

”Jeg har mistet min kjære for andre gang”

Flytting fra hjemmet til skjermet enhet for personer med demens,
ektefellers opplevelser

Linn Hege Førstund



Mastergradsoppgave ved Avdeling for helsefag

HØGSKOLEN I BUSKERUD

31.07.2009

36 390 ord



HØGSKOLEN I BUSKERUD
Avdeling for helsefag

Navn: Linn Hege Førsumd	Dato: 31. Juli 2009
Tittel og undertittel: "Jeg har mistet min kjære for andre gang" Flytting fra hjemmet til skjermet enhet for personer med demens, ektefellers opplevelser	
Sammendrag: Bakgrunn: Ca. 9000 nordmenn rammes hvert år av demens, og det finnes i dag ca 66 000 mennesker med demens i Norge. Demens rammer flere enn den som er syk og har også store konsekvenser for omgivelsene, spesielt de nærmeste pårørende. Hensikt: Å få kunnskap om ektefellers opplevelser, situasjon og behov i forbindelse med at partneren flytter til skjermet enhet for personer med demens. Hensikten har også vært å finne ut av hvilke egenskaper ved demensboligen ektefellene ser på som viktige. Teoretisk forankring: Demens hos ektefeller har store innvirkninger på parrelasjonen, og belastningen av å være omsorgsgivende ektefelle kan være stor. Tidligere forskning har vist at nære pårørende opplever motstridende følelser i forbindelse med partners flytting til institusjon. Mange ønsker dessuten fortsatt å gi omsorg etter at pasienten har flyttet, selv om dette innebærer at de pårørende må tilpasse seg nye roller. Metode: Resultatene baseres på samtaleintervju med seks ektefeller til pasienter som flyttet til skjermet enhet i løpet av året før intervju fant sted. Resultat: Perioden før og etter partners flytting er preget av ambivalente følelser hos ektefellene. Etter flytting ønsker ektefellene å fortsette å gi omsorg. De besøker derfor partneren ofte, legger vekt på å skape et hjemlig miljø på partnerens private rom i enheten og bidrar med små og store omsorgsoppgaver. Konklusjon: Informasjon og kunnskap om demenssykdommen er viktig for at ektefellene skal mestre tiden før og etter flytting. Helsepersonell bør også legge større vekt på støtte til ektefeller etter at partneren har flyttet til skjermet enhet. Opprettholdelse av ekteskapsrelasjonen er viktig for ektefellene etter flytting, og partnerens private rom er betydningsfullt for dette. Det bør satses på en boligpolitikk der ivaretagelse av parrelasjonen vektlegges i større grad. Dette kan innebære å utvikle omsorgsanlegg der ektefellene kan bo sammen eller i nærheten av hverandre med tilgang på profesjonell hjelp. Dette kan bidra til at man unngår å splitte opp hushold, men også å støtte opp under familieomsorgen og den ressursen som denne utgjør. Nøkkelord: Demens, familie, ektefelle, omsorg, ektefelleomsorg, familieomsorg, flytting, overganger, hjemlighet, skjermet enhet.	



BUSKERUD UNIVERSITY COLLEGE
Department of Health Sciences

Name: Linn Hege Førsund	Date: 31. Juli 2009
Title and subtitle: "I have lost my love for the second time" Movement from home to special care unit for people with dementia, spouses experiences	
Abstract: <p>Background: Nearly 9000 Norwegians get dementia every year and currently there are around 66 000 people suffering from dementia in Norway. Dementia does not only strike the patient, it has also consequences for the surroundings, especially the nearest relatives.</p> <p>Aim: To identify spouses' experiences, situation and needs in connection with their loved ones moving to a special care unit for people with dementia. The aim has also been to identify which qualities of the dementia care unit spouses' consider important.</p> <p>Theoretical foundation: It will probably affect the relationship when one of the partners in a relationship develops dementia. And the strain of care giving can be essential for spouses who are careers. Earlier studies have described the ambivalent feelings that close relatives to patients who move to an institution experience. Many of the relatives want to continue to take care of the patients after they have moved even though this involves adaption to new roles as caregivers.</p> <p>Method: These results are based on interviews with six spouses of patients who within 12 months before the interviews where done moved to a special care unit.</p> <p>Results: In the period before and after the patients had moved from their home the spouses experienced what is characterized as ambivalent feelings. The spouses also wanted to continue their care giving role, and therefore they visited the patient often, created a homelike environment in the patient's private room and did both small and large care giving tasks.</p> <p>Conclusion: Information and knowledge are crucial in order for the spouses to deal with the period before and after their loved ones have moved. Health personnel should be aware of the fact that spouses need support also after the patient's have moved. Continuation of the spousal relationship is still important to the spouses, and the patient's private room is crucial for this to be possible. Therefore the aim of the future should be to have housing policies for dementia patients and their careers which respect the need to take care of the relationship, and to build units where spouses can be living together and get necessary help from professionals concerning their illness. This is important both for the sake of avoiding splitting households but also to support the important family based care giving.</p> <p>Key words: Dementia, family, spouse, care giving, spousal care giving, family care giving, moving, transitions, homelike, special care unit for people with dementia, dementia care unit</p>	

FORORD

Det er både med vemod og glede jeg sitter her nå og skriver den siste delen av denne oppgaven. Arbeidet med denne oppgaven har vært både lærerikt, interessant og morsomt. Kunnskap om ektefellers opplevelser knyttet til flytting av partner til skjermet enhet, er viktig å få frem. Mitt arbeid er et bidrag til helsepersonell og undervisningspersonell slik at disse kan tilrettelegge tjenestene enda bedre for ektefeller i fremtiden. Dette arbeidet er imidlertid ikke bare mitt. For at jeg i det hele tatt skulle være i stand til å gjennomføre dette, er det noen som har vært spesielt betydningsfulle, og som jeg ønsker å takke.

Først og fremst vil jeg takke min kjære, Tom Olav. Du har støttet meg i hele prosessen, og lagt til rette for at jeg kunne satse 100% på arbeidet med denne oppgaven. Takk for alle konstruktive kommentarer, oppmuntringer og artige påfunn underveis!

Og så er det lille Marius. Du ble født da prosjektet var i startgropen, og var ikke mer enn tre uker første gangen du var med mamma på skolen. Vi har likevel klart dette fint, og du er min aller viktigste inspirasjonskilde! Takk for at du er til.

Mamma og svigermor har stilt opp som barnevakter til stadighet, uten deres innsats hadde dette prosjektet ikke vært mulig å gjennomføre! Takk for det.

Jeg vil også takke veilederen min, Siri Ytrehus. Dine kommentarer, innspill og forslag har vært til uvurderlig hjelp for meg. Du har også fungert som en viktig motivasjons- og inspirasjonskilde i dette arbeidet. Takk for det gode samarbeidet.

Jeg vil også rette en takk til min seminargruppe for konstruktive tilbakemeldinger og interessante diskusjoner. Spesiell takk til Kirsten Langåsdaalen som har vært en viktig diskusjonspartner under hele prosessen.

Takk også til vennene mine som har spurt hvordan det har gått og gitt meg støtte når jeg trengte det. Spesiell takk til Kaia for innspill vedrørende tegnsetting og formuleringer.

Jeg vil også rette en takk til biblioteket ved Høyskolen i Buskerud for god hjelp og ikke minst fantastisk service med bestilling og levering av bøker. Takk for hjelpen!

Jeg må takke mine samarbeidspartnere i virksomhetene der informantene er rekruttert fra. Dere gjorde dette arbeidet mulig ved å hjelpe til i rekrutteringsprosessen. Takk for deres samarbeidsvilje og innsats!

Sist, men ikke minst vil jeg takke informantene mine. Dere åpnet dørene til hjemmene deres og lot meg komme og stille vanskelige spørsmål. Takk for at dere delte historiene deres og bidro til å sette dette temaet på dagsordenen!

Holmestrand 31. Juli 2009

Linn Hege Førsvund

INNHOOLD

1.0	INTRODUKSJON.....	1
1.1	Bakgrunn for studien.....	1
1.1.1	Forekomst av demens og samfunnsøkonomiske aspekter.....	1
1.1.2	Demens i familien	2
1.1.3	Politiske føringer.....	3
1.2	Hensikt med studien	5
2.0	TEMA OG PROBLEMFORSTÅELSE.....	7
2.1	Rammer og betingelser for omsorg i familien.....	7
2.1.1	Familiestrukturer i endring	7
2.1.2	Familieomsorgen	9
2.1.3	Oppsummering	10
2.2	Ektefeller som omsorgsgivere for personer med demens	10
2.2.1	Ektefellers rolle som omsorgsgiver til en partner med demens	10
2.2.2	Pårørendes opplevelser når en nærstående med demens flytter til institusjon	14
2.2.3	Oppsummering	20
2.4	Botilbud og skjermede enheter for personer med demens	20
2.4.1	”Boliggjøringen” og økt fokus på hjemlige kvaliteter i institusjonsomsorgen	21
2.4.2	Skjermede enheter for personer med demens – utforming og tjenestetilbud... ..	22
2.4.3	Hjem og hjemlighet i skjermede enheter – det fysiske miljøets betydning	24
2.4.4	Botilbudenes betydning for ivaretagelse av parrelasjonen	27
2.4.5	Oppsummering	28
3.0	FORSKNINGSDESIGN, METODE OG ETISKE OVERVEIELSER.....	30
3.1	Redegjørelse for mitt vitenskapsteoretiske utgangspunkt og begrunnelsen for valg av metode	30
3.1.1	Etiske overveielser knyttet til valg av metode.....	31
3.2	Beskrivelse av utvalget	32
3.2.1	Informantens relasjon til pasienten	32
3.2.2	Tidsperspektiv i forhold til pasientens flytting	32
3.2.3	Informantenes kjønn	33

3.2.4	Informantenes alder	33
3.2.5	Frivillig samtykke	33
3.2.6	De skjermede enhetene der rekruttering foregikk	34
3.2.7	Rekrutteringsprosessen og etiske overveielser knyttet til denne	34
3.2.8	Utfordringer vedrørende rekruttering av informanter	34
3.2.9	Refleksjoner knyttet til ivaretagelse av informantene i rekrutteringsprosessen	35
3.3	Gjennomføringen av intervjuet	35
3.3.1	Fremgangsmåte for samtaleintervjuet og refleksjoner rundt gjennomføringen	35
3.3.2	Ivaretagelse av informantene i intervjusituasjonen	37
3.3.3	Beredskap i forhold til ivaretagelse av informanter	38
3.4	Dataanalyse	38
3.4.1	Valg av analysemetode	38
3.4.2	Analyse i fire trinn	39
3.5	Vurderinger om studiens styrker og svakheter	41
3.5.1	Kritiske vurderinger av metoden	41
3.5.2	Reliabilitet	42
3.5.3	Validitet	42
3.5.4	Overførbarhet	43
4.0	RESULTAT	44
4.1	Det begynner med de små detaljene	44
4.1.1	"Noe er som det ikke pleier"	44
4.1.2	Byrden når omsorgsoppgavene blir mer omfattende	45
4.1.3	Oppsummering	46
4.2	Ambivalente følelser	47
4.2.1	Vanskelig valg og ambivalente følelser	47
4.2.2	Støttefunksjoner som hjelp til å mestre ambivalente følelser når valget skal tas	48
4.2.3	Ambivalente følelser – også etter at partneren har flyttet	49
4.2.4	Oppsummering	50
4.3	Fortsatt omsorg	51
4.3.1	Endret rolle – fra omsorgsperson til besøkende	51
4.3.2	Fortsatt omsorgsoppgaver	52
4.3.3	Faste rutiner ved besøk	52
4.3.4	Følelsesmessige reaksjoner ved besøk og avskjedsstrategier	53
4.3.5	Familieomsorg	54

4.3.6	Fortsatt bekymring	55
4.3.7	Samarbeide med personale	57
4.3.8	Oppsummering	58
4.4	Tilpasning til en ny hverdag	58
4.4.1	Savn av livsledsageren og sorg over tapet av en felles fremtid	58
4.4.2	Støtte fra familie og venner	60
4.4.3	Nye gjøremål – nye rutiner?	61
4.4.4	Oppsummering	62
4.5	Et rom for oss – et hjem for deg?	62
4.5.1	De skjermede enhetenes fysiske utforming	62
4.5.2	Betydningen av det private rommet	63
4.5.3	Opplevelse av hjemlighet og betydningen for kontinuitet i relasjonen	64
4.5.4	Hjemlige rutiners betydning for opplevelse av hjemlighet	66
4.5.5	Fotografier og bilders betydning for opplevelse av hjemlighet	67
4.5.6	Oppsummering	68
5.0	DISKUSJON	69
5.1	Ektefellers opplevelser når partner flytter til skjermet enhet	69
5.1.1	Overganger knyttet til ektefelleomsorgen for partner med demens	69
5.1.2	Fortsatt omsorg	73
5.1.3	Tilrettelegging av skjermede enheter og betydningen for ektefellenes opplevelse av partners trivsel	76
5.2	Implikasjoner for praksis	79
5.2.1	Forslag til forbedringstiltak i forhold tilrettelegging av omgivelsene og tjenestene i skjermede enheter	79
5.2.2	Forslag til forbedringstiltak i forhold til formidling av informasjon, oppfølging og rådgivning fra helsepersonell	81
5.3	Forslag til videre forskning	82
6.0	AVSLUTNING	84
	BIBLIOGRAFI	86

OVERSIKT OVER VEDLEGG

VEDLEGG 1: Godkjenning fra Regional komitè for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Sør-Øst C (REK Sør-Øst C)

VEDLEGG 2: Tilråding fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD)

VEDLEGG 3: Informasjonsskriv til ansatte om forskningsprosjektet: "Flytting til skjermede enheter for personer med demens, ektefellers opplevelser"

VEDLEGG 4: Informasjonsskriv til ektefeller: "Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt"

VEDLEGG 5: Intervjuguide

VEDLEGG 6: Analyse trinn 1: "Oversikt over temaer"

VEDLEGG 7: Analyse trinn 2: "Matrise med oversikt over utklipp"

VEDLEGG 8: Analyse trinn 3: "Oversikt over hovedtemaer og undertemaer"

1.0 INTRODUKSJON

Denne oppgaven handler om ektefelleomsorg til personer med demens, og bygger på samtaleintervjuer med seks ektefeller til personer med demens som har flyttet fra hjemmet til skjermet enhet. Ektefellenes opplevelser som omsorgsgivere før og etter flytting, samt hvordan omsorgsrollen og ekteskapsrelasjonen påvirkes av flyttingen studeres. Et annet aspekt ved studien er dessuten på hvilke måter det fysiske miljøet i skjermede enheter har betydning for ivaretagelse av parrelasjoner, og betydningen av tilgang til private arealer.

Oppgaven er delt i fem deler. Først gis en kort innføring i studiens bakgrunn. Deretter presenteres en grundigere gjennomgåelse av relevant teori. I metodekapittelet beskrives studiens design, metodiske valg og etiske refleksjoner knyttet til studiens gjennomføring. I resultatdelen presenteres resultatene fra dybdeintervjuene. Hovedfunnene i studien drøftes i kapittel fem. I dette kapittelet gis det også en oversikt over forslag til forbedringstiltak i klinisk praksis samt innspill til videre forskning. Avslutningsvis følger noen korte betraktninger knyttet til sentrale fenomener i studien.

1.1 *Bakgrunn for studien*

1.1.1 **Forekomst av demens og samfunnsøkonomiske aspekter**

Vi blir stadig eldre og alderssammensetningen i befolkningen endres. I følge Stortingsmelding 34 (1999-2000) vil en stadig sterkere nedgang i dødeligheten i høyere aldersgrupper medføre en økning av eldre de neste 30 år. Antall personer over 90 år vil øke sterkest og vil sannsynligvis fordobles frem til 2030. Mens 80-åringene utgjorde under 20 % av sitt alderskull i 1950, utgjør de i dag 33%, og i 2030 vil de utgjøre mer enn 50 % av sitt opprinnelige fødselskull (Helse og omsorgsdepartementet, 2000).

Om lag 9000 nordmenn rammes hvert år av demens, og de fleste av disse er over 65 år. Med økende alder øker altså forekomsten av sykdommen (Engedal og Bruun Wyller, 2004). Det finnes i dag ca 66 000 mennesker med demens i Norge. Forekomsten av demens er i aldersgruppen 65-69 år 0,9 %, den stiger til 17,6 % i aldersgruppen 80-94 år, og fra 90 år og oppover har 40,7 utviklet en form for demens. Fra ca år 2020 regner man med en kraftig vekst av innbyggere over 80 år, men allerede de nærmeste årene vil gruppen over 90 år og eldre vokse kraftig. Dersom forekomsten av demenssykdommer holder seg på dagens nivå, vil det være dobbelt så mange personer med demens innen år 2040 (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

Samfunnsutgiftene i forbindelse med demenssykdommene er store og utfordrende. Man regner med at de årlige kostnadene i Norge i år 2020 vil være rundt 18 milliarder kroner (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Man begynner nå politisk å planlegge fremtiden ut fra disse premissene.

1.1.2 Demens i familien

Demenssykdommen er en sykdom preget av mange og ulike typer symptomer som kjennetegnes av svekket kognitiv funksjon, svikt av emosjonell kontroll og svikt i funksjoner som gjør at man mestrer hverdagen (Engedal og Bruun Wyller, 2004). Sykdommen vil i tillegg til å prege den som er rammet, også ha stor innvirkning på omgivelsene rundt; spesielt de som er nærmeste pårørende (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). De sammensatte behovene som personer med demens har, samt det faktum at demenssykdommene er den største sykdomsgruppen i omsorgstjenestene, gjør at man må utvikle tjenester som er individuelt tilpasset den enkelte pasient og vedkommendes pårørende (Helse og omsorgsdepartementet, 2007a). I dette arbeidet er det viktig at de pårørende er medvirkende (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

Årsaken til demens kan være flere organiske sykdommer som medfører en kronisk og irreversibel kognitiv svikt. Demenssykdommen er en progredierende sykdom, det finnes ingen kurativ behandling per i dag (Engedal og Bruun Wyller, 2004; Engedal og Haugen, 2005). De ulike demenssykdommene utvikler seg ulikt og gir seg utslag i hvordan personen som er rammet fungerer motorisk, psykologisk og atferdsmessig. Demenssykdommens viktigste symptom er nedsatt hukommelsesfunksjon. I tillegg er symptomer som svekket tanke-, kommunikasjons- og orienteringsevne vanlig. En del av de som rammes av sykdommen, utvikler også personlighetsforandringer som manglende innsikt, dårlig dømmekraft, hemningsløshet, aggressivitet, følelsesmessig avstumpethet og mangel på empati. Andre vanlige symptomer er angst, depresjon, mistenksomhet, vrangforestillinger og tvangsmessig adferd (Engedal og Bruun Wyller, 2004; Engedal og Haugen, 2005; Sosial- og helsedirektoratet, 2007). APSD (Adferdsmessige og Psykologiske Symptomer ved Demens) er også i større eller mindre grad en ganske vanlig bestanddel av det komplekse sykdomsbildet som kjennetegner demens (Engedal og Bruun Wyller, 2004).

Demenssykdommen fører altså til omfattende svikt og gjør at pasienten får problemer med å opprettholde innlærte ferdigheter og å mestre hverdagslige aktiviteter (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Nettopp på grunn av de omfattende konsekvensene vil sykdommen påvirke omgivelsene. Særlig vil de relasjonelle forholdene påvirkes på grunn av den rammedes endring både mentalt, kognitivt, fysisk og personlig (Engedal og Bruun Wyller,

2004; Engedal og Haugen, 2005). Demenssykdommen vil derfor allerede fra starten omfatte flere enn bare den som er syk. Dersom man regner med at hver av dem som rammes av demens har fire nære pårørende, er demens noe som angår mer enn 250 000 mennesker i Norge. Det er gjerne også de pårørende som oppdager de første symptomene og som deretter søker hjelp i helsevesenet (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

I de fleste tilfeller er familien den viktigste omsorgsgiveren til personer med demens. Voksne barn og ektefeller er i de fleste tilfellene de nærmeste pårørende. De fleste av omsorgsgiverne er kvinner (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Andelen av omsorgsgivere som er ektefeller eller samboere, utgjør 60%, og av disse er kvinner omsorgsgivere dobbelt så ofte som menn. En tredjedel av omsorgsgiverne er voksne barn, ofte er dette en datter (Ulstein, 2007).

1.1.3 Politiske føringer

Belastningen av å leve sammen med en person som har demens, kan være omfattende og gripe inn i alle sider av tilværelsen (Ulstein, 2007). Det har til og med blitt hevdet at demens er en av de tilstandene hvor de pårørende lider minst like mye som pasienten selv (Engedal og Bruun Wyller, 2004). Derfor kan pårørende ha behov for informasjon, omsorg, hjelp og støtte på mange områder. Hvordan den offentlige omsorgen er tilrettelagt for personer med demens, har derfor stor betydning for de pårørende. Tilbud i form av avlastning, dagaktivitetstilbud og tilpassede botilbud etter som sykdommen utvikler seg, er viktige forutsetninger for å kunne mestre situasjonen som pårørende (Helse og omsorgsdepartementet, 2007a). Et viktig, offentlig dokument som vil ha betydning for utformingen av demensomsorgen i fremtiden, er Stortingsmelding nr. 25 (2005-2006) *"Mestring, muligheter og mening – Framtidas omsorgsutfordringer"* (Helse og omsorgsdepartementet, 2006) som beskriver de langsiktige utfordringene for framtidens kommunale omsorgstjeneste og angir både strategier og konkrete tiltak fram til 2015. Et annet viktig offentlig dokument er Demensplan 2015 *"Den gode dagen"* (Helse og omsorgsdepartementet, 2007a) som er den første helhetlige planen for å styrke norsk demensomsorg.

I politiske føringer har man lenge hatt fokus på familiens rolle i demensomsorgen. Det har vært, og er fortsatt en sentral helsepolitisk målsetting å støtte opp om familieomsorgen. I Velferdsmeldingen (Sosial- og helsedepartementet, 1995, s. 152) står det at "familieomsorg bærer i seg vesentlige kvaliteter ved samfunnet som det er viktig å ta vare på. Det er derfor en sentral oppgave å innrette den offentlige pleie- og omsorgstjenesten slik at den kan støtte opp om denne omsorgen". Faktisk er den familiebaserte omsorgen nesten på størrelse med den kommunale omsorgstjenesten (Helse og omsorgsdepartementet, 2007a; Sosial- og

helsedirektoratet, 2007). Samtidig pågår en debatt om hvorvidt den formelle og den uformelle omsorgen overlapper hverandre, eller om en av dem står sterkere enn den andre (Daatland, 1992; Daatland og Solem, 2000; Gautun, 2003; Lingsom, 1992; Thorsen, 1994; 1997; Wærness, 1992). Av viktige politiske tiltak som støtter opp under familieomsorgen, er de viktigste omsorgslønn og avlastingstilbud for pårørende (Sosial- og helsedepartementet, 1995).

Særlig innen demensomsorgen er familiens innsats en forutsetning for at personen som er rammet, kan bo hjemme. Studier har vist at pasienter med demens som bor hjemme, kan utsette behovet for å flytte til institusjon dersom de har en ektefelle eller en annen nær omsorgsgiver som kan gi omsorg (Ulstein, 2007). En forutsetning for at dette skal kunne gjennomføres, er at det satses enda mer på ulike avlastingstilbud til familieomsorgsgiverne. Innen demensomsorgen skal det, i følge Demensplan 2015 "Den gode dagen" (Helse og omsorgsdepartementet, 2007a), satses systematisk på utbygging av pårørendeskoler for pårørende omsorgsgivere, samt avlastingstilbud og dagtilbud til pasienter med demens for å sikre de pårørende et pusterom i hverdagen (Ibid).

Man erkjenner i Demensplan 2015 at dagens omsorgstjeneste ikke i tilstrekkelig grad er bygd og tilrettelagt for mennesker med demens. Dette innebærer at det i de nærmeste årene er nødvendig med endringer både i forhold til omsorgstjenestens kompetanse, organisering og fysiske utforming. Demensplanen vil løfte fram 3 hovedsatsingsområder: Den setter fokus på situasjonen for personer med demens og deres pårørende, utbygging av tilpassede botilbud, dagaktivitetstilbud og økt kunnskap og kompetanse (Helse og omsorgsdepartementet, 2007a).

Målet for statlige myndigheter er i dag å satse på inkludering og åpenhet i demensomsorgen fordi man antar at demens fortsatt er tabubelagt i visse sammenhenger. Derfor ønsker man også å sikre, og å bidra til å øke kunnskap og kompetanse om demens blant pårørende og allmennheten forøvrig. På den måten kan man videreutvikle en omsorgstjeneste som er preget av samarbeid mellom det offentlige og familieomsorgen, samt lokalsamfunn og frivillige organisasjoner. Man ønsker å tilrettelegge for en tiltaksskjede som er helhetlig og sammenhengende slik at pasienter og pårørende kan føle forutsigbarhet og trygghet i møte med tjenesteapparatet (Helse og omsorgsdepartementet, 2007a).

Samfunnets syn på hva som er gode botilbud for personer med demens, og hvordan man legger til rette for personer med demens, vil ha store konsekvenser for pårørende fordi det er de som ofte har hovedansvaret for de som rammes av demenssykdommen. En sentral

helsepolitisk målsetting har lenge vært at alle skal gis mulighet til å bo hjemme så lenge som mulig og motta tilrettelagte tjenester i hjemmet (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999; Sosialdepartementet, 1992; Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Dette har også store konsekvenser for nære pårørende som ofte er de som har den daglige omsorgen for pasienten. I dag har litt over halvparten av alle med demens en mild form, disse bor fortsatt i sitt eget hjem (Helse og omsorgsdepartementet, 2007a; Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Ettersom demens er en progredierende sykdom, antas det at de aller fleste pårørende før eller senere vil komme i en situasjon der de må sørge for at den syke flytter fra hjemmet og til en offentlig omsorgsløsning. Dette fordi pasientens funksjonsevne blir svekket. I dag anslår man at rundt 40 prosent av de med demens, har en alvorlig form og bor i en eller annen form for tilpasset botilbud eller institusjon (Engedal og Bruun Wyller, 2003; Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

Oppfatningen er i dag at store sykehjemsavdelinger er lite egnede bosteder for langtidsbeboere med demens. Man har erfart at små boenheter for personer med demens er gode omsorgs- og behandlingstilbud. 75 - 80% av de som bor på sykehjem i dag, har en demenslidelse, likevel er bare 21% av sykehjems plassene i Norge tilpasset denne gruppen mennesker (Andersen og Holthe, 2007; Eek og Nygård, 2006; Helse og omsorgsdepartementet, 2007a; Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

Sosial og Helsedirektoratet (2007) har anslått behovet for ombygging av sykehjem og nybygg av tilrettelagte boliger til 37 000 boenheter frem mot 2030. For å imøtekomme dette behovet for utbygging av boliger til omsorgsformål samt stimulere til nybygging, foreslo Helse og omsorgsdepartementet i St.prp nr. 1 (2007-2008) et nytt investeringstilskudd (Helse og omsorgsdepartementet, 2007b). Den nye tilskuddsordningen skal administreres av Husbanken. Det forutsettes at nye institusjoner og omsorgsboliger som bygges med finansiering gjennom Husbankens tilskuddsordning, som hovedprinsipp bygges som små bogrupper der det legges til rette for fellesskapsløsninger og direkte tilgang til tilpassede utearealer, tilpasset personer med demens og kognitiv svikt (Helse og omsorgsdepartementet, 2007a).

1.2 Hensikt med studien

Det er i dag store forskningsbehov innenfor demensomsorgen. Det er både behov for økt kunnskap om pårørendes situasjon og behov, men også i forhold til utvikling av botilbud for demente og hvilke behov pårørende har i denne sammenhengen (Helse og omsorgsdepartementet, 2006; Helse og omsorgsdepartementet, 2007a; Sosial- og

helsedirektoratet, 2007). Målsetningene med denne studien er flere, men hovedmålsettingen er å få frem kunnskap om ektefellers situasjon, ønsker og behov i forbindelse med at partneren flytter til skjermet enhet for personer med demens, nettopp for å kunne komme med inspirasjon til helsepersonell og undervisningspersonell for utvikling av tjenestetilbud i klinisk praksis. Men også som innspill til fremtidig boligbygging og tilrettelegging for personer med demens og deres pårørende.

En av målsetningene er også å få kunnskap om ektefellers opplevelser som omsorgsgivere for sine demente partnere før og etter flytting til skjermet enhet. I tillegg ønsker jeg også å få kunnskap om hvordan flyttingen påvirker ektefellens omsorgsrolle, hvordan rollen endrer seg etter at partneren har flyttet og hvilke behov ektefellene har i forhold til dette. Kunnskap om dette kan gi helsepersonell økt forståelse for ektefellenes situasjon og behov, og de vil dermed være i stand til å kunne gi ektefellene den støtten de trenger i forbindelse med pasientens flytting. I tillegg til å søke kunnskap om helsepersonells støttefunksjoner for ektefellene i forbindelse med partnerens flytting til skjermet enhet, vil også familiens støttefunksjoner studeres.

En annen målsetning med studien er dessuten å se på hvordan ekteskapsrelasjonen påvirkes når den ene parten blir syk og flytter til skjermet enhet. Jeg ønsker derfor også å få kunnskap om hvilke behov ektefellene har i forhold til å kunne fortsette parrelasjonen til partneren i den skjermede enheten. Dette innebærer å se på hvilke faktorer ved den fysiske utformingen av demensboligen som ektefellene ser på som viktige i forbindelse med deres besøk hos partneren, og hvilke muligheter de har til å omgås privat i den skjermede enheten. Økt kunnskap om ektefellenes behov og ønsker i denne sammenhengen, kan gi innspill til en fremtidig boligbygging og tilrettelegging av tjenester innen demensomsorgen som vektlegger det relasjonelle perspektivet i større grad enn det vi ser i dag.

2.0 TEMA OG PROBLEMFORSTÅELSE

2.1 *Rammer og betingelser for omsorg i familien*

Dette kapittelet handler om de rammer og betingelser som ligger til grunn for utøvelse av omsorg i familien. Selv om fokuset for studien er på ektefellenes behov og vurderinger, er det likevel viktig å se deres reaksjoner og handlingsmønster i lys av et helhetlig familieperspektiv. Familiens samhold og ektefellenes tilknytning til egen familie kan ha konsekvenser for hvordan ektefellene ser på det å gi omsorg, og ikke minst hvordan de mestrer dette (Daatland og Solem, 2000). Familiestrukturen har endret seg drastisk de seneste årene (Daatland og Solem, 2000; Hagestad, 1996), samtidig har fremvekst av velferdsstaten bidratt til å endre familiens funksjoner i samfunnet (Gautun, 2003; Lingsom, 1997). Med endrede rammebetingelser har familiens rolle og omsorgsformer også endret seg (Daatland og Solem, 2000; Gautun, 2003; Lingsom, 1997). Dette gir nye betingelser for ektefelleomsorg når partner får demens.

2.1.1 *Familiestrukturer i endring*

Hvem som defineres som familie, og hvem som inngår i familien, har betydning for hvordan man ser på det å gi omsorg til en partner med demens. Tradisjonelt sett har familien blitt fremstilt som en enhetlig, biologisk gitt enhet, upåvirket av historisk utvikling. En slik ensidig forklaring er ikke forenlig med dagens utvikling av familieforhold der variasjonene i familieformer er mange (Bratterud og Emilsen, 2002; Daatland og Solem, 2000; Hagestad, 1996).

Familien er en gruppe mennesker som er forbundet med hverandre gjennom ulike strukturelle, funksjonelle og/eller følelsesmessige bånd. Boforhold, forpliktelser og følelsesmessige bånd og bindinger mellom familiemedlemmer kan påvirkes av samfunnets utvikling og velferdsvekst (Bratterud og Emilsen, 2002; Daatland og Solem, 2000; Kirkevold og Strømsnes Ekern, 2001). Det tradisjonelle synet på hva en familie er, der de formelle strukturene vektlegges, rommer ikke de siste tiårenes utvikling der samboerskap og partnerskap er mer vanlig, og der økte skillerater har ført til nye familiekonstellasjoner (Bratterud og Emilsen, 2002; Daatland og Solem, 2000).

Mange forandringer har bidratt til å endre familiestrukturen, og ikke minst husholdningsstrukturen – som sier noe om hvem man faktisk bor sammen med (Daatland og Solem, 2000). Slektskap og familieband har tradisjonelt stått sterkt, og vi ser at ofte har man knyttet hushold og familie sammen. På grunn av endrede familiestrukturer endres også dette

(Statistisk sentralbyrå, 2006). Husholdsbegrepet i dag sier ingenting om hvilken tilknytning personene seg i mellom har, og en husholdning kan inkludere en eller flere familier, samtidig som en familie kan ha tilknytning til forskjellige hushold (Ibid). Når familiebegrepet defineres uavhengig av husholdsbegrepet, synliggjøres det at slektinger, også ut over kjernefamilien, kan ha mye kontakt og utveksle hjelp og støtte (Gautun, 2003).

I dagens helsevesen har man et vidt begrep for hva familie og nære pårørende er. Definisjonen som brukes, går ut over det tradisjonelle familieperspektivet, og vektlegger i større grad et relasjonelt perspektiv. I følge Pasientrettighetsloven (1999) § 1-3 er *"pasientens pårørende den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende."* Det er altså pasienten selv som bestemmer hvem som er ens nærmeste pårørende, uavhengig av hvilken formell tilknytning denne personen har til pasienten. I denne studien er det ektefelle perspektivet som blir vektlagt. Selv om pasienten har en selvstendig rett til selv å velge hvem som er den nærmeste pårørende, er det fortsatt vanlig at partner eller ektefelle faktisk er dette, så lenge vedkommende er i live (Daatland og Solem, 2000).

