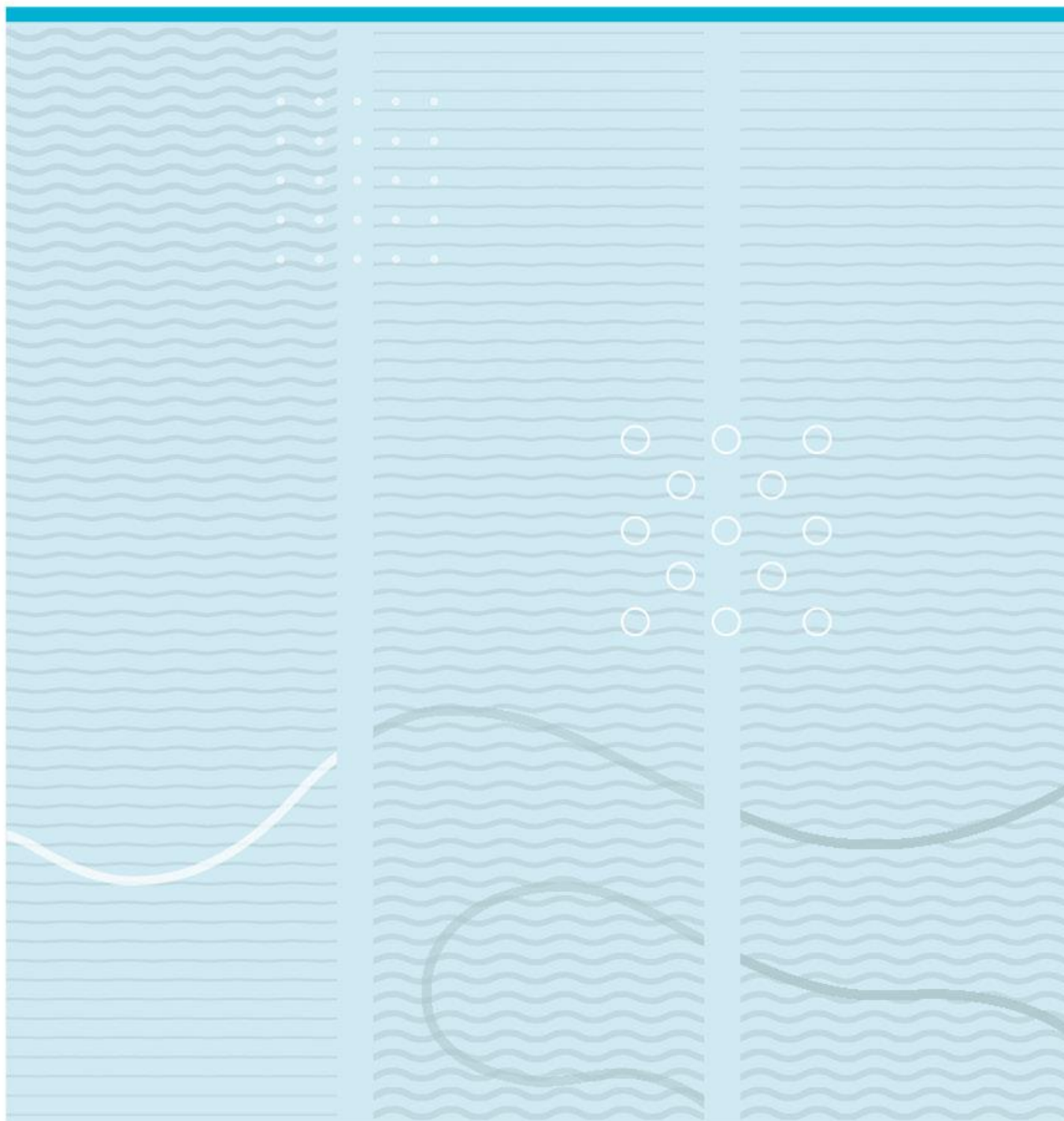


Hanna Vatn Svensson

Livskvalitet hos pårørende til hjemmeboende personer med demens

En kvalitativ studie av hva som bidrar til god livskvalitet hos pårørende med omsorgsansvar for hjemmeboende personer med demens



Universitetet i Sørøst-Norge
Fakultet for helse- og sosialvitenskap
Institutt for helse-, sosial- og velferdsfag
Postboks 235
3603 Kongsberg

<http://www.usn.no>

© 2021 Hanna Elisabeth Vatn Svensson

Denne avhandlingen representerer 45 studiepoeng

<i>Forfatter</i>	Hanna Elisabeth Vatn Svensson
<i>Grad</i>	Master i helsefremmende arbeid
<i>Fakultet</i>	Fakultet for helse- og sosialvitenskap
<i>Institutt</i>	Institutt for helse-, sosial- og velferdsfag
<i>Veileder</i>	Lars Bauger
<i>Innleveringsdato</i>	10.05.2021
<i>Oppgavens tittel</i>	Livskvalitet hos pårørende til hjemmeboende personer med demens
<i>Antall ord</i>	16254
<i>Søkeord</i>	Demens, pårørende, livskvalitet, salutogenese

Sammendrag

Bakgrunn: Minst 100.000 nordmenn har en demenssykdom i dag, dette tallet vil trolig øke de neste årene. Et mål i demensplan 2025 er at alle skal ha mulighet til å bo hjemme lengst mulig dersom de selv ønsker det. Pårørende spiller da en viktig rolle i omsorgsgivingen til disse personene og det estimeres at den uformelle omsorgen fra pårørende er på størrelse med den profesjonelle omsorgen fra kommunehelsetjenesten. For mange pårørende vil det å være omsorgsgiver by på utfordringer og opplevelsen av omsorgsbelastning kan være stor. Tiltak for å ivareta pårørende blir derfor viktig.

Tema og problemstilling: Tema for studien er livskvalitet hos hjemmeboende personer med demens. Jeg har i denne studien sett på hva som bidrar til god livskvalitet hos pårørende ved å undersøke hva som for dem fremmer opplevelse av begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Studiens problemstilling er «*Hva bidrar til god livskvalitet hos pårørende med omsorgsansvar for hjemmeboende personer med demens?*»

Teorigrunnlag: I studien er Aaron Antonovsky sin teori om salutogenese benyttet som et perspektiv på helse og god livskvalitet.

Metode: Studien har et kvalitativt forskningsdesign. Data er innhentet gjennom individuelle intervjuer med syv pårørende til hjemmeboende personer med demens. Utvalget består av svigerbarn, barn, og fem ektefeller som alle har omsorgsansvar for personen med demens. Intervjumaterialet ble analysert gjennom innholdsanalyse.

Hovedfunn: Alle pårørende i studien ønsker å ivareta sine nærmeste i hjemmet så lenge som mulig av hensyn til personen med demens og seg selv. Relasjonen til personen med demens gjør situasjonen meningsfull. Diagnose er viktig for at situasjonen oppleves som begripelig, da det bidrar til tettere oppfølging fra helsevesenet og økt kunnskap hos pårørende. Individuelt tilpassede tjenester for personen med demens er av betydning for at tjenestene skal oppleves som avlastende for pårørende. Dette sammen med velferdsteknologi og sosial støtte bidrar til at situasjonen oppleves som håndterbar.

Abstract

Background: Today at least 100,000 Norwegians have dementia, this number will probably increase in the coming years. A goal in the dementia plan 2025 is that everyone should have the opportunity to live at home for as long as possible. Family caregivers then play an important part in the provision of care to these people. It's estimated that the informal care from family caregivers is on a par with the professional care. For many family caregivers, being a caregiver is challenging and is associated with big burden. Measures to take care of them will therefore be important.

Theme: The theme of the study is quality of life among family caregivers of home-dwelling persons with dementia. I have in this study examined what improves the quality of life of family caregivers by examining what promotes a feeling of comprehensibility, manageability and meaningfulness for them.

Theoretical basis: In the study, Aaron Antonovsky's theory of salutogenesis is used as a perspective on health and quality of life.

Method: The study has a qualitative research design. Data were gathered through individual interviews with seven relatives of home-dwelling persons with dementia. The sample consists of children-in-law, children, and five spouses who all define them selves as family-caregivers for the person with dementia. The interview material was analysed through content analysis.

The main findings: All the family caregivers in the study wants to take care of the person with dementia at their home as long as possible. The relationship with the person with dementia makes the situation meaningful. The fact that the person with dementia receives a diagnosis makes the situation more comprehensible, by closer follow-up from the health service and increased knowledge among family caregivers. Individually adapted services for the person with dementia are important for the services to be experienced as relieving for family-caregivers. This, together with welfare technology and social support, contributes to the situation being perceived as manageable.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	3
Abstract	4
Innholdsfortegnelse	5
Forord	7
1 Innledning	8
1.1 Bakgrunn for studien	8
1.2 Oppgavens struktur	9
2 Tidligere forskning og presentasjon av problemstilling	10
2.1 Pårørendes livskvalitet	10
2.2 Problemstilling og forskningsspørsmål	12
2.3 Studiens relevans for helsefremmende arbeid.....	13
3 Teori og begrepsavklaring	14
3.1 Helsebegrepet	14
3.2 Livskvalitet.....	14
3.3 Teorien om salutogenese	15
3.3.1 Opplevelse av sammenheng	15
3.3.2 Generelle og spesifikke motstandsressurser	16
4 Metode	18
4.1 Vitenskapsteoretisk ståsted	18
4.2 Forskningsdesign.....	18
4.3 Forforståelse	19
4.4 Utvalg og rekruttering av intervjupersoner	19
4.5 Praktisk gjennomføring av undersøkelsen	20
4.6 Transkripsjon.....	21
4.7 Analyse av data	22
4.8 Metoderefleksjoner.....	23
4.8.1 Troverdighet og pålitelighet.....	23
4.9 Etikk	24
5 Resultater	25
5.1 Engasjement	26
5.1.1 Relasjonens betydning.....	26

5.1.2	Personlig styrke	26
5.1.3	Å skape meningsfulle hverdager	28
5.2	Opplevelse av trygghet.....	30
5.2.1	Informasjon og kunnskap	30
5.2.2	Sosial støtte	31
5.2.3	Opplevelse av kontroll	32
5.3	Balansekunst.....	34
6	Drøfting.....	35
6.1	Hva bidrar til opplevelse av håndterbarhet?.....	35
6.1.1	Personlig styrke	35
6.1.2	Å skape meningsfulle hverdager	36
6.1.3	Informasjon og kunnskap	37
6.1.4	Sosial støtte	37
6.1.5	Opplevelse av kontroll	38
6.2	Hva bidrar til opplevelse av begripelighet?.....	39
6.2.1	Informasjon og kunnskap	39
6.2.2	Opplevelse av trygghet og kontroll	40
6.2.3	Å skape meningsfulle hverdager	41
6.3	Hva bidrar til opplevelse av meningsfullhet?.....	42
6.3.1	Å skape meningsfulle hverdager	42
6.3.2	Relasjonens betydning.....	42
6.4	Balansekunst.....	45
7	Avslutning.....	48
	Oversikt over tabeller og figurer	50
	Litteraturliste.....	51

Forord

I mitt arbeid som sykepleier har jeg møtt mange personer med demens og deres pårørende. Personen med demens har ofte kommet langt i sitt sykdomsforløp når de flytter til institusjon og jeg har mang en gang blitt imponert over innsatsen pårørende har lagt ned for å ivareta sine nærmeste lengst mulig hjemme. Dette har fått meg til å bli interessert i hva som motiverer pårørende i denne situasjonen og hva som bidrar til at de opplever å ha det bra tross stor omsorgsbelastning.

Masterutdanningen i helsefremmende arbeid har vært spennende og lærerik. Jeg tar med meg mye nyttig kunnskap og nye perspektiver videre i min jobb som sykepleier.

Jeg vil takke min veileder Lars Bauger for konstruktive tilbakemeldinger og godt samarbeid.

Ikke minst vil jeg rette en stor takk til pårørende som ønsket å delta som intervjupersoner, uten dere hadde ikke studien vært mulig å gjennomføre. Jeg er imponert over engasjementet deres og hvilken ressurs dere er! Tusen takk for at dere åpenhjertig har delt deres erfaringer og tanker med meg.

Og til sist takk til familie og venner som har støttet meg underveis og gitt meg tid til å jobbe med oppgaven.

Mai 2021

Hanna Vatn Svensson

1 Innledning

Tema for denne studien er livskvalitet hos pårørende til hjemmeboende personer med demens. I dette kapittelet vil jeg gjøre rede for bakgrunn for studien samt beskrive oppgavens videre struktur.

1.1 Bakgrunn for studien

Demens er en fellesbetegnelse på flere sykdommer i hjernen som påvirker atferd og kognitive funksjoner (Vollrath, Skirbekk & Strand, 2021). Selv om de fleste tilfeller av demens forekommer i høy alder, er ikke demens en del av naturlig aldring og den vanligste årsaken til demens er Alzheimers sykdom (Vollrath et al., 2021). Vanlige symptomer på demens er nedsatt hukommelse, nedsatt språk- og orienteringsevne, forvirring om tid og sted, redusert dømmekraft, tap av initiativ og engasjement, store humørsvingninger, depresjon og angst (Aldring og helse, 2021). Dette er symptomer som påvirker personen med demens sin evne til å fungere i dagliglivet (Aldring og helse, 2021). Selv om det finnes medisiner som kan dempe symptomene, finnes det i dag ingen kur mot demens (Vollrath et al., 2021).

Minst 100.000 nordmenn har en demenssykdom i dag og tallet vil trolig øke de neste årene. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020a, s. 3). I en svensk studie er det anslått at personer med demens mottar ti ganger så mye omsorg fra pårørende som en eldre person uten demens, det kan tenkes at disse tallene også kan relateres til Norge (Holst & Edberg, 2011, s. 550). Et mål i demensplan 2025 er at alle skal ha mulighet til å bo hjemme lengst mulig dersom de ønsker det (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020a, s. 88). Pårørende spiller da en viktig rolle i omsorgsgivingen til disse personene og det estimeres at den uformelle omsorgen fra pårørende er på størrelse med den profesjonelle omsorgen gitt fra kommunehelsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020b, s. 7). Med tanke på utfordringer med økende andel eldre, utfordringer med å rekruttere fagpersonell og økt press på helsetjenestene er det viktig at omsorgen fra pårørende opprettholdes på samme nivå i tiden fremover (Omsorgsdepartementet, 2020b, s. 7). Flere nasjonale dokumenter har vært med på å sette pårørendes rolle på dagsorden siste tiden, blant annet demensplan 2025. I kartleggingen for arbeidet med demensplan 2025 vises det at det fortsatt gjenstår en rekke utfordringer og en av disse utfordringene er god ivaretagelse av pårørende. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020a, s. 23). Det påpekes at pårørende ikke blir sett og hørt i stor nok grad og at flere

pårørende opplever at deres omsorgsinnsats blir tatt for gitt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020a, s. 26). Regjeringen har nylig laget en egen pårørendestrategi med handlingsplan, denne pårørendestrategien har fokus på pårørendes utfordringer og behov, og peker ut en felles retning for arbeid innen dette feltet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020b, s. 7). Et av hovedmålene i pårørendestrategien er «*God og helhetlig ivaretagelse av alle pårørende slik at pårørende kan leve gode egne liv og kombinere pårørenderollen med utdanning og arbeid*» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020b, s. 9). Kunnskap om pårørendes livskvalitet og hvordan man skal ivareta pårørende på en god måte blir derfor viktig for å nå dette målet, noe som denne oppgaven har som mål å bidra med.

1.2 Oppgavens struktur

Oppgaven inneholder syv hovedkapitler med tilhørende underkapitler. Første kapittel er et innledende kapittel om tema og bakgrunn for studien, samt oppgavens struktur. I kapittel to vil jeg gjøre rede for tidligere forskning på feltet og studiens relevans for helsefremmende arbeid. I dette kapitlet blir også studiens problemstilling og forskningsspørsmål presentert. Studiens teoretiske rammeverk og begrepsavklaring vil bli presentert i kapittel tre. I kapittel fire vil jeg beskrive og redegjøre for metodologiske valg, dette kapitlet vil også inneholde metoderefleksjoner. I kapittel fem vil jeg presentere og beskrive studiens resultater i form av tema, kategorier og underkategorier. I kapittel seks vil funnene drøftes opp mot relevant teori og tidligere forskning. Siste kapittel, kapittel syv, vil være en oppsummering av oppgaven, her blir også implikasjoner for videre forskning presentert.

2 Tidligere forskning og presentasjon av problemstilling

I dette kapittelet vil jeg først gjøre rede for tidligere forskning på feltet. Deretter vil jeg presentere problemstilling og forskningsspørsmål og til slutt vil jeg gjøre rede for studiens relevans for helsefremmende arbeid.

2.1 Pårørendes livskvalitet

Ask et. al (2014) sin studie som undersøker partnere til personer med demens og deres mentale helse, konkluderer med at det å være partner til en person med demens assosieres med tap av mental helse og livsglede. Risikoen for dette er imidlertid størst etter at partneren har flyttet til institusjon (Ask et al., 2014). Dette taler for å fremme tiltak for å ivareta personen med demens i hjemmet. Videre viser forskning at kvinner og menn har ulik opplevelse av omsorgsbyrden knyttet til det å være pårørende til en person med demens (Aasgaard, Mogensen & Grov, 2007). Kvinner opplever oftere større byrde og dårligere helse enn hva menn gjør (Holst & Edberg, 2011, s. 553). Kvinner rapporterer også om flere depressive symptomer enn menn, men depressive symptomer har ikke nødvendigvis sammenheng med opplevelsen av omsorgsbyrder, da det også kan være mer overordnede kjønnsforskjeller hvor kvinner har en tendens til større grad av depressive symptomer enn menn (Turró-Garriga et al., 2019, s. 1723). Uavhengig av kjønn har symptomer på depresjon hos pårørende vist å ha sammenheng med lavere livskvalitet (Farina et al., 2017, s. 577). Aasgaard et al. (2007) ser i sin studie at kvinner oftere fokuserer på omsorgsbyrder, mens menn i større grad fokuserer på hva de mestrer i rollen. Videre påpeker de at menn mottar mer bistand fra den offentlige pleie- og omsorgstjenesten enn hva kvinner gjør og er mer tilfreds med tjenestetilbudet enn hva kvinnene er (Aasgaard et al., 2007). Man ser også at relasjonen til personen med demens har betydning for opplevelsen av omsorgsbyrder. Pårørende som er voksne barn eller svigerbarn av personen med demens opplever ofte større byrde enn hva en ektefelle som er pårørende gjør (Holst & Edberg, 2011, s. 553). Annen forskning viser derimot at ektefeller til personer med demens rapporterer om lavere livskvalitet enn hva barn som er omsorgspersoner gjør (Farina et al., 2017, s. 576). Funn i en annen studie viser at det også her kan være en grad av sosial ulikhet i hvordan de pårørende erfarer denne omsorgen, hvor pårørende med lav utdanning opplever omsorgsbyrden som ekstra krevende (Henriksen, Moholt & Blix, 2020).

