musikken er: “Musikken talar når orda blir borte, bileta hugsar når minne kverv” (Synnes 2003:132).

Aktiv omsorg handlar om at ein ikkje berre må vere oppteken av mat og stell (sjølv om det er viktig!) når ein blir hjelpetrengande. Eit omsorgstilbod bør også dekkje psyko-sosiale behov. Tenkinga som er lansert i St.meld. nr. 25 (2005–2006) vektleggjer kultur, aktivitet og trivsel som heilt sentrale og grunnleggjande element i eit heilskapleg omsorgstilbod. Dette kjem også fram i Rundskriv nr.1–5/2007. Her viser Helse- og omsorgsdepartementet til at det i ei rekke undersøkingar kjem fram at dagens omsorgstenester kjem til kort på når det gjeld det sosiale og kulturelle tilbodet. Difor er *Aktiv omsorg* ein av hovudstrategiane for omsorgstenestene i framtida. Ein slik strategi vil krevje større fagleg breidde med fleire faggrupper og auka vekt på kulturtiltak, sosialpedagogikk, ergoterapi, fysioterapi og sosialt arbeid.

Både familien Bøe og familien Hansen er opptekne av at eldre blir passiviserte på sjukeheimane. Vi kan difor forstå kor vanskeleg det er å skulle sende frå seg kona si eller

mora si og overlate omsorga til eit system der ein ikkje er trygg på at kvardagen blir meiningsfull.

Dei vanskelege vala

Ein demenssjukdom vil gradvis gjere den som er ramma meir og meir pleietrengande og behovet for heildøgns omsorg vil verte aktuelt for alle dersom ein får leveår nok. Tempoet i denne prosessen vil variere, og *når* tida er inne til å søkje om heildøgns omsorg vil vere avhengig av ulike faktorar i familien og hjelpeapparatet rundt. Kven skal ha det avgjerande ordet? Mari Bøe måtte på sjukeheim fordi mannen hennar ikkje lenger makta å ha omsorga for henne. Ho skulda mannen sin for dette og var veldig sint på han. Men både barna i familien og heimetenestene såg kor sliten Tore Bøe var, og det var ei samstemt oppfatning både i familien og heimetenestene at Mari hadde behov for meir hjelp enn ho kunne få heime. Samstundes er familien oppteken av at mora ikkje finn seg tilrette på sjukeheimen. Dei ser kor ho endrar oppførsel når ho er der. I følgje barnebarnet tek ho på ei maske når ho kjem tilbake dit etter å ha vore tur i byen. Ho blir inneslutta og trist.

Johannes Hansen er overbevist om at Petra ønskjer å vere heime, sjølv om ho ikkje lenger kan gi uttrykk for kva ho vil. Heimetenestene har sterkt tilrådd plass på sjukeheim på grunn av at ho er i pleiefasen og treng hjelp til det meste. Brit fortel om ei mor som tidlegare, før ho vart sjuk, gav klar beskjed om at den dagen ho vart pleietrengande så ønska ho å kome på sjukeheim. Dette er samansette spørsmål, og uansett kan hjelpeapparatet berre gi råd i slike situasjonar. Men det er viktig å setje det på dagsordenen, gi informasjon og lytte til stemmene til alle dei som står rundt.

”Den tyngste dagen i mitt liv” seier Erling Holte om den dagen Hanna kom på sjukeheim. Han gir meg datoen og seier at den dagen gløymer han aldri så lenge han lever. Sjølv om det var tungt, så er han i ettertid overbevist om at dette var ei rett avgjerd. Dialogen som han hadde med leiaren for heimetenestene var viktig. Likeeins var det viktig at alle i familien stod samla bak avgjerda. Men Judith opplevde at ho miste mora då ho kom på sjukeheim. Samstundes er ho veldig klar på at det ikkje kunne vore annleis.

