

MASTEROPPGÅVE

Mastergrad i
Samhandling innan helse – og sosialtenester.

Dagsentertilbod - eit pusterom i kvardagen.

Ein studie om kvardagen som pårørande til personar med demens og behovet for avlastning.

av

Kari – Anne Tisthamar Haveland

Mai 2015

Boks 133, 6851 SOGNDAL, 57 67 60 00, fax: 57 67 61 00 – post@hisf.no – www.hisf.no

Masteroppgåve i: Samhandling innan helse- og sosialtenester

Tittel: Dagsentertilbod – eit pusterom i kvardagen.

Engelsk tittel: Day care center – a respite from everyday life.

Forfattar: Kari – Anne Tisthamar Haveland

Emnekode og emnenamn:

MS1-307 Masteroppgåve i samhandling innan helse- og sosialtenester

Kandidatnummer:

4

Publisering i institusjonelt arkiv, HiSF Biblioteket (set kryss):

Eg gjev med dette Høgskulen i Sogn og Fjordane løyve til å publisere oppgåva i Brage.

Eg garanterer at eg har opphav til oppgåva, saman med eventuelle medforfattarar. Opphavsrettsleg beskytta materiale er nytta med skriftleg løyve.

Eg garanterer at oppgåva ikkje inneheld materiale som kan stride mot gjeldande norsk rett.

JA Nei

Dato for innlevering:

28.05.2015

Eventuell prosjekttilknytning ved HiSF

Emneord (minst fire):

Demens, pårørande, avlasting, dagsenter, omsorgsansvar

Tittel: Dagsentertilbod – eit pusterom i kvardagen.

Samandrag:

I dag er det ca. 70 000 personar som er ramma av ei demensliding i Norge, og minst halvparten av desse bur i eigen heim. Pårørande er som oftast den viktigaste omsorgspersonen og støttespelaren for den demensramma, og mange står ovanfor store omveltingar i kvardagen når nokon i familien vert ramma av demens. Framleis er det manglande kunnskap om demens i dagens samfunn, og mange stadar er ikkje tenestetilboda godt nok tilrettelagt for denne brukargruppa. Denne studien ønsker å belyse kvardagen til pårørande med demens, og tek for seg pårørande sine erfaringar med diagnosefasen, tilpassingar i kvardagen og deira behov for avlasting. Studien har hovudsakleg fokusert på avlasting i form av tilrettelagde dagsentertilbod for heimebuande personar med demens. Dette er eit tilbod som truleg vil bli lovpålagt kommunane frå 2020. Resultata i studien visar at demens er ein sjukdom som har innverknad på heile familien, og som medfører store endringar i kvardagen. Studien visar at omsorgsansvar pårørande står ovanfor kan by på store utfordringar i kvardagen, og kan opplevast som både krevjande og meiningsfullt. For å meistre ein krevjande omsorgssituasjon, er det avgjerande med gode avlastingstilbod i form av tilrettelagde dagsenter, samstundes som resultata av studien visar at familie og vener spelar ei sentral rolle i avlastingsarbeidet. Resultata som framkjem av studien må brukas med stor varsomhet, då dette er ein kvalitativ studie med få informantar, og er difor ikkje dekkande for alle pårørande. Studien visar at det framleis er behov for vidare satsing og forskning innan demensomsorga.

Title: Day care center – a respite from everyday life.

Abstract:

Today approximately 70 000 people in Norway are stricken by a dementia disorder, and at least half of them are living in their own homes. The closest relatives are often the most important caregivers and support to the ones who are stricken, and many families experience major changes in their everyday situation when someone in the nearest family are struck by dementia. There is still lack of knowledge about the illness in today's society and many places the health services are not adequately facilitated for these users. This study aims to shed light on the everyday situation to the closest relatives for the dementia disordered, and is built on the relatives' experiences during the diagnosis phase, adjustments in their everyday situation and their need for relief. The study is mainly focusing on relief in terms of adjusted day care centers for people with dementia living in their own homes. This is an offer that most certainly will be legally required for all municipalities from 2020. The result of this study describes how dementia is an illness that affects the entire family, and causes major changes in their everyday situation. It also shows that the care responsibilities the relatives are provided with, can offer many challenges, and could be experienced as both demanding and meaningful. To be able to handle a demanding care situation, good relief offers in terms of adjusted day care centers are crucial, at the same time as the results of this trial shows that family and friends plays an important part in this mission. The results appearing in this study must be used with caution, when this is a qualitative study with few informers, and will therefore not cover all relatives. The study illustrates that there still is a need for further investments within the dementia care.



MASTER I SAMHANDLING INNAN HELSE- OG SOSIALTENESTER
MASTEROPPGÅVE (45 studiepoeng)

SEMESTER: Vår - 2015
(vår/haust – årstal)

FORFATTER/MASTERKANDIDAT: Kari – Anne Tisthamar Haveland

RETTLEIAR/AR: Siri Ytrehus

TITTEL PÅ MASTEROPPGÅVA:

Norsk tittel: Dagsentertilbod – eit pusterom i kvardagen.

Engelsk tittel: Day care center – a respite from everyday life.

EMNEORD/STIKKORD: Demens, pårørande, avlasting, dagsentertilbod, omsorgsansvar.

TAL ORD/SIDER: 24510/ 101 sider.

STAD Tistam, 28.05.2015

DATO/ÅR

Innholdsliste

	Forord	7
1.0	Innleiing	7 - 12
2.0	Omsorgsansvaret og behovet for avlasting	13
	2.1 Pårørende sin kvardag	13 - 15
	2.2 Dagsentertilbod	15 - 17
3.0	Metodisk tilnærming	18
	3.1 Kvalitativ metode	18
	3.2 Intervju	18 - 19
	3.2.1 Utval	19 - 20
	3.2.2 Rekruttering av informantar	20 - 21
	3.2.3 Gjennomføring av intervju	22 - 23
	3.2.4 Presentasjon av informantar	23 - 24
	3.2.5 Transkribering av intervju	24 - 25
	3.3 Analysemetode	25 - 27
	3.3.1 Systematisk tekstkondensering	28 - 29
	3.3.2 Første analysetrinn	29
	3.3.3 Andre analysetrinn	29 - 30
	3.3.4 Tredje analysetrinn	30 - 31
	3.3.5 Fjerde analysetrinn	31
	3.4 Utfordringar og etiske vurderingar	31 - 32
	3.5 Validitet	32 - 33
4.0	Resultat	34
	4.1 Erkjenning av sjukdomen og reaksjonar på sjukdomen	34 - 36
	4.2 Pårørende sin kvardag	36 - 37
	4.2.1 Å måtte vere heime	37 - 38
	4.2.2 Praktisk hjelp i kvardagen	38 - 39
	4.2.3 Stimulering og tilrettelegging	39 - 40
	4.2.4 Å balansere ansvaret for personen med demens og ansvaret for eigen familie	41
	4.2.5 Handtering av åtferdsendingar	42
	4.2.6 Å halde bekymringane på avstand	43 - 45

4.3	Tilgangen til informasjon om demenslidninga	45 - 46
4.4	Dagsenter	46 - 47
4.4.1	Korleis få kjennskap til og opprette kontakt med dagsentertilbodet?	47- 48
4.4.2	Betydinga dagsentertilbodet har for personar som har demenslidninga	48 - 50
4.4.3	Betydinga avlastingstilbodet har for dei pårørande	50 - 52
4.4.4	Kontakta mellom pårørande og dagsenteret	52 - 53
4.5	Andre typar avlasting	53
4.5.1	Familie og vener	53 - 55
4.5.2	Fritidsaktivitetar	55 - 56
4.5.3	Kommunale tilbod	56 - 57
5.0	Drøfting	57
5.1	Erkjenning av sjukdomen og reaksjonar på sjukdomen	57 - 59
5.2	Pårørande sin kvardag	59 - 65
5.3	Tilgangen til informasjon om demenslidninga	65 - 66
5.4	Dagsenter	66 - 69
5.5	Samarbeid med dagsenteret	70 - 73
5.6	Andre typar avlasting	73 - 76
6.0	Konsekvensar for praksis og vidare forskning	77 - 78
6.1	Begrensingar ved studien	78 - 79
7.0	Avslutning	80 - 81
	Litteraturliste	82 - 88
	Vedlegg 1	
	Vedlegg 2	
	Vedlegg 3	
	Vedlegg 4	
	Vedlegg 5	
	Vedlegg 6	

Forord

Denne masteroppgåva er ein del av masterstudiet samhandling innan helse – og sosialtenester. Temaet i oppgåva er valt på bakgrunn av egne erfaringar og interesse for feltet.

Det er fleire som fortener ei takk når eg no er ferdig med denne studien. Først å fremst vil eg takke dei tre informantane som deltok i studien, og gav meg innblikk i deira kvardag og delte av sine erfaringar. Desse tre har bidrege til at studien vart mogeleg å gjennomføre. I tillegg vil eg rette ei stor takk til min rettleiar, professor Siri Ytrehus, for god støtte og konstruktive tilbakemeldingar undervegs i mitt arbeid med oppgåva.

Takk til min arbeidsgjevar som gav med utdanningspermisjon til å fullføre studie, og sist med ikkje minst takk til mann og barn som har vist stor tålmodigheit i denne tidkrevjande prosessen.

1.0 INNLEIING

Denne studien omhandlar pårørande til personar med demens sin kvardag og kva erfaringar desse pårørande har med tanke på diagnosefasen, tilpassingar i kvardagen og behovet for avlastning. Studien har særleg fokusert på avlastning i form av tilrettelagde dagsentertilbod for personar med demens. Analyse og drøfting i studien er basert på individuelle intervju med pårørande til heimebuande personar med demens, som nyttar dagsentertilbod. Hensikta med studien er å få innblikk i informantane sin kvardag. Korleis dei opplever det å vere pårørande til ein person med demens, og på kva måte bruken av dagsentertilbod kan vere med på å avlaste dei i kvardagen. Kunnskap om desse erfaringane kan forhåpentlegvis vere med på å styrke arbeid retta mot pårørande og deira behov, samt samarbeidet med pårørande ved seinare høve.

Demens er ein sjukdom som angår heile samfunnet, og framleis er det manglande kunnskap om demens i dagens samfunn (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007; Sosial- og helsedirektoratet). Mange stadar er ikkje tenestetilboda til denne gruppa godt nok tilrettelagt med dagsenter og andre avlastningstilbod. Det er eit stort behov for å styrke kompetansen og kunnskapen om demens både i samfunnet, blant ansatte som arbeider med denne pasientgruppa og blant pårørande (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2007).

I dag er det ca. 70 000 personar som er ramma av ei demens lidning i Norge (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011), og minst halvparten av desse personane bur i eigen heim (Reinar, Fure, Kirkehei, Dahm & Landmark, 2011). Den vanlegaste demenstypen er Alzheimers sjukdom, omlag 60 – 70 % av alle med demens har denne typen (Engedal & Haugen, 2005; Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Døme på andre typar demens er vaskulær demens, demens ved Lewylegemer, frontotemporallappdemens og demens relatert til alkoholisbruk (Engedal & Haugen, 2005). Demens er ein sjukdom som ikkje bare rammar enkeltpersonar, men som berører heile familien (Bourgeois & Hickey, 2009; Engedal & Haugen, 2005; Helse- og omsorgsdepartementet, 2011; Smebye, 2008; Førstund, Skovdahl, Kiik & Ytrehus, 2015). Dersom vi reknar med at kvar person som utviklar demens har fire

pårørande, så er det ca. 280 000 pårørande som er berørt av dei ulike demenssjukdomane (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011).

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 1-3) definerer pårørande som den personen som pasienten sjølv har oppgjeve som pårørande og nærmaste pårørande. Vidare seier lova at

«Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, barn over 18 år, foreldre eller andre med foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området».

(Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3)

I denne studien er det ikkje blitt fokusert på ei spesiell gruppe pårørande, og orda pårørande og omsorgsgjevar vert nytta om kvar andre. I studien har det delteke ein mannleg ektefelle, ei kvinneleg ektefelle og ei dotter. Det er heller ikkje blitt fokusert på ei spesiell form for demens, men ordet demens er blitt sett på som ei fellesbeteikning for alle demenssjukdomane.

Når nokon i ein familie utviklar demens, er det som oftast dei pårørande som oppdagar dei første symptoma (Engedal & Haugen, 2005), likevel har dei fleste pårørande problem med å stadfeste nøyaktig kor tid demenssjukdomen begynte, dette fordi utviklinga ofte skjer veldig gradvis (Schulz & Quitter, 1998). Engedal & Haugen (2005) beskriv demens som ein tilstand som fører til kronisk og irreversibel kognitiv svikt. Symptomatologien ved demens kan variere frå person til person, og det kliniske bildet kan variere i startfasen. Årsaken til dette er at det er ulike organiske sjukdomar som kan fører til demens, og mestringssevna og

personlegdomen til personane som blir ramma av sjukdomen er ulik. I tillegg vil stress og andre somatiske sjukdomar kunne påverke sjukdomsbiletet (Engedal & Haugen, 2005). For at ein skal kunne nytte omgrepet demens må ein personen ha redusert hukommelse, og svikta til å klare daglege gjeremål må vere relatert til den reduserte hukommelsen. Samstundes må det kunne påvisast eller antakas at det føreligg ein organisk sjukdom i hjernen som er årsaken til sjukdomen (Engedal & Haugen 2005).

Personar som er ramma av demens vil oppleve auka funksjonssvikt over tid (Jakobsen & Homelien, 2011). Dei første teikna til mental svikt ser ein ofte i form av sviktande hukommelse, svekka tidsorienteringsevne, svekka romorientering og vanskar med å utføre praktiske gjeremål. Nokon personar kan få problem med språket i form av manglande taleflyt og vanskar med å finne riktige ord. Som oftast endrar ikkje personlegdomstrekka til personen seg, men dei kan bli svært aksentuerte. Med aksentuerte meinast at personar som har vert engstelege og plaga med depresjon kan reagere med angst, tilbaketrekking og depresjon. Andre kan bli aggressive, sinte og irritable (Engedal & Haugen, 2005). Etter kvart som sjukdomen utviklar seg vert hukommelsen, språket og orienteringsevna forverra, og personane kan få problem med å bruke sine tillærte eigenskapar. Dei kan lett bli forvirra og miste fatninga, samstundes er dei ofte plaga med psykotiske symptom som vrangførestillingar, synshallusinasjonar og uforståeleg åtferd (Engedal & Haugen, 2005). Personen som er ramma av demens får etter kvart som sjukdomen utviklar seg eit aukande behov for hjelp. Noko som fører til merkbare forandringar i kvardagen til både den som er ramma av demens, men også for pårørande (Birk-Olsen, 2008). Dei fleste personar med demens vert etter kvart heilt avhengige av fysisk pleie, og får problem med motorisk styring, motorisk svikt, balansesvikt, gangproblem og inkontinens (Engedal & Haugen, 2005).

I mange tilfeller er det å vere pårørande til ein person med demens svært krevjande og kan by på ulike utfordringar (Bourgeois & Hickey, 2009; Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Pårørande er som oftast den viktigaste omsorgspersonen og støttespelaren for heimebuande personar med demens (Ory, Yee, Tennstedt & Schulz, 2000; Reinart et. al., 2011), og etter kvart som sjukdomen utviklar seg vert også omsorgsbelastninga på dei

pårørande større (Bourgeois & Hickey, 2009; Engedal og Haugen, 2005). Påørørande sine omsorgsoppgåver kan variere, avhengig av kor hjelpetrengande personen med demens er og ut frå kva andre omsorgsressursar og tenester som er tilgjengelege. Omsorgsarbeidet kan mellom anna innebere sosial og emosjonell støtte, tilsyn for å ivareta den demensramma si sikkerhet og tryggleik, hjelp til ulike praktiske gjeremål og hjelp til personleg hygiene (Kirkevold, 2013; Ory, Yee, Tennstedt & Schulz, 2000). Sjølv om mange påørørande fortel om ein utfordrande kvardag, er det likevel mange påørørande som opplever omsorgsarbeidet ovanfor sine demensramma som meiningsfullt og gjevande (Jakobsen og Homelien, 2011).

Det auka antallet av personar med demens er ei av dei største omsorgsutfordringane vi står ovanfor (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007; Sosial- og helsedirektoratet). Truleg vil talet på personar som er ramma av ei demensliding verte dobla fram mot 2040 som følge av aukane alder og endra alderssamansetning i befolkninga (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Det er difor viktig å tenke framover på dei utfordringane som vil møte oss innan demensomsorga, og bygge opp kompetanse og auka kunnskap på område som vil hjelpe oss i å møte dei framtidige utfordringane vi står ovanfor. Påørørande er ein viktig ressurs innan demensomsorga som sparar samfunnet for store utgifter gjennom den innsatsen dei gjer for sine familiemedlem. Det er viktig at dei påørørande blir sett, høyr, involvert og tatt vare på i det arbeidet dei gjer og som blir gjort omkring deira demensramma familiemedlem (Smebye, 2008). Påørørande er ofte ein betydingsfull person for den demensramma og hans/hennar situasjon. Det er difor viktig å sjå på påørørande som ein ressurs og samarbeidspartnar til helsetenesta. Samstundes som ein må huske på at påørørande er ein person med eigne behov (Fjørtoft, 2006).

Som det første land i verda, la Norge i 2007 fram ein eigen heilheitleg plan for å styrke demensomsorga, og tenestetilbodet til personar som er ramma av demens. Demensplan 2015 «Den gode dagen» er ein delplan til Omsorgsplan 2015, og ei oppfølging av Stortingsmelding nr.25 (2005 – 2006) «Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer». I 2011 vart Demensplan 2015 «Den gode dagen» oppdatert med eit revidert handlingsprogram for perioden 2012 – 2015, dette på bakgrunn av auka kunnskap

om demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Planen er utarbeida for å møte dei utfordringane vi står ovanfor innan demensomsorga, og for å sikre eit godt og verdig tenestetilbod for denne brukargruppa (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007).

Demensplanen 2015 er med på å synleggjere kva det vil sei å ha ein demenssjukdom, samstundes som den er med på å tydeleggjere korleis vi kan møte dei utfordringane vi står ovanfor med eit aukande antall personar med demens. Planen skal og bidra til å styrke kvalitet, kompetanse og kapasitet til personar med demens og deira pårørande (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Utarbeidinga av demensplanen har ført til auka aktivitet og fokus på demensomsorga i norske kommunar. Men framleis er målet å styrke innsatsen for personar med demens ytterlegare (Helse – og omsorgsdepartementet, 2011).