I forskningen presentert over er det gjennomgående at det å være pårørende til en person med demens for mange kan innebære en opplevelse av stor omsorgsbelastning, samt at det er en sammenheng mellom opplevelse av omsorgsbelastning og nedsatt livskvalitet (Farina et al., 2017, s. 577). Videre har man undersøkt hvilke tiltak som kan lette opplevelsen av omsorgsbelastning for pårørende og hvordan de ulike tiltakene oppleves. Et slikt tiltak kan være bruk av dagsenter. Dagsenter er en bemannet tjeneste som på dagtid tilbyr omsorg for flere personer med demens samtidig i en setting utenfor deres hjem (Tretteteig, Vatne & Rokstad, 2016, s. 450). Forskning viser at et slikt dagsenter i noen tilfeller påvirker pårørendes motivasjon til å ta vare på personene med demens, pårørendes opplevelse av trygghet og pårørendes opplevelse av belastning, men at egenskaper ved dagsenteret og ved pårørende selv påvirker denne opplevelsen (Tretteteig et al., 2016, s. 459). Tiltak som pårørendeskole, avlastning og hjemmesykepleie oppleves også ulikt fra person til person (Tretteteig, Thorsen & Rokstad, 2019). Selv om effekten av de ulike tiltakene kan variere avhengig av personlige egenskaper hos de pårørende, er det allikevel noen forhold som går igjen som viktig for å skape tjenester som oppleves som gode av pårørende. Eksempler på dette er tillitsfulle forhold til ansatte, individuelt tilpassede tilbud og en fast kontaktperson å forholde seg til (Karlsson et al., 2015). I tillegg er pårørendes forventinger til kontroll og deres mestringstro noe som viser seg å påvirke opplevelsen av omsorgsbelastning og reduserer de negative konsekvensene ved omsorgsgiving (Contador, Fernández-Calvo, Palenzuela, Miguéis & Ramos, 2012).

Samtidig som det er noen negative assosiasjoner forbundet med det å være pårørende er det også studier som viser at pårørende rapporterer om tilfredshet uavhengig av omsorgsbyrden (Andrén & Elmståhl, 2005). Forskning viser at det å være omsorgsgiver til en person med demens også kan ha positive aspekter, blant annet opplevelse av personlig prestasjon, følelse av et gjensidig forhold, følelse av personlig vekst og mening i livet (Yu, Cheng & Wang, 2018, s. 1). Bekreftelse av rolleoppfyllelse, effektiv regulering av følelser og miljøer som fremmer det å finne mening i situasjonen er forhold som er med på å fremme de positive aspektene ved omsorgsgiving (Yu et al., 2018, s. 1). Semiatin og O'Connor (2012) ser i sin forskning på sammenhengen mellom «self-efficacy» og positive aspekter ved omsorgsgiving hvor de ser at self-efficacy er assosiert med opplevelse av positive sider ved omsorgsgivingen. Self-efficacy handler om folks mestringstro og at dette vil påvirke hvordan man føler, tenker og motiverer seg selv i en bestemt situasjon (Semiatin & O'connor, 2012). Videre viser forskning at pårørendes evne til å finne mening og opplevelse av sammenheng i

omsorgssituasjonen har positiv effekt på deres livskvalitet (Farina et al., 2017, s. 577). Man ser også at de fleste pårørende finner en form for tilfredshet og gevinst fra omsorgsgivningen og at dette dermed er med på å bedre deres livskvalitet (Farina et al., 2017, s. 577). Andre forhold som viser seg å gi økt livskvalitet hos pårørende er tid for seg selv og mulighet til å drive med egne interesser (Farina et al., 2017, s. 577).

Det er mindre forskning på de positive erfaringene rundt det å være omsorgsgiver for en person med demens og hvordan opplevelse av sammenheng (OAS) påvirker pårørende (Gonçalves-Pereira, Zarit, Papoila & Mateos, 2021). Gonçalves-Pereira et al. (2021) har i sin studie sett på hvordan OAS påvirker opplevelsen av omsorgsgivning hos pårørende til personer med demens. De fant en sammenheng mellom høy OAS og lavere opplevelse av psykologisk stress og at OAS er en viktig ressurs for å takle utfordringene som følger med det å være pårørende (Gonçalves-Pereira et al., 2021, s. 364). Dette samsvarer med annen forskning som viser at høy OAS er relatert til lavere opplevelse av omsorgsbyrde, her ble det funnet sammenheng mellom høy selvtillit, høy mestringstro og mestringsevne, samt høy OAS og opplevelse av velvære (Turró-Garriga et al., 2019). Videre viser forskningen imidlertid ingen sammenheng mellom OAS og evne til å finne positive aspekter ved omsorgsgivning, men det kan tenkes at det heller er personlige egenskaper slik som evne til å tenke positivt og å være empatisk som påvirker dette (Gonçalves-Pereira et al., 2021, s. 364). Selv om mye av forskningen fokuserer på stressorer ved omsorgsgivning og konsekvensene av dem vil det være stor gevinst i å se på de positive sidene ved omsorgsgivning slik som erfaringer, følelser, styrker og ressurser hos pårørende (Zarit, 2012, s. 673).

2.2 Problemstilling og forskningsspørsmål

Formålet med oppgaven er å få økt kunnskap om hvilke forhold som påvirker livskvaliteten til pårørende til hjemmeboende personer med demens. Jeg har derfor valgt følgende problemstilling:

«Hva bidrar til god livskvalitet hos pårørende med omsorgsansvar for hjemmeboende personer med demens?»

For å belyse problemstillingen har jeg valgt følgende forskningsspørsmål:

- Hva bidrar til opplevelse av håndterbarhet?

- Hva bidrar til opplevelse av begripelighet?
- Hva bidrar til opplevelse av meningsfullhet?

2.3 Studiens relevans for helsefremmende arbeid

I 1986 ble den første internasjonale konferansen om helsefremmende arbeid holdt i Ottawa av verdens helseorganisasjon (WHO), utfallet av denne konferansen var Ottawacharteret (WHO, 1986). I Ottawa charteret defineres helsefremmende arbeid som en prosess som gjør det mulig for mennesker å ta økt kontroll over og bedre egen helse (WHO, 1986). Dette skjer ved å være i stand til å identifisere og realisere ambisjoner, tilfredsstillende behov og ved å endre eller takle miljøet (WHO, 1986). I Ottawacharteret fremkommer det prinsipper og strategier for det helsefremmende arbeidet. Videre vektlegges det at helse skapes i menneskers hverdagsliv gjennom å ta vare på seg selv og andre, samt ved å være i stand til å ta beslutninger og ha mulighet til å ta kontroll over eget livsforhold (WHO, 1986).

Som nevnt over handler helse om mer enn bare fravær av sykdom. Helsen vår blir påvirket av alle områder i samfunnet, og arbeid og fritid bør derfor være kilde til helse for alle mennesker (WHO, 1986). Utvikling av sykdommen hos den demensrammede fører ofte til økt avhengighet, samt økende behov for støtte og hjelp fra pårørende (Tretteteig, Vatne & Rokstad, 2017). Pårørende vil være en ressurs for personen med demens og helsevesenet, men kan samtidig sees på som en sårbar gruppe da det å være pårørende til en hjemmeboende person med demens har vist å være relatert til opplevelse av høye omsorgsbyrder og redusert livskvalitet (Farina et al., 2017). Det å være pårørende er en stor del av deres hverdagsliv, økt kunnskap om hvilke forhold rundt det å være omsorgsgiver som hemmer eller fremmer helse vil derfor være av nytte for å ivareta denne gruppen. Kunnskap om hva pårørende selv opplever at bidrar til god livskvalitet vil være en viktig del av arbeidet med å hjelpe pårørende til å håndtere situasjonen, som trolig igjen vil påvirke deres opplevelse av livskvalitet og helse. Dette er kunnskap som vil være nyttig for å tilrettelegge tjenester for personen med demens og deres pårørende i fremtiden.

3 Teori og begrepsavklaring

I denne delen av oppgaven vil jeg først redegjøre for min forståelse av begrepene *helse* og *livskvalitet*, deretter vil jeg presentere teorien om salutogenese. Disse begrepene og denne teorien anser jeg som relevant for å besvare min problemstilling.

3.1 Helsebegrepet

Helse har en viktig verdi i alle folks liv, men er et abstrakt ord som har ulik betydning for ulike mennesker (Green, Tones, Cross & Woodall, 2015, s. 2). Hvordan man forstår begrepet helse vil være avgjørende for hvordan man jobber helsefremmende og det er derfor viktig å definere hva man legger i dette begrepet (Green et al., 2015, s. 1). I Ottawacharteret fremkommer det et holistisk syn på helse hvor helse er mer enn bare fravær av sykdom, helse inkluderer både fysisk, psykisk og sosialt velvære (WHO, 1986). Videre blir helse sett på som en subjektiv opplevelse og en ressurs i dagliglivet (WHO, 1986). Innen helsefremmende arbeid blir evnen til å tilpasse seg og til å takle livsendringer sett på som vesentlig for å oppleve god helse (Green et al., 2015, s. 4). Ser man på helse som et begrep med både positive og negative sider blir begrepet «well-being» ofte brukt om de positive sidene ved helse (Green et al., 2015, s. 7). Well-being og sykdom kan sameksistere og er ikke nødvendigvis adskilt på hver sin ende av en skala, selv om sykdom vil kunne påvirke ens opplevelse av well-being negativt kan man også oppleve stor grad av well-being selv om sykdom eksisterer (Green et al., 2015, s. 7). Det kan være ulike forståelser knyttet til begrepet well-being, oversettelsen til norsk kan også variere, men begrepet livskvalitet brukes ofte som en oversettelse (Helsedirektoratet, 2015, s. 51). Det er denne forståelsen av begrepet helse, som beskrevet over, jeg vil ta utgangspunkt i videre i denne oppgaven.

3.2 Livskvalitet

Folkehelseinstituttet (FHI) skiller mellom objektive og subjektive aspekter ved livskvalitet, den subjektive opplevelsen av livskvalitet handler om livstilfredshet og positive følelser slik som opplevelse av mestring, interesse, opplevelse av mening og sosial støtte (Folkehelseinstituttet, 2018, s. 151). Den subjektive livskvaliteten kan oppleves som god på tross av belastninger, helseplager eller sykdom (Folkehelseinstituttet, 2018, s. 151). Den objektive livskvaliteten handler om materielle levekår, funksjonsevne og objektiv helsetilstand (Folkehelseinstituttet, 2018, s. 151). Jeg vil i denne oppgaven ta utgangspunkt i

FHI sin forståelse av subjektiv livskvalitet når jeg snakker om livskvalitet. Dette er en forståelse som jeg mener har en del likheter med teorien om salutogenese som brukes som teorigrunnlag i oppgaven.

Jeg har ikke spurt intervjupersonene direkte om deres opplevelse av egen livskvalitet og helse, men jeg mener at min tolkning av resultatene likevel kan relateres til disse begrepene. Dette vil jeg synliggjøre gjennom drøfting av resultatene opp mot teori og tidligere forskning.

3.3 Teorien om salutogenese

Aaron Antonovsky sin teori om salutogenese forsøker å forklare hva som bidrar til at folk opplever god livskvalitet og helse. Denne teorien baserer seg på tanken om at helse ikke er dikotomt, man kan ikke definere et menneske som sykt eller frisk, men helse kan sees på som et kontinuum hvor man til enhver tid beveger seg mellom helse på den ene siden og uhelse på den andre (Antonovsky, 1987/2012, s. 27). Det er flere faktorer som påvirker bevegelsen på kontinuumet og det salutogene perspektivet retter fokus mot hva som skaper god helse, fokuset er derfor på faktorene som ser ut til å gi bevegelse mot helseenden av kontinuumet (Antonovsky, 1987/2012, s. 30). Antonovsky ser på kaos og forandring som en naturlig del av livet og mennesket er hele tiden i samspill med og påvirkes av sine omgivelser (Eriksson, 2017, s. 91). Målet i teorien om salutogenese er ikke å fjerne risikofaktorer eller å finne en magisk kur mot sykdom, men fokuset er rettet mot å fremme aktiv tilpasning til et miljø som stadig er i endring og hvor man til en hver tid blir møter ulike stressfaktorer (Antonovsky, 1987/2012, s. 32-33). Kaos kan eksistere i virkeligheten eller i menneskers opplevelse av virkeligheten, uansett om det faktisk eksisterer er kaos uønsket innen teorien om salutogenese (Green et al., 2015, s. 5). Den salutogene modellen forklarer hvordan man kan redusere kaos og på denne måten styrke vår opplevelse av sammenheng (Green et al., 2015, s. 5). De tre dimensjonene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet handler om hvordan vi opplever verden rundt oss og vår opplevelse av å kunne tilpasse oss og mestre ulike utfordringer i livet (Green et al., 2015, s. 6).

3.3.1 Opplevelse av sammenheng

I følge Antonovsky er opplevelse av sammenheng (OAS) avgjørende for plasseringen og bevegelsen på kontinuumet (Antonovsky, 1987/2012, s. 38). OAS er en måte å tenke og handle på, og handler om menneskets syn på livet som er påvirket av tidligere livserfaringer

og evnen til å håndtere spenninger (Koelen, Eriksson & Cattan, 2017, s. 138). Ulike livserfaringer er altså med på å forme vår OAS (Mittelmark & Bauer, 2017, s. 7) og en spesiell situasjon eller hendelse kan bidra til midlertidige endringer i vår OAS (Antonovsky, 1979, s. 124). OAS består av de tre komponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky, 1987/2012, s. 39). Begripelighet omhandler i hvilken grad man opplever stimuli man utsettes for som forutsigbare eller at man har evne til å plassere dem i en sammenheng og forklare dem (Antonovsky, 1987/2012, s. 39-40). Håndterbarhet handler om opplevelsen av å ha tilstrekkelige ressurser til rådighet for å takle stimuliene man blir utsatt for, mens meningsfullhet dreier seg om i hvilken grad man opplever stimuliene og utfordringene man utsettes for som verdt å engasjere seg i (Antonovsky, 1987/2012, s. 40-41). En sterk OAS kjennetegnes av at man har tillit til at utfordringer man møter oppleves som begripelige, at de oppleves som håndterbare fordi man har ressurser til å takle dem og at de føles meningsfulle og verdt å engasjere seg i (Antonovsky, 1979, s. 126-127). En person med en sterk OAS har større tillit til at man automatisk vil kunne tilpasse seg kravene fra ulike stimuli man blir utsatt for og derfor lettere definere stimuli som ikke-stressfaktorer enn hva en person med svak OAS vil gjøre (Antonovsky, 1987/2012, s. 143). I teorien om salutogenese er OAS er gjensidig forbundet med motstandsressurser og til sammen skaper de en helhet (Langeland, 2012).

3.3.2 Generelle og spesifikke motstandsressurser

Bevegelsen på kontinuumet mellom helse og uhelse påvirkes også av stressorer og motstandsressurser (Antonovsky, 1987/2012, s. 50). Gjennom livet blir man utsatt for ulike stressorer som vil skape spenningstilstander. (Antonovsky, 1987/2012, s. 50). Dersom spenningene vedvarer over tid utløses stress, men klarer man å oppløse spenningene kan helsen styrkes (Antonovsky, 1987/2012, s. 36). Disse spenningstilstandene møter man med ulike motstandsressurser, hvilke motstandsressurser man har til rådighet og hvilken evne man har til å velge riktige motstandsressurser og riktig kombinasjon av dem avgjør utfallet av disse spenningstilstandene. (Antonovsky, 1987/2012, s. 148). Stressorene kan derfor anses som negative, nøytrale eller helsebringende, avhengig av hvordan spenningene oppløses (Antonovsky, 1987/2012, s. 36). Antonovsky beskriver motstandsressurser som iboende ressurser hos mennesket og dets omgivelser, disse ressursene bidrar til effektiv mestring av spenning (Antonovsky, 1979, s. 99). Det er vanskelig å lage en komplett liste over motstandsressurser siden mennesket, dets omgivelser og samspillet dem i mellom stadig er i endring (Antonovsky, 1979, s. 99). Motstandsressurser kan videre deles i generelle

motstandsressurser (GMR) og spesifikke motstandsressurser (SMR). GMR er kjennetegn ved personen selv eller miljøet rundt som bidrar til effektiv spenningshåndtering, mens spesifikke motstandsressurser er ressurser som er tilgjengelige i spesifikke situasjoner (Antonovsky, 1979, s. 99). Våre generelle motstandsressurser er med på å avgjøre hvilke spesifikke motstandsressurser vi har tilgjengelig (Antonovsky, 1979, s. 99-100). I følge Antonovsky er stressfaktorer og motstandsressurser med på å skape eller styrke vår OAS ved at de skaper livserfaringer preget av indre sammenheng, medbestemmelse og en balansert belastning (Antonovsky, 1979, s. 50).