Den endrede alderssammensetningen i samfunnet vil påvirke familiestrukturen, og vi må regne med at den også vil endre seg i årene som kommer. I tillegg til at antallet eldre vil øke, vil også andelen av befolkningen som er over 65 år øke (Daatland og Solem, 2000; Hagestad, 1996; Noack, 1996). Den endrede befolkningsstrukturen påvirker også familiemønster og strukturer. Vi ser etter hvert en utvikling av "topptunge" generasjonsstrukturer, der andelen eldre er større enn andelen barn (Hagestad, 1996). Tendensen med endrede familiestrukturer ser vi også i parstrukturen. Det er sannsynlig at fremtidige generasjoner eldre vil være preget av et større mangfold av partnere og parforhold enn dagens eldre er. Mange av de fremtidige gamle vil ha minst en skilsmisse bak seg, og mange vil være samboende i stedet for ektefeller i formell forstand. Det vil dessuten bli flere homofile par som eldes sammen (Ibid).

Den endrede familie- og parstrukturen medfører endringer i familienes tilknytning til hverandre. Mange familieband er av lang varighet fordi de vertikale linjene består i flere år enn tidligere, noe som kan føre til sterkere forpliktelser familiemedlemmene imellom (Hagestad, 1996). På den andre siden kan strukturendringene også bidra til at forpliktelsene i den vertikale familielinjen blir sterkere fordi familiebandene i den horisontale linjen tynnes ut (Ibid). Dette vil ha store konsekvenser for ektefelleomsorgen da ektefellene blir mer alene med omsorgsansvaret. Samtidig kan skilsmisser og tilvekst av "nye" familiemedlemmer som for eksempel stebarn bidra til å veie opp mot dette (Bratterud og Emilsen, 2002; Daatland og Solem, 2000).

2.1.2 Familieomsorgen

Denne studien handler om både menn og kvinners opplevelser som omsorgsgivere. Det er naturlig å tenke at det kan være forskjeller på hvordan menn og kvinner opplever å gi omsorg fordi de tradisjonelt har hatt ulike omsorgsroller i familien. Før i tiden, da familieomsorgen stod svært sterkt i samfunnet, var det kvinnene som hadde hovedansvaret for å utføre disse oppgavene (Thorsen, 1985; 1999; Martinsen og Wærness, 1991). Endring i likestillingsideologien samt en dramatisk økning i yrkesdeltagelse blant kvinner etter 1970 årene bidro til endret kjønnsrollemønster og utvikling av et nytt samlivsmønster. Kvinnenes omsorgsarbeid ble omdannet til lønnsarbeid (Ytrehus, 2004). Kari Wærness utviklet en begrepsbruk for dette omsorgsfenomenet (Thorsen, 1999; Gautun, 2003) og begrepsfestet omsorg som arbeid på lik linje som lønnet arbeid. Hun fremhevet dessuten at omsorgsarbeidet som kvinnene utførte i familien, hadde stor betydning for menneskenes velferd (Gautun, 2003). I følge Wærness` (1999) definisjon på omsorg er omsorg noe som oppstår i en relasjon mellom minst to parter, der den omsorgsgivende part viser bekymring, oppmerksomhet, kjærlighet og hengivenhet ovenfor den som mottar omsorgen (Ibid). Hennes omsorgsbegrep vektlegger altså mange av kvalitetene vi også forbinder med parrelasjoner. Et spørsmål som reises, er om omsorgsrollen oppleves annerledes for kvinner, enn for menn. Det vil dessuten utforskes om støtte fra familie og støtte fra det offentlige tjensteapparatet oppleves ulikt for kjønnene.

Det kan være flere grunner til at familiemedlemmer gir omsorg. Omsorgen kan være et uttrykk for forpliktelse. Selv om omsorg ikke er en lovfestet forpliktelse, tyder mye på at de uformelle forpliktelsene står sterkt (Daatland og Solem, 2000). Den normative forpliktelsen til å gi omsorg må vi regne med er sterkere mellom partnere enn andre familiemedlemmer (Daatland og Solem, 2000; Thorsen, 1994; Ulstein, 2007). Mye tyder på at jo nærmere familiebandene er, jo sterkere står den normative forpliktelsen i forhold til å gi omsorg (Daatland og Solem, 2000; Thorsen og Dyb, 1993). Det er derfor naturlig å anta at de normative forpliktelsene veves sammen med omsorgen som et uttrykk for kjærlighet og et ønske om å hjelpe en man er glad i (Ulstein, 2007), slik Kari Wærness også beskriver omsorg som en måte å vise den andre hengivenhet på (Wærness, 1999).

Når det gjelder ektefeller, er vedkommende pasientens nærmeste omsorgsansvarlige, både i kraft av å være ektefelle, men også ved å være den som pasienten deler hushold med. Hvordan ektefellene i denne studien ser på normer og forpliktelsers betydning for det å gi omsorg vil bli studert. Forpliktelsen om å hjelpe sin ektefelle kan høre partnerrollen til, og noen vil anta at den kanskje vil bli ivaretatt uansett om forholdet til partneren er godt eller dårlig (Daatland og Solem, 2000; Ingebretsen, 2001). I den eldre generasjonen har

ekteskapets forpliktelser tradisjonelt stått sterkt, likeså også den normative forpliktelsen om å ta vare på hverandre (Thorsen og Dyb, 1993). Normverket om at ektefeller skal hjelpe hverandre, kan også stå sterkt fra nærmeste familie. Dersom ektefeller overlater hovedomsorgen til andre, kan det av familien oppleves nærmest som "kontraktsbrudd" (Ibid). Kvinnerollen har tradisjonelt hatt en sterk omsorgsidentitet (Lingsom, 1997; Martinsen og Wærness, 1991; Thorsen, 1985; 1999; 1994; Thorsen og Dyb, 1993). Normverket og forpliktelsen til å ta vare på sin partner kan derfor ramme spesielt kvinner hardt, nettopp fordi omsorgen først og fremst har vært kvinnes ansvar (Thorsen og Dyb, 1993).

2.1.3 Oppsummering

Dette kapitlet har handlet om familieomsorg, og hvordan strukturendringer, omsorgsforpliktelser og normverk har betydning for utøvelse av omsorgen i familien. Vi har også sett at de endrede betingelsene innvirker på ektefelleomsorgen, fordi forpliktelser og nye former for tilknytning har betydning for den støtten som gis til omsorgsgivende ektefeller. De siste tiårenes økning på tilgang til offentlige helsetjenester, og kvinnes økende deltagelse i yrkeslivet tatt i betraktning, er det kanskje underlig at familieomsorgen fortsatt står så sterkt i samfunnet. Vi har sett at på tross av hva man skulle tro, har ikke familieomsorgen blitt redusert som følge av velferdsstatens utbygging av pleie- og omsorgstjenester, den er fortsatt en viktig del av det totale omsorgstilbudet til personer med demens.

2.2 Ektefeller som omsorgsgivere for personer med demens

Dette kapitlet handler om hvordan roller i et parforhold endres som følge av at den ene parten får store hjelpebehov på grunn av en demenssykdom. Videre gjør jeg rede for konsekvenser av det å gi omsorg til en dement partner, før jeg til slutt presenterer en gjennomgang av aktuell forskning om pårørendes opplevelser når en nærstående med demens flytter til institusjon, og hvordan rollene da endres.

2.2.1 Ektefellers rolle som omsorgsgiver til en partner med demens

Omsorg i nære relasjoner er sjelden fullstendig balansert i forhold til hvor mye man gir og hvor mye man får. Balanseforholdet i de nærmeste relasjonene, og spesielt mellom ektefeller, er spesielt (Thorsen og Dyb, 1993). Mens man i andre former for omsorgsrelasjoner vil gi av seg selv, og handle til den *andres* beste, vil man i en ekteskapsrelasjon handle til sitt *eget* beste (min utheving), også når man gir omsorg til den andre fordi omsorgen bidrar til kontinuitet i relasjonen. Ekteskapsrelasjonen og samlivet kan fortsette så lenge den ene parten makter å gi omsorg til den andre. (Ibid). Forholdet mellom ektefellene gjennom deres felles livsløp, normative føringer som er gjeldende i ekteskapet og

familien, tilgang på støtte fra nettverket rundt samt ektefellens egen personlighet og helse vil være faktorer som påvirker hvordan omsorgsrollen mestres (Thorsen, 2001).

Det at den ene ektefellen i et parforhold blir omsorgsgiver for den andre, kan bety store forandringer i parforholdets interne rollefordeling, noe som kan bidra til nye former for interaksjon mellom partene (Edwards og Noller, 2002). Nettopp disse rolleendringene, og tilpasningen til nye roller har mye å si for hvordan det å gi omsorg oppleves. Omsorgsrollen kan representere både kontinuitet fra tidligere i livet, og forandring til noe helt nytt (Ingebretsen, 2001). For noen av ektefellene er omsorgsrollen en utvidelse av tidligere roller, for eksempel rollen som forelder med omsorg for barn. For disse "erfarne" omsorgsgiverne kan omsorgen oppleves som kontinuitetsbevarende, og fordelen kan være at omstillingen blir mindre da de gjør noe de er vant med (Ingebretsen, 1985). På den andre siden kan de føle at deres tur til å være den som mottar omsorg er kommet. Dermed kan avhengighetsforholdet mellom partene kan komme i ubalanse, og det å nok en gang ha rollen som omsorgsgiver, kan dermed oppleves som en belastning (Ingebretsen, 2001; Ingebretsen og Solem, 2002; Thorsen og Dyb, 1993). Som tidligere nevnt i denne oppgaven, er det tradisjonelt sett kvinnene som innehar omsorgsrollen i familien. Det er nettopp disse som også oftest opplever kontinuitet i rollen som omsorgsgiver (Lingsom, 1997; Martinsen & Wærness, 1991; Thorsen, 1985; 1999; 1994; Thorsen og Dyb, 1993).

I alle personlige relasjoner vil vi kunne finne alle grader av avhengighet, når det gjelder å dekke hverandres behov for omtanke, hjelp og omsorg. Det å få rollen som omsorgsgiver, kan oppleves som en stor overgang og by på mange vanskeligheter da man får oppgaver som man tidligere ikke har vært vant til å ha. Som følge av det tradisjonelle kjønnsrollemønsteret er det menn som i større grad enn kvinner opplever diskontinuitet i omsorgsrollen (Thorsen, 1998; Ingebretsen, 1985). På den andre siden kan rollen, tross vanskelighetene, innebære utviklingsmuligheter og også oppleves meningsfull for omsorgsgiver (Ingebretsen, 2001). Det er imidlertid viktig å huske at samfunnet endres, familiestrukturer endres, likeså parforhold og normer og forpliktelser i forhold til dette (Daatland og Solem, 2000; Hagestad, 1996). Det er også store individuelle forskjeller blant omsorgsgivere. Kvinner og menn kan endre seg over tid og formes gjennom livsløpet. Derfor kan rollene i et parforhold bli mindre forskjellige og mindre avgrenset hos eldre (Ingebretsen, 2001).

Ved begynnende aldersdemens er som regel forventningene mellom ektefellene i et partnerforhold basert på erfaringer om forholdet slik det har vært. Når symptomene begynner å gjøre seg gjeldende, og personen som er rammet av demens forandres, vil ektefellens

forventning til den syke tydeliggjøres, nettopp fordi den syke ikke har mulighet til å innfri dem. Ektefellene kan oppleve et "kontraktsbrudd" (Ingebretsen og Solem, 2002). Dersom ektefellen har et sterkt behov for at partneren skal innfri de samme forventningene og "spille" den samme rollen i ekteskapet som før sykdommen brøt ut, vil ektefellen kunne oppleve sterke reaksjoner på "kontraktsbruddet" (Ibid). De kontrakter ektefellene har levd etter, hvordan og hvor streng rollefordelingen har vært, samt hvor store "kontraktsbruddene" blir når sykdommen rammer har betydning for hvor lett eller vanskelig det er for ektefellen å omstille seg (Ingebretsen, 2001). Dersom ektefellene klarer å tilpasse seg sine nye roller og gjensidige forventninger, vil muligheten for å bevare parrelasjonens positive aspekter gjennom sykdomsutviklingen være større (Edwards og Noller, 2002). Demenssykdommen medfører imidlertid store forandringer hos den ene parten, noe som bidrar til større gap i rollefordeling, samt mulighet til likeverdig interaksjon (Ingebretsen, 1985; 2001; Schultz et al, 1997). Derfor er det interessant å studere hvordan ektefeller ser på dette med endrede roller i parforholdet som følge av partners demenssykdom. Jeg ønsker også å belyse deres opplevelse av rollen som omsorgsgiver, og hvordan dette påvirker parforholdet. Et annet interessant spørsmål er om kvinner og menn opplever omsorgsrollen likt.

"Kontraktsbruddene" kan bidra til en opplevelse av utrygghet for ektefellen da partneren, på grunn av sin sykdom, ikke lenger kan gi den trygghet og støtte som den andre trenger (Ingebretsen, 2001). Demensutviklingen innebærer at ektefellen gradvis opplever en rekke tap. Det kan være tap av meningsfull samhandling med partneren, tap av forutsigbarhet, tap av sammenheng og fellesskap, tap av nærhet og tap av tilhørighet (Ingebretsen, 1985; Schultz et al, 1997). Demensprosessen skjer gradvis, og dermed skjer ikke alle tap på en gang. Likevel kan det være vanskelig for ektefellen som kan oppleve å "miste" sin partner selv om vedkommende fortsatt er fysisk til stede (Ingebretsen, 1985; 2001; 2003). Ektefellene vil oppleve en sorgprosess, denne kan også, på samme måte som demensutviklingen, skje gradvis. Sorgen kommer både av tapet av ektefellen, men også som følge av tapet av det livet som har vært og ikke minst tapet av en felles fremtid sammen med partneren (Ingebretsen, 1985; 2001; 2003; Ingebretsen og Solem, 2002). Hvordan tap og tapsopplevelser arter seg for ektefellene i denne studien, vil også belyses.

I tillegg til tapsopplevelse vil den omsorgsgivende ektefellen også med stor sannsynlighet oppleve belastninger som følge av omsorgsgjeringen, dette vil jeg i min studie også fokusere på. Opplevelse av belastninger og stress ("strain of caregiving") er grundig dokumentert både i nordisk og internasjonal forskning (Ingebretsen og Solem, 2002; Schultz, Newsom, Fleissner, Decamp og Nieboer, 1997; Rapp og Chao, 2000). Byrde er en definisjon som brukes for å beskrive pårørendes belastninger av det å gi omsorg (Ulstein, 2007).

Byrden inneholder både objektive og subjektive elementer (Ibid), slik som Ingebretsen (2001) også skiller mellom objektive og subjektive belastninger. Den som gir omsorg kan oppleve byrden som følge av belastning på grunn av utførelse av faktiske omsorgsoppgaver, partners hjelpebehov, kognitive svikt og/eller adferdsproblematikk. Vedkommende kan også oppleve endringer i livssituasjonen som mulighet til sosial omgang, opplevelse av å være bundet, rollekonflikter eller økonomiske spørsmål. Disse kalles objektive belastninger. Den subjektive belastningen kan beskrives som hvordan, og i hvilken grad de ulike objektive faktorene faktisk oppleves som en byrde (Ingebretsen og Solem, 2002; Ulstein, 2007).

Ulike skalaer og måleinstrumenter er utviklet for å registrere objektive og subjektive belastninger (Ibid). Tolkningen om hvorvidt de ulike faktorene oppleves som belastende, og i hvilken grad de er en byrde, avhenger blant annet av relasjonen mellom partnerne, og hva som tidligere har fungert som bekreftelse og trussel i forholdet for den omsorgsgivende ektefellen (Ingebretsen, 2001; Ingebretsen og Solem, 2002). Andre faktorer som kan innvirke og gjøre belastningene til en byrde, er ektefellens alder, kjønn og den interne rollefordelingen mellom partene (Rapp og Chao, 2000). Omsorgsgivers evne til mestring er også en sentral faktor, det er også omfanget av støtte fra familie og venner, samt det offentlige tjenesteapparatet. En annen sentral og viktig faktor er hvor mye kunnskap og informasjon ektefellene har fått om sykdommen og dens utvikling (Ulstein, 2007). Hvordan ektefellene i min studie får tilgang til de faktorer som nevnes, vil jeg undersøke, særlig vil jeg undersøke om støtte fra familie, venner og det offentlige tjenestetilbudet er til stede for ektefellene.

Forskning viser at store negative belastninger som følge av omsorgsoppgaver gir økt risiko for fysisk og psykisk utmattelse hos omsorgsgiver (Ingebretsen og Solem, 2002; Rapp og Chao, 2000; Schultz, O'Brien, Bookwala og Fleissner, 1995; Schultz, Visintainer og Williamson, 1990). Flere undersøkelser tyder også på økt forekomst av både depresjon, sinne og angst blant omsorgsgiverne til personer med demens (Ingebretsen og Solem, 2002; Schultz et al, 1995; Taylor, Kuchibhatla, Østbye og Plassman, 2008; Ulstein, 2007).

Som vi har sett, er de negative konsekvensene av det å gi omsorg til sin ektefelle godt dokumentert. På den andre siden kan det å gi omsorg, og gjøre det man kan for sin ektefelle, gi selvbekreftelse gjennom den mening man tillegger situasjonen, dvs. at belastninger kan oppveies eller modifiseres av at man opplever at man har noe igjen for innsatsen (Ingebretsen og Solem, 2002). For mange kan det faktisk oppleves positivt å gjøre sitt beste for partneren. Dette kan være knyttet til behovet for å opprettholde en relasjon og tilknytning til partneren, eller også kunne i tilfredsstillende over å gjøre en god innsats for vedkommende

(Ingebretsen og Solem, 2002; Thorsen og Dyb, 1993). "Gain of caregiving" er et begrep som er beskrevet i forskningen (Ingebretsen og Solem, 2002; Kramer, 1997; Rapp og Chao, 2000), og som fokuserer på de positive aspektene ved å gi omsorg til eldre. Dette gir et mer nyansert bilde av omsorg for demente enn den tidligere nokså ensidige fokuseringen på de negative effektene (Ingebretsen og Solem, 2002; Kramer, 1997).

I en oversiktsartikkel der 29 studier som alle omhandlet "gain of caregiving," ble studert, fant Kramer (1997) noen faktorer som beskriver de positive aspektene ved omsorgsgiving. De viktigste var opplevelse av å mestre omsorgsoppgavene, personlig utvikling, opplevelse av mening og økt selvbilde. Ingebretsen og Solem (2002) intervjuet ektefeller til personer med demens og fant også positive innvirkninger på ektefellene som omsorgsgivende part. En positiv innvirkning som kom frem, var gleden over å være på giversiden, samt stolthet over å mestre omsorgsrollen. "Ved å være en "god omsorgsgiver" fikk ektefellene bekræftelse og økt selvfølelse" (Ingebretsen og Solem, 2002, s. 134). Ektefellene opplevde også her, som nevnt i studien til Kramer (1997), personlig utvikling. De nevnte utvikling av større selvstendighet, personlig styrke og besluttsomhet som positive følger av sin omsorgsgivende rolle (Ingebretsen og Solem, 2002).

Samtidig som det å oppleve økt nærhet og følelse av å være behøvd er positive effekter av omsorgsrollen, er det også et negativt aspekt ved dette. Det kan være vanskelig for ektefellen å kjenne når grensen for hva man er i stand til å klare er nådd. Som følge av dette går det for mange lang tid før de søker hjelp, ofte må andre som for eksempel familie, venner eller det offentlige gripe inn, og mange er helt utkjørte når partneren endelig kommer på institusjon (Ingebretsen, 2001; Ingebretsen og Solem, 2002).

Omsorgsrollen gir, som vi har sett, ektefellen mange utfordringer, og mestring av rollen er avhengig av ektefellens mulighet til tilpasning. I denne studien skal jeg se på hvordan ektefellene opplever omsorgsrollens positive og negative sider. Videre vil jeg også se på hva som leder til at ektefellene søker hjelp hos tjenesteapparatet, og hvorvidt dette er tidlig eller sent i sykdomsutviklingen.

2.2.2 Pårørendes opplevelser når en nærstående med demens flytter til institusjon

Ektefellene som deltar i denne studien, har alle en nær relasjon til sine partnere. Ektefeller som opplever å bli omsorgsgiver for sin partner, vil, i takt med partnerens sykdomsutvikling, oppleve overganger knyttet til sykdomsforløpet. Relasjonen som den har vært, vil også settes på prøve (Edwards og Noller, 2002). En demenssykdom vil i særlig grad påvirke relasjonen da sykdommen i så stor grad kan endre den rammedes mentale og kognitive

funksjon. Det kan, slik vi så i forrige kapittel, bidra til at det oppstår en form for relasjonsbrudd, slik at de involverte partene må omdefinere sine roller og kanskje også utføre nye oppgaver (Engedal og Haugen, 2005; Ingebretsen, 2006; Ulstein, 2007).

Når partneren flytter til den skjermede enheten, vil flyttingen påvirke relasjonen mellom partene. Det kan representere en stor overgang i både den som flytter og i ektefellens liv. Overgangen kan dermed føre til at de som er involvert, må omdefinere sine roller (Meleis, 1991). Overgangen trenger dermed ikke bare å knyttes til selve flyttingen, men kan også knyttes til endret sosial rolle og posisjon i samfunnet, samt nye forpliktelser, oppgaver og rettigheter som følger med det å endre status (Ingebretsen, 1985).

Et eksempel på sykepleieteorier som omhandler overganger (Transitions) er Theory of Transition (Meleis, 1991). Denne typen overganger som beskrives her, kan følges av forandring i en persons helsesituasjon, ferdigheter eller relasjoner til andre (Meleis, 1991). Overgangen kan også bety brudd i forhold til sosialt nettverk og støtteapparat. Kjente referansepunkter som viktige objekter eller personer kan forsvinne permanent eller midlertidig. En overgang kan også beskrives som en hendelse en person eller dennes familie er utsatt for, og kan innvirke på personens oppfatning av helse og sykdom, i tillegg til dets evne til mestring. Overgangen kan dermed føre til at de som er involvert må omdefinere sine roller (Ibid).

I denne studien skal jeg studere hvilke overganger som knyttes til opplevelsen av partners demenssykdom. Fokuset vil være på hvorvidt partners flytting til skjermet enhet representerer en overgang for ektefellene.

I det følgende presenteres en gjennomgang av aktuell forskning som omhandler pårørendes opplevelser når en nærstående flytter til en institusjon med demens. Forskingen omhandler flere områder som oppleves vanskelig for pårørende i forbindelse med pasientens flytting. Områdene som presenteres her, er motstridende og ambivalente følelser, fortsatt omsorg, tilpasning til nye roller og det å gjenvinne kontroll. De fire områdene presenteres hver for seg selv om de går mye over i hverandre.

2.2.2.1 Motstridende og ambivalente følelser

Et gjennomgående og typisk trekk ved forskningslitteraturen er de ambivalente følelsene som familien opplever. Det å ta beslutningen om flytting av pasienten til skjermet enhet beskrives som tøft, hardt, vanskelig og ødeleggende for familien. I tillegg til slike følelser har de også sterk skyldfølelse. I flere studier ble det å ta beslutningen beskrevet som en følelse

av svik eller brudd på løfter de tidligere hadde gitt (Butcher, Holkuo, Park og Maas, 2001; Garity, 2006). Ingebretsen (2006) intervjuet ektefeller til personer med demens som hadde flyttet i institusjon. Noen av ektefellene hun intervjuet beskrev hvordan de følte at de brøt ekteskapsløftet ved å forlate partneren på sykehjem, mens andre følte at de hadde gjort sitt for å hjelpe, og at de nå ikke hadde noe valg da sykdommen var kommet langt.

Ingebretsen (2006) fant videre at ektefellene hadde blandede følelser når det gjaldt det å flytte partneren til institusjon. På den ene siden kunne flyttingen forårsake kvaler og sorg for ektefellen, mens på den andre siden kunne den representere lettelse over å slippe omsorgsbyrden. Motstridende følelser beskrev også familiemedlemmene i studien til Strang, Koop, Dupuis-Blanchard, Nordstrom og Thompson (2006). På den ene siden var de lettet over å slippe ansvaret for pasienten. På den andre siden strevde de med tankene på om de hadde tatt den rette beslutningen, og bekymring om pasienten fikk god nok pleie og omsorg. Disse tankene ledet også til skyldfølelse. Skyldfølelse hadde også familiemedlemmene i en studie fra North Wales (Woods, Keady og Seddon, 2008). Selv om familien hadde gjort sitt beste for å gi omsorg og pleie, følte de skyld og at de hadde sveket pasienten.

I undersøkelsen til Moyle, Edwards og Clinton (2001) fortalte de intervjuede først at de hadde positive opplevelser av flyttingen. De følte at situasjonen hjemme hadde blitt uholdbar på grunn av pasientens stadige sykdomsutvikling og at flyttingen hadde minsket påkjenningen. Likevel kom det videre frem at på tross av deres første opplevelse av lettelse av omsorgsbyrden, hadde ikke flyttingen resultert i at deres anspenthet og følelsesmessige belastning hadde forsvunnet. De følte savn grunnet adskillelsen fra sin pårørende, og hadde en sterk følelse av angst.

Derimot viste det seg at Gaugler, Pot og Zarit (2007) fant at familieomsorgsgiverne viste en merkbar nedgang i stressymptomer, som følelsesmessig påkjenning og engstelse, som følge av at pasienten med demens flyttet til institusjon, noe som indikerte at familien den første tiden etter at pasienten hadde flyttet følte lettelse.

Moyle et al (2001) fant at familiemedlemmene trengte støtte og avledning fra følelsen av skyld over at de hadde flyttet pasienten til skjermet enhet. De opplevde ikke at de fikk nok støtte fra personalet til å bearbeide denne følelsen. Familien trengte også forsikringer fra personalet om at de hadde tatt den rette beslutningen. Tanken på at pasienten ville ha det bedre i den skjermede enheten enn hjemme, var den beste forsikringen om at avgjørelsen om å flytte hadde vært riktig (Butcher et al, 2001).

Som vi ser, viser det seg at det å flytte sin pårørende med demens til institusjon eller en annen tilpasset bolig, representerer mange dilemmaer. Opplevelsen er preget av motstridene følelser der familien på den ene siden opplever lettelse over at andre tar over omsorgen og ansvaret. På den andre siden fremkaller flyttingen følelser av svik og skyld. Litteraturen er så godt som unison når det gjelder dette. Likevel kan det være variasjoner i pårørendes opplevelser. Det er ikke sikkert det oppleves slik av alle. Hvordan opplever ektefellene i min studie det når deres partner flytter til skjermet enhet? Hvordan opplever de det å ta beslutningen om flytting?

Det kommer også frem i litteraturen at de pårørende hadde behov for støtte fra helsepersonell i prosessen med å flytte sin nærmeste til institusjon. I min studie vil jeg se på hvilket behov for støtte ektefellene i denne undersøkelsen har i forbindelse med flytting. Er det andre som oppleves som viktige støttespillere for ektefellene i denne prosessen? Hva med resten av familien? Stiller de opp? Dette er spørsmål denne studien skal forsøke å besvare.

2.2.2.2 Fortsatt omsorg

Selv om flytting til institusjon innebærer en stor overgang, er det ikke slik at familien plutselig slutter å involvere seg og overgir alt ansvar til institusjonen. Et viktig og gjennomgående funn i Ingebretsens (2006) undersøkelse er at ektefellene ikke ønsker å trekke seg ut av omsorgen. Selv om pasienten ikke bodde hjemme lenger, kunne ektefellen fortsatt bekymre seg over om vedkommende hadde det bra, hvordan sykdommen utviklet seg eller om han/hun spiste. Spesielt var ektefellene bekymret når de ikke kunne være til stede i enheten (Ibid).

Familiemedlemmene savnet det å ha det daglige ansvaret, samtidig som flyttingen markerte et vendepunkt for sykdomsutviklingen. De hadde hatt en oppfatning om at den tiden de tidligere hadde brukt på pleie og omsorg for pasienten nå kunne brukes på dem selv. Dette stemte ikke ettersom de nå opplevde andre typer bekymringer for pasienten. De tenkte stadig på praktiske ting som når de skulle besøke, vanskeligheter med å reise til og fra sykehjemmet samt økonomiske aspekter. De uttrykte også at deres bekymring over pasientens progresjon i sykdommen var like sterk selv om pasienten flyttet (Butcher et al, 2001; Moyle et al, 2001). De fleste av familiemedlemmene fortsatte å føle et stort ansvar for pasienten og fortsatte å utføre omsorgsoppgaver som de hadde gjort før flytting (Ingebretsen 2006; Woods et al, 2008). Også i Strang et al (2006) sin undersøkelse uttrykte noen av de intervjuede at de følte seg bundet til rollen som omsorgsgiver etter at pasienten hadde flyttet,

og at dette gikk ut over deres eget liv. De fortsatte å bekymre seg, gikk ofte på besøk og brukte mye tid og krefter på omsorg.

Flere studier viser at familien fortsatt føler omsorgsbyrden etter at pasienten flytter. Både Lieberman og Fisher (2001) og Schultz et al (2004) fant at det at pasienten flyttet, ikke bedret familieomsorgsgivers helse eller velvære. Det var ingen signifikant forskjell mellom familieomsorgsgivere som flyttet sin pårørende og de som pleiet de hjemme. Familieomsorgsgivere hadde like mye depresjons- og angstsymptomer før og etter den pårørende hadde flyttet. Tornatore og Grant (2002) og Elmståhl, Ingvad og Annerstedt (1998) fant liknende resultat i sine studier. Også der fant man at omsorgsgivers byrde fortsatt var til stede 1 år etter flytting.

Det å bevare sin relasjon med pasienten er viktig for familien. Dette kan by på utfordringer da det kan være liten mulighet for å være privat, og relasjonen til pasienten blir "invadert av fremmede"; dvs. personalet, som alltid er i nærheten (Moyle et al, 2001; Woods et al, 2008). Familiens besøk kan være et behov familiemedlemmet selv har, men det kan også være et uttrykk for tilknytning og forpliktelse (Ingebretsen, 2006; Strang et al, 2006). For ektefeller spesielt er det å bevare sin relasjon til partneren viktig, derfor er det også en stor overgang fra å være hjemme som par til å gå på besøk til sin partner i institusjon (Ingebretsen, 2006). Likevel er det å gå på besøk viktig for ektefellenes relasjon, besøkene har en hensikt og mening når det gjelder å bevare kontinuiteten i forholdet. I forskning har det faktisk kommet frem at ektefeller er dobbelt så ofte på besøk som andre pårørende (Ibid).

Familien ønsker å opprettholde kontinuitet i relasjonen og omsorgen på tross av at de nå har forskjellige hushold (Ingebretsen 2006; Woods et al, 2008). I denne studien vil det legges vekt på ektefellenes opplevelse av flyttingen, og hvordan dette påvirker deres relasjon til partner. Hvordan er deres besøksrutiner, og hvordan opplever de det å besøke sin partner i institusjon? Ønsker de fortsatt å bidra i pleien av sin partner etter flytting? Hvordan opplever de samarbeidet med personalet? Hvordan er det fysiske miljøet i den skjærmede enheten lagt til rette for at pårørende skal kunne bidra i pleie? Hvilken informasjon mottar ektefellene, og hvilken kunnskap er det de etterspør i forbindelse med flytting?

2.2.2.3 Tilpasning til nye roller

Flyttingen forårsaker at familiemedlemmene plutselig får en ny rolle. Når den ene partneren flytter inn på institusjon, skjer det et brudd på kontinuiteten i parforholdet (Ingebretsen, 2006). Rollen som omsorgsgiver endres også, samtidig som den gjenværende ektefellen blir aleneboer i det tidligere felles hjemmet, dette krever mange omstillinger (Ibid). Det å finne sin

nye rolle betyr også å måtte tilpasse seg den skjermede enhetens rutiner, regler og ikke minst personalet (Ingebretsen, 2006; Moyle et al, 2001).

Faktorer som viser seg å være viktige for at familien lettere skal kunne tilpasse seg den nye situasjonen, er blant annet opplevelsen av den pleien pasienten får på institusjonen (Butcher et al, 2001; Ingebretsen 2006). Det viste seg at de fulgte med på hvordan relasjonen mellom pasienten og personalet var, og det var viktig for dem å se at personalet brydde seg om pasienten. Andre viktige faktorer var at pasienten var ren og ordentlig kledd, og at de fikk rapporter fra personalet om hvordan det stod til med pasienten og deres daglige aktiviteter. Det var viktig at personalet var åpne og vennlige mot dem, at de spurte dem om råd og involverte dem i den daglige pleien og beslutninger som skulle tas (Ibid). Familiemedlemmene var i besittelse av unik informasjon om pasientens vaner, behov og sårbarhet. Denne informasjonen ville de gjerne dele med personalet (Woods et al, 2008).

Litteraturgjennomgangen tyder derfor på at tilpasningen til rollen som besøkende kan være vanskelig å takle for familien. Hvordan opplever ektefellene, som skal intervjues i denne studien, det å endre rolle fra omsorgsgiver til besøkende? Hvordan opplever de at partneren tilpasser seg til livet i den skjermede enheten?

