



Høgskolen i Sørøst-Norge

Mastergradsoppgave i klinisk helsearbeid

MOPP900

Predefinert informasjon

Startdato: 04-05-2017 09:00

Termin: 2017 05

Sluttdato: 15-05-2017 14:00

Vurderingsform: Norsk 6-trinnsskala (A-F)

Eksamensform: Masteroppgave

SIS-kode: MOPP900 1 MO

Intern sensor: (Anonymisert)

Deltaker

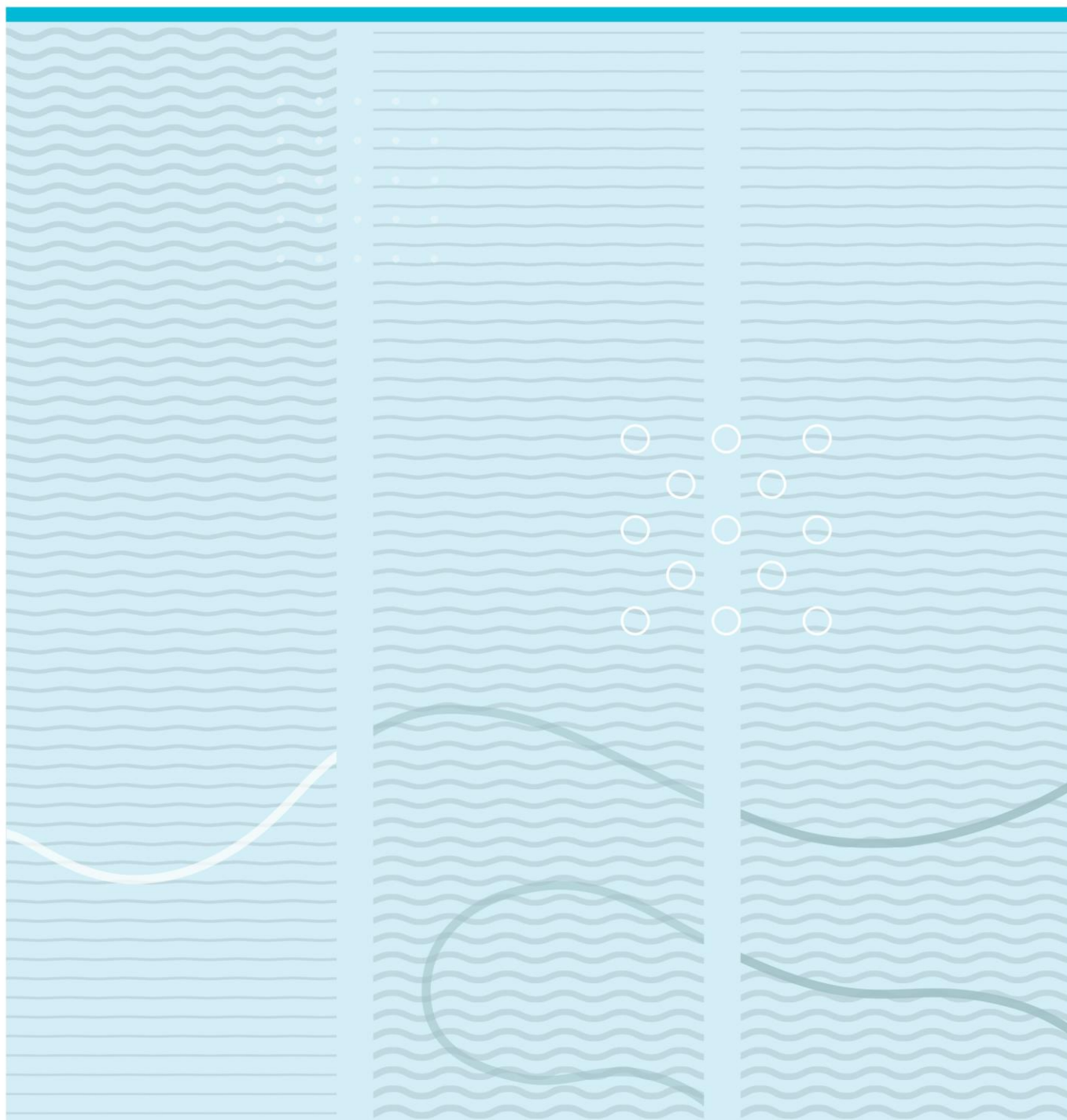
Navn: Zinat Hussainbore

Kandidatnr.: 105

USN-id: 120483@usn.no

Zinat Hussainbore

Ektefellers opplevelser av hverdagslivet når deres partner med demens benytter seg av rullerende avlastning i sykehjem.



Høgskolen i Sørøst-Norge
Fakultet for helse- og sosialvitenskap
Institutt for sykepleie
Postboks 235
3603 Kongsberg

<http://www.usn.no>

© 2017 Zinat Hussainbore

Denne avhandlingen representerer 45 studiepoeng

Sammendrag

BAKGRUNN: I Norge er det i dag om lag 78 000 personer som lever med demens. Pårørende er anslått å være nærmere 300 000, hvorav mange er ektefeller som ivaretar sin partner i deres felles hjem. Rullerende avlastning er et godt tilbud til dem når de har behov for det. Tidligere forskning indikerte at noen pårørende opplevde vanskeligheter med å ivareta egen behov, til tross for at pasienten var på avlastning i institusjon.

HENSIKT: Hensikten med denne studien er å utforske og beskrive ektefellers opplevelser knyttet til deres egen hverdag, både når partner er hjemme og når partner er på rullerende avlastning.

METODE: Resultatene i denne studien er basert på seks samtaleintervjuer som ble utført hos ektefeller til personer med demens, der man benyttet seg av rullerende avlastning.

RESULTATER: Resultatene viste at ektefellene opplevde motstridende følelser i det daglige og strevde med å balansere egne behov i forhold til partner sitt behov for hjelp og oppfølging. De opplevde avlastning som nødvendig, men fortsatt allikveld å besøke sin partner på sykehjemmet. Ektefellene hadde vanskelig for å gi slipp, og hadde motstridende følelser knyttet til å benytte seg av rullerende avlastning. Ektefellene opplevde de to til tre første gangene som de verste, og de fortalte for eksempel at deres dårlige samvittighet avtok etter hvert som sykdommen hos partneren ble verre.

KONKLUSJON: Denne studien hadde få deltakere, men viste at det er et område som betyr mye for ektefellene, derfor bør dette området prioriteres og forskes videre på. De seks ektefellene i denne studien opplevde hverdagslivet i hjemmet sammen med partner, og tiden uten partner, som like vanskelig. De opplevde at det er to ulike hjem/virkeligheter for deres partner, som de som ektefeller må forholde seg til.

Nøkkelord: Demens, rullerende avlastning, hjemmeboende, institusjon, ektefeller. Kvalitativ studie.

Antall ord:20043

Abstract

BACKGROUND: In Norway, there are currently 78,000 people living with dementia. It is estimated that this affects nearly 300,000 family members; many of which are spouses, assuming care of their partner at home. Respite care is a good solution for these families. However previous research indicated that some relatives experienced difficulty in maintaining self care while the patient stays at the institution.

PURPOSE: The purpose of this study is to explore and describe spouses' experiences of their everyday lives. Particularly when their partner is at home and also when in respite care.

METHODS: The results of this qualitative study are based on six in-depth interviews which were conducted with spouses of people with dementia who used respite care.

RESULTS: The results showed that spouses experienced ambivalent emotions due to the respite care, as they struggled to balance their own needs with those of their partner's. They experienced relief, but continued to visit their partner at the institution. The spouses had difficulty letting go, and had conflicting feelings associated with the respite care. The spouses experienced the first two or three times in respite care as difficult, however this got better as the disease got worse.

CONCLUSION: This study represents a small sample, however it indicates that this is an area of great importance for spouses of partners with dementia. This is therefore an area that should be prioritised and requires further research. The six spouses in this study recorded having experienced life with and without their partners at home, demanding and difficult. This was because it created two different homes/ realities for the partner with dementia, causing yet another adjustment for the spouses.

Key words: Dementia, Respite care, living at home, Institution, spouses.
Qualitative study.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag.....	3
Abstract.....	4
Innholdsfortegnelse	5
Forord.....	8
1 Innledning.....	9
2 Bakgrunn	10
2.1 Forekomst av demens.....	10
2.1.1 Hva er demens?	10
2.2 Ulike grader av demens	11
2.2.1 Atferdsmessige symptomer	12
2.2.2 Hjemmets betydning for personer med demens	12
2.3 Pårørende til personer med demens	14
2.4 Politiske føringer.....	15
2.5 Organisering av kommunale tjenester	16
2.6 Ektefellers opplevelser av hverdagslivet.....	18
2.7 Pårørende opplevelser avlastning	20
3 Problemstilling og hensikt	25
4 Metoder	26
4.1 Vitenskapsteoretisk ståsted/forståelse	26
4.1.1 Fenomenologi.....	26
4.1.2 Hermeneutikk.....	27
4.2 Begrunnelse for valg av forskningsdesign	28
4.3 Beskrivelse av utvalget	29
4.4 Rekrutteringsprosessen	30
4.5 Datasamling	31
4.6 Analysedelen.....	33
4.7 Etiske overveielser i forhold til metode.....	35
4.8 Kritisk vurdering av metode.....	37
4.9 Relabilitet.....	40
4.10 Validitet	41
4.11 Overførbarhet til andre ektefeller	42
5 Resultater	43

5.1	<i>Ektefellers opplevelse av hverdagslivet når partner er hjemme</i>	43
5.1.1	Praktiske gjøremål	43
5.1.2	Endring av roller	44
5.1.3	Psykiske belastninger ved gjentagelser.....	45
5.1.4	Behov for sosialt samvær og støtte	46
5.1.5	Å miste sin partner sakte men sikkert.....	47
5.1.6	Oppsummering	48
5.2	<i>Ektefellers opplevelse av hverdagslivet når partner er på avlastning</i>	49
5.2.1	Ivaretagelse av egenomsorg.....	49
5.2.2	Alene hjemme, dra på besøk.....	50
5.2.3	Vanskelig valg, dårlig samvittighet	51
5.2.4	Ha faste rutiner på sykehjemmet	53
5.2.5	Motstridende følelser	54
5.2.6	Mer informasjon fra det offentlige.....	54
5.2.7	Oppsummering	55
6	Diskusjon	56
6.1	<i>Hverdagsliv når partner er hjemme</i>	56
6.1.1	Pårørendes behov versus pasientens behov	56
6.1.2	Endrende roller	57
6.1.3	Behov for samtalepartner.....	58
6.1.4	Behov for sosialt samvær.....	59
6.2	<i>Ektefellers opplevelser av hverdagslivet når partner er i institusjon</i>	60
6.2.1	Å ha fritid.....	60
6.2.2	Vanskelig for å gi slipp.....	60
6.2.3	Besøk på sykehjemmet	61
6.2.4	Tilpasning på sykehjemmet	62
6.2.5	Personsentrert tilnærming, betydning for pårørende	63
6.2.6	Økt støtte fra det offentlige	64
6.2.7	Nok er nok	65
6.3	<i>Implikasjoner for praksis</i>	67
6.3.1	Tiltak i hverdagen når partner er hjemme.....	67
6.3.2	Tiltak for å gjøre hverdagslivet hjemme og på sykehjemmet mer likt	69
7	Konklusjon	71

Vedlegg 1 Svar fra NSD

Vedlegg 2 Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt

Vedlegg 3 Rekrutteringsbrev

Vedlegg 4 Interju-guide

Vedlegg 5 Tabell søk i forskjellige databaser

Forord

Nå er tiden inne for å levere min masteroppgave. Dette har vært fire års med studier som har vært veldig interessant og ikke minst lærerikt. Det har vært oppturer og nedturer, men jeg har klart å holde fokus på denne oppgaven. Jeg er engasjert og brenner for det forskningstemaet som jeg har valgt.

Jeg vil takke min veileder Linn-Hege Førsund, som har bidratt med mange gode veiledningstimer, og som har fått meg til å tenke og reflektere når jeg har jobbet med oppgaven. Setter stor pris på dette. Du er veldig flink til å gi gode tilbakemeldinger, tusen takk for det. Når jeg strevde med oppgaven; fikk jeg gode råd fra deg, og du fikk meg til å jobbe meg videre gjennom dette.

Til slutt vil jeg takke dere alle, både mine informanter og de to involverte kommunene, som har bidratt til at denne oppgaven ble til. Tusen takk!

Zinat Hussainbore

Drammen, mai 2017

1 Innledning

Familiens omsorg er anerkjent som den primære kilde til omsorg for eldre mennesker i samfunnet (NOU 2011:11). Gjennom sin innsats sparer pårørende samfunnet for store utgifter (Rogstad & Smebye, 2008). Minst halvparten av alle personer med demens bor i eget hjem, (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2015) og de vil være avhengige av tilrettelagte tjenester etter hvert som demenssykdommen utvikler seg og behovene øker (Engedal & Haugen, 2016). Dette medfører store samfunnsutfordringer i årene som kommer, noe som kan påvirke hverdagslivet til personer med demens, og deres pårørende (helse- og omsorgsdepartementet, 2015). De fleste ønsker at deres familiemedlem med demens skal få bo hjemme så lenge som mulig (Rogstad & Smebye, 2008). Ektefellen kan ha behov for rullerende avlastning for å kunne opprettholde sine egne behov og interesser. Retten til kommunale helse- og omsorgstjenester er regulert i Pasient og Brukerrettighet loven § 2-1 a (Helse- og Omsorgsdepartementet, 1999).

Denne studien bygger på seks intervju, hvor ektefellene til hjemmeboende personer med demens forteller om sine hverdagsliv, både når partner er hjemme, og når partner er på rullerende avlastning i sykehjem.

Denne oppgaven er delt i fem deler. Først del blir en kort innføring i forhold til bakgrunnen for studien og tidligere forskning på dette området presentert. Del tre beskriver metode og handler om min framgangsmåte i forhold til rekrutteringsprogrammet, utvalget, datasamlingen og analyse av data, samt refleksjoner knyttet til metode. I kapittel fire blir resultater av intervjuene presentert. I siste del vil resultatene bli drøftet opp mot tidligere forskning og teori. Implikasjoner for praksis; blir også belyst i dette kapittelet. Avslutningsvis blir momenter som er viktige for denne oppgaven, satt sammen som i en oppsummering og konklusjon.

2 Bakgrunn

I dette avsnittet beskrives kort forekomst av demens, hva demens er, ulike typer demens, atferdsmessige symptomer, hjemmets betydning for personer med demens. Pårørende-aspektet, ulike politiske føringer, organisering av kommunale tjenester til personer med demens og deres pårørende blir redegjort for. Det ble utført flere søk i forskjellige databaser, i forhold til tema og problemstilling.(se vedlegg 5). Tidligere forskning på området blir også presentert. Sist men ikke minst presenterer jeg hensikt og problemstilling for denne oppgaven.

2.1 Forekomst av demens

I Norge er det i dag om lag 77 000 personer med demens, og antall pårørende er anslått til nærmere 350 000 (Nasjonalforening for folkehelsen, 2017). Økt levealder medfører økt risiko for at flere eldre får demens (NOU 2011:11). I følge Engedal og Haugen (2009) er det 10 000 nye tilfeller av personer med demens i Norge hvert år. Antall personer med demens antas å bli fordoblet fram mot 2040 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Man regner med at rundt 50 prosent av personer med demens i Norge er hjemmeboende (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

2.1.1 Hva er demens?

Demens er en hjerneorganisk sykdom. Den kjennetegnes ved kognitiv svikt, svikt av emosjonell kontroll, og sviktende funksjonsevne i forhold til dagliglivets funksjoner. Svikt i mental kapasitet medfører svikt også i psykologiske prosesser som hukommelse, oppmerksomhet, læring, tenkning og kommunikasjon. Endret atferd og personlighet er vanlig. Tilstanden fører til redusert evne til egenomsorg. Personen som rammes blir sykere etter hvert som tiden går, og blir mer og mer avhengig av hjelp fra andre (Engedal & Haugen, 2009).

2.2 Ulike grader av demens

Det er ulike grader av demens, den første er mild grad av demens. Det som først reduseres er hukommelse og språkevne. (Bruveik, 2016) Et tidlig tegn er at personen med demens ikke finner fram på kjente områder, og etter hvert også i nærmiljøet. I dagliglivet kan demens merkes med at det blir vanskelig å følge oppskrifter i matlagingen, og holde orden i skuffer og skap, eller å ivareta hygiene på kjøkken og bad. Fordi hukommelse svikter kan de samme historiene blir fortalt mange ganger til de samme personene (Ibid).

Tidlig i sykdomsforløpet kan personen med demens trenge hjelp til daglige instrumentelle gjøremål, som å betale regninger, ordne med transport og ha oversikt over medisiner.”I denne fasen har ofte pårørende hjulpet personen praktiske oppgaver lenge før det etableres kontakt med kommunehelsetjenesten” (Bruveik, 2016, s. 177).

I den fasen er personlighetstrekk er vanligvis ikke endret, men karaktertrekk som tidligere ikke har vært fremtredende, kan komme tydeligere fram.” Personer som har alltid vært litt engstelige og hatt noe depresjonstrekk, kan reagere med mer uttalt angst, tilbaketrekning, og depresjon. Andre kan blir mer sinte og irritable” (Engedal & Haugen, 2016, s. 17). Pasientene har vanskeligheter med å bruke sine lærte evner til å mestre og takle vanskeligheter, dette er mer synlig i sykdommens neste fase som er moderat grad av demens. Pasientene mister grepet om virkeligheten, og lett kan bli irritert. Spesielt hvis de utfører oppgaver som de ikke lenger mestrer like bra eller når de skal ta stilling til noe og ta valg, og når de blir kommer under press. (Ibid) Noen oppleves tyngre enn andre. Det er i denne fasen de fleste pasienter kommer i kontakt med helsevesenet.” Mange pårørende opplever det både fysisk og psykisk belastende å hjelpe sin ektefelle med personlig stell eller hjelpe vedkommende på toalett” (Bruvik, 2016, s. 177).

I denne fasen ser man ofte psykotiske symptomer i form av vrangforestillinger, synshallusinasjoner og avvikende atferd. Angst, depresjon, passivitet og rastløshet er vanlig (Engedal & Haugen, 2016).Hukommelsesevnen og tidsorienteringsevnen svekkes ytterligere og hos noen også språkevnen og evne til å orientere seg i rom.”Den språklige kommunikasjonsevnen svekkes på grunn av manglende taleflyt. Evne til av- og påkledning, valg av riktig tøy, personlige stell og evne til å holde orden i egen bolig blir sterkt redusert” (Engedal & Haugen, 2016, s. 18)

Den siste fasten kjennetegnes av betydelig handlingssvikt og hjelpeløshet med hensyn til å klare seg i egen bolig, selv med støtte og hjelp fra familie og omsorgsarbeidere. Evnen til å kontrollere urin og avføring svekkes (Ibid). Noen får balansesvikt og gangproblemer og trenger rullestol.” I denne er de fleste pasienter avhengige av fysisk pleie, og de fleste trenger å bo i institusjon fordi omsorgsbelastningen blir mer enn pasienten familie kan klare” (Engedal & Haugen, 2016, s. 18).

2.2.1 Atferdsmessige symptomer

Det mest vanlige atferdsendringen ved demens er økt passivitet og interesseløshet (Engedal & Haugen, 2016). Personer med demens blir mer og mer stillesittende, og de slutter med hobbyvirksomhet, TV- titting og følger ikke med i samtalen. Andre pasienter er mer rastløse, og noen pasienter har en tendens til å vandre og gå fram og tilbake på stue gulvet. Rastløshet og uro kan mange ganger være uttrykk for at pasienten savner sine vanlige aktiviteter, (Ibid) husmoren vil gjerne gjøre nytte for seg, og bonden skal ut for å pløye jorda (Ibid). Blant dem som vandrer finner man ofte mennesker som aldri har trivdes med å sitte i ro. Utagering og irritabel atferd er svært vanskelig å oppleve og å forholde seg til for pårørende (Engedal & Haugen, 2016, s. 32). Årsakene til utagering ved demens er mange. Medvirkende faktorer kan være ulike grad av demens, type demens, hvordan personen var før han ble syk, forvirring ved somatisk sykdom, og manglende forståelse av egen svikt, og angstnivå hos personen. Det kan også være faktorer i miljøet som kan trigge utagering.