Eit av hovudsatsingsområda til Demensplan 2015 er å betre dagaktivitetstilboda til personar med demens. Tilrettelagde dagtilbod til personar med demens skal vere med på å aktivisere og stimulere, og gje gode og meningsfulle kvardagar med fokus på mestring og tryggleik, samstundes som det kan verke avlastande for dei pårørande (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Forsking har tydeleg vist at aktivitetane skal vere med på å vedlikehalde dagleglivets funksjonar, påverke emosjonelle og åtferdsmessige endringar i demensforløpet, betre den kognitive funksjonen og auke trivsel og livskvalitet hos brukarane (Westerberg, 2009). I mange tilfeller har det også vist seg at godt utbygde dagsenter, saman med gode heimetenester, kan bidra til å forhindre eller utsette institusjonsinnlegging (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Av demensplanen går det fram at dagtilbod og tilrettelagte aktivitetar er grunnleggande element i eit heilheitleg omsorgstilbod, og at slike tilbod bør stå sentralt for personar med demens. Ei av målsettingane i Demensplan 2015 var at alle landets kommunar burde ha oppretta dagaktivitetstilbod til personar med demens innan 2015, dette anten i form av tilbod i eigen heim, i sjukeheim eller som dagsentertilbod (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Dette er ei målsetting som ser ut til å ikkje bli nådd. Det er ønskeleg å utvikle ei omsorgsteneste med heilheitlege og samanhengande tiltakskjeder, der tenestetilbodet er prega av kontinuitet og samhandling (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Dette relatert til Samhandlingsreforma sine mål og tiltak (St.meld. nr. 47 (2008 - 2009), 2009). Helsetenesta sitt formål er mellom anna å fremje

folkehelse, tilrettelegge for meistring av sjukdom, fremje trivsel, gode sosiale og miljømessige forhold, fremje samhandling og tilrettelegge gode tenestetilbod (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Likevel har kommunane ikkje vore direkte lovpålagde å opprette og drive dagsenter for eldre, og dagsenter har dermed ikkje vore ei kommunal lovpålagt teneste (Rummelhoff, Nilsen & Brynhildsen, 2012). I april 2015 vedtok stortinget å fastsette ei plikt for kommunane til å tilby eit dagaktivitetstilbod til heimebuande personar med demens. Vedtaket er sendt til regjeringa, der stortinget ber regjeringa om å fremje forslag til endring av helse- og omsorgstenestelova. Endringa skal fastsette ei plikt for kommunane å tilby eit dagaktivitetstilbod til heimebuande personar med demens, og skal vere gjeldande frå 1. januar 2020 (Stortinget, 2014 – 2015). Utbygging av dagtilbod vil vere eit viktig grep i ei langsiktig kvalitetsforbetring av tenestetilbodet til personar med demens og deira pårørande (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007).

I denne studien vert følgjande tema og problemstilling belyst:

Kvardagen som pårørande til heimebuande personar med demens. Pårørande sine erfaringar med diagnosefasen, omsorgsansvaret og behovet for avlastning.

Vidare i denne oppgåva vil eg presentere tidlegare forskning, litteratur og nasjonale føringar som er relevant for å belyse studiens tema og problemstilling. Som gjennomgangen nedanfor vil vise, så har byrde- og belastingsperspektivet stått sentralt i oppgåva som eit teoretisk perspektiv. Kapittel 3 tek for seg den metodiske tilnærminga for innsamling - og analyse av datamaterialet, resultat vert deretter presentert i kapittel 4. Resultat kapitelet fokuserer særleg på pårørande sin erfaringar knytt til diagnosefasen, pårørande sin kvardag, tilgangen til informasjon og behovet for avlastning. Vidare har oppgåva sett på ulike typar avlastning, og hatt eit særleg fokus på avlastning i form av tilrettelagde dagsentertilbod. I kapittel 5 vert resultatata drøfta opp mot aktuell litteratur og tidlegare forskning. Til slutt i oppgåva vert det sett på kva konsekvensar studien kan ha for praksis og vidare forskning, og tek for seg ei oppsummering av oppgåva avslutningsvis.

2.0 Omsorgsansvaret og behovet for avlasting¹

2.1 Pårørende sin kvardag

Vi står ovanfor ei stadig meir aldrande befolkning, og i den samanheng møter ein utfordringar med tanke på familien som omsorgsgjevar og det offentlege hjelpeapparatet. Både det formelle og uformelle omsorgsbehovet er forventa å auke i åra som kjem, samstundes som ressursane som skal ivareta dette vert redusert. Dette vert påpeika både i andre land (Stolz, Uden & Willman, 2004) og i Norge (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007; St.meld. nr. 47 (2008 – 2009), 2009). Forsking visar at pårørende er svært viktige med tanke på å hjelpe familiemedlem som treng det, samstundes som pårørende er viktige bidragsytarar til velferdssystemet og for samfunnet med tanke på det omfattande omsorgsarbeidet dei gjer (Ory, Yee, Tennstedt & Schulz, 2000; Reinart et. al., 2011; Stolz, Uden & Willman, 2004; Øyen et. al., 2015).

Som nemnt tidlegare har forskning vore opptatt av byrden det er å vere pårørende til personar med demens, og dette perspektivet har stått sterkt i studien. Det å bli ramma av ein demenssjukdom påverkar heile familien sitt sosiale liv, og pårørende kan bli utsett for store belastningar med å gje praktisk hjelp og ivareta omsorgsoppgåver ovanfor sine demensramma familiemedlem, i tillegg kan det by på mange ulike utfordringar (Bourgeois & Hickey, 2009; Engedal & Haugen, 2005; Helse- og omsorgsdepartementet, 2011; Jakobsen & Homelien, 2013; Reinart et. al., 2011; Smebye, 2008). Forsking visar at pårørende bidreg med ei rekke gjeremål i kvardagen ovanfor sine eldre (Ory, Yee, Tennstedt & Schulz, 2000; Øyen et. al., 2015). Dette kan vere krevjande oppgåver, både fysisk og mentalt, som kan verke belastande på familien (Ory, Yee, Tennstedt & Schulz, 2000; Schulz, O'Brien, Bookwala & Fleissner, 1995). Det kan vere praktiske oppgåver som er fysisk krevjande som tunge løft,

¹ For å finne relevant teori og forskning som kunne vere med å belyse studien vart det gjennomført søk i ulike databasar, i tillegg har eg fått litteraturtips frå personar som arbeidar innan fagfeltet demensomsorg. Sjå vedlegg 1.

følgje til toalettet og hjelp med personleg hygiene. I tillegg kan det vere krevjande å handtere utfordrande åtferd som uro, aggresjon, mistenksomhet, gjentekne spørsmål og mangel på hemningar. Pårørande kan ofte oppleve det som krevjande og utmattande å vise auka merksemd og heile tida måtte følgje opp personen med demens for å førebygge skader og uhell (Smebye, 2008). I mange samanhengar blir demens sett på som ein pårørandesjukdom, og mange omtalar dei pårørande som skjulte offer for sjukdomen (Engedal & Haugen, 2005; Goldsteen et. al., 2007). Forsking visar at pårørande i mange samanhengar føler seg bundne til heimen på grunn av omsorgssituasjonen, og etterlyser avlastning (Øyen et. al., 2015). Mange pårørande som har ansvar for personar med demens opplever det ofte som ei ekstra byrde, er bekymra og opplever stress (Black & Almeida, 2004). Pårørande kan oppleve ein stressande kvardag, som kan medføre negative konsekvensar som til dømes angst, depresjon, sinne, dårleg helse og tidlegare institusjonalisering av personen med demens (Bourgeois & Hickey, 2009). I tillegg til eigne bekymringar, må dei pårørande også leve med den demensramma personen sin angst og usikkerhet med tanke på sjukdomen (Engedal & Haugen, 2005). Det er ei stor påkjenning å oppleve at ein av sine nærmaste blir råka av demens. Særleg for dei pårørande som har dagleg omsorgsansvar for den demens ramma (Jakobsen & Homelien, 2011). Etter kvart som sjukdomen utviklar seg og personen med demens får meir nedsatt funksjonar, aukar også omsorgsansvaret på dei pårørande. Det er store individuelle forskjellar på den omsorga som pårørande gjev, eller har moglegheita til å gje (Engedal & Haugen, 2005). Dette er både relatert til at dei pårørande har svært forskjellige personlege eigenskapar og kjenslemessige relasjonar til den som lider av demens. Det om pårørande bur saman med personen som har demens, eller ikkje, vil òg vere av betydning med tanke på dei ulike omsorgsoppgåvene. Pårørande som bur saman med personen med demens, er vanlegvis ektefelle eller sambuar. Desse pårørande gjev ofte døgnkontinuerleg hjelp, pleie, omsorg, tilrettelegging og oppfølging. Pårørande som ikkje bur saman med personen med demens, er ofte barn, barnebarn, fjerne slektningar, venner eller naboar. Deira oppgåve er ofte å organisere eller hjelpe personen med demens slik at vedkomande får nødvendig pleie, omsorg og hjelp (Bourgeois & Hickey, 2009). Dette er nødvendigvis ikkje ei enklare og mindre krevjande oppgåve enn det ektefelle/sambuar har, og mange slites mellom krava som blir stilt som

omsorgsperson for den demensramma, og krava til eigen familie (Engedal & Haugen, 2015). Forsking visar også at menn og kvinner opplever omsorgsansvaret ulikt, og har ei ulik tilnærming til problem som oppstår (Aasgaard, Mogensen & Grov, 2007).

Sjølv om mange pårørande ser på omsorgsansvaret som ei belastning, opplever enkelte også tilfredshet over å kunne hjelpe nokon dei er glad i (Bourgeois & Hickey, 2009; Roff et. at., 2004). Nokon pårørande utviklar nye sider ved seg sjølv, fordi dei må ta seg av ulike oppgåver som den demensramma gjorde tidlegare, som til dømes å lage mat, køyre bil, ordne med rekningar og økonomi. Smebye (2008) hevdar at i mange tilfelle kan familiar få ei nærare og betre samhald fordi dei står saman i situasjonen, og gjer ting saman.

2.2 Dagsentertilbod

Minst halvparten av alle personar som er ramma av ein demens diagnose bur i eigen heim. Det er ei politisk målsetting at ein skal legge til rette for at personar med demens skal kunne bu heime lengst mogeleg (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). For å tilstrebe at ein person kan få bu heime lengst mogeleg, og motta individuelt tilrettelagde tenester, er det viktig at ein får redusert belastninga som dei pårørande vert utsatt for. Pårørande er på mange måtar den viktigaste ressursen for at menneske med demens skal klare å bu heime (Bjørge, 2004). Ein føresetnad for å redusere pårørande si omsorgsbelastning er at kommunane har tilstrekkeleg med avlastnings- og dagtilbod (Reinar et. al., 2011). Tanken er at avlastning på mange måtar kan skape fridom for dei pårørande, slik at dei slepp å engste og bekymre seg (Jakobsen & Homelien, 2013). Det fins mange ulike avlastningstilbod, til dømes dagsenter, støttekontakt, avlastning på sjukeheim og avlastning i eigen heim. Denne studien har fokusert på avlastningstilbod i form av dagsenter tilrettelagt for personar med demens.

Eit dagsentertilbod kan ha mange ulike formål. Dagsenteret skal mellom anna vere med på å gje personar med demens eit spesielt tilrettelagt behandlings- og omsorgstilbod på dagtid, og vere med på å skape ein meningsfull kvardag (Westerberg, 2009). Forsking visar at eit tilrettelagt dagtilbod kan vere viktig både som eit aktivitetstilbod for dei heimebuande

personane med demens, og som ei avlastningsordning for pårørande (Strandli, 2007), samstundes kan det vere med på å utsette institusjonsinnlegging (Rummelhoff, Nilsen & Brynhildsen, 2012; Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Personar som er ramma av demens vil etter kvart som sjukdomen utviklar seg få problem med å klare seg sjølv og blir stadig meir avhengig av hjelp frå familie, venner og det offentlege hjelpeapparatet (Brækhus, Dahl, Engedal & Laake, 2009). Dagtilbod kan vere med på å avlaste den nærmaste familie for omsorgsoppgåver på dagtid, og på denne måten bidra til at familie og ektefelle klarar å stå i ein krevjande omsorgssituasjon (Rummelhoff, Nilsen & Brynhildsen, 2012). For å avlaste dei pårørande og skape kvalitativt gode tenestetilbod, er det viktig at helsetenesta klarar å få til eit godt samarbeid med dei pårørande (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007).

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten påpeikar at det er få studiar som har sett på kva effekt pårørande kan ha av tilrettelagte dagaktivitetstilbud for heimebuande personar med demens, og etterlyser fleire studiar som kan belyse dette (Reinar et. al., 2011). Nokon studiar har påvist at avlastning kan bidra til lågare førekomst av åtferdsproblem, noko som igjen kan gje mindre belastning på pårørande og mindre bruk av medikament av typen psykofarmaka. Desse resultatane må tolkas med svært stor forsiktighet, då alle konklusjonane er basert på funn frå studiar med låg/svært låg kvalitet (Reinar et. al., 2011). Andre undersøkingar har vist at dagaktivitetstilbod har effekt på mellom anna funksjonsnivå og livskvalitet, og at tilrettelagde dagaktivitetstilbod kan bidra til mindre belastning for pårørande (Reinar et. al., 2011).

I følgje Demensplan 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007) og St. meld. nr. 25 (2005 – 2006) gjer dagtilbod det mogeleg for pårørande å vere i arbeid eller ha fri på dagen og stille opp på kveld og natt. Oppfatninga er at pårørande må få tilbod om avlastning i periodar for å kunne takle kvardagen. Dette gjeld også tidleg i sjukdomsforløpet (Brækhus et al., 2009). Både nasjonale og internasjonale undersøkingar visar at tilrettelagde dagtilbod både er god behandling for personane som er ramma av demens, samstundes som det verkar avlastande for pårørande. Eit godt utbygd dagtilbod saman med tilrettelagde heimetenester,

kan bidra til å forhindre eller utsette institusjonsinnlegging. Det er også ein kostnadseffektiv måte å tilrettelegge helsetenester på (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007).

Sjølv om det er relativt lite forskning i Norge om tilbod til personar med demens og deira pårørnde, er det gjennomført ein del kartleggingsundersøkingar. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse har gjennomført fleire slike landsdekkande kartleggingsundersøkingar av tilbod til personar med demens i norske kommunar, mellom anna kartlegging av omfanget av dagtilbod og avlastningsordningar for personar med demens og deira pårørnde (Krûger, 2009). Undersøkingane visar at sjølv om det er ein svært liten andel av dei heimebuande personane med demens som har tilbod om tilrettelagde tilbod, har det likevel vore ei auke i dekningsgrada dei siste åra. I 2010 var det framleis bare 9,3 % av alle heimebuande personar med demens som hadde eit dagaktivitetstilbod. Dette var ei auke på 2,5 % frå 2007, då hadde kun 6,8 % eit dagaktivitetstilbod (Eek og Kirkevold, 2011). Framleis er det eit stort behov for dagaktivitetstilbod. Kor stort behovet er, er relatert til antal personar i målgruppa som ønskjer eit slikt tilbod. Truleg er det ikkje alle heimebuande personar med demens som ønskjer eit slikt tilbod (Helse – og omsorgsdepartementet, 2011). I følgje Demensplan 2015 var målsettinga at dekningsgrada av tilrettelagde tilbod skulle vere stor nok til at alle som hadde behov for denne typen tilbod var sikra eit tilbod, innan 2015. Sjølv om ein del kommunar no har tilbod til heimebuande personar med demens, er det svært få av desse tilboda som har fleksible opningstider, og som har ope heile veka (Krûger, 2009).

3.0 Metodisk tilnærming

3.1 Kvalitativ metode

Studien si hensikt er å belyse korleis pårørande til personar med demens opplever sin kvardag, og kva erfaringar dei har gjort seg med tanke på diagnosefasen, omsorgsansvaret og behovet for avlastning. Studien har særleg hatt fokus på betydinga av eit tilrettelagt dagsentertilbod for heimebuande personar med demens, med tanke på avlastning for dei pårørande i kvardagen.

Studien er gjennomført ved bruk av kvalitativ metode. Kvalitativ metode har fokus på fortolking og menneskelege erfaringar, og er eit verkemiddel for utvikling av kunnskap om kvalitetar, eigenskapar og karaktertrekk ved ulike fenomen (Thagaard, 2013). Studien har hatt fokus på eit tema der det er behov for meir kunnskap. Kvalitative tilnærminga eignar seg godt til slike studiar, der det er lite forskning frå før, samstundes stillast det store krav til openheit og fleksibilitet undervegs (Thagaard, 2013).

3.2 Intervju

Kvalitative forskingsintervju er nytta som hovudmetode for å samle inn kunnskap om temaet, og dermed for å framskaffe kunnskap om pårørande sin situasjon og deira daglegliv. Intervjusamtalar er eit godt utgangspunkt for å skaffe seg kunnskap om enkeltpersonar si oppleving og refleksjonar omkring eigen situasjon (Thagaard, 2013). Ved intervju får ein innsikt i personane sine erfaringar, tankar og kjensler (Thagaard, 2013).

I denne studien er det utført individuelle intervju med tre pårørande til heimebuande personar med demens, som nyttar seg av eit dagsentertilbod. Intervjua var planlagt utforma ved ei delvis strukturert tilnærming, også kalla semistrukturerte eller halvstrukturerte intervju. Denne forma for intervju har noko som særpregar kvalitativ intervju (Thagaard, 2013). Ved bruk av denne forma baserer ein intervjuet på ein delvis strukturert

intervjuguide. Det vil sei at temaa som intervjuet skal omhandle i hovudsak er fastlagde på førehand, men rekkefølga vert bestemt undervegs. På denne måten blir det rom for meir fleksibilitet i intervjusituasjonen (Thagaard, 2013). Intervjuguiden med spørsmål, vart utforma i forkant av intervjuet. Intervjuguiden (sjå vedlegg 2) omfatta fleire spørsmål som var aktuelle for å belyse problemstillinga. Malterud (2013) påpeikar at det er viktig at ein intervjuguide ikkje er for detaljert, og at den ikkje vert følgt slavisk dersom ein er ute etter ny kunnskap. Innan kvalitative studiar er det ikkje ønskeleg med standardiserte intervjusituasjonar, og intervjuguiden bør reviderast undervegs (Malterud, 2013). Samstundes skal ikkje eit kvalitativt intervju vere ustrukturert, ein må til ei viss grad vise informantene kva kunnskap ein er ute etter. Det kan vere vanskeleg å vere open og fokusert på same tid, og balansen mellom fleksibilitet og styring kan vere ei utfordring (Malterud, 2013). I denne studien vart intervjuguiden revidert undervegs i feltarbeidet, ved at ein tok lærdom etter første intervju om kvar fokuset burde konsentrerast. Dette førte til at enkelte spørsmål vart slått saman og nokre nye spørsmål vart tilføyd. Dette for å hindre gjentakning av informasjon, men likevel få fram viktige detaljar. Intervjuguiden vart tilpassa møtet med den enkelte deltakar. Informantane fekk god tid til å fortelje om sine opplevde historier, og delte mange av sine eigne erfaringar i form av konkrete hendingar. Dette er noko Malterud (2013) beskriv som rik kunnskap.

3.2.1 Utval

Utvalet i denne studien er eit strategisk utval. Eit strategisk utval inneberer at utvalet er satt saman med den målsettinga at materialet skal belyse problemstillinga på ein best mogeleg måte (Malterud, 2013). Malterud (2013) påpeikar at av og til kan det vere vanskeleg å rekruttere eit optimalt strategisk utval. I denne studien var det behov for eit utval som hadde erfaringar knytt til det å vere pårørande til personar med demens, og som hadde erfaringar med bruk av dagsenter. Utvalskriteria i denne studien var at utvalet skulle bestå av pårørande til eldre heimebuande personar med demens (over 65 år), som var brukarar av eit dagsenter. Pårørande som inngjekk i studien skulle ha dagleg omsorgsansvar for den demens ramma, og måtte sjølve vere friske, eller utan store helseplager. Pårørande til både

menn og kvinner vart inkludert i studien, og det var ikkje stilt nokon krav med tanke på alder på dei pårørande eller relasjonen dei pårørande hadde til personen med demens. Det var ønskeleg å inkludere minimum fem pårørande i studien, men på grunn av ulike vanskar med rekrutteringa omfattar studien kun tre pårørande til personar med demens. Sjølv om det kun var tre informantar som deltok i studien, så bidrog desse med mykje kunnskap og erfaringar, noko som førte til eit rikt materiale til tross for få deltakarar.