2.2.2.4 Gjenvinne kontroll

Enda et tema som omhandles i litteraturen, er hvordan selve flyttingen fører til tap av kontroll og kontinuitet i familiens tilværelse. Litteraturen beskriver ulike mestrings strategier som familiemedlemmene bruker for å skape kontinuitet i egen tilværelse etter flyttingen. Moyle et al (2001) beskriver hvordan de hun intervjuet var fortvilte over at deres pårørende ikke lenger var slik de tidligere hadde vært. Før flytting hadde de ikke hatt tid til å tenke på hvordan deres forhold til pasienten hadde vært før, men etter flyttingen hadde de fått mer overskudd, og da hadde tankene på fortiden kommet. Dette opplevdes som vanskelig. De opplevde en sterk følelse av å miste kontrollen over situasjonen (Ibid).

Både Ingebretsen (2006) og Strang et al (2006) beskriver hvordan familie og ektefeller følte tap av kontroll samtidig med et behov for å bevare en form for kontinuitet etter flyttingen. I et forsøk på å gjenvinne kontroll besøkte de pasienten ofte, selv om dette strengt tatt ikke var nødvendig. Når de var på besøk, utførte de en rekke oppgaver i omsorg for pasienten. Dette var oppgaver som å hjelpe til med mat og å ordne i pasientens klær. Det å utføre slike oppgaver ble uttrykt som en måte å bevare litt av kontinuiteten fra det som tidligere hadde vært. For ektefellene i Ingebretsens (2006) studie var det et forsøk på å beholde noe av

kontrollen over situasjonen og hadde også sammenheng med deres ønske om at partneren skulle bli behandlet med verdighet og respekt.

Denne gjennomgangen viser at samtidig som familien føler sorg over tapet av "det som har vært," er de bekymret for hva fremtiden bringer, dessuten viser den også at etter pasientens flytting oppstår det fortsatt vanskelige situasjoner for familien. Hvordan opplever ektefellene i denne studien sin nye hverdag etter at partneren har flyttet? Hvordan endrer deres livssituasjon og hverdagsliv seg? Hva legger de vekt på i forhold til støttefunksjoner i denne fasen av flytteprosessen? Ektefellenes behov også i denne sammenhengen er viktig å få frem, derfor er også dette et fokusområde i denne studien.

Forståelse av ektefellenes opplevelse av partnerens flytting fra hjemmet til skjermet enhet vil hjelpe helsepersonell til å legge til rette for en tjeneste, som også ivaretar deres behov. Som følge av dette vil et sentralt spørsmål i denne studien være: Hvordan kan helsepersonell hjelpe ektefeller til å mestre opplevelsen av overganger knyttet til partners flytting fra hjemmet til skjermet enhet for personer med demens? Dette blir derfor også en sentral problemstilling studien skal søke svar på.

2.2.3 Oppsummering

I dette kapitlet har vi sett at når demenssykdommen rammer en av partene i en parrelasjon, har dette stor innvirkning på rollefordeling og forventninger mellom partene. Omsorgsrollen innebærer kjente oppgaver for noen, og ukjente for andre. Mange opplever imidlertid belastninger som følge av omsorgsforpliktelsene og de oppgaver som følger med. Likevel kan også omsorgsrollen oppleves meningsfull, og nærhet og tilknytning mellom partene kan være positive sider av det å gi omsorg til sin partner. Gjennomgangen av forskningslitteraturen i dette kapitlet viser at når en nærstående får en demenssykdom, representerer dette mange nye utfordringer for familien. De opplever i forbindelse med sykdomsutviklingen stadig overganger til nye faser. Og når pasienten til slutt flytter fra hjemmet til institusjon, representerer dette en stor overgang for familien. Litteraturgjennomgangen viste også at brudd på kontinuitet i relasjonen var en vanlig opplevelse for familien, og at familien etter bruddet ønsker å fortsette å gi omsorg.

2.4 Botilbud og skjermede enheter for personer med demens

I dette kapitlet vil jeg ta for meg hvilke botilbud og tjenester som tilbys personer med demens og deres pårørende, samt hvordan endringer i politikk og holdninger til hva som er gode botilbud for disse, har innvirket på det som tilbys. Hvordan boligbehovene til personer med demens blir møtt av samfunnet, og den til en hver tid rådende bolig og

omsorgspolitikken, får stor betydning for de pårørende (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Både hvordan pårørende gjøres kjent med de tilbud som finnes, i hvilken grad det tilbys tilpassede botilbud når pårørende trenger avlastning, midlertidig eller permanent, hvilke finansieringsformer som benyttes samt i hvilken grad botilbudene som tilbys er utformet for å ivareta deres behov, er viktige forhold i denne sammenhengen. Ektefeller er dessuten i en spesiell situasjon som pårørende, da flyttingen for dem betyr separasjon fra partneren, noe vi må regne med kan innvirke på deres syn på hva som er et godt botilbud for deres partner.

2.4.1 "Boliggjøringen" og økt fokus på hjemlige kvaliteter i institusjonsomsorgen

Tradisjonelt sett har behandlings- og botilbud til eldre vært institusjonsplasser ved store behandlingsinstitusjoner, der hjemlige kvaliteter og individuell tilpasning i liten grad har vært vektlagt (Hauge, 2005). De siste årene har det blitt økende fokus på at de skrupelige eldre også har rett til å ha et hjemlig privatliv (Høyland, Østnor, Bogen og Kvinge, 2006). I 1992 kom Gjærevollutvalget (Sosialdepartementet, 1992) med anbefalinger som har hatt stor betydning for utvikling av både botilbud og tjenestetilbud til eldre. Utvalget la vekt på en utvikling av boligløsninger for eldre som skulle gi økt mulighet til privatliv og at tjenester skulle tilbys på pasientens og dens pårørendes egne premisser, til tross hjelpeavhengighet. Utvalget la særlig vekt på at eldre skulle kunne bli boende i eget hjem så lenge som mulig, selv med pleiebehov. De foreslo en større satsing på hjemmetjenester samt utbygging av omsorgsboliger med samlokalisering der heldøgns omsorgstjenester kunne tilbys (Ibid). Deres anbefalinger la dessuten grunnlaget for satsningen på enerom og bedre bokvalitet på sykehjemmene (Husbanken, 2009). Denne "boliggjøringen" av omsorgstjenestene, der man satser på å gi flere og mer intensive tjenester i hjemmet (eget hjem eller omsorgsbolig), er den største endringen omsorgstjenestene har vært gjennom i nyere tid (Høyland et al, 2006; Høyland og Ribe, 2005; Ribe og Høyland, 2005).

Under Handlingsplanen for eldreomsorgen (Sosial- og Helsedepartementet, 1997) skjedde det i perioden 1998 – 2003 en stor utbygging av omsorgsboliger, samt at man også begynte utbygging av ensengsrom i bo- og behandlingssentrene. I mange kommuner bygget man omsorgsboligene i nær tilknytning til sykehjemmet, både for å kunne drive rasjonelle tjenester, men også fordi mange eldre med hjelpebehov føler det trygt med helsepersonell i umiddelbar nærhet (Høyland et al, 2006; Ribe og Høyland, 2005). I mange kommuner er nå grensen mellom omsorgsbolig og sykehjem mindre fremtredende da mange omsorgsboliger har stasjonær bemanning. Forskjellen mellom institusjon og bolig ligger derfor mest i lovverket og i betalingsformer (Husbanken, 2009).

I de siste årene har man satset på utbygging og utbedring av sykehjem. I tillegg til å lage enerom, har man lagt stor vekt på å organisere mindre boenheter med bedre tilgang til utearealer. Dette anses nå som gode kvaliteter for institusjoner for alle eldre, men spesielt for personer med demens (Husbanken, 2009). I mange kommuner er sykehjem organisert som omsorgsboliger i bokollektiv. Bokollektiv betyr en gruppe boliger som bygges og organiseres med tanke på stor grad av fellesskap. Driften baseres på felles matlaging, måltider og døgnkontinuerlig pleie og omsorg (Høyland et al, 2006; Husbanken, 2009). Denne boligformen er tiltenkt og egnet som skjermede enheter for personer med demens (Husbanken, 2009). Selv om noen kommuner velger å organisere denne boformen som sykehjem, er det andre som velger å ikke lovhemle boformen som institusjon, juridisk er da omsorgsboligen å anse som beboerens private hjem, selv om den er i fellesskap med andre (Sosial- og Helsedepartementet, 1999).

Boliggjøringen, med økt satsing på hjemlige kvaliteter der privatlivets fred står i sentrum, kan innebære en større mulighet for pårørende til å fortsette omsorgen, selv etter at pasienten har flyttet. Samtidig blir behandlingstilbudet som tilbys i større grad basert på pasientens egne behov. Dette kan ha innvirkning på pårørendes syn på det å overlate omsorg for sine kjære til andre, og kan muligens lette prosessen med å ta beslutningen om flytting.

2.4.2 Skjermede enheter for personer med demens – utforming og tjenestetilbud

Utviklingen av en egen boligpolitikk for personer med demens har hatt betydning for utforming av botilbud til denne gruppen og deres pårørende. I 1982 anbefalte det daværende Sosialdepartementet opprettelse av egne enheter for pasienter med demens, såkalte skjermede enheter (Eek og Nygård, 1999; Helse- og omsorgsdepartementet, 1999; Ruths, 2005). Disse anbefalingene er fortsatt de rådende i dag. Det foreligger imidlertid få formelle krav til utformingen av tjenestene til denne pasientgruppen (Sosial- og Helsedepartementet, 1999). Skjermede enheter er lovregulert i Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie (1988), og hovedkriteriet for innflytting skal være at pasienten er utredet og at demens diagnosen er fastslått. Andre kriterier for når en slik type boligform bør brukes, er at pasienten er så forvirret at vedkommendes adferd er ukontrollerbar eller sterkt sjenerende for andre beboere, eller at pasienten har en tendens til å ville forlate institusjonen uten å være i stand til å ta vare på seg selv eller å finne veien tilbake. Regelverket definerer ikke hva skjermingen bør bestå i. Det kan innebære at man organiserer spesielle enheter med oversiktlig miljø og fysisk skjerming, eller at personalet som jobber i enheten, har spesiell kompetanse innen demens. Man anbefaler at antall personer pr. pasient bør være høyere enn ellers, slik at pasientene kan få tettere oppfølging, anbefalt størrelse på bogruppene er 4-12 pasienter (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999).

På bakgrunn av en litteraturgjennomgang med 30 titler om hva som kjennetegner skjermede enheter, fant Henriksen et al (2006) to hovedtrekk. Det ene var at en skjermet enhet er en avdeling som er skjermet/adskilt fra andre avdelinger slik at den fysisk skiller demente personer fra ikke-demente. Det andre var at den i tillegg til å være fysisk tilrettelagt for personer med demens, også har spesielt tilrettelagte tjenester og aktiviteter for denne pasientgruppen (Ibid). I Norge er det opp til hver enkelt kommune hvordan de organiserer boformer for personer med demens som skjermede enheter. I noen kommuner velger man å opprette skjermede enheter som en del av sykehjemstilbudet, mens det i andre kommuner blir bygget egne bokollektiv tilpasset personer med demens (Husbanken, 2009). Det foreligger dessuten strenge kriterier for hvem som tilgodeses dette tilbudet, man kan derfor undres om dette er et tilbud som er få forunt, en faktor som muligens kan bidra til at pårørende holder pasienten lenger hjemme.

Tanken er at tilrettelegging av boformer for personer med demens må ta hensyn til de konsekvensene sykdommen har for deres adferd. Ettersom demenssykdommen gir svikt i hukommelse, oppmerksomhet, steds- og tidsorientering samt svikt i forståelsen for rom og retning, må det fysiske miljøet tilrettelegges i forhold til dette slik at det kan bidra til best mulig mestring (Andersen og Holthe, 2007; Day, Carreon og Stump, 2000; Henriksen et al, 2006; Husbanken, 2009; Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Man anbefaler derfor små bogrupper i et oversiktlig miljø med relativt få beboere (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Mindre boenheter er dessuten gunstig fordi det øker opplevelsen av hjemlighet i boenheten (Henriksen et al, 2006), samt at det sannsynligvis vil bidra til at beboerne opplever mer trygghet, økt trivsel og at de har større mulighet til å gjenkjenne medbeboere, personale og omgivelsene (Andersen og Holthe, 2007; Day, Carreon og Stump, 2000).

Både Day, Carreon og Stump (2000) og Henriksen et al (2006) har beskrevet positive effekter av flytting til skjermet enhet. Positiv effekt på problemadferd, økt mobilitet og evne til selvhjelp hos pasientene ble identifisert. Både på grunn av det fysiske miljøet, men også takket være kort avstand til kompetent personale, tilpassede aktiviteter, redusert medisinbruk og forbedret livskvalitet og trivsel, noe som også understøttes i norsk litteratur (Andersen og Holthe, 2007; Sosial- og helsedepartementet, 1999). Positive effekter på pasienten kan også ha innvirkning på de pårørende. De kan oppleve tilpasningen til den nye situasjonen lettere som følge av dette (Butcher et al, 2001; Ingebretsen 2006).

I følge norske retningslinjer bør det være personale på skjermede enheter som har kompetanse innen demens og motivasjon til å jobbe med denne pasientgruppen (Andersen og Holthe, 2007; Sosial- og helsedepartementet, 1999). Muligheten for individuell tilpasning

av daglige rutiner og gjøremål er viktig, i dette arbeidet er derfor personalets kompetanse avgjørende. Pårørendes innsats er også viktig i dette arbeidet. Inkludering av pårørende og bruk av deres kunnskap om pasientens tidligere vaner og rutiner kan legge til rette for en individtilpasset omsorg (Sosial- og helsedepartementet, 1999). Betydningen av dette understøttes av funn i Henriksen et al (2006) sin gjennomgang. De fremhever dessuten betydningen av opprettelse av selvgående enheter som gjør det mulig å opparbeide et bomiljø som fungerer etter hjemlige og familielignende prinsipper, fordi personalet og beboerne får tett innflytelse på hverandres hverdag (Ibid).

En vanlig bieffekt av demenssykdommen er passivitet eller handlingssvikt (Andersen og Holthe, 2005; Holte, Thorsen og Josephsson, 2007). Tilpassede aktiviteter er derfor også en viktig del av tjenestetilbudet til personer med demens (Ibid). Til tross for at forskning har vist at et tilpasset aktivitetsprogram for personer med demens i institusjon er viktig, viser det seg at mange av pasientene i skjermede enheter sitter uvirksomme mye av dagen (Holte, Thorsen og Josephsson, 2007). Personer som er rammet av denne sykdommen, vil kunne opprettholde sin funksjonsevne lenger dersom de får rett stimulering, og får delta i aktiviteter som bidrar til å vedlikeholde vitale funksjoner og øke følelsen av mestring (Andersen og Holthe, 2005). Individuell tilrettelegging av tilpassede aktiviteter etter personens ressurser og begrensninger er en forutsetning for å bidra til mestringsfølelse hos pasienten, som igjen gir økt selvfølelse og identitetsfølelse (Ibid).

Tilpassede aktiviteter er avhengig av tilrettelegging i det fysiske miljøet (Holte, Thorsen og Josephsson, 2007). Tilrettelegging med tydelig skilting og merking, forenkling av miljøet samt gode lysforhold er viktig (Andersen og Holthe, 2005; 2007). Aktiviteter kan være daglige gjøremål som for eksempel å dekke bord, ta oppvasken etter måltider, rydde, brette klær eller snekre. Også sangstunder, gudstjenester, trim eller ulike former for mimrestunder er eksempler på aktiviteter som kan tilrettelegges av personalet (Andersen og Holthe, 2005; 2007; Holte, Thorsen og Josephsson, 2007). Også i arbeidet med tilrettelegging av aktiviteter og ivaretagelse av et miljø som stimulerer til aktivitet, er pårørende viktige samarbeidspartnere. Pårørende har kunnskap om pasientens tidligere interesseområder og aktiviteter, og kan bidra med ideer om hva som kan stimulere til aktivitet (Sosial- og helsedepartementet, 1999). Pårørendes behov i forhold til disse forholdene er derfor også viktig å ha kunnskap om, derfor vil denne studien også vektlegge dette.

2.4.3 Hjem og hjemlighet i skjermede enheter – det fysiske miljøets betydning

For personer med demens har de fysiske omgivelsene og det estetiske miljøet ekstra stor betydning for trivsel og velvære (Andersen og Holthe, 2007; Bull og Magnus, 1996; Day,

Carreon og Stump, 2000; Høyland og Ribe, 2005). Derfor er det rimelig å stille visse krav til de fysiske omgivelsene i skjermede enheter for å fremme beboernes trivsel og velvære, og samtidig tilrettelegge for stimulering av flere sanser (Andersen og Holthe, 2007; Bull og Magnus, 1996; Day, Carreon og Stump, 2000; Henriksen et al, 2006).

Egenskaper som nevnes i litteraturen som viktig for å ivareta bokkvalitet og trivsel for personer med demens i skjermede enheter, er boligpreg, tilgang til en privatenhet/rom, avgrensede arealer, vandreruter, godt tilrettelagte fellesarealer som gir inntrykk av et hjemlig miljø og som har tilgang til felles spiserom/kjøkken, tilgjengelighet til utearealer, sensorisk kontroll i form av tilpasset stimuli og tilrettelegging av et aktiviserende og normaliserende miljø (Andersen og Holthe, 2007; Bull og Magnus, 1996; Day, Carreon og Stump, 2000; Henriksen et al, 2006; Husbanken, 2009). Butcher et al (2001) og Ingebretsen (2006) vektla pasientens trivsel som en faktor som var viktig for hvordan ektefellene opplevde det når partner flyttet til skjermet enhet. Beboernes trivsel i det institusjonelle miljøet, samt deres mulighet til å beholde fysiske funksjoner relatert til mobilitet, ivaretagelse av egenpleie og utførelse av daglige aktiviteter vil derfor også ha betydning for pårørende. Derfor er dette også forhold som tas opp i min studie. Særlige kvaliteter ved botilbudet, av betydning for pårørende, kan også tilgang til private arealer og betydningen av et hjemlig miljø være. Dette skal vi se nærmere på i det følgende.

I litteraturen beskrives hjemmet ulikt, og begrepet defineres på ulike måter (Ytrehus, 2004). Felles er at hjemmet vektlegges som symbol på sentrale verdier og en kulturell tilhørighet (Gullestad, 1989; Thorsen, 2008), samt at det relasjonelle aspektet ved hjemmet også er viktig (Ytrehus, 2004). Ofte knyttes hjemmet som begrep til positive assosiasjoner, og Gullestad (1989) hevder at "kos" er et uttrykk som kan sammenfatte beskrivelsene av hjemlighet i norske hjem. "Hjemmekoselig" er også et begrep som er velkjent for de fleste (Alvsvåg, 2008; Thorsen, 2008). Hjemmet kjennetegnes av å være privat, et sted der vi setter vårt personlige preg, og som vi føler tilhørighet til. I hjemmet har man selv makt og myndighet, her råder frihet, sosialt fellesskap med familie og venner, ro og trygghet (Alvsvåg, 2008). Hjemmet er også ramme rundt det hverdagslige livet, der vaner og rutiner er innarbeidet over tid (Thorsen, 2008; Ytrehus, 2004), og som bidrar til opplevelse av trygghet, effektivitet og kontroll (Thorsen, 2008; Danielsen, 2008). Vi må heller ikke glemme betydningen av minner for opplevelse av hjemlighet og tilknytning til hjemmet (Danielsen, 2008; Ytrehus, 2004). Definisjonen av hjem kan altså være individuell fordi den er avhengig av hva man forbinder med hjem (Ytrehus, 2004). I denne studien vil ektefellenes syn på institusjonens funksjon som hjem studeres.

Demenssykdommens innvirkning på opplevelsen av hjem er også noe jeg ønsker å finne svar på. For personer med demens kan den mentale svekkelsen føre til at omgivelsene ikke lenger oppleves som kjent, følelsen av hjemlighet kan derfor trues (Alvsvåg, 2008; Normann, 2008). Hjelp og støtte fra andre kan derfor være avgjørende for opplevelsen av hjemlighet. Dyb, Solheim og Ytrehus (2004) og Normann (2008) poengterer hvor viktig familiens og helsepersonellens interaksjon med pasienten er for at vedkommende skal føle seg hjemme. Spesielt personalets evne til å forstå personen ut fra det livet han eller hun har levd er viktig. For å kunne gjøre dette, er samarbeid med pårørende viktig, de kan bidra med kunnskap om personens fortid (Ibid).

Innredet med møbler og gjenstander som man normalt forbinder med et vanlig hjem, kan også fellesarealene i skjermede enheter være med på å skape et hjemlig miljø (Alvsvåg, 2008). Dette har stor betydning for personer med demens fordi sykdommen medfører at de har vanskeligheter med å tilpasse seg til nye situasjoner og omgivelser. Derfor vil de sannsynligvis trives bedre i små, oversiktlige og hjemlige miljøer, der de kan bruke erfaringer fra sitt tidligere liv (Andersen og Holthe, 2007; Bull og Magnus, 1996; Day, Carreon og Stump, 2000; Henriksen et al, 2006). Hvilken betydning innredning av fellesarealene har for mine ektefeller vil studeres i denne sammenhengen.

En annen faktor som er viktig for opplevelsen av hjemlighet, er tilgangen til et privat rom eller leilighet (Ibid). Dette vil tillegges stor vekt i min studie. Husbanken anbefaler i sin veileder (2009) et privat areal på ca 28-40 m² for omsorgsboliger/leiligheter i bokollektiv og private rom i sykehjem. Man bør dimensjonere slik at man kan lage et rom med en hyggelig og personlig atmosfære (Ibid). Viktig for opplevelse av hjemlighet er plass til egne møbler, som pasienten kan gjenkjenne og kanskje ha et forhold til. For eksempel kan godstolen, en kjent sofa, bilder av familien eller andre gjenstander representere kjære minner (Andersen og Holthe, 2007).

En generell erfaring er at mennesker med demens oppholder seg lite på eget rom, enkelte har derfor hevdet at store private enheter for personer med demens er unødvendig (Andersen og Holthe, 2007; Bull og Magnus, 1996). For noen vil imidlertid et privat rom innredet med møbler og ting man er knyttet til, være svært betydningsfullt for trivselen, og ikke minst for opplevelsen av hjemlighet (Andersen og Holthe, 2007). For andre derimot vil ikke omgivelsene i samme grad har betydning, privat areal med egne møbler vil derfor ikke være like viktig (Ibid).

I faglitteraturen blir ikke det private rommets betydning for å fortsette omsorgen tatt opp, dette er derfor en viktig målsetning for denne studien. Et aspekt som imidlertid vektlegges i litteraturen er at det private rommet i skjermede enheter gir muligheter for beboeren å motta besøk og omgås sine pårørende privat (Andersen og Holthe, 2007; Husbanken, 2009). Pårørende har behov for å fortsette relasjonen slik den var før flyttingen (Moyle et al, 2001; Woods et al, 2008), og for ektefeller er dette spesielt viktig (Ingebretsen, 2006). For ektefeller er plass og rom til å være private en betydningsfull og avgjørende faktor for å bidra til kontinuitet i forholdet, samt å legge til rette for en form for samliv på tross av at ektefellene nå har forskjellige hushold (Ingebretsen, 2006).

2.4.4 Botilbudenes betydning for ivaretagelse av parrelasjonen

I tidligere tider, da familieomsorgen fungerte som det eneste tjenestetilbudet for syke eldre, kunne relasjoner bestå på tross av sykdom (Hauge, 2005). Utbyggingen av store behandlingsinstitusjoner fra 1960 tallet og fremover skapte et individentsentrert omsorgstilbud, og lite fokus har vært lagt på ivaretagelse av parrelasjoner (Hauge, 2005). "Boliggjøringen", med utbyggingen av hjemmetjenestene og muligheten til å få tilpassede tjenester i hjemmet, kan være et bidrag til en mer relasjonsbevarende omsorg. Det kan også den økende utbyggingen av omsorgsboliger være, der ektefeller/partnere i større grad har mulighet til å bli boende i samme hushold (Husbanken, 2009). Likevel ser vi at på tross av at mange botilbud for demente nå opprettes som bokollektiv, der pasientene har egne leiligheter og juridisk sett bor i sine egne, private hjem (Sosial- og Helsedepartementet, 1999) er tjenestene som tilbys likevel rettet mot enkeltindivider. Selv om tjenestene faktisk tilbys som hjemmetjenester på lik linje med hjemmeboende i egne boliger (Ibid).

I Husbankens (2009) veilder for utforming av omsorgsboliger og sykehjem gis det eksempel fra et omsorgsanlegg i Norge. Her har man bygget serviceboliger til eldre i tilknytning til sykehjemmet, nettopp for at ektefeller som har partneren på sykehjemmet, enkelt skal kunne opprettholde sitt liv sammen med livsledsageren. Også andre anlegg i veilederen er bygget etter liknende prinsipper, med samlokalisering av omsorgstilbudet og satsing på en helhetlig omsorgskjede i samme lokaliteter (Ibid).

Det å bevare relasjonen, selv etter at en av partene er blitt syk, kan ha både fordeler og ulemper. På den ene siden kan forpliktelsen og den normative forventningen om at ektefeller bør stille opp for hverandre, forsterkes dersom ektefellene fortsetter å bo i samme husholdning når en av dem rammes av demens (Ingebretsen, 2001). På den andre siden står ønsket om å fortsette omsorgen for mange sterkt (for eksempel Ingebretsen, 2006), og

et tjenestetilbud som legger til rette for at parrelasjonen kan bestå, kan for disse være verdifullt (Daatland og Solem, 2000; Ulstein, 2007).

Utbygging av botilbud for eldre bør i fremtiden ta hensyn til og tydeliggjøre det mangfold av livsformer, behov og ønsker fremtidens eldre har (Andersen og Holthe, 2007). Fremtidens eldreomsorg kommer til, kanskje i enda større grad enn tidligere, å handle om omsorg for mennesker med svært forskjellige behov. Derfor vil boformer med ulik sosial organisasjon, romplanlegging og innredning være viktig når man planlegger for fremtiden. Ulike boalternativer må utvikles og planlegges ut fra lokale forhold der Eldres synspunkter og medvirkning blir tatt i betraktning (Paulsson, 1999). Med tanke på den aldrende befolkningen, og de omsorgsbehov som vil komme i fremtiden, er det dessuten viktig å satse på utbygging av boformer og tjenestetilbud som kan stimulere til egenmestring og ivareta det sosiale nettverket som de pleietrengende har i sitt nærmiljø (Ribe og Høyland, 2005). I et slikt perspektiv er hensyn til parrelasjonens betydning for syke og gamle viktig.

I denne studien vil jeg se på det fysiske miljøets betydning for bevaring av ekteskapsrelasjonen i den skjermede enheten. Hvordan opplever ektefellen at den skjermede enheten er tilrettelagt i forhold til å kunne være privat med sin partner når han/hun er på besøk? Hvordan legger personalet til rette for at partnerne kan være private? Dette blir sentrale problemstillinger i denne sammenhengen. Det vil også fokuseres på hvordan ektefellene innreder partnerens rom, og hvordan de ser på rommet "som et hjem". I tillegg vil ektefellenes vektlegging av de ulike egenskaper ved den skjermede enheten studeres. Er et hjemlig miljø viktig for partnerens trivsel slik ektefellene ser det? Hvordan opplever de selv det hjemlige miljøet? Fokus på slike problemstillinger kan bidra til kunnskap for å kunne utforme bo- og tjenestetilbud i fremtiden som i større grad tilgodeser individenes behov i et relasjonsperspektiv.

2.4.5 Oppsummering

I dette kapitlet har vi sett hvilken betydning "boliggjøringen" og den økende satsingen på hjemlige kvaliteter i institusjoner og tilpassede tjenester i hjemmet har hatt for norsk omsorgs- og boligpolitikk for eldre. For pårørende, og kanskje spesielt ektefeller, har sannsynligvis "boliggjøringen" hatt store konsekvenser, da muligheten for å bli boende sammen i hjemmet, selv med sykdom og skrøpeligheit, har vært til stede. Imidlertid vet vi at for dem som har en pårørende som blir rammet av demens, vil bruken av institusjonsbasert omsorg sannsynligvis være nødvendig da sykdommen sannsynligvis vil føre til behov for mer pleie og omsorg enn det som kan tilbys i hjemmet. På åttitallet vokste det frem en ny

boligpolitikk for denne pasientgruppen med opprettelsen av såkalte skjermede enheter. I dag er skjermede enheter det tilpassede bo- og behandlingstilbudet som tilbys demensrammede.

Slik vi så i forrige kapittel oppleves det å flytte sin partner til skjermet enhet som vanskelig. I dette kapittelet har vi imidlertid sett at det er visse kvaliteter ved skjermede enheter som vektlegges som viktige trivselsfaktorer for beboerne, og som letter tilpasningen for ektefellene. Særlig tilgangen til privat areale og utforming av et hjemlig miljø ser ut til å være viktig i denne sammenhengen, derfor vil også disse forhold studeres nærmere i denne studien.

3.0 FORSKNINGSDSIGN, METODE OG ETISKE REFLEKSJONER

I dette kapittelet vil jeg gjøre rede for mitt valg av forskningsdesign og metode. Først kommer en kort presentasjon av det vitenskapsteoretiske utgangspunktet for studien, samt begrunnelse for valg av metode. Deretter følger en utførlig beskrivelse av utvalget før selve gjennomføringen av datainnsamlingen og analyse av data beskrives. For å få en større helhet i min presentasjon, har jeg underveis valgt å reflektere over ulike metodiske valg og betydningen dette har hatt for gjennomføring og resultat av studien, samt også etiske overveielser og hensyn som er tatt underveis. I et eget kapittel vil deretter de overordnede valg i forhold til forskningsdesign og metode sees i et kritisk lys. Til slutt diskuteres studiens reliabilitet og validitet.

3.1 Redegjørelse for mitt vitenskapsteoretiske utgangspunkt og begrunnelsen for valg av metode

Min studie handler om ektefellers opplevelser knyttet til partners flytting til skjermet enhet. Innsikt i og forståelse av dette temaet er studiens målsetting. Det søkes kunnskap om et sammensatt og komplekst fenomen, og ektefellenes egne perspektiver, og variasjoner av disse, skal belyses. Tema og problemstilling er av en slik karakter at en induktiv tilnærming vil være hensiktsmessig. I denne sammenhengen vil jeg velge å bruke kvalitativ metode, da denne er den best egnede metoden for å belyse problemstillinger der menneskers erfaringer skal belyses (Silverman, 2005; 2006).

Det kvalitative intervju er en sensitiv metode for å få tilgang til personers opplevelser av sitt hverdagsliv og deres forhold til egne opplevelser og erfaringer (Kvale, 1998), derfor valgte jeg dette som datainnsamlingsmetode. Jeg ville få frem et helhetlig bilde av ektefellenes egne erfaringer, tanker og opplevelser slik de selv fortalte det. Jeg mener samtaleintervju er en metode som egner seg godt til dette, fordi man i en intervjusituasjon vil få innsikt i, og tilgang til motpartens virkelighet gjennom både kroppslig og språklig interaksjon (Kvale, 1998).

Min studie søker kunnskap om ektefellenes opplevelser og erfaringer knyttet til rollen som omsorgsgiver. Mitt vitenskapsteoretiske utgangspunkt i denne studien har derfor vært den humanistisk orienterte hermeneutikken og fenomenologien. Kvalitative metoder bygger på teorier om menneskelige erfaringer og fortolkning, der målet er å utforske meningsinnholdet i ulike sosiale fenomener slik det oppfattes for de som er involvert (Malterud, 2003). Når jeg som forsker stiller spørsmål om menneskers opplevelser og erfaringer, vil en form for

fenomenologisk tilnærming være naturlig (Malterud, 2003). I denne sammenhengen har jeg derfor brukt fenomenologien som utgangspunkt og inspirasjon i forsøket på å få tilgang til ektefellenes egne opplevelser, slik de selv har beskrevet dem.

I denne studien var ikke målet bare å få frem beskrivelser av ektefellenes opplevelser som pårørende, jeg ønsket også, ut fra historien de fortalte, å forsøke å forstå situasjonen deres, og de ulike ønskene og behovene de hadde, knyttet til rollen som omsorgsgiver i en overgang der partneren flyttet ut av hjemmet. Dette er grunnen til at jeg også har valgt en hermeneutisk vinkling på mitt prosjekt. Hermeneutikken omtales ofte som en fortolkningslære (Thornquist, 2003) der man ser på forståelse som et grunntrekk ved mennesket (Ibid). Min hermeneutiske tilnærming, og betydningen dette har hatt for prosjektet, beskrives nærmere i kapittel 3.4 om dataanalyse.

3.1.1 Etiske overveielser knyttet til valg av metode

En kvalitativ tilnærming med samtaleintervju som metode slik jeg har valgte i dette prosjektet innebar nær kontakt mellom meg og mine informanter, jeg fikk dessuten tilgang til personopplysninger som kunne knyttes til deltagerne i prosjektet. Derfor tok jeg visse forholdsregler for å ivareta det etiske ansvaret jeg som forsker har. Silverman (2006) angir tre hovedprinsipper som defineres som hovedregler for ivaretagelse av informantenes rettigheter og forskerens ansvar ovenfor vedkommende. Det er prinsippet om informert samtykke, prinsippet om konfidensialitet og prinsippet om beskyttelse av deltagernes integritet (Ibid).