Et annet symptom er de motoriske som kommer sent i forløpet ved alle demens sykdommer unntatt, demens som oppstår ved Parkinsons sykdom (Engedal & Haugen, 2016). Kontrollen over naturlige funksjoner svikter etter hvert, konsekvenser kan være inkontinens for urin og senere også for avføring.

2.2.2 Hjemmets betydning for personer med demens

Hjemmet beliggenhet og omgivelser, samt møbler og personer i hjemmet, utgjør det personen oppfatter som «mitt hjem». Det er ofte forbundet med en trygg plass for vedkommende. ”At personen er trygg, er det enklere for helsearbeideren å etablere tillit og en god relasjon” (Tretteteig & Røsvik 2016, s. 410). Trygghet, sikkerhet og tilhørighet er kjennetegn på hva et hjem kan være for noen (Hauge & Jacobsen, 2008). I Hjemmet har man mulighet for å være seg selv, og man er i kjente omgivelser. Hjemme kan

ektefeller selv ha makt og myndighet. Ektefeller til personer med demens som ivaretar sine partnere hjemme, kan ha behov for avlastning regelmessig. I sykehjem er det der imot flere hindringer, motsetning til hjemme. Sykehjemmet har sine egne rammer og regler, som ektefellene til personer med demens må forholde seg til. Ektefeller kan ha dårlig samvittighet for å gi fra seg omsorgen til sin partner til andre (Jacobsen & Homelien, 2011; Fjørtoft, 2006). På den andre siden er det positivt at det er trygt for deres partner å være på sykehjemmet når man ønsker å ta en pause fra omsorgsarbeidet. Tretteteig og Røsvik hevder at «Personer med demens står i fare for å bli isolert, når de er en del av en gruppe på sykehjemmet» (Tretteteig & Røsvik, 2016, s. 230). Målkonflikter kommer gjerne til uttrykk der det foreligger ulike forventninger, og krav. For beboere og pårørende i sykehjem er institusjonen et hjem, mens den for de ansatte er arbeidsplass. Pårørende ønsker at personen med demens skal få pleie og omsorg etter deres vurderinger og standard. Institusjoner er til for beboere og ikke ansatte. De som jobber ved institusjonen, har derfor et stort ansvar for at beboere og pårørende trives (Jacobsen & Homelien, 2011, s. 83). Helsepersonell har yrkesetiske retningslinjer og faglige standarder som styrer deres utøvelse av sykepleie, omsorg og pleie. De må også forholde seg til budsjetter som noen ganger legger begrensninger på hvilke aktiviteter som kan prioriteres. Det handler om å søke en balanse mellom tjenesten muligheter og begrensninger, helsepersonellens faglige integritet og pårørendes behov og ønsker (Jacobsen & Homelien, 2011, s. 84).

2.3 Pårørende til personer med demens

Demens blir også kalt en pårørende-sykdom, fordi demens-sykdommen hos ens nærmeste vil påvirke hele familien. Dette fører til at pårørende kan lide like mye, og muligens enda mer enn sin partner (Aasgaard et al, 2007). Pårørende til personer med demens kan være en datter, en sønn, eller ektefellen eller andre (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011b). En tredje-del av omsorgsgiverne er voksne barn, ofte kan dette være en datter (Ulstein, 2007).

I følge Birkeland & Flovik (2011) viser nasjonale undersøker at 30-60 % av omsorgsgiverne er ektefeller eller samboere, og 75% av disse er kvinner. Det er anslått at det utføres ca. 100 000 årsverk i uformell, ; og i all hovedsak familiebasert, omsorg i Norge i dag (St. Meld. 29 (2012-2013). Den største gruppen av omsorgspersoner synes å være ektefeller, dermed er den uformelle omsorgen sentral hos ektefeller til hjemmeboende personer med demens (Fjørtoft, 2006). Det å være ektefelle kan oppleves som en tøff rolle, da det ofte kan innebære å bo hjemme med den demensrammede i lang tid før institusjonalisering av den syke blir aktuelt. Det er dokumentert at pårørende til personer med demens har økt risiko for helseskader, og at særlig ektefeller er utsatt, da de lever tett på sine syke partnere (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011a; Etters, Goldall og Harrison, 2008). Forholdet mellom ektefeller endrer seg betydelig når en av dem utvikler demens. Kunnskap om demens for begge partner, samt hjelp til å organisere hverdagen sin er hensiktsmessig (NOU, 2011:17).

De kan ha rett på eller behov for tjenester for å få avlastning i omsorgsarbeidet eller støtte for egen del (Bøckmann & Kjellehold, 2015). Samtidig har ektefeller til personer med demens et mål om å holde sammen, og mange tøyser grensene svært langt for å nå dette målet, (Jacobsen & Homelien, 2011) og for å kunne beholde partneren.

2.4 Politiske føringer

Omsorg 2020 (2015), som er en oppfølging av St. Meld 29 (2012-2013) «Morgendagens omsorg», har som mål å styrke pårørendes rolle som omsorgspersoner, og dette gir en sterk føring for hvordan man skal jobbe videre framover for å ha god pårørendeomsorg. Det blir her beskrevet at framtidens helse og omsorgstjenester skal utvikles i større grad med innflytelse fra bruker og pårørende. Som en konsekvens av denne føringen kom det ut en helt ny pårørende veileder i januar 2017. Viktigheten av å ha et godt pårørendearbeid i demensplan 2020 «Et mer demensvennlig samfunn» (helse- og omsorgsdepartementet, 2015) fremheves også i planen, som er en aktiv omsorgsplan. Det fremmes også forslag om bestemmelse i Helse og Omsorgstjenesten loven med sikte på å samle og tydeliggjøre kommunenes plikt til pårørendestøtte. Loven trer i kraft 1.oktober 2017. Kommunene skal tilby nødvendig pårørende-støtte i form av avlastning, grunnstønad, opplæring og veiledning (Helse – og omsorgsdepartementet, Prop. 49L 2016-2017).

2.5 Organisering av kommunale tjenester

Pasienten er den primære målgruppen når det gjelder helsetjenester, men det har blitt stadig mer fokus på pårørendeperspektivet. Helhetlig omsorg innebærer for pasienten at pårørende blir inkludert som en ressurskilde. Ektefeller kan være betydningsfulle for pasienten med demens og denne situasjon, og de bør ses på som samarbeidspartnere. Det som er også viktig å bemerke er at ektefeller har også egne behov (Fjørtoft, 2006). Pårørende til personer med demens kan ha mange ulike roller og praktiske oppgaver. Disse deles i tre områder, organisering av hverdagslivet, som for eksempel søke hjelp, samarbeid med og koordinering av offentlige tjenester, hjelp til praktiske og personlige gjøremål som husarbeid, betale regninger, stelle seg og spise. Psykologiske støttefunksjon og beredskap knyttet til å endring av hjelpebehov for vurdering av sikkerhet og trygghet i hjemmesituasjonen (Tretteteig & Røsvik, 2016, s. 178). New Public Management (NPM) er reformer som er innført innen offentlig sektor både i Norge og andre vestlige land. ”Bestiller – utførere modell” er en modell under NPM, der bestilleren har ansvar for kjøp, mens utføreren har ansvar for å produsere varer og tjenester (Fjørtoft, 2006). Det er kommunen som vurderer om pasienten har et nødvendig behov. Det er et etablert prinsipp at helsehjelpen skal utføres på laveste effektive omsorgsnivå (LEON- prinsippet), noe som betyr at hvis hjelpen kan gis hjemme, skal den ikke gis i sykehjem (Haugen & Jacobsen, 2008). Det finnes ulike kommunale tjenestetilbud som tilbys pårørende til personer med demens for å gjøre belastningen i hverdagen mindre. «Pårørendeskolen» er et tilbud som noen kommuner har for sine innbyggere. Kommuner som har dette tilbudet kan hjelpe personer med demens; og deres pårørende. I begynnelsen får man hjelp til å takle og mestre sykdommen i hverdagslivet. Dette kan gjøre at pårørende også får informasjon om hva de har krav på av avlastning, og får støtte hvis de har behov for det. Med helsetjenester er det først og fremst tenkt på hjemmesykepleie, men det kan også være aktuelt med andre tjenester som for eksempel ergoterapi og; fysioterapi. Når pårørende har ansvaret for omsorgsarbeidet, bør man diskutere med pårørende før et hjelpetiltak velges (Bøckmann & Kjellehold, 2015). Når sykdommen blir forverret, fører dette til en ytterligere belastning i pårørendes hverdagsliv, der de må passe på og følge opp sin partner. Det kan være at pasienten kan ha behov for å ivareta nødvendige personlige funksjoner, som inntak av mat eller væske, eller ivaretagelse av personlig hygiene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011b). Avlastning etter Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester skal gis av hensyn til pårørende eller andre som utfører særlig tyngende omsorgsarbeid (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2011b). I denne fasen kan ektefellen ha behov for avlastning, og

deres partner får plass på et dagsenter. Dagsenter kan være en annen form for tilbud til personer med demens, noe som kan gi meningsfulle hverdager og gode opplevelser for bruker. Hotvedt (2010) hevder at dagaktivitetstilbud vil føre til at pårørende kan hvile, noe som kan bidra til at personer med demens kan bo hjemme lenger. Avlastning kan gis også hjemme. I følge Eek og Nygård (2006) er det mange pårørende som ønsker å ha avlastning hjemme for å kunne utføre arbeidsoppgaver i fred og ro. Dette utføres slik at en person kommer hjem og er sammen med personen med demens, mens ektefellen kan utføre andre oppgaver eller bruke tiden til å kontakte andre utenfor hjemmet. Det er viktig at personen som skal være den som avlaster, kjenner godt til pasienten slik at de får gjøre meningsfulle aktiviteter sammen. Avlastningsopphold på sykehjem er også et tilbud til personer med demens og deres pårørende. Det kan være en enkelt gang eller et fast rulleringsopphold. Intervallene bestemmes av kommunen. Avlastning kan slik bidra til å lette omsorgsbyrden. Det kan være utfordrende for ektefeller å gi fra seg kontrollen når deres partner får avlastning i sykehjem. De er ofte bekymret for at ektefellen ikke får like god omsorg på institusjon som hjemme (Jacobsen & Homelien, 2011).

Det er nødvendig at rullerende opphold til personer med demens blir tilbudt på skjermede enheter, spesielt tilpasset til personer med demens, og helsepersonell som har spisskompetanse på demens, og ser til at miljøet rundt de er tilpasset deres behov (Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff, 2008). Rapporten «Glemsk, men ikke glemt» (2007), viste i en landsdekkende, at kun 96 av 432 kommuner (22%) har tilbud om korttidsopphold og avlastning tilrettelagt for personer med demens. I 66 kommuner tilbys både avlastning og korttidsopphold i vanlig sykehjem. I En landsdekkende undersøkelse som ble utført av Eek og Kirkevold igjen i 2011 så man en liten økning av tilrettelagte plasser når det gjaldt skjermede enheter fra 23.2% i 2008 til 24.1% i 2011 (Eek & Kirkevold, 2011). Det betyr at i den kliniske praksisen kan personer med demens være på avlastning i avdelinger som ikke er god nok tilrettelagt. På bakgrunn av økende antall personer med demens, og samfunnets målsetning om at også eldre og syke skal bli boende hjemme så lenge som mulig, opplever mange kommuner økt etterspørsel etter avlastningsplasser. Da det er få tilrettelagte plasser for personer med demens tilbys avlastning ofte på somatisk sykehjem (Vossius, Selbæk, Ydstebø, Benth, Godager, Lurås, & Bergh, 2015).

2.6 Ektefellers opplevelser av hverdagslivet

I følge Nagatomo, Akasaki, Uchida, Tominaga, Hashiguchi, Takigawa (1999) har ektefeller evnen til å holde ut et lenger tidsrom i forhold til omsorgsoppgaver for sine ektefeller med demens, enn døtre og sønner gjør. Dette kan ses i sammenheng med at noen ektefeller finner omsorgsoppgaver meningsfylte og på den måten overholder løftet som de har gitt hverandre. De velger å sette partneren sine behov foran sine egne. Ektefellene aksepterte sykdommen, og fortsatte å gi omsorg frivillig, uten at de følte at de måtte gjøre det fordi det var deres plikt (Ingebretsen & Solem, 2002; Shim, Barroso, Gilliss & Davis, 2013; Sanders & Power, 2009).

Samtidig er ektefeller også vitne til sin partners reduksjon og identitets-oppløsning. Sorg er en naturlig reaksjon på å miste noe som betyr mye for en. Begrepet sorgarbeid innebærer at sorgen tar både tid og krefter. Sorgen har mange ansikter og følelsesuttrykk (Jacobsen & Homelien, 2011). Flere internasjonale studier påpeker at ektefeller til personer med demens står overfor unike utfordringer. De tilpasser seg kravene fra hverdagslivet, mens de opplever betydelig tap i sitt parforhold, da de ikke lenger har felles aktiviteter eller samme forståelse som før. Ektefeller opplever vanskeligheter med å opprettholde sine egne behov, da dette ofte medfører skyldfølelse og selvkritikk. Noen ektefeller opplevde motstridende følelser når de skulle skille mellom egne behov og deres syke partners behov (Shaughnessy, Lee & Lintern, 2010; Walters, Oyebode, & Riley, 2010; Shim, Barroso, & Davis, 2012).

Ingebretsen & Solem, (2002) henviser til at mestring i forhold til psykiske belastninger man ser på til partners økende krav for omsorg hjemme, kan sette mestringen på prøve fordi det oppstår et brudd i det vante mønstret av gjensidighet, fortrolighet og rollefordeling. Den syke partneren kan ikke lenger fungere i et samspill ved å gi noe tilbake. Det skjer et gradvis tap av en relasjon man har tilpasset seg over årtier. Det er som å miste en person som fortsatt er der. Noen sier det så sterkt som at de opplever seg som enke/ enkemann mens de fortsatt er gift. Dette er et tydelig uttrykk for tapsopplevelse (Ibid), noe som fører til at forholdet mellom ektefeller endrer seg betydelig i hverdagslivet, når en av dem utvikler demens (NOU 2011:17). For mange ektefeller er det viktig å ivareta både omsorg og personens verdighet nettopp i denne situasjonen. Noen blir også nærmere knyttet til partneren gjennom hans/hennes avhengighet og behov for hjelp og tilsyn (Ingebretsen & Solem, 2002).

Pårørende er opptatt av kontinuitet, både i omsorgen og for og pleien av den demenssyke og får sin egen del. ” De opplever ofte maktesløshet i møte med helsesystemet og etterspør koordinering av tjenestene, informasjon om å iverksette tiltak, hvor de kan henvende seg, og hvilke rettigheter de har som pårørende” (Jacobsen & Homelien, 2011, s. 136). I Søderlunds studie (2004) forteller pårørende at mangelfull støtte fra familie og det offentlige hjelpeapparatet utløste en følelse av utmattelse og resignasjon. De opplevde seg ikke forstått med hensyn til de utfordringene de sto overfor daglig. Ektefellene opplevde også å være alene om alt. Mens de ventet på sykehjemsplass eller annen formell omsorg og støtte, måtte de ta ansvaret alene. Alle arbeidsoppgaver som skal gjøres, fører videre til at man opplever seg ensom og utenfor. Mange hadde gitt opp det som tidligere hadde vært deres liv. De forteller om å si opp jobber, gi avkall på venner og samvær med andre. Dette opplever de som et savn (Jacobsen & Homelien, 2011).

2.7 Pårørende opplevelser avlastning

Å ha omsorg for et familiemedlem med demens kan være en meningsfull og givende oppgave, samtidig som det kan være fysisk og mentalt krevende (Rogstad & Smebye, 2008). Pårørende har kroniske sykdommer og er selv eldre, eller de jobber enten heltid eller deltid utenfor hjemmet (Sørderlund, 2004; Rogstad & Smebye, 2008). Mange pårørende ønsker å påta seg omsorgsoppgaver, andre opplever det mer som et plikt eller en selvfølge, og igjen sier at det bare ble slik (Rogstad & Smebye, 2008). Omsorgsoppgaver kan føre til problemer med egen helse (Ibid). Hyldmo (2000) beskriver pårørendes reaksjoner på demenssykdom i familien som en krisereaksjon, der utfordringer og de ytre kravene for mange kan virke overkommelige. En krise utvikler seg parallelt med at utfordringen vokser, i dette tilfelle med at demenssykdommen utvikler seg.” Krisen kan teoretisk forstås som en prosess. Demensutviklingens faser før, ved og etter at diagnosen er stilt, og mulige reaksjoner” (Jacobsen & Homelien, 2011, s. 57). Den første fasen er gjenkjennelse og bekymring (før diagnose) *«noe er galt, men hva da? Og den andre er Benekting (ved diagnose) «dette kan skje andre, men ikke meg» Ambivalens (etter diagnose) «alt er følelsesmessig kaos»!* Følelsene er blandet; både sjokk og lettelse over å vite hva som er galt. Mestring *«Hvordan tilpasse seg hverdagen med de mange endringer som skjer? Modning «Å lære seg å leve med sykdommen» Atskillelse; (ved innleggelse på institusjon) «en annen måte å skilles på»* (Ibid).

Antonovsky (1991) bruker begrepet opplevelse av sammenheng og mener at mennesker med sterk opplevelse av sammenheng i livet vil mestre belastninger bedre enn de som har en svak opplevelse av sammenheng. ”Alle mennesker har fem grunnleggende psykologiske behov som er trøst, identitet, tilknytning, beskjeftigelse og inkludering” (Kitwood, 2006, s. 89). Alle behovene springer fra det behovet som er aller mest grunnleggende; vårt behov for å være elsket, og derfor er kjærligheten i sentrum. Kjærlighet er ubetinget og sjenerøs og ber ikke noe tilbake. Personer med demens trenger ofte hjelp til å få dekket sine behov. Når vi skilles fra identitetsbærende elementer som hjem, roller, relasjoner tidligere sosiale sammenhenger, kan identiteten vår trues. Tilknytning handler om knytte bånd, forbindelser, tillit og relasjoner. Mennesket er et svært sosialt vesen som ofte trenger å føle tilknytning til andre, særlig ved store forandringer og angst. Beskjeftigelse handler om å delta i livet, og delta i aktiviteter på meningsfylt måte. ”Å være beskjeftiget dekker et dypt menneskelig behov for å ha innvirkning på verden og menneskene rundt seg det handler om å ha makt, innflytelse og

påvirkningskraft på tilværelse. Inkludering er den femte behovet som handler om å være en del av en gruppe” (Kitwood, 2006, s. 92). Mestring for pårørende ifølge Söderlund (2004) oppnås gjennom å oppleve felleskap, harmoni, livskraft og samhørighet. I felleskapet finnes harmoni, livskraft og glede av å dele, blant annet bekymringer, erfaringer, gleder og omtanke. ”Felleskapet kjennetegnes av inkludering, likeverd og gjensidig bekreftelse” (Jacobsen & Homelien, 2011, s. 58). Med harmoni mener Söderlund (2004) en tilstand preget av en indre balance, orden og livskraft handler om å bli møtt på sine egne behov og ønsker.