Å sove med eit auge om gongen

Erling Holte låg på vakt kvar einaste natt den siste tida før Hanna kom på sjukeheim. ”Eg var meir sliten enn eg visste sjølv”, seier han. Han visste aldri når ho kunne finne på å stå opp igjen. Dette førte til at han aldri kunne slappe heilt av. Utan søvn vil mennesket ikkje vere i stand til å gjenvinne energi, førebygge utmatting og redusere spenning (Karoliussen og Smebye 2004:509). Erling Holte brukte lang tid på å finne igjen fotfestet etter at kona hans kom på institusjon. Det same var tilfelle med Tore Bøe. Barna har vore veldig bekymra for fedrane sine og ser i ettertid at omsorgsansvaret vart altfor stort. I familiane Nilsen og Hansen gir ikkje mennene uttrykk for at dei er så slitne. 90 og 84 år gamle har dei eit svært stort ansvar for konene sine. Dei seier begge at det er for tidleg å tenkje på sjukeheims plass trass i eit omfattande pleie- og omsorgsbehov. Det er barna som gir uttrykk for bekymring. Dei ser den aukande slitasjen på fedrane sine, men kjenner på at dei ikkje kan gå inn og dirigere for mykje. Spørsmålet er om også Arnulf Nilsen og Johannes Hansen ikkje er i stand til å vurdere sin eigen situasjon på dette tidspunktet. Det var det Erling Holte erfarte. Han var ikkje sjølv klar over kor sliten han var då han stod midt oppe i det. Det var andre i familien og tilsette i heimetenestene som såg det, og det var dei som til slutt greip inn. Det som slår meg er at ikkje heimetenestene er meir på tilbodssida hos familien Hansen. Rett nok har dei gitt tilbod om sjukeheims plass til Petra. Men Johannes Hansen vil gjerne at kona hans skal vere heime. Han har eit svært stort ansvar både for praktisk arbeid og personleg omsorg. Barna i familien er svært usikre på kor mykje hjelp dei kan få og kva rettar dei har. Dette var eit sentralt tema, spesielt då eg snakka med Brit. Det gjekk nokre veker mellom dei to første intervjuet og det tredje som eg hadde med sonen, Kåre. I løpet av desse vekene hadde familien fått til ein dialog med heimetenestene, noko som hadde resultert i at dei fekk fire besøk dagleg. Det siste var om kvelden slik at Petra fekk kveldsstell og skifta til nattøy.

Familien Nilsen er svært tilfreds med den hjelpa dei har. ”Hjelpe tilbodet er komplett” seier Arnulf Nilsen. Familien har fått forsikring om at dei kan få meir hjelp når dei ønskjer det. Den gode dialogen er nok viktig for at dei kjenner seg så tilfredse.

Å vere på tilbodssida

Legane har ei nøkkelrolle når det gjeld å fange opp ei demensutvikling. Alle menneske har rett til ei diagnose når sjukdom rammar, uansett alder. Dette veit vi det blir synda mot. Berre halvparten av heimebuande pasientar med demenssjukdom har fått diagnose, uavhengig av kor dårlege dei er (Selbæk 2006).

Å setje ei demensdiagnose krev innsikt og kompetanse. Sjukdomsbiletet kan variere sterkt. I den første fasen, kompenseringsfasen, kan pasientane svare adekvat og bruke meistringsstrategiar som kan gjere det vanskeleg å avdekke sjukdom. Då er det ikkje enkelt å fange opp symptoma på eit kort legebesøk. I tillegg veit vi at mange pasientar fornektar sjukdomen. Før ein stiller ei diagnose skal det gjerast ei medisinsk kartlegging, der er ulike testar som skal gjerast i tillegg til grundige samtalar med pasient og pårørande. Det betyr at kartlegginga bør skje over tid, og legane må gå varsamt fram. Legane må, på lik line med andre som arbeider i omsorgstenestene, ha kunnskap og interesse for fagfeltet. Dette er ikkje alltid tilfelle. Fagleg innsikt, interesse og kompetanse varierer sterkt, og gjer at det blir tilfeldig om pasientar og pårørande får det tilbodet som dei har krav på.