Alle mine informanter undertegnet et skriftlig informert samtykke etter at de hadde mottatt informasjon om studien både skriftlig og muntlig. Konfidensialitet ble bestrebet i alle ledd under prosjektets gang. Navn og telefonnummer til informantene ble kun distribuert til meg etter informantenes godkjenning. Opplysningene ble oppbevart i egen safe med kode. Før transkripsjon ble informantene aidentifisert og henvist til med referansenummer (intervju 1, 2, 3 osv.). Utskriften av intervjuene ble oppbevart på PC med passord, det samme ble opptakene fra intervjuene. Personopplysningene ble aidentifisert, anonymisert og generalisert i utskriftene og det ferdige materialet, slik at informantene ikke kunne gjenkjennes. Opptakene med intervjuer ble slettet ved prosjektets avslutningsdato 31. Juli 2009. Meldeplikten til Regional Etisk Kommitè (REK) og Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) ble ivaretatt. Begge instanser ga sine godkjenninger (se vedlegg 1 og 2) før rekruttering av informanter og intervjuer startet.

Deltagelse i denne studien innebar ingen egentlig risiko. Informantene ble opplyst om at de når som helst kunne trekke seg uten konsekvenser. Likevel kan man ikke utelukke at samtalene med ektefellene satte i gang tanker hos dem, de var mennesker i en sårbar situasjon. Samtidig ga ektefellene som ble intervjuet, uttrykk for at de opplevde det godt å kunne snakke om sine egne opplevelser, mange ga også uttrykk for at intervjuet ble en positiv opplevelse. Hensynet til ivaretagelse av ektefellene er ivare tatt gjennom hele prosessen, og beskrives nærmere i egne kapitler.

3.2 Beskrivelse av utvalget

Min studie handler om ektefellers opplevelser knyttet til sin omsorgsrolle som langvarig omsorgsgiver til en partner med demens som flytter til skjermet enhet. Ettersom utvalget mitt er bestemmende for hva dette materialet kan si noe om (Malterud, 2003), har jeg valgt å gjøre et strategisk utvalg blant ektefeller til pasienter som har flyttet fra hjemmet til skjermet enhet.

Utvalget består av seks ektefeller til pasienter som har flyttet fra hjemmet til skjermet enhet siste året. Av disse er fire kvinner og to menn, alle mellom 65 og 85 år. Utvalget beskrives her sammen med en kort beskrivelse av rekrutteringsprosessen og de etiske hensyn som er tatt i forbindelse med rekruttering.

3.2.1 Informantens relasjon til pasienten

Bakgrunnen for valg av ektefeller som informanter var at jeg ønsket å holde fokus på ektefellerrollen. Ektefeller, som har levd side ved side med sin partner gjennom mange år, vil i de aller fleste tilfeller ha helt andre roller og oppgaver i forhold til den demente enn det barn og andre pårørende har hatt. En demenssykdom vil i særlig grad påvirke relasjonene, noe som kan bidra til at det oppstår en form for relasjonsbrudd, der gamle avtaler og forventninger som styrer forholdet må endres (Engedal og Haugen, 2005; Ingebretsen, 2006; Ulstein, 2007). Med denne erkjennelsen valgte jeg kun å inkludere ektefeller til pasienter med demens som hadde flyttet til skjermet enhet. Ektefellene som ble inkludert hadde alle hatt en langvarig ekteskapsrelasjon med sin partner før de fikk omsorgsansvar for partneren i eget hjem fra fem til to år før innleggelse i institusjon.

3.2.2 Tidsperspektiv i forhold til pasientens flytting

Et annet inklusjonskriterium for deltagelse i studien var lengden på pasientens opphold i den skjermede enheten før intervjuet. Utvalget skulle bestå av ektefeller til pasienter som hadde flyttet inn i den skjermede enheten i løpet av de siste 12 måneder. Bakgrunnen for dette var mitt ønske om at det ikke hadde gått for lang tid etter flytting, slik at ektefellen i

intervjusituasjonen fortsatt kunne erindre hvilke erfaringer han eller hun gjorde i perioden rundt flytting. Jeg valgte derimot å ikke ha noen begrensning på hvor nylig flyttingen hadde foregått før intervjuet, mest av praktiske årsaker, da tilgangen til informanter var begrenset. Dermed ble det stor variasjon i hvor lang erfaring ektefellene i studien hadde som pårørende i den skjermede enheten. Det varierte faktisk fra en måned til ett år. Likevel så ikke dette ut til å ha betydning for resultatene i denne studien.

3.2.3 Informantenes kjønn

Jeg ønsket å ha representert både kvinner og menn. Kvinner og menn har, som vi har sett, tradisjonelt sett hatt ulike roller i forhold til omsorgsoppgaver (Thorsen, 1998). Spesielt fremtredende er kanskje dette i den generasjonen som det i denne sammenhengen fokuseres på, nemlig den eldre delen av befolkningen, da kjønnsrollene i yngre generasjoner kanskje i større grad er i ferd med å vannes ut. Slik jeg ser det, var det på bakgrunn av dette interessant å få frem beretninger fra begge kjønn i denne studien slik at man kunne se på likheter og forskjeller i deres historier. To menn og fire kvinner ble intervjuet, de hadde alle levd i et tradisjonelt kjønnsrollemønster der kona hadde styrt hjemmet mens mannen hadde vært utarbeidende.

3.2.4 Informantenes alder

I følge verdens helseorganisasjon (WHO) defineres gruppen eldre til å omfatte personer mellom 65 og 79 år, mens de eldste eldre er de som er over 80 år (Laake, 2006). I denne studien valgte jeg å inkludere ektefeller over 65 år. Grunnen til dette var at jeg ønsket å fokusere på demensproblematikken i eldre år i denne sammenhengen. Forekomsten av sykdommer øker sterkt med økende alder, og sykdommer som rammer i eldre år, presenterer seg i tillegg ofte annerledes hos eldre enn hos yngre (Larsson og Rundgren, 1997). Inklusjon av yngre ektefeller ville dermed muligens ført til at resultatet så annerledes ut. Av de intervjuede var en ektefelle i sekstiårene, en var i åttiårene og resten av deltagerne var i syttiårene. Alle informantene var pensjonister.

3.2.5 Frivillig samtykke

Et kriterium for inklusjon i studien var også at ektefellen selv kunne gi informert samtykke om frivillig deltagelse i studien, og at han eller hun kunne forstå informasjonen om studien som ble gitt både skriftlig og muntlig. For å være sikker på at deltagerne var fullstendig inneforstått med studiens hensikt og mål, samt at de hadde kapasitet til å gjennomføre et samtaleintervju, valgte jeg og ha dette som et kriterium. Dette har også vært et viktig argument i forhold til de etiske overveielser som er gjort i denne studien.

3.2.6 De skjermede enhetene der rekruttering foregikk

En hensikt med denne studien har også vært å få frem ektefellenes erfaring og kunnskap om boligtilbud til demente i form av skjermede enheter. Som vi har sett i litteraturkapittelet, er skjermet enhet et lite entydig begrep. Kriteriet for inklusjon i studien var at den skjermede enheten ble definert som dette i den respektive virksomheten, uavhengig om tjenesten var hjemlet som sykehjem eller bofellesskap. Ektefellene ble rekruttert fra tre forskjellige virksomheter i to ulike kommuner. En virksomhet var organisert som bofellesskap til personer med demens med tre avdelinger for totalt 20 pasienter. De andre var lovhjemlede sykehjem for personer med demens med totalt 103 plasser fordelt på 9 avdelinger.

Ved inklusjon i studien er det ikke lagt vekt på hvorvidt den skjermede enheten der pasienten bor er låst eller ikke, da jeg mener at denne problematikken er så omfattende at den i så fall burde vært en del av problemstillingen. Det har likevel kommet frem i intervjuene at alle de tre skjermede enhetene har vært låste enheter.

3.2.7 Rekrutteringsprosessen og etiske overveielser knyttet til denne

For å sikre at ikke personer som kunne tenkes være for skrøpelige til å delta i studien ble valgt ut, var det avdelingssykepleiere på avdelingene i de skjermede enhetene som valgte ut informanter på bakgrunn av de gitte utvalgskriteriene og etter en grundig faglig vurdering. I forbindelse med at informantene ble spurt om deltagelse, fikk de informasjon om studiens hensikt, mål, metode og de praktiske forhold, samt et informasjonsskriv som også beskrev dette (se vedlegg 3). Ektefeller som svarte ja, ga sin godkjenning til at avdelingsleder kunne formidle navn og telefonnummer til meg. Jeg tok deretter kontakt med dem og avtalte tidspunkt for samtale. Da vi møttes til intervju, ble samtykkeerklæringen signert. På denne måten fikk jeg ikke kjennskap til noen pasientnavn eller hvilke pasienter som bodde i den skjermede enheten. Jeg fikk dessuten kun oppgitt navn på personer som selv hadde sagt ja til å være med i studien og hadde samtykket i at deres navn og telefonnummer kunne oppgis til meg.

3.2.8 utfordringer vedrørende rekruttering av informanter

I utgangspunktet var målsettingen å intervju mellom 10 og 13 informanter. Det skulle imidlertid vise seg at det var vanskeligere enn først tenkt å rekruttere så mange. To kommuner deltok som samarbeidspartnere for rekruttering av informanter, en relativt liten kommune med et innbyggertall på ca 8 000, og en forholdsvis stor kommune med rundt 60 000 innbyggere. Totalt ble fire skjermede enheter (med totalt 143 plasser for personer med demens) spurt om deltagelse, det viste seg imidlertid at den ene enheten ikke hadde noen pasienter med gjenlevende ektefeller. Dermed gjenstod de tre tidligere omtalte enhetene. Totalt var det 14 ektefeller som kunne være aktuelle, men tre falt fra pga. deres

skrøpelig, tre var for unge til å fylle inklusjonskriteriene mens to takket nei til deltagelse. Dette førte til at seks ektefeller deltok som informanter i studien. Til tross for at studien inkluderte færre informanter enn først tenkt, opplevde jeg likevel intervjuene som så utfyllende og detaljrike at de ga informasjon nok til å få forståelse for ektefellenes opplevelser, situasjon og behov i forbindelse med partners flytting til skjermet enhet.

3.2.9 Refleksjoner knyttet til ivaretagelse av informantene i rekrutteringsprosessen

Jeg oppfattet prosedyren for rekruttering av informanter som god. På grunn av etiske hensyn kunne jeg ikke oppsøke informantene selv. Likevel opplevde jeg visse utfordringer ved rekrutteringsprosessen. Selv om avdelingslederne fikk informasjon om prosedyren for rekruttering både skriftlig (se vedlegg 4) og muntlig, opplevde jeg likevel at informantene ikke hadde tilstrekkelig kunnskap om hva studiens mål var da jeg tok kontakt med dem første gang. Det kan være flere grunner til dette. En grunn kan være at avdelingslederne ikke har fulgt den tidligere beskrevne prosedyren for rekruttering, eller at rekruttering av praktiske årsaker ble delegert til andre personer som ikke hadde mottatt denne informasjonen. Det kan også være at avdelingslederne informerte godt, men at ektefellene ikke oppfattet informasjonen. Jeg opplevde imidlertid at ektefellene som takket ja, til tross for manglende informasjon, hadde et ønske om å delta fordi de ville belyse problematikken som tas opp i denne studien. Alle informantene fikk informasjon om studiens hensikt, mål og metode da jeg første gang kontaktet dem via telefon for å avtale tid og sted for samtale. Denne informasjonen ble gjentatt da vi møttes for intervju slik at ingen av ektefellene hadde manglende kunnskap om studien når intervjuene startet. Samtlige fikk også informasjon om at deltagelse var frivillig og at de når som helst kunne trekke seg ved første kontakt. En av ektefellene valgte å trekke seg etter dette.

3.3 Gjennomføringen av intervjuet

3.3.1 Fremgangsmåte for samtaleintervjuet og refleksjoner rundt gjennomføringen

Gjennom samtale fikk jeg innsikt i informantenes opplevelser som ektefelle og omsorgsgiver til en person med demens som hadde flyttet inn i skjermet enhet. For å få tilgang til andres opplevelser, må man som forsker være lyttende og samtidig fokusert. Man må være lydhør for forandringer, følelsesmessige aspekter som berører den andre eller motsigelser i uttalelsene til informanten (Malterud, 2003). Dette var momenter jeg forsøkte å ha i bakhodet i møtet med ektefellene.

Som et utgangspunkt for tilnærming til denne studiens problemstillinger lot jeg meg inspirere av den fenomenologisk-hermeneutiske tankegangen. Jeg ønsket detaljerte beskrivelser av informantenes beskrivelser, samtidig som jeg også søkte å forstå deres situasjon. Som

konsekvens av min fenomenologiske tilnærming valgte jeg å forberede meg til intervjuene ved å utarbeide en detaljert intervjuguide (se vedlegg 5). Intervjuguiden ble brukt som et hjelpemiddel for min egen del for å stille spørsmål om temaer jeg ønsket å få kunnskap om og som ektefellen ikke fortalte om uoppfordret.

Alle intervjuene ble innledet med at jeg presenterte studiens hensikt og mål. Deretter forklarte jeg at det var deres historie om egne opplevelser som ektefelle jeg ønsket å høre om. Min fremgangsmåte var også inspirert av hermeneutisk tankegang, der man vektlegger den induktive tilnærmingen (Thornquist, 2003). Jeg startet derfor intervjuet med et åpent spørsmål: *"Kan du fortelle om hvordan det var for deg da din ektefelle ble syk?"* På den måten lot jeg ektefellene begynne sin historie slik som de selv ønsket. I alle intervjuene vokste historien frem mer eller mindre av seg selv etter dette spørsmålet. Jeg opplevde i en del tilfeller at det var lettere for informantene å fortelle om sin ektefelle enn om seg selv, slik at jeg måtte komme med oppfølgingsspørsmål som for eksempel; *"Hvordan opplevde du det?" "Hvordan følte det for deg?" "Hvordan hadde du det da?"* Jeg forsøkte på den måten å få de til å gi et så godt bilde som mulig av egen situasjon og egne opplevelser underveis i prosessen fra ektefellen ble syk til det daværende tidspunktet. I de fleste intervjuene tittet jeg først på intervjuguiden mot slutten av intervjuet og brukte spørsmålene som en oppsummering.

Alle intervjuene ble etter ektefellenes samtykke tatt opp på en digital lydbåndopptaker, en Olympus 3500 PC. I kommunikative møter kan samtalen i seg selv innebære ulike momenter i forhold til gjensidig fortolkning og forståelse av situasjonen (Malterud, 2003). Det kan være at det å bli intervjuet med lydbåndopptaker for noen oppleves som uvant og annerledes, noe som kanskje kan føre til at de oppfører seg på en annen måte enn de ville gjort i andre sammenhenger. Ettersom jeg ikke kjenner informantenes væremåte til daglig, er det vanskelig å si noe om de lot seg påvirke av intervjusituasjonen. Det virket imidlertid ikke som om lydbåndopptakeren påvirket ektefellene under intervjuet fordi alle informantene ønsket å være behjelpelige med informasjon under intervjuet i tillegg til å gi så utførlige beskrivelser av sin situasjon som mulig.

Et annet moment som spiller en viktig rolle i kommunikative møter er språket (Bird, 2005). Den ene informanten snakket en dialekt som for meg var vanskelig å forstå. I en slik sammenheng kan det være en viss fare for at man går glipp av nyanser og variasjoner i samtalen da man ikke fullt forstår alle uttrykk. Særlig i utskriften av materialet er det fare for at slike språklige nyanser kan miste sin verdi (Ibid). For å forsøke å motvirke dette, stilte jeg i

dette intervjuet spørsmål underveis for å sikre at jeg hadde oppfattet informanten riktig. Jeg gjorde også umiddelbart etter intervjuet notater om min opplevelse av intervjuet.

Jeg møtte alle informantene bortsett fra en i deres eget hjem. Det er nærliggende å tro at selve intervjusituasjonen for informantene kunne oppleves som noe uvant og annerledes fordi jeg kom som en fremmed inn i deres hjem og ønsket en samtale av personlig karakter. Dette kan i seg selv kan oppleves intimt. Det å utføre intervjuet i ektefellenes hjem, bidro sannsynligvis til å gjøre situasjonen mer bekvem for dem fordi de var på egen "hjemmebane", noe som kan ha bidratt til at de åpnet seg mer.

En fare ved å benytte seg av samtaleintervju som datainnsamlingsmetode i denne studien, var at jeg, som debutant innen forskning, var novise på intervjuteknikk. I følge Thagaard (2009) kan et godt intervju karakteriseres ved at intervjueren spør etter konkrete meninger og erfaringer, og følger opp informantens beskrivelser med relevante spørsmål som bidrar til at informanten åpner seg. Intervjusituasjonen var på mange måter ny for meg. Av den grunn kunne jeg i noen sammenhenger, kanskje ved å være mer pågående og stille spørsmålene annerledes, fått enda mer informasjon av ektefellene. Likevel opplevde jeg meg forholdsvis trygg i situasjonen fordi jeg som sykepleier har erfaring med samtaler. Samtaleintervju som metode var derfor likevel en godt egnet metode i denne sammenhengen.

Min påvirkning på ektefellene jeg har intervjuet, skal heller ikke glemmes i denne sammenhengen. Den kan være av betydning. Ektefellen har også i møte med meg hatt sin oppfatning av situasjonen og har fortolket vårt møte ut fra dette. Selv om jeg under gjennomføringen av intervjuene forsøkte å nullstille meg i forhold til egne forutsetninger, er det naturlig at jeg og min informant påvirket hverandre likevel, og at denne påvirkningen preget både selve intervjuet, men også det ferdige materialet. I følge Malterud (2003) blir det empiriske materialet til i møtet mellom intervjuer og informant der man som forsker beveger seg mellom det man er interessert i og det som ektefellen er opptatt av. Slik ble det også i mine intervjuer da jeg i alle intervjuene i større eller mindre grad brukte intervjuguiden for å få utdypende beskrivelser av ektefellenes opplevelser.

3.3.2 Ivaretagelse av informantene i intervjusituasjonen

Mitt utvalg bestod av forholdsvis gamle ektefeller i en, slik de selv uttrykte det, relativt vanskelig situasjon. Selv om de i møtet med meg ga inntrykk av å være friske eldre, kan man ikke utelukke at noen av dem hadde problemer med sykdom eller andre ting. De var dessuten alle i en sårbar situasjon, og i flere av intervjuene tok informanten til tårene underveis i samtalen. Det var derfor spesielt viktig og behandle dem med varsomhet i

intervjusituasjonen og inngi trygghet. Jeg gjentok informasjonen som nevnt ovenfor i forkant av intervjuet og forsikret meg om at informantene hadde forstått studiens hensikt, metode og praktiske forhold. Jeg gjentok også at deltagelse var frivillig og at de når som helst kunne trekke seg uten konsekvenser.

Jeg var på forhånd klar over at det kunne, den sårbare gruppen tatt i betraktning, være behov for å tilpasse intervjusituasjonen individuelt og eventuelt avslutte intervjuet eller ta pauser underveis dersom det var behov for det. Dette tilpasset jeg derfor i intervjusituasjonene. Det var ikke behov for å avbryte noen av intervjuene, men særlig en av ektefellene gråt mye underveis, derfor tilpasset jeg spørsmålene til henne og gikk ikke i dypet på temaer som åpenbart var vanskelige å snakke om. Jeg bestrebet også i intervjusituasjonen å ivareta privatlivets fred og la ikke på noen måte press på hva informanten ønsket å fortelle.

3.3.3 Beredskap i forhold til ivaretagelse av informanter

Jeg som gjennomførte undersøkelsen er utdannet sykepleier med videreutdanning i geriatri (60 studiepoeng) og har klinisk erfaring fra arbeid i skjermet enhet. Mitt kunnskapsgrunnlag, erfaring og bakgrunn bidro til å sikre at undersøkelsen kunne gjennomføres på en sikker måte og bidra til å redusere faren for belastninger for de som deltok. Som beredskap hadde jeg under forarbeidet med undersøkelsen etablert kontakt med tjenesteapparatet og kunne i helt spesielle situasjoner bidra med råd til hvor informanten kunne henvende seg dersom dette skulle være nødvendig. Erfaringen viste derimot at dette ikke var nødvendig, da alle informantene hadde etablert gode kontakter via helsepersonell i de respektives kommuner. Jeg ga informantene tilbud om å kontakte meg i etterkant av intervjuet dersom noe skulle være uklart for dem, eller at de hadde spørsmål i etterkant. Ingen av dem benyttet seg av dette tilbudet.

3.4 Dataanalyse

3.4.1 Valg av analysemetode

Analysemetoden systematisk tekstkondensering er inspirert av Giorgis fenomenologiske analyse (Malterud, 2003, s. 99). Jeg har valgt å la meg inspirere av denne metoden i min analyse av datamaterialet fordi jeg ønsket å få frem beskrivelser av fenomener som ektefellene selv opplevde som viktig, og som på tvers av historiene utmerket seg som meningsbærende temaer. Det er imidlertid viktig å presisere at min analyse ikke er basert på inngående kunnskap om fenomenologisk filosofi, men heller inspirert av tanken om å få frem informantens frie beskrivelse av egne opplevde erfaringer i det ferdige materialet.

For å kunne se etter kjennetegn og essenser i materialet som studeres, må man i følge fenomenologisk analyse forsøke å sette sine egne forutsetninger i parentes i møtet med materialet (Malterud, 2003). Selv om jeg har forsøkt å ha en åpen innstilling til materialet, vil også min forståelse og fortolkning av ektefellenes historie påvirke analysen, da denne prosessen begynte allerede i møtet med dem. Både før intervjuet, under intervjuets gang og etter intervjuet gjorde jeg tolkninger av informanten, vedkommendes holdninger, kroppsspråk og ikke minst av innholdet i det som ble fortalt. Noen tolkninger har vært bevisste, de ble nedskrevet i refleksjonsnotater underveis. Andre tolkninger har antageligvis vært ubevisste, og sannsynligheten er stor for at jeg har båret dem med meg også under analysen av materialet.

3.4.2 Analyse i fire trinn

I følge analysemetoden systematisk tekstkondensering er det anbefalt at analysen følger fire trinn: 1. Å skape seg et helhetsinntrykk, 2. Å identifisere meningsbærende enheter, 3. Å abstrahere innholdet i de enkelte meningsbærende enhetene og 4. Å sammenfatte betydningen av dette. Disse fire temaene ble fulgt som hovedregel.

3.4.2.1 Trinn 1

Analysen begynte med at jeg forsøkte å skape meg et overblikk over materialet. Alle intervjuene ble overført fra den digitale lydbåndopptakeren til PC og deretter transkribert i sin fullstendige form. Transkriberingen foregikk ved at jeg hørte på opptaket i Windows Media Player samtidig som jeg skrev. Jeg skrev ordrett ned det som ble sagt og gjorde notater underveis, for eksempel dersom det var noe i tonefallet eller stemning som sa noe annet enn det teksten viste, eller hvis informanten gråt. Da transkriberingen var ferdig, gikk jeg gjennom materialet en gang til og ordnet utskriften av intervjuet i kronologisk rekkefølge, slik at det ble en historie om ektefellenes opplevelser fra tidspunktet da partneren ble syk og frem til tidspunktet da intervjuet ble gjennomført. Deretter gikk jeg gjennom materialet enda en gang for å ta bort tekst som ikke hadde betydning for innholdet (som ufullstendige setninger uten mening eller ord som hm, ehh, mm osv.). På denne måten ble materialet sammenfattet.

Transkriberingen er en del av den kvalitative analysen (Bird, 2005). I denne prosessen gjorde jeg meg opp meninger om hva som skulle med i teksten, og hva som ikke skulle med, samt at jeg gjorde tolkninger av sinnsstemning og toneleie hos informantene. Jeg forsøkte å ha fugleperspektiv når jeg leste, jeg fordypet meg ikke i detaljer, men konsentrerte meg om hele historien. Etter at alle intervjuene var gjennomført, transkribert, organisert og sammenfattet laget jeg et refleksjonsnotat. Her skrev jeg ned mine foreløpige tanker rundt det som hadde kommet frem i intervjuene. Deretter tok jeg frem alle de seks utskriftene og

leste disse sammenhengende samtidig som jeg på et eget ark noterte foreløpige temaer (se vedlegg 6, "Analyse trinn 1: oversikt over temaer")

3.4.2.2 Trinn 2

I trinn to i analysemetoden starter en systematisk gjennomgang av materialet for å identifisere meningsbærende enheter (Malterud, 2003). I denne delen skal tekstbiter som på en eller annen måte kan gi kunnskap rundt de foreløpige temaene som utmerket seg i trinn en, velges ut. I analysens andre trinn gikk jeg videre med de foreløpige temaene som jeg identifiserte i trinn 1. Jeg valgte å lage en matrise for å få oversikt over temaene, og bli enda bedre kjent med materialet. Jeg la til linjenummer i alle utskriftene og leste deretter alle intervjuene på nytt. I matrisen fylte jeg inn henvisninger til linjenummer i hvert enkelt intervju under hvert tema (se vedlegg 7: "Analyse trinn 2: Matrise med oversikt over utklipp").

3.4.2.3 Trinn 3

Etter at matrisen var laget, begynte nye sammenhenger i teksten å åpenbare seg. Jeg hadde nå vært gjennom intervjuene mange ganger, og hadde dessuten en visuell visning av mine funn. Dette resulterte i at det åpenbarte seg en ny organisering av materialet i analysens tredje trinn. Dette var: Ambivalente følelser, fortsatt omsorg, tilpasning til en ny hverdag og fortsatt ektefeller i adskilte hjem. Under disse hovedtemaene organiserte jeg temaene fra analysens andre del (se vedlegg 8: "Analyse trinn 3: ("Oversikt over hovedtemaer og undertemaer").

Analysen i trinn tre dreide seg om tolkning av det som åpenbarte seg i materialet. Man kan forstå tolkning som en begrenset horisont som hele tiden vil overskrives når man er åpen for nye horisonter (Thornquist, 2003). Fortolkning og ny forståelse gikk om hverandre under arbeidet med analysens tredje del. Min forståelseshorisont ble hele tiden endret underveis, slik at jeg gjennom ektefellenes beretninger kunne se nye aspekter og nye sammenhenger som jeg ikke hadde sett tidligere. I følge Thornquist (2003) kan dette kalles den hermeneutiske sirkel; hver gang jeg forstår en del av virkeligheten påvirker dette mitt syn på helheten.

3.4.2.4 Trinn 4

Analysens fjerde trinn handler om å sette sammen de oppstykkede bitene fra intervjuene til en helhet – rekontekstualisering (Malterud, 2003). I denne siste delen av analysen tok jeg for meg hvert hovedtema, fant frem all tekst som hørte til hovedtemaets undertemaer slik som vist i vedlegg 8. Teksten ble deretter lest på tvers av informantene, dvs at jeg leste tekst som handlet om de samme temaer hos alle informantene. Jeg kunne deretter sammenfatte

funnene og gjenfortelle dem i resultatdelen. Samme prosedyre ble fulgt for hvert hovedtema, og slik kom resultatdelen til.

3.5 Vurderinger om studiens styrker og svakheter

3.5.1 Kritiske vurderinger av metoden

I følge fenomenologisk metode bør man som forsker forsøke å sette sin egen forforståelse i parentes (Thornquist, 2003). Selv om jeg først etter at intervjuene og dataanalysen var gjennomført, fordypet meg i litteraturen presentert i teorikapittelet, var både det strategiske utvalget og utarbeidelsen av intervjuguiden bestemmende til en viss grad i forhold til innholdet i intervjuene og hva resultatet ville vise. Som sykepleier med erfaring fra arbeid med pårørende bærer jeg dessuten ubevisst med meg tanker, oppfatninger og idèer om ektefellers situasjon. I selve intervjusituasjonen forsøkte jeg likevel å "nullstille" meg, og forsøkte å sette kunnskap og erfaring til side. Likevel er det klart at det er vanskelig å være helt blottet for forutfattede meninger, og det er nærliggende å tro at min bakgrunn som sykepleier har påvirket intervjuene i større eller mindre grad, positivt eller negativt.

På den andre siden kan det faktum at jeg er sykepleier, ha bidratt til at jeg hadde bedre forutsetning til å takle intervjusituasjonen. Ved flere av intervjuene opplevde jeg at informanten gråt mye. Jeg har som sykepleier erfaring med vanskelige samtaler, og hadde i intervjusituasjon nytte av dette da jeg visste hvordan jeg skulle håndtere situasjonen.

En innvending mot fenomenologien har vært at den ikke tar hensyn til maktforhold i samfunnet og maktforholds innvirkning på om personer tør ytre sin oppriktige mening (Thornquist, 2002). Når jeg som sykepleier og fagperson gjennomfører intervjuet, vil det være en viss fare for at informantene oppfatter meg som en representant for det offentlige tjenesteapparatet. I så tilfelle kan man også havne i en situasjon der det er ubalanse i forhold til makt, og at informanten forteller det vedkommende tror at intervjueren vil høre (Thagaard, 2009). Det behøver ikke være sånn, men man kan heller ikke utelukke at noen av de intervjuede oppfattet det slik, selv om jeg selv som intervjuer ikke opplevde intervjusituasjonen på denne måten. På den andre siden kan nettopp min yrkestittel som sykepleier ha bidratt til større åpenhet, da rollen som helsepersonell også kan inngi tillit.

Informantenes og min innvirkning på hverandres oppfatning og fortolkning av den situasjonen vi er i under intervjuet, kan også ha innvirkning på resultatet. Dette er en av de kritiske momenter som reises mot hermeneutikken; man mener at et visst distanseforhold i forhold til det fenomenet som skal studeres, er bra for å forsøke å unngå å bli fullstendig innlemmet i den situasjonen man befinner seg i (Thornquist, 2003). For å skape distanse til

mine informanter, hadde jeg ingen kjennskap til noen av dem jeg intervjuet. På den andre siden ble samtalene fortrolige, og det ville være naivt å tenke at ikke min figur har påvirket samtalen i noen retning. Det vanskelige er imidlertid å vite i hvilken retning påvirkningen har gått, dette vil man aldri vite da intervjusituasjonen er unik og aldri kan gjenskapes. Mine resultater er derfor et direkte resultat av mine unike møter med disse menneskene.

3.5.2 Reliabilitet

Reliabilitet er et uttrykk for om forskningen som er gjort, er utført på en pålitelig og tillitsvekkende måte (Thagaard, 2009). Silverman (2006) fremhever troverdighet når det gjelder vurdering av forskning, og vektlegger at detaljerte beskrivelser av fremgangsmåten som er fulgt i alle deler av forskningsprosessen, bidrar til å styrke studiens reliabilitet. Faktorer som etter min mening styrker denne studiens reliabilitet, er det strategiske utvalget, ektefellene ble valgt nettopp på grunn av sitt potensial til dele sine erfaringer om emnet jeg har studert. Bruken av intervjuguide i intervjusituasjonen sikret dessuten at alle informantene ga detaljrike intervjuer. Det faktum at intervjuene ble tatt opp på lydbånd, er med på å styrke studiens troverdighet fordi jeg under bearbeidingen av materialet hele tiden hadde tilgang til ektefellenes egne fortellinger. Fullstendige utskrifter av intervjuene bidro dessuten til at fortellingenes særegenhet ble beholdt i analyseprosessen. Alle delene av forskningsprosessen er detaljert beskrevet i denne oppgaven, det er også den detaljerte firetrinnsmodellen som beskriver hvordan analysen gikk til, der også de ulike temaer som kom frem i de fire trinnene, kan leses i vedleggene. Min fremgangsmåte med å gjennomgå alle intervjuene på detaljnivå i flere etapper, for deretter å se etter sammenhenger og variasjoner på tvers, har bidratt til at resultatene som presenteres er troverdige.

3.5.3 Validitet

Validitet er et begrep som knyttes til gyldigheten av de tolkningene som gjøres av data (Thagaard, 2009) og hvordan vi kan vite at de resultatene som kommer frem, representerer den virkeligheten som er studert (Silverman, 2006). Under gjennomføringen av denne studien har jeg hele tiden underveis forsøkt å reflektere over min egen rolle, og denne rollens betydning for tolkningene av data. I metodekapittelet har jeg gjort rede for disse tankene, og vurdert kritisk min egen posisjon. Resultatkapittelet er detaljert beskrevet, og analysekapittelet gir en grundig gjennomgang av hvordan min forståelse av det endelige resultatet har blitt til. I arbeidet med å styrke tolkningenes gyldighet, har dessuten min veileder vært viktig. Hun har lest transkripsjonene og kritisk vurdert mine tolkninger. På denne måten har studiens validitet blitt styrket. En annen faktor som styrker denne studiens validitet, er dessuten at resultatet på mange måter sammenfaller med resultater fra tidligere forskning.

3.5.4 Overførbarhet

Deltagerne i denne studien ble valgt ut på grunn av deres potensiale til å kaste lys over studiens problemområder. Resultatet i denne studien er i utgangspunktet bare gyldige for de som er intervjuet. Likevel viser resultatet flere fenomener som også er kjent i tidligere studier, det kan derfor være rimelig å anta at resultatene også kan være gyldige i andre sammenhenger. Ektefellene i denne studien hadde et langt samliv bak seg i et forhold preget av intern rollefordeling, inspirert av det tradisjonelle kjønnsrollemønsteret. Mye tydet også på at parene hadde gode relasjonelle forhold. Disse aspektene preget sannsynligvis deres opplevelser ved brudd. I sammenhenger der resultatet fra denne studien skal kunne overføres, bør derfor ektefellenes parforhold preges av et langvarig samliv, der de tradisjonelle kjønnsroller har vært rådende, og hvor relasjonen partene imellom er god.