Personsentrert omsorg vil si at man er mer fokusert på personen bak, og å forstå og respektere vedkommende som en person med nedsatt hukommelse, enn selve sykdommen (Kitwood, 2006). Samtidig kan det være lite hensiktsmessig å ikke kunne nok om sykdommen for å kunne gi en riktig og god behandling. Det er like viktig å ha fokus på begge deler, for å kunne ta vare på pasienten. Når pasienten bli ivaretatt, da blir pårørende også fornøyd og kan klare å slappe av mer. I den kliniske praksis vil dette si at vi som helsepersonell skal tilpasse oss den syke og ikke motsatt. Livshistorieskjema kan anvendes for å kunne gi et godt og tilpasset behov for personer med demens. Det er viktig å bruke god tid for å bli kjent med personen og for å bygge tillit. Brooker (2013) understreker at det er fire elementer som er viktig for å kunne gi personsentrert omsorg; øke verdigheten for personer med demens og de som tar vare på dem, og å kunne behandle dem som individer. Det er viktig å kunne se verden fra deres synsvinkel, og sist men ikke minst å ha en positiv og sosialt tilpasset sted som personer med demens kan oppleves som trygt. I personsentrert omsorg blir ønskene og behovene til personer med demens anerkjent på lik linje med våre og andres ønsker og behov. Som pleier er det vårt ansvar å legge til rette for at de forstår det som foregår. Pårørende kan være til stor hjelp, de kjenner ofte pasientens vaner og ønsker, og kan si fra hva hun eller han setter pris på fra tidligere. Pårørende er også gode medspillere, men de kan også ha behov for kunnskap om hvordan demenssykdommen påvirker personen, og hva som blir viktig for personen når sykdommen utvikler seg. ”For å kunne gi best mulig støtte og hjelp til de pårørende må vi lytte til deres ønsker og behov. Hva syntes de er vanskelig? Hva er viktig for dem? ” (Tretteteig & Røsvik, 2016, s. 230).

I en kvalitativ studie som ble utført av Salin og Åstedt-kurki (2007) ble 17 kvinner i Finland intervjuet i forhold til regelmessig avlastning. Artikkelen trekker frem at når partneren

deres var på avlastning, var det bra for dem slik at de fikk slappet av og også gjort andre oppgaver som å reise og dra på besøk. Samtidig følte de seg alene og de opplevde rullerende avlastning som hjerteskjærende. Ektefellene savnet hverandre og var i kontakt hver dag. Ektefellene opplevde ensomhet også når partner var tilstedte hjemme, da dere partner ikke lenger tok hensyn til deres følelser eller tok initiativ til å kommunisere. I en annen kvalitativ studie som ble utført av Berglund og Johansson (2013) i Sverige uttrykte ektefellene lettelse når de ga ansvaret for omsorgen for deres partner til helsepersonell på avlastning, men også frykt i forhold til om kvaliteten på sykehjemmet var bra for deres partner, og de opplevde dårlig samvittighet og skam når deres partner ikke ønsket å dra på avlastning. Ektefellene besøkte sine partnere på sykehjemmet, selv om de ble anbefalt av personalet å ikke komme så ofte på besøk, men heller slappe av hjemme. Tiden kunne bli brukt til å kunne slappe av, men dette skjedde ikke alltid, for eksempel i noen tilfelle der det skulle gjøres oppgaver i hjemmet som måtte gjøres før deres partner kom hjem igjen.

I en evaluerings-studie som ble utført av O Connell, Hawkins, Ostaszkiwicz og Miller, (2012) i Australia fant man at grunnen til at pårørende benyttet seg av avlastning var at de trengte en pause fra omsorgsansvaret, og at avlastning ble anbefalt av helsepersonell. Pårørende klarte å slappe av under forutsetning av at pasienten ble godt ivaretatt på avlastning. Fjelltun, Henriksen, Norberg, Gilje og Normann (2008) gjorde også lignende funn, men i denne studien var det kun rullerende avlastning som ble belyst, i en beskrivende kvalitativ studie utført i Nord- Norge.

Her ble 15 pårørende ble inkludert, syv menn og åtte kvinner, mellom 71 til 99 år. De fant store variasjoner i forhold til hvordan ektefellene opplevde rullerende avlastning. Noen pårørende opplevde at hvis pasientens opphold i institusjon skal være avlastende og støttende for pårørende, må oppholdet være like bra for pasienten som å være hjemme. Først da kan pårørende benytte seg av denne type tilbud (Fjelltun et al., 2008).

Pårørende fortalte at de kunne reise, vedlikeholde sine aktiviteter og slappe av når pasienten var på opphold i institusjon. Pårørende erfarte også at regelmessig avlastning i institusjon var tilfredsstillende for pasienter med demens som bodde hjemme alene. Tettere oppfølging når pasienten var inne på avlastning; førte til at pårørende fikk dekket sine behov. Når pasienten var på avlastningsopphold, var de mer sosiale og likte seg godt. Pårørende fortalte at det var lettere å benytte seg av avlastning når pasienten trivdes godt.

De var fornøyd med regelmessige opphold i institusjon, for eksempel ved at pasienten var på avlastning i to uker og hjemme i to uker (Fjelltn et al., 2008).

Dermed fikk pårørende god avlastning i forhold til omsorgsbyrden. Felles for de to studiene er at man inkluderte pårørende som både ektefeller og barn. Samtidig fant begge studiene at pårørende var misfornøyd med kvaliteten på oppholdet, og dermed ønsket de kanskje ikke å benytte seg av avlastningen. Pårørende fortalte at personalet på avdelingen varierte fra dag til dag, og at de hadde mye å gjøre. Noen opplevde at pasienten kunne sitte med våt bleie nesten hele dagen (Fjelltn et al., 2008). Noen pårørende opplevde også vanskeligheter med å opprettholde sine egne aktiviteter mens pasienten var på oppholdet. Noen pårørende savnet også det selskapet de hadde med pasienten hjemme, og dermed besøkte de dem daglig på institusjonen. Noen pårørende rapporterte også om en nedgang i pasientenes dagliglivs aktiviteter (ADL-funksjon) da de kom hjem igjen (Fjelltn et al., 2008). Andre pårørende rapporterte at de også hadde opplevd angst fordi pasienten ikke ønsket å motta avlastning. Pårørende opplevde også ulemper ved å bruke avlastning i institusjon, fordi noen opplevde at pasienten ble dårligere når han/hun kom hjem igjen etter oppholdet (Fjelltn et al., 2008).

Pårørende kom med forslag til forbedringer i forhold til avlastning i institusjon, ved å foreslå bedre kvalitet på personalet. De ønsket fast personell, som var engasjert og forpliktet i sin jobb. Sykepleieren på dagsenter eller institusjon må være oppmerksomme på pårørendes behov på lik linje med pasientens behov (Fjelltn et al., 2008). På den andre siden fant Upton og Reed (2005) i en kvalitativ studie der kun ektefeller ble inkludert, at de opplevde rullerende avlastning som vanskelig, da de opplevde å få dårlig samvittighet. De var bekymret i forhold til hvordan deres ektefelle reagerte på å være et sted for at de selv skulle kunne ha fri fra omsorgen for en kortere periode av gangen. Samtidig fortalte de pårørende at rullerende avlastning også førte til at de mestret sin egen hverdag bedre. I en review-artikkel ble det identifisert at avlastning utenfor hjemmet kan føre til at omsorgspersonen får bedre tid til egenomsorg. Avlastningstjenester kan derfor også sikre trygghet for personer med demens, ved å ta bort bekymringer fra omsorgspersonen. Potensialet for avlastningen kan bare være tilstede når omsorgspersonen selv anser dette til å være effektiv for dem og for den syke (Neville, Beattie, Fielding og Macandrew, 2015). Rullerende opphold er et tilbud som kommunene ofte gir når pårørende har et særskilt behov for dette. Det er store variasjoner i forhold til hvordan pårørende opplever slik

avlastning. Samtidig mangler det forskning på hvordan ektefeller til personer med demens opplever hverdagslivet i en situasjon der partneren deler tiden mellom to hjem. Derfor har jeg valgt dette som fokus i denne studien (Engedal & Haugen, 2009; Jacobsen & Homelien, 2011; Helse- og omsorgsdepartementet, 2011a).

3 Problemstilling og hensikt

På bakgrunn av det som har blitt presentert i dette kapittelet er hensikten med denne studien å utforske og beskrive ektefellers opplevelser knyttet til sin hverdag både når partner er hjemme, og når partner er på rullerende avlastning.

Problemstillingen for denne oppgaven er følgende:

Hvordan opplever ektefeller til hjemmeboende personer med demens sin hverdag når partner benytter seg av rullerende avlastning i sykehjem?

4 Metoder

Studiens design blir her redegjort for, samt andre prosesser som rekrutteringsprosess, utvalg, datasamling, analyse del, samt etiske overveielser i forhold til metode.

4.1 Vitenskapsteoretisk ståsted/forståelse

4.1.1 Fenomenologi

Fenomenologi framstilles ofte som læren om det som kommer til synet og viser seg. ”I fenomenologi rettes oppmerksomheten mot verden slik den erfares for subjektet; ikke på verden uavhengig av subjektet.” (Thornquist, 2003, s. 83). Et motto som forbindes med fenomenologi, er «til saken selv» som ble introdusert av Husserl (Thornquist, 2003). Fenomenologi er først og fremst et kunnskapsteoretisk anliggende. Husserl, grunnleggeren av fenomenologi, var opptatt av å forstå kunnskap, kunnskapens natur og vilkår. Husserls hovedinteresse var å studere bevisstheten, ikke primært å studere empiriske fenomener. Han konsentrerte seg om ”den måten fenomener er gitt for vår bevissthet på.” (Thornquist, 2003, s. 84).

Fenomenologi tar utgangspunkt i subjektiv opplevelse og søker om forståelse for å få en dypere forståelse av enkeltpersoners erfaringer. I fenomenologien er det viktig å beskrive verden slik informantene ser/opplever den (Thagaard, 2009). Dette krever at jeg som forsker er åpen i forhold til det som blir sagt av informantene, og har evnen til å sette meg inn i det som blir sagt av deltakerne. Jeg som forsker har en forforståelse som kan påvirke studien. Derfor er det viktig at jeg som forsker i denne studien også reflekterer over mine egne tidligere erfaringer.

4.1.2 Hermeneutikk

Hermeneutikken dreier seg om spørsmål knyttet til forståelse og fortolkning. Hermeneutikkens objekter er først og fremst tekst (Thagaard, 2009). I hermeneutikken er forståelse et sentral begrep. Forståelse er et uttrykk for, og er bestemt av en allerede eksisterende forståelseshorisont (Thornequist, 2003). Dette blir ofte sagt slik at alle dommer er bestemt av fordommer. Det er ingen dom uten fordom. ”Begrepet «forståelseshorisont» omfatter våre samlede oppfatninger, erfaringer og forventninger. Horisont (eller bakgrunn) er mengde av de de oppfatninger og holdninger som vi har på et gitt tidspunkt, bevisste eller ubevisste, og som vi ikke har vår oppmerksomhet rettet mot.” (Thornequist, 2003, s. 142).

Denne studien søker å forstå ektefellers opplevelse av sitt hverdagsliv sammen med demente partnere, og deres hverdag når denne partneren er på rullerende avlastning. Man ser forståelse av mennesket som viktig i hermeneutikk. I denne studien tolket jeg det som åpenbart viste seg i datamaterialet. Fortolkning og forståelse gikk om hverandre i denne, for å få en ny forståelse. Min forståelses-horisont ble forandret underveis. Dette kalles den hermeneutiske sirkel, når jeg forstår virkeligheten, vil dette påvirke helheten. Den hermeneutiske sirkelen blir beskrevet av Thornequist slik:

Den hermeneutiske sirkelen er en beskrivelse av en dynamisk erkjennelsesprosess som pendler mellom del og helhet i forsøket på å forstå begge deler best mulig. Den nye helhetsforståelsen setter delen, eller delene, i nytt lys, og kan gi en ny forståelse av enkeltdelene, som igjen påvirker helhetsforståelsen (Thornequist, 2003, s. 142).

Det er viktig å understreke at denne studien ikke er en rendyrket fenomenologisk eller hermeneutisk studie, men at jeg har derimot latt meg inspirere av en feminologisk/hermeneutisk tilnærming i denne studien.

4.2 Begrunnelse for valg av forskningsdesign

Denne studien har et kvalitativt design som beskriver ektefellers erfaringer. Kvalitativ metode kjennetegnes ved et rikt datamateriale basert på informantenes subjektive fortelling om fenomenet (Polit & Beck, 2012; Silvermann, 2006). Dette blir beskrevet av Aadland (2011) slik:

Kvalitativ metode handler om å karakterisere, selve ordet kvalitativ henviser til kvalitetene, det vil si egenskapene eller karaktertrekkene ved fenomenene. Det sier seg selv at kvaliteter bare kan tolkes; om noe er godt, vakkert, omsorgsfull eller konfliktsky, kan aldri avgjøres som objektive, harde fakta (Aadland, 2011, s. 206).

De bygger på teorier om menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) (Thagaard, 2009). Røttene til den kvalitative tilnærmingen ligger i den hermeneutiske tradisjon. Teksten er de transkriberte intervjuene som gir grunnlaget for datamaterialet. I kvalitativ forskning er det viktig at forsker er åpen, fleksibel og nysgjerrig etter å registrere informantens egne synspunkter, motiver og meninger (Aadland, 2011). Semistrukturerte personlige intervju ble benyttet for datainnsamling. Gjennom kommunikasjon mellom mennesker lærer vi om deres erfaringer, følelser og håp (Kvale & Brinkmann, 2010). Det kvalitative forskningsintervjuet har til mål “å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomener.”(Kvale, 2006, s. 21). Kvale og Brinkmann (2010) beskriver dette som en samtale mellom partner med felles interesse, der kunnskapen blir skapt i skjæringspunktet mellom meg og informantens synspunkter. Leseth og Tellmann (2014) beskriver det slik:

Formålet med forskningsintervjuet er å oppnå fyldige og omfattende informasjon om informantenes forståelse, følelser, oppfatninger, meninger, refleksjoner, begrunnelser og erfaringer knyttet til et fenomen eller saksforhold. Gjennom forskningsintervju søker intervjueren å tolke meningen med sentrale temaer i hverdagen til den som intervjues (Leseth & Tellmann, 2014, s. 87).

Det som skiller det kvalitative forskningsintervju fra andre samtaler, er at, dette innholder er en metodisk bevissthet om spørreform. Det er en dynamisk bevissthet over interaksjonen mellom intervjuer og den som intervjues. Sist men ikke minst har forskeren en kritisk bevissthet over det som sies og sine egne tolkninger av det som sies (Dalen, 2011, Kvale & Brinkmann, 2010).

4.3 Beskrivelse av utvalget

Denne studien handler om hvordan ektefeller til personer med demens opplever hverdagslivet med partner hjemme og uten partner når partneren er på rullerende avlastning på sykehjem. Siden utvalget er avgjørende for datamaterialet (Malterud, 2008), ble et strategisk utvalg blant ektefeller som mottar rullerende avlastning i sykehjemmet valgt. Ektefeller har andre roller enn for eksempel barna eller andre pårørende, og de kan ha et sterkere bånd sammen, fordi de har levd med sin partner i mange år. Jeg valgte å ekskludere avlastning i hjemmet og på dagsenter, men inkludere rullerende avlastning på institusjon i kortere eller lengre perioder, fra måneder til år. Grunnen til dette var for å få vite litt mer om deres hverdagsliv når de benytter seg av avlastning utenfor hjem. Jeg valgte å inkludere både menn og kvinner, på bakgrunn av at menn og kvinner kan oppleve omsorgen for sine ektefeller forskjellig. En studie antydte at menn hadde en mer positiv opplevelse av omsorgssituasjonen enn kvinner (Aasgaard et al, 2007).

Det var seks deltagere som ble inkludert i studien, tre menn og tre kvinner. Alle var over 75 år. Deres partnere hadde diagnosen demens. En av ektefellene hadde brukt avlastning i flere år, en hadde nettopp startet, og fire hadde brukt dette i flere måneder. Alle informantene fikk pseudonyme navn, (Oddvar, Bergliot, Torleif, Kåre, Hjørdis, Valborg)

4.4 Rekrutteringsprosessen

To kommuner som har institusjoner som tilbyr rullerende avlastning til personer med demens ble inkludert. Virksomhetsleder ble kontaktet med informasjonsbrev. Etter godkjenning fra virksomhetsleder ble det sendt ut informasjonsskriv som inneholdt en detaljert oversikt over om hvordan man går fram for å rekruttere. (vedlegg 3) Deltakerne fikk også repetert informasjon om studien ved første samtale per telefon for å avtale tidspunkt for intervju, for å kvalitets- sikre at de hadde forstått hensikten med studien. For å unngå at det ble valgt ut sårbare deltakere til studien, fikk avdelingsleder som oppgave å informere pårørende til dem som ville delta. De aktuelle informantene fikk informasjon om studiens hensikt og mål, samt skriftlig informasjon om studien. For de informantene som sa ja til å bli med, ble navn og telefon nummer gitt til meg. Deretter ble de kontaktet for et intervju.

Målet var å få mellom åtte og ti informanter, men det viste seg at det ikke var lett å rekruttere så mange. En stor kommune med innbyggertall på 65.000 og annen mellom stor kommune på innbyggertall på 25.000 ble valgt ut. Det ble rekruttert tre stykker fra den ene kommunen, men den ene falt fra da hennes mann døde i løpet av den perioden som tiden for intervju ble avtalt. Hun fikk velge om hun ønsket å bli med fortsatt, men forsker ble ikke kontaktet igjen fra denne deltakeren. Kort tid etter ble kommune nummer to kontaktet, hvorfra jeg fikk fire informanter som var aktuelle. Etter å ha intervjuet seks ektefeller gikk jeg gjennom de transkriberte intervjuene. Det; viste seg da at dataene fra intervjuene var innholdsrike både i forhold til tema og problemstilling. Dermed valgte jeg å stoppe rekrutteringen og; starte analyse delen.

4.5 Datasamling

Intervjuene varte mellom 45-60 minutter. Alle intervjuene ble holdt hjemme, unntatt ett som ble holdt på en rehabiliteringsinstitusjon på grunn av deltakerens eget ønske. Deltakerne ble intervjuet i sine egne hjem for at de skulle føle seg trygge og komfortable under intervjuet. Hjemme hos seg selv følte ektefellene seg trygge, på sin egen plass. Dette kan gjøre det lettere for informanter å åpne seg, så forskeren kan få tilgang til deres opplevelser knyttet til rullerende avlastning, og deres hverdag sammen med en dement. Intervju-guiden ble benyttet under intervju, for å kunne lettere holde tråden i samtalen ut fra tema. Forskningsspørsmålene ble omformulert fra teoretisk språk til intervjuspråk uttrykt i informantens dagligspråk (Kvale & Brinkmann, 2010).

Forskning handler om å finne gode svar, og gode svar krever gode spørsmål, både når det gjelder valg av ord, formuleringer og stil. En ambisjon i forskningsintervjuet er å oppnå dybde og forståelse av intervjuobjektets erfaringer og meninger. Som følge av dette er åpne spørsmål en gyllen regel. Et åpent spørsmål kan ikke bevares med ja eller nei, men krever mer utdypende svar (Leseth & Tellmann, 2014, s. 90).

Intervju-guiden (vedlegg 4) ble startet med en kort presentasjon av meg selv, samt gjentakelse av studiens hensikt og at det var mulighet for ektefeller å stille spørsmål før intervju-start. De ble informert om lydbånd-opptak før intervjuet startet, slik at de følte seg godt ivaretatt, og jeg spurte om de hadde noe imot dette. Felles for alle var at de syntes at det var greit. Alle skrev under på erklæringsskjema før intervjuet startet. Deretter startet hoveddelen med et åpent spørsmål; ”Hvordan opplever du deres hverdag sammen?” Deretter kom jeg med oppfølgingsspørsmål som ”kan du si litt mer om det?” Deretter fulgte hoveddelen med tematiske, dynamiske spørsmål. ”Hvordan opplevde du det?» «Hva gjorde det med deg?” for å kvalitets-sikre at jeg hadde forstått og tolket riktig, spurte jeg ”forstår jeg deg riktig når jeg oppfatter .. ”.

Når vi analyserer en situasjon vi befinner oss i, det være seg en samtale eller aktivitet, søker vi gjerne å forstå hva som foregår ved å ta ett skritt til siden. Vi går inn og ut av situasjoner som deltaker og observatør. Vi kan si at analyse skjer fra

en aller annen form for observasjonsposisjon. Vi kan stille spørsmål som: hva skjer her? Hva handler dette egentlig om? Vi gjør en rekke fortolkninger og antagelser (Leseth & Tellmann, 2014, s. 139).