4 Metode

I dette kapitlet vil jeg gjøre rede for, beskrive og forklare hvilke metodologiske valg som er gjort i studien.

4.1 Vitenskapsteoretisk ståsted

I denne oppgaven tar jeg utgangspunkt i et hermeneutisk forankret vitenskapssyn som innebærer at mennesker og sosiale systemer til enhver tid er i utvikling og påvirkes av teorier og forskning som frembringes (Jacobsen, 2015, s. 27). Utvikling av kunnskap skjer gjennom en fortolkningsprosess hvor empirien man samler inn settes i en større forståelsesramme (Jacobsen, 2015, s. 28). Virkeligheten blir konstruert gjennom menneskers fortolkninger og det nærmeste man kommer en sannhet er når flere tolker samme fenomen på like måter (Jacobsen, 2015, s. 28). Hva slags virkelighetsbilde jeg som forsker sitter igjen med blir derfor påvirket av hvem som gir meg informasjonen (Jacobsen, 2015, s. 28). Jeg har valgt å ta utgangspunkt i et hermeneutisk forankret vitenskapssyn da fenomenet jeg skal studere utspiller seg i menneskers hverdagsliv og trolig påvirkes av sosiale dimensjoner og samhandling med andre mennesker.

4.2 Forskningsdesign

I min problemstilling ønsker jeg å utforske og forstå hva som skaper god livskvalitet hos pårørende til hjemmeboende personer med demens. Jeg ønsker å få kunnskap om ulike aspekter av pårørendes erfaringer rundt temaet og intervjuer er da passende for å samle inn slike data (Kvale, Brinkmann, Anderssen & Rygge, 2015, s. 135). Jeg har derfor valgt å samle inn kvalitative data gjennom individuelle intervjuer med pårørende til hjemmeboende personer med demens. Jeg har valgt individuelle intervjuer fordi jeg ønsket åpne, nyanserte og rike data for å kunne svare på min problemstilling. Det å gjennomføre intervjuer bidrar til nærhet til informantene, noe som gjør det lettere å sette seg inn i deres livssituasjon og gir mulighet for å gå dypere inn i informantenes forståelse, samtidig vil nærhet påvirke min fortolkning av dataene (Jacobsen, 2015, s. 29-30).

4.3 Forforståelse

Som forsker er det umulig å unngå sin egen fortolkning av virkeligheten (Jacobsen, 2015, s. 29). Man har ofte tanker om temaet og hva man ønsker å finne ut på forhånd, for å kunne skille hva man allerede vet og hva man tilegner seg av ny kunnskap er det vesentlig å være bevisst ens egen forforståelse (Dalland, 2017, s. 61). Videre vil valgene som tas og intervjupersonenes svar påvirkes av meg som forsker (Dalland, 2017, s. 61). Jeg har jobbet som sykepleier i ulike områder i helsevesenet i flere år og jobber nå i et bokollektiv for personer med demens. I min jobb som sykepleier har jeg møtt pårørende til personer med demens i ulike kontekster. Jeg har møtt pårørende som opplever at de mestrer deres rolle som omsorgsgiver godt og pårørende som er fortvilet og utslitt. Samtidig har jeg sett hvilken ressurs pårørende er og hvor viktig det er at de blir ivaretatt. Som en del av masterutdanningen i helsefremmende arbeid har jeg hatt fordypning i salutogenese og helsefremmende prosesser, dette gjorde at jeg ble interessert i å se etter hva som gjorde at pårørende mestret å ivareta personen med demens hjemme og ikke bare hva som var utfordringene. Dette er opplevelser og erfaringer som jeg hadde med meg når jeg gikk i gang med forarbeidet til denne oppgaven og det har trolig påvirket mine søk etter litteratur og formulering av problemstilling. Jeg har forsøkt å være bevisst mine forforståelser, men det har trolig påvirket mitt møte med informantene og min fortolkning av resultatene.

4.4 Utvalg og rekruttering av intervjupersoner

For å besvare problemstillingen på best mulig måte ønsket jeg å intervju pårørende til hjemmeboende personer med demens. Jeg har i min problemstilling definert det til pårørende med omsorgsansvar da jeg ønsket å ha fokus på de pårørende som er mest involvert i omsorgsgivingen. Det var opp til pårørende selv å vurdere om de var en av dem med omsorgsansvar for personen med demens. For å rekruttere intervjupersoner tok jeg kontakt med kommunehelsetjenesten i to ulike kommuner. Demenskoordinator og aktuelle avdelingsledere formidlet informasjon og delte ut invitasjon (se vedlegg 1) til pårørende som de anså som aktuelle. De som ønsket å delta tok selv kontakt med meg for ytterligere informasjon og for å avtale tid for intervju, de som ikke allerede hadde fått fikk da tilsendt informasjonsskriv (se vedlegg 2).

Inklusjonskriteriene var:

- Å være pårørende til en hjemmeboende person med demens

- At de selv definerte seg som en av de pårørende med omsorgsansvar for personen med demens

Jeg rekrutterte tilsammen syv pårørende som deltok på intervju. Intervjupersonene hadde ulik relasjon til personen med demens. Det var en datter, en svigerdatter og fem ektefeller.

Fordelingen av kjønn var fem kvinner og to menn. Felles for intervjupersonene var at de alle hadde vært i kontakt med kommunehelsetjenesten, men det var varierende hvor mange kommunale tjenester personen med demens mottok. Intervjupersonene ville gjerne delta og uttrykte at de var glad for at noen var interessert i deres opplevelse av situasjonen.

4.5 Praktisk gjennomføring av undersøkelsen

Det var planlagt å gjennomføre intervjuene ansikt til ansikt, men som følge av pågående koronavirus-pandemi og hensyn til smittevern ble det vurdert at det var best å gjennomføre intervjuene over telefon. Etter anbefaling fra NSD ble telefonintervju valgt fremfor videointervju med tanke på at personvernulempen kan være høy for intervjupersonene og personene med demens. Intervjupersonene fikk som nevnt tilsendt informasjonsskriv på mail før intervjuet. En av intervjupersonene uttrykte at det var noe ukomfortabelt med tanken på telefonintervju, men jeg opplevde at usikkerheten forsvant tidlig i intervjuet.

Intervjupersonene valgte selv tidspunkt for intervjuet og de ble anbefalt å sitte alene under intervjuet. Jeg opplevde at intervjupersonene var godt forberedt og at det var få forstyrrelser. Jeg startet samtalen med å fortelle litt om meg selv, oppgaven og hvorfor jeg hadde interesse for temaet. Dette var med på å løsne på stemningen. Jeg gikk kort igjennom informasjonsskrivet, sikret meg at alle intervjupersonene hadde lest og forstått informasjonsskrivet og ga intervjupersonene mulighet til å stille spørsmål. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd for å sikre komplette data og mulighet for transkribering. Jeg hadde på forhånd laget en intervjuguide med utgangspunkt i forskningsspørsmålene mine (vedlegg 3). Intervjuene ble som en samtale mellom meg og intervjupersonen, spørsmålene ble derfor formulert på noe ulik måte og ble stilt i ulik rekkefølge i hvert intervju. Flere av intervjupersonene tok selv opp temaer jeg hadde tenkt å snakke om. Jeg konsentrerte meg om å være tilstede i samtalen, men noterte enkelte ting som jeg ønsket å komme tilbake til senere i intervjuet. Jeg forsøkte å holde meg nøytral for å ikke påvirke intervjupersonenes svar, men opplevde at flere av informantene ønsket bekreftelse på hva de hadde sagt og at denne bekreftelsen var med på å få de til å snakke videre om temaet. Da tema for intervjuene er et tema jeg selv har erfaring fra som sykepleier og interesserer meg for var det i perioder

vanskelig å ikke ta for stor plass i samtalen. Samtidig kan det å være deltaker i samtalen og å antyde egne synspunkter være med på å få informantene inn på forskningsspørsmålene og få dem til å dele sine synspunkter (Neumann & Neumann, 2012, s. 13). Noen av intervjupersonene snakket på eget initiativ og var åpne, mens andre intervjupersoner var mer lukkede og hadde større behov for at jeg styrte samtalen. Dersom jeg opplevde noe av det intervjupersonene sa som uklart stilte jeg oppfølgingsspørsmål for å sikre at jeg hadde forstått det riktig. Mot slutten av intervjuet gjennomgikk jeg intervjuguiden for meg selv for å kontrollerte at vi hadde vært innom alle temaene som var ønskelig. Som avslutning på intervjuet ble intervjupersonene spurt om det var noe i forbindelse med dette temaet som var viktig for dem som vi ikke hadde snakket om. Noen intervjupersoner kom da inn på nye temaer, mens andre oppsummerte hva som var mest viktig for dem av det vi allerede hadde snakket om. En utfordring med å gjennomføre intervjuene over telefon var at jeg ikke så reaksjonen til intervjupersonene og jeg var til tider usikker på om jeg tolket deres reaksjoner på samme måte som jeg ville gjort hvis jeg så ansiktet deres. I en intervjusituasjon er det viktig at man som forsker tar intervjupersonens kroppslige signaler på alvor da slike signaler for eksempel kan være uttrykk for at temaet er vanskelig å snakke om og at man som forsker bør være varsom eller gå over til neste tema (Neumann & Neumann, 2012, s. 25). Det helhetlige bilde av intervjupersonene og deres kroppsspråk var derfor noe jeg savnet under telefonintervjuet. Etter intervjuene noterte jeg meg noen tanker om intervjuene og opplevelsen av dem.

4.6 Transkripsjon

Jeg transkriberte intervjuene selv for å bli godt kjent med datamaterialet, transkriberingen ble gjort så raskt som mulig etter endt intervju. Dette for å ha intervjuene friskt i minne, men også for å kunne slette lydopptaket slik at intervjuene ble anonymisert og personvernulempen så lav som mulig. Latter og pauser ble markert i teksten og uttrykk som «ehh» og «mmm» ble tatt med da jeg så det som relevant for å få et best mulig helhetsinntrykk. Jeg har imidlertid utelatt noen av mine bekræftelse slik som «mhm», «ja, ikke sant» da jeg sa dette ganske ofte og det ble forstyrrende i teksten. Der jeg betraktet mine bekræftelser som relevant for intervjupersonenes videre utdyping av tema har jeg inkludert dem. Jeg brukte god tid på å transkribere intervjuene og spolte mye frem og tilbake for å sikre at jeg hadde forstått hva intervjupersonene sa. Intervjuene ble transkribert til bokmål for å ivareta intervjupersonenes anonymitet. Noen helseopplysninger ble også utelatt for å redusere personvernulempen.

4.7 Analyse av data

For å analysere intervjuene tok jeg utgangspunkt i Graneheim og Lundman (2004) sin beskrivelse av innholdsanalyse. Denne beskrivelsen av innholdsanalyse følger flere steg, men det vil allikevel være naturlig å gå frem og tilbake i de ulike stegene i analysen og det vil derfor ikke nødvendigvis være en lineær prosess (Graneheim & Lundman, 2004). Første steg innebærer å velge ut analyseenhet, hva som er en analyseenhet har blitt betraktet ulikt innen kvalitativ forskning, men Graneheim og Lundman (2004) anbefaler at analyseenheten er stor nok til å betraktes som en helhet og liten nok til å ta hensyn til konteksten til analyseenheten. Deretter tar man for seg hver enkelt analyseenhet og velger ut passende meningsenheter, meningsenheter er ord, setninger eller avsnitt som omhandler det samme (Graneheim & Lundman, 2004, s. 106). Neste steg i analyseprosessen er å kondensere meningsenhetene, når man kondenserer meningsenhetene forkorter man teksten samtidig som man bevarer budskapet og kjernen (Graneheim & Lundman, 2004, s. 106). Videre abstraheres de kondenserte meningsenhetene gjennom å lage koder, en kode defineres som etiketten til en meningsenhet og kan for eksempel være hendelser eller fenomener (Graneheim & Lundman, 2004, s. 107). Å merke meningsenheter med koder kan være med på å tenke på dataene på nye måter (Graneheim & Lundman, 2004, s. 107). I analyseprosessen neste steg sammenligner man kodene og sorterer de kondenserte meningsenhetene i underkategorier, kategorier og temaer på ulike nivåer (Graneheim & Lundman, 2004, s. 106). En kategori er ofte på et beskrivende nivå og kan derfor ses på som det manifeste innholdet i dataene (Graneheim & Lundman, 2004, s. 107). I følge Graneheim og Lundman (2004) er siste steg i analyseprosessen å trekke ut et eller flere temaer fra dataene, et tema er uttrykk for den underliggende meningen (det latente innholdet) i meningsenhetene, kodene og kategoriene. Siden dataene ofte innehar mer enn bare en mening kan meningsenheter, koder og kategorier passe inn i mer enn et tema (Graneheim & Lundman, 2004, s. 107).

Da jeg skulle i gang med analysen av intervjuene betraktet jeg den transkriberte teksten av hvert enkelt intervju som en analyseenhet. Først leste jeg igjennom alle intervjuene flere ganger for å danne meg et helhetsinntrykk. For å få mer oversikt sorterte jeg setninger og avsnitt som omhandlet samme tema, såkalte meningsenheter. Jeg valgte da meningsenheter med utgangspunkt i at de var relevante for å besvare min problemstilling. Deretter kondenserte jeg meningsenhetene ved å forkorte setningene, samtidig som jeg bevarte kjernen og budskapet (se vedlegg 4). Når jeg da satt igjen med kondenserte meningsenheter opplevde

jeg dataene som mer oversiktlige, jeg hadde også fått mulighet til å bli godt kjent med datamaterialet. Videre i analyseprosessen benyttet jeg meg av en mer fysisk fremgangsmåte hvor jeg klippet ut alle de kondenserte meningsenhetene og sorterte dem i bunker etter hva de handlet om, disse bunkene dannet kategorier og underkategorier. Dette var en prosess som ble gjort i mange omganger, jeg fikk stadig nye tanker om hva meningsenhetene egentlig handlet om og de ble flyttet mellom kategorier eller det ble dannet nye kategorier. I starten satt jeg igjen med mange kategorier og under-kategorier, men etter flere gjennomganger oppdaget jeg at flere av kategoriene egentlig handlet om det samme. Et eksempel var at jeg i starten hadde velferdsteknologi, og trygghet som to ulike underkategorier. Når jeg studerte meningsenhetene mer inngående ble det tydelig at en av grunnene til at velferdsteknologi ble sett på som noe positivt var at det skapte trygghet hos pårørende. Jeg satt til slutt igjen med to kategorier og seks underkategorier. Disse kategoriene og underkategoriene er uttrykk for det manifeste innholdet i dataene (Graneheim & Lundman, 2004, s. 107). Når jeg hadde sortert datamaterialet inn i underkategorier og kategorier vurderte jeg igjen helheten og trakk ut et tema som jeg vurderte som den røde tråden gjennom intervjuene. Dette tema kan sees på som et uttrykk for det latente innholdet i dataene (Graneheim & Lundman, 2004, s. 107).

4.8 Metoderefleksjoner

4.8.1 Troverdighet og pålitelighet

Undersøkelsens troverdighet og pålitelighet handler om dataenes og metodetilnærmingens relevans for problemstillingen (Graneheim & Lundman, 2004, s. 109). Valg av kontekst, deltakere, metodetilnærming og valg av meningsenheter vil påvirke dette (Graneheim & Lundman, 2004, s. 109). Jeg valgte å intervju pårørende til hjemmeboende personer med demens da det er deres egne erfaringer jeg var ute etter. Pårørende jeg intervjuet hadde ulik relasjon til personen med demens, dette kan være en styrke da jeg får frem erfaringer fra ulike pårørendegrupper. Samtidig kan det tenkes at erfaringene og utfordringene til en ektefelle vil være svært ulik utfordringene til en svigerdatter og at det derfor kan være vanskelig å sammenligne dataene. Intervjupersonene ble rekruttert gjennom kommunehelsetjenesten. Dette betyr at alle intervjupersonene har vært i kontakt med kommunehelsetjenesten, noe som har bidratt til at jeg ikke har fått innsikt i situasjonen til pårørende som ikke mottar hjelp fra kommunehelsetjenesten. Videre kan man spørre seg om intervjupersonene som ønsket å delta var pårørende med engasjement for temaet og som allerede hadde reflektert over sin egen situasjon. Dette kan ha vært med på å påvirke funnene. På en annen side kan det være positivt

å studere suksesshistorier og se på hva som har bidratt til at de lykkes. Som beskrevet over ble intervjuene gjennomført over telefon, noe som kan ha påvirket min tolkning. Samtidig kan det tenkes at telefonintervju oppleves som mindre formelt for noen og bidratt til større åpenhet.