4.0 RESULTAT

I dette kapitlet vil resultatene fra de seks intervjuene presenteres. Intervjuene ga grunnlag for å fremheve fem ulike temaer knyttet til ektefellenes opplevelser som omsorgsgivere for en partner med demens. Det første kapitlet tar for seg starten av sykdomsforløpet, og hvordan sykdommen stadig manifesterer seg i nye funksjonsbortfall. I det andre avsnittet vil ambivalente og motstridende følelser hos ektefellene knyttet til både det å ta avgjørelsen om flytting og selve flyttingen av partneren bli presentert.

4.1 *Det begynner med de små detaljene*

I dette første kapitlet skal vi se hvordan ektefellene oppdager at noe er annerledes med partneren, før sykdommen etter hvert utvikler seg og fører til at ektefellene stadig må ta større ansvar som omsorgsgivere.

4.1.1 "Noe er som det ikke pleier"

Felles for alle ektefellene i studien var hvordan de oppdaget at noe ikke var helt som det skulle med deres partner. De første tegnene viste seg allerede mange år før partneren ble så syk at han eller hun trengte hjelp fra det offentlige. Ektefellene hadde hatt de hjemme i varierende lengde før de søkte om hjelp.

Ektefellene forteller om små detaljer i hverdagen, som de etter hvert legger merke til og oppfatter som merkelig. Noen forteller at det første de oppdager, er at partneren begynner å bli glemsk. En mann forteller om kona, som stadig glemmer varene sine på bussen eller i butikken hvor hun hadde handlet. En dame forteller om mannen som i alle år hadde ført dagbok, og plutselig en dag oppdager hun at han har skrevet de samme linjene om igjen og om igjen hver dag i lang tid.

Tre av ektefellene forteller om hvordan partnerne deres sakte forandrer personlighet. Mennene deres blir stadig mer passive og stille, de er ikke lenger medvirkende i samtaler og følger ikke med på TV, selv om det står på. Mannen som har gått faste kveldsturer i mange år, slutter plutselig med dette. En av ektefellene forteller om en gang da hun dro en tur på butikken, da hun kom hjem fant hun mannen sin høyt oppe i et tre. Han kunne finne på ulike uforklarlige ting når hun ikke passet på.

Redusert funksjon i motoriske ferdigheter er også noe som manifesterer seg ved begynnende demens (Engedal og Bruun Wyller, 2004). En ektefelle fortalte en detaljrik historie om hvordan han oppdaget at noe var som det ikke skulle med kona:

Dette startet jo for fire år siden. Og da starter det med de små tingene. Sånn som oppvasken for eksempel, gaflene havnet i knivskuffen. Det er det første som jeg merker. Og så oppdager jeg etter hvert at motorikken ikke stemmer, klær blir tatt vrangt på, og hun får vanskeligheter med å kle på seg. Så gikk det enda et skritt videre, da snakker vi om ett år frem i tid, da fikk hun vanskeligheter med å skrive navnet sitt. Hun ble veldig fortvilet. Hun satt inne ved skrivebordet sitt og trente og trente, og fikk det ikke til. Etter dette så kunne hun etter hvert ikke slå telefonnummer. Og så er det dette med lissene til skoene, og nøklene i låsen. Og alle disse små detaljene som har med motorikken og gjøre. Og så får hun også vanskeligheter med å oppfatte det jeg sier. Og da må jeg være veldig tålmodig og gjenta. Og så utvikler det seg videre, hun får vanskeligheter med å utrykke seg. Hun finner ikke ord. Så går vi enda videre og når vi er ute og handler så klarer hun ikke bruke bankkortet sitt, da er det å slå koden som er vanskelig. Da blir hun veldig fortvilet. Da begynner faktisk tårene også å komme, og tårene kommer ofte når hun skjønner at alt hun gjør er vanskelig, det er helt klart.

Ettersom ektefellene opplevde flere og flere sykdomstegn hos sine partnere, måtte de også i økende grad passe på dem i ulike situasjoner, og gi omsorg på flere plan. Mange av de intervjuede har hatt en omfattende omsorgsrolle i hjemmet. Det går på alt fra personlig hygiene, matstell, husvask, ivaretagelse av privatøkonomien og hagestell. Noen av ektefellene måtte også ta over oppgaver i huset de ikke tidligere utførte. En mann forklarte dette slik:

Hun hadde jo vært en veldig flink husmor, for eksempel til å lage mat. Dette ble etter hvert borte for henne. Hun klarte ikke mer. Jeg hadde aldri klart å koke annet en kaffe og poteter, men jeg måtte hjelpe til med matlagingen.

I mitt materiale ser det ut til at det er mennene i undersøkelsen som opplever det å måtte ta over nye oppgaver i hjemmet som tyngst. Begge de intervjuede mennene beskriver at de har tatt over oppgaver relatert til husarbeid og matlaging som de tidligere ikke har gjort. Kvinnene beskrev ikke i like stor grad at de måtte ta over nye oppgaver i huset. To av dem fortalte at de hadde måttet ta over ansvaret for økonomien, og det å betale regninger. Bortsett fra det beskrev kvinnene at det de opplevde som slitsomt, var å ha totalansvaret for hele husholdningen.

4.1.2 Byrden når omsorgsoppgavene blir mer omfattende

For flere av ektefellene ble det slik at de hadde partnerne lenge hjemme, selv når sykdommen utviklet seg og partneren stadig ble dårligere. En av ektefellene fortalte at han følte seg som en sykepleier med en pleiepasient som krevde alt av han:

Det ble jo slik da (pause) at det ble en veldig belastning for meg å ha henne her. For du kan jo tenke deg, sånn som her da, så har jeg en fire roms leilighet på en 90 kvadrat. Med husstell, vask, støvtørking, middagslaging, kveldsmat, stell og hun satt til slutt bare i en stol. Hun greide jo ikke noe. Så i utgangspunktet kan du si at jeg mistet henne som ektefelle for tre år siden. Og da er det veldig mange av vennene

mine som sier at hvordan greide du dette med å stelle henne? Men det gjorde meg ingenting.

Dette er beskrivende for hvordan mange av ektefellene opplevde byrden med å ha sin partner hjemme. Likevel, på tross av at de opplevde det slitsomt og utmattende å ha ansvaret for partneren, som stadig krevde mer og mer, ville de ikke gi slipp på denne omsorgen heller. Mange brukte uttrykk som *"det måtte bare gå"* og *"vi måtte gjøre det beste ut av det"*, da de beskrev perioden før flytting.

Det som imidlertid virket som en utløsende faktor for når byrden begynte å bli for stor å bære, var når partneren begynte å være urolig på natta. Tre av ektefellene beskrev hvordan partnerne stadig var oppe om natta, kledde på seg og skulle gå ut. De fortalte at de etter hvert sov dårlig fordi de lå og lyttet etter partneren, noe de opplevde som svært utmattende. Flere av dem opplevde også å måtte "fange" partneren ute etter vellykkede "rømningsforsøk". En av ektefellene forteller om hvor sliten hun var da partneren hadde holdt det gående på natta over lengre tid:

Det skjedde jo mye om natta her hjemme. Når han skulle på toalettet så kunne han gå i garderobeskapet, det skjedde like ofte der i en skuff, som i toalettet. Jeg var så sliten at jeg satt på en taburett ved siden av toalettet, som jeg hadde hver gang jeg fulgte han og det hendte det var 10-15 ganger per natt. Og da måtte jeg sitte for jeg orket ikke stå og vente til han var ferdig. Og å gå og legge meg var ikke noe særlig for da måtte jeg stå opp snart. Og da husker jeg at jeg satt og nesten skrek at "er du ikke ferdig snart, for jeg orker ikke mer". Og du vet da er det bare en ting å gjøre, men han skjønnte jo ikke det han stakkar.

I tillegg til nattevåk opplevde ektefellene det som slitsomt at de mistet friheten selv. Flere fortalte at partneren etter hvert ikke kunne være hjemme alene i det hele tatt, da det stadig var fare for at det skulle skje noe. Dette førte til at ektefellene følte seg fanget i eget hjem. En av dem fortalte at hun ordnet med en nabo som satt inne hos mannen hennes, mens hun måtte skynde seg å gjøre nødvendige ærend. To av de andre fortalte at de reiste på butikken alene, men måtte skynde seg alt de kunne hjem igjen, da det hele tiden lå i bakhodet at partneren kunne finne på noe galt hjemme.

4.1.3 Oppsummering

I dette kapitlet har vi sett hvordan demenssykdommen starter i det små, før den eskalerer og fører til store innvirkninger på både dem rammedes og ektefellens liv. Ektefellene tar langsomt rollen som omsorgsgivere, og vi ser at belastningene av omsorgen etter hvert oppleves som en byrde. Overtakelse av huslige oppgaver og ansvar for husholdningen er vanlig, samtidig blir partnerne mer og mer krevende med nattevåk og behov for "pass" døgnet rundt.

4.2 Ambivalente følelser

I dette kapitlet skal vi se nærmere på ektefellenes ambivalente følelser knyttet til de ulike fasene i partnerens flytteprosess. Først beskrives hvordan ektefellenes situasjon fortøner seg før avgjørelsen om flytting finner sted.

4.2.1 Vanskelig valg og ambivalente følelser

Ettersom omsorgsbyrden stadig økte kom ektefellene til slutt til et punkt da de forstod at de ikke kunne greie å pleie partneren hjemme lenger. Selv om ektefellene var i ulike situasjoner da avgjørelsen om å søke fast plass i skjermet enhet måtte tas, var det felles for dem alle at de hadde ambivalente følelser da de måtte ta den endelige avgjørelsen.

Selv om ektefellene forstod at grensen var nådd for hva de kunne klare, opplevde de det som et slags nederlag at de ikke lenger kunne pleie partneren hjemme. Følgende samtale mellom en ektefelle og hennes lege kan illustrere dette. Ektefellen er hos legen fordi hun er deprimeret og utslitt, da hun sier følgende: *"Jeg har vært veldig flink til å ta meg sammen."* *"Ja, men det holder ikke", sa legen da, "du er nødt til å ha hjelp"*. Mye tyder på at ektefellene tøyser grensene for hvor mye de orker. Flere av dem fortalte at de ikke kjente hvor slitne de var før etter at partneren hadde flyttet, de følte at det hadde gått rimelig greit så lenge partneren var hjemme for da måtte de bare greie det.

Ingen av ektefellene legger altså skjul på at de var svært slitne da deres partnere flyttet. De har også erkjent at det ikke var mulig for partneren å bo hjemme lenger, fordi smertegrensen for dette for lengst var nådd, og det ikke var forsvarlig lenger. Likevel hadde flere av dem dårlig samvittighet for at de hadde "gitt opp", da de endelig tok avgjørelsen om å søke fast plass til partneren. Det å ta avgjørelsen om at partneren skulle flytte, ble beskrevet som svært vanskelig og preget av motstridende følelser. På den ene siden var de klar over at partneren ikke hadde det godt hjemme, slik situasjonen hadde utviklet seg. Samtidig opplevde de det som sårt å gi fra seg ansvaret, og gi opp omsorgen. En av ektefellene beskriver opplevelsen av å ta avgjørelsen slik: *"Så da måtte jeg søke om fast plass, og det syntes jeg var grusomt. At jeg skulle skrive han ut av huset liksom."* En annen beskriver opplevelsen slik:

Jeg skjønnte at jeg ikke ville greie mer. Da søkte jeg på langtids plass for henne. Det var veldig tungt, det var jo det da. Men samtidig så kan du si at det ble jo en lettelse også at jeg slapp å ha henne hjemme.

Ambivalente følelser er altså beskrivende for ektefellenes opplevelse av å ta avgjørelsen med å søke fast plass for sin partner. I materialet ser det ut til at det er to støttefunksjoner som hjelper ektefellene til å mestre disse motstridende følelsene, så vel som å gjøre dem sikrere på at de har tatt det rette valget. Den ene støttefunksjonen er støtte fra fagpersonell, mens den andre er støtte fra andre pårørende. Spesielt ser det ut til at ektefellenes barn spiller en viktig rolle i denne prosessen. I det neste avsnittet skal vi komme nærmere inn på dette.

4.2.2 Støttefunksjoner som hjelp til å mestre ambivalente følelser når valget skal tas

4.2.2.1 Støtte fra helsepersonell. For fire av ektefellene ble støtten de fikk fra helsepersonell i perioden da de skulle ta avgjørelsen om å søke fast plass til partneren, avgjørende for det valget de tok. Funn i materialet tyder på at det for ektefellene var viktig å få klare anbefalinger om hva de burde gjøre. I ett av tilfellene var det helsepersonell selv som tok den endelige avgjørelsen, da de anså det som uforsvarlig å sende pasienten hjem etter endt korttidsopphold. I de tre andre tilfellene ble ektefellene anbefalt av personalet om å søke om fast plass. En av ektefellene beskriver hvordan personalet på sykehjemmet ringer henne under mannens korttidsopphold:

Personalet ringte og sa at "han er så urolig på sykehjemmet. Han vandrer om nettene og kjenner på alle dører, så du bør prøve å få et rom på demensavdelingen. Nå er det to rom ledige, og da bør du prøve å søke." "Demensavdelingen," sa jeg, "det kan jeg ikke." Det var vel litt tanken på at det var en avdeling for demente som skremte meg, det innelukkede. Men personalet "backet" meg opp, og det ble til at jeg søkte, men det var ikke noen god følelse jeg søkte med. Men jeg skjønnte jo at det måtte til.

En annen forteller om hvordan hun pleiet mannen sin hjemme, han ble stadig dårligere og mer krevende. Hun har i flere omganger vært i kontakt med hjelpeapparatet i kommunen, men har ikke villet ta imot hjelp. Hun har villet prøve å ha mannen sin hjemme litt til. Til slutt forteller hun at hun er nedkjørt og utslitt. Via sin lege takker hun endelig ja til hjelp, hun beskriver støtten hun får av helsepersonell som svært viktig:

Jeg hadde besøk av dem (helsepersonell) hjemme. Og da skjønnte jo de allerede hvor dårlig han var. Og de har fulgt opp og ringt opp og spurt hvordan jeg har det. Alt gikk veldig, veldig fort. For alle som var i kontakt med han så hvor dårlig han var. Jeg har fått veldig god hjelp hele veien. Alle har liksom gjort sitt beste for meg. Jeg har ikke møtt forståelse, det har vært tvert om, for de andre (helsepersonellet) har jo forstått bedre enn meg hvor dårlig han var. Så jeg har jo blitt pushet på jeg, med dette med langtid.

Tre av ektefellene i denne studien hadde deltatt på pårørendeskolen. Disse hadde fått mye informasjon, både om demenssykdommen, dens utvikling, vanlige reaksjoner hos pårørende

samt praktiske utfordringer som pårørendemøter. Alle beskrev denne skolen som et viktig bidrag for deres mestring av partnerens flytting, og fremhevet spesielt hvor viktig det var å treffe andre mennesker i samme situasjon. Samtaler med andre ektefeller som fortsatt hadde sin partner hjemme, bidro til at de selv ble sikrere på det valget de hadde tatt og motvirket dermed de ambivalente følelsene.

4.2.2.2 Støtte fra pårørende. I avsnittet ovenfor er tjenesteapparatets viktige rolle som støttefunksjon for ektefellene i et vanskelig valg beskrevet. Mye tyder også på at pårørende spiller en viktig rolle når det gjelder å gi støtte til ektefellene i det vanskelige valget med å søke hjelp fra det offentlige. For to av ektefellene var det faktisk barna deres som overbeviste dem om å ta avgjørelsen om å søke partneren til fast plass på skjermet enhet. I det ene tilfellet bor datteren langt borte. Moren har hatt partneren hjemme lenge, og han begynner etter hvert å bli svært preget av sin sykdom. Hun har ikke hatt noen hjelp fra helsevesenet da datteren kommer hjem på overnattingsbesøk:

Det var kveld, det begynte i ni tiden. Han var liksom ikke hjemme. Han lurte på når vi skulle reise hjem, og så lurte han på hvor lenge jeg skulle være der. Han kjente liksom ikke meg heller. Så plutselig så åpnet han vinduet og skulle ut der. Det var en eller annen slags hjelp han skulle ha, på en eller annen måte. Den natten holdt han vel på til tre før han roet seg. Datteren min skalv som et aspeløv, hun syntes det var så ille å se. "Mamma," sa hun, "dette går ikke." "Du lever på en tikkende bombe." Og da bestemte vi oss for å reise inn (på sykehuset) neste dag. Siden har han ikke vært hjemme. Så det er trist, veldig trist. Jeg synes veldig synd på han. Men jeg tenker på hvordan han var her, at han liksom ikke var hjemme her heller. Så det var litt rart. Huff... Det var datteren min som sa at jeg måtte søke han inn på fast plass, derfor gjorde jeg det.

For den andre ektefellen blir også døtrenes ytringer viktig for den avgjørelsen hun tar:

Det var veldig blandede følelser, jeg følte jeg gjorde noe galt samtidig som jeg kjente at dette må til. Jentene (døtrene) mente også at hvis du ikke gjør dette nå mor, så går begge to. Da går du også til grunne, du er noen år yngre og vi hadde satt pris på om du klarte å være oppegående noen år til for vår skyld, så vi ikke mister dere begge to. Så jeg begynte å tenke gjennom dette og fant ut at det er vel det mest fornuftige.

4.2.3 Ambivalente følelser – også etter at partneren har flyttet

Vi har i forrige avsnitt sett at ektefellene strevde med ambivalente følelser i perioden da de skulle ta valget om å søke fast plass til sin partner. Mye tyder imidlertid på at de ambivalente følelsene ikke blir borte når partneren flytter. Etter flytting strevde flere av ektefellene fortsatt med motstridende følelser; på den ene siden visste de at partneren var så syk at de ikke kunne greie å ha vedkommende hjemme lenger, men på en annen side strevde de med tanken på om de hadde gjort det rette, om valget om å flytte partneren var rett. En av

ektefellenes fortelling om sine tanker rundt dette er beskrivende for hvordan flere så ut til å oppleve dette:

Det var så nødvendig, så nødvendig. Hun hadde bodd hjemme for lenge, så syk som hun var. Det var både sorg og glede da hun flyttet inn på institusjonen. Jeg klarte det jo ikke mer, for det hendte jo også at hun ble aggressiv når jeg måtte holde henne igjen når hun skulle ut. Og jeg levde en del svært vanskelige år sammen med henne, etter at hun ble syk. Så det var, jeg sa glede, men glede er ikke det rette uttrykket. Det var en lettelse at hun fikk plass på institusjon.

Lettelse er en følelse flere av de andre ektefellene også beskriver. De føler både lettelse i forhold til å slippe ansvaret og ikke minst den tunge omsorgsbyrden, men også for å få friheten tilbake. Samtidig strever mange med tanken om de kanskje kunne holdt ut litt til, men som flere sa var grensen nådd for hva de kunne klare. Det ser ut til at mange av ektefellene trøster seg med tanken på at partneren har det bedre nå, innenfor institusjonens trygge rammer, enn vedkommende ville hatt hjemme slik som sykdommen utviklet seg. Flere av ektefellene fortalte også at de forstod det etter at partneren hadde flyttet, at avgjørelsen var til det beste for deres egen helse også. De fortalte at de var slitne da flyttingen skjedde og at de egentlig ikke orket mer. Støtte fra familiemedlemmer som bekreftet dette hjalp dem å takle de motstridende følelsene.

Partnerens egen reaksjon på flyttingen var tøft for flere av ektefellene å takle, og bidro også til følelsen av dårlig samvittighet hos ektefellene. Det var et typisk trekk hos ektefellene at de fortalte at partneren ikke selv forstod hvor syk han eller hun var. Derfor forstod de heller ikke hvorfor de måtte flytte. En av ektefellenes historie om hvordan partneren reagerte da han kjørte henne til institusjonen, da hun skulle flytte, beskriver dette: "Det var ganske tøft og følge henne opp der, for da sier hun til meg: "Er det her du skal plassere meg?" Da gråt jeg og det gjør jeg nå også, når jeg forteller om det."

4.2.4 Oppsummering

Et gjennomgående og typisk trekk i intervjuene med ektefellene er ambivalensen de stadig føler. Det ser ut til at de har ambivalente følelser i alle faser i prosessen da partneren skal flytte. I perioden da sykdomsutviklingen hos partneren eskalerer, og det etter hvert viser seg at det er vanskelig å ha vedkommende hjemme, opplever ektefellene ambivalente følelser knyttet til om de skal søke plass eller ikke. Et gjennomgående fenomen er da at ektefellene venter i det lengste før de bestemmer seg og faktisk søker hjelp. Når beslutningen om å søke plass er tatt, opplever de ambivalens i forhold til om beslutningen de har tatt er riktig. Flere av dem har tanker om at de kanskje burde ha tatt seg av partneren hjemme enda lenger.

Det ser ut til at ektefellene ikke klarer å fri seg fra de ambivalente følelsene. Etter at partneren har flyttet inn i den skjermede enheten, har de fortsatt motstridende følelser. De ambivalente følelsene kobles da på den ene siden til deres egne dårlige samvittighet og på den andre siden til følelsen av å ikke ha strekt til, samtidig som de vet at beslutningen de har tatt, er uunngåelig og at det var den eneste mulige utvei.

Selv om dette var et typisk trekk, opplevdes det ikke slik for alle, noen hadde også klare tanker om at de ikke kunne gjøre mer for partneren hjemme, da han eller hun var så syk at det ikke var noen annen utvei enn at vedkommende måtte flytte. I slike tilfeller kunne ektefellene også oppleve en følelse av lettelse da beslutningen om flytting var tatt og partneren flyttet til institusjonen.

4.3 Fortsatt omsorg

Førrige kapittel handlet om hvordan ektefellene sliter med motstridende følelser både i forbindelse med beslutningen om partnerens flytting og i tiden etter at partneren har flyttet. Dette kapitlet tar for seg ektefellenes endrede rolle og viser hvordan de fortsetter omsorgen, selv etter at partneren har flyttet til den skjermede enheten. Dette gir seg uttrykk i at ektefellene besøker partneren ofte i den skjermede enheten, flere ønsker å delta i beslutninger om pleie og omsorg, de fortsetter å utføre store og små omsorgsoppgaver, og har fortsatt bekymringer som vedrører partneren, selv om partneren har flyttet.

4.3.1 Endret rolle – fra omsorgsperson til besøkende

”Jeg hjalp han jo veldig mye og så nå gjør jeg jo ikke det. Det er grusomt. Det synes jeg. Det hadde jeg aldri trodd. Man føler seg hjelpeløs for jeg kan ikke få hjulpet han.” Dette er et typisk utsagn om hvordan ektefellene opplever den endrede rollen. Som beskrevet i førrige kapittel, hadde ektefellene en omfattende omsorgsrolle for partneren når han eller hun bodde hjemme. Overgangen ble stor når partneren flyttet og pleiepersonell tok over omsorgen. Selv om flere av ektefellene uttrykte at de forstod at partneren nå hadde behov for pleie og omsorg av fagpersonell, uttrykte de samtidig at de gjerne skulle fortsatt sin omsorgsgjerning. De opplevde det trist å gi fra seg omsorgsansvaret fordi de var vant til å gjøre alt, og plutselig trengte de ikke hjelpe til med noe. De hadde nå rollen som besøkende, ikke som omsorgsperson.

To av ektefellene opplevde det annerledes. For disse var det en lettelse at det offentlige hadde tatt over ansvaret, de hadde innsett at partnerens behov nå overskred hva de selv maktet å gi av pleie og omsorg. Derfor følte de det godt at fagpersoner nå tok over omsorgen. De opplevde trygghet i det å kunne være på besøk, uten å føle ansvaret for

partneren på samme måte som før. Selv om det også for disse var trist å overlate omsorgen til andre, virket de mer komfortable med den endrede rollen.

4.3.2 Fortsatt omsorgsoppgaver

Selv om ektefellene etter partnerens flytting opplevde at de hadde fått en annen rolle, fortsatte de å utføre ulike omsorgsoppgaver for partneren. Det var fra små ting som å passe på at partneren hadde nok klær i skapet, kjøpe ulike ting som trengtes til personlig hygiene eller bestille time hos fotpleier og frisør. Til større oppgaver som å hjelpe partneren med påkledning eller toalettbesøk når de var der på besøk, eller å ta med godterier, frukt eller annen mat til partneren. Ektefellene uttrykte at de følte det godt å kunne bidra med slike oppgaver for partneren.

På spørsmål om dette opplevde ingen av ektefellene at de var direkte involvert i pleien av sin partner. Det de derimot følte, var at de bidro med informasjon til personalet om partnerens vaner og behov. Informasjon som kunne bidra til at partneren fikk en bedre, og mer individuelt tilpasset pleie. Ektefellene hadde kunnskap om hvordan partneren for eksempel ønsket å være kledd, hvilken hårfrisyrer han eller hun pleide å ha, matvaner eller andre daglige rutiner. Det var viktig for dem å formidle denne informasjonen til personalet. Mange opplevde det som betydningsfullt at partneren så ut som før, fikk opprettholde sine egne rutiner og at han eller hun var ren og velstelt.

4.3.3 Faste rutiner ved besøk

Et annet uttrykk for at ektefellene fortsatt hadde omsorg for sine partnere, var at de besøkte vedkommende i den skjermede enheten. Alle de intervjuede hadde forskjellige rutiner for hvor ofte de besøkte partneren, og for hva de gjorde der mens de besøkte. Felles for alle var imidlertid at de hadde sine egne, faste rutiner som de stort sett fulgte. Det varierte hvor ofte ektefellene besøkte sin partner, men alle besøkte minst en gang i uken. Ektefellen som var der oftest, var der hver dag, mens det vanligste var å være der to til tre ganger i uken.

Som regel besøkte ektefellene den skjermede enheten på dagtid, gjerne etter at middagen var servert. I tillegg til faste rutiner for hvilke dager de besøkte, og til hvilke tider de besøkte, hadde de også faste rutiner for når de gikk hjem og hva de gjorde når de var på besøk.

Ektefellene fortalte at ettersom de besøkte til faste tider, fant de ofte sine partnere i fellesrommet, sittende sammen med medpasienter og personale. Dette var betydningsfullt fordi de opplevde at partneren var trygg når han eller hun oppholdt seg sammen med de andre. Opplevelsen av at partneren hadde det trygt, hjalp dem til å takle de motstridende følelsene de stadig hadde.

En av ektefellene fortalte at hver gang hun kom på besøk, fant hun mannen i stua sammen med de andre. Han var alltid glad for å se henne og kom da med følgende standardreplikk: "Skal vi gå hjem da?" Han mente da at de skulle gå og sette seg i den sofaen der de alltid pleide å sitte når hun var på besøk. For denne ektefellen var dette blitt en trygg rutine, flere av de andre ektefellene opplevde det på samme måte, opparbeidede rutiner ved besøk bidro til trygghet.

4.3.4 Følelsesmessige reaksjoner ved besøk og avskjedsstrategier

Flere av ektefellene beskrev det å besøke partneren som mentalt slitsomt og utmattende. I noen av tilfellene opplevde de det slitsomt i forhold til at demenssykdommen var kommet så langt at partneren ikke lenger var seg selv. Andre opplevde selve avskjeden, når de skulle gå hjem igjen, som mest krevende. Mens andre igjen opplevde tiden hjemme, etter at de hadde kommet hjem fra besøket, som slitsom.

Det som flere opplevde som krevende når de var på besøk, var at partneren ble mer og mer taus. Partneren pratet ikke lenger så mye, det ble mest ektefellene som fortalte om ulike hendelser. Dette var fremtredende for flere av ektefellene, og bidro til at de noen ganger opplevde besøket som slitsomt. Likevel opplevde de det som betydningsfullt å være der. En av ektefellene fortalte at det å få støtte av personalet i forhold til dette hadde hjulpet henne veldig. Personalet hadde sagt at det viktige var at hun var der, ikke at hun pratet så mye. Derfor satt hun ofte sammen med mannen sin uten at de snakket sammen, og opplevde heller hans nærvær.

Det å ta avskjed med partneren var også vanskelig for mange. En av ektefellene, som er hos mannen sin annen hver dag, beskriver hvordan avskjeden er for henne:

Nesten det første halvåret måtte jeg bare lure meg unna for å komme hjem. Så det ble sånn at jeg fulgte han til kveldsbordet, det fant jeg ut at var best. Det ble liksom sånn at jeg sa at: "så heldig du er, som er innbytt på kveldsmat!" "Her blir du servert, så nå må jeg hjem å spise", sa jeg. "Ja, men du kan vel sitte her?" Spurte han. "Nei, de kan ikke ha flere her nå", sa jeg da. Så jeg måtte lirke hele tiden. Det er en vond prosess, kjempevond prosess. Men det må til, man må bare gjennom det. Det gikk jo, det gjorde jo det, men jeg satt og gråt i bilen hver gang jeg skulle reise hjem og jeg hadde vel like vond av meg selv som jeg hadde av han.

Det å forlate partneren når vedkommende skulle spise, var en vanlig strategi som flere av ektefellene fulgte. En annen pleide å si at hun måtte hjem for å mate hunden. Felles for dem var at de på ulike måter måtte "lure seg ut", noe de opplevde som leit. Det er trolig viktig at personalet er til stede når avskjeden skal tas, slik at pasienten ikke blir alene når ektefellen går. Dette virket betryggende på mange av ektefellene, og bidro til å gjøre det lettere for dem

å ta avskjed. Det gjorde også avskjeden lettere når ektefellene tok avskjed i forbindelse med at nye aktiviteter skulle begynne, for mange virket dette som en suksessfull strategi.

Flere av ektefellene opplevde kvelden etter et besøk som tøff. To av dem fortalte at de så mannen sin for seg når de kom hjem, og lurte på hva han drev med. Også en av de andre ektefellene fortalte om slitsomme kvelder etter at han har vært på besøk hos sin kone. Han er selv over 80 år og skrøpelig til bens, likevel besøker han sin kone hver eneste dag. Han er mentalt utladet når han kommer hjem, fordi han opplever kona som så intens når han er der på besøk. Personalet og sønnen har oppfordret han til å trappe ned på besøkene, fordi det koster så mye av hans egen helse. Men han forteller at han får så dårlig samvittighet når han ikke er der, at han ikke kan la være:

Det er ikke så lett heller og ikke å besøke. For hvis jeg ikke besøker henne så har jeg dårlig samvittighet. Og hun er jo i fyr og flamme når jeg kommer. Hun forstår jo ikke hvorfor hun ikke er hjemme. Det gjør meg godt å besøke henne fordi jeg har så dårlig samvittighet hvis jeg ikke er der.

For denne ektefellen er det viktig å besøke selv om han selv blir sliten av det. Flere av de andre uttrykker det samme. En av de andre ektefellene sa følgende: "Jeg synes den stunden sammen med han er viktig. Selv om jeg ikke får så mye kontakt, så har jeg liksom vært der. Jeg er jo der." Dette er beskrivende for hvordan mange av ektefellene føler det, i forhold til å besøke sine kjære.

4.3.5 Familieomsorg

Det var ikke bare ektefellene som involverte seg i omsorgen for partneren etter vedkommendes flytting. Det kom i intervjuene frem mange eksempler på at flere i familien bidro i omsorgen av pasienten. Dette kom spesielt til uttrykk i sammenhenger der ektefellene tok med partneren sin ut av enheten; enten på en tur ut, eller på besøk til familie og venner. Noe som for mange helt tydelig var svært viktig. Men selv om flere av ektefellene ytret et sterkt ønske om å ta med partneren ut av enheten, og spesielt hjem i deres felles hjem, var det ikke alle som hadde tort å gjennomføre dette. Den viktigste grunnen til dette var ektefellenes redsel for at partneren skulle bli mer forvirret og at han eller hun ikke skulle ville reise tilbake i enheten. For noen overskygget denne redselen ønsket om å ta med seg partneren.

I de tilfellene der ektefellene faktisk tok med seg partneren ut fra enheten, så det ut til at ektefellenes barn spilte en sentral rolle. Med hjelp av barna tok de med seg ektefellen, noen i selskap, andre på besøk i hjemmet eller til steder som hadde ulik betydning for ektefellene. I et tilfelle kom dette familiære samarbeidet veldig klart til uttrykk, en mann fortalte om hvordan

han hadde tatt med seg kona til fjells på påsketur. For at dette skulle være mulig å gjennomføre, stilte flere familiemedlemmer opp. De hadde på forhånd avklart klare rutiner og arbeidsfordelinger:

Når vi er på hytta gjør vi det på den måten at min sønn ordner og lager mat, jeg stiller min kone og barnebarnet hjelper meg med å kle på henne. Barnebarnet og min kone ligger sammen i dobbelt seng, jeg med døren min på gløtt. Og når hun skal på toalettet om natten så kommer barnebarnet mitt og vekker meg. Så følger jeg henne ut, og får lagt henne tilbake og bredd over henne. Så det har fungert bra.

I tidligere avsnitt har barnas rolle som støtte for ektefellene blitt beskrevet. Mye tyder på at de fortsatt betyr mye i omsorgen for den demensrammede, og som støtte for ektefellen, etter at pasienten har flyttet. Eksempelen ovenfor illustrerer dette, og det er viktig å merke seg dette, da det finnes familier av ulik størrelse, ulik sammensetning og med ulik tilknytning mellom medlemmene. De som i mindre grad opplever støtte fra nær familie kan ha behov for ekstra oppfølging av det offentlige.

4.3.6 Fortsatt bekymring

Funn i denne undersøkelsen tyder på at selv om ektefellene flyttet sine partnere til skjermet enhet fortsatte de å bekymre seg for pasienten. Bekymringene knyttet seg til sykdommens utvikling samt partnerens tilpasning og daglige liv i den skjermede enheten. I dette avsnittet skal vi se nærmere på dette.