Det er viktig at forskeren er fokusert og lytter til det som blir sagt, for kunne følge dette opp videre med å stille riktige spørsmål. For å ikke forstyrre denne dialogen, og til dels ikke virke uinteressert i det som blir sagt, valgte jeg å ikke notere ned det som blir sagt mens intervjuet pågikk. Når de forklarte og beskrev sin situasjon, sa jeg ”hmm” eller ja samtidig som jeg nikket med hodet for å vise at jeg er interessert i å høre deres opplevelser og erfaringer. ”Intervjuet stiller krav til at intervjueren er en god lytter som ikke bare fyrer løs med spørsmål, men tillater pauser og taushet. Å lytte er en treningssak” (Leseth & Tellmann, 2014, s.107).

Til slutt fulgte en avslutning der jeg spurte om de hadde noen tanker om framtiden? Etter dette oppsummerte jeg intervjuet, ga til slutt rom for at kunne komme med kommentarer som de måtte ønske. Stort sett alle mine informanter var veldig aktive i samtalen, mens det var spesielt en som ikke var like aktiv. Han kom med korte svar, til tross for at jeg kom med spørsmål som ”kan du si litt mer om det? Hva gjør det med deg? ”På den andre side er mennesker også forskjellige når det gjelder å kommunisere. Noen liker å prate mye, mens andre holder seg til få ord, og sier ikke like mye. Hos tre av de seks informantene ble jeg invitert til å drikke kaffe etter intervjuene, noe jeg takket høflig ja til. Jeg skrevet et referat/sammendrag av dette møtet til slutt for; å samle mine inntrykk av situasjonen etter at intervjuet tok slutt. Overordnet tema blir beskrevet under punktet analyse.

4.6 Analysedelen

Analysen baserer seg på intervjuene av informantene i to kommuner. Metoden i studien av datamaterialet er i inspirert av Graneheim og Lundman (2004) sine retningslinjer for innholdsanalyse. Transkripsjonen bør være et middel, eller som verktøy for fortolkningen (Kvale & Brinnkmann, 2009). Intervjuene ble transkribert primært fortløpende og før analyseprosessen startet. Transkriberingsprosessen var å lytte flere ganger, skrive og lytte igjen. For at forfatter kunne få en helhetsforståelse av datamaterialet, ble opptakene hørt om igjen flere ganger. Ord for ord! Ved transkribering fra muntlig til skriftlig blir intervjuene strukturert slik at de er mer egnet for analyse(Ibid). Kvalitativ innholdsanalyse kan forstås som en systematisk analyse av tekst (Ibid). “Analyse handler på et helt generelt nivå om å utføre datamarialet som er samlet inn noe mer. Forskere snakker gjerne om at analysen løfter det empiriske materialet” ((Leseth & Tellmann, 2014, s. 138). Som forsker er det viktig å være klar over at transkripsjon medfører tap av informasjon (Malterud, 2008). Alt ble ordrett skrevet, og underveis gjorde jeg notater, for eksempel hvis informanten gråt, eller det var noe ved tonefallet. Ansiktsuttrykk, kroppsholdning, ironi i stemmen og kunstpauser blir borte (Kvale & Brinkmann, 2010).

Innholdsanalysen består av to former, det manifeste og latente. I det manifeste beskrives det synlige, åpenbare innholdet i teksten og materialet. Hensikten med studiet er å få frem informantenes egne opplevelser av fenomenet. Den manifeste delen av innholdsanalysen har særskilt fokus på det teksten sier og som står ordrett i det transkriberte materialet. Den latente innholdsanalysen medfører at forsker gjør en tolkning av den underliggende meningen i teksten. Under arbeidsprosessen «løfter» man meningen i teksten opp på et «høyere abstraksjonsnivå». Det latente og denne delen av analysen fører til overgangen fra kondenserte enheter til kategorier og hovedtema, og kan ses på som forskerens tolkning av det opprinnelige datamaterialet (Graneheim og Lundman, 2004). I denne studien blir det brukt manifest innholdsanalyse som er inspirert av Graneheim og Lundman (2004). Analysen omfatter følgende 6 steg:

Først i analyseprosessen leser forsker gjennom hele det transkriberte intervjumaterialet flere ganger for å danne seg et helhetsinntrykk. Parallelt med lesningen blir refleksjoner, ideer og observasjoner notert ned. For hver ny runde med lesning, kan det legges til nye observasjoner, eller justere disse (Kvale & Brinnkmann, 2009).

Neste trinn er å bestemme meningsenheter (unit of analysis). En meningsenhet beskriver Graneheim og Lundman (2004) som en sammenstilling av ord som relaterer til samme mening. Meningsenhetene blir markert med ulike farger i det transkriberte materialet. Tredje trinn er å forkorte meningsenheten uten at meningsinnholdet blir borte. Dette kaller Graneheim og Lundman (2004) kondensering. Resultatet er kondenserte meningsenheter (content area). De kondenserte meningsenhetene blir så skrevet på tomme ark med egen farge og viste en grei oversikt over materialet, samt at det er enklere å skille de mange ulike delene fra hverandre. På fjerde trinn grupperes på høyere nivå, å abstrahere. Abstraksjon fortsettes i de videre prosesser. I begrepet abstraksjon finnes både beskrivelse og tolkning. Omfanget på tolkningen øker med stigende abstraksjonsnivå. Dette fjerde trinns resultat av abstraksjonen benevnes som kode. En kode blir en fellesbetegnelse for en gruppe meningsenheter eller en «etikette» (Ibid). Siste og femte trinn er å vurdere likheter og ulikheter i koder. I dette trinnet er det større rom for fortolkninger og evt. omformuleringer. Det abstraheres videre via subkategorier til kategorier. Etableringen av kategorier er i henhold til Graneheim og Lundman(2004) kjerneaktiviteten i kvalitativ innholdsanalyse.

Det aller siste som i henhold til Graneheim og Lundeman (2004) ikke er et absolutt eller obligatorisk analysekrav, er å abstrahere til tema. Tema skal samle meningen, det latente innholdet i de kategoriene som er kommet fram i analysen.

4.7 Etiske overveielser i forhold til metode

Tilnærmingen som ble valgt i forhold til metode; stilte en del krav til meg som forsker. Det ble tatt forholdsregler for å kunne verne om etisk ansvar som forsker, både i forhold til informert samtykke, fortrolighet, konsekvenser for deltager ved å delta (Kvale & Brinkmann, 2009). Forskning skal være basert på respekt for informanter og deres menneskerettigheter og menneskeverd. Samfunnets og vitenskapens hensyn interesse kommer i andre rekke, hensynet til informantene kommer først (Helseforskningsloven, 2008).

I starten av studiet ble det reflektert over at ektefeller til personer med demens kan være i en vanskelig og sårbar situasjon. Deltagerne i studien fikk informasjon om fordeler og ulemper ved å delta, hva studien handlet om, hvordan data ble hentet inn og håndtert. Dette er nødvendig for at informantene skal kunne gi informert samtykke. Dette ble beskrevet i informasjonsbrevet, og de ble også informert muntlig om dette. Deltakerne ble også informert om at deltagelse var frivillig og at de kunne trekke seg når som helst uten at det førte til noen konsekvenser (Kvale & Brinkmann, 2010). Samtykke ble hentet inn skriftlig før forskningen startet. (Vedlegg 2) Ulemper som kunne komme i forhold til deltagelse i studien kunne for eksempel være at tema kunne utløse følelser, og minner som opplevdes vanskelig for noen ektefeller å snakke om. Fordeler ved å delta kan være at pårørende fikk mestringsfølelse når de fortalte om sine opplevelser av avlastning.

Intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert i sin helhet etterpå. Data-materialet ble anonymisert, slik at sted og navn som ble tatt opp ikke ble synlig i oppgaven. Disse intervjuene i fulltekst blir oppbevart nedlåst på Høgskolen i Sørøst-Norge (HSN) inntil masteroppgaven er skrevet og blitt godkjent. Informasjonen vil deretter bli makulert. Ingen opplysninger som blir brukt i oppgaven kan spores tilbake til den som ble intervjuet (Olsson & Sørensen, 2009). Lydbåndene ble lagret på krypterte minnepinner når jeg jobbet hjemme. Koblingsnøkkelen og lydopptakene slettes når prosjektet blir ferdig og godkjent.

Det ble hentet inn skriftlig samtykke fra deltagerne da de hadde fått både muntlig og skriftlig informasjon om studiens formål og hensikt. Konfidensialitet ble tatt vare på under hele perioden for denne studien. Telefonnummeret til deltager ble kun gitt til meg etter at de selv hadde gitt godkjenning. Meldeplikten ble bevart i forhold til norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Jeg fikk deres godkjenning (se vedlegg 1), før rekruttering og intervjuer startet.

På grunn av det etiske aspektet som jeg hadde, kunne jeg ikke oppsøke informantene selv. Dermed var det noen utfordringer knyttet til informasjonen, hvor jeg opplevde at de ikke hadde fått nok informasjon om studiet. Dette fant jeg ut da jeg kontaktet dem per telefon for å avtale intervju. Informasjonen ble da gjentatt og det var ingen som trakk seg etter det. Det er usikkert hva som kan ha skjedd, en mulighet kan være at avdelingsleder har delegert denne jobben videre til en annen på avdelingen. Dette kan har ført til at ektefellene ikke hadde fått tilstrekkelig muntlig informasjon og kun har blitt spurt om de ville bli med, og de har så først deretter gitt dem informasjonsbrevet. Det kan også tenkes at ektefellene har blitt informert, men muligens har glemt informasjonen som har blitt gitt til dem, da disse ektefellene selv er eldre og kan ha et stort ansvar hjemme med sin demente partner.

4.8 Kritisk vurdering av metode

Både under intervjuet og etter intervjuet er maktforholdet mellom forsker og den som blir intervjuet, skjevt. Forsker legger premissene for hva vi skal snakke om, hvilke spørsmål som blir belyst og hvordan samtalen skal utvikle seg. Kvale og Brinkmann (2010) kaller dette en ”asymmetrisk maktrelasjon” (s. 52). Leseth og Tellmann beskriver det slik:

Forholdet mellom informant og forsker kan endre seg i løpet av intervjusituasjonen og ha mange dimensjoner i løpet av datasamlingen. Men intervjusituasjonen er uansett hvordan intervjuet gjennomføres, en sosial relasjon. Denne relasjonen kan ha virkning på forskningens relasjon (Leseth & Tellmann, 2014, s. 97).

Jeg legger premissene for hva vi skal snakke om, hvilke spørsmål som blir belyst og hvordan samtalen skal utvikle seg. Det er min tolkning som forsker som bestemmer det endelige resultatet. Den som ble intervjuet kan komme til å oppleve å ikke kjenne igjen informasjonen eller være uenig i den tolkning som er foretatt. Den skjeve maktfordelingen mellom oss er en etisk utfordring for meg som forsker. Dette er forhold jeg var oppmerksom på. Kvale og Brinkmann (2010) beskriver det kvalitative forskningsintervjuet som et håndverk. Forsker er det viktigste instrumentet, og min kompetanse blir avgjørende for resultatets gyldighet. Forsker tolker det som blir sagt av informanten i intervjuet, for så å stille spørsmål og få fram deres opplevelser og erfaringer knyttet til deres livsverden.

Strukturen i forskningsintervjuet kjennetegnes av en bestemt rollefordeling mellom deltakerne i intervju; intervjueren stiller spørsmål og følger opp svarene som informanten gir på spørsmålene. Intervjuet bærer preg av dialog, men intervjueren styrer spørsmålene ut fra sitt forskningsformål og kontrollerer situasjonen (Leseth & Tellmann, 2014, s. 87).

En utfordring kan være at jeg som forsker tolker det som blir sagt av informanten i intervjuet ved å stille spørsmål for å få fram deres opplevelser og erfaringer knyttet til deres livsverden. En utfordring i forhold til dette kan være at jeg er nybegynner i denne metoden. På den andre side er jeg sykepleier og har spesialisert meg i demens og alderspsykiatri og har i tillegg utført videreutdanning i geriatri. Jeg har jobbet med hjemmeboende personer med demens i hjemmesykepleien i 5 år. Gjennom mine kliniske erfaringer har jeg i løpet av kort tid tilegnet meg en del erfaringer i forhold til pårørende til personer med demens, da jeg som hjemmesykepleier har besøkt mange ektefeller som har hatt det tøft og som har hatt en vanskelig hverdag. Dette styrket min kompetanse på å utføre intervjuene forsvarlig og samtidig ivareta deres integritet. Jeg følte meg trygg i

møtet med den pårørende da jeg intervjuet dem. Det var to ektefeller som gråt underveis intervjuet, og som ble godt ivaretatt av meg.

Det er viktig å vurdere at det er mulighet for at informanten ikke sier akkurat det de mener, ettersom jeg er sykepleier og representerer det offentlige. Derfor var jeg tydelig på min rolle som forsker under intervjuet slik at deltagelse ikke hadde noe konsekvens for deltagerne. Samtidig kan de også ha større tillit til helsepersonell, og kan kanskje fortelle akkurat hvordan de har det, da de føler seg ivaretatt, og ikke minst blir sett og hørt.

Fra min kliniske hverdag har jeg erfaringer og kunnskap om hjemmeboende personer med demens og deres pårørende. Siden det er vanskelig å forestille seg at en forsker kan være objektiv eller helt nøytral, men alltid preget av den kjennskapen man har fra sitt felt fra før (Olssen & Sørensen, 2009) Allikevel vil en studie som dette være en tolkning som er tett opp mot mitt datamateriale. Forsker tolker det som blir sagt av informanten i intervjuet for å stille spørsmål ved å få fram deres opplevelser og erfaringer knyttet til deres livsverden. Fortolkning og forståelse gikk om hverandre i denne, for å få en ny forståelse. Denne tilnærmingen åpner for at det egentlig ikke finnes bare en sannhet, men at fenomener kan tolkes på flere nivåer. Selv om jeg har forsøkt å ha åpent sinn til materialet, så vil min forståelse og fortolkning av ektefellenes fortelling påvirke analysen, da denne prosessen begynte allerede i møtet med dem. Jeg har gjort tolkninger både før, underveis og etter intervjuet, av informanten, om deres holdninger, kroppsspråk og ikke minst i forhold til det som har blitt sagt. Noe av dette har vært bevisst på og jeg har skrevet dette etter møtet, men det er stor sannsynlighet for at det også har vært noen ubevisste fortolkninger, og er sannsynlig jeg har tatt med dette videre til inn i analysen av datamaterialet. Egne erfaringer må sies å utgjøre en forforståelse, og som Gadamer introduserte» som at vi aldri vil kunne møte verden uten et sett med «briller» eller fordommer som hjelper oss til at finne et system, en orden, eller kort og godt mening i det vi står overfor» (Aadland, 2004). Bevisstheten om ikke å forske innenfor samme kommune som jeg har min arbeidsplass var et bevisst valg i denne studie. Det stiller likevel store krav til ens bevissthet å innta en så nøytral rolle som mulig når en beveger seg inn i et felt som ligger tett til den funksjon jeg har i det daglige. I denne studien har jeg vært bevisst på min forforståelse som er viktig for å sikre validitet og reliabilitet i forskningsprosessen. Dette er særlig vektlagt innen kvalitativ forskning. Likevel hevder Malterud (2003) at; uansett hvilken forskningsmetode en bruker, eller hva slags

forskningsprosjekt en skal gjennomføre, vil forskerens person på en eller annen måte påvirke forskningsprosessen og dens resultater. Det gjelder enten materialet består av tall eller tekst.

4.9 Relabilitet

Det er et grunnleggende krav for all forskning at det skal være intersubjektiv etterprøvbarehet. Dette innebærer at en annen forsker kan etterprøve en annens resultater i et gitt materiale. Dette kan være utfordrende siden noen data er underlagt taushetsplikt og datakildene er anonymisert. På en annen side kan dette gi en nødvendig kvalitetssikring. Det er en forskningsetisk forpliktelse å gjøre sine rådata tilgjengelig for etterprøving. Dette medfører et institusjonelt ansvar for lagringskapasitet og rutiner. Forskeren skal redegjøre for forhold som kan farge resultatene. Det er viktig at politiske eller institusjonelle forhold ikke påvirker resultatene, man må være åpen og ærlig hele veien. I følge Silvermann (2006) vil det styrke studiens reliabilitet ved å beskrive en detaljert framgangsmåte som er fulgt under hele forskningsprosessen. Noe av det som kan styrke studien er at det ble foretatt strategisk utvalg av ektefeller som beskrev sine opplevelser, og dette ble tatt opp og deretter transkribert, noe som også styrker reliabiliteten, ettersom det var deres egne fortellinger som lå til grunn. I analysen har jeg gått detaljert fram og forklart hvordan jeg har kommet fram til resultatene som er presentert, noe som kan bidra til at resultatene er troverdige. Reliabilitet er avhengig av at forskning er utført på en pålitelig og tillitsskapende måte (Thagaard, 2009).

4.10 Validitet

Validitet er viktig i forskning, dette dreier seg hvorvidt en metode er egnet til å undersøke det skal undersøkes (Kvale & Brinkmann, 2010). I denne studien ble spesifikt ektefeller til personer med demens valgt, da de skulle fortelle om sine opplevelser av hverdagen. Jeg har gjennom denne studien også gjort meg en del refleksjoner over min egen rolle ut fra de tolkningene som er gjort. Jeg prøvde å legge til side mine tidligere erfaringer og kunnskap i møte med ektefellene, men det er en mulighet for at jeg kan ha påvirket intervju situasjonen i større grad eller mindre grad da jeg er sykepleier. Forfatters beskrivelse av studiens relevans, problemstilling, beskrivelse av egen forforståelse, forskningsfeltets karakteristikk, datainnsamlingsprosesser, detaljert beskrivelse av innholdsanalyse og ikke minst å synliggjøre autentisiteten i informantenes utsagn ved å presentere relevante sitater. Det er områder som Granehein og Lundman (2004) vektlegger for å sikre en transparent og kvalitativ forskning. I analyse delen skriver jeg detaljert hvordan jeg har kommet fram til resultatet. Min veileder har bidratt til å styrke studiens validitet ved å kritisk vurdere mine tolkninger.

4.11 Overførbarhet til andre ektefeller

Ektefellene som ble valgt i denne studie på bakgrunn av deres potensiale til å kaste et nytt lys over dette temaet. Resultat er kun gyldig for dem som har blitt intervjuet, samtidig viser resultatet flere sammenhenger, og andre studier har like resultater. Dermed kan man anta at resultatet kan være gyldig i andre sammenhenger.

5 Resultater

I dette kapitlet presenteres resultatene fra de seks intervjuene. Intervjumaterialet om hvordan ektefeller til personer med demens opplevde sin hverdag og rullerende avlastning, ble delt inn i to kategorier gjennom analysen. Det første kapitlet handler om deltakernes egne opplevelser av hverdagslivet hjemme med partner, mens andre kapitlet handler om deltakernes opplevelser av hverdagslivet mens partner var på avlastning.