Oppfølginga som familiane får etter at sjukdomen er erkjent varierer frå kommune til kommune og frå bydel til bydel. Familiane er prisgitt personane dei møter. Vi har høyrte kor oppgitt Brit Hansen er over at ikkje hjelparane kan vere meir ”på tilbodssida”. Ho opplevde det vanskeleg å få oversikt over kva tilbod dei hadde rett på. Likeeins syntest ho hjelparane som kom til mora hennar i større grad kunne informere om kva dei kunne stille opp med, og i større grad vere rådgjevarar. I kvalitetsforskriftene (Sosial- og helsedirektoratet 2004) les vi om den enkelte sin rett til å få ivareteke dei grunnleggjande behova uansett om ein bur heime eller er på institusjon.

Eit anna paradoks er at trass i kunnskap om kor viktig kontinuitet er for personar med demens, så er talet på hjelparar som kjem i løpet av ei veke veldig høgt. Både familien Bøe og familien Hansen er opptekne av at situasjonane forverra seg når det kjem ukjende folk. Selbæk (2006:126) seier:

Personer som utvikler demens, mister grepet på tilværelsens romlige og tidsmessige forhold. Da er kontinuitet i hjelpetilbudet en nødvendighet. Det krever tid – gang på gang – å etablere den nødvendige trygghet for ikke å bli overmannet av angst for personlig fragmentering. Et

budskap er at kontinuitet ofte mangler, og at det er for lite tid til å samtale med pasientene – slik også øvrig forskning på området har vist.

Kvalitetsforskriftene slår fast at det skal gjevast eit heilskapleg, samordna og fleksibelt tenestetilbod som ivaretek kontinuitet i tenesta (Sosial- og helsedirektoratet 2004).

Gode livsvilkår for pasientar og pårørande

Om ein skal sikre gode livsvilkår for personar med demens og nærpersonane, må ein satse på fleire felt. Det som er avgjerande for ein familie er ikkje nødvendigvis det for ei anna.

Individuelt tilpassa hjelpeordningar er understreka i ulike samanhengar (jf. Hagen 2006).

Nokre kjernefaktorar må på plass. Dei grunnleggjande behova for omsorg og tryggleik må vere dekte, og det må satsast på aktiv omsorg. Ein kjem ikkje utanom oppretting av demensteam og demenskoordinator, avlastningsplassar og dagtilbod. Likeeins må ein syte for at dei som arbeider i tenestene på alle nivå har kompetanse til å gjere ein god jobb. Det bør ikkje vere slik at det er tilfeldig korleis dei som er sjuke og nærpersonane blir møtt. Retten til informasjon og opplæring må bli meir enn fine formuleringar i lovverket. Uansett kvar ein bur så må der vere kvalifiserte hjelparar med kunnskap og interesse innan feltet. Retten til ei diagnose må vere uavhengig av alder, og legane må prioritere denne oppgåva høgare enn det som er tilfelle i dag. Grundig kartlegging må ligge til grunn for ein diagnose.

Mykje positivt har skjedd dei siste åra når det gjeld openheit om sjukdom og sjukdomsutvikling. At kjende personar står fram og gir demenssjukdom eit ansikt, vil føre til at vi får eit meir nyansert bilete av sjukdomen. Ein sjukdom som ofte har vore forbunde med skam og som det har vore vanskeleg å snakke om. At dei som sjølve er ramma set ord på korleis dei opplevere kvardagen, kan føre til at vi får eit meir ope samfunn der det er større rom for personar som er litt annleis. Pårørande yter ein svær innsats når familiemedlemmer opplever alvorleg sjukdom. Når vi veit at talet på demensramma vil auke dramatisk i framtida, så innser vi at det vil føre til store samfunnsmessige utfordringar. Det er difor viktig å få til eit lagspel mellom offentleg og privat omsorg og det er viktig at den innsatsen som familiane yter blir verdsett. Stortingsmelding nr. 25 (2005–2006) og Demensplan 2015 er viktige dokument. Dersom tankane og visjonane som er nedfelt der blir realiserte, så er det von om at både personar med demens og familiane deira kan få oppleve gode livsvilkår.