Da ektefellene måtte flytte sine partnere til den skjermede enheten, hadde demensutviklingen kommet forholdsvis langt. Likevel opplevde ektefellene det som tungt å se den gradvise utviklingen som fortsatt fant sted etter at partneren hadde flyttet. De fortalte at partnerne deres både forandret personlighet og at nye symptomer manifesterte seg. Dette bekymret ektefellene. En av dem beskrev det slik:

Han har nok strevet i den perioden, jeg tror nok det. Han var ganske fin innimellom. Og da kunne han spørre om enkelte ting, hvordan det var med den og den. Men så falt jo navn og allting ut etter hvert. Tid, sted, dag også, så det ble stadig verre. Jeg skjønnte jo det.

Mange av ektefellene uttrykte at informasjon og opplysning om sykdommen og dens karakter var noe som kunne bidra til at deres bekymring for sykdommens utvikling kunne minsket. Tre av ektefellene hadde deltatt på pårørendeskolen. De fortalte at de via denne skolen hadde fått den kunnskapen de trengte i forhold til å kunne møte de utfordringer som stadig møtte dem, ettersom sykdommen utviklet seg. De tre andre, som ikke hadde deltatt i et slikt

opplegg, var mer usikre på om de hadde den kunnskapen de trengte for å møte fremtiden. En av dem fortalte at hun savnet mer informasjon.

I tillegg til å bekymre seg over partnerens sykdomsutvikling, var ektefellene også bekymret for hvordan partneren tilpasset seg dagliglivet i den skjermede enheten. Flere av ektefellene fortalte om partnere som vandret mye. Dette var noe som var vondt for dem å tenke på, særlig når de selv ikke var der og kunne observere det. ”Jeg skjønnte at han vandret veldig mye. Han gikk rundt og kjente på dørene. Det er jo låst overalt, han skjønnte vel det etter hvert. Det plaget meg å tenke på. Hvordan har han det nå liksom? Går han bare rundt der nå?” Flere av dem fortalte også om partnere som ga uttrykk for at de ikke ønsket å være i den skjermede enheten, noen av ektefellene opplevde også at partneren heller ville at de skulle bli igjen i enheten:

Han er litt bitter på meg og litt ergerlig. Det var liksom ikke likt han. Han skjønnte at det var noe muffins med det. ”Her kan du være, så kan vi bytte plass. Nå kan jeg ta bilen og kjøre hjem, så kan du være her”, sa han.

Fremtredende i ektefellenes skildringer om sine bekymringer om partnerens daglige liv i den skjermede enheten, var deres oppfatning av mangel på aktiviteter for pasientene. Flere av dem opplevde at partneren ble svært passiv etter at vedkommende hadde flyttet til den skjermede enheten fordi det ikke fantes noen form for aktivisering. Dette var et tema som var viktig for mange av ektefellene. De opplevde både mangel på aktiviteter i form av daglige gjøremål som for eksempel enkelt husarbeid, anvendelse av verktøy, rydde av bordet eller lignende oppgaver. Og i form av organiserte aktiviteter som trim, dans eller steking av vafler. ”Jeg føler overhodet ikke de legger vekt på aktiviteter for pasienter. Bare en sånn enkel ting som for eksempel at ”i dag skal vi brette servietter.” Bare en sånn enkel ting! Det skal ikke mer til.” Dette uttrykker en ektefelle i frustrasjon over den manglende vektleggingen på aktiviteter i den skjermede enheten der kona bor. En annen forteller følgende historie:

Noen ganger så fikk han lov til å ta av bordet, og det tror jeg han syntes var moro. For det var han vant til, han var veldig flink til å hjelpe meg med det hjemme, rydde av oppvaska for eksempel. Hvis jeg satte han til oppvaskbenken kunne han stå der i en time. Men han hadde ikke sjanse der, for bordet ble tatt av i en fei. Så han gikk rundt og rundt og rundt og rundt og gnidde seg i hendene. En gang som en hadde besøkt han gikk han og tvinnet hendene. Da hadde han sagt at: ”jeg går sånn fordi da ser det ut som jeg gjør noe!”

Disse historiene er illustrerende for hvordan ektefellene opplevde frustrasjonen rundt mangel på aktiviteter. Det er ingen tvil om at aktivisering av pasientene var et tema som lå ektefellene varmt om hjertet. For dem handlet den manglende aktiviseringen om at de

opplevde at partnerens daglige liv i den skjermede enheten ble innholdsløst, og dette bekymret dem. De uttrykte at dersom det hadde vært lagt til rette for mer aktivisering av partneren, ville de hatt det bedre med seg selv.

4.3.7 Samarbeide med personale

Et typisk og gjennomgående trekk i dette materialet er ektefellenes tilfredshet med personalet i de skjermede enhetene. Samtlige uttrykker at de er svært fornøyde med den hjelpen de og partneren har fått etter at vedkommende flyttet inn i den skjermede enheten. De opplever personalet som omsorgsfulle, de føler at de bryr seg om pasientene og at de passer godt på dem. "Jeg har jo sett det, for jeg har jo vært der omtrent hver dag, hvor dyktige, omtenkssomme og omsorgsfulle sykepleierne der er." Flere uttrykte også at de opplevde at personalet fulgte pasientene godt opp i forhold til praktiske ting, og at partneren fremstod som ren og velstelt, noe som var viktig for ektefellene.

Ingen av ektefellene opplevde at personalet hadde noen forventninger til hva de skulle bidra med som pårørende, bortsett fra å besøke partneren og å passe på at partneren hadde det som trengtes av klær og ting til personlig hygiene. De følte seg ikke direkte involvert i pleien av pasienten, men ønsket likevel å vite hva som foregikk. Materialet viser at ektefellene opplevde en mangel i forhold til informasjon fra personalet om hva partneren foretok seg, hvordan han eller hun for eksempel spiste, eller sov. De opplevde at de selv måtte spørre personalet om dette, og da var personalet alltid hjelpelige med svar. Likevel uttrykte noen av ektefellene at de ønsket seg mer informasjon uten å måtte spørre om dette.

Ektefellene opplevde personalet som samarbeidsvillige, og fortalte at hvis det skjedde noe spesielt, ringte personalet dem hjemme, noe de satte stor pris på. Likevel var det noen av ektefellene som savnet formelle møter med personalet der de kunne diskutere hvordan partneren hadde det og planlegge omsorgen sammen. Mange opplevde det at det stadig var nytt personale på vakt, i tillegg til en utstrakt personalbruk, som frustrerende. De opplevde noen ganger at beskjeder ikke nådde frem på grunn av dette.

Ektefellene opplevde også personalet i enheten som støttende og ivaretaende. Likevel ser det ut til at mye av den støtten som personalet ga, ble gitt i forbindelse med praktiske gjøremål for pasienten. Det var viktig for ektefellene å se at personalet brydde seg om deres partner, og at de foretok valg i pleien som ivaretok partnerens individuelle behov. Det er derfor mulig at de opplevde denne ivaretakelsen av partneren som støttende, da det å se at partneren hadde det godt, gjorde ektefellenes situasjon lettere. Noe overraskende fortalte

ingen av ektefellene om samtaler med personalet som handlet om deres egen situasjon, eller andre organiserte former for støttefunksjoner.

Det trenger likevel ikke være slik at personalet ikke gjorde dette. Kanskje hadde de samtaler med ektefellene nå og da, for eksempel i forbindelse med andre gjøremål. Der de spurte ektefellene om deres situasjon og indirekte støttet dem ved å prate om temaer som ektefellene var opptatt av. Dette kommer ikke klart frem i materialet. Det kan også være at ektefellene i intervjusituasjonen ikke fullstendig klarer å beskrive hvilken støttefunksjon personalet egentlig utgjør, og at det derfor ikke kommer ordentlig frem. På den andre siden kan det også være at personalet i en travel hverdag legger mye vekt på praktiske gjøremål, og at de opplever at deres tid ikke strekker til, til dyptgående samtaler med pårørende, derfor skjer dette mer sporadisk når det passer seg slik.

4.3.8 Oppsummering

I dette kapitlet har vi sett at ektefellene fortsetter å gi omsorg for partneren, også etter at han eller hun har flyttet. I omsorg for partneren besøker ektefellene vedkommende ofte. De gjør store og små omsorgsoppgaver når de er på besøk, og fortsetter også å bekymre seg over partnerens helse, trivsel og tilpasning i den skjermede enheten. Selv om ektefellene opplevde det å endre rolle fra omsorgsgiver til besøkende som vanskelig, viste også dette kapitlet at ektefellene, ved å etablere faste rutiner ved besøk, motarbeidet den utryggheten de opplevde. Til slutt i kapitlet så vi at ektefellene opplevde samarbeidet med personalet bra, men at de savnet både mer informasjon fra personalet, men også oppfølging av informasjon som ble gitt fra ektefellene til personalet.

4.4 Tilpasning til en ny hverdag

Overgangen fra å være omsorgsperson for sin partner til å være besøkende i den skjermede enheten, er vanskelig for ektefellene. Det viste seg i forrige kapittel. I tillegg til å måtte ikle seg en ny rolle, er også overgangen til en ny hverdag vanskelig for ektefellene. De opplever sorg over tapet av en ledsager i hverdagen, samtidig som savnet preger dem i stor grad. I dette kapitlet skal disse temaene utdypes. I tillegg skal de støttefunksjoner ektefellene bruker for å mestre den nye hverdagen utdypes. Dette dreier seg om nye rutiner som ektefellene tilegner seg, samt støtte fra venner og familie.

4.4.1 Savn av livsledsageren og sorg over tapet av en felles fremtid

Ektefellene fortalte at de gjennomlevde en sorgreaksjon etter at partneren hadde flyttet. Igjen var det de ambivalente tankene som omhandlet hvorvidt valget de hadde tatt om å flytte partneren var riktig, som gjorde situasjonen deres vanskelig. I tillegg syntes flere av

ektefellene det var tomt og rart at partneren ikke lenger var i huset. For mange var også overgangen fra å ha den altoppslukende omsorgsrollen til å bli alene, uten at noen trengte deres hjelp, vanskelig.

Sorgreaksjonen ga seg uttrykk både fysisk og psykisk. Noen fortalte at de ble overveldet av en veldig trøtthetsfølelse, de kunne sove i timevis uten å oppleve at de ble uthvilt. Mange følte seg også fysisk slitne i kroppen og orket ikke gjøre så mye som de hadde gjort før. Det var et fellesstrekk for mange at de ikke merket hvor slitne de egentlig var, før de ble alene. De fortalte at den friheten de plutselig fikk, ved at de egentlig kunne gjøre som de ville, ikke hadde så stor verdi for dem, da de ikke orket å gjøre noe likevel. Også vekttap og dårlig matlyst var det noen som fortalte om, symptomer de tilskrev sorgen de opplevde.

Av de psykiske reaksjonene som ektefellene fortalte om, var de mest fremtredende tristhet og initiativløshet. Flere av dem fortalte at de ikke hadde ork til å foreta seg noe, fordi sorgen de opplevde var så tyngende. Flere av ektefellene var fortsatt plaget av dårlig samvittighet over at de hadde latt partneren flytte. Noen var også plaget av dårlig samvittighet, fordi de syntes det var ille at de kunne gjøre ting som den syke partneren ikke lenger kunne være med på. En av ektefellene fortalte om hvordan hennes nye frihet ga henne motstridende følelser, da hun for første gang måtte reise på påskeferie alene:

Jeg kan jo egentlig gjøre mye mer nå. Men så samtidig så..... (pause, gråter).... Så føler jeg noen ganger at det ikke er helt rettferdig. At jeg får litt dårlig samvittighet. Men de (familien) sier liksom at det skal du ikke ha, for han har det jo bra der han er. Men jeg synes det er litt rart og gjøre ting alene som vi egentlig har vært sammen om.

Flere av ektefellene fortalte at det som var verst for dem å tenke på, var at fremtiden, slik de hadde planlagt den som ektefeller, nå gikk tapt. Spesielt de yngste ektefellene som var med i undersøkelsen, opplevde dette som trist. De fortalte om hvordan de hadde planlagt pensjonisttilværelsen med ferier, turer, hytteliv og tid med venner og familie. Dette var planer som nå måtte forandres, da partneren ikke lenger kunne delta på samme måte.

Det er ikke sånn du tenker at pensjonistalderen skal bli. Men det må bare gå, livet må jo bare gå videre. Det er sånn det er. Jeg har jo egentlig forsonet meg mer med at sånn er det. Men innimellom så synes jeg det er vanskelig.

Savnet av ektefellen var for mange stort. Et fellestrekk var at de tenkte svært mye på partneren, selv om de var hjemme. De uttrykte ikke direkte bekymring for hvordan partneren hadde det, det var mer at de ikke klarte å roe seg med tanken på at han eller hun var på institusjonen og ikke hjemme. Som beskrevet i forrige kapittel, ble denne følelsen sterkt fremtredende i forbindelse med besøk. Flere fortalte at de opplevde det svært tungt den

kvelden de hadde vært i den skjermede enheten. Disse uttalelsene beskriver ektefellenes følelser:

Jeg levde nok litt sånn på grensen av å være til og ikke være til. Jeg tenkte hele tiden på hvordan han hadde det, og når jeg kom hjem hadde jeg kanskje litt vanskelig for å slappe av. Egentlig bunnet ikke dette i bekymring for hvordan han hadde det der han var, jeg følte at han hadde det bra der. Men det var liksom sånn at jeg så den urolige mannen for meg og tenkte at jeg burde hatt tålmodighet og hatt han lenger hjemme.

Så jeg er i en veldig vanskelig situasjon. Jeg har det fryktelig vanskelig selv, fordi jeg tenker så mye på henne. Fordi hun har vært et så fint menneske.

I tillegg til opplevelse av sorg og savn føler ektefellene seg alene. Fordi på tross av at partneren fortsatt levde, selv om de levde på ulike bosteder, følte ektefellene seg forlatt. De følte det tungt å måtte gå videre alene. Noen av ektefellene hadde dessuten en utpreget følelse av å være ensom, og fortalte at denne ensomhetsfølelsen var tung å bære.

Ensomhetsfølelsen, den er tung. Selv om jeg måtte være påpasselig når det gjaldt absolutt alle ting når hun var hjemme, så ble det veldig vondt å være alene. Jeg er jo alene her til enhver tid. Natt som dag. Og jeg tenker på henne hele tiden.

4.4.2 Støtte fra familie og venner

I den vanskelige tiden etter at partneren flyttet, opplevde ektefellene at støtten de fikk fra familie og venner var svært betydningsfull. Igjen var det barna som så ut til å spille en viktig rolle. Barn som bodde i nærheten av ektefellene tok de med hjem til middag, hjalp til med praktiske gjøremål og var med på besøk i den skjermede enheten. Flere oppmuntret sin mor eller far til å reise av sted en stund for å samle krefter, de overtok da ansvaret i forhold til den av partene som var igjen i den skjermede enheten. For ektefeller som hadde barna lenger borte, ble telefonen flittig brukt. De snakket med barna flere ganger per dag, da disse ringte hjem for å høre hvordan det gikk. Likevel savnet de ektefellene som ikke hadde barna i nærheten, barna mye, de opplevde at de hadde trengt dem hjemme i denne perioden. I dette materialet var det ingen barnløse. Men det ser ut til at barnas betydning har vært fremtredende for ektefellene i alle faser under partnerens sykdom og flytting. Som tidligere nevnt, er dette viktig å merke seg, da det også finnes mennesker som i mindre grad har familie og nettverk rundt seg. Ekstra fokus bør derfor legges på disse.

For ektefellene som ikke hadde nær familie rundt seg, så det ut til at venner ble betydningsfulle i forhold til støtte for ektefellen. Det virket som om venner som hadde opplevde noe av det samme selv, var spesielt betydningsfulle. Ektefellene fant trøst i å høre om hvordan andre hadde hatt det i liknende situasjoner, og hvordan de hadde reagert på liknende opplevelser.

4.4.3 Nye gjøremål – nye rutiner?

I forrige avsnitt kom det frem at ektefellene opplevde sterke reaksjoner i perioden etter at partneren hadde flyttet. De måtte tilpasse seg en hverdag alene, overgangen til dette var stor. Ektefellene i materialet besøkte sine partnere med ulik hyppighet, felles for dem alle var at de hadde en fast rutine for når de besøkte og når de "tok seg fri". Det var vanlig å ha faste "fridager." Disse fridagene ble benyttet på ulikt vis. De ble benyttet til å besøke andre, være sammen med familie eller gå turer. Mange av ektefellene fortalte at de hadde mye selskap i fjernsynet, og at de leste aviser og bøker for å få tiden til å gå.

Tidligere har det også kommet frem at den nyvunne friheten ektefellene hadde, ikke var så verdifull likevel, da mange av dem ikke orket å finne på så mye. Flere av ektefellene fortalte at de stadig fikk tilbud av venner og kjente om å være med på forskjellige ting, eller å komme hjem til dem på middag. Likevel ble det sjelden til at de reiste. De hadde ikke ork til det. I tillegg hadde mange av dem behov for å snakke om partneren og sin egen vanskelige situasjon, noe de ikke alltid følte de kunne gjøre. Initiativløshet var altså noe mange opplevde, noe som gjorde at det var vanskelig for dem å skape nye rutiner i hverdagen og de ble sittende mye hjemme.

Jeg hadde tirsdag og torsdag fri, det hadde jeg. Da kunne jeg ta en tur og besøke et annet menneske eller en venninne. Men jeg gjorde ikke det så mye det heller, for jeg hadde behov for å prate om mannen min og det gidder ikke alle høre på.

Dette var en typisk uttalelse, som beskriver hvordan mange av ektefellene opplevde det. Mye tyder på at tilpasning til dagliglivet etter at partneren har flyttet for mange er vanskelig. De opplever sorg og savn, samtidig opplever de at familie og venner forventer at de skal komme seg ut av huset og leve livet videre.

Et særegent trekk i dette materialet var at mennene i undersøkelsen hadde faste rutiner for sin nye hverdag, de hadde blant annet faste dager da de var ute og traff andre. Kvinnene hadde ikke det, de hadde en tendens til å bli sittende hjemme. Materialet i denne undersøkelsen er lite, og denne sammenhengen kan være tilfeldig. Likevel er det et interessant funn. Mennene uttrykte at overgangen til selv å ta ansvaret for husholdningen var stor. En av dem hadde dessuten en svært fremtredende ensomhetsfølelse og savnet kona si veldig. Likevel var det disse som hadde klart å skape seg nye rutiner, noe som hjalp dem å mestre den vanskelige hverdagen. Kvinnene bar i større grad preg av å bli sittende i hjemmet med sorgen og savnet, de orket ikke selv ta tak i hverdagen og skape seg nye rutiner. Selv om dette var hovedtrekket, stemte det ikke for alle. En av de kvinnelige

ektefellene var svært aktiv, hun hadde flere hobbyer og et stort sosialt nettverk, noe som gjorde at hun var ute av huset hver dag.

4.4.4 Oppsummering

Dette kapitlet har vist at ektefellene har det svært vanskelig etter partnerens flytting. De opplever en sorgreaksjon som manifesteres både fysisk og psykisk. Til tross for at partneren fortsatt lever, opplever de et tap som utløser denne sorgen og som bidrar til at tilpasningen til den nye hverdagen er vanskelig. Barna fremtrer som viktige støttespillere i hele prosessen fra sykdomsutbrudd til pasienten bor i den skjermede enheten. I denne fasen er de også betydningsfulle som støtte. De som ikke har barna i nærheten derimot, opplever støtten fra andre deler av nettverket som viktig. Til tross for oppmuntring og invitasjoner til sosiale sammenkomster, gir flere av ektefellene inntrykk av at de ikke orker å ta tak i sin nye hverdag. Og et interessant funn i denne sammenhengen er forskjellen på kjønnene i materialet, hvor mannfolkene i større grad enn kvinnene ser ut til å mestre den nye hverdagen og skape seg nye rutiner.

4.5 Et rom for oss – et hjem for deg?

I dette kapitlet skal vi se nærmere på de skjermede enhetene, der ektefellenes partnere bor, og deres fysiske utforming. Betydningen av det private rommet, hjemlighet i den skjermede enheten samt etablering av hjemlige rutiner er også temaer som utdypes i dette kapitlet.

4.5.1 De skjermede enhetenes fysiske utforming

Ektefellene fortalte at de egentlig ikke visste så mye om hva en skjermet enhet var, eller hvordan det skulle se ut, før partneren flyttet. Det var først etter at partneren hadde flyttet inn at de ble kjent med enhetens fysiske utforming og personalets rutiner. I beskrivelsen av de skjermede enhetene hadde ektefellene ingen negative kommentarer i forhold til hvordan den så ut, eller hvordan den var tilrettelagt. Beskrivelsene var utelukkende positive. Ektefellene fortalte om flere ting som de syntes var positivt med enheten. Det som var mest fremtredende, og som ble nevnt i samtlige intervjuer, var tilgangen til uteareal.

Flere fortalte at enheten partneren hadde flyttet til hadde tilrettelagt uteareal, med asfalterte stier der de kunne gå tur. Utearealet var inngjerdet med låste porter, noe de opplevde at bidro til trygghet. Ingen ga uttrykk for negative tanker rundt det med stengsler rundt utearealet. De som kommenterte dette, mente at nettopp det at utearealet var stengt, var en positiv egenskap for å hindre uønskede "rømningsforsøk". Andre fortalte om store verandaer med møbler der pasientene kunne sitte når det var pent vær. Dette var noe de så på som et

viktig element for pasientens trivsel, og for sin egen tilfredshet med partnerens nye hjem. Tilgangen til utearealer var også noe som ble nevnt i forbindelse med aktivisering av pasientene. Det var viktig for dem at partneren fikk komme ut i frisk luft. Ved hjelp av de tilrettelagte utearealene følte de at dette kunne dette skje oftere. Samtidig brukte de det flittig sammen med partneren når de var på besøk.

Alle fortalte at dørene var låst i den skjermede enheten der partneren bodde. Likevel ga de ikke uttrykk for at dette gjorde noe, og beskrev også dette som positivt. De fortalte at det var flere av de andre pasientene i enheten som stadig gjorde "rømningsforsøk" og at dette var grunnen til at dørene var låst. Låste dører lot derfor til å være en betryggelse for ektefellene, samtidig virket det som om det fremstod som det eneste alternativet for ektefellene.

Ektefellene fortalte at enheten der partneren bodde, så hjemmekoselig ut, og at dette gjorde et positivt inntrykk første gang de var der. Flere av ektefellene beskrev også fellesarealet inne som godt tilrettelagt i forhold til at det skulle være lettere å finne frem. De beskrev miljøet som oversiktlig, og noen fortalte at enheten var formet slik at pasientene kunne gå rundt. Uansett hvilken vei de gikk, ville de alltid komme tilbake til utgangspunktet. Likevel var det noen som ikke klarte dette. Noen av ektefellene fortalte om partnere som hadde vanskeligheter med å finne frem i enheten, og spesielt det å finne sin egen dør. En av ektefellene forteller det slik: *Som regel fant han døra si og rommet, som regel greide han det, etter vel et halvt år.*

4.5.2 Betydningen av det private rommet

Alle ektefellene fortalte at partneren deres hadde enerom i den skjermede enheten. Rommet hadde ulik betydning for ektefellene, men alle la vekt på at det var viktig for både dem og partneren at rommet var privat. Den private boenheten var hos de intervjuede en forutsetning for å skape hjemlighet. Ektefellene beskrev rommet som stort, romslig, lyst, praktisk, pent og trivelig. Flere la også vekt på at det var et tilhørende privat badrom, som i mange tilfeller ble beskrevet som stort og godt tilrettelagt.

Rommets betydning for ektefellene varierte. Noen oppfattet det kun som et privat rom, der betydningen ikke var annet enn et rom på en institusjon. Mens andre forbandt rommet med et hjem for partneren, og innredet det deretter. På spørsmål om hvilken betydning partnerens private rom har for han, svarer en av ektefellene slik: "Hva skal jeg si? Både ja og nei. Det er negativt at jeg har måttet levere kona mi på et rom, samtidig er det positivt at hun har fått et fint rom."

Fire av de seks ektefellene i undersøkelsen forteller at de bruker partnerens rom når de er på besøk. De opplever dette som et fristed der de kan være private, og et sted der de kan være mann og kone, slik som før. Det private rommet er betydningsfullt i forhold til å fortsette ekteskapsrelasjonen som før. Ektefellene forteller at personalet viser respekt i forhold til at de ønsker å være private når de besøker partneren. Det legges til rette for at de skal kunne omgås privat. Personalet kommer inn med kaffe eller annet drikke, og trekker seg deretter tilbake, for å gi ektefellene tid sammen. Dette er noe ektefellene setter pris på, og opplever som viktig. Samtidig forteller ektefellene at det er trygt å ha personalet i nærheten, i tilfelle partneren blir urolig eller trenger hjelp.

Av de som ikke bruker partnerens rom når de er på besøk, forteller en av dem at han og kona pleier å gå tur når han er der. Han opplever at det blir for lite aktivitet for kona, derfor benytter han tiden når han er der til å ta henne med ut. Likevel forteller han at han setter pris på at kona har et fint rom, og at det har betydning for han at hun har det trivelig der. Den andre ektefellen som ikke bruker rommet når hun er på besøk forteller at hun og mannen pleier å sitte i en sofa som står utenfor rommet i enden av gangen. Der har de sine private stunder foran to store vinduer med fin utsikt. Selv om de ikke oppholder seg på rommet, føler hun at personalet legger vekt på deres behov for privat omgang, og at de viser hensyn i forhold til dette. For denne ektefellen hadde det private rommet mindre betydning, hun syntes det var fint at pasientene hadde enerom, men kunne ikke si at det hadde noen betydning ut over dette.

På spørsmål om ektefellenes oppfatning av det private rommets betydning for partnerne var svarene entydige. De fortalte at partneren ikke hadde noe forhold til rommet, og at det ikke betydde noe spesielt for dem. Det som imidlertid var viktig for noen, slik ektefellene fortalte det, var hvordan rommet ble innredet, og hvordan kjente ting fikk sin plass i rommet. Dette skal utdypes i neste avsnitt.

4.5.3 Opplevelse av hjemlighet og betydningen for kontinuitet i relasjonen

Det å gjenskape et hjem på en institusjon i eldre år, kan være vanskelig. Man skal ved hjelp av møbler og gjenstander skape et privat hjem i et rom som i utgangspunktet er offentlig, noe som i seg selv kan være en utfordring (Danielsen, 2008; Thorsen, 2008). I tillegg følger andre aspekter som også forbindes med det å skape en hjemlig følelse, både rutiner og vaner samt minner. Disse aspektene utdypes i neste avsnitt. I dette avsnittet skal ulike måter å skape hjemlighet på, beskrives.

Det var ulike måter å skape hjemlighet på blant ektefellene i undersøkelsen. Felles for dem alle var at det var ektefellene som hadde ansvaret for å innrede partnerens rom, slik at det ble en så hjemlig atmosfære som mulig. Partnerens sykdom hadde i alle tilfellene kommet så langt da det ble aktuelt med flytting, at partneren selv ikke kunne bidra i denne prosessen. Det ble derfor slik at ektefellene la vekt på deres felles verdier når det nye rommet skulle innredes. Alle ektefellene anså det dessuten som betydningsfullt at partnerens rom skulle innredes koselig og at det skulle være hjemlig. Det å skape en god atmosfære i partnerens rom, var tydeligvis viktig for dem.

Da rommet skulle innredes, la noen vekt på å gjenskape noe av det gamle hjemmet. De gjorde dette ved å ta med møbler som de hadde brukt i deres felles hjem, og som var kjente, både for ektefellen og partneren. Møblene ble for ektefellene et symbol på at rommet nå var partnerens nye hjem, noe som var betydningsfullt for dem når de var på besøk. Det kunne være deler av et møblement som for eksempel en sofa, en lenestol eller et bord. Eller et fullstendig møblement, der alle møblene var fra det gamle hjemmet. Også gjenstander som lamper, vaser, gardiner eller blomster bidro til å gjenskape det gamle. Gjenstandene lot til å bidra med et helhetsinntrykk for den hjemlige atmosfæren.

Mens noen valgte å gjenskape det gamle hjemmet, valgte noen å skape et nytt hjem i den skjermede enheten. Disse kjøpte enten nye møbler som de innredet rommet med, eller brukte møbler som allerede stod i rommet på institusjonen. Felles for dem var at de ikke la vekt på møblenes betydning for å skape en hjemlig følelse, de brukte andre gjenstander som de pyntet opp med, og som bidro til følelse av hjem. Dette var gjenstander som duker, gardiner, blomster, pynteting, fotografier og bilder. Noen tok også med radio, TV eller CD spiller med kjente CD plater som partneren kunne bruke. Selv om disse ektefellene ikke brukte egne møbler, la de stor vekt på å skape en hjemlig atmosfære på partnerens rom ved hjelp av andre gjenstander.

Nesten alle ektefellene ga uttrykk for at en hjemlig atmosfære på partnerens rom var viktig for dem. De som innredet rommet med kjente møbler, ga også uttrykk for at kjente møbler hadde betydning for partneren, de opplevde at vedkommende fant ro ved å sitte med ektefellen i disse, når han eller hun var på besøk. Og selv om det ikke ble brukt kjente møbler, opplevde også ektefellene som skapte et nytt hjem, at partneren fant seg til rette på rommet. Likevel var det en av ektefellene som ikke hadde denne oppfatningen. Sønnen hadde hjulpet til å innrede partnerens rom, de hadde brukt ektefellenes gamle møbler fra hjemmet, som var kjente for dem begge. Likevel klarte han ikke gjenskape den hjemlige atmosfæren. Han beskriver det selv slik:

Min sønn og svigerdatter, de hadde jo med noen møbler, bilder og slike ting herfra (fra hjemmet) som hun fikk på rommet sitt der, så det skulle være mest mulig hjemlig da. Og når jeg besøkte henne, som sagt nesten hver dag. Så satt vi jo i vår egen sofa, inne på hennes rom. Jeg tror ikke hun var i stand til å observere at det var våre møbler. Hun var så syk. Den hjemligheten betydde heller ingenting for meg når jeg var på besøk, for det var ikke slik vi var vant til det, det ble bare noe staffasje.

For denne ektefellen får altså ikke partnerens rom en hjemlig betydning, på tross av sønnens forsøk på å innrede det så hjemlikt som mulig. Det faktum at de hadde egne møbler på partnerens rom, ga likevel ikke han følelsen av en hjemlig atmosfære. Kanskje kan det være slik at sykdommen i dette tilfellet var kommet så langt og var så krevende for han når han var på besøk, at det derfor ikke skapte mening for han å ha en hjemlig atmosfære på rommet. Kona hans var tydeligvis svært syk og han uttrykte at det var intenst for han å besøke henne. Kan det være slik at personalet kunne støttet han på noen måte når han var på besøk, slik at han kunne gjenskapt opplevelsen av et felles hjem? Kanskje var dette rett og slett umulig da sykdommen hadde kommet så langt.

En annen av ektefellene, som også gjenskapte det gamle hjemmet ved bruk av kjente møbler og gjenstander, fortalte at dette var svært viktig og betydningsfullt for henne, når hun var på besøk hos mannen. Det faktum at rommet hans hadde en hjemlig atmosfære bidro til at hun opplevde at de igjen var mann og kone når hun var der på besøk. For henne var den hjemlige atmosfæren en forutsetning for hennes opplevelse av å fortsette relasjonen til mannen som før.

Det betydde veldig mye at vi hadde et privat rom der vi hadde gjort det hjemmekoselig. Enerom er jo veldig fint, møblere det med litt kjente ting og noen bilder og sånn, det har jo alt og si. Så det var viktige stunder vi hadde der altså. Da gikk han tilbake til det gamle. Når han kom i stolen sin, fikk bena høyt på krakken og han fikk avisa. Så sa han: "Å, nå har vi det godt!" Da, da falt han til ro.

Som vi ser, har disse ektefellene forskjellig opplevelse av den hjemlige følelsen på partnerens rom. Mye tyder på at også partnerens sykdomsbilde bidrar til ektefellenes opplevelse av hjemlighet. Pasienten i det siste eksempelet hadde selv en oppfatning om at han var hjemme, noe som kona satte stor pris på. For dem var opplevelsen av å være mann og kone viktig for opplevelsen av hjemlighet. For ektefellen i forrige eksempel var det ikke slik, kona var for syk til å oppfatte rommets innredning, det hadde derfor heller ingen betydning. Kanskje bidro også dette til ektefellens manglende opplevelse av hjemlighet.

4.5.4 Hjemlige rutiners betydning for opplevelse av hjemlighet

Ved å bruke kjente møbler og gjenstander, skapte ektefellene hjemlighet for partneren i den skjermede enheten. For mange var dette betydningsfullt. I tillegg til å bruke fysiske ting var

det også mange som fortalte at de, ved å gjenskape gamle rutiner, også opplevde hjemlighet. Dette var rutiner som de begge forbandt med deres tidligere felles hjem, slik som vaner i forhold til ettermiddagskaffe, middagslur, røykevaner, turer ut, lesing av avisa eller andre små, hverdagslige ting som de tidligere hadde gjort. Mange fortalte at nettopp dette å opprettholde gamle vaner og rutiner, gjorde at de følte seg mer hjemme hos partneren. De hadde også en opplevelse av at opprettholdelse av visse rutiner, var betydningsfullt for partnerens trivsel og evne til å slå seg til ro i enheten.