3.2.2 Rekruttering av informantar

I første fase i rekrutteringsprosessen vart det oppretta kontakt med ein kommune, som hadde tilrettelagt dagsentertilbod for heimebuande personar med demens. Det vart tatt kontakt med leiaren for dagsentertilbodet, via telefon, for å høyre om det var interesse for studien. Leiaren ved dagsentertilbodet var positiv til prosjektet, og først etter dette vart det sendt ein formell søknad, via e-post, til helsesjefen i den aktuelle kommunen (vedlegg 3). Av søknadsskrivet kom det fram bakgrunn og formål med studien og kva deltakinga innebar. Etter at helsesjefen hadde gjeve tillating til prosjektet, vart det sendt eit formelt informasjonsskriv (vedlegg 4) til leiaren ved dagsenteret, via e-post, med spørsmål om vedkomande kunne vere behjelpeleg med å rekruttere aktuelle kandidatar til prosjektet. I informasjonsskrivet til leiaren ved dagsentertilbodet var det i tillegg til informasjon om studien, informert om dei aktuelle utvalskriteria for deltaking i studien. Dette for at leiaren ved dagsenteret kunne gjere seg opp ei meining over kven av dei pårørande til personane ved dagsenteret som var aktuelle deltakarar til studien. Leiaren ved dagsenteret var positivt innstilt til prosjektet, og sa seg villig til å vere behjelpeleg med å sende ut informasjonsskrivet til aktuelle kandidatar. Leiaren ved dagsenteret informerte om at ho hadde fleire aktuelle kandidatar, som ho trudde alle var villege til å delta i studien. Det vart difor ikkje oppretta kontakt med fleire kommunar i første omgang.

Rekrutteringa av informantar var utfordrande, til tross for at leiaren ved dagsenteret hadde sendt ut purring til alle dei aktuelle deltakarane som hadde mottatt informasjonsskrivet. Grunnen til den låge responsen er uviss, men kanskje hadde det noko å gjere med at

informasjonsskrivet vart sendt ut rett før jul. På grunn av den låge responsen vart det naudsynt å inkludere fleire kommunar i studien. Det vart sendt ut informasjonsskriv til helsesjefane, og oppretta kontakt med dagsentertilboda i totalt tre kommunar. Alle som vart kontakta var positive til prosjektet, likevel var rekrutteringa av informantar utfordrande. Det var ulike grunnar til dette. Mellom anna var nokon av dei aktuelle kandidatane allereie med i eit pågåande forskingsprosjekt, medan andre ikkje innfridde utvalskriteria. Det var mellom anna brukarar av dagsentera som ikkje hadde nokon pårørande som var busett i nærleiken. Ein annan årsak var at nokon av dei som var på dagsentera hadde ikkje fått stilt nokon demensdiagnose, dei vart beskrivne som «gløymisk». Det vart feil å inkludere pårørande til desse personane i studien, då eit av hovudkriteria for deltakinga i studien var at informantane skulle vere pårørande til personar med demens. I tillegg kunne vi ikkje sjå vekk ifrå at pårørande til personar som ikkje har fått ein sikker diagnose, ville kunne oppleve ein slik førespurnad om deltaking i studien som ubehageleg å motta. Andre som vart ekskludert frå studien var pårørande til personar som nyleg hadde starta på dagsenteret, og pårørande til personar som tidlegare hadde vore på dagsenteret men som før intervjuperioden hadde flytta på institusjon.

Totalt melde det seg tre informantar til prosjektet. For å sikre anonymitet i studien vart pårørande rekruttert ved at leiaren ved dagsenteret kontakta dei pårørande som var aktuelle deltakarar for studien, og delte ut eit informasjonsskriv til dei (vedlegg 5). Informasjonsskrivet var formelt utforma, og leiaren hadde fått det tilsendt via mail på førehand. I skrivet vart det informert om bakgrunnen og formålet med studien, kva deltakinga innebar og kva som skjedde med informasjonen som vart innhenta. Det vart også informert om at det var frivillig deltaking og at det var mogelegheit for å trekke seg frå studien kor tid som helst, utan å måtte grunngje dette nærare. Dei pårørande som ønskte delta i studien skulle ta direkte kontakt med prosjektleiar via telefon, mail eller ved å returnere vedlagt svarslipp. Grunnen til at dei skulle ta direkte kontakt med prosjektleiar, og ikkje med leiaren for dagsenteret, var for å oppretthalde anonymiteten i studien, og at leiaren ved dei ulike dagsentra ikkje skulle ha kunnskap om kven som deltok i prosjektet og ikkje.

3.2.3 Gjennomføring av intervju

Thagaard (2013) påpeikar at når ein skal gjennomføre eit intervju har intervjuaren ansvar for å skape tillit, vere lyttande og å tilpasse intervjusituasjonen til dei innspel som intervjupersonen kjem med. Kvalitative intervju omfattar ofte personlege tema som krev fortrulegheit for at den som vert intervju skal opne seg. Rammene rundt intervjuet, og kvar intervjuet finn stad kan ha betydning for kor fri intervjupersonen føler seg til å snakke om temaet (Thagaard, 2013). I denne studien vart to av intervju gjennomført heime hos dei aktuelle informantane, medan eit intervju fann stad på eit grupperom på eit offentleg bibliotek. Dette var etter informantane sine eigne ynskjer. Alle intervju vart gjennomført utan avbrytelsar.

Intervju starta med kvardagsleg prat og ein presentasjon av studien, der informasjonsskrivet vart gjennomgått. Det vart orientert munnleg om den frivillige deltakinga, anonymiteten i studien og mogelegheita for å trekke seg. Dei aktuelle informantane verka vel informert om studien, og hadde sett seg inn i opplysningane som framgjekk av informasjonsskrivet på førehand. Alle informantane viste interesse for studien, og viste ei klar innstilling til at dei ønskte å delta. Før intervjuet starta signerte deltakarane ei samtykkeerklæring for deltaking i studien.

Det vart gjort lydopptak av alle intervju, og intervju vart transkriberte i ettertid. Dette var informantane informerte opp på førehand, via informasjonsskrivet dei hadde fått. Likevel vart det i tillegg informert munnleg om dette og spurte om tillating før bandopptakaren vart starta. Som lydopptakar vart Iphone nytta og opptaka hadde god lyd kvalitet. Malterud (2013) trekker fram lydopptak som eit velegna hjelpemiddel når materialet består av samtaledata. Det ein må vere klar over er at eit lydopptak fangar kun opp det språklege og nærspråklege elementa (pausar, latter, nøling), men den nonverbal kommunikasjonen får ein ikkje med på eit lydopptak (Malterud, 2013).

Spørsmåla i intervjuet tok utgangspunkt i den utforma intervjuguiden. Den starta med nøytrale emne som var lette å samtale om, dette framhevar Thagaard (2013) som ein fordel. Thagaard (2013) meiner at etter kvart som ein får opparbeida tillit kan ein gradvis komme inn på meir emosjonelt lada emne, før ei tonar ned intervjuet mot slutten og avsluttar intervjuet med eit nøytralt tema. I den aktuelle studien fekk informantane god tid til å fortelje om sine opplevingar og sin situasjon. Det forekom at informantane snakka lenge om eit tema som ikkje var relevante for sjølve problemstillinga. I desse tilfella vart det stilt spørsmål som var meir retta inn mot studiens formål, for å få informanten til å endre tema

Informantane var opne og lette å komme i prat med, og dei gav inntrykk av at dei ønskte å gje ærlege svar på spørsmåla. Samstundes kunne intervjuja gje inntrykk av at dei pårørande kunne ha vanskar med å komme inn på forhold som gjaldt dei sjølve. Dei svarte utfyllande på spørsmål som gjaldt sine demensramma familiemedlem, og desse personane sine utfordringar. Når det kom til sine eigne utfordringar og behov var inntrykket av informantane meir reservert. Dette kunne ha samanheng med måten spørsmåla var utforma. Det vart prøvd å stille opne spørsmål, og det vart stilt tilleggsspørsmål og utdjuingsspørsmål, men likevel var det vanskeleg å komme i djupna av enkelte tema. Dette gjaldt spesielt spørsmål som gjekk på pårørande sin situasjon, og korleis dei opplevde kvardagen som pårørande til ein person med demens. Svara var ofte at «Vi klarar oss fint i det daglege», «det må bare gå», «har vi noko val?». Ein av informantane påpeika også at det var vankeleg å halde fokuset retta mot seg sjølv, og snakke om eigne behov og kjensler. På tross av dette, viste transkripsjon og analyse av intervjuja i ettertid, at det likevel kom fram meir nyttig informasjon og erfaringar enn det inntrykket som danna seg i løpet av og rett etter intervjuet.

3.2.4 Presentasjon av informantane

Dei tre informantane som deltok i studien hadde ulik alder, kjønn og ulik relasjon til personane med demens. Informant nr. 1 var ei kvinneleg ektefelle i slutten av 70 åra, som budde saman med sin mann som hadde Alzheimers. I tillegg hadde dei tre born, der ein av

dei budde i nærleiken. Informant nr. 2 var ei dotter i 30 åra, som hadde ei mor med Alzheimers sjukdom. Ho budde ikkje i same huset som mor si, men budde nokon kilometer unna. Ho hadde tre søsken, to av desse var brør som budde i nærleiken. Informant nr.3 var ein mannleg ektefelle i slutten av 60 åra, som budde saman med kona si som hadde Alzheimers sjukdom. Dei hadde to barn, men ingen av desse budde i nærleiken. Pårørande informant nr. 1 og nr.3, som begge var ektefelle og budde saman med personen med demens, sto for det meste av husarbeidet og hadde det overordna ansvaret i kvardagen. Pårørande informant nr. 2, som var ei dotter, hadde ein fast dag i veka der ho var saman med mora, hjelpte henne og handle og tok henne med på tur. Informanten hadde eigen familie, og var yrkesaktiv, og måtte dermed prioritere tid både til eigen familie og til mora. Ingen av personane med demens hadde hjelp frå kommunen, med tanke på heimehjelp eller heimesjukepleie. Dei klarte seg sjølv, og med den hjelpa dei fekk av sine pårørande.

Tabell 1: Opplysningar om pårørandeinformantane

Pårørande nr.	Kjønn	Alder	Yrke	Relasjon	Bosituasjon	Pårørendes familienettverk
1	K	79	Pensjonist	Ektefelle	Bor saman med ektemann	3 barn, ingen bur heime
2	K	37	Førskulelærer	Dotter	Bor saman med eigen familie, nokre km. frå mora.	Mann og barn. 3 søsken
3	M	69	Delvis pensjonert	Ektemann	Bor saman med kona	2 barn, ingen bur heime eller i nærleiken

3.2.5 Transkribering av intervju

Alle lydopptaka av intervju vart transkribert til tekst. Ved transkripsjon av eit kvalitativt intervju vert verkelegheita omforma frå tale til tekst, og rådata vert bearbeida slik at det vert

tilgjengeleg for analyse. Transkripsjonen gjev bare eit avgrensa bilde av verkelegheita. Når ein overset tale til tekst, skjer det ei form for filtrering der delar av verkelegheita går tapt eller vert forvrengt undervegs (Malterud 2013). Malterud (2013) påpeikar at ein må vere forsiktig med tolking av det som blir sagt. Ved transkripsjon ønskjer ein å fange opp samtalen i ei form som representerar det informantene ønskte å meddele. Å transkribere lydopptak er ein tidkrevjande prosess, og fører raskt til eit omfattande skriftleg materiale.

To av intervjuene varte i nærmare to timar, medan det tredje intervjuet vart i ca. ein time. Til saman utgjorde det ferdig transkriberte tekstmaterialet 91 dataskrevne sider, med skrifttype Times New Roman, skriftstørrelse 12, og med enkel linjeavstand. Gjennomføring og transkribering av alle intervjuene vart gjort av forfattaren. Fordelen ved at forskaren sjølv gjer både intervjuene og transkripsjonsjobben er at vedkomande har vore deltakar under intervjuet, huskar samtalen og kan vere med på å oppklare eventuelle uklarheter i lydopptaket. Det at forskaren sjølv fortok transkripsjonen er med på å styrke validiteten på analysedataet (Malterud, 2013).

For å få eit mest mogeleg korrekt bilde på informantane sine uttalingar vart det brukt eit munnleg språk i tekstutforminga. Kvart intervju vart transkribert før neste intervju vart gjennomført. Den primære årsaken til dette var at det tok lang tid mellom kvar informant som melde si interesse for prosjektet. Imidlertid er oppfatninga at det var positivt at intervjuet vart transkribert kort tid etter intervjuet. Det innebar at ein kunne konsentrere seg om eit intervju om gongen, og sette i gang med analyseprosessen undervegs. Under analyseprosessen vart det danna oversikt over foreløbige tema og meiningsberande einingar, og kvar fokuset burde ligge vidare i studien.

3.3 Analysemetode

Gjennom analysearbeidet vert rådata organisert, fortolka og samanfatta, slik at ein kjem fram til det endelege resultatet av materialet. Gjennom systematisk kristisk refleksjon av materialet kjem ein fram til svar på problemstillinga (Malterud, 2013). Forskaren sine

eigenskapar og interesser er med på å sette preg på materialet, med tanke på kva spørsmål som er stilt i intervjusituasjonen og kva respons som er blitt gitt på svara (Malterud, 2013). Balansen mellom nærleik og distanse til fagfeltet kan vere utfordrande i kvalitative studiar (Malterud, 2013). Særleg kan dette vere utfordrande der forskaren kjenner feltet god og sjølv har delteke som aktør, slik som i dette tilfellet. Forskaren si forforståing vil heile tida påverke måten ein samlar inn og bearbeidar datamaterialet (Malterud, 2013). Samstundes kan forkunnskapen vere med på å styrke prosjektet, og vere nyttig i forskingsprosessen dersom forskaren har eit aktivt og bevisst forhold til si forforståing. Som forskar er det viktig å ikkje gå inn i prosjektet med skylappar på, men å vere open for ny kunnskap som kan dukke på undervegs. Det er viktig å ta stilling til eiga rolle og posisjon gjennom alle ledd i forskingsprosessen (Malterud, 2013). Baarts, Tulinius og Reventlow (gjengitt etter Malterud, 2013, s.92) påpeikar at refleksivitet i forhold til eigen posisjon er avgjerande for god vitskapeleg kvalitet. I tillegg skal resultatane drøftast opp mot eksisterande teoriar (Malterud, 2013). Malterud (2013) påpeikar at analysen skal føregå slik at andre kan forstå korleis vi har kome fram til våre konklusjonar. I denne studien vart analysen og resultatane drøfta med rettleiar i alle delar av prosessen. Dette var med på å få fram fleire nyansar i datamaterialet. Malterud (2013) påpeikar at det ofte kan vere ein fordel å gjere analysen saman med ein annan forskar for å få auge på fleire detaljar og tema som kan vere med på å belyse den aktuelle problemstillinga.

Målet i ein kvalitativ studie er å utvikle ny kunnskap. Ein skal kome fram til ny kunnskap gjennom analyse av det innsamla materialet (Malterud, 2013). Det kvalitative materialet representerer store mengder informasjon. I analyseprosessen tek ein stilling til kva delar av materialet som ein ønskjer å konsentrere seg om, og stiller spørsmål til dette materialet. Korleis kan dette vere med å belyse problemstillinga? Ved å lese og organisere data, og gjenfortelle svara på ein systematisk, forståeleg og relevant måte vert det kvalitative datamaterialet analysert. Det er viktig å prioritere tekst som kan bidra til utvikling av ny kunnskap. Analysen inneberer både abstraksjon og generalisering. Gjennom analysen vert den enkelte deltakaren si historie brukt til å framskaffe kunnskap som angår fleire (Malterud, 2013). Dette vart gjort ved først å lese historiene på tvers og framheve dei gjennomgåande

trekka, og ved å løfte fram fenomen frå kvar enkelt historie som kunne vere med å lære oss noko om andre. Hovudsakleg er det blitt fokusert på ei tverrgåande analyse i denne studien, der informasjon frå dei tre ulike informantane har blitt samanfatta. Systematisk tekstkondensering er eit reiskap for tverrgåande analyse, og vart benytta som analyseprosedyre i denne studien. Eit anna alternativ hadde vore å brukt ein langsgåande analyse, som diskursanalyse, narrativ analyse eller semiotisk analyse, og følgd eit enkelt forløp over tid. I motsetning til den tverrgåande analysen, som samanfattar informasjon frå mange forskjellige informantar, så gjev den langsgåande analysen ei betre mogelegheit for å følgje eit enkelt forløp over tid og gå i djupna av dette, enn den tverrgåande analysen. Samstundes representerer det en risiko for å miste kontakta med konteksten dersom ein brukar ei langsgåande analyse (Malterud, 2013). Sjølv om det hovudsakleg er bitt fokusert på ei tverrgåande analyse i denne studien, inneheld den også klare element av ei langsgåande analyse, eller personsentrert analyse som Thagaard (2013) kallar det. Studien samanfattar informasjon frå fleire forskjellige informantar og ser på fellestrekk, samstundes som den tek for seg den enkelte informant og hans eller hennar livssituasjon.

Studien si problemstillinga har blitt tydelegare formulert og spesifisert gjennom analyseprosessen. Datamaterialet er med på å bestemme kva sider av den opprinnelege problemstillinga det er meningsfullt og mogeleg å svare på. I den kvalitative forskingsprosessen er det fullt mogeleg for forskaren å revidere problemstillinga undervegs, det er viktig å lære av si innsikt undervegs til å utvikle prosjektet (Malterud, 2013). I utgangspunktet var det dagtilbod for heimebuande personar med demens, og på kva måte dette kunne verke avlastande for pårørande som var hovudfokusert i studien. Etter transkribering av intervju viste datamaterialet at det hadde kome fram mykje informasjon om korleis kvardagen som pårørande var. Dermed vart problemstillinga utvida til å omhandle både situasjonen omkring diagnosen og det å erkjenne at personen har fått ei demensliding, kvardagen som pårørande og behovet for avlasting i kvardagen, både i form av familie og vener og behovet for eit dagsentertilbod. Dette er to sider som heng nært saman, og for å forstå behovet for avlasting er det også naudsynt å få innblikk i pårørande sin kvardag.

3.3.1 Systematisk tekstkondensering

Systematisk tekstkondensering er inspirert av Giorgis fenomenologiske analyse, og har også mange likskapstrekk med prosedyrar som Grounded Theory, Qualitative Content Analysis og Interpretative Phenomenological Analysis. Analysemetoden systematisk tekstkondensering eignar seg for deskriptiv tverrgående analyse. Det vil sei at analysen samanfatar informasjon frå mange ulike informantar. Metoden eignar seg for analyse av fenomen for utvikling av nye beskrivelsar og begrep (Malterud, 2013).

Analyseprosessen og tolkinga av datamaterialet starta allereie i intervjusituasjonen, og under transkripsjonen (Thagaard, 2013). Analysearbeidet av det transkriberte materialet vart sett i gang før alle intervjuar var gjennomført. På denne måten er det mogeleg å systematisk hente ut meiningar frå materialet (Malterud, 2013). Ved å gjere ei foreløpig analyse før ein er ferdig med rekruttering av informantar og før ein har fått gjennomført alle intervjuar, kan ein justere kursen undervegs. Dette med utgangspunkt i den lærdomen ein har fått gjennom fordjuping i det empiriske datamaterialet. Ved å gjere det på denne måten kan ein framheve enkelte felt som fortjener meir oppmerksomhet enn andre i intervjuar, slik at ein veit kvar ein skal legge fokuset vidare. Dette vart gjort ved at prosjektleiar såg kva spørsmål som var vesentlege å framheve, og kva spørsmål som kunne ha mindre fokus i intervjusituasjonen. Døme på spørsmål som kunne ha mindre fokus var mellom anna informanten sin tidlegare yrkesbakgrunn, og boligsituasjon. Dette var spørsmål som informantane hadde lett for å spore av på, miste fokus og som dermed vart mindre relevant i denne samanhengen. I tillegg var det litt gjentakande spørsmål gjennom intervjuet som kunne slåast saman. Døme på tema som vart framheva i intervjusituasjonen var pårørande sin kvardag og pårørande sine erfaringar med bruk av dagsentertilbod. Dette var det som var hovudfokus i studien, og dermed det som var ønskeleg skulle vere hovudfokus i intervjusituasjonen. I det første intervjuet hadde informanten lagt mykje av fokuset over på ektemannen, og fortalt mykje om han og hans situasjon. Det som var ønskeleg i denne studien, var å halde fokus på dei pårørande. Det vart difor gjort litt endringar med tanke på spørsmålsformuleringar og

tilleggsspørsmål for å rette fokuset enda meir mot dei pårørande. I dei to andre intervju vart det stilt fleire direkte spørsmål til dei pårørande og deira situasjon. Dette fungerte fint. Hovudstrukturen i analysemetoden, systematisk tekstkondensering, gjennomføres i fire trinn: det å få eit heilheitsinntrykk, det å identifisere meningsdannande einingar, det å abstrahere innhaldet i dei enkelte meningsdannande einingane og det å samanfatte betydinga av dette.