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*, Vol. 19, No. 4, July/August 2004.
- Allardt, E. (1975). Att ha att elska att vara: I: *Om velferd i Norden*. Lund: Agros.
- Bjertnes, E. (2001). Forekomst av demens – hvilke tall kan man stole på? Risikofaktorer. I: *På gamle veier og nye stier... Rapport frå Nasjonal konferanse om aldersdemens januar 2000*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Bjørge, T. (2004). *Friminutt for pårørende. Avlastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Brækhus, A. (2000). Aldersdemente og pårørende. I: *Helsenytt - for alle*.
- 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.
- Egset, A-S. (2005). Dei livsviktige livsminna. I: *Aldring og livsløp*, nr. 1/2005.
- Egset, A-S. (2005). *Om å bera bøkene... dei næraste pårørande si oppleving av demens i familien og korleis dei meistrar kvardagen*. Masteroppgåve. Avdeling for samfunnsfag, Høgskulen i Volda.
- Egset, A-S. (2007). Korleis meistre kvardagen når demens rammar. I: Ekeland, T-J og K. Heggen (2007). *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ekeland, T-J. (2007). Kommunikasjon som helseressurs. I: Ekeland, T.-J. og K. Heggen (2007). *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal akademisk.
- Engedal, K. og P. K. Haugen (2004). *Lærebok om demens. Fakta og utfordringar*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Gibson, F. (1998). *Reminiscence and recall*. 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
- Guldvik, I. (2002). Troverdighet på prøve. I: *Tidsskrift for samfunnsforskning*, nr. 1/2002
- Hagen, P. I. (2006). *Å være pårørende til demenssyke i eget hjem*. Ein rapport utarbeidd etter oppdrag frå Nasjonalforeningen for folkehelsen, Demensforbundet. Høgskolen i Sør-Trøndelag.

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.

Heggen, K.(2007). Rammer for meistring. I: Ekeland, T-J og K. Heggen (2007). *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal akademisk.

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

Karoliussen, M. og K. L. Smebye (2004). *Eldre, aldring og sykepleie*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Kaye, L.W., Applegate, J.S. (1990). *Men as caregivers to the elderly. Understanding and aiding unrecognized family suport*. MA:DC. Health. Lexington.

Kitwood, T. (2003). *En revurdering af demens – personen kommer i første rekke*. København: Munksgaard forlag.

Knutsen, H. (2006). *Eldre menn som omsorgsgivere til demente ektefeller. En kvalitativ studie om menn som omsorgsgivere til ektefeller med diagnosen aldersdemens*. Master of Public Health avhandling. Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap.

Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger. I: *Tidsskrift for den Norske lægeforening*, nr. 25/ 2002.

Myklebust, J. O. (2002). Utveljing og generalisering i kasusstudiar. I: *Norsk pedagogisk tidsskrift*, nr. 5/2002.

Myklebust, J.O. (2007). Lange linjer. Livsløpsperspektiv på helse og velferd. I: Ekeland, T-J og K. Heggen (2007). *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal akademisk.

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.

Rokstad, A.M.M. (2005). *Kommunikasjon på kollisjonskurs*. Tønsberg: Forlaget aldring og helse.

Selbæk, G. (2009). Demens – behov for et kvalitetsløft. I: *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, nr. 15, 2006;126.

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

Synnes, O., Ådlandsvik, R og O. Sætre (2003). *Tonen og glaset*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

- Swane, C.E. (1996). *Hverdagen med demens*. København: Munksgaard forlag.
- Swane, C.E. (2003). Demenslidelsen i gamle menneskers hverdag. I: *Omsorg*, nr. 3/2003.
- Ulstein, I.D. (2007). *Dementia in the family*. Oslo: Faculty of Medicine, University of Oslo.
- Vingerhoets, AD J.J.M. and Van Heck G. L. (1990). Gender, coping and psychosomatic symptoms. I: *Psychological Medicine*, Vol 20, 125–135.
- 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

- Bergløff, Ch.B. (2007). "Barmhjertig banebryter" I: *Hefte frå Nasjonalforeningen for folkehelsen. Samtale med Liv Elde Mikkelsen, som har alzheimers sjukdom*.
- Kyrkjebø, Ingunn (reporter) (2004). Video *I gode og onde dager*. Oslo: TV2, Dokument 2.
- Sosial- og helsedirektoratet (2004). Kvalitet i pleie- og omsorgstenestene.
- Sosial- og helsedirektoratet (2004). Lov om pasientrettigheter (LOV 1999-07-02 nr. 63).
- Det kongelige Helse- og omsorgsdepartement (2006). St.meld. nr. 25. (2005–2006) Mestring, muligheter, mening. Framtidas omsorgsutfordringer
- Helse- og omsorgsdepartementet (2007). Demensplan 2015 "Den gode dagen".
- Det kongelige Helse- og omsorgsdepartement (2007). Rundskriv Nr. 1–5/2007. Aktiv omsorg.