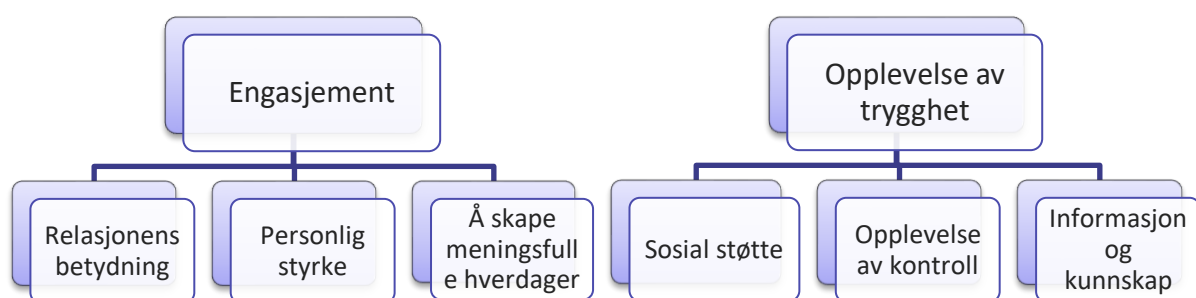
4.9 Etikk

Tema for denne masteroppgaven kan være sensitivt for mange og det kan fremkomme helseopplysninger. For å ivareta kravene til forskningsetikk har intervjupersonene gitt informert samtykke. Det ble sendt ut informasjonsskriv til alle intervjupersoner på forhånd, dette ble også gjennomgått muntlig før intervjuet. Her ble det vektlagt at deltakelse er frivillig og at det til enhver tid er mulig å trekke seg. Informasjon om behandling av personopplysninger og lagring av data ble også gitt. Samtykke ble tatt opp på lydbånd og lagret etter USN sine retningslinjer. Intervjuene fokuserte på pårørende og deres opplevelse, ikke på personen med demens i seg selv. Samtidig ville det ikke være unaturlig om intervjupersonene selv oppga informasjon om personen med demens. Personen med demens ble derfor betraktet som en tredjeperson. Da det var grunn til å tro at ikke alle tredjepersonene ville forstå informasjon som ble gitt eller være samtykkekyndige ble det gjort ekstra tiltak for å minske personvernulempen. Det ble tilstrebet umiddelbar transkribering og sletting av lydopptak slik at datamaterialet kunne anonymiseres så raskt som mulig. Det er ikke oppgitt hvilke kommuner jeg har vært i kontakt med. Eventuelle navn som fremkommer er fiktive. Dersom intervjupersonene selv har oppgitt alder er denne gjort om til en aldersgruppe. Prosjektet er godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD) med referansekode 665154 (vedlegg 5).

5 Resultater

I dette kapitlet vil jeg presentere funn som er fremkommet etter analyse av intervjuene.

Under intervjuene beskriver intervjupersonene sin hverdag som pårørende til en hjemmeboende person med demens og hva som bidrar til å håndtere situasjonen. Analysen av intervjuene har resultert i to hovedkategorier og seks underkategorier som er illustrert i figur 1. Den ene kategorien, *engasjement*, handler om hva som skaper engasjement rundt situasjonen hos pårørende og hvilken betydning engasjementet har for å skape gode hverdager. Denne kategorien er delt inn i tre underkategorier som viser de ulike nyansene og variantene av dette engasjementet, samt samlet sett danner grunnlaget for hovedkategorien. Underkategoriene til engasjement er: *relasjonens betydning*, *personlig styrke* og *å skape meningsfulle hverdager*. Den andre kategorien, *opplevelse av trygghet*, handler om viktigheten av trygghet hos pårørende og hva som bidrar til denne opplevelsen. Som for engasjement kategorien kunne også denne kategorien deles inn i tre underkategorier; *sosial støtte*, *opplevelse av kontroll* og *informasjon og kunnskap*. Disse kategoriene og underkategoriene baserer seg på de rike beskrivelsene av intervjupersonenes erfaringer fra det å være omsorgspersoner til noen med demens. I presentasjonen av mine resultater under vil jeg benytte flere sitater fra intervjupersonene som illustrerer de ulike dimensjonene i mine resultater. Etter denne presentasjonen av det manifeste innholdet vil jeg til slutt beskrive det underliggende temaet (det latente) og den røde tråden i intervjuene. Denne delen vil i større grad være preget av mine egne tolkninger og vurderinger.



Figur 1: visuell fremstilling av funnene

5.1 Engasjement

5.1.1 Relasjonens betydning

Intervjupersonene legger stor vekt på at relasjonen til personen med demens gjør at situasjonen er verdt å engasjere seg i. De forteller om mennesker som alltid har vært snille og hjelpsomme og en tro på at personen med demens hadde gjort det samme for dem om situasjonen hadde vært motsatt. En av intervjupersonene forteller også om et gjensidig løfte med ektefellen om å ta vare på hverandre uansett hva som skjer. Ektefellene har alle et ønske om å fortsette et godt samliv sammen med partneren sin, noen legger også vekt på at de er avhengig av hverandre etter et langt liv sammen. Relasjonens betydning kommer tydelig til uttrykk i et av intervjupersonenes svar på hva som gjør situasjonen verdt å engasjere seg i: «*Det er jo livet vårt. Det er jo ekteskapet vårt, det er jo mitt livs store kjærlighet. Jeg vil jo at det skal fortsette å være sånn*». Relasjonen har ikke bare betydning for ektefellene, men også for datter og svigerdatter. Her beskriver de at omsorgsrollen har snudd og at de har et ønske om å hjelpe noen som alltid har vært der for dem, en av intervjupersonene beskriver det slik:

Det er jo mammaen min, hun har jo passet på meg når jeg var liten [...], så tenker man jo det at da er det jo egentlig vår tur da.. Til å gjøre de tingene som er riktige når man får en syk mor.

Samtidig kan relasjonen gjøre det lettere å takle fordi det ikke blir like nært når det ikke er ens egen mor. Denne relasjonen gjør at det er lettere å distansere seg følelsesmessig og ha forståelse for at det er sykdommen som kommer til uttrykk i enkelte situasjoner. En av intervjupersonene har også erfaring fra å være omsorgsgiver til sin egen mor og erfarer situasjonen som svigerdatter annerledes, hun sier: «*med moren min og mormoren min så følte jeg kanskje en vis sånn flauhet, nå er ikke det tilstede i det hele tatt*». Relasjonen henter også frem styrke og positive sider hos pårørende, dette kommer til uttrykk i en av intervjupersonenes utsagn:

Alle sier jo det: at det er godt han har deg som har et så stort hjerte og er rolig. Men jeg tenker at alle får et veldig stort hjerte når de har sine nærmeste syke. Du blir ikke en annen person, men du henter godheten din.

5.1.2 Personlig styrke

Intervjupersonene har alle et tydelig ønske om at personen med demens skal få bo hjemme så lenge som mulig og flere av dem gir tydelig uttrykk for at de gjør alt de kan for å få dette til å

fungere. En av intervjupersonene gir uttrykk for at institusjonsplass ikke er noe tema da institusjonene oppleves som lite tilpasset personen med demens sine behov og avslutter med: «Så jeg kommer til å gjøre alt jeg kan for å få den hjelpa vi trenger gjennom hjemmetjenester og hjemme avlastning». Videre forteller intervjupersonene at de har god støtte fra kommunale tjenester, men at det allikevel er en del oppgaver som blir overlatt til pårørende. De gir uttrykk for at de har forståelse for at ikke helsevesenet har mulighet til å ta seg av alle oppgaver og aksepterer at disse oppgavene blir deres ansvar som pårørende. Selv om dette er oppgaver og ansvar som i perioder kan oppleves som belastende, begrunner intervjupersonene motivasjonen med at de må gjøre det som er riktig så lenge de klarer det. En av intervjupersonene beskriver også det å stå på så lenge man klarer som noe iboende menneskelig og at det å gi opp ikke er noe valg. De samlede opplevelsene av tjenestene er gode blant intervjupersonene, men det er en felles opplevelse av at man selv må finne ut av hvilke tjenester og tilbud man har krav på, og at man vil gå glipp av tilbud dersom man ikke har denne kapasiteten. En av intervjupersonene sier: «det er litt skremmende, men sånn har det jo vært i alle tider, er du en ressurs svak person så, så får du ikke med deg alle.. tilbudene, sånn er det bare her i livet».

Flere av intervjupersonene beskriver seg selv som sterke personer og er bevisst hvilken betydning deres tidligere erfaringer og kunnskap har. Dette er blant annet erfaringer som pårørende til andre slektninger eller erfaring fra å jobbe med mennesker. Videre blir også det å ha erfaring fra arbeid i helsevesenet trukket frem som avgjørende for en av intervjupersonene, dette beskriver hun slik:

Altså, vi har det bra nå, nå har vi lagt til rette, men vi har gjort alt sammen selv. Det skulle jo bare mangle siden jeg har jobbet stort sett i hjemmebaserte tjenester. [...] Perfekt bakgrunn i forhold til å leve med en med demens synes jeg selv.

Intervjupersonene er preget av pågangsmot og ansvarsfølelse for at deres nærmeste skal ha det bra. De ser på seg selv som personen med demens sitt talerør og at det er deres oppgave som omsorgsgivere å sørge for at hjelpemidler og lignende blir brukt. Å akseptere situasjonen, ha en positiv innstilling, samt å gjøre det beste ut av situasjonen er viktig for intervjupersonene for å håndtere hverdagen. Det kan også være en dobbelthet rundt dette med å betrakte seg selv som en sterk person som skal håndtere det meste, da det også kan bidra til at det blir nederlag å ta i mot hjelp. Dette kommer til uttrykk i en av intervjupersonenes beskrivelser:

Jeg har alltid betraktet meg selv som en rimelig oppegående og ressurssterk person, og når det begynte å streike i vår så var nok det nederlaget der kanskje.. det verste. Plutselig så ble jeg liksom den som måtte ha hjelp og den som ikke klarte å fikse opp i dette selv.

5.1.3 Å skape meningsfulle hverdager

Å skape og oppleve meningsfulle hverdager både for seg selv og for personen med demens er viktig for intervjupersonene. Videre beskrives det som vesentlig for å skape meningsfulle hverdager at man tar vare på og gleder seg over de små tingene i hverdagen og det man har her og nå. Dette kan være alt fra å ta en konjakk sammen eller å se gleden i øynene til en som kaster seks seksere i yatzy. Ved å fokusere på og ta vare på det som er her og nå blir fokuset mindre på hvordan utviklingen av sykdommen blir i fremtiden. I sitatet som følger beskriver en av intervjupersonene det å ikke bekymre seg for det som kommer på denne måten:

Jeg setter meg ikke ned å tenker at: å nei, nå kanskje ikke hun husker meg, -det gjør jeg ikke, for hun gjør det nå, og da er det, da må vi ta de gode dagene som vi har nå og den gode tiden vi har.

At personen med demens viser takknemlighet er med på å gjøre situasjonen og hverdagen meningsfull for intervjupersonene. Flere av intervjupersonene gir uttrykk for at det er meningsfullt å hjelpe andre når det blir satt pris på. De gir uttrykk for at de er heldige som blir møtt med takknemlighet og vet at alternative kunne vært mye verre. En av intervjupersonene sier: «Hun er takknemlig og jeg tenker vi er litt heldige der da, for det føles godt at vi kan gjøre det, for vi vet jo at hun setter pris på det».

Intervjupersonene forteller også at det er mye de ikke lenger kan gjøre i hverdagen, men at de kompensere med det de kan. Selv om flere av dem forteller om endret atferd hos personen med demens, oppleves det fortsatt som godt selskap. Intervjupersonene beskriver også et ønske om å slippe å være alene og at kvaliteten på hverdagen blir bedre når de har noen å dele den med. At det også påvirker pårørende selv dersom personen med demens skulle flyttet på institusjon beskriver en av intervjupersonene slik: «jeg liker ikke å være alene. Jeg har ikke noe godt forhold til det.. Derfor har jeg resonert på den måten: [...] hvorfor sitte alene å tvinne tommeltotter når jeg kan ha en å tvinne de med?».

Å ta vare på seg selv er avgjørende for å klare å håndtere hverdagen som pårørende. Spesielt er det viktig med tid for seg selv for intervjupersonene som bor sammen med personen med demens slik en av intervjupersonene beskriver behovet og viktigheten av her: *«Jeg trenger å være alene, og det er klart at når jeg får være alene så.. så lysner tilværelsen. Veldig...»*.

Intervjupersonene forteller om ulike måter for å få tid for seg selv. Hjelp til praktiske gjøremål frikjøper tid til meningsfulle aktiviteter for noen, mens for andre er praktiske gjøremål i hjemmet en måte å koble av på. Avlastning på institusjon oppleves på ulike måter for pårørende. Noen opplever det som greit, mens andre opplever det som en belastning heller enn avlastning dersom de er usikre på kvaliteten på avlastningstilbudet som er tilgjengelig. Bekymringene rundt kvaliteten handler om at personen med demens sine individuelle behov ikke blir sett eller tilrettelagt for, og avlastningstilbudet oppleves derfor som lite meningsfullt. En slik bekymring rundt avlastningsoppholdet kan resultere i at *«ja, da sitter jeg bare med dårlig følelse egentlig»*. Felles er at tilbud med avlastning på institusjon oppleves som passivt og lite individuelt tilrettelagt, dette gjør at intervjupersonene er bekymret for om deres nærmeste blir ivaretatt på en god måte. Dagsenter derimot oppleves som en bedre avlastning for dem. En av intervjupersonene forteller om dagsenterets betydning for hennes livskvalitet:

Man må prøve å ha tid for seg selv, det tror jeg er det viktigste. Og når han har vært på dagsenteret, så gleder jeg meg til han skal komme hjem, riktignok skal han hvile middag, men jeg er glad for å se han.. da har jeg fått en pause.

Også når det gjelder dagsenter er det avhengig av kvaliteten på tjenesten. Intervjupersonene som er svært forøyd med dagsenteret, beskriver et dagsenter hvor personen med demens får være seg selv og får støtte til å gjennomføre meningsfulle aktiviteter: *«Jeg synes jo mannen min og de har et fantastisk tilbud [...] de lever som om de skulle vært helt friske da. Jeg synes det er så fantastisk»*. Viktigheten av fysisk aktivitet vektlegges også. Flere av intervjupersonene opplever personen med demens som urolig dersom hverdagen har vært passiv og at de da selv må ta jobben med å gå tur på ettermiddagen. Brukerstyrt personlig assistens ble også trukket frem som en god tjeneste som ga mulighet for individuell tilpasning. Avlastning i ulike former bidrar til at intervjupersonene får tid til å samle krefter, men også for at intervjupersonene kan fungere i jobb, noe som er avgjørende for de som fortsatt er yrkesaktive.

Personen med demens sin dagsform er absolutt avgjørende for hva som oppleves som en god eller dårlig dag for intervjupersonene. De forteller om en svingende hverdag styrt av personen

med demens sitt humør, engasjement og kognitive funksjon. Hverdager preget av godt humør og engasjement oppleves som gode dager. Videre har de alle ulike strategier for å takle utfordringene som følger med. En av intervjupersonene forteller om sin måte å håndtere det på: «*Jeg er flink til å lese fremdeles, det hjelper meg rett og slett. Bøkene kan ikke bli tjukke nok for meg lenger. Så det hjelper meg, for å koble ut og.. så kan jeg krabbe inn i min egen verden*».

5.2 Opplevelse av trygghet

5.2.1 Informasjon og kunnskap

Intervjupersonene forteller at de blir henvist til å søke kunnskap og tilrettelegge situasjonen selv. De opplever at de på egenhånd må finne ut av hvilke tjenester de har krav på. Noen av intervjupersonene er også skuffet over manglende informasjon og veiledning rundt diagnositidspunktet. Dette gjenspeiler seg også i opplevelser hos en av intervjupersonene som selv har helsefaglig bakgrunn:

Altså, vi har blitt møtt veldig.. ålreit.. men hvis ikke jeg hadde hatt kunnskap om dette fra før, så hadde det jo ikke stått så bra til her nå, fordi praktisk veiledning vil jeg si er et ledd som mangler. I tidlig stadium. Det er masse hjelp å få når.. hvis man blir veldig dårlig og med hjemmetjeneste og alt mulig sånn.. men på tidlig stadium så er det ikke mye hjelp å få.

Intervjupersonene har fått hjelp til å finne informasjon og kunnskap av familie og venner. Flere forteller at de leser på internett på egenhånd, har vært i kontakt med fastlege og kommunens demensteam, samt fått hjelp fra nasjonalforeningen for folkehelsen. Noen opplever det som enkelt å finne informasjon, mens for andre er det vanskelig med internett og dette begrenser dem. Erfaringer og kunnskap fra lignende situasjoner med andre familiemedlemmer nevnes av flere som en av grunnene til at de har nok kunnskap til å håndtere situasjonen. Økt kunnskap bidrar til at intervjupersonene ser situasjonen på en annen måte. Det gir forståelse for at utfordringer ikke skyldes personen i seg selv, men at det skyldes sykdommen. Dette gjør det lettere å forstå hvorfor ting er som det er og situasjonen blir lettere å håndtere. En av intervjupersonene beskriver nytten av å søke etter kunnskap om sykdommen: «*når ting har blitt verre så har jeg forstått det, da har jeg gjerne liksom lest om det på forhånd*». Intervjupersonene uttrykker et ønske om at informasjon og kunnskap skal komme på forhånd slik at situasjonen i større grad oppleves som forutsigbar. Uforutsigbar

hverdag og sykdomsforløp oppleves som en belastning for intervjupersonene. Flere av dem etterlyser informasjon om hva de kan vente seg i fremtiden slik at de kan være forberedt på endringer som vil komme. En av intervjupersonene forteller at hjemmesykepleien er flinke til å forklare og gi informasjon om at ulike utfordringer og symptomer skyldes sykdommen og sier: *«da begynner jeg liksom å forstå litt mer, men at jeg skal oppleve det istedenfor å bli fortalt det på forhånd, det er det jeg kanskje etterlyser».*

5.2.2 Sosial støtte

Intervjupersonene er tydelige på at støtte fra familie og venner bidrar til mestring av situasjonen. Det oppleves som positivt å ha noen å prate med, enten det er for å få en utblåsning en gang i blant eller for å snakke om vanskelige situasjoner. Det å vite at familien deler samme forståelse for situasjonen og er trygg på at de opplever at man gjør en god jobb gjør situasjonen lettere å akseptere. Å snakke med andre som har opplevd det samme selv er godt fordi det gir en følelse av felles forståelse av utfordringene. Pårørendekurs trekkes frem som en viktig møteplass for å bli kjent med andre pårørende i samme situasjon. En av intervjupersonene har holdt kontakten med andre pårørende fra pårørendekurset, de møtes på cafe eller i andre uformelle settinger, disse møtene oppleves og beskrives som positivt: *«Det var veldig nyttig, spesielt når det var nytt, nå er det mest kos».*

Samtidig vektlegges også viktigheten av god oppfølging fra helsevesenet, spesielt rundt diagnosetidspunktet da dette var en svært sårbar tid for flere av intervjupersonene. De forteller om varierende oppfølging fra spesialisthelsetjenesten og fra kommunehelsetjenesten etter diagnose. Flere av intervjupersonene har en opplevelse av å bli stående alene etter diagnosen ble stilt. For dem med motsatt erfaring opplevdes det som svært positivt at kommunen også fulgte opp pårørende og ikke bare personen med demens. En av intervjupersonene beskriver sitt møte med kommunehelsetjenesten slik:

I løpet av en uke, jeg skal bare oppsummere det kort, så hadde jeg da fått veldig god kontakt med kommunen, jeg hadde fått navn og de ringte opp å.. sjekka ut om jeg var på beina rett og slett, for jeg var jo helt gåen på det tidspunktet, så det var en fantastisk oppfølging.