5.1 Ektefellers opplevelse av hverdagslivet når partner er hjemme

5.1.1 Praktiske gjøremål

Hverdagen med en partner med demens ble beskrevet som vanskelig. Det var mange utfordringer som oppsto etter hvert som demenssykdommen utviklet seg. Når det kom til den praktiske hverdagen, fortalte de fleste av ektefellene at det var de som måtte ta det største ansvaret for praktiske gjøremål i hjemmet. Selv om noen fortalte at partneren deres ønsket å bidra hjemme, opplevdes dette for mange mer som belastende enn som en hjelp. En kvinne fortalte for eksempel at mannen hennes ønsket å hjelpe til med oppvasken, og hun sa at hun ga han klar og tydelig beskjed om å legge tingene i skapet da han vasket dem. Likevel klarte han ikke å legge ting på rett plass. Derfor; opplevde ektefellen at disse situasjonene førte til mer arbeid for henne, fordi hun måtte lete etter alle tingene igjen. Det så ut til at en god måte å takle disse utfordringene på, var å forsøke å godta situasjonen som den var. De forsto; at partneren var syk. Bergliot beskriver at hennes ektemann har vært veldig hjelpsom tidligere med alle gjøremål og oppgaver hjemme, men ikke nå lenger. Hjørdis opplevde det samme, og beskrev det slikt:

”Nå må jeg støvsuge eller vaske her, det ser så fælt ut, sier jeg. Bare si fra så skal jeg hjelpe deg jeg, sier han. Nei, han kan ikke det mer. Vært veldig flink til å støvsuge”. (Hjørdis)

Bergliot beskrev sitt hverdagsliv sammen med partner og hvordan hun mestret dette:

”Jeg tror han er inne på at han tror han klarer alt, men han har gitt opp. Det er sånne ting som har alltid irritert meg før. Ham får rote oppi alt, som Orker ikke tenke på det. Jeg bare lar ham få være slik ham er, å tenke på at ham er syk så du må ta det med ro. Og det sa dattera min, mamma du har forandret deg sånn, du er så rolig og sånn at det er en gledelig å se det. Det er klart at det er en start fase, så er det ikke så lett. ”
(Bergliot)

5.1.2 Endring av roller

Ettersom sykdomstilstanden forverret seg, ble det å ta vare på personlig hygiene en utfordring Fire av ektefellene fortalte at de hjalp sine partnere med påkledning, og personlig hygiene, mens Torleif og kåre hadde derimot hjelp fra hjemmesykepleien til disse oppgavene. Flere av ektefellene beskrev det som utfordrende å være tålmodig når de hjalp sine partnere med stell og påkledning, da deres partner ikke forsto og ikke fikk med seg det som ble sagt. Ektefellene hadde ikke muligheter til å slappe av eller trekke seg fra situasjonen. Bergliot beskrev hvordan hun fikk hjulpet sin partner da sykdommen gikk på.

”Jeg må legge frem ting hele tiden for ham. Jeg gjør det klart, så er ting der han finner det. Hjelper han med hva han skal ha på seg. I det siste nå, måtte jeg hjelpe ham mer. For eksempel sette på seg bukseselen, det er helt bakvendt. Han har jo blitt verre, det ser jeg jo. At det er flere ting som han ikke klarer å få til, han klarer ikke å koble. ” (Bergliot)

Etter hvert som sykdomstilstanden forverret seg, var en av flere utfordringer at deres dement partnere ble mer passive og ikke klarte å utføre oppgaver som de tidligere hadde hatt ansvar for. Ektefellene fortalte hvordan de selv sakte men sikkert måtte ta over oppgaver som de tidligere ikke hadde hatt ansvar for. De tre kvinnelige ektefellene fortalte hvordan deres partnere har sluttet med tidligere

oppgaver som husarbeid og ansvar for økonomi. De mannlige ektefellene opplevde i større grad en endret rollefordeling når det gjaldt å lage mat og å gjøre husarbeid. Oddvar fortalte at før var de et team, men nå var den ene i teamet borte. Kåre og Torleif fortalte at deres koner hadde laget mye mat før i tiden, og nå kan de gjengjelde dette. Torleif beskrev det å ha den nye rollen som vanskelig, da han følte at det han gjorde ikke var godt nok, ifølge hans syke partner som hadde sluttet å stelle huset og lage mat.

”Jeg har prøvd å begynne å lage litt middag, jeg er ikke så flink til det. Fordi det har aldri vært plass for meg på kjøkkenet, hun skulle gjøre alt selv. Jeg har en følelse av at det jeg gjør ikke bra nok. Jeg prøver å gjøre litt i huset da, men det er ikke så populært. For da er det ikke bra nok for Det jeg gjør, skjønner du. Men hun gjorde masse før, ikke sant. Stelte huset og mat, men det er liksom mer slutt på det. ” (Torleif)

5.1.3 Psykiske belastninger ved gjentakelser

Utviklingen av demenssymptomene hadde store innvirkninger på samhandlingen mellom partnerne. Flere av ektefellene opplevde at det å gjenta seg hele tiden i samhandling med sine partnere var veldig frustrerende og slitsomt. Ektefellene beskrev anger for sinnet de rettet mot partneren i disse situasjonene, da de jo visste at årsaken til kommunikasjonsproblemene var sykdommen. Alle ektefellene uttrykte at de savnet å ha en likeverdig samtale med sin partner, de ønsket å kunne diskutere flere ting, slik de hadde gjort tidligere. Bergliot fortalte at mannen hennes var helt stille, han hadde vanskeligheter med å uttrykke det han ønsket å formidle. Samtidig fortalte Bergliot at hun en gang i uka forsøkte snakke med mannen sin om hvordan han hadde det. Dette opplevdes vanskelig da han hadde vanskelig for å kommunisere og bare svarte ja eller nei på spørsmål. Hjørdis beskrev sin hverdag, der hennes mann sa ting som ikke stemte. Derfor hadde hun valgt å være enig med ham hele tiden selv om han tok feil, for å unngå at han ble irritert og sint. På den andre siden valgte både Kåre og Torleif å ikke snakke med sin partner, da de fortalte at alt de sa ble feil oppfattet av deres partnere og førte til diskusjoner og krancling. Dermed valgte de heller å la være og snakke sammen. Bergliot beskriver sin opplevelse av kommunikasjonen med ektefellen slik.

”Han sitter ved siden av meg slik som du gjør nå, så kan jeg snakke til ham. Da gjør han slik: «hæ» «hæ» «hæ». Også må jeg gjenta flere ganger, det blir slitsomt. Derfor blir sånn at det gidder jeg ikke å si. Det blir så mye trøbbel rundt det, føler jeg. Men jeg føler at jeg har blitt bedre på alt. Før ... til å begynne med følte at jeg ikke skjønte helt. I etter-tid tenker jeg; at det skjønte jeg ikke helt. Men nå er jeg flinkere til å si at «han er syk». Så da, jeg har blitt lettere sånn. Det er klart mange tomme stunder, det er klart ...” (Bergliot)

5.1.4 Behov for sosialt samvær og støtte

Det var mange ting i hverdagslivet som opplevdes vanskelig for ektefellene. På grunn av stadig større utfordringer hos partneren opplevde ektefellene at deres behov ikke lenger var i sentrum, da det var deres partner som måtte tas hensyn til hele tiden. Ektefellene fortalte at de var mindre sosiale enn tidligere, på grunn av demens-sykdommen til partneren. Flere av ektefellene beskrev at de ikke våget å la partneren være alene hjemme, fordi han da begynte å gå ut. På grunn av dette følte de seg bundet til hjemmet, og at de dermed selv mistet friheten til å gå ut. Ektefellen beskrev at de ble slitne og ikke klarte å ta vare på sine egne behov, siden de ikke hadde mulighet å trekke seg ut av omsorgssituasjonen. Felles for flere av ektefellene var at de beskrev seg selv som slitne på grunn av å alltid måtte fokusere på sin partner. Hjørdis fortalte om hvor vanskelig det er å være sammen med sin partner når han ikke gir slipp på henne og alltid må se hvor hun er.

”Vi var på hytta i pinsa alene, jeg gjorde det fordi det var så fint vær. Da tenkte jeg og sa jeg til meg selv «åh, vær tålmodig så går det bra». Det er ikke godt å være alene med ham på hytta. Jeg gjorde det, det gikk fint. Jeg kunne ikke være bak en vegg, gå rundt liksom, på hytta. Da roper han «Hvor er du?» Det er ikke lett. Nei, det er nå som han har blitt dårlig. Det er ikke bestandig jeg kan være tålmodig så jeg kan bli litt irritert og sint. Det er ikke bra det heller. Det er det ikke. ” (Hjørdis)

Flere av ektefellene beskrev at de fant trøst i å kunne snakke med andre. Noen av ektefellene sier at de snakket med sine barn og venner. Alle fikk besøk av en

sykepleier fra forbyggende team som besøker dem som er over 75 år, i tillegg til at tre av ektefellene fikk hjelp fra hjemmesykepleien i forhold til sin partner. Flere opplevde det som en støtte å kunne snakke med helsepersonell fra det offentlige når disse kom på besøk. Valborg hadde besøk av sykepleier fra forebyggende team, og i tillegg mottok hun hjelp fra hjemmesykepleien. Hun beskrev sin opplevelse av å kunne snakke med noen om sin hverdag som veldig betryggende.

”Jeg må jo si at etter at hjemmesykepleien har begynt å komme hit, selv om de ikke har gjort ting med ham: for det at jeg har gjort det med ham, på forhånd. Med å stelle og andre ting. Så bare det å få lov å snakke med dem, å treffe et annet menneske daglig. Istedenfor at det kun er oss. Jeg har ikke frihet nok til å være utenfor huset. Og det er det at du skal ta være på den som du har levd med, som ligger bak.” (Valborg)

5.1.5 Å miste sin partner sakte men sikkert

De fleste ga uttrykk for fortvilelse over at partneren endret seg i hverdagen, på grunn av sykdommen. Fire av ektefellene fortalte at de opplevde partnerens svekkelse av sykdommen som en sorgprosess. Hjørdis fortalte at hennes mann, som «var den godeste i verden», men at hun nå har mistet hadde mistet ham på den måten. Samtidig opplevde Valborg at hun hadde hatt et godt liv tidligere, og det var ikke slikt hun så for seg framtiden. Mens Bergliot fortalte at hun er redd for at mannen henne ikke står opp igjen når han sover. Hun sier at dette er en prosess, «et langsomt far vel» Hjørdis beskrev det å miste mannen sin på grunn av sykdommen, og hvordan hun har valgt å takle dette, slik.

”Nei, det går jo vel denne veien, til slutt blir ham til en fast pasient. Det kan ikke bli noe annet, dette her går på. Vi veit det. Men jeg vil nok vente lengst mulig for det ... det vil jeg. Det er bare sånn. Den sykdommen stopper ikke, den går på. Det er jeg fullt klar over. ...” (Hjørdis)

5.1.6 Oppsummering

I dette kapittelet har jeg beskrevet hvordan ektefeller opplevde hverdagen sin mens partner var hjemme, og hvordan de taklet hverdagen når sykdommen til partner ble forverret. Når det kom til det praktiske i hverdagen, fortalte de fleste ektefellene at det var de som nå måtte ta det største ansvaret hjemmet. De opplevde det å gjenta seg hele tiden for sine partnere som veldig slitsomt. Noen av ektefellene fikk samtidig omsorgen til sin parter. Ektefellene beskrev at de på grunn av demenssykdommen fikk nye roller da deres partnere ikke lenger klarte å ivareta sine tidligere oppgaver i hjemmet.

Ektefellene beskrev også at de manglet en samtalepartner, og at deres egne behov ikke lenger var i sentrum. Ektefellene fortalte at de ikke hadde muligheter til å komme seg ut, og at de hadde behov for støtte og sosialt samvær når partner var hjemme. De fortalte også at de var i en sorgprosess da de sakte men sikkert mistet sin partner. Flere av ektefellene valgte å snakke med sine barn, og satte pris på å kunne snakke med helsepersonell både fra hjemmesykepleien og helsepersonell fra forebyggende team.

5.2 Ektefellers opplevelse av hverdagslivet når partner er på avlastning

I forrige kapittel gikk vi gjennom ektefellers opplevelse og utfordringer i hverdagen når partner var hjemme. Dette kapittelet beskriver ektefellene sine opplevelser i forhold til å benytte seg av rullerende avlastning i sykehjem.

5.2.1 Ivaretagelse av egenomsorg

Felles for alle ektefellene i denne studien var at de så det som nødvendig med avlastning slik at de kunne klare å ha partneren hjemme. Fire av ektefellene fortalte at de hadde behov for tid til å vedlikeholde sine egne interesser mens partner var på rullerende avlastning. Ektefellene hadde forskjellige ting som de gjorde på sin fritid, mennene holdt seg stort sett til å se på TV, og å jobbe ute i hagen. Kvinnelige ektefeller likte å strikke, og stelle med huset. I tillegg ga dette dem frihet til å komme seg ut og få utført en del ærend som må gjøres. Bergliot fortalte at hun lovpriste avlastningen, da hun ikke hadde klart å ha omsorgen for sin partner uten rullerende avlastning. Noen av ektefellene fortalte at de kunne hatt vanskeligheter med å fortsette å gi omsorg, hvis de ikke fikk avlastning for å hente seg inn igjen. Oddvar beskrev sin opplevelse av rullerende avlastning slikt:

”Jeg husker en gang så da jeg kjørte henne til avlastningen og reiste rett til hytta. Det er 2,5 time å kjøre, og da jeg kom opp sov jeg nesten i to dager altså. Samtidig var jeg utladet. Så går det noen dager, så er du opp igjen, når hun kommer hjem da bygger du deg ned igjen. Sånn holder du på hele tiden.” (*Oddvar*)

Valborg og Torleif opplevde at de ikke egentlig hadde noen fritid mens partner var på avlastning. Dette fordi de da måtte ta igjen alt husarbeidet som ikke kunne bli utført mens partner var hjemme. Torleif fortalte at hans partner alltid har hatt ansvaret for husarbeid tidligere, og når han prøvde antyde at han skal gjøre dette da hadde hun blitt irritert og sint. Dermed måtte han vente til hun ikke var hjemme for å kunne utføre dette. Torleif forteller at det var en fredag, der han vasket og ordnet hele huset, fordi da var han selv på sykehuset og rehabilitering i 8 uker. I det tidsrommet var det for eksempel ikke blitt skiftet på sengene engang. Valborg

fortalte at siden hun var bundet til hjemmet mens mannen var hjemme, ble hun sliten av alle oppgavene hun skulle rekke før partneren kommer hjem igjen fra avlastning. Valborg beskrev dette slik:

”Det første jeg som regel starter med er å vaske, da er det soverom, senger, bad og do. Slik at jeg føler at det er reint, da kan jeg prioritere meg selv med å stelle beina mine, og stelle ansiktet mitt, og klippe meg. Noen ganger pleier jeg å be venninner hjem til meg, naboer og venninner, vanlige folk å prate, med ikke sant; om kvelden eller om dagen. Andre ganger ble jeg buden til dem, så situasjon de to siste årene og fram til i dag er jo at når han er hjemme, er jeg låst, og når han er på avlastning skal jeg gjøre tusen ting. Så jeg er egentlig litt sliten når jeg henter ham.”
(Valborg)

5.2.2 Alene hjemme, dra på besøk

Flere ektefeller fortalte at det var veldig stille når de kom hjem igjen, da de fra tidligere var vant til være sammen hele tiden. Alle ektefellene besøkte sin partner på avlastningen. Tre av ektefellene beskrev at de ønsket å gå en tur med sin partner, da de beskriver at det manglet tilbud om aktiviteter på avdelingen når de var på besøk. Valborg fortalte at hun har våknet opp om natta med en følelse av at partner ikke puster.

”Når jeg kommer hjem igjen så klapper jeg for Gud at det er så stilt her, det er noe som mangler. Men samtidig så var det veldig godt, de første nettene så sov jeg. Men hver gang jeg våknet, så tenke jeg herre Gud han puster ikke, *og da var* sengen tom. Jaja da var ham der, så fikk jeg det der. Har han det bra, så tenk på at han er på et annet sted. ” (Valborg)

Ektefellene beskriver at når de først var på besøk på sin partner, ble de bedt av personale om å ikke være der så ofte, fordi det ble sagt til dem at deres besøk skaper uro hos deres partner når de går hjem igjen, for da ønsker også å bli med. Dette var felles for alle ektefellene, Hjørdis beskriver dette slik:

”De på sykehjemmet vil at jeg skal ikke være der hver dag. Nei, jeg vil ikke. Han blir jo urolig etterpå sier de. Når han har hatt besøk da er han veldig urolig etterpå. Når de går igjen. For da får han ikke være med, han vil bli med hjem. Han vil det.” (Hjørdis)

Samtidig var det andre utfordringer som ektefellene beskriver at de ble vitne til når de var på besøk. For eksempel at deres partnere ble overmedisinert på sykehjemmet, eller at deres partner ble lagt for tidlig for natta i forhold til deres normale leggetid når de var hjemme.

”Jeg tror de legger ham fra klokka 20 og utover, det var hvert fall en gang jeg kom dit klokka var ti på åtte. Da var ei dame som var på rommet sammen med ham, som skulle legge ham. For hun sa at han var trøtt, men åssen kan han sove hele natta da. Han er jo urolig om natta sier de. Men han klarer ikke å sove til morgen da? de gir ham noe sove på. Den der rytmen der borte. Den er ... ” (Hjørdis)

Mens på den andre siden opplevde både Valborg og Hjørdis at deres partnere hadde gått fra sykehjemmet i håp om å komme seg hjem. Hjørdis beskriver at noen ganger ble han funnet av personalet, og andre ganger måtte politiet hente ham igjen. Hun beskriver en situasjon når hennes mann ble hentet av politiet.

”Politi måtte hente ham, det syntes jeg var noe ekle greier. Politi hente? hm, men det er den ordningen de har. Fordi de klarer ikke kjøre etter ham selv og hente ham. Uff, nei. Kunne heller ringt oss, da en av oss kunne hente ham. ” (Hjørdis)

5.2.3 Vanskelig valg, dårlig samvittighet

Ektefellene fortalte at det å benytte seg av avlastning ikke var et enkelt valg overfor sine partnere. Flere opplevde at når de var på besøk, ville deres partner bli med

dem hjem igjen, fordi de ikke forsto hvorfor de var på avlastning. Samtidig var det to som opplevde at deres partnere ikke spurte om å få komme hjem til dem når de var på besøk. Hjørdis beskrev en samtale med sin mann om det at hun kan få lov å slappe av hjemme uten ham.

”Nei, da gikk det ikke så greit. Da syntes jeg det var vondt å gå i fra ham igjen. Jeg skjønte på ham at han var litt i villrede. Hvorfor han skulle være der? når han kunne være hjemmet hos meg. Og han trengte ikke å være der, han kunne si mange sånne ting. Åh, jeg må bare ha lit fri. sa jeg. Han skjønte ikke helt det heller, jeg må passe på deg med så mange ting sa jeg, jeg sier til ham at jeg blir sliten jeg også sier jeg. Ja. ” (Hjørdis)

Ektefellene beskrev at de hadde skyldfølelse og dårlig samvittighet når de startet med å benytte seg av rullerende avlastning. Fire av ektefellene fortalte at det var verst de første to-tre gangene. Når sykdommen forverret seg, ga de uttrykk for å bli mer bevisst på å ta vare på seg selv. Hjørdis beskrev situasjonen slikt:

”Det var de to første gangene jeg syntes at det var forferdelig å gå i fra ham. Åh så vondt at ... men det går lettere nå. Det gjør det. Men ... det er vel fire uker som liksom er det som er det vanlige, vel, fire uker hjemme og to uker borte. Jeg tror det. Det er noen som sier at man kan ha tre uker hjemme og tre uker på men jeg veit ikke. Jeg veit ikke. Det går vel. En stund til sånn. ” (Hjørdis)

Samtidig forteller ektefellene når først de kom til sykehjemmet når de skulle levere fra seg partner, har de blitt møtt på en hyggelig måte som har gjort det lettere for dem å levere fra seg partner. Valborg beskriver dette slikt:

”Når vi kom dit, så klarte jeg å slappe av. Det var måten de møtte ham, det var en som het Hun kom i gangen i det vi kom inn. Også sier jeg at det er som kommer, også sier hun «åh Velkommen til oss, blid veldig søt jente som tok han imot. Og fulgte oss inn i gangen, og her

er rommet dit og sånt nei men jøss har du fått så stor rom alene. ...”
(Valborg)

5.2.4 Ha faste rutiner på sykehjemmet

Flere av ektefellene beskrev at deres partner hadde det godt på sykehjemmet, der det var faste rutiner i forhold til måltider, og at de ble passet av helsepersonell. Kåre beskriver at hjemme hos dem kan det bli middag alt ettersom, når som helst, noen ganger veldig sent også. Samtidig beskriver Valborg at da hennes partner kom hjem fra avlastningen, hadde hun vanskeligheter med venne partneren tilbake til sin vanlige hverdag etter at han vært på rullerende avlastning. Dette gjaldt også Hjørdis og Oddvar.