3.3.2 Første analysetrinn

I første del av analyseprosessen handlar det om å lese materialet, og bli kjent med det. Ein må få eit heilheitsinntrykk over det samla materialet (Malterud, 2013). Malterud (2013) påpeikar at det er viktig at forskaren stiller oss opne for inntrykk som materialet kan formidle, og at forforståinga ikkje vert for dominerande. Det er av betydning å lese materialet frå eit såkalla fugleperspektiv. I den aktuelle studien vart alle dei transkriberte sidene lest for å få eit heilheitsinntrykk, og for å vurdere moglege tema som kunne representere betydinga for avlastning for pårørande i kvardagen. Det vart gjort notatar med små stikkord i margin undervegs. Malterud (2013) meiner at ein kan gjere litt notatar undervegs, men ikkje systematisere detaljane. Ut ifrå teksten vart det trekk ut foreløpige tema som var relevante for studien si problemstilling. Deretter vart det sett opp ei liste der kvart temaa fekk eit midlertidig namn. Ved første gjennomlesing framkom følgjande tema: «tilpasse kvardagen», «pausar/pusterom», «trygghet», «sosialt samvær», «tilrettelagte aktivitetar», «bekymringar», «stimulering», «kva er alternativet?», «aksept», «dagsenter som avlasting», «andre typar avlasting» og «familie og venner».

3.3.3 Andre analysetrinn

I denne delen av analysen skal relevant tekst skillast frå irrelevant tekst, og det materialet som skal studerast vidare må organiserast (Malterud, 2013). For å sortere ut relevant data for den aktuelle problemstilling, vart det satt i gang ein systematisk gjennomgang av materialet for å identifisere meningsberande einingar. Dette er tekst som på ein eller annan

måte seier noko om temaa frå første trinn, og som kan vere med å belyse problemstillinga (Malterud, 2013). Samtidig som dei meiningsberande einingane i teksten vart identifisert, vart dei også systematisert. Dette kallar Malterud (2013) for koding. Dei meiningsberande einingane er ei samling av tekstbitar som har noko til felles, og kan vere med å belyse dei førebels temaa. Etter kvart i denne prosessen kom det fram at det var fleire tema frå forje analysetrinn som omhandla same sak, og kunne slåast saman, medan nokon nye tema dukka opp. Temaa som «pausar/pusterom», «trygghet», «sosialt samvær» og «tilrettelagte aktivitetar» var splitta opp og inkludert i temaa som «dagsenter som avlastning» og «andre typar avlastning». Etter kvart vart dei meiningsberande einingane sortert under kodane:

- Erkjenning av sjukdomen og reaksjonar på sjukdomen
- Pårørande sin kvardag
- Dagsenter som avlastning
- Andre typar avlastning
- Samarbeid

Nokon av dei meiningsberande einingane vart koda under fleire kodar. Dette kallar Malterud (2013) for dobbeltkoding. Under kodeprosessen vart dei aktuelle tekstbitane markert med ulik farge og tall, for så bli satt saman til ei meiningsberande eining. Det var ein god del «klipp og lim» arbeid i dette analysetrinn.

3.3.4 Tredje analysetrinn

I det tredje analysetrinn vart dei ulike kodegruppene med dei meiningsberande einingane gjennomgått. Den delen av materialet der det ikkje var blitt funne nokon meiningsberande eining vart lagt til side. Dette var mellom anna der informantane fortalte om sitt tidlegare yrkesliv, eller andre ting som ikkje var relevant for den aktuelle problemstillinga. I dette analysetrinn vart ei og ei kodegruppe gjennomgått, og tekstmaterialet under kvar av gruppene vurdert. Deretter vart materialet i kvar kodegruppe, sortert i ulike subgrupper. Malterud (2013) framhevar at heretter er det subgruppene som er analyseenhetene.

Tekstbitane i kvar subgruppe vart omforma til kondensat. Dette er kunstige sitat, som oppsummerar innhaldet frå dei meiningsbærande einingane under denne subgruppa (Malterud, 2013). Malterud (2013) beskriv kondensata som eit arbeidsnotat. Kondensata vart brukt som utgangspunkt for resultatpresentasjonen i analyseprosessen. Kondensata vart skrivi i «eg-form», og vart skrivi omtrent slik som informantane hadde uttrykt seg under intervju. Etter kvar kondensat, vart det valt ut eit «gullsitat», som illustrert kondensatet. Desse «gullsitata» var direkte sitat frå informantane. Alle subgruppene og kodegruppene vart gjennomgått på denne måten. Under prosessen vart kodegruppene justerte eller kvart som subgruppene førte til ny innsikt.

3.3.5 Fjerde analysetrinn

I dette analysetrinnet skulle tekstbitane settast saman igjen. Malterud (2013) kallar det for å *rekontekstualisere*. I dette analysetrinnet vart kvar enkelte kodegruppe og subgruppe gjennomgått, med utgangspunkt i den kondenserte teksten og «gullsitata», deretter vart det laga ein analytisk tekst for kvar kodegruppe. Malterud (2013) påpeikar at forskaren si rolle på dette trinnet er å vere gjenfortellar, og difor er den analytiske teksten skreve i tredjeperson-form. Til slutt i analyseprosessen vart dei analytiske tekstane vurdert opp mot den opprinnelege rådataen. Dette for å validere funna. Datamaterialet måtte også vurderast opp mot føreliggjande empiri og teori (Malterud, 2013).

I den aktuelle studien vart analyseprosessen gjennomført i to rundar. Dette var på grunn av at ikkje alle intervju var gjennomført då analysearbeidet starta. Analyseprosessen sine fire trinn vart brukt i begge analyserundane. Kategoriane som var etablert i første analyserunde var gjeldane også for det tredje intervjuet. Nokon kategoriar vart litt justert, det same gjaldt kodegruppene og subgruppene.

3.4 Utfordringar og etiske vurderingar

Eit kvalitativt intervju stiller forskaren ovanfor visse etiske utfordringar. Gjennom heile forskingsprosessen har forskaren eit overordna ansvar med å ivareta informantane. Formålet med eit intervju er å få informasjon om korleis menneske opplever sin livssituasjon (Malterud, 2013). Gjennom studien er dei forskningsetiske prinsippa i Helseforskningsloven (2008) følgt, både med tanke på anonymitet og åpenhet.

Jamfør Personopplysningsloven (2000), er alle prosjekt som omfattar personopplysningar og som behandlast med elektroniske hjelpemidler meldepliktige. Alle som skal gjennomføre eit prosjekt som involverer personlege opplysningar, må sende inn eit meldeskjema til Datafagleg sekretariat som er tilknytta Norsk samfunnsvitenskapelig datateneste (NSD). Det vart sendt søknad til NSD om nødvendige tillatingar med tanke på gjennomføring av prosjektet i slutten av oktober 2014, og dei gav klarsignal til gjennomføring av prosjektet 21.11.2014 (vedlegg 6).

For å sikre anonymitet i oppgåve presentasjonen er alle opplysningar behandla utan namn, fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennelege opplysningar. Det går heller ikkje fram av studien kva kommune eller landsdel dei ulike deltakarane tilhøyrer. Alle intervju og datamateriale er oppbevart på eigen passordbeskytta datamaskin, og lydopptak vil bli sletta etter avslutta studie. Dette vart informantane opplyste om i forbindelse med intervjuet, før dei underteikna samtykkeerklæringa.

3.5 Validitet

Malterud (2013) påpeikar at i ein kvalitativ studie er utgangspunktet ein kunnskapsteoretisk erkjenning av at det fins mange ulike versjonar av verkelegheita som kan vere gyldige samstundes. Valideringas mål er ikkje å bevise at ein har funne fram til sanninga. Gyldigheita av kunnskapen vi utviklar, er avhengig blant anna av om nokon kan bruke den (Malterud, 2013). Validitet er knytt til tolking av data, og handlar om den gyldigheita av tolkingane som forskaren har kome fram til, og om desse tolkingane gyldige i forhold til den verkelegheita som er studert (Thagaard, 2013).

For å finne ut om kunnskapen vi har komt fram til er gyldig er det viktig at vi har stillt spørsmål om relevans gjennom alle ledd i den kvalitative forskingsprosessen, både når det gjeld problemstillinga, utvalet, datainnsamlinga, den teoretiske referanseramma, analysestrategien og presentasjonsforma. Malterud (2013) påpeikar at når informant og intervjuar utvekslar kunnskap, representerer dette mogelegheiter for misforståingar. Derfor kan det vere nyttig med validering undervegs i intervjuet. Dette vart gjort i den aktuelle studien. Dersom informanten kom med opplysningar som det var ønskeleg å kontrollere om var blitt oppfatta rett, vart det som informantane hadde fortalt gjentatt i ei spørjande form frå intervjuar. Informanten svarte då bekreftande på, eller avkrefta opplysningane. Ifølge Malterud (2013) er det ein del forskarar som sender det transkriberte materialet til deltakarane for godkjenning. Dette var ikkje relevant i forhold til denne studien og valideringsprosedyren. Det var heller ingen av informantane som ytra ønske om å få gjennomgå materialet etter transkripsjonen.

4.0 Resultat

4.1 Erkjenning av sjukdomen og reaksjonar på sjukdomen

Felles for alle informantane var at dei hadde reagert på åtferdsendingar hos familiemedlemene i byrjinga av sjukdomsutviklinga. Likevel hadde dei ikkje knytt endringane til mogelegheita for ein demenssjukdom. Alle informantane påpeika at sjukdomen utvikla seg veldig gradvis, og det var vanskeleg å sei akkurat kor tid dei merka noko første gongen. Dei hadde reagert på ting som skulle gjerast, men som ikkje var blitt gjort. Ein av informantane nemnte også at noko av det første dei merka ved sjukdomsutviklinga, var at retningssansen til vedkomande var svekka. Vedkomande hadde problem med å finne fram til dei rette plassane når dei til dømes var på tur. Felles for alle informantane var at dei fortalde at dei hadde bortforklart ektefellen/mora sin oppførsel, og hadde ikkje villa innsjå realiteten. I alle tilfella hadde andre familiemedlem kommentert den endra åtferda ovanfor informantane, og det var først når nokon andre tok affære, at det vart satt i gang demens utredning hos familiemedlemene. I to av tilfella var det personar som ikkje budde saman med vedkomande som tok affære og kontakta legen. I det eine tilfelle var det dottera som budde i ein annan landsdel, medan i det andre tilfellet var det arbeidsgjevar. Informantane meinte det var lettare å oppdage større endringar i oppførselen til den demensramma for personar som ikkje var saman med vedkomande til dagleg, og at det var lettare for andre å mistenke ein demenssjukdom. I det tredje tilfellet fortalde dottera til den demensramma at det var faren som hadde reagerte på den endra åtferd til kona, og at ho ikkje klarte å gjennomføre ulike oppgåver i dagleglivet. Han hadde vore avhengig av hjelp frå kona, medan han levde og merka godt når hukommelsen hennar hadde starta å svikte

Felles for alle var at dei hadde vore til legen, og på sjukehuset for utredning av diagnosen. Informantane fortalde at når familiemedlemene fekk stilt diagnosen, Alzheimers, reagerte dei anten med sinne, vart forskrekka eller triste. Sjølv om alle informantane hadde bortforklart symptoma, hadde diagnosen likevel ikkje komt som eit sjokk for alle. Ei fortalde at ho tross bortforklaringar, nok likevel hadde vert forberedt:

«Det var ikkje brennytt for meg. Eg hadde følt det kom, og det var jo mange gjentatte episodar, men eg bortforklarte det vell for meg sjølv. For eg syns det var litt for gale».

Ektefelle

Dei to andre informantane fortalde derimot at diagnosen kom som eit sjokk, og at dei vart svært overraske når deira familiemedlem fekk diagnosen, Alzheimers. Den eine informanten fortalde at ho aldri hadde vore inne på tanken om at mora kunne ha Alzheimers. Det tok fleire månader før informanten aksepterte at mora hadde fått denne diagnosen, og innfann seg med situasjonen. Ho ville ikkje tru det, og på lik linje med dei andre informantane så bortforklarte ho mora sin oppførsel. Ho fortalde at ho ofte hadde tatt mora i forsvar ovanfor andre, og hadde meint at ho sa og gjorde ting på grunn av at ho var stressa, hadde fått for lite søvn, hadde mykje ansvar for ektemannen eller var utslitt. Vidare forklarte informanten at då mora hadde fått diagnosen vart ho veldig mistenksam ovanfor mora, og nærast analyserte alt ho sa og gjorde. Då ho verkeleg innsåg at mora måtte vere ramma av Alzheimers var når ho skulle vere med ho å køyre bil. Mora var blitt fråteken førarkortet som følge av diagnosen, men fekk mogelegheita til å prøve å ta det opp att på nytt. Då dottera skulle lære å køyre med henne, innsåg ho at det var ingen tvil. Mora hadde Alzheimers. Det å måtte innsjå realiteten beskriv informanten som utrolig bittert.

«Ho har alltid stilt opp for alle andre. Det at ho skulle få Alzheimers når ho vart pensjonist og kunne ta det litt med ro var utrolig bittert».

Dotter

Den tredje informanten fortalde at han heller ikkje hadde vore inne på tanken om at kona kunne ha Alzheimers, før diagnosen vart stilt. Dette var først og fremst fordi ho var så ung, bare så vidt fylt seksti år. Han opplevde det som svært trist at kona skulle bli ramma av denne sjukdomen, i tillegg til at ho hadde ulike helseplager frå tidlegare. Det var hos legen

han fekk greie på at kona var henvist til vidare utredning for Alzheimers ved sjukehuset. Informanten fortalde at han dermed hadde trudd at det var legen som hadde fatta mistanke. Seinare fekk han høyre at det var arbeidsgjevar som hadde kontakta lege, fordi dei hadde mistanke om at noko var galt. Ektemannen vart svært overraska over dette, og mislikte at dei ikkje hadde kontakta han før dei kontakta legen.

Felles for alle informantane var at dei meinte at deira familiemedlem som var ramma av demens, sjølve var klar over sin eigen situasjon. To av informantane fortalte under intervjuet at då familiemedlemmane hadde fått diagnosen Alzheimers var dette noko som dei som familie ønskte halde for seg sjølv i starten. Dei sa grunnen var at det hadde vore vanskeleg å akseptere diagnosen, og at dei ikkje ønskte at andre skulle blande seg i deira situasjon. Etter kvart som dei vart innforstått med situasjonen hadde dei kome fram til at det var greitt at andre fekk vite om det, slik at dei vart møtt med større forståing. Informantane påpeika at deira familiemedlem, som var ramma av Alzheimers, skjule sjukdomen godt ovanfor utanforståande, men ved nærmare samtale kom ofte den demensramma si kognitive svikt tydelegare fram.

Studien viste at informantane opplevde framtida som svært usikker, med tanke på sjukdomsutviklinga hos sine demensramma familiemedlem. Alle dei tre informantane var innforstått med at Alzheimers var ein progredierande sjukdom, og at situasjonen gradvis ville forverre seg. Alle informantane meinte at dei ikkje hadde noko anna alternativ enn å innrette seg etter situasjonen og ta ein dag om gongen.

«Utviklinga til personar med demens er svært individuell. Så ein kan ikkje seie noko; er det, eller sånn blir det. Ein får bare ta det som det kjem»

Ektefelle.

4.2 Pårørande sin kvardag

Alle dei tre informantane fortalte om ein svært endra kvardagen etter at deira familiemedlem hadde fått diagnosen, Alzheimers. Alle kjende seg meir bunden til heimen, og kjende på eit stort omsorgsansvar ovanfor den demensramma. Alle informantane hadde eit nært forhold til sine familiemedlem, og intervjuar viser at dei hadde svært god kjennskap til familiemedlemmane sine vanar, interesser, oppførsel og reaksjonsmønster. Dei som budde saman med sine demensramma ektefelle, beskreiv at dei måtte tilpasse heile døgnet til sine ektefelle, medan dottera som ikkje budde i same huset som mora fokuserte på det å balansere dagane mellom eigen familie og omsorgsansvaret ovanfor mora. Alle informantane påpeika at sjølv om livet hadde forandra seg, så klarte dei seg bra i kvardagen og hadde ein god kvardag.

4.2.1 Å måtte vere heime

Intervjuar gav mange eksempel på kvardagsmeistring og tilpassingar som måtte gjerast. Informantane meinte at familiemedlemmane meistra kvardagen godt, sjølv om dei hadde fått Alzheimers. Til tross for dette viste intervjuar at familien hadde måtta gjere omfattande tilpassingar for å meistre kvardagen. Det at informantane måtte vere meir heime var ei slik tilpassing. Dei to informantane som budde saman med ektefellen sin fortalde mellom anna at ektefellen kunne ikkje vere heime aleine over lengre tid, men dei kunne vere heime aleine i kortare periodar på dag og kveldstid. Ingen av desse to informantane kunne reise vekk på overnatting, dersom dette førte til at den demensramma ektefellen måtte vere heime aleine. Det at dei demensramma ikkje kunne vere noko særleg heime aleine, resulterte i at informantane følte seg svært bundne til heimen.

Sjølv om informantane fortalde at dei prøvde å minimere det tidsrommet som den demensramma var aleine, så måtte dei likevel vere aleine innimellom. Informantane fortalde om ulike tilpassingar dei måtte gjere for at dette skulle vere mogeleg. Dei pårørande brukte mellom anna å skrive lappar med beskjedar om kvar dei var og kor tid dei kom igjen, dersom dei måtte ut. Sjølv om informantane skreiv lappar om kvar dei var, så var det ikkje alltid dei demensramma såg desse. Det hendte også at dei demensramma gjekk ut for å leite etter sine familiemedlem, særleg den eine informanten opplevde dette som eit problem. Han

hadde også opplevd å kome heim og funne kona gråtande i sofaen på grunn av at ho var redd og hadde gløymt kvar han var.

4.2.2 Praktisk hjelp i kvardagen

Intervjua viste at informantane måtte hjelpe sine demensramma familiemedlem med mange ulike praktiske gjeremål i kvardagen. Alle dei tre informantane fortalte at deira familiemedlem var sjølvhjelpete med tanke på personleg stell, men dei trengte hjelp til andre oppgåver i kvardagen. I startfasen hadde dei demensramma reagert med irritasjon over at informantane ville hjelpe til med ulike gjeremål, men dei hadde etter kvart innfunne seg med situasjonen.