Det lot ikke til at partnerens sykdomsutvikling hadde noen stor innvirkning på opprettholdelse av ektefellenes rutiner. Selv om partneren var svært syk, kunne ektefellene holde ved like rutiner som de anså viktige.

Det var viktige stunder vi hadde der altså. Da gikk han tilbake til det gamle, fordi da satt jeg med strikketøyet, for det måtte jeg jo ha. Når jeg satt og strikka, og det var han vant til å se, da gjorde det noe med han. Da var vi mann og kone, for det var vi vant med.

For denne ektefellen var den private stunden sammen med partneren når hun var på besøk, svært viktig. Da følte hun at de var ektefeller igjen, slik det hadde vært da partneren bodde hjemme.

Mye tyder på at opprettholdelse av rutiner og vaner bidrar til å bevare kontinuiteten i relasjonen for ektefellene. Noen av ektefellene forteller at de opplever at personalet i mange tilfeller strekker seg langt i forhold til å legge til rette for at private rutiner skal kunne opprettholdes. Andre igjen opplever ikke dette. De forteller at de, i et til dels rigid system, må tilpasse sine rutiner mot institusjonens og personalets rutiner.

4.5.5 Fotografier og bilders betydning for opplevelse av hjemlighet

Et hjem består av fysiske gjenstander og ting av ulik verdi. Når ektefellene skulle innrede partnerens rom, var de tvunget til å gjøre et utvalg i tingene som skulle flyttes til den skjermede enheten. I tillegg til å skape et hjem for partneren, skulle de også bevare sitt eget hjem mest mulig slik det var. For mange betød dette noen vanskelige valg, hva skulle de ta med? Eldre mennesker, som har levd i mange år, har under tiden samlet mange ting som har ulik symbolsk verdi. I hjemmet har de mange kjære minner. Hjemmet kan være et minneobjekt, der minnene knyttes til de tingene de har ervervet gjennom mange år (Danielsen, 2008). Når ektefellene skulle møblere partnerens rom, så det ut til at det å dekorere veggene med fotografier og bilder av familie og mennesker av betydning for ektefellen og partneren, var viktig.

Samtlige ektefeller fortalte at de hadde hengt opp bilder av familien på veggen i partnerens rom. Noen hadde også skrevet under bildene hvem som var avbildet. På denne måten bidro de til at minner ble holdt levende for partneren. De fortalte at personalet i enheten brukte bildene aktivt i pleien, ofte så de på bilder sammen med pasienten. Noen av ektefellene hadde også laget album med bilder fra ulike hendelser som hadde hatt betydning i deres samliv. Også disse ble, i følge ektefellene, brukt av personalet i samtaler med partneren. Personalet kunne ta med albumet ut i fellesrommet, der de hadde stunder hvor de så på bilder, og mimret om fortiden.

Selv om flere av ektefellene fortalte at de var usikre på hvor mye partneren egentlig fikk med seg, og hvor mye de kjente igjen på bildene, uttrykte de likevel at partneren ofte kikket på dem. Ektefellene anså det som viktig at partneren hadde kjente fotografier på veggene, både fordi det hadde betydning for partneren, men også fordi bildene bidro til å skape et personlig bilde av partneren, ektefellen og deres felles historie. Ektefellene følte at dette bidro til å bygge opp under partnerens identitet i det institusjonelle miljøet. De uttrykte dessuten at bildene og fotografiene bidro til å skape hjemlighet, som kjære minner om en felles fortid.

4.5.6 Oppsummering

I dette kapittelet har vi sett at ektefellene gir utelukkende positive beskrivelser av de skjermede enhetene der partnerne bor. Spesielt utearealene fremheves som en viktig trivselsfaktor for beboerne, og som en positiv egenskap ved det fysiske miljøet. Partnerens private rom er viktig for ektefellene, og flere av dem benytter dette rommet ved besøk. Rommet var viktig i forhold til å kunne omgås privat med partneren. Resultatet tyder på at ektefellene vektlegger det å skape et hjemlig miljø i det private rommet. Det å skape et hjem for partneren i enheten, ble gjort på ulike måter, for eksempel med møblering og bruk av fotografier, duker og gjenstander. Viktig for en opplevelse av hjemlighet i den skjermede enheten var også gjenskapelse av rutiner fra tidligere. Gjenskapelse av rutiner bidro til en opplevelse av kontinuitet i parrelasjonen.

5.0 DISKUSJON

5.1 *Ektefellers opplevelser når partner flytter til skjermet enhet*

Denne studien har sett på ektefellers opplevelser knyttet til partners flytting til skjermet enhet. Flere av mine resultater samsvarer med tidligere forskning. Ektefellene i denne studien fortalte om ambivalente og motstridende følelser knyttet til flytting, og spesielt når avgjørelsen om flytting skulle tas, var disse følelsene fremtredende. Dette har tidligere forskning også vist (Ingebretsen, 2006; Strang et al, 2006). Forskning på området har også vist at ønsket om å fortsette omsorgen etter innleggelse på institusjon, står sterkt hos ektefeller (Ingebretsen 2006; Woods et al, 2008; Strang et al, 2006). Også i denne studien er dette et viktig og gjennomgående funn.

Det som imidlertid utmerker seg når det gjelder omsorgen etter partners flytting, som ikke er beskrevet like tydelig i tidligere forskning, er ektefellenes besøksmønster og besøksrutiner. Det private rommets betydning for utøvelse av omsorg i skjermede enheter kommer også tydelig frem i min studie.

Funn i denne studien viser også at støtte fra familie og annet nettverk er betydningsfullt for ektefellene. Et interessant funn i denne sammenhengen er det faktum at i tiden etter partners flytting, opplever ektefellene at de blir alene. Tjenesteapparatet fokuserer på den av partene som er flyttet til institusjon, mens ektefellen, sitter igjen uten hjelp. Disse aspekter tas også opp i dette kapitlet.

Betydningen av å skape et hjemlig miljø i institusjoner, har lenge vært en helsepolitisk målsetting (Husbanken, 2009; Høyland et al, 2006). Mye tyder også på at egenskaper ved den skjermede enheten har betydning for pasientens trivsel og for ektefellenes tilpasning til situasjonen. I dette kapitlet vil derfor også funn knyttet til den skjermede enhetens egenskaper og betydningen av hjemlighet drøftes.

5.1.1 **Overganger knyttet til ektefelleomsorgen for partner med demens**

5.1.1.1 Overgangen fra å være ektefelle til å bli omsorgsgiver

Når en av partnerne i et parforhold rammes av demens, fører ikke sykdommen bare til store forandringer hos personen som er rammet, den har også store innvirkninger på ektefellen, og ikke minst på deres samliv. I økende grad tar ektefellene over partnerens oppgaver i husholdet og samlivet endres også. Den rammede klarer ikke lenger å gjøre sine vanlige oppgaver, eller fylle sin tidligere rolle. "Kontraktsbrudd" kaller Ingebretsen og Solem, (2002)

dette fenomenet. Ektefellene i denne studien går lenger i sin beskrivelse av dette, de forteller at de opplever det som å miste sin partner, selv om vedkommende fortsatt er fysisk til stede.

Sykdomsutbruddet og den langsomme eskaleringen av sykdomstegn og symptomer representerer altså en stor overgang for ektefellene. Partneren kan ikke innfri de forventningene ektefellen har, og det skjer som Ingebretsen (2001) også beskriver, en forandring i parforholdets interne rollefordeling; ektefellen blir omsorgsgiver, og den syke blir omsorgsmottager. Årsaken til at de beskriver overgangen så sterkt som at de mister sin partner, kan være knyttet til nettopp denne forskyvning av oppgaver og roller. Partners rolle blir mer passiv i samlivet, mens omsorgsgivers rolle derimot blir mer rettet mot det å mestre hverdagen og gi omsorg til den syke.

På tross av at ektefellene opplever overgangen så sterkt, ser det likevel ut til at de mestrer den nye rollen godt. Normen om å hjelpe sin partner står sterkt, og ivaretagelse av den andres behov blir en altoppslukende oppgave. Mye tyder likevel på at byrden av omsorgsoppgavene også er merkbare for ektefellene. Til tross for dette ønsker de å fortsette sin omsorgsgjerning. De gjør dette fordi de ønsker fortsatt å ha omsorg for partner, samtidig som det ser ut til at det letter deres egen samvittighet. I tillegg til byrden av omsorg opplever de også positive aspekter av sin omsorgsrolle. Dette kan være en av grunnene til at omsorgsrollen mestres i den grad den ser ut til å gjøre.

Det er ikke store forskjeller mellom de mannlige og kvinnelige ektefellene når det gjelder opplevelsen av omsorgsrollen. I litteraturen kommer det frem at omsorgsrollen kan bli enda mer tyngende dersom omsorgsgiver også må lære seg nye ferdigheter og oppgaver (Ingebretsen, 1985; Thorsen, 1998). Flere av ektefellene i dette materialet måtte tilegne seg nye oppgaver i forbindelse med partnerens sykdom. Det var de to mannlige ektefellene som opplevde det å få nye oppgaver i hjemmet som den største utfordringen. Dette gjaldt ikke for kvinnene. Grunnen til dette kan være at alle parene i denne undersøkelsen levde etter et tradisjonelt kjønnsrollemønster, der kvinnen hadde hovedansvaret hjemme. For kvinnene kan det være at omsorgsrollen representerte en fortsettelse og utvidelse av tidligere oppgaver, slik som Ingebretsen (2001) og Lingsom (1997) beskriver den kontinuitetsbevarende omsorgsrollen. Dette kan forklare hvorfor de opplevde at de ikke fikk så mange nye oppgaver.

Men selv om de mannlige ektefellene fikk nye oppgaver som var utfordrende, tyder mitt materiale ikke på at omsorgsrollen opplevdes tyngre for dem enn for kvinnene. Som beskrevet i litteraturen, kan også omsorgsrollen, til tross for at den oppleves vanskelig,

innebære personlig utvikling og oppleves meningsfull (Ingebretsen, 2001). Resultatet i denne støtter dette. Mye tyder på at ektefellene opplevde det meningsfullt å gi omsorg til tross for byrdene de opplevde. Samtidig kan også samfunnets endrede syn på likedeling av oppgaver i hjemmet bidra til at menn i dag oppfatter det å ta rollen som omsorgsgiver like selvfølgelig som kvinner, til tross for at denne oppgaven tradisjonelt sett har vært kvinnens blant de mennene som deltok i min studie.

5.1.1.2 Opplevelsen av å ta avgjørelsen om flytting

Ambivalente og motstridende følelser var beskrivende for hvordan ektefellene opplevde det å ta avgjørelsen om å flytte partneren til institusjon. Dette kan være en av grunnene til at avgjørelsen om å flytte partneren til skjermet enhet, ble tatt langt ut i sykdomsforløpet, på et stadium da partneren var svært syk og den omsorgsgivende ektefellen nær utslitt.

Man vet at avlastingstilbud både i form av dagsenter, men også som korttidsopphold, er viktig for at omsorgsgivere i hjemmet skal klare byrden. De fleste kommuner har også tilbud om enten avlasting eller dagsenter, evt. begge deler (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Likevel får ektefellene i denne undersøkelsen dette tilbudet svært sent i sykdomsforløpet. Alle, utenom en av ektefellene, hadde partneren på korttidsopphold for avlastning, mens partneren fortsatt bodde hjemme. Men ingen av dem hadde mer enn tre korttidsopphold før det ble aktuelt å flytte partneren til den skjermede enheten.

Det kan være flere grunner til at hjelpeapparatet kommer sent inn i bildet. Ektefellene kan ha søkt hjelp fra tjenesteapparatet svært sent i sykdomsprosessen. Årsaken kan da være at tilbudet i kommunen ikke var godt nok, slik at det ikke var mulig for dem å få dette tilbudet på et tidligere tidspunkt. En annen grunn kan være kunnskapsmangel. Ektefellen hadde kanskje ikke kunnskap nok om tilgjengelige tilbud slik at de selv kunne søke den hjelpen de trengte.

Mine resultater kan tyde på at en viktig medvirkende faktor til sen innkobling av helsetjenester i noen av tilfellene kan skyldes at ektefellene faktisk har fått tilbud om hjelp fra helsevesenet på et tidligere tidspunkt, men ikke ønsket å benytte seg av det. En grunn til dette kan være at de vegrer seg for å gi fra seg omsorgen. I litteraturen er dette et kjent fenomen. Ektefellene kan oppleve de positive effektene av omsorgsrollen og kan føle økt nærhet og tilknytning til sin partner som følge av omsorgen de gir. Smertegrensen for hva de klarer kan dermed overskrides, og noen trenger faktisk hjelp av andre til å ta den nødvendige avgjørelsen om å få hjelp (Ingebretsen, 2001; Ingebretsen og Solem, 2002). Ektefellene kommer i en situasjon der de på den ene siden ønsker å fortsette omsorgsgjeringen, mens de på den andre siden forstår at partneren trenger mer hjelp enn de kan tilby, og at deres

egen helse står i fare dersom de fortsetter omsorgen i hjemmet. Dette leder til motstridende og ambivalente følelser. Vanskelighetene med å gi fra seg omsorgsansvaret kan også, for kvinnenes del, være knyttet til den tradisjonelle kvinnerollen, der omsorgsansvaret og forpliktelsene står sterkt (Thorsen, 1985; 1999).

For ektefellene i denne undersøkelsen var støtte og rådgivning fra helsepersonell avgjørende for at ektefellene overvant de ambivalente følelsene og til slutt søkte om institusjonsplass for partneren. Dette tydeliggjør betydningen av et godt utbygd tilbud for ivaretagelse av pårørende til personer med demens som fortsatt bor i hjemmet. Også støtte fra den nærmeste familien var viktig, og spesielt barnas støtte var viktig da avgjørelsen skulle tas. Familieomsorgen så ut til å stå sterkt i ektefellenes familier, og forpliktelsen om å gi omsorg så ut til å inkludere flere enn ektefellen, særlig barna og i noen tilfeller også stebarn. Dette tydeliggjør de endrede familiestrukturers betydning for omsorg i familien.

Noen hadde derimot ikke familiemedlemmene i nærheten som kunne hjelpe. Disse fikk støtte fra andre, som for eksempel venner og naboer. Denne støtten var også viktig for ektefellene når det gjaldt å treffe de rette valgene angående sin partner. Dette synliggjør behovet for en vid definisjon av hvem som regnes som medlemmer av det støttende nettverket, uansett om dette inkluderer familiebegrepet i utvidet forstand, eller andre betydningsfulle som ikke er familiemedlemmer.

5.1.1.3 Overgang i forbindelse med partners flytting og tilpasning til en ny hverdag

Selve flyttingen, da partneren flytter fra hjemmet til skjermet enhet, representerer en stor overgang for ektefellene i denne undersøkelsen. Slik det ser ut i dette materialet, opplever ektefellene en sorgreaksjon når partneren flytter. Samtidig er den store overgangen også knyttet til andre følelser som endret rolle, motstridende følelser for hva som er riktige avgjørelser, ønske om nærhet og kontakt, tap av relasjoner og dårlig samvittighet. Ektefellene har levd i en ekstrem situasjon lenge før det endelige bruddet kommer, derfor kan det også være at de er ekstra utsatt for reaksjoner. De fleste av de som ble intervjuet i denne undersøkelsen, opplevde også overgangen fra å være omsorgsperson til besøkende, som svært vanskelig. Det er også viktig å merke seg at de ambivalente følelsene som ektefellene opplevde når de skulle ta avgjørelsen om flytting, ikke ble borte da partneren flyttet. Etter flytting hadde ektefellene ambivalente følelser i forhold til om de hadde tatt den rette avgjørelsen eller ikke.

Også overgangen til den nye hverdagen for ektefellene i denne undersøkelsen er vanskelig. Opplevelse av sorg, savn og ensomhet er fremtredende. Selv om ektefellene ikke hadde

mistet sin partner, opplevde de likevel tapet av en å dele hverdagen med som en sorg. En stor sorg for flere av ektefellene var også tapet av en fremtid sammen med partneren, samt tapet av alle fremtidsplaner.

Selv om ektefellene i denne studien hadde ulike måter å skape en ny hverdag på, var overgangen vanskelig for alle. Noe som igjen indikerer at situasjonen for ektefeller som flytter sin partner til skjermet enhet, er vanskelig. Det som var et overraskende funn i denne undersøkelsen var at helsepersonell ikke så ut til å ha en like stor støttende funksjon når det gjaldt tilpasning til den nye hverdagen, som de hadde hatt i perioden før ektefellens partner flyttet. Ingen av ektefellene nevnte i noen grad at de hadde mottatt støtte fra helsepersonell i denne perioden. Ektefellene opplever tapet av en å dele hverdagen med som vanskelig, og mye tyder på at de blir overlatt til seg selv med denne sorgen. Ektefellene faller utenfor det ordinære tjenestetilbudet i kommunene, da de i utgangspunktet er friske mennesker. Samtidig er dette en gruppe eldre mennesker som er sårbare, og som har vært gjennom store påkjenninger. Trolig burde helsepersonell derfor spille en mer fremtredende rolle i støtten for ektefeller i denne situasjonen.

5.1.2 Fortsatt omsorg

For ektefellene i dette materialet ser det ut til at det å fortsette omsorgsgjeringen, kan bidra til at overgangene nevnt i det forrige kapittelet kan oppleves lettere. I det følgende skal ulike måter å vise omsorg på drøftes.

5.1.2.1 Ønsket om å fortsette omsorgsgjeringen

Resultatet viser at ønsket om å fortsette omsorgsgjeringen er sterkt hos ektefellene, også etter flytting. Selv om de intervjuede opplever et brudd på parrelasjonen når partneren flytter, er de fortsatt partnerens ektefelle, på tross av at de nå har delte hushold. Ønsket om nærhet og tilknytning står fortsatt sterkt. Mange av ektefellene fortsetter derfor å gjøre store og små omsorgsoppgaver for partneren etter flytting. Mye tyder på at mange av dem fortsatt ønsker å delta i omsorgen for partneren i institusjonen. Sorgreaksjonen som mange opplever, kan kanskje lettes ved at ektefellene gir omsorg, noe som bidrar til at de føler seg betydningsfull, samtidig som omsorgen gjør at de kommer nær partneren og øker opplevelsen av tilknytning. Det at de fortsetter å gi omsorg kan dermed bidra til en opplevelse av kontinuitet i forholdet og opprettholdelse av parrelasjonen. Omsorgsrollen er dessuten kjent, det å fortsette omsorgsgjeringen kan være en motvekt til det nye og utrygge, samtidig som det å fortsette omsorgen, også kan gi ektefellene en følelse av å ikke slippe kontrollen over partneren, de har tross alt vært hovedansvarlige omsorgsgivere i lang tid.

Selv om det å fortsette omsorgsgjærningen er et tydelig trekk hos flere av ektefellene i denne studien, er det likevel viktig å understreke at det ikke er sikkert at dette vil gjelde alle. Normen og forpliktelsen om å gi omsorg til sin ektefelle står sterkt i samfunnet, og mellom partnere, og det kan også være slik at det forventes av familien at ektefellene skal stille opp for hverandre, slik Daatland og Solem (2000), Thorsen (1994) og Ulstein (2007) også beskriver omsorgsforpliktelsen som normlagt i både samfunn og innad i familiestrukturen. Det sterke omsorgsengasjementet vi ser kan derfor også være et resultat av uformelle krav til ektefellerollen. Kanskje opplever ektefellene at det å ikke gi uttrykk for å fortsette å gi omsorg etter innleggelse på institusjon ikke er sosialt akseptabelt, derfor gir de uttrykk for at fortsatt omsorg er noe de selv også ønsker.

Vi må ikke glemme en siste faktor, nemlig institusjonens personale og deres påvirkningskraft. Selv om det i dette materialet ikke kom frem noe som tydet på at ektefellene opplevde press fra personalet i forhold til deltagelse og engasjement i omsorgen, kan vi likevel ikke utelukke dette som fenomen. Usagte forventninger og holdninger fra personalet kan også bidra til å styrke egne krav til deltagelse hos ektefellen. Mange av ektefellene i denne studien er slitne når partneren flytter til institusjon og kan ha behov for en pause fra omsorgen for å komme til hektene selv. Personalet i skjermede enheter og øvrige familiemedlemmer kan gjøre det lettere for ektefellene å ytre slike ønsker ved å være oppmerksomme på egne holdninger og forventninger.

5.1.2.2 Besøk som et uttrykk for omsorg

Et sterkt uttrykk for den fortsatte omsorgen var at ektefellene besøkte sine partnere ofte, i noen tilfeller også på tross av ektefellens egne skrantende helse. Selv om mange av ektefellene uttrykte at besøkene gjorde dem godt, opplevde flere av ektefellene besøkene som utmattende, fordi det bidro til å synliggjøre partnerens fallerende funksjonsnivå, og fordi mange opplevde partneren som passiv og uengasjert når de var der. Likevel fortsatte de å besøke partneren ofte, noe som vitner om et stort engasjement. Det kan se ut som om besøkene er et viktig element i forsøket på å bevare relasjonen til sin partner, samtidig som det er en måte å fortsette å vise omsorg på. Det kom dessuten frem at flere fikk dårlig samvittighet når de ikke var der, noe som vitner om opplevelsen av forpliktelse ektefellene har ovenfor sin partner. Funn i denne undersøkelsen indikerer dessuten at det, i tillegg til forpliktelse, er relasjonsmessige følelser, som tilknytning og ønske om nærhet, som ligger til grunn for at ektefellene ofte er på besøk.

Et tydelig og fremtredende trekk i resultatet var hvordan ektefellene etablerte egne, faste rutiner for besøkene. Faste dager da besøk fant sted, faste tidspunkter for når de kom og når

de gikk, faste rutiner for hva de foretok seg under besøk, samt faste avskjedsstrategier når de sa adjø var funn som utmerket seg. Kanskje bidrar de etablerte besøksrutinene til at ektefellene føler at de har en viss kontroll over situasjonen når de er på besøk, ved at de tar "regien" og utfører de omsorgsoppgaver som de fortsatt kan.

Ektefellene fortalte at de i forbindelse med besøk ønsket å bidra med kunnskap og informasjon om partneren sin til personalet. De la stor vekt på følelsen av å kunne bidra med informasjon om partneren, slik at noe av partnerens særpreg fortsatt kunne komme til syne, på tross av sykdommens progresjon. Selv om ektefellene ga informasjon til personalet når de var i enheten, opplevde mange manglende oppfølging av informasjon som faktisk var gitt. Dette ble i stor grad knyttet til utstrakt vikarbruk og lite kontinuitet i personalgruppen som arbeidet i de respektive skjermede enhetene. Dette opplevdes som fortvilende for ektefellene.

5.1.2.3 Det private rommet som arena for omsorg og muligheten for gjenskaping av roller

Selv om ikke alle brukte det private rommet når de besøkte partneren, var rommet betydningsfullt på mange måter i forbindelse med besøk og omsorg for partneren. For ektefellene var muligheten til å omgås privat viktig for å opprettholde ekteskapsrelasjonen. Litteratur vektlegger også betydningen av private rom, nettopp for å sikre retten til et privatliv, og for å ta imot besøk (Andersen og Holthe, 2007; Husbanken, 2009). Resultatet fra denne undersøkelsen viste at partnerens private rom i den skjermede enheten var viktig for ektefellene nettopp fordi det representerte en mulighet til å omgås privat med partneren. Innenfor det private rommets vegger fikk ektefellen muligheten til å gi omsorg til sin partner, slik de var vant med. Det private rommet ble dermed en arena for omsorg, der ektefellene nok en gang kunne tiltre i rollen som omsorgsgiver.

For noen av ektefellene i undersøkelsen var innredningen av det private rommet, i tillegg til å være et uttrykk for omsorg, også av betydning for opplevelse av kontinuitet i forholdet. Alle innredet partnerens rom med møbler, gardiner, duker, gjenstander og andre ting som bidro til å skape et hjemmekoselig miljø. Det varierte imidlertid i hvilken grad ektefellene forsøkte å *gjenskape det gamle hjemmet* eller *skape et nytt hjem*. Felles var derimot deres ønske om å *skape et hjem* i det private rommet, ektefellene ønsket å skape et godt miljø der partneren hadde forutsetninger for å trives. Selv om alle innredet rommet så hjemlig som mulig, hadde hjemligheten ulik betydning for ektefellene. Resultatet tyder imidlertid på at opplevelse av hjemlighet i det private rommet bidro til å styrke opplevelsen av kontinuitet i parforholdet. Den hjemlige atmosfæren i partnerens rom så ut til å gjøre det lettere å gjenskape rollene som mann og kone for partnerne. Samtidig representerte ulike gjenstander, møbler,

familiebilder, fotografier og album minner om deres felles samliv, og bidro til en følelse av å høre hjemme i rommet. Det så dessuten ut til at det hjemlige miljøet fikk ektefellene til å føle seg mer på "hjemmebane", noe som virket betryggende for dem i en ellers ny og utrygg situasjon. Trygge omgivelser kan bidra til en følelse av at noe er som før og at man har kontroll, fordi hjemmet for mange oppleves som noe eget (Alvsvåg, 2008).

Materialet viser også at muligheten for å gjenskape hjemlighetsfølelse i det institusjonelle miljøet, er avhengig av flere andre faktorer enn bare møblering og fysiske forhold. Det å oppleve et hjem som hjem, er ikke nødvendigvis bare knyttet til de fysiske tingene i seg selv. Det omfatter også når, hvor og hvordan ting gjøres (Ytrehus, 2004). Resultatet viser at gjenskaping av rutiner, som for ektefellene var kjente fra det gamle hjemmet, var viktig for å skape opplevelse av hjemlighet og trivsel i enheten. Mye tyder også på at gjenskaping av rutiner var en måte å opprettholde kontinuitet i forholdet på for ektefellene, fordi det også bidro til å tydeliggjøre rollene som mann og kone. En del av gjenskapingen av rutiner bidro dessuten til å fremheve ektefellens omsorgsrolle, og var igjen et uttrykk for omsorg. Disse rutinene ble for mange en del av de faste besøksrutinene.

5.1.3 Tilrettelegging av skjermede enheter og betydningen for ektefellenes opplevelse av partners trivsel

Resultatet i denne undersøkelsen viser at partnerens trivsel i den skjermede enheten hadde sterk innvirkning på ektefellenes opplevelse av flyttingen, og deres tilpasning til den nye hverdagen. Når det gjelder tilrettelegging av skjermede enheter, for å øke partners trivsel, kom det i resultatet frem tre faktorer av betydning for ektefellene. Det var tilrettelagte aktiviteter, tilpassede og trygge omgivelser samt låste dører.

5.1.3.1 Betydningen av tilrettelagte aktiviteter

For flere av ektefellene i denne undersøkelsen var tilrettelegging av tilpassede aktiviteter i hverdagen for partnerne en sak som engasjerte dem. Ektefellene ga uttrykk for at de opplevde at dagliglivet i den skjermede enheten ble kjedelig og ensformig, og at partneren i stor grad ble sittende mye av tiden uvirksom i en stol. De mente at en mer aktiv hverdag for partneren ville bidratt til økt trivsel for vedkommende, og at dette ville gjøre overgangen med flyttingen lettere for dem selv. Ektefellens bekymring over manglende aktiviteter for partneren i den skjermede enheten var et uttrykk for deres fortsatte behov for å ha omsorg for partneren og ønsket om at partneren skulle ha det bra.

I litteraturen legges det stor vekt på aktivisering av demenspasientene (Andersen og Holthe, 2005; Holthe, Thorsen, og Josephsson, 2007). Man vet det er viktig at demenspasienter får delta i aktiviteter som støtter opp om deres gjenværende funksjoner (Andersen og Holthe,

2005). Mange av ektefellene fortalte at de hadde kunnskap og erfaring om hvilke aktiviteter partneren mestret i hjemmet før innflytting. Ektefellene fortalte også at på tross av at de delte denne kunnskapen med personalet, opplevde de likevel at aktivitetsnivået forble lavt. I litteraturen er det et kjent fenomen at demensrammede i mange institusjoner blir passive, og at det både er mangel på tilrettelagte aktiviteter, men også mangel på aktiv deltagelse i de aktiviteter som faktisk tilbys (Holthe, Thorsen, og Josephsson, 2007). Her er altså funnene i denne undersøkelsen sammenfallende med funn i tidligere forskning. Et interessant funn i denne studien er likevel at ektefellene legger så stor vekt på aktiviseringen av sine partnere, og at de likestiller dette som en trivselsaktivitet både for partneren, men også i forhold til sitt eget velbefinnende etter partners flytting.

5.1.3.2 Betydningen av tilpassede og trygge omgivelser

Resultatene tyder på at ektefellene opplevde fellesarealet som en viktig trivselsfaktor for partneren i det daglige. Samling i fellesarealet betydde sosial omgang med andre, samt en viss form for aktivitet, selv om dette, som nevnt, var mangelfullt. Det at pasientene satt samlet, bidro dessuten til en trygghetsfølelse hos ektefellen, da de opplevde partneren ivaretatt når personalet var i nærheten.

Tilrettelegging av fellesrommene, med hensyn til orienterbarhet, var også viktig for ektefellene. Partners evne til å orientere seg og fritt bevege seg inne i enheten ble satt i sammenheng med deres trivsel. Forskning har vist at flytting til skjermet enhet kan gi pasientene økt mobilitet (Henriksen, 2006). En forutsetning for at pasientene skal kunne finne frem i institusjonen på egen hånd, er imidlertid at det fysiske miljøet er tilrettelagt i forhold til personer med demens og de konsekvenser sykdommen har for evnen til å orientere seg (Andersen og Holthe, 2007; Sosial- og helsedepartementet, 1999).

Flere av ektefellene i studien beskrev de skjermede enhetene som oversiktlige og lett fremkommelige. Muligheten for "vanderruter" ble også beskrevet, noe som litteraturen også vektlegger (Andersen og Holthe, 2007; Husbanken, 2009). På tross av dette fortalte ektefellene om partnere som ikke klarte å orientere seg, og som hadde vanskeligheter med å finne sitt eget rom. En grunn, som også nevnes i litteraturen (Engedal og Haugen, 2005), kan være at demenssykdommen hadde kommet så langt, at ektefellenes partnere, på tross av at miljøet var tilrettelagt, likevel hadde vanskeligheter med å orientere seg. En annen grunn kan være at selv om det fysiske miljøet i utgangspunktet var tilrettelagt i forhold til personer med nedsatt orienteringssans, kan plassering av møbler, bilder, speil eller andre ting ha bidratt til at pasientenes evne til å finne frem ble forstyrret. En fare med å innrede skjermede enheter for å oppfylle hjemlighetskravet, er at det kan forstyrre noe av den terapeutiske virkningen av

det fysiske miljøet, og dermed virke mot sin hensikt, ved at rommene blir overfylte og vanskelig for demenspasientene å navigere i (Andersen og Holthe, 2007).

Bortsett fra vanskeligheter med orientering, kom det i ektefellenes beskrivelser av fellesarealene utelukkende frem aspekter som ektefellene opplevde som positivt. Miljøet ble fremstilt som hjemmekoselig og positivt, og lokalene ble beskrevet som lyse og trivelige. Spesielt utearealet ble fremstilt som viktig for partnerens trivsel, da det innebar mulighet til å bevege seg fritt utendørs. Selv om disse beskrivelsene tar for seg mange positive sider ved de skjermede enhetene som ektefellene vektlegger som trivselsfaktorer for sin partner, setter jeg likevel et lite spørsmålstegn ved at det utelukkende beskrives positive egenskaper ved den skjermede enheten. Det kan være at denne ensidige positive beskrivelsen av enhetenes utforming kan bunne i ektefellenes manglende forhåndskunnskap om skjermede enheter. Flere av ektefellene fortalte at de ikke hadde kunnskap om hva en skjermet enhet for personer med demens egentlig var før partneren flyttet inn. De hadde heller ingen kunnskap om hvordan det burde, eller skulle se ut. Det kan også være at det ikke er enhetenes fellesareal som er viktigst for dem. Vi har sett at for mange er partnerens private rom viktig. Det kan være at det er rommene som har betydning for ektefellene, og at fellesarealet kanskje oppfattes som mer upersonlig, derfor tillegges det ikke samme betydning.

5.1.3.3 Betydningen av låste dører

Også praksisen med låste dører i de skjermede enhetene ble fremstilt som positivt. I dette materialet viste det seg at alle de skjermede enhetene der ektefellenes partnere bodde, hadde låste dører. Ektefellene hadde ingenting i mot de låste dørene inne, eller låste stengsler rundt utearealet. Flere beskrev dette som positivt og betryggende, fordi det bidro til at partneren kunne bevege seg fritt innenfor de rammene som var gitt. Selv om det opplevdes som positivt med stengsler for ektefellene i denne studien, er det ikke sikkert at det alltid er slik. Hvordan beboerne selv opplevde dette sier heller ikke min studie noe om. Det er ingen tvil om at det i visse tilfeller ikke finnes andre muligheter enn å låse dører i skjermede enheter. Men det er viktig at personalet har en faglig forståelse for grunnen til at dørene blir låst, og at informasjonen også blir videreformidlet til de pårørende. For pårørende kan det være slik at kunnskapsmangel bidrar til en manglende forståelse av hvorfor dørene er låste, og at de tror at det må være slik. Pårørende bør derfor få informasjon om grunnen til at den skjermede enheten er låst ved pasientens innflytting.

Behovet for låste dører bør også vurderes fortløpende av faglig kompetent personale ettersom pasientene skiftes ut. Skjermede enheter er ikke ensbetydende med låste dører,

dette er det viktig å ha en forståelse for blant personalet, slik at de med sin kunnskap kan informere pårørende og pasienter.