Åpenhet er med på å skape støttende miljøer som tilrettelegger for intervjupersonene og personen med demens. Blant annet bidrar åpenhet til forståelse fra arbeidsgiver, noe som har gir mulighet til fleksibel arbeidstid og hjemmekontor. Åpenhet bidrar ikke bare til

tilrettelegging fra arbeidsgiver, men pårørende opplever også at fritidsaktiviteter har blitt tilrettelagt slik at personen med demens kan delta. Åpenhet er også med på at pårørende opplever at de kan være seg selv i større grad og til å bevare kontakten med venner og bekjente. En pårørende trekker frem en positiv opplevelse fra det å være åpen om sykdommen på sosiale medier:

Og gamle venner av han som han hadde mistet kontakten med, som da jeg skrev litt om hva det er som er problemet.. så er det mange venner som er kommet tilbake, fordi han har ikke.. greid å følge opp hverken e-post eller Facebook eller noe, så han har blitt tyst, og når man blir tyst selv så trekker jo folk seg unna.

Åpenhet trekkes i stor grad frem som en positiv ting for intervjupersonene, men det nevnes også at det kan skape rare reaksjoner og misnøye hos andre rundt dem. Intervjupersonene forteller om andre familiemedlemmer som opplever skam rundt sykdommen og har vanskelig for å være åpne. Flere av intervjupersonene ytrer også et ønske om å dele av sin kunnskap og erfaringer til andre pårørende i samme situasjon. Videre fortelles det at det savnes støtte fra helsevesenet i å prøve kostholdsendringer og lignende for å stagnere sykdommen og fremme bedre funksjon i hverdagen. En av intervjupersonene sier: «*jeg skulle ønske at skolemedisinen og hele greiene kunne.. være litt mer åpne, og særlig i forhold til at i hvert fall jeg trenger å gjøre noe helt konkret*».

5.2.3 Opplevelse av kontroll

Intervjupersonene forteller om en prosess fra personen med demens begynte å bli syk til de fikk diagnosen. Denne prosessen opplevdes som kaotisk og uten kontroll i starten, men når de fikk hjelp til å tilrettelegge og sette ting i system fungerte hverdagen bedre. Flere av pårørende legger vekt på at de ikke hadde mestret hverdagen dersom de ikke hadde iverksatt tiltak etter diagnosen ble satt og en av intervjupersonene forteller at: «*Altså, hverken han eller jeg trenger noe avlastning. Men det kan godt tenkes vi hadde trengt hvis vi hadde fortsatt i det sporet vi var i i fjor høst*».

Intervjupersonene beskriver mange ulike tiltak de har iverksatt som de ser på som avgjørende for at de nå mestrer situasjonen. Flere av disse tiltakene handler om å sikre fremtiden og sørge for at de har oversikt og kontroll. Dette er for eksempel å handle klær og lignende nå mens personen med demens fortsatt kan være med på det da det er viktig for dem at de kan gå med ting de liker. Det samme gjelder å lage spillelister med musikk, sikre økonomisk trygghet og

sørge for stabile tjenester både fra privat og kommunal sektor. Intervjupersonene forteller at de har planlagt fremtiden med verge, fremtidsfullmakter og skriftlig informasjon til helsevesenet for å vite at alt er under kontroll dersom de som pårørende skulle bli syke eller gå bort. Viktigheten av at helsepersonell innenfor de ulike tjenestene kommuniserer med hverandre og at de vet hvem de skal forholde seg til vektlegges. Å vite at hjemmesykepleien kommer ved behov er svært viktig for intervjupersonene hvor deres nære mottar bistand i form av hjemmesykepleie. Spesielt viktig er dette for de intervjupersonene som ikke bor sammen med personen med demens. Det er da en trygghet å vite at hjemmesykepleien er inne flere ganger om dagen for å se at alt er i orden, noen benytter seg også av naboer og venner og forteller om viktigheten av dette: *«Men det som også hjelper er jo, vi har hjemmesykepleie som kommer morgen og kveld, eh, og det er jo også en trygghet når vi ikke er der».*

Velferdsteknologi er med på at intervjupersonene får kontroll i hverdagen og gir opplevelse av økt trygghet. GPS sporing gir gjør at intervjupersonene ikke trenger å bekymre seg over hvor personen med demens befinner seg. Selv om intervjupersonene forteller at det har vært noen utfordringer knyttet til det å få på plass teknologien forteller de at det nå fungerer helt fint og at GPS-sporing har bidratt til økt livskvalitet ved at *«da syns jeg at jeg fikk veldig mye frihet tilbake».* Det å ikke ha kontroll over hvordan det går hjemme med personen med demens skaper utrygghet og gir pårørende dårlig samvittighet. Pårørende som ikke bor sammen med personen gir uttrykk for at den dagen de blir veldig urolig for hva personen kan finne på er løsningen fast plass på institusjon. Videre er det å vite at alle hverdagslige gjøremål som handling, rengjøring og matlaging blir ivaretatt med på at pårørende kan senke skuldrene. Klare roller og ansvarsområder mellom pårørende blir derfor sett på som viktig for pårørende som ikke borsammen med personen med demens.

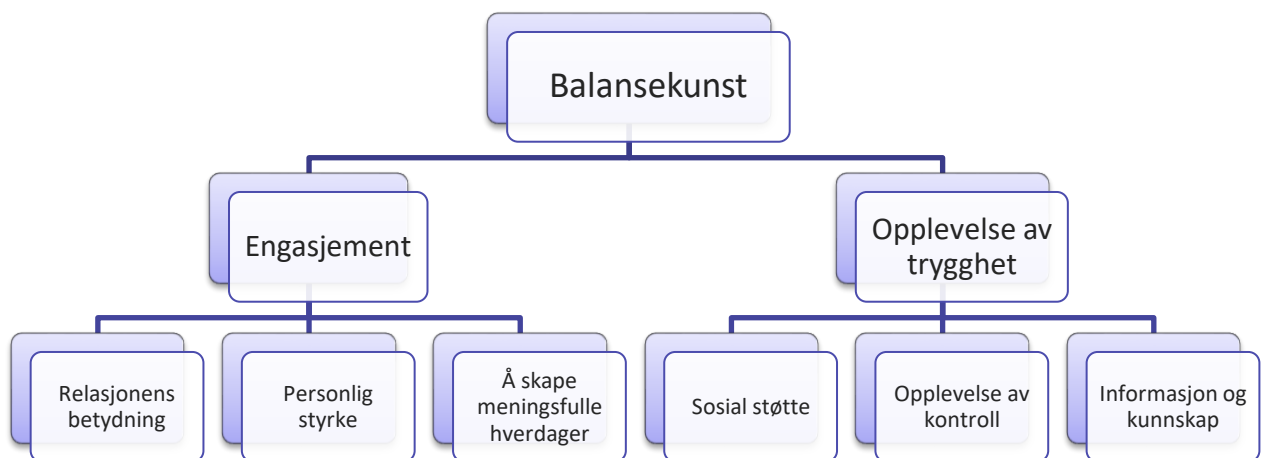
Et av temaene ektefellene snakker mye om er tilrettelegging i eget hjem for å skape orden og oversikt, dette er med på at den syke klarer fler hverdagslige oppgaver selv og belastningen oppleves som mindre for intervjupersonene. En av ektefellene beskriver det slik: *«fordi det har så mye å si for meg, at jeg ikke må ordne i kaoset hele tiden. For det blir ikke kaos når vi har organisert oss sånn som dette. For det sliter, ja det sliter jo».*

Manglende opplevelse av kontroll når personen er alene hjemme begrenser intervjupersonenes mulighet for å være yrkesaktive. Det beskrives som umulig å være i hundre prosent jobb tross fleksibel arbeidstid og tolerante arbeidsgivere. Den største

utfordringen rundt dette er at tilgjengeligheten til tjenestene for personen med demens ikke følger en vanlig arbeidsdag. Dette begrenser tiden intervjupersonene kan tilbringe på jobb. Opplevelse av at situasjonen er under kontroll og at de får den hjelpen de trenger er med på å skape optimisme om at de skal mestre situasjonen i flere på fremover.

5.3 Balansekunst

Intervjupersonene beskriver en hverdag preget av varierende utfordringer, allikevel forteller de også om meningsfulle hverdager. Videre har de alle et ønske om at personen med demens skal få bo hjemme så lenge som mulig. Intervjupersonene beskriver flere bevisste valg de tar for at hverdagen skal være håndterbar. Det er lite som skal til før det tipper over til å bli en belastning, men allikevel klarer intervjupersonene å tilpasse seg og finne en balansegang for å få hverdagen til å fungere. De ønsker å gjøre det som er riktig for en person de er glad i, samtidig som de også gjør det ut i fra et eget ønske om å ikke være alene. Videre beskriver intervjupersonene hverdager som i stor grad er tilrettelagt rundt personen med demens, men de ser også viktigheten av å ta vare på seg selv. De er engasjerte, oppsøker kunnskap selv og har mestringsstro, men samtidig har de også et behov for bekreftelse og informasjon fra helsepersonell. Intervjupersonene er opptatt av å fokusere på her og nå og skape meningsfulle hverdager, samtidig som det er viktig for de å planlegge fremtiden for å sikre forutsigbarhet og følelse av kontroll. Dette er eksempler på noe av det intervjupersonene balanserer i hverdagen for at den ikke skal oppleves som belastende. *Balansekunst* er derfor trukket frem som det underliggende temaet i intervjuene.



Figur 2: visuell fremstilling av tema, kategorier og underkategorier

6 Drøfting

Målet med denne studien er å se på hva som bidrar til god livskvalitet for pårørende til hjemmeboende personer med demens. For å besvare min problemstilling har jeg i denne delen av oppgaven drøftet resultatene mine opp mot forskningsspørsmålene, teori og tidligere forskning. Jeg har derfor strukturert diskusjonskapittelet etter de tre forskningsspørsmålene. Under forskningsspørsmålene er funnene igjen sortert etter underkategorier, dette for å tydeliggjøre hvilken del av mine funn jeg drøfter. Funnene mine viser ulike nyanser innen kategoriene og underkategoriene, disse ulike nyansene kan besvare ulike forskningsspørsmål, derfor er noen av underkategoriene presentert under mer enn ett forskningsspørsmål.

Kategoriene og underkategoriene *personlig styrke, å skape meningsfulle hverdager, engasjement, sosial støtte, opplevelse av kontroll, opplevelse av trygghet og informasjon og kunnskap* handler om hva som bidrar til at intervjupersonene håndterer hverdagen og situasjonen. Underkategoriene *å skape meningsfulle hverdager, opplevelse av kontroll og informasjon og kunnskap* er også med på å beskrive hva som skaper opplevelse av begripelighet for intervjupersonene. For å skape opplevelse av meningsfullhet er innholdet i underkategoriene *relasjonens betydning og å skape meningsfulle hverdager* mest beskrivende for hva som kan relateres til opplevelse av mening for intervjupersonene.

6.1 Hva bidrar til opplevelse av håndterbarhet?

Å være pårørende til en person med demens vil for mange by på utfordringer. Dersom man opplever at man har tilstrekkelig med ressurser til å møte disse utfordringene kan situasjonen allikevel oppleves som håndterbar (Antonovsky, 1987/2012, s. 40).

6.1.1 Personlig styrke

Det som er mest overraskende for meg er at flertallet av intervjupersonene har en positiv innstilling til det å ivareta personen med demens hjemme. Dette til tross for at de gir sterkt uttrykk for at det i perioder er svært krevende. Det kan tenkes at en av årsakene til dette er at de opplever å ha tilstrekkelig med ressurser både på personlig plan og fra samfunnet rundt til å håndtere utfordringene. For meg fremstår det som at intervjupersonene har reflektert rundt personlige egenskaper og er bevisste sine positive styrker. Videre fremstår de som handlekraftige og har en vilje til å gjøre alt de kan for at personen med demens blir ivaretatt

på best mulig måte. Det kan tenkes at denne styrken er med på å skape en opplevelse av at de har tilstrekkelig med ressurser til å håndtere situasjonen, på en annen side kan opplevelsen av å ha nok ressurser også skape engasjement, vilje og styrke til å stå på. Personer som har tillit til at de har ressurser slik som helsetjenester, familie og venner tilgjengelig og har tillit til at de får hjelp av disse ressursene ved behov har ofte stor opplevelse av håndterbarhet (Eriksson & Mittelmark, 2017, s. 98). Videre er det vesentlig at intervjupersonene er motivert til å løse utfordringene knyttet til situasjonen og villig til å bruke energi på dem (Eriksson & Mittelmark, 2017, s. 98).

6.1.2 Å skape meningsfulle hverdager

I stedet for å konsentrere seg om de følelsesmessige reaksjonene av en stressfaktor slik som sorg og angst, vil en person med en sterk OAS ha evne til å fokusere på utfordringen og å finne og mobilisere riktige motstandsressurser for å løse utfordringen (Antonovsky, 1987/2012, s. 150). Intervjupersonene er bevisst hvilke utfordringer de møter i hverdagen og hvilke tiltak fra samfunnet rundt som er med på å gjøre hverdagen håndterbar. Et av tiltakene intervjupersonene trekker frem er avlastning i form av dagsenter eller institusjon. Avlastning er med på å gi intervjupersonene tid alene og mulighet til å samle kreftene. Dette samsvarer med tidligere forskning som viser at økt fritid for pårørende uten personen med demens tilstede bidrar til mulighet til å drive med egne interesser og gir opplevelse av økt livskvalitet (Farina et al., 2017). Evnen til å prioritere egne behov kan også sees på som en form for personlig styrke. Tidligere forskning viser at det er utfordrende å finne en balansegang mellom å prioritere personen med demens sine behov og sine egne behov, men at dagsenter bidrar til at pårørende i større grad prioriterer egne behov (Tretteteig et al., 2017, s. 452-453). Intervjupersonene legger vekt på at kvaliteten på tjenestene har stor betydning for om det oppleves som avlastning for dem eller ikke. De forteller at meningsfulle aktiviteter og personlig tilpasning er viktig for å skape gode tjenester. Det er tidligere gjort forskning som viser at jo flere umøtte behov personen med demens har, jo lavere rangerer pårørende livskvaliteten sin (Kerpershoek et al., 2018). To av behovene som i denne studien oftest ble rapportert om som udekket var «aktivitet på dagtid» og «noen å være sammen med» (Kerpershoek et al., 2018, s. 899). Det kan tenkes at dagsenter som oppleves som gode for intervjupersonene er dagsenter som dekker blant annet disse behovene for personen med demens. Forskning viser at dagsenter kan fungere som en avlastning for pårørende, men for at pårørende skal oppleve det som trygt er det viktig at personalet har god kompetanse, at pårørende får en opplevelse av ansvarsdeling og støtte i omsorgsrollen, god informasjon, godt

samarbeid og fleksibilitet (Tretteteig et al., 2016, s. 459). Videre kan man relatere dette til salutogenese ved at man har ressurser som bidrar til at de grunnleggende behovene blir dekket både for seg selv og for personen med demens, noe som gir en økt opplevelse av håndterbarhet (Eriksson & Mittelmark, 2017, s. 97).

6.1.3 Informasjon og kunnskap

Intervjupersonene har alle ulike opplevelser av helsevesenet, men en felles opplevelse er at man selv må finne frem til kunnskap og på egenhånd finne ut av hvilke tjenester man har krav på. Når tjenestene først er blitt iverksatt har pårørende en god opplevelse av de fleste tjenestene. Dette kan relateres til salutogenese ved at man for å kunne ta i bruk motstandsressurser må være bevisst at de er der, man må også ha kunnskap om hvilken situasjon de er hensiktsmessige å bruke de i (Mittelmark, Bull, Daniel & Urke, 2017, s. 72). Det kan tenkes at demensomsorg er et område som er ukjent i starten for de fleste pårørende, det krever da at pårørende aktivt søker kunnskap og informasjon selv. Her har helsevesenet en sentral rolle i å veilede pårørende. I Demensplan 2025 trekkes det frem at en av utfordringene innenfor demensomsorgen er at ikke alle kommuner har faste rutiner for oppfølging etter diagnose, resultatet er da ofte at ny diagnostiserte ikke fanges opp og blir overlatt til seg selv (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020a, s. 29). For å møte denne utfordringen er det i nasjonalfaglig retningslinje for demens en sterk anbefaling om at kommunene oppretter tverrfaglige team med demenskoordinator (Helsedirektoratet, 2017).