Informantane måtte mellom anna hjelpe familiemedlemmane med handling av matvarene, i tillegg til å hjelpe dei med å handtere sjølve handlesituasjonen. Det var ikkje alltid det var like lett å ha med familiemedlemmane på butikken. Eine informanten fortalde at kona kunne begynne å smågråte dersom ho ikkje fekk kjøpe det ho hadde lyst til på butikken. Dette førte ofte til at dei kjøpte ting sjølv om dei nødvendigvis ikkje hadde behov for dette.

«Dersom vi er på butikken så seier ho «Skal ikkje vi ha det her?» Viss det er noko greitt, så tar vi det. Men er det noko eg veit, pålegg for eksempel, som eg veit vert liggande til det går ut på dato. Så seier eg «Det har vi». No går det stortsett greit, men det var verre før... Då kunne ho få tårer i auga, og «får eg ikkje lov til å handle nokon ting eg da?»»

Ektemann

Dottera syntes også at handling kunne vere utfordrande, og brukte å vere med mora på butikken ein fast dag i veka for å hjelpe ho med handlesituasjonen.

«Eg må passe litt på så ho ikkje handlar for mykje. Nokon gongar så er det mjølk for to månader framover. Å så må eg passe på litt det med pengane. Ho kan betale med

ein tusen lapp når det er snakk om nitti kroner, og ho har ein hundre lapp i lommeboka...»

Dotter

I motsetning til mora som budde aleine og gjorde det meste av husarbeidet sjølv, klarte ikkje dei to andre demensramma å halde orden på husarbeidet og matlaginga på eiga hand. Ektefella til desse to fortalde at kvardagen i stor grad hadde forandra seg ved at det var dei som hadde hovudansvaret i huset, og måtte ta seg av det meste av arbeidet i kvardagen. Begge desse informantane fortalde at etter kvart som sjukdomen hadde utvikla seg så sto og fall alt på dei. Den mannlege ektefellen påpeika at det hadde blitt eit rollebyte i heimen etter at kona fekk Alzheimers. Kona tok ikkje lenger initiativ til noko. Det var informanten som måtte sette i gang dei ulike arbeidsoppgåvene, som matlaging, klesvask og husarbeid. Samstundes la han vekt på at han delvis har vore vant med dette frå tidlegare, sidan kona har hatt ein del fysiske plager.

4.2.3 Stimulering og tilrettelegging

Alle dei tre informantane som deltok i studien meinte at det var viktig å tilrettelegge kvardagen for deira familiemedlem som var ramma av demens, med stimulering og faste rutinar. Å legge til rette for stimulering vart difor beskrivi som ein sentral del av det ekstraarbeidet som følgde med sjukdomen. Særleg dei to informantane som budde saman med sine demensramma ektefeller la stor vekt på tilrettelegging for å involvere dei i daglege gjeremål. Dette vart sett på som eit viktig stimuleringstiltak. Informanten som var dotter, meinte også det var viktig med tilrettelegging og stimulering. I deira tilfelle var det behovet for sosial stimulering som var det viktigaste.

Det å stimulere og involvere dei demensramma i ulike oppgåver, betydde nødvendigvis ikkje avlastning for den pårørande. Det kunne like gjerne medføre ekstraarbeid. Likevel meinte informantane det var viktig å involvere dei demensramma familiemedlemmane i

arbeidsoppgåver i kvardagen, og legge til rette for sosial stimulering. Det var ikkje alltid arbeidet vart vel gjennomført og på riktig måte, men pårørande fokuserte ikkje på det. Pårørande la opp til meistringskjensle hos den demensramma, og prøvde fokuserte på det positive. Det å legge til rette for meiningsfulle aktivitetar for familiemedlemmane var noko informantane la stor vekt på.

«Eg prøvar å involvere han i arbeidsoppgåver som skal gjerast, som støvsuging. Ofte må eg fere over etter at han har støvsuga, for det er ikkje alltid han gjer ein skikkelig jobb. Å av og til seier han at han har støvsuga utan at han har gjort det. Men eg må bare late som ingenting.»

Ektefelle.

Informantane påpeika at det er ikkje alltid like enkelt å legge til rette for stimulering, og motivere familiemedlemmane til å gjere ulike oppgåver. Eine informant fortalde at kona tok ikkje initiativ til noko arbeid lenger, likevel ville ho framleis hjelpe til med det som skulle gjerast i kvardagen, noko som ikkje alltid var like lett å få til. Han fortalde at dersom han til dømes sat ho til å skrelle gulrøtter, så kunne ho fort bli opptatt med andre ting og gløyme kva det var ho holdt på med. Dette førte til at informanten overtok oppgåvene til kona.

«Det blir lett til det at i staden for å stå og passe på at ho gjer det ho skal gjere, så gjer eg ting sjølv»

Ektemann.

Det var også andre aktivitetar som var med på å stimulere dei demensramma i kvardagen. Eine informant fortalde at hennar ekte mann la mykje kabal, song, las aviser og las dikt, og på denne måten fekk stimulering i kvardagen. Også denne type aktivitet krevde spesiell merksemd og tilpassing frå den pårørande. Sjølv om dette var aktivitetar dei frå før hadde

helde på med og sett stor pris på, føregjekk dei nødvendigvis ikkje på same naturlege måte no som tidlegare.

«Han lika dikt, og lese det om igjen og om igjen, og eg set høfleg å smile og seie; «nei, så koseleg». Eg kan ikkje seie; «Alvorleg talt, eg har høyrte det tusen gonga!» Dersom eg hadde sagt det, hadde han blitt sint...»

Ektefelle

4.2.4 Å balansere ansvaret for personen med demens og ansvaret for eigen familie

Som nemnt ovanfor så skilte informanten som var dotter seg ut frå dei to andre. Det som kjenneteikna situasjonen for denne informanten, som ikkje budde i same hus som den demensramma mora, var dei daglege bekymringane ho hadde ovanfor mora når ho ikkje var til stades. I tillegg måtte ho balansere ansvaret for mora med ansvaret for eigen familie. Det store omsorgsansvar ho følte ovanfor mora kunne til tider gå ut over eigen familie. Spesielt tidlegare medan faren også levde, og ho hadde ansvar for begge foreldra, merka ho at dette kunne verte ei belastning på eigen familien. Informanten påpeika at omsorgsansvaret ho følte ovanfor mora førte til at ho alltid hadde mora i bakhovudet. Enda hadde ikkje den demensramma mora gjort noko som hadde vore «heilt bak mål», men informanten tenkte likevel på ting som kunne skje når mora var aleine heime. I tillegg tenkte ho omtrent dagleg på at ho burde ha vore å besøkt ho, sjølv om ho meinte at mora klarte seg fint aleine. Til tross for dei daglege bekymringane og belastning ho til tider følte på, hadde informanten eit ønske om å hjelpe mor si og var vant til å yte omsorg.

«Eg trur at alle som er pårørande til personar med demens alltid har dei i bakhovudet, tanken på at noko kan skje... For du veit jo aldri... Du veit ikkje korleis det fungerer oppi der...»

Dotter.

4.2.5 Handtering av åtferdsendingar

Eit anna område for tilpassing var det å skulle handtere åtferdsendingar som oppsto hos den demensramma. Ein av informantane påpeikte at ektemannen hadde opplevd det å få diagnosen som eit stort nederlag. Ho påpeika at ektemannen var veldig frustrert over situasjonen, og ho meinte at «han bygde opp sinne innvendig». Det å gå ifrå å vere ein flink og hardarbeidande mann, til å bli ramma av Alzheimers, hadde vore ei tøff omstilling. Informanten fortalde at ho heile tida måtte innrette seg etter ektemannen og sørgje for at kvardagen var problemfri, elles kunne han bli veldig irritert, frustrert og sint. I tillegg måtte ho heile tida tenke over kva ho sa og gjorde, for ikkje å irritere han. Som oftast lot ektemannen sinneanfalla komme når han var aleine, som til dømes på badet. Når han var saman med andre, prøvde han å beherske seg og tok seg saman for å vere i godt humør, noko som kunne vere krevjande for han. Sjølv om han kunne bli svært frustrert, forklarte informanten at desse sinneanfalla kun var verbale og kortvarige, og at ektemannen slo raskt over på ein lystigare tone. Likevel hadde det hendt seg at ektemannen hadde blitt så frustrert at han stakk av, og vart borte i fleire timar. Informanten fortalde at det var fleire gongar ho hadde vurdert å tilkalle røde kors, men så plutselig kom han att, i godt humør og alt var gløymt. Av studien kom det fram at informanten opplevde det å skulle gå å heile tida å passe på at ektemannen ikkje fekk sinneanfall som ei stor belastning. Informanten fortalde at ungane deira også hadde erfart sinne til faren, og opplevd situasjonar som hadde overraska dei og som dei hadde opplevd som skremmande, men etter kvart var dei blitt meir klar over hans åtferdsmønster.

«Eg må bare leve med det. For kva er alternativet? Så lenge som det går, og så lenge som vi har eit bra liv, og så lenge vi er så heldige og har ungane rundt oss, så går det. Men du blir sliten. Det blir du!»

Ektefelle.

Dei to andre informantane nemnde ikkje at deira familiemedlem var plaga med sinne. Ein av dei andre informantane fortalde av mora reagerte med irritasjon på seg sjølv når det var ting ho ikkje fekk til. Samstundes var mora klar over kvifor ho ikkje fekk til ting, og var klar over korleis sjukdomen ville utvikle seg. Den mannlege informanten fortalte at kona hans hadde fått åtferdsendingar som gav seg uttrykk i at ho til tider skulda informanten for å halde ting hemmeleg for ho, i tillegg til at ho hadde utvikla ein veldig skepsis og mistenksamhet dersom ho såg ektemannen snakke med andre, eller når han snakka med andre i telefonen. Informanten påpeikte at han prøvde å vere tolmodig, men at det kunne vere vanskeleg når kona kom med ulike beskuldingar mot han. Når slike situasjonar oppsto kunne kona bli svært nedfor. Nokon gongar beklagde ho seg, andre gongar så gløymde ho heile situasjonen.

«Tidlegare så kunne ho sei at ho følte ho øydela for meg. Men eg seier at sånn må ho ikkje tenke. Vi er jo saman om dette her...»

Ektemann

4.2.6 Å halde bekymringane på avstand

Felles for alle informantane var at dei la vekt på at dei måtte finne ein balanse mellom omsorgsansvaret og hensynet til seg sjølv. Informanten som var dotter påpeika at sjølv om ho hadde mora heile tida i bakhovudet, så var det ikkje slik at det var det einaste ho tenkte på i kvardagen. Ho fortalde at ho har lært seg å slappe av, slik at bekymringane ikkje tek overhand over kvardagen.

Dei to andre pårørande påpeikar det same; at dei prøvar å slappe av og ikkje bekymre seg over situasjonen. Alle informantane påpeikte at dersom dei bekymra seg for mykje, fungerte ikkje kvardagen. Ein av informantane fortalde at omsorgsansvaret kunne vere svært belastande for dei pårørande, og at det er mange pårørande rundt omkring som er svært utsletne.

«Det er bare ein liten brøkdeler av livets realiteter som kjem til overflata, men pårørande til personar med demens er ofte utsett for mykje belastning, og til tider kan det gå på helsa laust»

Ektefelle

Denne informanten meinte at ho sjølv ikkje var komt til det stadiet enda, samstundes påpeika ho at ho til tider hadde mageproblem, noko ho relaterte til omsorgsbelastninga.

Til tross for omsorgsbelastninga som informantane opplevde så ønskte alle tre informantane at deira demensramma familiemedlem skulle få bu heime lengst mogeleg. Særleg den eine informanten, den kvinnelege ektefellen, hadde eit sterkt ønske om dette.

«Så lenge vi kan greie oss sjølv, så skal vi bu i vårt eige hus. Det har med vår sjølvrespekt og verdi å gjere»

Ektefelle

Informanten som var dotter meinte at det kunne vore praktisk for mora å flytta til ei mindre leiligheit, men samstundes så trudde ho mora sjølv hadde eit ønske om å få bu heime i sitt eige hus.

«Ho bur i eit enormt stort hus, heilt aleine. Så eg tenke på at ho kunne hatt ei mindre leiligheit, slik at det var mindre å passe på. Men eg veit ikkje om ho sjølv har noko ønske å flytte. Ho trivast jo, og det er jo dette huset ho har budd i siste 50 åra»

Dotter

Sjølv om framtida var usikker, så prøvde dei å tilrettelegge situasjonen på best mogeleg måte.

«Eg veit jo ikkje kor lenge ho får bu heime, så vi får prøve og ordna oss så godt vi kan»

Ektemann

4.3 Tilgangen til informasjon om demenslidinga

Den eine informanten fortalde at ho fekk tilbod om å delta på pårørandemøte, i forbindelse med at ektemannen fekk stilt Alzheimers diagnosen. Dette var møter som var arrangert av leiaren ved dagsenteret. Informanten deltok på nokon av møta, men syntes etter kvart at det var lite nyttig og at møta svartmåla situasjonen. Ho meinte at ho viste kva framtida ville bringe, og at møta hadde for stort fokus på den negative sjukdomsutviklinga som kunne oppstå. Dette syntes informanten var unødvendig å fokusere på sidan ho allereie hadde kunnskap om sjukdomsutviklinga. I tillegg fekk ho nokon bøker og brosjyrar med informasjon, som ho kunne slå opp i og lese. Desse hadde ho liggande i ei bestemt skuff, slik at ektemannen ikkje fann dei.

«Der er jo eksempel som er så pass mykje verre enn det nuet vi lever i no. Så eg forles ikkje med på dei brosjyrane altso. Då kan du jo bli mørkredd...»

Ektefelle

Den mannlege informanten fortalde at han hadde eit ønske om å delta på eit kurs for pårørande. Dette hadde han også diskutert med leiaren ved dagsenteret. Det hadde ikkje blitt arrangert kurs for pårørande i hans kommune, men han hadde snakka med andre som hadde delteke på pårørandekurs og som hadde positive erfaringar frå det. Informanten fortalde at han hadde fått nokon brosjyrar frå demensforeininga og at han hadde lese nokon bøker om temaet. Dette var informasjon som han hadde innhenta sjølv. Han etterlyste eit

pårørandekurs som kunne ta for seg litt om kva som kunne kome til å skje i framtida, etter kvart som sjukdomen utviklar seg. Informasjon om korleis situasjonen ville endre seg, både for han og kona. Samstundes ønskte han meir informasjon om korleis han kunne legge til rette kvardagen på best mogeleg måte. Vidare ønska han informasjon om kor tid dei burde søke om meir hjelp i kvardagen, og korleis sjukdomen artar seg. I tillegg meinte informanten at det hadde vore betydingsfullt å fått møte andre i same situasjon, og delt erfaringar og tips med andre. Informanten fortalde at der dottera budde vart det arrangert pårørandeskule me jamne mellomrom. Ho hadde planar om å melde seg på eit slikt kurs, for å få meir kunnskap om sjukdomen og situasjonen. Sidan det ikkje vart arrangert slike kurs der informanten budde, hadde han lurt på å melde seg inn i den lokale demensforeininga. Dette for å få meir informasjon og kunnskap om sjukdomen.

Alle dei tre informantane påpeika at dei hadde tileigna seg kunnskap gjennom å lese bøker, brosjyrar og informasjonshefter. Dei hadde også tileigna seg kunnskap ved å søke etter informasjon på internett. Ein av informantane påpeika at ho stadig søkte etter ny forskning, innan feltet, på internett. Samstundes påpeika ho at ho var bevist på at det låg mykje informasjon på internett som ikkje var relevant, og at det var viktig å gjere kritiske og individuelle vurderinga om kva som kunne vere reelt og aktuelt i den enkelte situasjon. Informantane sine kunnskapar innan demensomsorg kom godt til uttrykk i intervjuet.

4.4 Dagsenter

Felles for alle informantane var at deira familiemedlem nytta eit dagsentertilbod som var tilrettelagt for heimebuande personar med demens. Informantane fortalte at leiarane ved dagsenteret var utdanna innan demensomsorg, og hadde kompetanse på dette område. Dagsentertilbodet var frå 1 – 2 dagar for veka. I den eine kommunen var dagsenteret lokalisert til ein privatheim, medan i den andre kommunen var dagsenteret i tilknytning til omsorgssenteret. Begge alternativa fekk gode tilbakemeldingar frå informantane. Opningstidene var nokonlunde likt begge plassane, frå ca. kl.09:30 til kl.14:30. Begge stadane vart brukarane av dagsenteret henta om morgonen, anten av dei som jobba ved dagsenteret

eller med drosje, og køyrt heim igjen på ettermiddagen. På det eine dagsenteret vart det servert middag. Det å lage middagen og måltidet, inngjekk som ein sentral del av aktivitetane. På det andre dagsenteret fekk ein middag, dersom ein hadde matombringning frå kommunen, elles så åt ein middag når ein kom heim.

4.4.1 Korleis få kjennskap til og opprette kontakt med dagsentertilbodet?

Informantane hadde alle kome i kontakt med dagsenteret, ved at leiaren ved dagsenteret tok kontakt med personen som hadde fått demens diagnosen og informert om det aktuelle tilbodet. Intervjua viste at det var uklart korleis informasjonsutvekslinga om demensdiagnosen hadde føregått, men informantane meinte at leiaren ved dagsenteret truleg hadde vore i kontakt med legen i forbindelse med at diagnosen var blitt stilt, og dermed fått dei opplysningane ho trengte. Nøyaktig korleis informasjonsutvekslinga mellom dagsenteret og fastlegen føregjekk viste dei ikkje, då dei pårørande ikkje hadde vore involvert for å avgjere kven som skulle få informasjon om diagnosen. Likevel meinte eine informanten at det var for dårleg kommunikasjon mellom fastlegane og demenstenesta i kommunen, og at dei rapporterte for lite seg imellom.

Ikkje alle var like fornøgde med framgangsmåten som vart brukt for å informere om dagtilbodet. Eine informanten påpeika at den demensramma hadde blitt fornærma når leiaren ved dagsenteret hadde tatt kontakt for å informere om tilbodet. Informanten fortalde at den demensramma vart overraska over at leiaren ved dagsenteret hadde fått informasjon om diagnosen og familien sin situasjon, når dette var noko dei ønskte å halde for seg sjølv. Dette førte til at den demensramma ikkje hadde lyst til å delta på dagsentertilbodet i starten.

«Eg trur ikkje ho hadde forventa den telefonen, og eg trur ikkje ho syns det var greitt heller. Det trur ikkje eg. Eg trur det at ho følte det at nokon blanda seg i hennar saker»

Dotter.

Vidare fortel informanten at ho som pårørende syntes også det var litt rart at leiaren ved dagsenteret tok kontakt, og at det ikkje var dei som familie som skulle kontakte dagsenteret. Samstundes påpeikar ho at mora kanskje ikkje hadde deltatt på tilbodet dersom ho ikkje hadde fått informasjon om tilbodet og tilbod om plass, slik som ho fekk. I ettertid er ho glad for at leiaren tok kontakt og informerte om tilbodet.

Dei to andre informantane var også positive til at dei hadde fått informasjon om tilbodet, og hadde ingen innvendingar på måten kontakta vart oppretta. Alle informantane var glade for å få ei form for hjelp. Ein av informantane fortel at ho hadde lest om tilbodet, og viste om det, før leiaren kom for å informere om det. Medan dei to andre informantane ikkje var klar over at det fantes eit slikt tilbod i deira kommunar. Dei viste heller ikkje kva tilbodet gjekk ut på. To av informantane påpeika at dersom leiaren ved dagsenteret ikkje hadde kome og informert om tilbodet, så hadde ikkje dei visst om dette tilbodet og hadde dermed ikkje søkt. I tillegg påpeikar dei at dei kanskje ikkje hadde tatt initiativet til å søke på eiga hand, utan å få tilbod om det. Den eine informanten meinte at det å be om hjelp er ein terskel som kan vere vanskeleg å passere. Felles for alle informantane var at dei ikkje hadde oversikt over kva familiemedlemmane gjor på dagsenteret. Dei meinte dei hadde ei viss aning om type aktivitetar som var der, ut ifrå kva familiemedlemmane fortalde, men dei hadde ikkje informasjon om korleis tilbodet var organisert eller korleis familiemedlemmane fungerer på dagsenteret.