Vedlegg 1

OMTALE AV UNDERSØKINGA

”NÆRE PÅRØRANDE SI OPPLEVING AV DEMENS I FAMILIEN”

Eg har tidlegare skrive ei masteroppgåve om å vere pårørande til personar med demens. Eg har bakgrunn som sjukepleiar og helsesøster har vore lærar for sjukepleiestudentar. I dag er eg engasjert i ei prosjektstilling på Avdeling for Samfunnsfag og historie ved Høgskulen i Volda. Eg arbeider m.a. med planlegging av eit nytt studium for fagpersonar i demensomsorga i kommunane som skal starte hausten 2008.

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 demens og haldningane til sjukdomen har endra seg. Det er lettare å snakke om dette no 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.

Eg har fått prosjektmidlar frå Helse Sunnmøre og frå Nasjonalt kompetansesenter Aker universitetssykehus for å gjennomføre denne studien.

Planar

Masteroppgåva mi handla om korleis nære familiemedlemane opplever demensprosessen. Eg intervjuar ektefelle og vaksne barn til demensramma menn for å få eit innblikk i korleis dei opplevde kvardagen sin. I dei familieane var det kona til den sjuke som hadde hovudansvaret, men der var ein son og ei dotter i nærområdet som delte på omsorga med mor si. Eg ønskjer å gjere noko av det same, men denne gongen vil eg intervjuar ektefelle til kvinner som er ramma av demens. På same måte som sist ønskjer eg å få innblikk i korleis vaksne barn deler på omsorgsansvaret for sjuke foreldre, men no ei sjuk mor.

Eg håper å få kontakt med familiar på Sunnmøre gjennom heimetenestene, dagsenter og evt. pårørandeforeining. Gjennom intervjuar ønskjer eg å få innsikt i korleis desse familieane meistrar kvardagen og kva hjelp og støtte dei har fått i sjukdomsprosessen. Intervjuar vil eg gjennomføre våren 2008. Gjennom denne prosessen vil eg ha oppfølging av professor Jon Olav Myklebust ved Høgskulen i Volda.

Mål med studien

Målet er å rette fokus på sjukdomen demens med utgangspunkt i erfaringane til dei pårørande. Eg ønskjer å få innblikk i korleis vi kan sikre menneske med demens og deira pårørande gode livsvilkår. Opplevingsaspektet ved denne sjukdomen har kome for lite fram, ikkje minst for

barn av sjuke foreldre. Eg trur at slik kunnskap kan vere med å leggje til rette for ei betre demensomsorg.

Volda, 27. mars 2008.

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 kona di/mora di, slik du hugsar henne frå de møttest/frå du var liten og fram til i dag:

- Fødselsår
- Utdanning
- Tidlegare yrke

3. Korleis starta sjukdomen?

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

4. Korleis opplever du sjukdomen i dag?

- Korleis har sjukdomen utvikla seg?
- Kor mykje hjelp treng ho?
- Kven er det som hjelper?
- Kva hjelper du med?
- Er kona di/mora di klar over at ho er sjuk?
- Veit ho kva det er som feilar?
- Snakkar ho om det?
- Korleis kommunisere du med kona di/ mora di?
- Kva likar ho å snakke om?
- Kva likar ho å gjere om dagane?
- Brukar ho medisinar i tilknytning til demenssjukdomen? Evt: Når starta ho med medisin?
- Har ho i løpet av sjukdomsprosessen hatt depresjon, angst eller uro?
- 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?
- Synes du det er ei rimeleg fordeling?
- Korleis er di eiga helse? (oppleving av stress, evt.depresjon)
- Er det helseplager i familien?
- Kva tenkjer du om tida som kjem?

7. Ein tenkt situasjon: Om du fekk demenssjukdom – kva forventningar ville du hatt

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

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.