6.1.4 Sosial støtte

Sosial støtte nevnes som viktig av flere av intervjupersonene. Slik sosial støtte kan fungere som en motstandsressurs (Langeland, 2014, s. 14), og følelsesmessig nærhet med andre mennesker sees på som en livserfaring som er med på å forme vår OAS (Idan, Eriksson & Al-Yagon, 2017, s. 58). Personer som har nære og trygge relasjoner til andre har lettere for å søke støtte på hensiktsmessige måter og har lettere for å håndtere spenninger i hverdagen (Idan et al., 2017, s. 58-60). For intervjupersonene er det å vite at familie og venner støtter dem i sin rolle som pårørende med på å gjøre dem trygge i rollen. Sosial støtte oppleves også som viktig for å tilrettelegge nærmiljøet slik at personen med demens kan delta på meningsfulle aktiviteter. Familie, venner, andre pårørende og helsepersonell blir også brukt som samtalepartnere av intervjupersonene dersom det er behov for å få ut frustrasjon eller behov for å søke bekreftelse på at det de gjør er riktig. Å ha tillitt til at personene i miljøet rundt deg bidrar gjennom støtte og tilrettelegging kan bidra til opplevelse av håndterbarhet

(Antonovsky, 1987/2012, s. 40) Forskning viser at høy OAS er assosiert med stor grad av sosial støtte (Gonçalves-Pereira et al., 2021, s. 364). Sosial støtte kan i seg selv være med på å bidra til høyere opplevelse av sammenheng (Gonçalves-Pereira et al., 2021, s. 365). Samtidig kan det tenkes at høy OAS også bidrar til å finne sosial støtte, og å erkjenne viktigheten av den og verdsette den (Gonçalves-Pereira et al., 2021, s. 365). Sosial støtte kan noen ganger være viktigere enn våre egne ressurser da det kan gi en tillit til at noen overtar hvis en ikke mestrer utfordringen selv (Antonovsky, 1987/2012, s. 124-125).

6.1.5 Opplevelse av kontroll

Intervjupersonene beskriver flere situasjoner hvor kontroll er viktig for dem, samt ulike tiltak for å få kontroll over situasjonen. Et av disse tiltakene er hjemmesykepleie. Intervjupersonene forteller at de setter stor pris på at hjemmesykepleien ivaretar oppgaver som er vanskelig eller ubehagelig for pårørende å utføre selv. For de intervjupersonene som ikke bor sammen med personen med demens gir hjemmesykepleien en trygghet på at daglige gjøremål blir ivaretatt og at noen ser til at alt er bra. Dette samsvarer med annen forskning som viser at hjemmesykepleie oppleves som positivt av voksne barn som er pårørende til en person med demens fordi det bidrar med trygghet og en følelse av delt ansvar (Tretteteig et al., 2019, s. 60). Videre forteller pårørende som ikke bor sammen med personen med demens at det at pårørende seg i mellom har ulike roller er med på å gjøre situasjonen lettere å håndtere. Å vite at noen andre tar seg av handling og økonomi gir overskudd til å ta seg av sitt eget ansvarsområde. Dette handler i stor grad om at tilgjengelige ressurser og tillitt til at andre hjelper deg er med på å skape håndterbarhet (Eriksson & Mittelmark, 2017, s. 97-98).

I følge Antonovsky (1987/2012) henger begrepet kontroll sammen med håndterbarhet, jo tydeligere utfordringene man skal løse er definert, jo større sannsynlighet er det for at man føler man har ressurser til å takle dem. Det kan tenkes at dette er en av grunnen til at intervjupersonene legger stor vekt på viktigheten av å planlegge og tilrettelegge fremtiden. Flere av intervjupersonene har tilrettelagt hjemmet og hverdagen sin for at personen med demens skal fungere best mulig i det daglige og for at de som pårørende skal ha mulighet til egentid. Intervjupersonene er bevisst hvilken påvirkning dette har hatt på hverdagen og de er bevisst hvilke ressurser de har, de klarer også å ta dem i bruk. Dette kommer også til syne når intervjupersonene forteller om tilrettelegging i hverdagen ved hjelp av velferdsteknologi, samt at de har sikret fremtiden sin økonomisk. Velferdsteknologi kan ses på som en spesifikk motstandsressurs da dette er en ressurs som er tilgjengelig i en spesifikk situasjon og som er

med på å løse utfordringene ved å skape trygghet for og gi frihet til pårørende (Mittelmark et al., 2017, s. 72-75). Intervjupersonene beskriver at de senker skuldrene når de vet at personen med demens har på seg GPS og at dette gir økt frihet til dem som pårørende og til personen med demens. Det kan tenkes at det krever kunnskap og engasjement hos pårørende for å ta i bruk velferdsteknologi. Noen intervjupersoner beskriver også at de har kjøpt velferdsteknologi privat og kommet frem til denne løsningen selv. Min opplevelse er at intervjupersonene jeg snakket med innehar mye kunnskap og i stor grad har reflektert rundt situasjonen, man kan spørre seg om intervjupersonene jeg har snakket med er spesielt ressurssterke personer som er bevisst hvilke ressurser de har tilgjengelig, og hvorvidt deres erfaringer er gjeldende for andre pårørende til personer med demens.

6.2 Hva bidrar til opplevelse av begripelighet?

For å ha en sterk opplevelse av håndterbarhet er man avhengig av at man opplever situasjonen som begripelig (Antonovsky, 1987/2012, s. 43). Dette har sammenheng med at for å håndtere en utfordrende situasjon er man avhengig av at den er forståelig, det som oppleves som forståelig og begripelig er lettere å håndtere (Eriksson & Mittelmark, 2017, s. 97).

Begripelighet handler om at man opplever stimuli og informasjon som tydelig, strukturert og forståelig heller enn kaotisk, tilfeldig og uforklarlig (Eriksson & Mittelmark, 2017, s. 97).

Dersom man opplever at man har tilgjengelige ressurser til å håndtere utfordringene man møter i en gitt situasjon har man mest sannsynlig et klart bilde av situasjonen og hva man kan gjøre for å håndtere utfordringene best mulig (Antonovsky, 1987/2012, s. 43).

6.2.1 Informasjon og kunnskap

Intervjupersonene legger stor vekt på at når hverdagen oppleves som forutsigbar så er den lettere å takle. Intervjupersonene søker kunnskap på egenhånd og tar selv initiativ til å snakke med helsepersonell om utfordringer. Kunnskapen til helsepersonell er med på å gi forståelse for situasjonen. Intervjupersonene forteller at sykdomsrelaterte endringer hos personen med demens oppleves som mindre belastende når de er forberedt på hva de vil kunne møte. En slik kunnskap kan ses på som en kognitiv ressurs da kunnskap bidrar til økt innsikt og forståelse, noe som i større grad legger til rette for å ta valg som er hensiktsmessige for å mestre situasjonen (Langeland, 2012, s. 42). Spesifikke motstandsressurser er som nevnt ressurser man har tilgjengelig og tar i bruk i spesifikke situasjoner (Mittelmark et al., 2017, s. 72-75). Helsepersonell kan i denne sammenheng sees på som en spesifikk motstandsressurs som

bidrar med kunnskap og innsikt i situasjonen. Intervjupersonene forteller også at informasjon og pårørendekurs må komme på riktig tidspunkt i forløpet for at det skal oppleves som nyttig og at man skal klare å nyttiggjøre seg informasjonen. Viktigheten av informasjon til rett tid vektlegger også Antonovsky (2012), i følge han vil en person med en sterk OAS kan oppleve informasjon som en motstandsressurs, fordi man mest sannsynlig har evnen til å innhente informasjon til rett til slik at informasjonen ikke fører til overbelastning.

Intervjupersonene forteller også om at tidligere relevant erfaring har gjort situasjonen lettere for dem. De har hatt kunnskap om hva de kommer til å møte og hvordan de skal gå frem for å få de ulike tjenestene de trenger. Ikke minst har de kunnskap om hvilke tjenester de trenger. Generelle og spesifikke motstandsressurser oppstår gjennom kulturelle, sosiale og miljømessige forhold og erfaringer (Koelen et al., 2017, s. 140). Det kan derfor tenkes at erfaringene pårørende har fra tidligere har gitt dem motstandsressurser som har vært hensiktsmessige i denne situasjonen også.

6.2.2 Opplevelse av trygghet og kontroll

Som nevnt tidligere har pårørende stort fokus på å sikre fremtiden. De sørger for økonomisk trygghet, nødvendige hjelpemidler, tett dialog med helsetjenestene og tilpasset bosted. Dette kan ses på som en forberedelse for å mestre utfordringer som kommer på best mulig måte. Viktigheten av dette beskrives også av intervjupersonene som «orden i kaos». Den første tiden rundt diagnose tidspunkt opplevdes som kaotisk, mens nå som de har økt kunnskap, tilrettelagt hverdagen og mottatt nødvendige tjenester oppleves situasjonen som overkommelig. Dette tydeliggjør viktigheten av at diagnose blir satt til rett tid og at det sikres systematisk oppfølging etter diagnose, noe som er sentrale tiltak i Demensplan 2025 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020a).

Evnen til å lage struktur ut av kaos bidrar til at vi lettere forstår og finner vår rolle i situasjonen (Eriksson & Mittelmark, 2017, s. 97). I teorien om salutogenese blir kaos sett på som uønsket og man kan gjennom å mobilisere motstandsressurser få en økt opplevelse av kontroll (Green et al., 2015, s. 5). Videre kan kontroll ses i sammenheng med begrepet empowerment (Green et al., 2015, s. 6). I helsefremmende arbeid handler empowerment om å gjøre folk i stand til å ta kontroll over forhold og beslutninger som påvirker deres helse (WHO, 1998, s. 6). Dette skjer gjennom sosiale, kulturelle, psykologiske eller politiske prosesser og målet er at folks skal være i stand til å gi uttrykk for deres behov og bekymringer

og involveres i beslutningstaking og handling for å møte disse behovene (WHO, 1998, s. 6). Jeg mener at for å kunne ta kontroll over og påvirke beslutninger som påvirker egen helse er man avhengig av å ha innsikt i situasjonen og utfordringene, men også innsikt og kunnskap om hvilke måter man kan løse utfordringene på. Først da kan man oppleve at man har tilstrekkelig med ressurser til å håndtere situasjonen. At pårørende selv tar ansvar for å få kontroll over utfordringer i egen livssituasjon kan ses på som individuell empowerment. Empowerment har vist å blant annet bidra til økt selvfølelse, opplevelse av økt kontroll, økt kunnskap, atferds endring og større sosiale nettverk og sosial støtte (Green et al., 2015, s. 43). Dette handler nok om at mennesker som er engasjert og involvert i en situasjon har større sannsynlighet for å oppleve kontroll (Green et al., 2015, s. 43). For å finne og mobilisere motstandsressurser er man avhengig av at man forstår utfordringen, dens omfang og dens konsekvenser, en person med en sterk OAS har fokus på å strukturere og forstå utfordringen og kan da omdanne kaos til orden (Antonovsky, 1987/2012, s. 150).

6.2.3 Å skape meningsfulle hverdager

Intervjupersonene opplever i stor grad at dagsformen til personen med demens er styrende for hverdagen deres. Dagene som oppleves dårlige er preget av dårlig språk, dårlig humør og nedsatt kognitiv funksjon. Tidligere forskning viser også at symptomer hos personen med demens er relatert til pårørendes opplevelse av omsorgsbyrder (Gonçalves-Pereira et al., 2021, s. 365). Det kan tenkes at en av grunnene til at dette påvirker i så stor grad er at disse dagene er preget av negativitet og endret personlighet og at det er vanskelig å akseptere å forstå hvorfor det har blitt slik. Samtidig vil det være naturlig at det å leve så tett på en person med store kognitive utfordringer vil være belastende. Dette er også symptomer og endringer som pårørende ikke har mulighet til å kontrollere og på så måte innebærer en form for maktesløshet. Det kan også tenkes at det er vondt å se noen du er glad i forandre seg så mye og at det er vondt å se at de ikke har det bra. Intervjupersonenes løsning er for noen å trekke seg ut av situasjonen og holde seg selv opptatt med andre ting. For andre er det viktig å prøve å legge så godt til rette for at personen med demens skal ha det så bra som mulig. Ingebretsen og Solem (2002) ser på det å forholde seg til partneren med demens på en måte som ikke påvirker negativt som en mestringsstrategi i seg selv, ved at man tilstreber å holde så god kontakt som mulig med partneren og forsøker å forstå partnerens ønsker. Hva man definerer som innholdet i denne mestringsstrategien vil derfor variere da hensiktsmessig tilnærming til personen med demens vil variere fra person til person (Ingebretsen & Solem, 2002). Dette gjenspeiles i min funn hvor noen av intervjupersonene taklet de dårlige dagene ved å la

personen med demens være i fred, mens andre gjorde alt de kunne for å muntre dem opp, felles for alle intervjupersonene var at det krevde tålmodighet. Samtidig viser annen forskning at sykdomsutbrudd i ung alder og lengre sykdomsforløpet er assosiert med høyere livskvalitet hos pårørende enn senere sykdomsutbrudd og kortere sykdomsforløp (Farina et al., 2017, s. 576). Det kan tenkes at dette handler om at symptomer da blir mer forutsigbare og at pårørende er forberedt på utvikling av sykdommen.

6.3 Hva bidrar til opplevelse av meningsfullhet?

Å finne mening i situasjonen viser seg å gi positiv effekt på pårørendes opplevelse av velvære (Quinn, Clare & Woods, 2010, s. 48). Er man engasjert i situasjonen og fast bestemt på å finne mening i den vil man mest sannsynlig også være mer åpen for forståelse og ressurser (Antonovsky, 1987/2012, s. 44).

6.3.1 Å skape meningsfulle hverdager

Tidligere forskning viser at det å finne mening i situasjonen som pårørende i stor grad har sammenheng med pårørendes egne verdier og mål (Tretteteig et al., 2017, s. 454). Intervjupersonene i denne oppgaven har også ulike strategier for å finne mening og for å gjøre hverdagen meningsfull. For noen er det viktig å skape gode stunder sammen med personen med demens, mens andre senker sine egne forventninger, aksepterer situasjonen og tar vare på de små øyeblikkene som er. I følge Antonovsky vil grensene for hva som gir mening tøyes hos en person med en sterk OAS, men viktige områder for å skape opplevelse av mening er; indre følelse, nære personlige relasjoner, primær aktivitet og eksistensielle forhold (Antonovsky, 1987/2012, s. 149). Å tøyse disse grensene kan bidra til at man aksepterer at ting som tidligere var en meningsfull del av hverdagen ikke lenger er det og man har evnen til å finne andre områder som oppleves som meningsfulle (Antonovsky, 1987/2012, s. 149). Dette kan relateres til mine funn hvor flere av intervjupersonene ikke har fokus på hva de ikke lenger kan gjøre, men heller kompensere med aktiviteter de kan gjøre og finner mening i disse aktivitetene.

6.3.2 Relasjonens betydning

Relasjonen til personen med demens og et langt forhold dem i mellom markerer seg som den viktigste årsaken til hva som gjør at situasjonen er verdt å engasjere seg i for intervjupersonene. Dette viser likheter til annen forskning hvor et av funnene er at relasjonen

til personen med demens er avgjørende for pårørendes motivasjon i rollen som omsorgsgiver (Tretteteig et al., 2017, s. 453). Lignende situasjoner med demenssyke hvor pårørende har omsorgsansvar viser også å gi en nærere relasjon mellom personen med demens og pårørende og styrker deres forhold (Netto, Jenny & Philip, 2009, s. 253-254). I en salutogen tilnærming sees relasjon på som en viktig motstandsressurs (Langeland, 2014, s. 22). Jeg har en inntrykk av at relasjonen skaper et ønske om å hjelpe hos pårørende og at det ikke kun gjøres på grunn av plikt. Dersom rollen som pårørende oppleves som plikt er dette med på å skape en følelse av maktesløshet, maktesløshet er igjen med på å gi redusert opplevelse av velvære (Quinn et al., 2010, s. 48). Dette kan relateres til teorien om salutogenese hvor Antonovsky anser meningsfullhet som den mest sentrale komponenten i OAS (Antonovsky, 1987/2012, s. 44). Man kan oppleve en situasjon som utfordrende og belastende, men opplever man den i tillegg som meningsfull vil den være verdt å bruke energi og krefter på (Antonovsky, 1987/2012, s. 45).

Det kan tenkes at relasjonen har ulik betydning for barn og svigerbarn enn hva den har for ektefellene. Ektefellene forteller at relasjonen er viktig fordi det er deres livs kjærighet, de har et gjensidig løfte om å ta vare på hverandre, de har et ønske om at personen skal ha det bra og de har et ønske om å fortsette et fint samliv. For barn og svigerbarn handler det om å gjengjelde omsorg som de tidligere hadde fått fra personen med demens og et ønske om å gjøre noe fint for et menneske de verdsetter. Lignende funn er også funnet i tidligere forskning hvor noe av det som gir motivasjon hos pårørende er kjærighet, gjensidighet, plikt, forpliktelse og verdier innad i familien (Greenwood & Smith, 2019, s. 10). Selv om alle ektefellene blant intervjupersonene gir uttrykk for at de gjør det på grunn av et langvarig forhold som betyr mye for dem, er det også flere av ektefellene som samtidig gjør det for sin egen del. De forteller at tanken på å tilbringe resten av livet alene, mens partneren er på sykehjem virker skremmende. Men på en annen side vil det jo være naturlig å tenke at dette er fordi relasjonen i utgangspunktet er mye verdt for dem. Man ville trolig ikke ofre så mye kun for å slippe å være alene dersom relasjonen i utgangspunktet er dårlig. Tidligere forskning viser at opplevelse av et godt samliv med personen med demens påvirker pårørendes evne til å tilpasse seg endringene som følge av demenssykdommen i positiv forstand (Ingebretsen & Solem, 2002, s. 126). På en annen side har forskning også vist at et lykkelig ekteskap tidligere er forbundet med utfordringer med å akseptere utfordrende atferd og konflikter (Ingebretsen & Solem, 2002, s. 126). God relasjon og samliv gjennom mange år kan være med på at det er lettere å forstå personen med demens sine signaler tross utfordringer med språk og

kommunikasjon, sensitivitet og samarbeid i samspillet med personen med demens har vist å gi bedre tilpasning for omsorgsgiveren (Ingebretsen & Solem, 2002, s. 130).