«Eg veit ikkje heilt kva dei driv med, for ho huskar ikkje heilt når ho kjem heim og skal fortelje det...»

Ektemann

4.4.2 Betydinga dagsenteret har for personen som har demenslidninga

Informantane fortalde at brukarane av dagsenteret måtte innfri visse kriterier for å kunne delta på tilbodet. Dei måtte klare seg nokolunde sjølv, og etter kvart som sjukdomen utvikla seg og dei vart dårlegare, så var det ikkje lenger eit aktuelt tilbod.

Særleg to av informantane fortalte at deira familiemedlem likte seg godt på dagsenteret og gleda seg til å reise dit, medan den kvinnelege ektefellen fortalde at hennar ektemann ikkje alltid hadde lyst å reise på dagsenteret. Ektefellen meinte grunnen til dette kunne vere at det var flest damer og få menn på dagsenteret. Dersom det hadde vore fleire menn, så trur ho at ektemannen hadde fått kompisar å snakke med og dermed danna eit større fellesskap. Sjølv om der var få menn, gav ektemannen uttrykk for at han hadde hatt det kjekt når han kom heim.

Alle informantane påpeikte at det var tilrettelagt for ulike aktivitetar på dagsenteret. Deira familiemedlem hadde mellom anna fortalt at dei gjekk på kafé, laga middag, hadde felles måltid, gjekk på turar, reiste på utflukter, spelte bingo, drakk kaffi og prata. Eine informanten, som var dotter, påpeika at ho trudde dagsenteret hadde vore ei god hjelp og støtte for hennar mor. Ho fortalte at mora hadde fått nye vener, som er i same situasjon som ho sjølv, og at ho hadde fått opplevd ting ho aldri hadde gjort før. Informanten påpeika at ho syntes det var flott at dagsenteret, i følgje mora, la opp til så mange varierte aktivitetar.

Den kvinnelege ektefellen poengterte i midlertidig at ho kunne ønske aktivitetane var meir tilpassa kvar enkelt brukar. Ho fortalde at nokon av aktivitetane dei hadde på dagsenteret, var veldig framande for ektemannen hennar.

«Til jul hadde dei forsyne meg laga juledekorasjonar. Å det er lagt ifrå han si verd, barske mannfolk driv ikkje med sånt. Men den var fin, og han var litt stolt. Han er så pass redusert at han var stolt»

Ektefelle

Eine informanten påpeikar at det ho satt mest pris på ved dagsentertilbodet var den mogelegheita som deltakinga gav den demensramma med tanke på sosial omgang med andre. Denne informanten la vekt på at ho trudde det var viktig å vere sosial aktiv, sjølv om ein er ramma av demens, og at sosial aktivitet kunne vere med på å bremse sjukdomsutviklinga. Samstundes etterlyste informanten meir individuelt tilrettelagte aktivitetar, særleg når det gjaldt trening og fysisk aktivitet.

4.4.3 Betydinga avlastningstilbodet har for dei pårørande

Alle informantane meinte at dagsenteret, i tillegg til å vere eit aktivitetstilbod for dei demensramma, også var eit avlastningstilbod for dei som pårørande. Den mannlege ektefellen seier at han i starten kun såg på dagsenteret som eit aktivitetstilbod for kona, men etter kvart viste det seg at dagsenteret var minst like viktig for han. Dei to informantane som budde saman med sine demensramma ektefelle beskreib dei dagane ektefellen var på dagsenteret som fri dagar, og dagar med «pusterom». Informantane som var ektefelle fortalde at dei prøvde å bruke desse dagane til noko kjekt, som å besøke vener, få besøk, gå på kafe, gå tur eller stelle i hagen. Den mannlege informanten var framleis delvis yrkesaktiv, og brukte delar av dagane til å vere på jobb.

Informanten som var dotter, var også yrkesaktiv og fortalde om korleis ho opplevde trygghet og betre samvittighet dei dagane mora var på dagsenteret.

«Viss eg viste at ho sat heime kvar einaste dag, så hadde eg hatt mykje dårligare samvittighet for at eg måtte ha reist ut til ho dagleg, slik at ho såg eit menneske den dagen liksom. No veit eg at ho har det kjekt dei to dagane. Å så ser vi kvarandre andre dagar i veka»

Dotter

Informantane påpeikte at dersom deira familiemedlem ikkje hadde hatt dette dagsentertilbodet, så hadde det truleg gått meir utover kvardagen for dei som pårørnde. Samstundes påpeikar dei at sjukdomen hadde nok slite meir på forholdet mellom informantane og familiemedlemmane, dersom dei ikkje hadde fått desse pusteromma i kvardagen, som dagsenteret gjev.

«Hadde ikkje mor hatt dette tilbodet, så hadde det vore eg som måtte få ho med ut på aktivitetar. No er på ein måte den jobben gjort for meg, to dagar i veka. Så det er avlastande. Hadde ikkje ho vore på dagtilbodet, så hadde eg nok reist ut til ho på kveldane, etter jobb. No kan eg slappe heilt av dei to dagane ho er på dagsenteret, fordi eg veit at ho har det bra og er saman med nokon»

Dotter

Ein av informantane påpeika at dagsentertilbodet hadde vore avgjerande for at han som pårørnde, for at han kunne fortsette i jobben sin.

«Eg hadde antakeleg måtte ha slutta heilt i jobben, dersom vi ikkje hadde dagsentertilbodet»

Ektemann

Informantane påpeika at det hadde vore ønskeleg med dagsentertilbod fleire dagar i veka etter kvart som sjukdomen utviklar seg, samstundes som det hadde vore ønskeleg med lenger og meir fleksible åpningstider.

«Det er heilt uvurderleg å ha dette tilbodet vertfall to gongar i veka, men eg kunne gjerne ønska det at dei kunne få til fleire dagar etter kvart altså»

Ektemann

Informantane påpeika at behovet for avlasting truleg kom til å auke etter kvart om sjukdomen utvikla seg.

«Etter kvart som sjukdomen utviklar seg, kunne det nok vore godt med meir avlastning. Fleire dagar for veka. Det er nok når sjukdomen akselererar at slitasjen kan kome for fullt på dei pårørande»

Ektefelle

Den mannlege ektefellen fortalde at fleire av dei som var pårørande til personar som brukte dagsenteret var einige om at dette var eit fantastisk tilbod, og han håpte at andre såg kor stor betyding tilbodet hadde både for brukarane og dei pårørande. Han påpeika at han var bekymra for om kommunen skulle skjære ned på dagsentertilbodet, dersom dei måtte spare inn pengar innan helsesektoren.

«Det er veldig synd viss kommunen skulle skjære ned på dette tilbodet. Viss det er sånn at dei må spare inn på helse så kan det jo, for dei som ikkje er inni det, sjå litt eksklusivt ut at det er to sjukepleiarar som er bundet opp to dagar i veka til ei lita gruppe brukarar».

Ektemann

4.4.4 Kontakta mellom pårørande og dagsenteret

Ifølge dei pårørande var det ingen av dagsentra som la opp til brukarmedverknad, med tanke på å involvere dei pårørande. Informantane hadde heller ikkje fått kunnskap om kva dagsenteret gjekk ut på, kvaliteten på tilbodet og korleis dei organiserte kvardagen på dagsenteret. Ingen av informantane hadde noko kontakt med dei som arbeidde ved dagsenteret, utan om ektefellene som var til stede når familiemedlemmane vart henta om

morgonen. Informantane meinte imidlertid at dei følte ikkje noko behov for å vere med å påverke tilbodet på nokon måte. Alle informantane var einige i at så lenge deira familiemedlem var fornøgde og i godt humør når dei kom heim ifrå dagsenteret så rekna dei med at dei hadde hatt det kjekt. Alle informantane antok at kvaliteten på tilbodet var bra og stolte på personalet som arbeidde der.

«Eg føler meg trygg på at dei gjer det som dei skal. Så lenge som kona er fornøgd med å vere der, så ser ikkje eg nokon grunn til å stille spørsmål om kva dei driv med...»

Ektemann.

I tillegg kunne informantane kontakte leiarane ved dagsentra dersom dei hadde spørsmål eller ting dei ville diskutere. Eine informanten påpeika at han følte han hadde betre kontakt med dagsenteret tidlegare, når han sto for transporten til og frå dagsenteret sjølv. Samstundes var alle informantane einige i at det var avlastande at dagsenteret sto for transporten til og frå tilbodet.

4.5 Andre typar avlasting

4.5.1 Familie og vener

Sjølv om informantane i studien hadde hovudansvaret for omsorga til den demensramma, hadde alle informantane andre familiemedlem og vener som stilte opp, og hjalp til dersom dei hadde behov for det. Dette var ei hjelp dei framheva som spesielt viktig både for seg sjølv, men også for personen med demenslidinga, og informantane følte seg trygge på at familie og vener ytte god hjelp og trygghet til personen med demens når dei hadde ansvaret. Dette gjaldt uansett om den øvrige familie som hjelpte til var søsken eller egne born. Avlastinga kunne skje i heimen til personen med demens, eller ved at personen med demens

reiste på besøk til andre familiemedlem eller vener. Det kunne også vere at både informanten og den demensramma reiste saman på besøk.

Informanten som hadde ei demensramma mor, fortalte at sjølv om ho hadde hovudomsorgsansvaret ovanfor mora, så hadde ho fleire søsken som hjelte til. Søskena var ofte opptatt med eigen jobb og familie, så hovudansvaret ovanfor mora låg for det meste på ho. Informanten fortalde at ho også hadde eigen jobb og familie, men såg det som naturleg å hjelpe mora med det ho trong hjelp til. Samstundes var ho glad for at ho hadde søskena som kunne trå til når det var behov for det. Den eine bror hennar budde på same gardstunet som mora, dette opplevde informanten som ei trygghet, sidan ho sjølv budde nokre kilometer unna. Ho hadde også ein annan bror som budde nokre kilometer unna mora. Han brukte av og til å besøke mora i helgene, og be henne på middag. I tillegg hadde informanten ei søster, som budde eit stykke unna, i ein annan kommune. Informanten fortalde at mora gjerne reiste på besøk til ho. Då reiste mora aleine med buss og var på besøk frå fredag til søndag. Ho fortalde at mora likte å reise på desse turane, det gav ho ein fridomskjensle. Samtidig følte mora seg til nytte ved at søstera gav ho ulike arbeidsoppgåver, som å legge saman kle og passe barnebarna. Det at mora reiste på desse helgeturane, meinte informanten var avlastande for henne som pårørande. Då visste ho at mora var trygg og hadde det bra. I tillegg til sine egne born, så hadde mora veninner og ei syster som ho brukte å besøke. Informanten fortalde at mora hadde eit godt nettverk av familie og vener, og at ho var bra sosial. Det var av god betydning at mora hadde eit nettverk, det verka også avlastande på ho som pårørande. Det at mora hadde eit sosialt nettverk, meinte informanten førte til at ho, som pårørande, ikkje var nedlest med ansvar aleine.

Den kvinnelege ektefellen fortalde at dei hadde tre born som bidrog med hjelp og støtte. Kvar vår reiste mannen hennar på besøk til dottera deira, som budde i ein annan landsdel, og var der på ferie ei veker tid. Kona påpeikte at dette var den viktigaste avlastinga ho hadde. Då fekk ho fri ei veke, og kunne reise på tur til utlandet. I tillegg hadde den eine sonen deira hatt med faren på hyttetur fleire gongar, slik at ho hadde fått nokon dagar fri. Også dette meinte informanten verkar avlastande for henne som pårørande.

«Avlastinga på våren er det viktigaste av alt. Dagsenteret er jo bare ein halv dag det...»

Ektefelle

Den tredje informanten skilte seg ut ved at dei ikkje hadde andre familiemedlem i nærleiken, og hjelpa frå egne born, var ikkje einsbetydane med at dei hjelpte til med avlastning ved at dei var aleine med personen med demens. Hjelpa frå borna innebar at både informanten og kona reiste på besøk til borna, sidan desse budde i ein annan landsdel. Medan dei var på besøk hos borna, kunne informanten få avlastning ved å få tid til seg sjølv og gjere ting han likte, medan kona var saman med borna. Informanten understreka at både han og kona likte godt å vere der på besøk, i tillegg hadde dei god kontakt med borna via telefon. Informanten påpeikte at borna visste godt korleis situasjonen var, og at han, særleg med dottera, kunne få ut frustrasjon via telefonen. Dei hadde ein god dialog, og han kunne ringe henne dersom han hadde behov for å snakke med nokon.

I tillegg til denne hjelpa fortalde informanten om eit nettverk med vener som stilte opp dersom det var behov for det, både på dag og kveld. Samstundes påpeika informanten at han ville ikkje mase på naboar og vener, om hjelp til avlastning. Informanten fortalde at han og kona ville ikkje vere til bry for andre. Sjølv om informanten påpeika at dei hadde gode vener og naboar i nærleiken, la han ikkje skjul på at han av og til følte seg litt einsam i situasjonen.

4.5.2 Fritidsaktivitetar

Intervjua viste at fritidsaktivitetar som personane med demens var engasjerte i, vart ein sentral del av avlastinga for dei pårørande. Typisk for alle informantane var at deira familiemedlem hadde vore aktivt med i ulike grupper og organisasjonar tidlegare, og nokon

var framleis sosiale og hadde eit godt nettverk. I intervjuet kom det fram at desse aktivitetane bidrog til avlastning for dei pårørande.

«Mor er på klubb kvar 14.dag. Det er ein 30 år gammal klubb, ein gjeng som har holdt i hop lenge. Ho er bra sosial. Ho har eit nettverk, og det avlastar jo meg»

Dotter

Den kvinnelege ektefellen fortalde at mann hennar var med i ein frivillig organisasjon, som hadde faste møter og som kom og tok han med på ulike aktivitetar, ein gong i blant. Han var også med i ein annan klubb, som hadde faste møter. Kona meinte at når han var på desse møta og aktivitetane, så verkar det avlastande på henne ved at ho fekk litt tid aleine.

I tillegg til desse aktivitetane hadde også informantane eigne fritidsaktivitetar som dei interesserte seg i og tok seg tid til å prioritere. Desse aktivitetane vart ei kjelde til avlastning og avkopling for deira eigen del. Intervjuet viste likevel at det var ikkje alltid at aktivitetane innebar full avkopling for pårørande. Tanken på ansvaret ovanfor personen med demens var alltid til stades, og det var ikkje alltid like lett for pårørande å legge til rette for deltaking på eigne fritidsaktivitetar. Likevel var dette noko dei valgte å prioritere, og prøvde å legge til rette for på best mogeleg måte ved, ofte ved at venner og familie stilte opp som avlastning.

4.5.3 Kommunale tilbod

Ingen av informantane hadde hjelp av heimesjukepleie eller heimehjelp. Einaste kommunale tilbodet dei hadde var dagsentertilbodet. Alle informantane var usikre på om det fantes andre kommunale tilbod, som var tilpassa personar med demens, i deira heimkommune. Samstundes meinte dei at det førebels ikkje var behov for noko meir hjelp i kvardagen, i form av heimehjelp eller heimesjukepleie. Dei meinte dei klarte seg bra i kvardagen. Den eine informanten hadde kjennskap til personar som hadde personleg assistent som hjelpte til med ulike oppgåver i kvardagen. Han hadde tenkt på om dette kunne vore aktuelt i eigen

situasjon. Informanten gav uttrykk for at han var usikker på ansvarsoppgåvene til dei ulike hjelpeinstansane, og kvar tid han eventuelt burde søke om meir hjelp. Han ytra ønske om å hatt ein assistent, som han kunne kontakta ved behov. Nokon som kunne vore til stades, dersom han måtte vekk, slik at både han og kona kunne følt seg trygge.

«Det eg kunne ha hatt behov for er det at dersom eg har ønske, eller bruk for å komme med ut ein stad, at det er nokon som er her saman med ho. Å hatt eit tilbod som ho hadde stolt på dersom eg skal ut for eksempel om kvelden»

Ektemann

På den andre sida påpeikar han at det å be om hjelp kan vere vanskeleg og at treskelen for å be om hjelp kan vere høg, fordi han da «kjem innanfor sosialen»:

«Eg har liksom inntrykk av at dersom ein først har kommt innanfor sosialen så får ein hjelp. Men det er kanskje ett skritt å komme innafor med dette her....»

Ektemann

5.0 Drøfting

Hensikta med denne studien var å få innblikk i informantane sin kvardag. Korleis dei opplever å vere pårørende til personar med demens, og på kva måte bruken av dagsentertilbod kunne vere med på å avlaste dei i kvardagen.

5.1 Erkjenning av sjukdomen og reaksjonar på sjukdomen

Felles for alle informantane som deltok i studien var at dei alle hadde reagert på åtferdsendingar hos familiemedlemene, og reagert på at ting som skulle gjerast ikkje vart gjort. Engedal og Haugen (2005) hevdar at ofte er det dei pårørende som oppdagar dei

første symptoma. I alle tre tilfella i denne studien hadde sjukdomen utvikla seg veldig gradvis, og intervjuar viser at informantane hadde vanskar for å sei akkurat kor tid dei merka noko til sjukdomen første gongen. Dette er i samsvar med Schulz & Quitter (1998) som påpeikar at dei fleste pårørande har problem med å stadfeste nøyaktig kor tid demenssjukdomen begynte, dette fordi utvikla ofte skjer veldig gradvis. I tillegg er det vanskeleg å stadfeste nøyaktig kor tid omsorgsbehovet for ein person med demens endra seg, fordi den type omsorg som vert gjeve er ofte den type oppgåver eit familiemedlem vil hjelpe den andre med, uavhengig av sjukdom eller ikkje. Studien viser at alle dei tre pårørande hadde bortforklart åtferdsendingane hos sine demensramma familiemedlem, og ville ikkje innsjå realiteten. Dette er ikkje uvanleg, og mange pårørande bortforklurar åtferdsendingane til sine familiemedlem med at det kan vere relatert til stress, sorg, aldersdepresjon eller normale aldringsforandringar. Mange pårørande tillater seg ikkje å tenke at det kan vere relatert til demens sjukdom (Jakobsen & Homelien, 2011). Det at eit familiemedlem vert ramma av demens vil opplevast ulikt frå familie til familie, og reaksjonane vil variere. Dette på grunn av at kvar einskild familiesituasjon er unik (Smebye, 2008). Smebye (2008) påpeikar at når eit familiemedlem blir ramma av demens, vil dette sette heile familien si tilpassingsevne på prøve, og enkelte kan oppleve krisereaksjonar dersom ein av sine nærmaste blir ramma av demens. To av informantane fortalte at diagnosen kom om eit sjokk for dei, medan ein av informantane fortalte at til tross for sine bortforklaringar så vart ho ikkje sjokkert når diagnosen vart stilt. Jakobsen og Homelien (2011) hevdar at den første tida, før diagnosen er stilt og ein har akseptert sjukdomen, kanskje er den vanskelegaste tida. Mange går rundt og er bekymra, dei skjønner at noko er galt med ikkje kva det er. Pårørande har ofte problem med å skjønne at ein i deira familie har blitt ramma av demens, og benektar diagnosen. Likevel kan mange oppleve ei blanding av sjokk og lettelse når diagnosen er stilt, og dei har fått svar på kva som er galt (Jakobsen og Homelien, 2011).