5.2 Implikasjoner for praksis

Undersøkelsen har vist at ektefellene opplever det vanskelig å flytte sin partner til skjermet enhet. Det har også utpekt seg noen forbedringsområder der helsevesenet ved å tilrettelegge på andre måter, kan bidra til at ektefeller i fremtiden opplever flytting av sin partner lettere. Spesielle forbedringsområder som utpeker seg, er tilrettelegging for og involvering av pårørende, samt støtte og rådgivning fra helsepersonell. Nedenfor skisseres noen forslag til tiltak som kan bidra til å bedre opplevelsen av flytting, og gjøre tilpasningen til en ny hverdag lettere for ektefeller til pasienter med demens som flytter til skjermet enhet.

5.2.1 Forslag til forbedringstiltak i forhold tilrettelegging av omgivelsene og tjenestene i skjermede enheter

Overgangen, når partneren flytter, oppleves vanskelig for ektefellene i denne studien. Personalet bør derfor legge til rette for et nært samarbeid med ektefellen allerede fra starten av. Dersom ektefellen opplever å bli involvert i pleien fra begynnelsen, oppleves kanskje overgangen lettere. Det er også viktig at personale på skjermede enheter er klar over hvilke behov ektefellene har, og i hvilken grad de ønsker å involvere seg. Det bør ikke foreligge noen føringer fra personalets side for hvor mye ektefeller skal involvere seg, men personalet bør gjennom sine holdninger vise at ektefellene kan få bidra i den grad de ønsker selv. Helsepersonell bør også være forberedt på at sykdom og flytting kan fremkalle sorgreaksjoner hos ektefeller, og gi dem støtte i forhold til dette. I tillegg til involvering bør det også legges til rette for at ektefellene kan være til stede i enheten så mye de ønsker, selv på natten. Kanskje kan enheten ha et eget gjesterom, der ektefeller (eller andre pårørende) kan overnatte ved behov. En gjesteseng på hjul som kan lånes ut kan også være et enkelt virkemiddel som kan bidra til at overgangen oppleves lettere for ektefellene. Eget sengetøy kan medbringes slik at ektefellene vet at dersom de ønsker det, kan de overnatte.

Det er også viktig at helsepersonell i skjermede enheter er klar over at mange ektefeller opplever besøkene hos sin partner som utfordrende. Mange er kanskje usikre på hvordan de bør gå frem, hva de skal si og hva som er best for dem å gjøre. Personalet kan tilby veiledning i forbindelse med besøk og bidra med støtte til dem som ønsker det. Kanskje kan de også fortelle litt om dagens hendelser, eller om noe som partneren har opplevd. På den måten får ektefellen innblikk i partnerens hverdag. Også avskjedene er vanskelig å takle for mange ektefeller i dette materialet. Det er viktig at personalet har kunnskap om dette og at

de viser forståelse for ektefellenes følelser. Tilrettelegging i forbindelse med ektefellenes avskjed kan gjøre opplevelsen bedre for alle parter.

Demenssykdommen gjør at den rammede ikke selv kan formidle egne ønsker og behov. Derfor er kunnskap og informasjon fra pårørende avgjørende for tilrettelegging av en individuelt tilpasset tjeneste for denne pasientgruppen. Ektefellene er de som kjenner pasientene best, de sitter på mye kunnskap om pasientens behov og vaner. Informasjonen bør brukes aktivt i planlegging av pleie og omsorg, og det bør legges vekt på å kvalitetssikre informasjonsutveksling. Det bør også jobbes med muligheter for å organisere personalets vaktplaner på andre måter for å få økt kontinuitet i oppfølging av pasienter og pårørende. Det er ikke mulig å komme unna vikarbruk ved sykdom og ferier, men kanskje kan overlapping av fast personale planlegges annerledes, slik at kontinuitet kan ivaretas på en bedre måte. Bedret overlapping og mer kontinuitet kan også bidra til at informasjonsutveksling går smidigere, og sjansen for at informasjon går tapt "på veien" minskes.

Det viste seg at ektefellene i varierende grad klarte å gjenskape rutiner og vaner fra det tidligere livet, og mye tyder på at personalets holdninger og deres fleksibilitet i forhold til å legge til rette for dette hadde betydning. En institusjon må nødvendigvis ha faste rutiner for å fungere, likevel er det viktig å gjøre den rutiniserte praksisen så fleksibel at den enkelt kan tilpasses individuelle behov. Personalet må vite hvilke rutiner som det er viktig for pasienten og ektefellen å bevare, fordi noen rutiner vil ha større betydning enn andre. I dette arbeidet er ektefellene viktige samarbeidspartnere for personalet.

Tilrettelegging av aktiviteter for pasientene var et mangelfullt tiltak i følge deltagerne i denne undersøkelsen. Aktivisering er en viktig sak for ektefellene, de bør derfor dras aktivt med i planlegging av aktiviteter, og bør rådføres av personalet i forhold til å få kunnskap om aktiviteter som partneren mestrer og som vedkommende i det tidligere livet har vært opptatt av. Aktiviseringen behøver ikke koste ekstra penger, det kan integreres i den daglige pleien for eksempel ved å la pasientene delta i daglige aktiviteter, som å hjelpe til med å rydde av bordet, vaske opp noen kopper eller brette noen klesplagg. Man kan også la noen sitte rundt bordet og brette servietter eller steke vafler. Det er viktig å finne aktiviteter som støtter de funksjoner som fortsatt er intakt, slik at pasientenes selvfølelse kan styrkes gjennom opplevelse av mestring og funksjonsnivået kan opprettholdes lenger. Stimulering av disse funksjonene kan dessuten bidra til å opprettholde deres funksjonsnivå lenger (Thorsen og Josephsson, 2007).

Bevegelse er også en form for aktivitet, og orienterbarheten i skjermede enheter er avgjørende for pasientenes mulighet til selvstendig navigering. Derfor er det viktig at personalet i skjermede enheter observerer pasientenes evne til å orientere seg og at de har kunnskap om hvordan det fysiske miljøet bør legges til rette for at de best mulig kan finne frem. Ved vanskeligheter bør de fysiske omgivelsene kritisk vurderes i forhold til gjenstander som kan forstyrre synsinntrykkene. Involvering av pårørende er også viktig, kanskje er det noe spesielt pasienten forbinder med sin egen inngang fra det gamle hjemmet. Et dørskilt kan være eksempel på et enkelt hjelpemiddel for å hjelpe pasienten til å finne sin egen dør.

5.2.2 Forslag til forbedringstiltak i forhold til formidling av informasjon, oppfølging og rådgivning fra helsepersonell

For ektefellene i denne studien var støtte fra helsepersonell viktig for å overvinne de ambivalente følelsene knyttet til avgjørelser om partnerens flytting. Likevel bør enda større vekt legges på oppsøkende virksomhet av demensrammede og deres pårørende fordi resultatet viste at tjenesteapparatet kom sent inn i bildet. Man bør informere om hvilke avlastings tilbud, botilbud og tjenestetilbud som finnes for personer med demens. Kommunene bør gjøre kunnskap om offentlige tjenestetilbud til demensrammende og deres familier mer allment kjent, for eksempel via opplysningskampanjer, invitasjoner til åpne dager i institusjonene og større bruk av internett. Informasjon og kunnskap om eksisterende tilbud kan bidra til at ektefellene opplever at de har reelle valg, kanskje vil et godt tilrettelagt tilbud fremstå som et godt alternativ til det å ha partneren hjemme.

I materialet fremkom det også at helsepersonellens råd og anbefalinger var viktig for ektefellene. Mye tyder på at det er viktig at helsepersonell, i tillegg til å gi informasjon og opplysning, også fokuserer på rådgivning til demensrammedes pårørende. Det å få klare anbefalinger fra fagpersonell, om hvordan man burde handle, viste seg i mange situasjoner å være viktig. Det vil være individuelt hos hver enkelt familie hvor mye informasjon de trenger, og i hvilken grad de ønsker at helsepersonell skal gripe inn i deres hverdag. Likevel kan det, på tross av de individuelle forskjellene, være viktig å fremheve tjenesteapparatets rolle og tilbud, i tillegg til å åpne for en pårørende vennlig profil, slik at familien i stor grad kan inngå et samarbeid om omsorgen for sine pårørende, for å sikre at den syke får et individuelt tilpasset tilbud.

Selv om ektefellene i dette materialet følte seg ivaretatt, vil det alltid være individuelle forskjeller, derfor er det viktig å legge vekt på systematisk og organisert støtte til pårørende. Pårørendeskolen er et virkemiddel som i dag brer om seg. For de tre ektefellene som deltok, var pårørendeskolen en organisert informasjonsvirksomhet som fungerte svært godt. Utbygging av tilbudet om pårørendeskolen er noe det satses på (Helse – og

omsorgsdepartementet, 2007a), funn i denne studien støtter dette som et viktig satsningsområde.

I tilfeller der ektefeller som er omsorgsgivere for personer med demens, ikke har noe nettverk av familie eller andre rundt seg, blir det enda viktigere for helsepersonell, som kompensasjon for annet nettverk, å være til stede med sin rådgivning og faglige kompetanse. Større fleksibilitet i tjenestetilbud i forhold til individuelle behov når det gjelder ulike familiekonstellasjoner, er noe det bør legges vekt på. Dette vil også i fremtiden bli mer og mer aktuelt, familiestrukturenes endring tatt i betraktning.

Helsepersonell bør komme mer aktivt inn i arbeidet med å støtte ektefellene i perioden etter at partneren har flyttet. Et hjemmebesøk av en representant for tjenesteapparatet kan være til hjelp. Kanskje bør ansvaret for oppfølging av ektefellenes eventuelle behov ligge på institusjonen der partneren er innlagt, slik at de som skal hjelpe, kjenner ektefellen og hans eller hennes behov. Organiserte samtaler med ektefellen den første tiden etter partnerens flytting, der fokuset ligger på ektefellens situasjon, behov og ønsker, er et virkemiddel som da kan brukes for å hjelpe ektefellene. Et annet er organiserte pårørendemøter, der personale og pårørende kan diskutere og utveksle erfaringer fra ulike synspunkt.

5.3 Forslag til videre forskning

Pasienters og pårørendes situasjon er et felt det satses på politisk, men som har store forskningsbehov (Helse og omsorgsdepartementet, 2006; Helse og omsorgsdepartementet, 2007a). Denne studien er et bidrag til denne forskningen, da ektefellers opplevelser som omsorgsgivere for personer med demens er belyst. I teoridelen ble endrede familiestrukturer og tilknytning mellom familiemedlemmer belyst. Selv om familiens betydningsfulle rolle som støttespillere ble godt beskrevet, kom ikke endringer i familiestrukturer og ulike former for tilknytning sin betydning for ektefelleomsorgen så godt frem da denne studien hadde fokus på ektefellenes situasjon og behov. Derfor ville forskning som omhandler familieomsorg til personer med demens, være betydningsfull, nettopp for å forstå sammenhenger og variasjoner i pårørendes opplevelser som familieomsorgsgivere. Hvordan virker de endrede familiesammensetninger inn på den familiebaserte omsorgen for personer med demens? Hvordan ser familieomsorgsgivere innen demensomsorgen på det med samvær og forpliktelser ovenfor sine nære i dag? Hvordan vil dette se ut i fremtiden, endringer i strukturer og rammebetingelser tatt i betraktning? Hvordan ser samspillet mellom den uformelle og den formelle demensomsorgen ut, sett fra et familieomsorgsperspektiv?

Et annet viktig område vil også være å se pårørendes opplevelser i lys av ulike familieperspektiv og endrede familiestrukturers konsekvens for pårørendes opplevelser når en nærstående flytter til skjermet enhet. Opplevs det annerledes for en datter, for eksempel, å flytte sin mor til institusjon, enn det oppleves for en ektefelle? Hvordan arter eventuelt disse variasjonene seg? Hvordan er det med skilte par? Eller stebarn? Står forpliktelsene like sterkt for de som ikke via blodsband er familie? Dette vil også være et interessant forskningsfelt. Det samme vil det være å se på om familierelasjonene endres når en av partene flytter, og på hvilken måte de endres. Hva innebærer denne endringen i så fall? Hvordan endres oppgaver og funksjoner i familieomsorgen når pasienten får nytt bosted? Hvem deltar i familieomsorgen etter flytting?

Et annet viktig forskningsfelt som med fordel kan utforskes i større grad for å tydeliggjøre variasjoner, er hvilken betydning utformingen av skjermede enheter har for familiers tilpasning til sine nye roller som omsorgsgivere i institusjoner, og hvilken konsekvens tilpasningens har for fortsatt utøvelse av familieomsorg. I dette ligger også hvilken betydning et hjemlig miljø har for familien, samt i hvilken grad de vektlegger muligheten til å omgåes privat. Familiestrukturenes endring kan også få betydning for hva de ulike deltagerne i familieomsorgen har for behov. Å få økt kunnskap om de ulike pårørendes ønsker og behov i forhold til demensboligens fysiske utfoming, kan få konsekvenser for den praktiske tilretteleggingen i den enkelte enhet, samt også utbygging av boliger i fremtiden.

6.0 AVSLUTNING

Resultatet i denne studien bygger på samtaleintervjuer med seks ektefeller som har flyttet sin ektemann eller kone til skjermet enhet for personer med demens. Ektefellenes opplevelser, behov og situasjon i forbindelse med flyttingen var fokus for disse intervjuene, og resultatet viser at ektefellenes opplevelser er preget av overganger. Overgangene knyttes både til partnerens sykdomsforløp, flytting, ivaretagelse av nye roller, og en ny situasjon som "enslig" ektefelle etter at partneren har flyttet ut av hjemmet.

Ambivalente og motstridende følelser er beskrivende for ektefellenes følelser knyttet til flyttingen av partneren. Mye tyder på at støtte fra helsepersonell er viktig i perioden rett før flytting finner sted, men at de blir fraværende som støttespillere for ektefellene etter at pasientene har flyttet. Flyttingen representerer en stor overgang for ektefellene, og utløser både sterke følelsesmessige reaksjoner, bekymring for partnerens beste og dårlig samvittighet. Støtte fra helsepersonell også *etter* flytting er derfor svært viktig. Helsepersonell må forsøke å forstå hvilke konsekvenser overgangen har for ektefellenes behov og gi støtte i forhold til dette (Meleis, 1991). I tillegg til støtte er også informasjon og formidling av kunnskap om demenssykdommen viktig for helsepersonell å legge vekt på.

Familien og andre nære personer ser ut til å til å spille en viktig og støttende rolle for ektefellene hele tiden, både før og etter flytting. I følge Meleis (1991) bør helsepersonell i møte med personer som opplever store overganger, også være oppmerksomme på at overganger ikke skjer isolert sett fra omgivelsene. Familiens struktur, normverk, tilknytting og relasjonelle forhold vil påvirke utfallet av overgangen. Den støttende rollen som familie og andre nære spiller, er derfor svært viktig for helsepersonell å være klar over. Pårørendearbeid bør derfor ha fokus på å støtte opp under det nettverket som ektefellene har.

Resultatet i denne studien viser også at mange av ektefellene har et sterkt ønske og behov for å fortsette sin omsorgsgjerning etter flytting. Dette på tross av at mange også er slitne. For helsepersonell er dermed det å legge til rette for at ektefellene kan fortsette å gi omsorg, i den grad de selv ønsker, viktig. Dersom helsepersonell legger større vekt på å forstå ektefellenes opplevelser og behov, vil de sannsynligvis også være bedre rustet til å ivareta individuelle behov i forbindelse med slike store overganger, som flytting har vist seg å være. Denne studien er et viktig bidrag i å øke og forbedre helsepersonells kunnskaper om ektefellers opplevelser ved partners flytting til skjermet enhet.

Ektefellerelasjonen og dens vaner og rutiner står fortsatt sterkt for personene i denne studien. Betydningen av den private boenheden, samt muligheten til å gjenskape rutiner synes svært viktig for ektefellenes mulighet til å fortsette sin relasjon med partner. Det private rommet som pasienten hadde, var dessuten viktig som omsorgsarena for ektefellene. Relasjoner mellom par bør tas mer hensyn til i fremtidens planlegging av boliger for eldre pleietrengende. Flere modeller, der individuell tilpasning er mulig, bør bygges. Boliggjøringen har gjort sitt for at ektefeller skal kunne omgås privat under besøk, men må det være slik at ektefellene må skilles? Kan modeller der ektefelleomsorg kan integreres med profesjonell omsorg tilrettelegges? Institusjonsbaserte tjenester kan i fremtiden kanskje integreres enda tettere med muligheten til å bli boende i eget hjem, der "hjem" kan være både små leiligheter, rom eller tilpassede omsorgsenheter. Muligheten til både å ha tilgang til profesjonell hjelp samtidig som hushold slipper å splittes opp, kan bidra til den opplevelse av trygghet som mange søker i et institusjonsmiljø. En slik boligpolitikk vil dessuten ivareta relasjonsperspektivet i større grad enn det vi ser nå, samtidig som familieomsorgens ressurser kunne bli bedre utnyttet. Vi har sett ulike modeller der omsorgsboliger bygges i forbindelse med sykehjem (Husbanken, 2009). Også slike omsorgsanlegg vil kunne lette byrden med å reise langt på besøk og vil for ektefeller være eksempel på boformer som i større grad tar hensyn til deres behov for fortsatt nærhet og tilknytning til sin kjære.

BIBLIOGRAFI

- Alvsvåg, H. (. (1997). *Kunnskap, kropp og kultur : helsefaglige grunnlagsproblemer*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Alvsvåg, H. (2008). Å føle seg hjemme - i egen bolig og på sykehjem. I S. Hauge, & F. F. Jacobsen (Red.), *Hjem, eldre og hjemlighet*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Andersen, A. E., & Holthe, T. (2007). *Boligguiden. Boenheter for personer med demens. Planlegging og fysisk utforming*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Andersen, A. E., & Holthe, T. (2005). *Fra sansing til handling* (2. utg.). Sem: Forlaget Aldring og helse.
- Bird, C. M. (2005). How I Stopped Dreading and Learned to Love Transcription. *Qualitative Inquiry* , 11 (2), ss. 226-247.
- Bratterud, Å., & Emilsen, K. (2002). *Barne- og familiekunnskap*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Bugge, K. E., Eriksen, H., & Sandvik, O. (2003). *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Bull, G., & Magnus, I. J. (1996). *Aldersdemens - Omgivelser er terapi - Planlegging av boformer, eksempler og veiledning*. Sem: INFO-bankens temabøker.
- Butcher, H. K., Holkup, P. A., Park, M., & Maas, M. (2001). Thematic analysis of the experience of making a decision to place a family member with Alzheimer disease in a special care unit. *Research in Nursing & Health* (24), ss. 470-480.
- Daatland, S. (1992). Det offentlig-private samspillet i omsorgen. I S. Daatland, & P. Solem (Red.), *Og du skal leve lenge i landet. Dilemmaer og veivalg i politikken*. Oslo: Univesitetsforlaget.
- Daatland, S. O. (Red.). (1999). *Nord 1999:26 Framtidens boformer for eldre. Perspektiver og eksempler fra de nordiske land*. København: Nordisk Ministerråd.

- Daatland, S. O., & Solem, P. E. (2000). *Aldring og samfunn. En innføring i sosialgerontologi*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Danielsen, K. (2008). Hjem og hjemlighet gjennom livsløpet. I S. Hauge, & F. F. Jacobsen (Red.), *Hjem, eldre og hjemlighet*. Oslo: Cappelen Damm.
- Day, K., Carreon, D., & Stump, C. (2000). The therapeutic design of environments for people with dementia: A review of the empirical research. *The Gerontologist*, 40 (4), ss. 397-416.
- Edwards, H. E., & Noller, P. (2002). Care giving and its influence on marital interactions between older spouses. I P. Noller, & J. A. Feeney (Red.), *Understanding marriage. Developments in the study of couple interaction*. Cambridge: University Press.
- Eek, A., & Nygård, A.-M. (1999). *Innsyn og utsyn. Tilbud til personer med demens i norske kommuner*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Eek, A., & Nygård, A.-M. (2006). *Lysning i sikte? Tilbud til personer med demens i norske kommuner. Landsdekkende undersøkelse*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Elmståhl, S., Ingvad, B., & Annerstedt, L. (1998). Family caregiving in dementia: prediction of caregiver burden 12 months after relocation to group- living care. *International psychogeriatrics*, 10 (2), ss. 127-146.
- Engedal, K., & Brunn Wyller, T. (2004). *Aldring og hjernesykdommer* (1. utg.). (T. Bruun Wyller, Red.) Oslo: Akribe Forlag.
- Engedal, K., & Haugen, P. K. (2005). *Demens: Fakta og utfordringer* (4. utg.). Tønsberg: Aldring og helse.
- Garity, J. (2006). Caring for a family member with Alzheimer`s disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 32 (4), ss. 39-48.
- Gaugler, J. E., Pot, A. M., & Zarit, S. (2007). Long-term adaption to institutionalization in dementia caregivers. *The Gerontologist*, 47 (6), ss. 730-740.
- Gautun, H. (1999). *Eldreomsorg. Endringer i familieomsorgen til eldre? Det 21. århundrets velferdssamfunn 28. Fafo-rapport 298*. Oslo: Forskningsstiftelsen Fafo.

Gautun, H. (2003). *Økt individualisering og omsorgsrelasjoner i familien. Omsorgsmønstre mellom middelaldrende kvinner og menn og deres gamle foreldre. Fafo-rapport 420*. Oslo: Fafo.

Gullestad, M. (1989). *Kultur og hverdagsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.

Hagestad, G. O. (1996). Familien på eldrebølgen. I B. Brandth, & K. Moxnes (Red.), *Familien for tiden. Stabilitet og forandring*. Oslo: Tano Aschehoug.

Hamran, T. (2008). Små institusjoner - de som skapte dem og stedet de ble skapt på. I S.

Hauge, & F. F. Jacobsen (Red.), *Hjem, eldre og hjemlighet*. Oslo: Cappelen Damm AS.

Hauge, S. (2005). Frå pleieheim til bu- og behandlingssenter. Ein historisk analyse av sjukeheimens rolle og funksjon dei siste 150 åra. I R. Nord, G. Eilertsen, & T. Bjerkreim (Red.), *Eldre i en brytningstid* (1. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2007a). *"Den gode dagen". Demensplan 2015*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2007b). *St.prp. nr. 1 (2007-2008). For budsjettåret 2008*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2006). *Stortingsmelding 25 (2005-2006). Mestring, muligheter og mening. Fremtidens omsorgsutfordringer*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2000). *Stortingsmelding 34 (1999-2000). Handlingsplanen for eldreomsorgen etter 2 år*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Henriksen, N., Møller, K., & Knudsrup, M.-A. (2006). *Trivsel og Boligform. Litteraturgennemgang*. Upublisert materiale, Syddansk Universitet Odense, CAST- Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering.

Holthe, T., Thorsen, K., & Josephsson, S. (2007). Occupational patterns of people with dementia in residential care: An ethnographic study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 14, ss. 96-107.

Holthe, T., Thorsen, K., & Josephsson, S. (2007). Occupational patterns of people with dementia in residential care: An ethnographic study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 14, ss. 96-107.

Husbanken. (2009). *Rom for trygghet og omsorg - Veileder for utforming av omsorgsboliger og sykehjem*. Hentet 14. April, 2009 fra <http://www.husbanken.no/Venstremeny/bibliotek/~media/792D778A166B4A5F8AC8DAF607E6EAE4.ashx>

Høyland, K., & Ribe, Å. (2005). Gode botilbud - også når helsa svikter. I R. Nord, G. Eilertsen, & T. Bjerkreim (Red.), *Eldre i en brytningstid*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Høyland, K., Østnor, B., Bogen, H., & Kvinge, T. (2006). *Egen bolig - også når helsa svikter? Evaluering av nye omsorgsboliger for hjelpetrequende eldre*. Hentet 6 juni, 2009 fra Sintef Byggforsk: <http://www.sintef.no/upload/Egen%20bolig-%20ogs%C3%A5%20n%C3%A5r%20helsa%20svikter.pdf>

Ingebretsen, R. (1985). *"Jeg har levet ved din side..." Tap av ektefelle i eldre år*. Norsk Gerontologisk Institutt. Rapport 8.

Ingebretsen, R. (2003). Ektefeller til mennesker med aldersdemens. I T. Berge, E. Dalsgaard Axelsen, G. Høstmark Nielsen, I. Nordhus, & R. Ommundsen (Red.), *Samtaler som forandrer. Psykologisk teori i praksis*. Bergen: Fagbokforlaget.

Ingebretsen, R. (2006). *Flytting til institusjon, demens i parforhold*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Ingebretsen, R. (2001). Parforhold i endring. I G. Fossan, & K. Raaheim (Red.), *Eldreårenes psykologi*. Bergen: Fagbokforlaget.

Ingebretsen, R., & Solem, P. E. (2002). *Aldersdemens i parforhold*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. Rapport 20/02.

Kirkevold, M., & Ekern, K. S. (2001). *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Kramer, B. (1997). Gain in the caregiver experience: Where are we? What next? *The Gerontologist* , 37 (2), ss. 218-232.

Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. (T. M. Anderssen, & J. Rygge, Overs.) Oslo: Ad notam Gyldendal.

Laake, K. (2003). *Geriatrici i praksis* (4. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Larsson, M., & Rundgren, Å. (1997). *Geriatrisk vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Lieberman, M. A., & Fischer, L. (2001). The effects of Nursing Home placement on family caregivers of patients with Alzheimer`s disease. *The Gerontologist* , 41 (6), ss. 819-826.

Lingsom, S. (1992). Delt ansvar, ingens ansvar? Samspillet mellom velferdsstaten og familien i hjemmebasert omsorg. I S. Daatland, & P. Solem (Red.), *Og du skal leve lenge i landet. Dilemmaer og veivalg i eldrepolitikken*. Oslo: Universitetsforlaget.

Lingsom, S. (1997). *The substitution issue. Care policies and their consequences for family care. NOVA Rapport 97:6*. Oslo: Norsk Institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.

Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Martinsen, K., & Wærness, K. (1991). *Pleie uten omsorg?* Oslo: Pax Forlag A/S.

Meleis, A. I. (1991). *Theoretical Nursing. Development & Progress*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Moyle, W., Edwards, H., & Clinton, M. (2002). Living with loss: Dementia and the family caregiver. *Australian Journal of Advanced Nursing* , 19 (3), ss. 25-31.

Noack, T. (1996). Familieutvikling i demografisk perspektiv. I B. Brandth, & K. Moxnes (Red.), *Familie for tiden. Stabilitet og forandring*. Oslo: Tano Aschehoug.

Normann, H. K. (2008). Hjemmeopplevelse hos personer med demens. I S. Hauge, & F. F. Jacobsen (Red.), *Hjem, eldre og hjemlighet*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

Pasientrettighetsloven. (1999). *Lov om pasientrettigheter m.v. av 2. juli 1999 nr. 63.*

Paulsson, J. (1999). Framtidens äldreboende: Exempel från Sverige. I S. O. Daatland (Red.), *Framtidens boformer for eldre. Perspektiver og eksempler fra de nordiske land.* Nord 1999:26. København: Nordisk Ministerråd.

Rapp, S. R., & Chao, D. (2000). Appraisals of strain and gain; effects on psychological wellbeing of caregivers of dementia patients. *Aging and Mental Health* , 4 (2), ss. 142-147.

Ribe, Å., & Høyland, K. (2005). Boligpolitikk for eldre - mer enn vegger og tak. I R. Nord, G. Eilertsen, & T. Bjerkreim (Red.), *Eldre i en brytningstid.* Oslo: Gyldendal Akademisk.

Ruths, S. (2005). Nyttieverdien av skjermede enheter for demente. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening* , 9 (125), ss. 1191-4.

Schultz, R., Belle, S. H., Czaja, S., McGinnis, K. A., Stevens, A., & Zhang, S. (2004). Long term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *JAMA* , 292 (8), ss. 961-967.

Schultz, R., Newsom, J. T., Fleissner, K., Decamp, A. R., & Nieboer, A. P. (1997). The effects of bereavement after caregiving. *Aging and Mental Health* , 1, ss. 269-282.

Schultz, R., O'Brien, A., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates and causes. *The Gerontologist* , 35 (6), ss. 771-791.

Schultz, R., Visintainer, P., & Williamson, G. M. (1990). Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* , 45, ss. 181-191.

Silverman, D. (2005). *Doing qualitative research* (2. utg.). London: Sage .

Silverman, D. (2006). *Interpreting qualitative data* (3. utg.). London: Sage.

Sosialdepartementet. (1992). *NOU 1992:1 Trygghet-Verdighet-Omsorg.* Oslo: Statens Forvaltningstjeneste.

Sosial- og helsedepartementet. (1995). *Stortingsmelding 35 (1994-1995). Velferdsmeldingen*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.

Sosial- og Helsedepartementet. (1996). *Stortingsmelding nr. 50 (1996-97). Handlingsplan for eldreomsorgen*. Oslo: Sosial- og Helsedepartementet.

Sosial- og Helsedepartementet. (1999). *Sykehjemmenes rolle og funksjoner i fremtidens pleie- og omsorgstjenester. Analyse av alders og sykehjemsfunksjoner*. Oslo: Sosial- og Helsedepartementet.

Sosial- og Helsedirektoratet. (2007). *Glemsk, men ikke glemt. Om dagens situasjon og fremtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens. IS-1486*. Sosial og Helsedirektoratet.

Statistisk sentralbyrå. (2006). *Folke- og bolig telling 2001. Dokumentasjon og hovedtall*. Oslo-Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå.

Strang, V. R., Koop, P. M., Dupuis-Blanchard, S., Nordstrom, M., & Thompson, B. (2006). Family caregivers and transition to Long-Term Care. *Clinical Nursing Research* , 15 (1), ss. 27-45.

Sykehjemsforskriften. (1988). *Forskrift om sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie*. Fastsatt av Sosialdepartementet 14. november 1988 med hjemmel i lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene § 1-3 femte ledd jfr. § 6-9.: <http://www.lovdatab.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-19881114-0932.html#map0> (nedlastet 16.06.09).

Taylor JR., D. H., Kuchibhatla, M., Østbye, T., & Plassman, B. (2008). The effect of spousal caregiving and bereavement on depressive symptoms. *Aging and Mental Health* , 12 (1), ss. 100-107.

Tedrow, M. P. (1984). Interdependence: Theory and development. In C. Roy (Ed.), *Introduction to Nursing: an adaption model* (2 ed.). New Jersey: Prentice-Hall.

Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thorsen, A. (2001). Den gamle, familien og sykepleieren. I M. Kirkevold, & K. Strømsnes Ekern (Red.), *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Thorsen, K. (1985). "De myke hendene" Kvinnene og omsorgen for de eldre. I K. Thorsen, & A. Skre (Red.), *Eldre, omsorg og nærmiljø*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Thorsen, K. (2008). Betydningen av hjemmet i eldre år. I S. Hauge, & F. F. Jacobsen (Red.), *Hjem, eldre og hjemlighet*. Oslo: Cappelen Damm.
- Thorsen, K. (1998). *Kjønn, livsløp og alderdom. En studie av livshistorier, selvbilder og modernitet*. Bergen-Sandviken: Fagbokforlaget.
- Thorsen, K. (1999). Om å gjøre den uformelle omsorgen for eldre mer formell. I K. Thorsen, & K. Wærness (Red.), *Bli omsorgen borte?* Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Thorsen, K. (1994). *Omsorg i samspill*. Rapport nr.4 Norsk Gerontologisk Institutt.
- Thorsen, K., & Dyb, H. (1993). "Er det noen som bryr seg?" *Uformell omsorg for eldre og offentlig støtte til omsorgsgiverne. Rapport 1*. Oslo: Norsk gerontologisk institutt.
- Thøren, T. (2001). *Vitenskapsteori for nybegynnere*. (D. Gjestland, Overs.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Tornatore, J. B., & Grant, L. A. (2004). Family caregiver satisfaction with the nursing home after placement of a relative with dementia. *The Journals of Gerontology*, 59 (2), ss. 80-88.
- Ulstein, I. D. (2007). *Dementia in the family*. Oslo: Faculty of Medicine, University of Oslo.
- Ve, H., & Wærness, K. (1999). Familien. I E. Øyen, *Sosiologi og ulikhet* (3. rev. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Whitlach, C. J., Schur, D. N., Ejaz, F. K., & Looman, W. J. (2001). The stress process of family caregiving in institutional settings. *The Gerontologist*, 41 (4), ss. 462-473.

Woods, B., Keady, J., & Seddon, D. (2008). *Involving Families in Care Homes*. London/Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Wærness, K. (1999). Omsorg, omsorgsarbeid og omsorgsrasjonalitet - Refleksjoner over en sosialpolitisk diskurs. I K. Thorsen, & K. Wærness (Red.), *Blir omsorgen borte? Eldreomsorgens hverdag i den senmoderne velferdsstaten*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Wærness, K. (1992). Privat og offentlig eldreomsorg. Endringstendenser i dagens velferdsstat. I S. Daatland, & P. Solem (Red.), *Og du skal leve lenge i landet. Dilemmaer og veivalg i eldrepolitikken*. Oslo: Univarsitetsforlaget.

Ytrehus, S. (2004). *Mellom modernitet og tradisjon. Unge Eldres syn på flytting*. Avhandling for dr. polit.- graden, Universitetet i Bergen.

Ytrehus, S., & Fyhn, A. B. (2006). *Bufast, Bjørvika og Benidorm. Boligplaner og boligønsker for eldre år*. Fafo-rapport 511.