Takknemmelighet går også igjen som et av forholdene som gjør rollen som omsorgsgiver meningsfull. Det kan tenkes at dette handler om en følelse av å få bekreftelse på at det de gjør er verdifullt og en følelse av å få noe tilbake. Lignende funn ses i en studie om positive aspekter ved omsorgsgivning blant pårørende til personer med demens (Netto et al., 2009). Her er et av funnene at pårørende opplever at rollen som omsorgsgiver gir dem velsignelse enten fra Gud eller menneskene rundt dem og de ønsker å fortsette å gi andre former for omsorg gjennom frivillig arbeid i samfunnet ellers (Netto et al., 2009, s. 256). Opplevelse av takknemmelighet, samt relasjonen til personen med demens er med på å skape engasjement hos intervjupersonene. Engasjement har i følge Antonovsky (1987/2012) sammenheng med opplevelse av mening, i livsområder som oppleves som meningsfulle vil man føle at utfordringene er verdt å bruke krefter på og dette er med på å skape engasjement. Dette handler om hvilken virkelighetsoppfatning man har av situasjonen og dette vil påvirke vår mestring og helsemessige utfall (Antonovsky, 1979, s. 68). Dersom det å løse utfordringene gir en følelse av glede og stolthet vil dette bidra til en følelse av eierforhold til arbeidet og det gir en lyst til å fortsette (Antonovsky, 1987/2012, s. 123). I følge Antonovsky (1987/2012) er sosial verdsetting med på å skape en følelse av glede og stolthet for innsatsen man har gjort i en spesiell situasjon.

Opplevelse av mening handler også om hvilken opplevelse man har av å ha innflytelse på det som skjer rundt en (Antonovsky, 1987/2012, s. 124). Opplever man at man har innflytelse på omgivelsene og at man sammen med andre har kontroll over beslutninger som tas og at denne makten er jevnt fordelt, vil dette bidra til at situasjonen oppleves som meningsfull (Antonovsky, 1987/2012, s. 124). Intervjupersonene forteller at dagsenter som er personlig tilpasset og tilbyr meningsfulle aktiviteter er avgjørende for at det skal oppleves som et godt tilbud. De legger også vekt på viktigheten av at helsepersonell lytter og tar hensyn til deres behov og ønsker. Dette kan tenkes å ha sammenheng med det å ha kontroll over beslutninger som vedrører dem.

6.4 Balansekunst

Måten man som pårørende forholder seg til situasjonen på kan være avgjørende for opplevelsen av belastningene som følger med (Ingebretsen & Solem, 2002). Videre opplever jeg som beskrevet i funndelen at intervjupersonene er flinke til å finne mening i en hverdag som er preget av varierende utfordringer. De har evnen til å balansere mellom å fokusere på å løse utfordringene og akseptere situasjonen og heller fokusere på hva som gir mening i hverdagen. Det kan tenkes at dette kan relateres til intervjupersonenes OAS. I følge Antonovsky vil en person med sterk OAS velge de mestringsstrategiene som virker mest hensiktsmessige i en spesiell situasjon, slike mestringsstrategier innebærer å ta i bruk de spesifikke og generelle motstandsressursene man har tilgjengelig og som er mest hensiktsmessig å ta i bruk for å oppløse spenningene (Antonovsky, 1987/2012, s. 148). Det handler ikke bare om at en person med den sterke OAS har ressursene tilgjengelig, men at man har evnen til å ta dem i bruk og velge riktig kombinasjon av dem (Antonovsky, 1987/2012, s. 149).

Intervjupersonene forteller om en hverdag hvor det er lite som skal til for at belastningen blir for stor, allikevel klarer de å finne en balansegang for å unngå overbelastning. Det finnes flere ulike mestringsstrategier for å håndtere det å være partner og omsorgsgiver til en person med demens, det er individuelt hvilke og hvor mange mestringsstrategier man tar i bruk, men opplevelse av mestring har vist å henge sammen med hvordan man tilpasser seg følelsesmessig, helsemessig, atferdsmessig, sosialt og hvordan man tilpasser seg partneren sin (Ingebretsen & Solem, 2002). Selv om situasjonen med den demenssyke gjør at deler av hverdagen oppleves som utfordrende velger intervjupersonene allikevel å engasjere seg i situasjonen og ha personen med demens boende hjemme så lenge som mulig. Det kan tenkes at dette er fordi omsorgsgivingen er med på å fremme positive følelser hos intervjupersonene. Forskning har vist at det å gi omsorg kan fremme følelser som personlig prestasjon og vekst, og en følelse av mening i livet for pårørende (Yu et al., 2018, s.1). Å få en følelse av at man bidrar med noe verdifullt og at man tilhører et felleskap har vist å styrke motivasjonen for å være omsorgsgiver (Dombestein, Norheim & Aase, 2020, s. 1960). Samtidig kan overinvolvering og overdreven omsorgsgiving føre til dårligere tilpasning til situasjonen dersom omsorgsgiver glemmer sitt eget perspektiv og ikke klarer å ivareta egne behov (Ingebretsen & Solem, 2002). Å finne en balanse mellom nærhet og distanse i forholdet beskriver Ingebretsen og Solem (2002) som empatisk mestring, man klarer da å leve seg inn i

og forstå den andres situasjon, samtidig som man skiller den andres opplevelse fra ens egen og medfølelsen blir på denne måten ikke overveldende. Denne måten å mestre situasjonen på kan være spesielt utfordrende i samspill med personer med demens, da sykdommen ofte krever stor grad av involvering for å forstå personen med demens sin kommunikasjon og atferd (Ingebretsen & Solem, 2002, s. 103). På den andre siden kan usikkerhet og behov for å beskytte seg selv gjøre at man ikke involverer seg i stor nok grad, dette kan vanskeliggjøre empati og oppleves som en begrensning ved at man ikke tar situasjonen inn over seg (Ingebretsen & Solem, 2002, s. 103-104). En balansegang mellom overinvolvering og underinvolvering vil derfor være hensiktsmessig.

En demensdiagnose er noe som er vanskelig å påvirke. Pårørende kan riktig nok søke etter tjenester og tilrettelegge hverdagen slik at situasjonen blir lettere å håndtere, men demensdiagnosen er progredierende. Å finne en balanse mellom å forsøke å endre situasjonen og å jobbe med egne følelser for å akseptere situasjonen kan derfor være en hensiktsmessig mestringsstrategi (Ingebretsen & Solem, 2002). Ved å forsøke å endre situasjonen og søke etter løsninger kan man få urealistiske forventninger og det kan bli et nederlag når hverdagen ikke lever opp til forventningene, på en annen side kan det å akseptere situasjonen føre til at man gir opp og blir passiv fordi man aksepterer mer enn hva som er nødvendig, også her vil det å finne en balansegang være mest hensiktsmessig og bidra til god tilpasning (Ingebretsen & Solem, 2002, s. 102-103). Samtidig viser tidligere forskning at det å akseptere situasjonen er en forutsetning for at pårørende skal takle endringene som kommer som følge av sykdommen (Boots, Wolfs, Verhey, Kempen & De Vugt, 2015, s. 932). Funnene til Boots et al. (2015) viser at frykt for stigma og manglende kunnskap om sykdommen er to av forholdene som gjør det vanskelig for pårørende å akseptere situasjonen. Manglende kunnskap bidrar til usikkerhet, misforståelser og negative følelser hos pårørende (Boots et al., 2015, s. 932). Videre vil det å akseptere situasjonen kreve store følelsesmessige krav til pårørende da situasjonen ofte er knyttet til opplevelse av tapsreaksjoner, dette kan for eksempel være at personlighetsforandringer hos personen med demens gir en opplevelse av tap av partner, eller det kan være knyttet til tap av egen frihet (Ingebretsen & Solem, 2002). I mine funn ser man at intervjupersonene er opptatt av å tilrettelegge hverdagen og løse de utfordringene som hverdagen sammen med en person med demens byr på. De tilrettelegger i forhold til praktisk tilrettelegging av hjemmet og de søker etter helsehjelp dersom de opplever behov for det. Samtidig har intervjupersonene også akseptert sin egen situasjon og har fokus på at deres rolle som omsorgsgiver er avgjørende for å få hverdagen til å fungere slik den er

nå. Ved å akseptere situasjonen og godta at rollene er endret får pårørende mulighet til å justere forventningene sine og fokusere på muligheter isteden for begrensninger, noe som bidrar til fokus på positive følelser heller enn negative (Boots et al., 2015, s. 933). Å fokusere på muligheter har vist å bidra positivt i relasjonen til personen med demens og både omsorgsgiver og omsorgsmottakers velvære (Boots et al., 2015, s. 933). Det å ta i mot avlastning kan også ses på som en måte å akseptere situasjonen på ved at man godtar å ta i mot hjelp for å ta vare på seg selv. Å strukturere hverdagen og sette av tid til seg selv har vist seg å være positivt for å akseptere situasjonen og motvirke de negative konsekvensene i hverdagen (Boots et al., 2015).

Antonovsky skriver også om viktigheten av å finne en balansegang mellom over- og underbelastning. Han knytter overbelastning til opplevelse av å ikke ha nok ressurser til å takle utfordringene man møter (Antonovsky, 1987/2012, s. 124-125). Han skriver også at det på en annen side ikke vil være hensiktsmessig å ikke møte situasjoner som byr på utfordringer, dersom situasjoner sjelden krever at man bruker evnene våre eller utnytter kapasiteten vår fullt ut kan dette i følge Antonovsky defineres som underbelastning, en slik underbelastning kan føre til at man ikke har tillitt til at verden er håndterbar (Antonovsky, 1987/2012, s. 125).

Intervjupersonene forteller at de setter stor pris på støtte fra familie, venner og helsepersonell. Samtidig fremstår intervjupersonene også som selvstendige med pågangsmot og engasjement. Antonovsky (2012) beskriver sosial støtte som en viktig motstandsressurs, men at man må være bevisst hvordan man bruker den. Å bruke nettverket rundt seg til å søke råd og støtte kan også bidra til avhengighet og på denne måten gjøre mer skade enn gagn (Antonovsky, 1987/2012, s. 152). Det kan tenkes at intervjupersonene har funnet en balansegang mellom å ta i mot råd og hjelp og være selvstendige. Samtidig vil det øke opplevelsen av håndterbarhet dersom man vet at det finnes ressurser i deg selv og samfunnet rundt som gir mulighet for å hvile og hente seg inn (Antonovsky, 1987/2012, s. 124-125).

7 Avslutning

Å være omsorgsgiver til en person med demens er assosiert med opplevelse av stor omsorgsbelastning og tap av livskvalitet. Allikevel ønsker alle intervjupersonene i denne studien å ivareta personen med demens hjemme så lenge som mulig og strekker seg langt for å få det til. Jeg har i denne studien sett på hva som bidrar til god livskvalitet hos pårørende ved å undersøke hva som for dem fremmer opplevelse av begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet.

Det som er mest fremtredende er betydningen av relasjonen til personen med demens som gjør at pårørende finner mening i situasjonen og at den er verdt å engasjere seg i. At personen med demens viser takknemmelighet skaper positive følelser hos pårørende. Dersom pårørende aksepterer situasjonen gir dette mulighet til å fokusere på muligheter i stedet for begrensninger og det å ta vare på meningsfulle øyeblikk her og nå er viktig for pårørende.

Videre er det av betydning at personen med demens bli utredet og får en diagnose for å sikre tilstrekkelig oppfølging i form av informasjon, kunnskap og tjenester fra helsevesenet. Informasjon og kunnskap er med på å skape forutsigbarhet og kontroll i hverdagen for pårørende ved at de får økt innsikt i situasjonen og blir bevisst hvilke tjenester som er tilgjengelige. Økt innsikt er også med på at atferdsmessige og sykdomsrelaterte utfordringer hos personen med demens blir lettere for pårørende å akseptere og det blir lettere for dem å tilpasse seg utfordrende hverdager. Disse forholdene er med på å skape opplevelse av begripelighet for pårørende.

For at hverdagen skal oppleves som håndterbar for pårørende er det flere forhold som er viktige. Det er avgjørende for pårørende med en balanse mellom tid for seg selv og tid med personen med demens. Å få tid alene bidrar til at pårørende samler krefter og får overskudd til å håndtere rollen som omsorgsgiver. Avlastning i form av dagsenter eller korttidsopphold på institusjon gir pårørende tid for seg selv, men kvaliteten på tjenesten er avgjørende for at det skal oppleves som avlastende. Tjenester som er personlig tilpasset og som tilbyr meningsfulle aktiviteter oppleves som gode. Velferdsteknologi, praktisk tilrettelegging i hverdagen og helsetjenester i hjemmet bidrar til opplevelse av kontroll, noe som er avgjørende for at hverdagen skal oppleves som håndterbar. Sosial støtte fra familie, venner og helsepersonell er

med på å skape mestringstro og tillitt til at de som pårørende vil få hjelp dersom de ikke lenger mestrer deres rolle som omsorgsgiver.

Jeg har i denne studien kun intervjuet syv pårørende og dette kan være en begrensning for om resultatene er overførbare til pårørende som gruppe generelt. Samtidig er pårørende en sammensatt gruppe med ulike behov, tiltak for å ivareta dem må derfor alltid tilpasses individuelt. Pårørende i min studie fremstår som ressurssterke personer, det ville derfor vært interessant å undersøke om det er sammenheng mellom mestring av rollen som omsorgsgiver og sosioøkonomisk status i videre forskning.

Oversikt over tabeller og figurer

Figur 1: visuell fremstilling av funnene

Figur 2: visuell fremstilling av tema, kategorier og underkategorier

Litteraturliste

- Aldring og helse (2021). Fakta om demens: Demens er en kronisk sykdom med mange varianter. Hentet 10.04.2021 fra <https://www.aldringoghelse.no/demens/fakta-om-demens/>
- Andrén, S. & Elmståhl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scand J Caring Sci*, 19(2), 157-168. doi: 10.1111/j.1471-6712.2005.00328.x
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress, and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium : den salutogene modellen* (A. Sjøbu, Overs.). Oslo: Gyldendal akademisk. (Opprinnelig utgitt 1987)
- Ask, H., Langballe, E. M., Holmen, J., Selbaek, G., Saltvedt, I. & Tambs, K. (2014). Mental health and wellbeing in spouses of persons with dementia: the Nord-Trandelag health study.(Report). *BMC Public Health*, 14(1). doi: 10.1186/1471-2458-14-413
- Boots, L. M. M., Wolfs, C. A. G., Verhey, F. R. J., Kempen, G. I. J. M. & de Vugt, M. E. (2015). Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: the paradox between needing and accepting help. *Int. Psychogeriatr*, 27(6), 927-936. doi: 10.1017/S1041610214002804
- Contador, I., Fernández-Calvo, B., Palenzuela, D. L., Miguéis, S. & Ramos, F. (2012). Prediction of burden in family caregivers of patients with dementia: A perspective of optimism based on generalized expectancies of control. *Aging & Mental Health*, 16(6), 675-682. doi: 10.1080/13607863.2012.684666
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dombestein, H., Norheim, A. & Aase, K. (2020). Caring for home-dwelling parents with dementia: A qualitative study of adult-child caregivers' motivation. *Nursing open*, 7(6), 1954-1965. doi: 10.1002/nop2.587
- Eriksson, M. (2017). The sense of coherence in the salutogenic model of health. I M. B. Mittelmark, S. Sagy, M. Eriksson, G. F. Bauer, J. M. Pelikan, B. Lindström & G. A. Espnes (Red.), *The handbook of salutogenesis* (s. 91-96). Sveits: Springer.
- Eriksson, M. & Mittelmark, M. B. (2017). The sence of coherence and its measurement. I M. B. Mittelmark, S. Sagy, M. Eriksson, G. F. Bauer, J. M. Pelikan, B. Lindström & G. A. Espnes (Red.), *The handbook of salutogenesis* (s. 97-106). Sveits: Springer.
- Farina, N., Page, T. E., Daley, S., Brown, A., Bowling, A., Basset, T., Banerjee, S. (2017). Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimers Dement*, 13(5), 572-581. doi: 10.1016/j.jalz.2016.12.010
- Folkehelseinstituttet. (2018). Psykisk helse i Norge: FHI. Hentet fra https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2018/psykisk_helse_i_norge2018.pdf
- Gonçalves-Pereira, M., Zarit, S. H., Papoila, A. L. & Mateos, R. (2021). Positive and negative experiences of caregiving in dementia: The role of sense of coherence. *International journal of geriatric psychiatry*, 36(2), 360-367. doi: 10.1002/gps.5433
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Green, J., Tones, K., Cross, R. & Woodall, J. (2015). *Health promotion: planning and strategies* (3. utg.). Los Angeles, Calif: Sage.