”Altså aller siste gangen nå, så gikk det en uke før han kom inn i tralten hjemme. Men de andre gangene, aller første gangen når han kom hjem, da ville han legge seg.” (Valborg)

Ektefellene beskrev at de hadde tett kontakt med sykehjemmet når deres partner var på rullerende avlastning og, bodde noen uker der. Samtidig beskriver Hjørdis at når hun besøkte sin mann, da fikk hun vite at hennes mann blir urolig når hun kommer på besøk og går igjen. En annen ektefelle beskrev også at han ble anbefalt å ikke besøke sin kone, da dette ville føre til dårlig samvittighet hos ham. Oddvar beskriver dette slik;

”Hun sa at. «du må gjøre som du vil» sier a, «men ikke gå så ofte sier hun til meg. For hun skal venns seg til å være litt alene, du skal også slappe av. Hvis du drar dit opp og prater med henne, så vil du føle litt ansvar kanskje dårlig samvittighet for du har satt henne bort et sted.” (Oddvar)

5.2.5 Motstridende følelser

Til tross for at intervjuene beskrev hvordan ektefellene strevde i hverdagen, var det også tydelig at ektefellene hadde motstridende følelser knyttet til det å kunne gi slipp, og samtidig være involvert i omsorgen til sin partner. Felles for alle ektefellene var at de beskrev at rullerende avlastning var nødvendig for å unngå å bli pasienter selv. Likevel opplevde tre av ektefellene det å levere fra seg sin partner som vanskelig. Valborg beskriver

”Men hver gang jeg skal levere ham, så har jeg den ekle følelsen at jeg gjør noe stygt mot ham, at jeg leverer ham fra meg. At jeg ikke vil ha ham hjemme, men det er ikke det at jeg ikke vil ham her. Det er jo det at jeg må få et friminutt, Men det er den tomme følelsen når du reiser derifra.”
(Valborg)

5.2.6 Mer informasjon fra det offentlige

Felles for ektefellene var at de beskrev at de ønsket mer veiledning i forhold til sin hverdag, om hva de har rett på. Hjørdis sier at ”Jeg veit ikke om jeg får så mye mer hjelp. Om det er det siste ... er det fullt opphold, jeg veit ikke om det er noe imellom i forhold til det jeg har nå. Forkorte den tiden jeg har hjemme” .En av ektefellene sier at kommunen selv burde kommet på banen og vurdert behov for rullerende avlastning og hvor ofte dette skal skje, tidligere. Tre av ektefellene var usikker de kunne få mer, eller om det de hadde fått var det normale i forhold til rullerende avlastning. Hjørdis beskrev at hun trodde det normale var 4 uker hjemme og 2 uker. Oddvar beskriver hvordan det var for dem når de skulle ha rullerende avlastning.

”Jeg tenker at den sykepleieren som oppsøker oss, ettersom vi er 75, år burde se det i dette hjemmet, om det er behov for avlastning. Kunne de ikke selv, kommet på banen og liksom sagt «du skal få avlastning?». Men hele tiden så jeg har inntrykk av de prøver så lenge som mulig å slippe problemet for å si det sånn, slik føler jeg det. De burde kommet inn, hva

skal vi si, mye tidligere, det gikk lang tid fra vi fikk det besøket til hun fikk den 6- 2, som vi kaller det. ” (Oddvar)

Fire av ektefellene forteller også at det tok lang tid før de selv koblet inn det offentlige, de beskrev at behovet var til stede lenge før faktisk de klarte å ta kontakt. Ektefellene beskrev at dårlig samvittighet og at de valgte heller å ofre seg enn å ta kontakt med det offentlige. Valborg beskriver dette slik:

”Altså du på en måte jeg er jo så gammel og inngrodd at samvittighet at det skal være sånt, jeg må «ofre meg». Situasjonen er sånn og jeg må være tilstede for ham. Hjelp til og at situasjonen er sånn, at det gikk jo lenge før jeg tok kontakt med demens-teamet, selv om legen mente at jeg burde gjorde det. For jeg følte at hvis jeg koblet inn de svikter jeg ham eller snakker bak ryggen på oss på en måte. Jeg følte at jeg ikke var lojal nok mot min ektemann etter 50 år”. (Valborg)

5.2.7 Oppsummering

I dette kapittelet gikk vi gjennom ektefellene sine opplevelser knyttet til det å ta være på seg selv, ved å benytte seg av rullerende avlastning for å komme seg ut. Noen av ektefellene beskrev at rullerende avlastning var nødvendig for dem for å kunne slappe av, mens andre opplevde ordningen som lite hensiktsmessig på grunn av at de opplevde å ha for mye å gjøre på den korte tiden når partner ikke var hjemme. På den andre siden var det to ektefeller som opplevde at deres partnere ble overmedisinert på sykehjemmet, og som opplevde overgangen mellom avlastning og hjem som vanskelig.

Alle ektefellene besøkte sin partner; på avlastningen. Manglende tilbud om aktiviteter på avlastningen, førte til ektefellene gikk en tur sammen med sin partner når de var på besøk. Ektefellene beskrev at de hadde dårlig samvittighet til å plassere sine partnere på sykehjemmet; for å kunne slappe av selv. Samtidig beskrev ektefellene motstridende følelser knyttet til å det å kunne gi slipp, og samtidig være involvert i omsorgen til sin partner. De opplevde å få lite informasjon, og støtte fra det offentlige.

6 Diskusjon

Hensikten med denne studien er å utforske og beskrive ektefellers opplevelser knyttet til sin hverdag både når partner er hjemme, og når partner er på rullerende avlastning.

Resultatene viser at ektefellene opplever to ulike hjem for sine partnere, og to ulike hverdagsliv som ektefellene må forholde seg til; når partner er hjemme og når partner er på rullerende avlastning. Dette blir drøftet opp mot teori, tidligere forskning og klinisk praksis. Deretter blir mulige praktiske tiltak nevnt i forhold til å gjøre de ulike hverdagslivene enklere for ektefellene.

6.1 Hverdagsliv når partner er hjemme

6.1.1 Pårørendes behov versus pasientens behov

Hverdagen til ektefellene i denne studien var fylt med en del praktiske gjøremål, måltider og andre oppgaver som måtte gjøres hjemme. Ektefellene opplevde sin hverdag som veldig utfordrende og vanskelig når parter var hjemme. Ektefellene opplevde at deres behov ikke lenger var i sentrum. Alle oppgaver som ble utført, førte til at mange av ektefellene hadde gitt opp det som tidligere hadde vært deres liv. Videre opplevde ektefellene i denne studien vanskeligheter med å skille mellom partners behov og sine egne behov i hverdagslivet når partner var hjemme. Dette samsvarer med tidligere forskning på dette området som har antydnet at ektefellene opplever vanskeligheter i hverdagen med opprettholde/dekke sine egne behov, da dette medførte skyldfølelse og selvkritikk. Ektefellene opplevde motstriende følelser når de skulle skille mellom egne behov og deres syke partner behov (Shaughnessy et al., 2010; Walters et al., 2010; Shim et al., 2012).

Jacobsen & Homelien (2011) understreker at pårørende mister både samtalepartneren sin og det felleskapet ektepar har i hverdagen, rundt det å planlegge, handle, lage middag og reparere ting i huset. "Alt dette blir vanskelig, og etter hvert trenger den demensrammende mer praktisk hjelp til personlig

hygiene, til å på toalettet og til å spise; og til å gå.” (Jacobsen & Homelien, 2011, s.34). Konsekvensen ble at det oppsto en skjev fordeling av oppgavene i hverdagen; når en partner sitter stille, og eller sover store deler av dagen. Dette kan ses i sammenheng med at «den hyppigste atferdsendringen ved demens er økt passivitet og interesseløshet» (Engedal & Haugen, 2016, s. 32).

6.1.2 Endrende roller

Etter hvert som demens sykdommen til deres partner ble forverret; økte rolle endringene hos ektefellene i deres hverdag. Det så ut til at mannlige informanter merket mest til denne rolleendringen, og kanskje kom dette av at de ikke hadde hatt ansvaret for huset og matlagning tidligere. Noen mannlige ektefeller opplevde denne overgangen som vanskelig, da de måtte lære seg å lage mat og gjøre husarbeid fordi deres partner ikke gjorde dette lenger. På den andre siden viste også datamaterialet flere at kvinnelige ektefeller overtok omsorgen for sin partner. Tidligere forskning viser (Gibbons et al., 2014) at menn indikerte bedre fysisk og psykisk helsestatus enn kvinner og kvinner viste flere depresjonssymptomer enn menn. Dette kan også ses i sammenheng ved at menn mottok mer hjelp enn sine kvinnelige informanter i hverdagen, mens det på den andre siden er forventet av kvinner skal ta over omsorgen for sin partner. Dette kan ses sammenheng med at “Mange kvinner inntar en omsorgsrolle, til forskjell fra en ektefellerolle. Ved å plassere oppgaver og forpliktelser i en annen rolle distanserer de seg fra frustrasjoner knyttet til deres egne behov.” (Jacobsen & Homelien, 2011, s. 35).

Til tross for deres vanskelige hverdag virket det som at noen av ektefellene ville gjøre alt de kunne for at deres partner skulle ha det godt i hverdagen hjemme. Samtidig hadde flere av ektefellene mulighet til å få mer hjelp i form av hjemmesykepleie til personlig hygiene for partneren, for å kunne redusere omsorgsbyrden; men valgte ikke å benytte seg av dette. Dette kan være vanskelig å forstå, da de ga uttrykk for å ha en krevende og vanskelig hverdag ettersom de også selv var eldre. På den ene siden kan man forstå at dette var ektefellenes måte å vise til sin partner at de fortsatt var tilstede for dem. Dette handlet om et løfte som de hadde gitt til hverandre. Dette forstås også i sammenheng med at noen ektefeller fant mening å ha omsorgen for sin partner, da de opplevde dette som positivt.

Ingebretsen og Solem (2002) understreker også at noen ektefeller blir nærmere knyttet til partneren gjennom hans/hennes avhengighet og behov for hjelp og tilsyn. Dette samsvarer med tidligere forskning (Lobo et al., 2005; Shim et al., 2013; Sanders & Power, 2009).

6.1.3 Behov for samtalepartner

Et annet område som var viktig for ektefellene i hverdagslivet med partner, var å kunne snakke med partner når han var hjemme. De opplevde et savn etter en likeverdig samtalepartner, og det ble for mange «stille stunder» for dem, til tross for at deres partner var tilstede. Dette kan ses i sammenheng med at når sykdommen blir forverret, blir kommunikasjonsvanskene mer synlige og personen kan ha vanskeligheter med å uttrykke seg (Rogstad & Smeby, 2008). Nettopp tap av samtalepartner kan være noe av forklaringen på hvorfor ektefeller opplever en større belastning enn for eksempel voksne barn. Derfor kan belastningen oppleves sterkere ved tap av en god samtalepartner og viktig støttespiller (Jacobsen & Homelien, 2011). Dette forstås i sammenheng med at “behovet for felleskapet blir sterkt fremtredende når omsorgsutfordringer strammer til”. (Jacobsen & Homelien, 2011, s. 58). Når de ikke får dekket behovet gjennom partner som er stille, kan det være hensiktsmessige at ektefeller blir bevisst rådet til å kunne ta kontakt med andre. Dette kan både være familie eller støtte fra det offentlige. Derfor trenger pårørende også et uformelt og formelt omsorgsapparat, som forstår og vet hvordan den demensrammende og den pårørende har det, hva de trenger av støtte, og noen som gir dem denne støtten. Dette kan ses i sammenheng med at etterhvert som sykdommen skrider fram og belastningen på omsorgsgiveren øker, så øker også belastningen på kjærlighetsforholdet (Ibid).

6.1.4 Behov for sosialt samvær

Deres partner krevde tilsyn og tilstedeværelse hele tiden. Ektefellene hadde ikke mulighet å la partner være alene hjemme av sikkerhetsmessige årsaker. Ektefellene var triste og lei seg når de beskrev sine situasjoner, det å kunne snakke om dette gjorde noe godt for dem, det å kunne sette ord på det som skjer med dem. Hyldmo (2000) beskriver pårørendes reaksjoner på demenssykdom i familien som en krisereaksjon, der utfordringer og de ytre kravene for mange kan virke overkommelige. En krise utvikler seg parallelt med at utfordringen vokser, i dette tilfellet med at demenssykdommen utvikler seg. I tillegg til sorg og savn lever også ektefellene tettere på den syke, og har få pauserom fra ansvaret. ”Andre pårørende, som da ikke bor sammen med personen med demens, kan i større grad få pauser fra pårørenderollen, gjennom ulike hverdagsaktiviteter som jobb og familieliv.” (Bruvik, 2016, s. 183). Jacobsen & Homelien, (2011) beskriver at pårørende, spesielt ektefeller som bruker benevnelsen 24-timersvakt. Mye handler om at den normale døgnrytmen berøres av demenssykdommen, for eksempel ved at den demensrammende står opp, eller går ut i løpet av natta. Ektefellene hadde behov for sosialt samvær med andre, og å kunne snakke med andre pårørende som er i det samme situasjon. Ingebretsen og Solem (2002) hevder at mental svekkelse i familien; kan føre til tap av meningsfylt sosialt samsvar. Ektefeller mister sin partner slik denne har fungert før gjennom samlivet. Dette forstås ved at ”når ektefellen er omsorgsgiver for en person med demens, endres parforholdet fra å være kjærester til å bestå av en hjelper og en mottaker av hjelp.” (Jacobsen & Homelien, 2011, s.33). Dette var veldig tydelig at det var veldig viktig for dem. Det er helsetjenestens sin oppgave å bidra til å veilede og gi råd til pårørende, slik at de gjenvinner kontroll (Ibid). Ektefeller til hjemmeboende personer med demens kan ha problemer med kronisk trøtthet, sinne og depresjon i hverdagslivet sammen med partner. Derfor er det viktig at pårørende blir forstått i felleskapet og ivaretatt på en hyggelig måte, de blir lyttet til, trøstet og får dele byrden med noen.

6.2 Ektefellers opplevelser av hverdagslivet når partner er i institusjon

I forrige kapittel drøftet jeg ektefellers opplevelse av sitt hverdagsliv når partner var hjemmet. I dette kapittel blir ektefellers opplevelser knyttet det å forholde seg til et nytt hjem, når deres partner benytter seg av rullerende avlastning drøftet.

6.2.1 Å ha fritid

Ektefellene opplevde at rullerende avlastning er nødvendig for deres egen helse. Rullerende avlastning også kan gi bedre oppfølging av deres partner når det er helsepersonell som har spisskompetanse på demens, som sikrer tryggheten til personer med demens, og ved å ta bort bekymringer fra omsorgspersonen. Når ektefellene har store omsorgsoppgaver til daglig, er det nødvendig med tilstrekkelig søvn og hvile for å kunne oppleve overskudd i hverdagen. God, sammenhengende søvn gir overskudd, noe som er avgjørende for mestring. Dette er med på å gjøre hverdagen til ektefellene litt mer utholdelig, ved å kunne trekke seg tilbake for en kortere periode av gangen. På den andre siden opplevde noen av ektefellene at avlastningen var lite hensiktsmessig den korte tiden partner var der, da de likevel ikke fikk slappet av, fordi de måtte utføre en del praktiske oppgaver hjemme før partner kom hjem igjen. Dette førte til at de ble slitne og ikke fikk slappet av. Målsetningen med rullerende avlastning er at ektefellene bygger seg opp igjen slik en av ektefellene sa i denne studien. Samtidig viste det seg at hvis oppholdet varte lenger enn to uker, ga noen av ektefellene uttrykk for at partneren deres hadde vanskeligheter for å venne seg tilbake til hjemmets rutiner igjen. Dette kan ses i sammenheng i at personer med demens har vanskeligheter med å forholde seg til nye steder, personer og har behov for kontinuitet og trygghet i kjente omgivelser (Rogstad & Smebye, 2008).

6.2.2 Vanskelig for å gi slipp

Videre opplevde ektefellene å ha motstridende følelser knyttet det å kunne gi slipp, og likevel fortsatt være involvert i omsorgen overfor sin partner i hverdagen, når partner var på rullerende avlastning. Derfor besøkte de sin partner på sykehjemmet. De ønsker nærhet til partneren samtidig som de trenger hjelp til å få egen fritid.

Dette kan ses sammenheng ved at ektefeller ikke ser at det å ta være på en person med demens også kan være truende for deres egen eksistens og ikke minst deres kjærlighet (Jacobsen & Homelien, 2011, s. 39). Dette kan også forstås med at ”ektefeller må både tilpasse seg rollen som aleneboer, og finne sin rolle som pårørende i institusjonen. Samtidig skal pårørende fortløpende bearbeide sin opplevelse av den demenssykdommen deres nærstående gjennomgår, for mange er dette en kontinuerlig sorgprosess.” (Jacobsen og Homelien, 2011 s. 146).

6.2.3 Besøk på sykehjemmet

Videre kan besøket på sykehjemmet signalisere deres omsorg overfor deres partner, at de er fortsatt der, fordi de opplever at de ikke lenger har ansvaret når deres partner er på rullerende avlastning. Dette kan være en av årsakene til at de besøkte sin partner på sykehjemmet; for å sørge for at deres partner har det bra på sykehjemmet. Noen av ektefellene i denne studien opplevde at de sviktet sine partnere og følte det som et nederlag hvis de etterspurte rullerende avlastning. Pårørende beskriver dårlig samvittighet i situasjoner der de forlater den demensrammende. Dette samsvarer med tidligere forskning (Fjelltnun et al., 2008; Salin & Åstedt-kurki, 2007; Berglund & Johansson, 2013). Dette forstås slik at ektefellene befant seg i et ingenmannsland. I denne tilstanden gir pårørende opp kampen om å klare seg alene. Å være i et ingenmannsland ut fra modellen til Søderlund (2004) handler om å få eller ta et ”hvileskjær” for etter hvert å kunne forsone seg med for bedring av situasjonen (Jacobsen & Homelien, 2011, s. 39). Pårørende ser at de må søke trøst og støtte i omgivelsene. Det kan også tolkes dit hen at noen av ektefellene følte seg alene i hverdagen uten sin partner, og dermed ville ha det sosiale sammen med sine partnere på sykehjemmet, for eksempel ved å gå en tur sammen. Dette kan også forstås med at ektefeller har behov for tilknytning. Tilknytning handler om knytte bånd, forbindelser, tillit og relasjoner. ”Mennesket er et svært sosialt vesen som ofte trenger å føle tilknytning til andre, særlig ved store forandringer og angst.” (Kitwood, 2006 s.92).

6.2.4 Tilpasning på sykehjemmet

Pårørende opplevde at partneren deres ble lagt tidligere for natten på sykehjemmet enn hjemme, og at de også ble medisinerert. Ektefellene visste lite om sykehjemmets rammer og regler. Dette kan forstås ved at hjemme er man i stand til å gjøre hva en selv ønsker, og man har full frihet til å gjøre dette. Pårørende ønsker at personen med demens skal få pleie og omsorg etter deres vurderinger og standard. Dette kan forstås ved at endring i døgnrytme kan skje fordi ”pasienten har en somatisk sykdom, eller fordi passivitet og redusert tidsforståelse, konsentrasjon og oppmerksomhet gjør at en sover i perioder på dagen. Det kan føre til vansker med innsovning, eller at pasienten våkner midt på natta eller svært tidlig på morgenen.” (Engedal og Haugen, 2016 s 34). Dette ses i sammenheng med i at personer med demens reagerer på omgivelsene hvis det blir for stort gap mellom å være på institusjon versus være hjemme for en kortere eller lengre periode. Samtidig er det slik at helsepersonell er forpliktet til å ta hensyn til beboers tidligere vaner, behov og ønsker, fordi institusjoner er til for beboerne og ikke for de ansatte. De som jobber ved institusjonen; har derfor et stort ansvar for at beboere og pårørende trives. For pårørende var det av stor betydning at deres partner ble ivaretatt like godt på sykehjemmet som hjemme. Tidligere forskning understreker også at det var det lettere for ektefeller å ta imot rullerende avlastning, og når partner selv trivdes på avlastingen, ellers ville ikke ektefellene benytte seg av rullerende avlastning (Fjelltn et al., 2008). For pårørende kan vissheten om at personen får god omsorg; lette den skyldfølelsen som ofte melder seg etter at et familiemedlem er blitt innlagt på sykehjem (Jacobsen og Homelien, 2011, S. 151). På den andre siden gjør følelsen av god samvittighet tilværelsen mer overkommelig for pårørende. Dette bidrar til at de skaper sitt eget system som fungerer, noe som ofte fører til at de utsetter institusjonsinnleggelse (Jacobsen & Homelien , 2011. s.40).