Det at eit familiemedlem som er ramma av demens får endra åtferd, kan i mange tilfelle opplevast som vanskeleg for dei pårørande, særleg i sosiale samanhengar. Mange forbind det med skam, og nokon pårørande prøvar å unngå ubehagelege situasjonar ved å unngå

sosiale samanhengar, og heller holde seg heime (Jakobsen & Homelien, 2011). Fleire av informantane i studien fortalte at då familiemedlemmane hadde fått diagnosen Alzheimers var dette noko som dei som familie ønskte å halde for seg sjølv, i starten. Intervjua gav inntrykk av at det først og fremst ikkje var skam og stigmatisering som førte til manglane openheit rundt diagnosen i startfasen, men at det var utfordrande for informanten psykologisk sett å skulle akseptere den alvorlige diagnosen. Samstundes som dei ikkje ønskte at andre skulle blande seg i deira situasjon. Likevel kan vi ikkje sjå vekk ifrå at skam og stigmatisering truleg ville hatt negativt innverknad på prosessen som innebar å skulle erkjenne og akseptere en alvorlig diagnose. Etter kvart som informantane og den demensramma vart innforstått med situasjonen fann dei ut at det var greitt at andre fekk vite om diagnosen, slik at dei vart møtt med større støtte og forståing.

Informantane i studien opplevde framtida som svært usikker, med tanke på sjukdomsutviklinga hos sine demensramma familiemedlem. Intervjua tydde på at den demensramma og dei pårørnde hadde fått lite hjelp og støtte frå helsepersonell i diagnosefasen, og lita hjelp til å forholde seg til diagnosen og til å bearbeide den informasjonen dei hadde fått i startfasen. Dersom den demensramma og dei pårørnde hadde fått god informasjon og støtte i startfasen av sjukdomsforløpet og etter at diagnosen var stilt, kunne dette kanskje vore med å bidrege til at det vart enklare å akseptere diagnosen for den demensramma og deira familie. Forsking visar at mange pårørnde og demensramma har behov for individuell oppfølging og støtte i sjukdomsforløpet. Ofte er det fastlegen eller demensrådgjevar i kommunen som har slike oppgåver (Eilertsen, 2013; Madvig og Schwerdfeger 1998, Söderlund, 2004).

5.2 Pårørnde sin kvardag

Når eit familiemedlem blir ramma av demens, vil dette føre til mange ulike utfordringar. Korleis pårørnde opplever desse utfordringane og situasjonane er heilt individuelt, og både personlege eigenskapar og kjenslemessige reaksjonar vil variere frå person til person. Pårørnde har også ulike forutsetningar og mogelegheiter til å gje omsorg (Smebye, 2008). I

denne studien rapporterte alle dei tre informantane at kvardagen hadde endra seg mykje etter at deira familiemedlem hadde fått diagnosen, Alzheimers. Alle informantane kjende seg meir bunden til heimen, og kjende på eit stort omsorgsansvar ovanfor den demensramma. Det er fleire studiar som visar at det er utfordrande, og i mange tilfeller belastande å vere pårørande til personar som er ramma av demens. Mange pårørande opplever bekymring, ekstra byrde og stress (Black og Almeida, 2004; Pinquart og Sørensen, 2003; Ulstein, 2007). Ulstein (2007) påpeikar at pårørande si oppleving av belastning særleg aukar dersom den demensramma har redusert evne til å ivareta dagleglivet sine aktivitetar (reduisert ADL – funksjon). Sjølv om litteraturen ofte ser på belastninga med det å vere omsorgsgivar (Bourgeois & Hickey, 2009; Engedal og Haugen, 2006; Jakobsen og Homelien, 2013; Smebye, 2008), så er det varierende korleis pårørande ser på omsorgsansvaret ovanfor sine familiemedlem. Nokon opplever det å ha omsorga for eit familiemedlem med demens som ei krevjande oppgåve, både fysisk og mentalt, og at det fører til ulike former for stress og belastningar i kvardagen. Andre kan oppleve det som positivt å vere omsorgsgjevar og sjå på det som ei meningsfull oppgåve, noko dei ynskjer å påta seg (Smebye, 2008). I denne studien var det ingen av informantane som sa at dei opplevde omsorgsoppgåvene som ei direkte byrde. Dette kan vere relatert til at dei demensramma familiemedlemmane klarte seg godt i kvardagen, til tross for sjukdomen, årsaken til det kan vere at demenslidninga ikkje var komt så langt. Informantane påpeika at dei hadde ein god kvardag, samstundes var alle informantane innstilt på å stille opp og hjelpe sine familiemedlem der det trongs.

Sjølv om informantane i denne studien ikkje såg på sjølve omsorgsansvaret som ei direkte byrde, så påpeika særleg den eine informanten at ho opplevde åtferdsendingane til ektemannen som ei belastning. Studien visar at dei pårørande måtte gjere omfattande tilpassingar i kvardagen etter at deira familiemedlem hadde fått demensdiagnosen, også med tanke på åtferdsendingane til den demensramma. Nokon personar som får diagnosen demens, er ikkje klar over eigen situasjon og kva sjukdomen inneberer (Madvig & Schwerdfeger, 1998), medan andre personar kan vere klar over eigen situasjon og reagere sterkt på å få diagnosen (Söderlund, 2004). Informantane i denne studien meinte at deira familiemedlem som var ramma av demens, sjølve var klar over sin eigen situasjon. Dei tre

demensramma hadde følt det som eit nederlag å få diagnosen, og hadde reagert med sinne, irritasjon og kjensla av å vere ei belastning for familien. Intervjua viste at informantane i tillegg til å måtte handtere sine eigne reaksjonar på diagnosen, også måtte forhalde seg til det å ta inn over seg dei kraftige reaksjonane som den demensramma sjølv hadde på det å få demens diagnosen. Dette er også noko som Engedal og Haugen (2005) påpeikar, at pårørande i tillegg til eigne bekymringar, også må forholde seg til den demensramma sin angst og usikkerhet med tanke på sjukdomen. Den demensramma sine negative reaksjonar på diagnosen, som sinne, kan ofte medføre ekstra belastning for dei pårørande (Jakobsen & Homelien, 2011). I denne studien kom det fram at særleg ein av informantane måtte tilpasse seg og ta hensyn til den demensramma sin reaksjon på diagnosen. Dette påverka informantens sin kvardag i den grad at ho måtte heile tida tenke over kva ho sa og gjorde for å ikkje irritere ektemannen, noko ho påpeika som ei belastning i lengda. Dei to andre informantane i studien måtte også tilpasse seg sine familiemedlem sine åtferdsendingar, men desse var ikkje så uttalte.

Intervjua visar at alle informantane hadde eit ønske om å gje omsorg til sine demensramma familiemedlem, sjølv om dette førte til store endringar kvardag. Ønsket om å hjelpe sine familiemedlem får også støtte i tidlegare forskning (Førsund et. al., 2015). Informanten som var dotter påpeika at ho hadde vore vant til å hjelpe foreldra sine, sjølv om ho hadde fleire eldre søsken. Informanten syntes det var naturleg at ho påtok seg omsorgsansvaret ovanfor mora, som no var enke. Dette syntes ho var naturleg sidan ho var den yngste i søskenflokket og var den siste som hadde flytta ut frå heimen hos foreldra, i tillegg budde ho i nærleiken og ønskte å hjelpe si demensramma mor. Dette kan få støtte i tidlegare undersøkingar som visar at vaksne born ofte blir involverte i omsorgsoppgåver, særleg dersom foreldre er blitt einslege, har funksjonell eller kognitiv svikt, og dersom dei bur i nærleiken (Bourgeois & Hickey, 2009). Dersom dei er fleire søsken, er det som oftast døtre som har hovudomsorgsansvaret ovanfor sine foreldre, men sønene bidreg òg. Samstundes vert det stilt større forventningar til at døtrene skal hjelpe til enn sønene (Finley, 1989 ref. i Bourgeois & Hickey, 2009). Dette kan kanskje vere ei forklaring på kvifor døtrene er meir involvert i omsorgsansvaret ovanfor sine foreldre. Studiar visar at sjølv om borna ikkje bur i

same hus, så held dei held jevnleg kontakt og bidreg til at foreldra får den hjelpa dei har krav på. Ektefeller derimot yter som oftast lik omsorg ovanfor kvarandre (Tennstedt, Crawford & McKinlay, 1993 ref. i Bourgeois & Hickey, 2009).

For både ektefeller og vaksne born så vil omsorga innebere ei endring i rolla dei har ovanfor den demensramma. Vaksne borna går ofte inn i eit rollebyte med sine foreldre. Dei gjev hjelp og støtte til sine foreldre på områder som dei sjølv tidlegare mottok hjelp og støtte frå sin mor eller far. For mange vaksne born kan det vere vanskeleg å godta eit slikt rollebyte (Bourgeois & Hickey, 2009; Goldsteen et. al., 2007; Smebye, 2008). I den aktuelle studien la ikkje informanten som var dotter vekt på eit slikt rollebyte. Ho fortalde at det hadde vore vanskeleg å akseptere sjukdomen, men knytte ikkje dette opp mot noko eventuelt rollebyte. Beskrivingane ho gav i intervjuet tyder likevel på at det har skjedd ei endring i hennar rolle og oppgåver ovanfor mora. Vi har sett at den mannlege ektefellen derimot, sjølv la eksplisitt vekt på at det hadde vorte eit rollebyte i heimen etter at kona fekk Alzheimers, med tanke på dei ulike arbeidsoppgåvene som skulle gjerast. Samstundes påpeikar han at han delvis hadde vore vant med å utføre desse oppgåvene tidlegare, på grunn av at kona hadde ein del fysiske plager.

I denne studien kom det fram mange tilpassingar som familien måtte gjere for å meistre kvardagen. Dei som budde saman med sin demensramma ektefelle, beskrev at dei måtte tilpasse alle dagane til ektefellen, medan dottera som ikkje budde i same huset som mora fokuserte på det å balansere dagane mellom eigen familie og omsorgsansvaret ovanfor mora. I tillegg fortalde ho om daglege bekymringar ho hadde med tanke på ting som kunne skje når mora var aleine heime. Ho følte eit stort omsorgsansvar ovanfor mora, noko som til tider kunne gå ut over eigen familie. Jakobsen og Homelien (2011) påpeikar at pårørande til heimebuande personar med demens ofte har mange bekymringar, som går på dette med tryggleik. Dei pårørande er ofte bekymra om den demensramma kan ramle, skade seg, om det kan oppstå brann i heimen og denne typen ting (Jakobsen & Homelien, 2011). Vaksne born bur sjeldan i same huset som sine foreldre, og kan difor vere spesielt urolege for at foreldra til dømes skal skade seg (Smebye, 2008). I tillegg påpeikar Smebye (2008) at det kan

vere vanskeleg å ha ressursar til å yte omsorg for ei sjuk mor eller far, samstundes som ein skal ta seg av sin eigen familie. Jakobsen og Homelien (2011) hevdar at born som ikkje bur saman med den demensramma, opplever ofte størst kaos. Sjølv om ein prøvar å legge kvardagen til rette, så vil det alltid oppstå vanskelege situasjonar. Samstundes hevdar Smebye (2008) at dei som lever i parforhold med ein demensramma person ofte opplever situasjonen som mest belastande. Dei er ofte vitne til den demensramma si sjukdomsutvikling og forverring, på nært hald. Dette kan i mange tilfelle vere tungt, samstundes som dei skal formidle trygghet i kvardagen ovanfor den demensramma (Smebye, 2008). Pinquart & Sørensen (2003) støttar denne antakelsen om at ektefeller kjenner seg meir tynga og deprimert om deira omsorgsoppgåver enn kva vaksne barn som er omsorgspersoner gjer. Dette gjeld særleg dersom deira ektefelle har fysiske svekkingar og åtferdsproblem (Pinquart & Sørensen, 2003). Ingen av informantane som vart intervjua beskreiv omsorgsansvaret som ei byrde, men særleg ektefellene påpeika at det var tunge periodar, og at omsorgsansvaret kunne vere utfordrande. Grunnen til at ektefellene påpeika dette tydelegare enn informantane som var dotter, kan vere at desse budde saman med sine demensråka familiemedlem og fekk eit nærare forhold til sjukdomen gjennom heile døgnet. I tillegg kunne ikkje dei to demensråka ektefellene vere aleine heime over tid, dei hadde åtferdsproblem i form av sinne og mistenksomhet og dei trengde meir hjelp i kvardagen enn familiemedlemmen til informantane som var dotter.

Alle informantane hadde eit ønske om at sine familiemedlem skulle få bu heime lengst mogeleg. Dette ønsket frå pårørande vert også bekrefta i annan forskning (Ulstein, 2007). Ein studie gjennomført av Ulstein (2007) visar at ektefeller ser på det å gje omsorg til den andre som ei viktig oppgåve, og er villig til å strekke seg langt for at den sjuke skal få vere heime lengst mogeleg (Ulstein, 2007). For at ein person med demens skal kunne bu heime lengst mogeleg, er den hjelpa som pårørande gjev svært avgjerande (Jakobsen & Homelien, 2011). Dette vart også bekrefta i vår studie, der informantane framheva at dei hadde tatt over mange av dei daglege gjeremåla, og at deira familiemedlem var avhengige av hjelp og støtte frå informantane for å meistre ulike gjeremål.

Det kan vere fleire faktorar som spelar inn med tanke på ønske om å få ta vare på personen med demens heime. For eksempel kan spørsmålet om kontroll, sikkerhet, familien sin historie, uavhengighet, komfort og beskyttelse spele ei rolle (Bourgeois & Hickey, 2009). Særleg ein av informantane vektla desse faktorane i sitt ønske om at ektemannen skulle få bu heime lengst mogeleg, og forklarte at det hadde med deira sjølvrespekt og verdi å gjere. Samstundes som mange har ei oppfatning av at så lenge vedkomande bur heime, så betyr det at personen ikkje er heilt «sjuk» (Bourgeois & Hickey, 2009). Dette kan også vere ein faktor som spelar inn for informantane i den aktuelle studien. Bourgeois & Hickey (2009) påpeikar at nokon familiar finn sine eigne metodar og rutinar som fungerer godt for dei, medan andre familiar sliter i ein modus med konstant krisehandtering og har vanskar med å akseptere behovet for hjelp utanfrå (Bourgeois & Hickey, 2009). Intervjua gav inntrykk av at alle dei tre informantane i den aktuelle studien hadde tilpassa kvardagen godt i forhold til situasjonen, og dei påpeika sjølve at dei klarte seg etter forholda bra i kvardagen, til tross for ein del utfordringar.

For at personar med demens skal kunne bu heime lengst mogeleg er det viktig at pårørande for støtte i omsorgsrolla. Ein demenssjukdom rammar ikkje bare enkelt personar, men det rammar heile familien. Og det er viktig at ein ivaretek heile familien i ein slik situasjon, og legg til rette for ein handterleg og oversiktleg situasjon (Jakobsen & Homelien, 2011). I denne studien har vi sett at støtte og hjelp frå familie og vener er at stor betydning for dei pårørande, samstundes som dei pårørande vektlegg dagsenteret som eit godt avlastingstilbod for dei i kvardagen. Dei pårørande framheva fleire gongar at dei ikkje hadde behov for kommunal hjelp i form av heimesjukepleie og heimehjelp, men at det var behovet for avlasting som var det viktigaste. Sjølv om den uformelle omsorga som familie og pårørande gjev er svært viktig for heimebuande sjuke, er det viktig å påpeike at den uformelle hjelpa må vere meir eit supplement til den formelle hjelpa. Den uformelle hjelpa skal ikkje erstatte den offentlege formelle hjelpa, og det er viktig at pårørande ikkje vert sittande med ansvaret aleine. (Fjørtoft, 2006). Jakobsen og Homelien (2011) hevdar at mange pårørande ventar lenge med å kontakte helsetenesta, dette gjeld også etter at diagnosen er stilt. Studiar visar at kvinnelege ektefeller har større vanskar med å ta imot

hjelp frå andre, truleg på grunn av at dei ofte treng hjelp til å erkjenne hjelpebehovet (Aasgaard, Mogensen & Grov, 2007; Bourgeois & Hickey, 2009), imidlertid må vi rekne med at det vi vere store variasjonar på dette området.

5.3 Tilgangen til informasjon om demenslidninga

Intervjua gav inntrykk av at alle dei tre informantane som deltok i studien hadde god kunnskap om demenssjukdomen, og viste korleis dei skulle tileigne seg kunnskap på eiga hand. Ein av informantane hadde delteke på pårørandemøte, utan at ho hadde sett på det som spesielt nyttig, medan dei to andre informantane etterlyste eit slikt tilbod og ønskte meir personleg råd og rettleiing i å takle kvardagen med ein demensramma. Demensplan 2015 påpeikar at det har vore ein sterk auke i antall pårørandeskular, samtalegrupper og andre kurstilbod for pårørande til personar med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Det er viktig med god informasjon og kunnskap om sjukdomen. Det har vist seg at pårørande som har god kunnskap om sjukdomen og som får rettleiing i å handtere demenssjukdomen, opplever høgare livskvalitet enn dei pårørande som ikkje har slik kunnskap (Helse – og omsorgsdepartementet, 2011; Jakobsen & Homelien, 2011; Søderlund, 2004), i tillegg er kunnskapen med på å gje pårørande auka meistringskjensle (Smebye, 2008; Jakobsen & Homelien, 2011). Det relativt positive bildet som pårørande i denne studien gav av situasjonen, til tross for omfattande tilpassingar og hjelp frå andre, kan kanskje sjåast i lys av nettopp det at dei hadde skaffa seg mykje kunnskap og informasjon.

Ein del kommunar arrangerer pårørandeskular, der målet er å formidle kunnskap om demens og ulike hjelpetiltak (Jakobsen & Homelien, 2011; Smebye, 2008). Enkelte pårørande ynskjer meir kunnskap, lære meir om sjukdomen og korleis dei skal forholde seg til den (Smebye, 2008). Ved å delta på pårørandekurs eller pårørandeskule kan pårørande få meir kunnskap om kva dei kan forvente av den demensramma. Eit anna tilbod kan vere pårørandegrupper, der pårørande samlast og kan samtale med kvarandre (Smebye, 2008). På denne måten kan ein dele erfaringar, få bearbeida eigne kjensler og hente støtte frå andre i ein liknande situasjon (Bjørge, 2004; Smebye, 2008). Undersøkelser visar at

pårørande som deltek på støttegrupper, eller pårørandeskule, klarar å ha sine demensramma heime lenger og utset institusjonsligging i større grad enn dei som ikkje har delteke på slike støttegrupper, eller pårørandeskule (Bjørge, 2004; Smebye, 2008; Jakobsen & Homelien, 2011). Tilbud om opplæring og deltaking i pårørandegrupper eller pårørandeskular gjev pårørande bedre forutsetningar for å kunne gje god omsorg. Pårørande kan få råd om korleis dei og personen med demens kan leve saman i kvardagen, om korleis dei kan få felles opplevingar og dele minner fra fortida. Det er viktig å trygge pårørande på at dei utfører hjelpa på korrekt måte. Pårørande må få informasjon om aktuelle tilbod og bli motivert til å delta (Jakobsen & Homelien, 2011; Smebye, 2008). Resultata frå denne studien tyder på at det kunne i større grad vore lagt til rette for formidling av informasjon og kunnskap frå det offentlege si side, og at pårørandeskular er eit tilbod som burde vore oppretta i fleire kommunar. To av dei tre pårørande etterlyser meir informasjon og kunnskap om demenslidinga. Medan ein av dei pårørande hadde delteke på pårørandeskule utan å ha noko særleg utbytte av det, ho ønske heller å skaffe seg informasjon om sjukdomen på eiga hand. Grunnen til at ho ikkje hadde noko utbytte av deltakinga kan ha ulike årsaker, det kan mellom anna kome av at temaa som vart tatt opp på samlingane ikkje var så aktuelle i hennar situasjon, eller at dei andre deltakarane til dømes var pårørande til personar som var hardare ramma av sin demenssjukdom. Alle dei tre informantane var vande med å skaffe informasjon på eiga hand, og viste korleis dei skulle søke på nettet, finne bøker og brosjyrar. Likevel hadde to av informantane eit ønske om å delta på pårørandeskule, både for informasjon og erfaringsutveksling med andre. Kanskje er det naudsynt med nytenking omkring informasjons- og kunnskapsspreiing for at eit slikt tilbod skal nå ut til alle? Både demenstelefonar og samtalegrupper for pårørande kan vere gode satsingsområder (Bjørge, 2004). Bjørge (2004) påpeikar viktigheita av å samarbeide med dei pårørande slik at tilbodet vert tilpassa deira behov og ynskjer.