- Greenwood, N. & Smith, R. (2019). Motivations for being informal carers of people living with dementia: a systematic review of qualitative literature. *BMC Geriatr*, 19(1), 169-169. doi: 10.1186/s12877-019-1185-0
- Helsedirektoratet. (2015). *Well-being på norsk*. Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/well-being-pa-norsk/Well-being%20p%C3%A5%20norsk.pdf/_/attachment/inline/46a66c5f-e872-4e52-96b5-4ae1c95c5d23:488beb667da23e74e06e64a4e800417c2f205c90/Well-being%20p%C3%A5%20norsk.pdf
- Helsedirektoratet (2020, 3. januar). *Demens. Nasjonalfaglig retningslinje*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2020a). *Demensplan 2025*. www.regjeringen.no: Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2020b). *Vi- de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. www.publikasjoner.dep.no: Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-paerørende.pdf>.
- Henriksen, N., Moholt, J.-M. & Blix, B. H. (2020). Perceptions of Family Caregivers of Home-Dwelling Persons with Dementia regarding Access to Information and Involvement in Decisions. *Journal of Aging & Social Policy*, 32(3), 260-275. doi: 10.1080/08959420.2019.1707058
- Holst, G. & Edberg, A.-K. (2011). Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years: Wellbeing among people with dementia. *Scandinavian journal of caring sciences*, 25(3), 549-557. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00863.x
- Idan, O., Eriksson, M. & Al-Yagon, M. (2017). The salutogenic model: The role of generalized resistance resources. I M. B. Mittelmark, S. Sagy, M. Eriksson, G. F. Bauer, J. M. Pelikan, B. Lindström & G. A. Espnes (Red.), *The handbook of salutogenesis* (s. 57-69). Sveits: Springer.
- Ingebretsen, R. & Solem, P. E. (2002). *Aldersdemens i parforhold*: Oslo Metropolitan University - OsloMet: NOVA. Hentet fra: https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/bitstream/handle/20.500.12199/4851/3100_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Jacobsen, D. I. (2015). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? : innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (3. utg. utg.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Karlsson, S., Bleijlevens, M., Roe, B., Saks, K., Martin, M. S., Stephan, A., Hallberg, I. R. (2015). Dementia care in European countries, from the perspective of people with dementia and their caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 71(6), 1405-1416. doi: 10.1111/jan.12581
- Kerpershoek, L., de Vugt, M., Wolfs, C., Woods, B., Jolley, H., Orrell, M., Verhey, F. (2018). Needs and quality of life of people with middle-stage dementia and their family carers from the European Actifcare study. When informal care alone may not suffice. *Aging Ment Health*, 22(7), 897-902. doi: 10.1080/13607863.2017.1390732
- Koelen, M., Eriksson, M. & Cattani, M. (2017). Older people, sense of coherence and community. I M. B. Mittelmark, S. Sagy, M. Eriksson, G. F. Bauer, J. M. Pelikan, B. Lindström & G. A. Espnes (Red.), *The handbook of salutogenesis* (s. 137-149). Sveits: Springer.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M. & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Langeland, E. (2012). Betydningen av den salutogene modell for sykepleie. *Klinisk sygepleje*, 32(2), 38-49. Hentet fra:
https://ezproxy2.usn.no:2146/klinisk_sygepleje/2012/02/betydningen_av_den_salutogene_modell_for_sykepleie
- Langeland, E. (2014). *Salutogenese og psykiske helseproblemer: en kunnskapsoppsummering*. Hentet fra
<https://www.napha.no/content/14907/salutogenese-og-psykiske-helseproblemer--kunnskapsoppsummering-fra-napha>
- Mittelmark, M. B. & Bauer, G. F. (2017). The meanings of salutogenesis. I M. B. Mittelmark, S. Sagy, M. Eriksson, G. F. Bauer, J. M. Pelikan, B. Lindström & G. A. Espnes (Red.), *The handbook of salutogenesis* (s. 7-13). Sveits: Springer.
- Mittelmark, M. B., Bull, T., Daniel, M. & Urke, H. (2017). Specific resistance resources in the salutogenic model of health. I M. B. Mittelmark, S. Sagy, M. Eriksson, G. F. Bauer, J. M. Pelikan, B. Lindström & G. A. Espnes (Red.), *The handbook of salutogenesis* (s. 71-76). Sveits: Springer.
- Netto, N. R., Jenny, G. Y. N. & Philip, Y. L. K. (2009). Growing and gaining through caring for a loved one with dementia. *Dementia (London, England)*, 8(2), 245-261. doi: 10.1177/1471301209103269
- Neumann, C. B. & Neumann, I. B. (2012). *Forskeren i forskningsprosessen: en metodebok om situering*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Quinn, C., Clare, L. & Woods, R. T. (2010). The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review. *Int Psychogeriatr*, 22(1), 43-55. doi: 10.1017/S1041610209990810
- Semiatin, A. M. & O'Connor, M. K. (2012). The relationship between self-efficacy and positive aspects of caregiving in Alzheimer's disease caregivers. *Aging & Mental Health*, 16(6), 683-688. doi: 10.1080/13607863.2011.651437
- Tretteteig, S., Thorsen, K. & Rokstad, A. M. M. (2019). Pårørendes erfaringer av kvalitet i helse- og omsorgstjenester til personer med demens og pårørende: En longitudinell narrativ studie. *Tidsskriftet aldring og helse*, 23(4). Hentet fra
https://www.aldringoghelse.no/ah-archive/documents/P%C3%A5r%C3%B8rendes_erfaringer_av_kvalitet_i_helse-og_omsorgstjenester_til_personer_med_demens.pdf
- Tretteteig, S., Vatne, S. & Rokstad, A. M. M. (2016). The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature (Vol. 20, s. 450-462). doi: 10.1080/13607863.2015.1023765
- Tretteteig, S., Vatne, S. & Rokstad, A. M. M. (2017). Meaning in family caregiving for people with dementia: a narrative study about relationships, values, and motivation, and how day care influences these factors. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 10, 445. doi: 10.2147/JMDH.S151507
- Turró-Garriga, O., Conde Sala, J. L., Viñas, V., Turon-Estrada, A., Cullell-Juncà, M., Calvó-Perxas, L., Garre Olmo, J. (2019). Antonovsky's sense of coherence and resistance resources reduce perception of burden in family carers of people with alzheimer's disease. doi: 10.1080/13607863.2019.1667297
- Vollrath, M. E. M. T., Skirbekk, V. F. & Strand, B. H. (2021, 23. mars). Demens. *Folkehelse rapporten- Helsetilstanden i Norge*. Hentet fra:
<https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>
- WHO. (1986). The Ottawa Charter for Health Promotion. Hentet fra
<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>
- WHO. (1998). *Health promotion glossary*. Hentet fra:
<https://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf?ua=1>

- Yu, D. S. F., Cheng, S.-T. & Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *Int J Nurs Stud*, 79, 1-26. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008
- Zarit, S. H. (2012). Positive aspects of caregiving: More than looking on the bright side. *Aging & Mental Health*, 16(6), 673-674. doi: 10.1080/13607863.2012.692768
- Aasgaard, L., Mogensen, T. M. & Grov, E. K. (2007). Familiebasert omsorg på godt og vondt. Menn og kvinners beskrivelse av pleie- og omsorgssituasjonen overfor hjemmeboende personer med demens. doi: 10.4220/sykepleief.2007.0058

Vedleggs oversikt

Vedlegg 1: Invitasjon til deltagelse

Vedlegg 2: Informasjonsskriv til intervjupersonene

Vedlegg 3: Intervjuguide

Vedlegg 4: Eksempel på kondensering av meningsenheter

Vedlegg 5: NSD sin vurdering

Vedlegg 1: invitasjon til å delta i studie

Invitasjon til å delta i studie

Jeg heter Hanna og jobber som sykepleier i eldreomsorgen. Ved siden av jobben som sykepleier studerer jeg helsefremmende arbeid ved Universitetet i Sørøst-Norge. Jeg skal nå i gang med min masteroppgave og tema for oppgaven er «livskvalitet hos pårørende til hjemmeboende personer med demens». Målet med oppgaven er å få økt kunnskap om hva som skal til for at pårørende skal klare å ivareta personer med demens i hjemmet lengst mulig, komme frem til tiltak for å redusere byrden til pårørende, samt å se hvilke tiltak som fremmer god livskvalitet og opplevelse av mestring. Jeg ønsker i den anledning å utføre en intervjustudie med pårørende og det er derfor du får denne invitasjonen.

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar på et intervju, hvor du intervjues av meg. Intervjuet vil foregå over telefon og vare i ca. 1 time. Intervjuet vil inneholde temaområder som blant annet dine opplevelser og erfaringer fra det å være pårørende til hjemmeboende personer med demens og hvordan dette påvirker deg og din hverdag. Intervjuet vil bli tatt opp på lydopptaker og jeg vil ta notater fra intervjuet underveis.

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ta gjerne kontakt med meg dersom du har noen spørsmål eller om du ønsker å delta i prosjektet. Håper du blir med, vi trenger mer kunnskap innen dette feltet 😊

Hanna Vatn Svensson

Tlf: 92060791

E-post: 193520@usn.no

Vil du delta i forskningsprosjektet

”Pårørende til hjemmeboende personer med demens”?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å få økt kunnskap om hva som bidrar til god livskvalitet for pårørende til hjemmeboende personer med demens. I dette skrivet gir jeg deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Å være pårørende til hjemmeboende personer med demens kan oppleves som en stor belastning og påvirke deres livskvalitet. Formålet med denne studien er å utforske hva som bidrar til mestring og god livskvalitet hos pårørende til hjemmeboende personer med demens. Jeg ønsker å få økt innsikt og bedre forståelse for hva som kan bidra til at pårørende opplever hverdagen og situasjonen som håndterbar, forståelig og meningsfull. Jeg vil samle inn kvalitative data for å undersøke dette og vil bruke intervju med pårørende som metode. Dette forskningsprosjektet er en mastergradsoppgave.

Problemstillingen i denne studien er foreløpig formulert slik:

«Hva bidrar til god livskvalitet hos pårørende med omsorgsansvar for hjemmeboende personer med demens?»

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Institutt for helse-, sosial- og velferdsfag ved Universitetet i Sørøst-Norge er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du inviteres til å delta i studien fordi du er pårørende til hjemmeboende personer med demens. Jeg har vært i kontakt med enhetsleder i kommunen du bor i som igjen har tatt kontakt med deg.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar på et intervju, hvor du intervjues av en masterstudent. Intervjuet vil vare i ca. 1 time. Intervjuet vil inneholde temaområder som blant annet dine opplevelser og erfaringer fra det å være pårørende til hjemmeboende personer med demens og hvordan dette påvirker deg og din hverdag. Intervjuet vil bli tatt opp på lydopptaker og jeg vil ta notater fra intervjuet underveis. På grunn av pågående utbrudd med koronavirus vil intervjuet foregå over telefon. Jeg anbefaler at du sitter alene under intervjuet.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Student og veileder vil ha tilgang til opplysningene.
- Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data, lydopptaket lagres på en sikker måte.

Opplysningene vil bli anonymisert og du vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjonen.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er mai 2021. Når prosjektet er avsluttet/levert, vil personopplysninger og lydopptak slettes.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Sørøst-Norge har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Institutt for helse-, sosial- og velferdsfag, Universitetet i Sørøst-Norge ved Lars Bauger. E-post: lars.bauger@usn.no. Tlf: 35575449
- Masterstudent Hanna Vatn Svensson. E-post: 193520@usn.no. Tlf: 92060791
- Vårt personvernombud: Paal Are Solberg. E-post: personvernombud@usn.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Lars Bauger
(Forsker/veileder)

Hanna Vatn Svensson
(Masterstudent)

--

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Pårørende til hjemmeboende personer med demens*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet. Samtykke blir gitt muntlig i forbindelse med intervjuet og dokumenteres med lydopptak.

Intervjuguide

Innledende informasjon:

- Presentasjon av meg selv. Hvem jeg er og hva jeg holder på med
- Kort informasjon om formålet med masteroppgaven
- Info om frivillig deltakelse, anonymitet, sikker håndtering av- og sletting av data.
- Understreke at dersom det er noe informanten ikke ønsker å svare på går vi bare videre til neste spørsmål
- Intervjuet kan avsluttes når som helst dersom informanten ønsker dette
- Avklare forventet tidsbruk
- Avklare om informanten har noen spørsmål før intervjuet begynner.
- Lurt å ikke oppgi for mye
- Innhente samtykke

Intervju:

Problemstilling: «Hva bidrar til god livskvalitet hos pårørende til hjemmeboende personer med demens?».

- Vi skal nå ha fokus på deg og din opplevelse. Det finnes ingen riktige eller gale svar.
- Først lurte jeg på om du kunne fortelle noe om din relasjon til personen med demens?
(for å vite litt om personens situasjon. Bor de sammen? Er de i daglig kontakt. osv.)

Forskningsspørsmål 1: Hva bidrar til opplevelse av håndterbarhet?

- Kan du si noe om hva som gjør at du klarer å håndtere hverdagen?
 - o Temaer det er ønskelig å komme inn på:
 - Individuelle egenskaper
 - Sosial støtte fra familie og venner?
 - Støtte/hjelp fra fagfolk?
 - Støtte hjelp fra andre i samme situasjon?
 - Andre tiltak som kunne vært til hjelp
 - o Tilleggsspørsmål:

- Er det noen egenskaper hos deg du tenker bidrar til å håndtere hverdagen på en god måte?
 - Mottar du noe hjelp/støtte fra familie og venner? Hvilken rolle spiller evt. denne støtten?
 - Har du mottatt støtte/hjelp fra fagfolk? Hvordan har denne hjelpen opplevdes? Hvordan brukes denne hjelpen?
- Er det slik at noen dager oppleves som bedre enn andre?
 - Kan du si noe om hva som oppleves som en god hverdag?
 - Tilleggsspørsmål:
 - Kan du beskrive hvordan en slik dag ser ut?

Forskningsspørsmål 2: Hva bidrar til opplevelse av begripelighet?

- Kan du fortelle meg litt om hvordan du har fått kunnskap om sykdommen?
- Hvordan har denne kunnskapen evt påvirket din hverdag? Opplever du hverdagen som annerledes etter du fikk denne kunnskapen?
 - Temaer det er ønskelig å komme inn på:
 - Hvordan er kunnskapen tilegnet
 - Vet de hvor de får tak i kunnskap

Forskningsspørsmål 3: Hva bidrar til opplevelse av meningsfullhet?

- Kan du beskrive en situasjon hvor det å være pårørende føles meningsfullt?
- Kan du fortelle litt om hva som gjør at situasjonen er verdt å engasjere seg i?
 - Tilleggsspørsmål:
 - Er det noen spesielle opplevelser med partner som gjør det meningsfullt?

Er det forhold du mener er viktige som vi ikke har vært inne på?

Vedlegg 4: eksempel på kondensering av meningsenheter

Meningsenhet	Kondensert meningsenhet
<p>Jeg er flink til å lese fremdeles, så det.. det hjelper meg, rett og slett, det.. bøkene kan ikke bli tjukke nok for meg lenger. Så det hjelper meg, for å koble ut og.. så kan jeg krabbe inn i min egen verden. Ja. Så det. Så det er vel det jeg kanskje.. som gjør.. som ser til at jeg faller mer til ro, aksepterer situasjonen og kan hindre ting som.. som gjør at jeg ikke behøver å være med på det, å være i dårlig humør og dårlig hukommelse og alt som det fører med seg</p>	<p>Jeg leser mye, bøkene kan ikke bli tjukke nok. Å lese hjelper meg med å koble ut, da faller jeg til ro og aksepterer situasjonen. Så behøver jeg ikke være en del av det dårlige humøret og den dårlige hukommelsen og alt annet som hører med.</p>
<p>H: har du vært i kontakt med noen pårørende organisasjoner eller andre pårørende som er i samme situasjon som deg? I: ... Nei.. Jeg har, prøvde en gang for noen år siden.. Men da blei jeg avvist, meeed.. meed den uttalelsen atte... at det gjaldt ikke.. det gjaldt ikke meg, men jeg følte at, følte at situasjonen begynte å tilspisse seg og følte at det var kanskje var behov for å få noe nyttig, men når man får et avslag på den måten så tenke jeg at detta.. detta klarer jeg selv og det gjør jeg. Ja.. Det er ikke verre enn det.</p>	<p>Jeg følte jeg hadde behov for kontakt med pårørendeorganisasjon, men ble avvist når jeg tok kontakt, det gjorde at jeg tenkte at dette klarer jeg selv og det gjør jeg.</p>
<p>Altså for det første så går det greit mye kanskje på grunn av det at hun har... altså korttidshukommelsen er forferdelig. Som igjen kan gjøre at jeg.. kan få... blåst ut en gang i blant uten at det byr på de store problemene. (...) Det er som jeg sier: når jeg får denna utblåsninga en gang i blant, såå.. har vi det godt.</p>	<p>At hun har redusert korttidshukommelse gjør at jeg kan få blåst ut en gang i blant uten at det byr på problemer og da har vi det godt.</p>

Vedlegg 5: NSD sin vurdering

9.5.2021

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Pårørende til hjemmeboende personer med demens

Referansenummer

665154

Registrert

06.07.2020 av Hanna Elisabeth Vatn Svensson - 193520@student.usn.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Sørøst-Norge / Fakultet for helse- og sosialvitenskap / Institutt for helse-, sosial- og velferdsfag

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Lars Bauger, lars.bauger@usn.no, tlf: 35575449

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Hanna Vatn Svensson, 193520@usn.no, tlf: 92060791

Prosjektperiode

01.08.2020 - 01.06.2021

Status

21.07.2020 - Vurdert

Vurdering (1)

21.07.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 21.07.2020, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 01.06.2021.

LOVLIG GRUNNLAG FOR DE REGISTRERTE

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

LOVLIG GRUNNLAG FOR TREDJEPERSON

Under datainnsamlingen vil det fremkomme personopplysninger om personen utvalg 1 er pårørende til. Dette er en person med demens. Intervjuet fokuserer på utvalget, og ikke på tredjepersonen og det skal ikke brukes hverken navn eller alder på personen de er pårørende til. Personopplysninger om tredjeperson skal anonymiseres fortløpende.

Prosjektet vil behandle personopplysninger om tredjeperson med grunnlag i en oppgave av allmenn interesse.

Vår vurdering er at behandlingen oppfyller vilkåret om vitenskapelig forskning, jf. personopplysningsloven § 8, og dermed utfører en oppgave i allmenhetens interesse.

For alminnelige og særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav e), jf. art. 6 nr. 3 bokstav b), jf. art. 9 nr. 2 bokstav j), jf. personopplysningsloven §§ 8 og 9.

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

RETTIGHETER FOR TREDJEPERSONER

Så lenge tredjepersoner kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), protest (art. 21).

Tredjepersoner er personer med demens, og de vil ha varierende evne til å forstå informasjonen som er gitt. NSD vurderer at det vil kreve en uforholdsmessig stor innsats for prosjektet å sikre at personene får informasjon som kan sikre en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse. Det unntas derfor fra informasjonsplikten etter art. 15 nr 5 b)

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Henrik Netland Svensen
Tlf. Personvertjenester: 55 58 21 17 (tast 1)