6.2.5 Personsentrert tilnærming, betydning for pårørende

En personsentrert tilnærming vil være hensiktsmessig i samhandling med personer med demens og deres pårørende. Personsentrert omsorg vil si at man er mer fokusert på personen bak,; og på å forstå og respektere vedkommende som en person med nedsatt hukommelse, mer enn å fokusere på selve sykdommen (Kitwood 2006). Når pasienten bli ivaretatt, da blir pårørende også fornøyd og kan klare å slappe av mer. I den kliniske praksisen vil dette si at vi som helsepersonell skal tilpasse oss den syke, og ikke motsatt. På den andre side er det også viktig at omgivelsene er tilpasset personer med demens. Små og tilrettelagte enheter for personer med demens kan ha gunstig effekt både på den demenssyke og på pårørende. Personer med demens blir roligere og fungerer bedre, og bruken av antipsykotiske legemidler og mekaniske tvangstiltak er lavere enn i vanlige avdelinger (Jacobsen og Homelien, 2011, s.151). Tidligere forskning viser at det har stor betydning for ektefellene hvor pasienten får plass på rullerende avlastning, om det er på vanlig somatisk avdeling eller om det er tilrettelagt for personer med demens. Ektefellene foretrakk få helsepersonell med spisskompetanse på demens, og at deres partner var på et sykehjem som var tilrettelagt for personer med demens. (Upton & Reed, 2005; O Connell et al., 2012; Fjelltun et al., 2008). På den annen side er det ikke hensiktsmessig for personer med demens å bli flyttet på kort tid mellom to forskjellige miljø. Dette er med på å skape uro og forvirring hos personer med demens. Det ses i sammenheng med at personer med demens ikke tåler store forandringer i hverdagen, ifølge Eek og Nygård (2006) er det mange pårørende som ønsker å ha avlastning hjemme for å kunne utføre arbeidsoppgaver i fred og ro. Dette gjøres slik at en person kommer hjem og er sammen med personen med demens mens ektefellen kan utføre andre oppgaver, eller bruke tiden til å kontakte andre utenfor hjemmet. Det er viktig at den personen som skal avlaste pårørende er en person som kjenner personen og har god kunnskap om demens. Samtidig understreker Jacobsen & Homelien, (2011) at selv om pårørende kan oppleve at det er vanskelig å gi fra seg omsorgen, delvis eller fullstendig, tyder Söderlunds studie på at ”Dersom det ytes god og kvalifisert omsorg, er det større sjanse for at pårørende skal oppleve trygghet, tillit og ro, alle kjennetegn på harmoni”. (Jacobsen & Homelien, 2011. s 59).

6.2.6 Økt støtte fra det offentlige

I denne studien var det to av partnerne som hadde fått langtidsplass på vedtak, men som ikke hadde fått plass ennå. Dette kan forstå ved at noen av partnerne til ektefellene jeg intervjuet, kan ha vært i moderat til alvorlig grad fase av demens. Samtidig viste datamaterialet at ektefellene ikke ønsket å søke på plass, til tross for at de ble anbefalt å søke når; deres partner var på rullerende avlastning og helsepersonell visste hvor dårlig funksjonen til partneren var. Også en tredje pasient i denne studien hadde behov for langtidsplass, men levde fortsatt hjemme da kona ville prøve litt til. Dette kan også forstås slik at ektefellene hadde et ønske om å holde ut hjemme i et lenger tidsperspektiv for å ikke få dårlig samvittighet for at de har gitt opp for lett, og at de har gjort alt de kunne gjøre for sin partner. Dette forstås ved at når vi skilles fra identitetsbærende elementer som hjem, roller, relasjoner og tidligere sosiale sammenhenger, kan identiteten vår trues (Kitwood, 2006, s. 92). Det er kommunen som vurderer om pasienten har et nødvendig behov. Det er et etablert prinsipp at helsehjelpen skal utføres på laveste effektive omsorgsnivå (LEON- prinsippet), noe som betyr at hvis hjelpen kan gis hjemme, skal den ikke gis i sykehjem. Så lenge ektefellene er hjemme og ivaretar ektefellene er det ikke nødvendig med tilsyn, kan man tenke seg? I praksis kan ektefeller takke nei til å ha hjemmesykepleie til praktisk hjelp som personlig hygiene eller andre oppgaver, men de kan fortsatt ha et behov for tilsyn i hverdagen og kan ha behov for å snakke med noen. På den andre siden uttrykte ektefellene at de opplevde lite samarbeid med kommunen der de alltid måtte vente på å få pass. Det var et ønske at kommunen selv skulle komme tidligere på banen og vurdere behovet for hjelp. "Pårørende er opptatt av kontinuitet, både i omsorgen og for pleien av den demenssyke og for sin egen del. De opplever ofte maktesløshet i møte med helsesystemet og etterspør koordinering av tjenestene, informasjon om å iverksette tiltak, hvor de kan henvende seg." (Jacobsen & Homelien, 2011, s. 136). Demensplan 2020 (2015) har fokus på pårørende og personer med demens, og det er viktig at pårørende selv er med på å videreutvikle tjenester som kan være tilpasset til hver enkelt familie, da det er mange som har forskjellige ønsker og behov. For å kunne ivareta pårørende da bør tjenester være tilpasset dem i større grad enn nå. Dette kan gjøre at det bør være større muligheter for at saksbehandlere i kommunene kan tenke nytt og dermed kan spørre de pårørende om hva de selv faktisk ønsker (Helse- og

omsorgsdepartementet, 2015). Jacobsen & Homelien (2011) understreker at ”Mange pårørende gjenfinner styrken og drømmen om å kunne leve et eget liv når de møter og inkluderes i et felleskap med gode hjelpere. Da opplever de forståelse for den vanskelige og utfordrende livssituasjonen de er i.” (Jacobsen & Homelien, 2011, s. 59).

6.2.7 Nok er nok

Imidlertid tyder mitt datamateriale på at når ektefellen mottok rullerende avlastning, da opplevde ektefellene at det var de to-tre første gangene som verst var for dem. På den andre siden, som denne studien viser, er også partner selv delaktig i eventuelt å nekte også ta imot rullerende avlastning tidligere. Ut i fra mine kliniske erfaringer viser det seg at enkelte ganger ønsker ikke pasienter å forlate hjemmet for å komme på avlastning, og at det er pårørende som har behov for avlastningen. Dette kan gi dårlig samvittighet når det er pårørende som først ønsker å ta i bruk rullerende avlastning. Dette kan ses i sammenheng med at når sykdommen blir forverret er det enklere for ektefeller å ta imot rullerende avlastning, fordi de da har et sterkt argument med at de ikke holder ut lenger (Jacobsen & Homelien, 2011). ”Å få støtte fra andre i familien, fra venner, eller helsepersonell i spørsmål om å søke avlastning, hjemmesykepleie eller sykehjem er særdeles viktig for å forebygge dårlig samvittighet og skyldfølelse.” (Jacobsen & Homelien s. 38).

Dårlig samvittighet avtok da sykdommen ble forverret. Forøvrig kan det forstås ved at ektefellene, når de først benytter seg av rullerende avlastning, er så syke selv at de har vanskeligheter med å tilpasse seg den nye hverdagen når partner er på rullerende avlastning i sykehjemmet. Ingebretsen (2006) hevder at ektefeller har hovedfokus på partners behov. Alt for ofte glemmer de seg selv oppe i situasjonen. Pårørende er ofte ikke oppmerksomme på sykdommen demens før den demensrammende er i et relativt sent stadium og trenger omsorg (Jacobsen & Homelien, 2011). De fleste som får en demens sykdom er eldre, noe som innebærer at pårørende selv ofte har høy alder. Nye utfordringer oppstår i alle livsfaser, også ved aldring. ”Å bli gammel medfører i seg selv omstilling, og indre og ytre påkjenninger. Dette kan føre til at den gamles selvoppfatning, identitet eller fysiske overlevelse trues.” (Jacobsen & Homelien, 2011 s.62). Dette kan være medvirkende årsak til å redusere den pårørendes opplevelse av sammenheng i hverdagslivet,

derfor er det viktig at de får støtte og veiledning som kan føre til at de beholder sin helse til tross for at de utsettes for stress.

Antonovsky (1991) bruker begrepet opplevelse av sammenheng og mener at mennesker med sterk opplevelse av sammenheng i livet vil mestre belastninger bedre enn de som har en svak opplevelse av sammenheng. Ved å legge til rette for at mennesker forstår sine omgivelser, og håndterer og finner mening i sin situasjon, blir opplevelsen av sammenheng styrket. Dette forutsetter at hverdagen oppleves som forståelig, håndterbar og meningsfull. Det betyr i hverdagslivet til pårørende at det er hensiktsmessig at de opplever sin livssituasjon som håndterbar, det vil si at belastningen de blir utsatt for ikke er større enn det som de kan meste. Hvorvidt de opplever situasjonen som håndterbar eller ikke vil, er avgjørende for om resultatet blir patologisk, nøytralt eller helse fremmende (Jacobsen & Homelien, 2011 s.61).

Pårørende som er i en vanskelig hverdag med partner, har behov for trøst som anerkjenner deres stå-på vilje, noe som i større grad kan gi sammenheng for pårørende i hverdagslivet med partner. Trøst handler om det å oppfatte og reagere på andres lidelse, og om å vise varme, nærhet og ømhet, og dette skaper trygghet og demper angst. Å gi trøst er nær knyttet til vår evne til empati. Identitet handler om å vite hvem du er, hva du synes om deg selv og hvordan du tenker. ”Mange opplever at å føle denne samhørigheten gir dem krefter til å veilede andre i tilsvarende situasjonen.” (Jacobsen & Homelien, 2011, s.59). Et menneske med sterk opplevelse av sammenheng vil oftest komme styrket ut av utfordrende situasjoner (Antonovsky, 1991). Målet om at personer med demens skal bo hjemme lengst mulig, kan kun nåes dersom pårørende får støtte i omsorgsrollen, her må en ivareta ikke bare pasienten, men hele familien (Jacobsen & Homelien, 2011, s.135).

6.3 Implikasjoner for praksis

Denne studien har, i likhet med tidligere forskning, vist at hverdagslivet når partner er hjemme kan oppleves veldig krevende og vanskelig for ektefeller. Det nye; denne studien viser, er at det ser ut til at hverdagslivet også kan være krevende og vanskelig når partner er på avlastning. Grunnen til dette er at man får to forskjellige hjem og virkeligheter som begge parter må forholde seg til. Ektefeller som selv er syke og eldre kan ha vanskeligheter med å forholde seg til to så ulike hverdager.

I delen under kommer jeg med tiltak som helsepersonell kan sette i verk gjøre for å kunne gjøre de to hverdagene mer like, slik at det blir enklere for ektefellene å benytte seg av rullerende avlastning.

6.3.1 Tiltak i hverdagen når partner er hjemme

Det er tydelig at ektefellene i denne studien har udekkende behov for støtte og sosialt samsvar, både når partner er på rullerende avlastning og når partner er hjemme.

Det er viktig at pårørende blir inkludert når deres partner er på sykehjemmet, hvis dette er et ønske hos ektefellen. Det er derfor viktig å avklare forventninger tidlig med den pårørende. Dette bør starte tidlig og være tydelig, for eksempel når helsepersonell ser nødvendigheten av å ha en samtale med ektefeller, kanskje allerede i starten når den pårørende etterspør avlastning. De kan da bli informert om at andre opplever det samme som dem, og det er viktig at de da får snakket ut om sine følelser knyttet til å gi opp eller svikte sin partner. Det er lurt at sykepleier tar initiativ til denne samtalen når man ser at behovet er tilstede. Det kan også være hensiktsmessig for ektefellene å ha hjemmebesøk der de får snakket med en fra det offentlige, og dette kan utføres av forebyggende team eller demens-team. For å kunne trøste pårørende bedre er det viktig at de får snakket om sine ambivalentes følelser, dette kan hjelpe ektefellene til å bli mer sikker på sine avgjørelser, og at de får hjelp til å bearbeide følelsene knyttet til dette. Pårørende kan ha sterke behov for inkludering og bekreftelse på at det de gjør er riktig i hverdagen med en partner med demens. Dette kan gjøres ved å bruke for eksempel en halvtime på å møte og snakke med pårørende. Dette kan gjerne utføres hjemme, når partner er på

avlastning, slik at den pårørende “får tømt seg” og får råd og veiledning for hvordan de kan forholde seg til partneren for å øke mestringen i større grad i hverdagslivet når partner kommer hjem igjen. Dette kan også utføres av sykepleier på sykehjemmet når de kommer på besøk til sin partner. Disse møtene bør gjennomføres; regelmessig, og systematisk, for eksempel to ganger i måneden. Disse samtalene bør gjerne gjennomføres når når deres partner blir sendt til rullerende avlastning og når han/hun kommer hjem igjen. Dette vil i større grad kunne føre til at pårørende vil bli sett og hørt selv om partner ikke er hjemme. Dette vil i større grad føre til at de da vil oppleve å ha en sterkere sammenheng i hverdagen, noe som fører til at de vil også mestre bedre stress og andre utfordringer i hverdagen, når deres partner kommer hjem igjen.

Det ser ut til at ektefellene også kan ha behov for å kunne snakke med andre som er i samme situasjonen når partner er hjemme. I denne studien var det vanskelig for ektefellene å kunne gå på møter om kveldene, når deres partner var hjemme. Dette kan løses i praksis ved at personer med demens blir hentet av sin støttekontakt, som kjenner pasienten veldig godt, men det kan eventuelt også være en gammel bekjent som personen med demens ønsker å være sammen med noen timer, slik at pårørende kan gå på disse møtene. Hvis partner ikke ønsker å gå ut, vil dette påvirke pårørende, Det er derfor meget viktig med gode tjenester, for eksempel å ha dagsenter for personer med demens på kveldene også, slik at de får deltatt på møtene uten å måtte ha dårlig samvittighet. For å kunne ta vare på personen med demens, er vi nødt til å ta vare på pårørende også. En annen måte å gjøre dette på kan være at hjemmesykepleien kommer hjem for å avlaste ektefellene når de skal på disse kveldsmøtene. Det er viktig at de pårørende får informasjon om forskjellige former for tjenestetilbud som er tilpasset sine behov og hverdag. Samtidig krever dette at vi i helsevesenet tenker nytt i forhold til hva disse ektefellene kan ha behov for, og legger til rette for å kunne ivareta deres behov og ønsker.

6.3.2 Tiltak for å gjøre hverdagslivet hjemme og på sykehjemmet mer likt

For å gjøre hverdagslivet hjemmet og på sykehjemmet mer likt, er det nødvendig at både pårørende og ansatte blir undervist i personsentrert tilnærming for samhandling med personer med demens. Det er også viktig at hele avdelingen er tilpasset til personer med demens. Dette er nødvendig for å bygge en grundig og solid tjeneste, slik både personer med demens og deres pårørende syntes er hensiktsmessig for å ivareta deres partnere på best mulig måte. Det er også viktig at personalet på sykehjemmet er oppmerksomme på de fem psykologiske behovene som trøst, identitet, tilknytning, bekreftelse, og inkludering og med kjærlighet i bunn. Dette er grunnleggende behov hos alle mennesker, og personer med demens har behov for å få dette gjennom andre mennesker, og omgivelsene. Disse behovene kan like også være udekket hos pårørende som er hjemme, med eller uten partner, da de er alene om alt. Hjemme føler personer med demens seg tryggere når deres ektefelle er tilstede; en person som vet veldig mye om fortid og nåtid. Pårørendes ønske er å ta vare på sine så lenge de klarer å stå i omsorgsoppgavene hjemme. Dette krever en del i forhold til rutiner på sykehjemmet, og der bør man vise bedre skjønn i forhold til at pasientene får dekket sine behov og ønsker. På sykehjemmet bør det være kjente mennesker som tar vare på personer med demens, gjerne dem som har kompetanse på dette område. Det er viktig, siden pårørende kommer til avdelingen, at de pårørende som ønsker å bli inkludert kan få råd og veiledning til personalet i forhold til beboers ønsker og vaner. Personsentrert tilnærming i samhandling med personer med demens når de er på rullerende avlastning, bidrar til at de blir roligere og bedre kan få dekket sine behov (Kitwood, 2006). I den kliniske praksis vil dette si at vi som helsepersonell skal tilpasse oss den syke og ikke motsatt. Livhistorieskjema kan anvendes for å kunne gi et godt og tilpasset tilbud for personer med demens. Det er viktig å bruke god tid til å bli kjent med personen og for å bygge tillit. Dette kan bidra til at de blir bedre ivaretatt og kan trives bedre på avdelingen. Derfor er det nødvendig at helsepersonell som har ansvar for personer med demens har grunnleggende kunnskap om demens og hvordan man går fram der pasienten har avlastning i institusjon.

Helsepersonell bør også være klar over at ektefellene har behov for mer informasjon om rutinene og rammene på sykehjemmets. Samtidig er det viktig at ektefellene

blir involvert når deres partner er på sykehjemmet. Det er viktig at sykehjemmet regler og rutiner ikke er så rigide, men heller slik at man alltid tenker på at partnerens rutiner og regler hjemmefra også skal kunne tilpasses når de kommer på sykehjemmet. Da kan pårørende oppleve en større kontroll over hverdagslivet til sin partner, og dette kan bidra til å lette litt på deres eget hverdagsliv når partner ikke er hjemme. Et annet viktig tema er at ektefeller godtar det litt lettere når et tiltak blir anbefalt fra det offentlig kontra at de etterspørre tjenester selv. Konsekvensen er at da venter ektefeller mye lenger, og det kan føre til at de selv ender opp som pasienter før de etterspør hjelp.

På den andre siden er det også viktig at helsepersonell er klar over at besøket til den pårørende på sykehjemmet er veldig viktig for dem, da får de jo sett hvordan partner har det der. Det er viktig at disse ektefellene blir møtt på en god og tilfredsstillende måte når de kommer på avlastningen, og det er viktig at de føler seg ivaretatt og satt pris på når de er sammen med sin partner på avlastningen. Det kan også være hyggelig å tilby dem samtaler hvis det er noe de lurer på i forhold til sykehjemmet regler og rutiner. Samtidig kan ektefellene ha behov for veiledning på dette området, for eksempel hvordan de skal gjøre dette, og hva de skal si til sin partner når de skal hjem igjen, i tillegg til at de opplever sin hverdag ensom uten sin partner.

7 Konklusjon

Denne studien viser at det ikke så ut til å være store forskjeller mellom opplevelsen av hverdagen i forhold til om partner var hjemme eller på sykehjem, for de friske ektefellene. Hovedfunn i denne studien er at de seks ektefellene i denne studien så ut til å oppleve sine hverdagsliv like krevende og vanskelig, enten de var hjemme sammen med sin partner, eller når de var alene uten partner. De opplevde at det er to ulike hjem/virkeligheter for deres partner, som de som ektefeller må forholde seg til. Ektefellene kommer for sent inn i det offentlige apparatet. Alle oppgavene som måtte utføres førte til at mange av ektefellene hadde gitt opp det som hadde vært deres tidligere liv. Ektefellene opplevde vanskeligheter i hverdagen med opprettholde/dekke sine egne behov. Å benytte seg av rullerende avlastning i sykehjem medførte skyldfølelse og selvkritikk. De hadde behov for informasjon/ sosialt samvær og veiledning, både når partner var hjemme, og når partner var på avlastning. I denne studien ble fokuset satt på ektefelle-perspektivet, for å kunne forstå denne pårørende-gruppens situasjon bedre.

Imidlertid er denne studien basert på et forholdsvis lite utvalg, det anbefales derfor å forske videre på denne utforskede, men viktige tematikken. Det hadde vært interessant å forske mer i forhold til hvordan andre pårørende opplever avlastning, som for eksempel barn? Hvordan opplever personer med demens å være på avlastning, når de ikke forstår grunnen til at de er der? Hvordan opplever helsepersonell det når ektefellene besøker sin partner på sykehjemmet ved rullerende avlastning? Hvordan opplever ektefeller avlastning hjemme?

Referanser/litteraturliste

Aadland, E. (2004). *Og eg ser på deg ... vitenskapsteori i helse- og sosialfag*.

Oslo: Universitetsforlaget.

Antonovsky, A. (1991). *Helsans mysterium*. Stockholm: Natur og kultur.

Aasgaard, L., Mogensen, T.M., & Grov, E.K. (2007). *Familiebasert omsorg på godt og vondt- menn og kvinner beskrivelse av pleie og omsorgssituasjonen overfor hjemmeboende personer med demens*. Sykepleien forskning 3, (2) s- 186-192.

Brooker, D. (2013). *Personsentrert demensomsorg: veien til bedre tjenester*.

Tønsberg: Aldring og Helse.

Bruveik, F.K. (2016). Å være pårørende I: *Demensboka Lærebok for helse- og omsorgspersonell*. Tretteteig, S (red). Tønsberg: Aldring og helse Nasjonal Kompetansetjeneste.

Birkeland, A., & Flovik, A. M. (2011). *Sykepleie i hjemmet*. Oslo: Akribes

Berglund, A.L., & Johansson, I. S. (2013). *Family caregivers' daily life caring for a spouse and utilizing respite care in the community*. In: Vård i Norden, 33(1), p. 30-33.

Bøckmann, K., & Kjellebold, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring*. Bergen, Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Dalen, M. (2011). *INTERVJU som forskningsmetode- en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Eeik, A., & Kirkevold, Ø. (2011). *Nasjonal kartlegging til personer med demens 2010-2011*. Demensplan 2015. Aldring og Helse.
- Engedal, k., & Haugen, P. (2016). Hva er demens? I: *Demensboka Lærebok for helse- og omsorgspersonell*. Tretteteig, S (red). Tønsberg: Aldring og helse Nasjonal Kompetansetjeneste.
- Eek, A., & Nygard, A.M. (2006). Lysning i sikte?: tilbud til personer med demens i norske kommuner: landsdekkende undersøkelse. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse.
- Etters, L., Goldall, D., & Harrison, B. (2008). *Caregiver burden among dementia patient caregiver: A review of the literature*. Journal of the American. Academy of nurse practitioners. August: 20(8) 423-8.
- Engedal, K., & Haugen, P.(2009). *Demens: fakta og utfordringer*. Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Fjelltn, AM., Henriksen, N., Norberg, A., Gilje, F., & Normann, H.(2008). *Carers experiences with overnight respite care. A qualitative study*. Institute for Health and Care Sciences, University of Trømsø.
- <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1471-6712.2007.00590.x/abstract;jsessionid=84E49F777B669F186E7D6E23D98FDE1A.f02t03> (Nedlastet 23.8.2016)
- Fjørtoft, A.M. (2006). *Hjemmesykepleie ansvar, utfordringer og muligheter*. Oslo: Fagbokforlaget
- Gibbons, C., Creese, J., Tran, M., Brazil, K., Chambers, L., Weaver, B., & Bedard, M. (2014). *The psychological and Health Consequences of caring for a spouse with Dementia: A Critical comparison of husbands and wives*. Journal of woman and aging. 26. 3-21.

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). *Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness*. Nurse Education Today. Vol.24. No 2. S. 105-112.

Helse – og Omsorgsdepartementet (1999). *Pasient- og brukerrettighetsloven*. Oslo: Helse – og omsorgsdepartementet.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (lastet ned 23.8.2016)

Helse – og Omsorgsdepartementet (2013). *Morgendagens omsorg*. St. Meld 29 (2012-2013) Oslo: Helse – og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/>

(Nedlastet 23.8.2016)

Helse – og Omsorgsdepartementet (2016-2017). *Prop. 49 Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven m.m. (styrket pårørendestøtte)*. Oslo: Helse – og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-49-l-20162017/id2526898/> (

Nedlastet 23.8.2016)

Helse – og Omsorgsdepartementet (2015). *Omsorg 2020*. Oslo: Helse – og omsorgsdepartementet.

https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2fbe9cb7/omsorg_2020.pdf (Nedlastet 23.8.2016)

Hyldmo, I. (2000). *Demens som forløp*. Aldring og eldre, vol 15, nr 1: 2-5.

Hauge. S., & Jacobsen., F. (2008). *HJEM Eldre og hjemlighet*. Oslo: Cappelen.

Helse – og Omsorgsdepartementet (2011b). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

http://www.lovdata.no/cgiwift/wiftldles?doc=/app/gratis/www/docroot/ltavd1/filer/nl20110624030.html&emne=helse*%20%2b%20og*%20%2b%20omsorgstjenestelov*-2 (lastet ned 23.8.2016)

Helse – og Omsorgsdepartementet (2015). *Demensplan 2020 «Et mer demensvennlig samfunn»* Høringsnotat Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2020/id2465117/>
(Nedlastet 23.8.2016)

Helse- og Omsorgsdepartementet (2011). *Innovasjon i omsorg*. NOU 2011:11 Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

<http://www.regjeringen.no/pages/16597652/PDFS/NOU201120110011000DDDPDFS.pdf> (Lastet ned 6.05.2015)

Helse- og Omsorgsdepartementet (2011). *Når sant skal sies om pårørendeomsorg Fra usynlig til verdsatt og inkludert*. NOU 2011:17 Oslo : Helse- og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/405c4c2d847979a84027741d237338/no/pdfs/nou201120110017000dddpdfs.pdf> (lastet ned 4.4.2016)

Helse – og Omsorgsdepartementet (2011a). *Demensplan 2015 «Den gode dagen»* Revidert handlingsprogram for perioden 2012-2015. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2015-den-gode-dagen/id663429/> (Nedlastet 23.8.2016).

Hotvedt, K. (2010). *Etablering og drift av pårørendeskole*. Forlaget Aldring og Helse.

Helse- og Omsorgsdepartementet. (2008). *Helseforskningsloven. Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44> (nedlastet 23.8.2016)

Helsedirektoratet (2017). Pårørendeveileder. Veileder om pårørende i helse og omsorgstjenste.

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder> (Nedlatet 11.05.2017)

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

Jakobsen, R., & Homelien, S. (2011). *PÅRØRENDE til personer med DEMENS. Om å forstå, involvere og støtte*. Oslo: Gyldendal.

Kvale, S. (2006). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kirkevold, M., Brodtkorb, K., & Ranhoff, A.H. (2008). *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kitwood, T. (2006). *En revurdering av demens. Personen kommer i første rekke*. Munksgaard Danmark.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Leseth, A., & Tellmann, S. (2014). *Hvordan lese kvalitativ forskning?* Oslo: CAPPELEN DAMM AKADEMISK.

Malterud, K. (2008). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Neville, C., Beattie, E., Fielding, E., & Macandrew, M. (2015). *Literatur reviw: use of respite by carers of people with dementia*. Health and social care in the community. 23 (1) 51-63.

Nagatomo, I., Akasaki, Y., Uchida, M., Tominaga, M., Hashiquchi, W., & Takiqawa. M. (1999). *Gender of demented patients and specific family relationship of caregiver to patients influence mental fatigue and burdens on relatives as caregivers*. Japan: Int J Geriatr Psychiatry. 1999 Aug;14(8):618-25.

Nasjonalforening for folkehelsen (2017) Internett.

<http://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/> (Nedlastet 23.1.2017)

O Connell, B., Hawkins, M., Ostaszkievicz, J., & Miller, L. (2012). *Career's perspectives of respite care in Australia: An evaluative study*. Content Management Pty Ltd. Contemporary nurse volume 41 issue 1. 111-119.

Olsson, H., & Sörensen, S. (2009). *Forskningsprosessen. Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2012). *Nursing research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer Health /Lippincott Williams & Wilkins.

Rokstad, A., & Smebye, K. (2008). *PERSONER MED DEMENS, Møte og samhandling*. Oslo: Akribe.

Salin, S., & Åstedt-kurki, P. (2007). *Women's views of caring for family members: use of respite care*. J Gerontol Nurs. Finland 33(9):37-45.

Söderlund, M. (2004). *Som drabbad av en orkan-anhörigas tilvaro när en närstående drabbas av demens*. Åbo: Åbo Akademisk förlag.

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

<https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/glemsk-men-ikke-glemt-om-dagens-situasjon-og-framtidas-utfordringer-for-a-styrke-tjenestetilbudet-til-personer-med-demens> (Nedlastet 23.8.2016)

Shim, B., Barroso, J., & Davis, I. (2012). *A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences*. International Journal of Nursing Studies 49 220–229.

Sanders, S., & Power, F. (2009). *Roles, Responsibilities, and Relationships among Older Husbands Caring for Wives with Progressive Dementia and Other Chronic Conditions*. Health Social Work V 34 N 1.

Shim, B., Barroso, J., Gilliss, C., & Davis, L. (2013). *Finding meaning in caring for a spouse with dementia*. Applied Nursing Research 26. 121-126.

Silverman, D. (2006). *Interpreting Qualitative Data*. London: Thousand Oaks & New Dehli.

Shaughnessy, M., Lee, K., & Lintern, T. (2010). *Changes in the couple relationship in dementia care, spouse carers experiences*. Dementia vol 9(2) 237-258.

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

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

Tretteteig, S., & Røsvik, J. (2016). Personsentrert omsorg. I: *Demensboka Lærebok for helse- og omsorgspersonell*. Tretteteig, S (red). Tønsberg: Aldring og helse Nasjonal Kompetansetjeneste.

Ulstein, I.D. (2007). *Dementia in the family*. Oslo: faculty of medicine, university of Oslo.

Upton, N., & Reed, V. (2005). *Caregiver Coping in Dementing Illness-Implications for Short-Term Respite Care*. The International Journal of Psychiatric Nursing Research May2005:Vol10-Issue3:

Walters, A., Oyebode, J., & Riley, G. (2010). *The dynamics of continuity and discontinuity for woman caring for a spouse with dementia*. Dementia vol 9 (2) 169-189.



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Vedlegg 1

Linn Hege Førsum

Institutt for sykepleievitenskap Høgskolen i Buskerud og Vestfold

Postboks 7053

3007 DRAMMEN

Vår dato: 07.05.2014

Vår ref: 38613 / 3 / LB

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV
PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 28.04.2014.

Meldingen gjelder prosjektet:

38613 *Ektefellers opplevelser relatert til at deres hjemmeboende partner med
demens benytter seg av rullerende avlastning*

Behandlingsansvarlig *Høgskolen i Buskerud og Vestfold, ved institusjonens øverste leder*

Daglig ansvarlig *Linn Hege Førsum*

Student *Zinat Hussainbore*

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

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no

kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet. Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 20.09.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Lene Christine M. Brandt

Kontaktperson: Lene Christine M. Brandt tlf: 55 58 89 26

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Zinat Hussainbore zinjane@hotmail.com

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 38613

Utvalget består av ektefelle/partner til personer med demens. Virksomhetsleder i ulike kommuner videreformidler kontakten/informasjonen om prosjektet på vegne av student, slik at det legges opp til at informantene rekrutterer seg selv.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet. I avsnittet "Hva skjer med informasjonen om deg?" må imidlertid setningen "Materialet vil bli anonymisert omskrives til "Materialet vil bli avidentifisert", som er den korrekte betegnelsen når man benytter koblingsnøkkel. Det kan også tydeligere presiseres at alt materialet anonymiseres, og at dette også innebærer at navnelisten slettes, ved prosjektslutt.

Personvernombudet tar høyde for det kan bli registrert personidentifiserende opplysninger om tredjeperson (den demente) i forbindelse med intervju med ektefelle/partner. Opplysningene kan være sensitive (om helseforhold), jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c). Vi finner at opplysningene om tredjeperson kan behandles med hjemmel i personopplysningsloven §§ 8 d) og 9 h). Det legges til grunn at opplysningene som innhentes er nødvendig for formålet, og at omfanget av sensitive opplysninger vil være begrenset. Opplysningene skal bare behandles i en kort periode og fokus er på informantens opplevelse av situasjonen. Det legges til grunn at prosjektleder (via informant) informerer tredjeperson om prosjektet i den grad informanten vurderer det hensiktsmessig å informere tredjeperson, dennes helsesituasjon tatt i betraktning.

Personvernombudet legger til grunn at veileder og student etterfølger Høgskolen i Buskerud og Vestfold sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig. Det er opplyst at koblingsnøkkelen oppbevares adskilt fra det øvrige datamaterialet.

Forventet prosjektslutt er 20.09.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved:

- å slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- og slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysningersom f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- samt slette lydopptak

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

” Ektefellers opplevelser relatert til at deres hjemmeboende partner med demens benytter seg av rullerende avlastning.”

Bakgrunn og hensikt

Jeg går på master i klinisk helsearbeid på høyskolen i Buskerud og Vestfold, og i den forbindelse skal gjøre et prosjekt i forbindelse med min mastergrad. Dermed ønsker jeg å spørre om du kan være interessert i å delta i dette prosjektet. Hensikten med denne studien er å utforske og beskrive ektefellers opplevelser relatert til at deres partner med demens benytter seg av rullerende avlastning, der partneren er inn på avlastning i 1-2 uker kontinuerlig. Det vil også utforskes hvordan ektefellene opplever at dette innvirker på deres relasjon til partneren i dagliglivet. Målet er at kunnskapen skal kunne bidra til å ivareta og forstå ektefellers til personer med demens i denne situasjonen bedre.

Tre Institusjoner som tilbyr rullerende avlastning blir inkludert, denne forespørslene blir formidlet via den enheten hvor din partner bor. Din identitet er ukjent for meg inntil du eventuelt samtykker i å delta i denne studien.

Presentasjon

Mitt navn er Zinat Hussainbore. Jeg er sykepleier med videre utdanning i demens, alderspsykiatri og geriatrisk sykepleie. Jeg jobber med hjemmeboende personer med demens i hjemmesykepleien.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltagelse medfører å delta på et intervju som jeg ønsker å gjennomføre sammen med deg. Dette foregår som en samtale med oss to og tar en til to timer. Intervjuet blir tatt opp på lydbånd som igjen skrives ned på papir. I intervjuet kommer jeg til å spørre deg om hvordan du opplever din hverdag når din partner er på rullerende opphold, hvordan du syntes dette påvirker deres relasjon. Intervjuet kan foregå hjemme hos deg, eller vi kan avtale et annet sted dersom du ønsker dette.

Mulige fordeler og ulemper ved å delta

Deltagelse i dette prosjektet vil medføre tett kontakt mellom deg som deltager og meg som intervjuer. Tema kan utløse følelser og minner som kan oppleves vanskelig å snakke om. Du kan stoppe hvis det er situasjoner som er vanskelig å snakke om, det er kun du som velger hva du ønsker å dele med meg. Fordeler ved å delta kan være at du får mestringsfølelse når noen er interessert i høre akkurat dine opplevelser og erfaringer knyttet til din situasjon.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Lyddopptakene av intervjuet oppbevares på høgskolen i Buskerud og Vestfold sin forskningsserver. Systemet ivaretar gjeldende lovverk. Materialet vil bli anonymisert. Dette innebærer at opplysninger om navn og bakgrunnsopplysninger fjernes slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun jeg og min veileder som har tilgang til de data som kan identifisere. Ved prosjektet slutt 15.06.2016 vil lydfilene fra prosjektet slettes og anonymiserte utskrifter av intervjuene lagres på HBV sin forskningsserver. Resultater fra

prosjektet vil publiseres i en masteroppgave, det er også muligheter for at materialet publiseres i forskningsartikler.

Det vil ikke være mulig å gjenkjenne deg eller din partner når resultatene publiseres.

Frivillig

deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn.

Dette vil ikke føre til noe konsekvens for deg eller din partner.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste siden, om du sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din eller din partner sin situasjon.

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysninger, men mindre opplysningene allerede er inngått i analyser.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Kontaktinformasjon

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte meg per

Tlf 402 02 384.

Min veileder er Linn Hege Førsund på Høgskolen i Buskerud og Vestfold

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

.....

(Signert av ansatt i enheten hvor det er rekruttert fra, dato)

Vedlegg 3

Rekrutteringsbrev til institusjonen der informanter blir rekruttert fra.

Jeg er utdannet som sykepleier, har tatt videre utdanning innen demens og studerer nå master i klinisk helsearbeid studieretning aldring og eldre omsorg på Høgskolen i Buskerud og Vestfold.

Tittelen til min masteroppgave er «**Ektefellers opplevelser relatert til at deres hjemmeboende partner med demens benytter seg av rullerende opphold.**

Hensikten med denne studien er å utforske og beskrive ektefellers opplevelser relatert til at deres partner med demens benytter seg av rullerende avlastning, der partneren er inn på avlastning i 1-2 uker kontinuerlig. Det vil også utforskes hvordan ektefellene opplever at dette innvirker på deres relasjon til partneren i dagliglivet, hvilke aktiviteter de gjør når de er alene og hva de gjør når de er sammen med partneren. Målet er at kunnskapen skal kunne bidra til å ivareta og forstå ektefellers til personer med demens i denne situasjonen bedre.

I denne studien ønsker jeg å inkludere 5-8 partnere til personer med demens som mottar rullerende avlastning i institusjon. De som inkluderes kan være samboere eller gift, de må være i stand til forstå informasjonen og snakke flytende norsk, og være over 65 år. Jeg ønsker å inkludere begge kjønn. Pasienten må ha diagnosen demens for at deres ektefeller kan bli inkludert i studien. Pårørende kan ha brukt avlastning i noen uker til flere år.

Det jeg trenger konkret hjelp til er at dere kan gi informasjon om studien og spørre ektefeller som passer ut fra inklusjonskriterier om de kan tenke seg å delta. Det følger med et informasjonsskriv som dere kan benytte dere av, eller dere kan gi dem mitt

nummer hvis de ønsker å vite mer om dette før de bestemmer seg. Jeg tar kontakt når de har takket ja til å delta ved å få deres navn og tlf nummer fra dere.

Hilsen

Zinat hussainbore

Tlf: 40202384

Vedlegg 4

Intervju guide

1. Partner/ektefellens hverdag

Kan du starte med å fortelle om deres hverdag sammen?

Hvordan opplever du din situasjon?

2. Hverdagslivets aktiviteter når partner er borte

Hvordan ivaretar du dine hverdagslig aktiviteter og interesser?

Kan du beskrive hvordan dette påvirker deg når dere er borte fra hverandre en periode av gangen?

Evt oppfølging spørsmål under hele intervjuet som bør følges videre ved å stille spørsmål som, kan du fortelle mer om dette? Kan du beskrive dette litt mer?

3. Avslutning

Hvilke tanker har du om framtiden? Er det noe annet du ønsker å si før vi avslutter?

cinal	treff	relevant	Medline	treff
begrens			søkeord	
Dementia	1387		dementia	101887
living at home	343		living at home	7008
Home Nursing	311		home nusing	4967
4 og 5 or	528		4+5	7008
spouses	731		spouses	16447
respite				
care	67	2	respitecare	882
7+8 and	5	1	7+8 and	34
3+8 and	15	0	3+8 and	32
6+8+3 and	2	0	6+8+3	18
3+6+7 and	8	1	3+6+7 and	18
3+8+7	3	1	3+8+7 and	6

Nytt søk

søkeord	medline	cinal	ageline
1.Dementia	38688	29656	15757
2. respite care	905	1281	877
3. spouse	13660	2408	4265
4 living at home	5593	6574	3136
cargiver burden	5593	6574	1212
1+2	57	219	10
1+3		191	80
1+4	176	310	78
1+5	357	1259	76
1+2+3	7	7	2
1+4+2	3	5	
1+5+2	6	73	
6+3+1	40	17	
6+1+4		33	
6+2	25	209	
1+2+6	8	6	
1+2+3	7	7	