5.4 Dagsenter

I Demensplan 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011) blir det hevda at dagtilbod er eit viktig tenestetilbod til personar med demens og deira pårørande, men framleis vert

avlastingstilbod omtala som eit manglande ledd i omsorgskjeda. Fleire studiar påpeikar viktigheita av avlasting. Det at pårørande får avlastning, slik at dei får litt eigentid i kvardagen, kan ha positive konsekvensar både fysisk og kjenslemessig, og kan ha ei positiv innverknad på livskvaliteten til omsorgsgivaren. Avlastning er med på å hjelpe pårørande til å meistre den vanskelege situasjonen i tida før den sjuke får permanent institusjonsplass (Madvig & Schwerdfeger 1998, Söderlund 2004). Tilbod om avlastning på dagsenter kan vere til god hjelp, men det er ikkje nok med tanke på det heildøgns ansvaret som pårørande kjenner på. I tillegg til avlasting på dagsenter er det viktig med godt tilrettelagde helsetenester og ansvarsfordeling innad i familien, der fleire deler på omsorgsansvaret (Jakobsen & Homelien, 2011).

Det er fleire positive hensikter ved å bruke eit dagsentertilbod, mellom anna skal det bidra til at personar med demens skal få bu heime lengst mogeleg, og på den måten vere eit alternativ til flytting på institusjon eller omsorgsbustad. Med tanke på denne målsettinga er det viktig å legge til rette for aktivitetar som er med på å vedlikehalde dagleglivets funksjonar (Engedal & Haugen, 2005; Ranhoff 2013). Det at eldre menneske får mogelegheita til aktivitet kan bidra til å oppretthalde ulike funksjonar og dermed vere viktig som eit helsefremjande tiltak, og som ein rettighet for eldre personar med demens. Avlastingstilbod kan spele ei viktig rolle for å oppnå desse målsettingane (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007).

Som denne studien visar kan det vere vanskeleg for pårørande å skulle be om hjelp. Mange pårørande ventar lenge med å be om hjelp frå det offentlege, og ofte kjem tilbodet om dagsenterplass for seint (Smebye, 2008). I tillegg er det ikkje alle heimebuande personar med demens som ynskjer eit slikt tilbod (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Det kan vere ulike grunnar til det. For nokon kan det vere eit nederlag å be om hjelp. Nokon kan oppfatte det å be om hjelp som at dei ikkje strekk til sjølve, medan andre vil ikkje at utanforståande skal få innsyn i deira familiesituasjon (Smebye, 2008). For mange er terskelen for å be om hjelp svært høg, og når dei først ber om hjelp så treng dei mykje hjelp (Smebye, 2008). Det er viktig at dei pårørande får god informasjon om det aktuelle tilbodet

og kva fordelar dette kan ha for å avlaste familiens omsorg (Donath, Winkler, Graessel & Luttenberger, 2011). Felles for alle informantane som deltok i denne studien var at dei var positive til tilbodet, og meinte at deira familiemedlem likte seg godt på dagsenteret. Det fungerte som eit aktivitetstilbod, samstundes som det verka som eit avlastingstilbod for dei pårørande i ein elles krevjande kvardag.

Forsking visar at omsorgspersonane for personar med demens ynskjer at dagsenteret har aktivitetar som er tilpassa personar med demens (Donath, Winkler, Graessel & Luttenberger, 2011). Forsking visar at pårørande ofte opplever det eksisterande tenestetilbodet som standardisert og ikkje tilpassa den enkelte brukar sine behov, samstundes som dei opplever at den offentlege helsetenesta har vanskar med å ivareta kontinuitet og vanskar med å yte tilstrekkeleg og tilpassa hjelp (Lystrup, Lillesveen, Nygård & Engedal, 2006). Det er ønskeleg at tilrettelagde dagsentertilbod for personar med demens har eit program med aktivitetar som er retta mot den enkelte brukar sine individuelle ynskjer og meistringsevner (Donath, Winkler, Graessel & Luttenberger, 2011) Matlaging og måltider kan vere døme på ein slik aktivitet som det kan bidra til meistring og livsutfolding, og er som oftast forbundet med kjende og daglegdagse aktivitetar, tradisjonar, identitet og kultur. Samstundes som måltidet for dei fleste er ei sosial begivenhet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007; Westerberg 2009). I denne undersøkinga har vi sett at to av informantane fortalde at matlaging og måltid var ein sentral aktivitet på dagsenteret, og noko deira familiemedlem treivt med, medan andre aktivitetar ikkje var så tilpassa den enkelte brukar sine interesser. Ein av informantane påpeika også at det var få menn på dagsentertilbodet, og at dette førte til at ektemannen ikkje hadde så mange kompisar med felles interesser på dagsenteret. Med dette visar intervjuet at desse pårørande ikkje bare er opptekne av eit avlastingstilbod for eigen del, men tvert om legg stor vekt på at tilbodet må vere godt tilpassa behova til personen med demens, på same måte som annan forskning påpeikar (Donath, Winkler, Graessel & Luttenberger, 2011; Engedal & Haugen, 2005; Ranhoff, 2013; Westerberg, 2009).

I fleire samanhengar er det framheva at det er eit fleirtal av kvinner som deltok på ulike tilbod tilrettelagt for eldre personar. Dette gjeld også dagsentertilbod tilrettelagt for

personar med demens, der ca. tre fjerdedelar av tenestemottakarane er kvinner. Årsaken til at det er eit fleirtal av kvinner er at det er fleire kvinner enn menn som oppnår høg alder, samstundes har kvinner ein dobbelt så lang periode med alvorlege helseproblem og funksjonstap på slutten av livet enn kva menn har (St.meld. nr. 25, 2005 – 2006). Særleg ein av informantane i denne studien var merksam på kvinnedominansen ved dagsenteret, og påpeika at dette kunne vere ein medverkande faktor til at tilbodet kunne bli dårlegare tilpassa dei mannlege brukarane av tilbodet. Kanskje vil det også vere ein medverkande faktor til at eldre menn med demens i mindre grad enn kvinner ynskjer å nytte seg av eit slikt tilbod. Dette var noko som den aktuelle informanten også påpeika. Ho meinte at noko av grunnen til at hennar ektemann ikkje alltid var villig til å reise på dagsenteret kunne ha samanheng med at der var få menn, og kvinnene som deltok på dagsenteret hadde ofte andre interesser enn han. Også i andre samanhengar er det påpeika at kvinnefleirtalet på dagsentra, kan vere ei begrensing. Aktivitetane på mange av dagsentra er ofte tilrettelagt for kvinner, og er aktivitetar som kvinnene kjenner seg att i, som handarbeid og kjøkkenarbeid. Dette kan føre til at dei mannlege brukarane av dagtilbodet kan føle seg mindre inkludert i fellesskapet. Det er viktig å tilrettelegge tilbodet slik at ein motiverer både menn og kvinner til å delta (Krûger, 2008).

Engedal og Haugen (2005) påpeikar at dei fleste dagsentertilbod har ope fem dagar i veka. I tillegg påpeikar dei viktigheita av fleksible opningstider, som er tilpassa brukarane sitt behov og som gagnar både brukarane og dei pårørande på best mogeleg måte (Engedal og Haugen, 2005). Informantane i denne studien fortalde at deira familiemedlem hadde tilbod om plass ved dagsenteret ein til to dagar i veka, men at det hadde vore ønskeleg med fleire dagar i veka etter kvart som sjukdomen utviklar seg. Samstundes kunne det vore ønskeleg med litt lenger opningstider. Ein av dei pårørande i denne studien ytra ønske om meir fleksibel åpningstid, og avlasting på kveldane, slik at han ikkje var så bunden til heimen. Studien visar at behovet for avlasting er svært individuelt, og er relatert til kvar einskild familiesituasjon. Samstundes må ein rekne med at ønske om å bruke avlasting vil auka etter kvart som tilboda blir meir utbygd, og allmenn kjent. Kvaliteten på tilbodet vil også truleg påverke pårørande sitt ønske om bruk av dette tilbodet.

5.5 Samarbeid med dagsenteret

I dagens samfunn vert det påpeika at for å kunne gje god og hensiktsmessig behandling og omsorg er det viktig med tilstrekkeleg utreiing og diagnostisering (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Når det føreligg ein diagnose kan personen det gjeld, pårørande og hjelpeapparatet ha ei realistisk mogelegheit for planlegging og iverksetting av naudsynte tiltak. Likevel er det mange som ikkje har fått nokon diagnose, sjølv om dei visar sikre teikn på demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Informantane i denne studien var alle pårørande til personar som hadde fått stillt diagnosen, Alzheimers. Felles for alle informantane var at deira familiemedlem hadde kome i kontakt med dagsenteret, ved at leiaren ved dagsenteret hadde tatt kontakt og informert om tilbodet etter at dei hadde fått stadfesta diagnosen.

Det varierte korleis informantane såg på måten kontakta me dagsenteret var blitt oppretta. To av informantane hadde ingen innvendingar på at leiaren ved dagtilbodet hadde fått informasjon om familiemedlemmets diagnose, og tok kontakt for å informere om dagtilbodet, medan ein av informantane stillte spørsmålsteikn ved informasjonsutvekslinga mellom fastlege og leiaren ved dagsenteret. Som nemnt vert det i dag lagt stor vekt på at det er viktig at pårørande og personen med demens får god informasjon om tilboda som fins, og blir motivert til å delta (Smebye, 2008). Samstundes kan det vere utfordrande å sikre ein god måte å få ut rett og tilpassa informasjon og kunnskap til dei som treng det, det vere seg til personar som er ramma av demens, pårørande, ansatte og samfunnet for øvrig. Oppfatninga i dag er at mange pårørande synes at det er vanskeleg å orientere seg om dei tilboda som fins og rettighetane dei har (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007), og difor er det kanskje naudsynt at dei ulike tilboda tek kontakt med dei aktuell brukarar. Sjølv om informantane ikkje var eintydig positive til måten dei hadde fått informasjonen om diagnosen på, og måten den første kontakta med dagsenteret var blitt oppretta, hadde dei likevel sett i ettertid at det var viktig at dei fekk informasjon om diagnosen og tilbodet. Ein av informantane påpeika at det kanskje ikkje hadde vore så lett å tatt kontakt med dagsenteret på eige initiativ.

Likevel må ein ha klare retningslinjer på informasjonsutveksling i helsetenesta, og legge opp til samarbeid og involvering av den demensramma og pårørande i utforming av tenestetilboda. Dette er eit viktig punkt å drøfte nærmare. Ei føresetnad for tillit til helsetenesta og fastlegen, kan tenkas å vere at både pårørande og den demensramma er trygge på at helsetenesta og fastlegen vil ha kontroll over informasjonen om dei. Dette har vi sett at ikkje var tilfelle her. Ein slik praksis som her vart avdekka kan kanskje i nokon tilfelle medføre manglande nødvendig kontakt med fastlege og helseteneste, og kanskje også manglande openheit om symptom og vanskar. Det er på same tid viktig å få ut naudsynt informasjon som kan vere relevant for den enkelte sin situasjon.

Resultata i studien visar at pårørande hadde lite kontakt med dagsenteret, dette på tross av den store vekta som det er i dag på brukarmedverknad i utviklinga av tilbod og tenester (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999; Sosial- og helsedirektoratet, 2004; Sosial- og helsedirektoratet, 2005). Det at det var lite fokus på brukarmedverknad i desse tilfella kan vere relatert til ulike årsaker. Informantane meinte at dagsentra ikkje la opp til noko brukarmedverknad, og dei hadde heller ikkje fått kunnskap om kva dagsenteret gjekk ut på, kvaliteten på tilbodet og korleis dei organiserte kvardagen der. Både frå helsepolitisk hold (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007; Sosial- og helsedirektoratet, 2004; Sosial- og helsedirektoratet, 2005; St.meld. nr. 47 (2008 – 2009), 2009) og i annan forskning (Engedal og Haugen, 2005; Fjørtoft, 2006) vert det i dag lagt svært stor vekt på at det er viktig å involvere pårørande i det arbeidet som blir gjort, og i den helsetenesta som blir gjett, for å få til kvalitativt gode tenester.

Forskinga har ulike argument for å involvere dei pårørande. For det første så vert det store arbeidet som pårørande faktisk gjer framheva tydeleg. Familien er dei som yt mest hjelp i eldre omsorga og det er viktig at ein tek vare på dei pårørande. Pårørande har ein viktig plass i demensomsorga, og gjennom sin innsats sparar dei samfunnet for store utgifter (NOU 2011:11, 2011; Smebye 2008). Difor der det ønskeleg at offentlege hjelparar er på lag med dei pårørande og ser på dei som samarbeidspartnarar.

For det andre så vert det framheva at pårørande er ein viktig kjelde til kunnskap og informasjon. Pårørande sine erfaringar er avgjerande for å forstå både den demensramma og pårørande sin kvardagssituasjon, og dette er viktig for å kunne gje gode omsorgstilbod (Söderlund, 2004). Pårørande er dei som kjenner pasienten best, og er ein viktig samarbeidspartnar for helsetenestene (Fjørtoft, 2006). I denne samanhengen vert det trekt fram at omsorga som pårørande gjev må bli tydelegare synleggjort, få auka merksemd og støtte. Andre har også peikt på at pårørande ofte kjenner seg aleine med omsorgsansvaret ovanfor sine familiemedlem, og føler at dei ikkje blir sett av helsepersonellet (Jakobsen & Homelien, 2011). Det å ta pårørande på alvor, samtale, lytte og involvere dei i arbeidet er av stor betydning for deira handtering av livssituasjonen og dei utfordringane dei står ovanfor, og kan bidra til at pårørande kan stå lenger i omsorgsoppgåvene dersom dei ynskjer det (Jakobsen og Homelien, 2011). Det er viktig at ein støttar opp under det positive som pårørande kan oppleve av å vere omsorgsgjevar, og ikkje bare fokuserar på «byrdeparadigmet» (Smebye, 2008). Det kan vere avgjerande for pårørande å oppleve livsglede og livskvalitet, blir sett og få bekreftelse på det arbeidet dei gjer (Söderlund, 2004). Samstundes er viktig at ein forstår dei pårørande sine behov for å få til eit godt hjelpenettverk (Bourgeois & Hickey, 2009).

Ein studie gjennomført blant heimetenestene i Sogn og Fjordane visar at helsepersonell som yt heimetenester ser på samarbeidet mellom helsepersonell og pårørande som viktig, og ynskjer tettare oppfølging av pårørande (Øyen et al., 2015). Årsaken til dette var for å fremme tryggleik for brukaren og brukaren sine behov. Tett oppfølging vil også vere med på å bidra til å ivareta pårørande sine behov. I tillegg meiner helsepersonellet at pårørande er ei god kjelde til kunnskap om brukaren, og at eit tett samarbeid vil vere med på å betre kvaliteten på den omsorga som vert gjeven (Øyen et al., 2015). Dette kan også vere relevant med tanke på kontakta mellom tenestetilbod som dagsenter og pårørande. Vidare i studien til Øyen et al. (2015) kjem det fram at helsepersonell opplever at pårørande kan vere redde for å blande seg inn i kva oppgåver heimetenestene utfører hos brukaren. Dette kan også relaterast til denne studien der alle informantane hadde lita eller ingen kontakt med dagsenteret. Alle var einige i at så lenge deira familiemedlem var fornøgde og i godt humør

når dei kom heim ifrå dagsenteret, så rekna dei med at dei hadde hatt det kjekt, og alle antok at kvaliteten på tilbodet var bra.

Det kan vere fleire grunnar til den totale mangelen på samarbeid og involvering av pårørande når det gjaldt dagsentertilbodet. Ein av grunnane kan vere at det kanskje er manglande tradisjon for brukarmedverknad og involvering av pårørande i arbeidet. Kanskje dei ansatte ved dagsentertilbodet har manglande kunnskap om pårørande sin situasjon og deira behov? Samstundes påpeika pårørande i denne studien at dei syntes det var greitt at dei ikkje var så involvert i opplegget ved dagsenteret, på denne måten kunne dei ha heilt fri desse dagane og stolte på at dagsentertilbodet var av god kvalitet. På denne måten hadde dei pårørande moglegheita til å overlate omsorga til andre, i den perioden som deira familiemedlem var på dagsenteret. I tillegg var det ein pårørande som opplevde det som vanskeleg å for mykje kontakt med leiaren på dagsenteret, på grunn av at personen med demens vart mistenksam og frykta at dei diskuterte hennar situasjon. Til tross for desse funna, kan ein ikkje sjå bort ifrå at ei nærare kontakt mellom dagsenteret og dei pårørande, med ei auka involvering, kunne ha vore ønskeleg. Dei ansatte ved dagsenteret kunne ha fått auka kunnskap om dei pårørande sine ynskjer, meiningar og behov, noko som kunne ha bidrege til auka støtte til dei pårørande utover det å ha ansvaret for deira familiemedlem medan dei var på dagtilbodet. Til tross for dette peikar funn i denne studien på at det kanskje ikkje alltid er eit mål at pårørande skal involvere seg og medverke så mykje i arbeidet. Ei slik involvering vil også krevje innsats og arbeid frå dei pårørande.

5.6 Andre typar avlasting

Ein av informantane i studien framheva at han kunne føle seg litt einsam. Einsemd blant pårørande til personar med demens er noko som tidlegare studiar også framhevar (Jakobsen og Homelien, 2011; Madvig og Schwerdfeger, 1998). Når eit familiemedlem vert ramma av demens vil det kunne få sosiale konsekvensar. Etter kvart som sjukdomen utviklar seg kan personar som er ramma av demens trekke seg tilbake frå sosiale samanhengar og sjølv ta lite initiativ til aktivitet, noko som vil medføre eit redusert nettverk (Engedal og Haugen, 2005).

Pårørande til personar med demens har påpeika at isolasjon og einsemd er frustrerande og energitappande (Jakobsen og Homelien, 2011). Mange slit med ei kjensle av svikt, både frå sitt eige nettverk og av hjelpeapparatet (Bjørge, 2004). Madvig og Schwerdfeger (1998) refererer også til pårørande som fortel om einsemd og isolasjon. Særleg er det ektefeller som kjenner på dette. Dei kan miste vener, og oppleve å ikkje lenger bli invitert i sosiale samankomstar. Mange kan difor føle seg aleine om ansvaret for den demensramma. Det å ha omsorgsansvaret for eit familiemedlem som er ramma av demens, kan føre til at pårørande opplever sosial isolasjon av ulike årsaker (Smebye, 2008). Det store omsorgsansvaret dei har medfører at pårørande sjølv har mindre tid til å oppretthalde kontakta med eigne vener. Kanskje vil også nokon unngå sosiale aktivitetar for å beskytte personene med demens (Engedal og Haugen, 2005). Andre igjen kan kjenne seg sjukeleggjort i møte med det sosiale nettverket og helsevesenet (Engedal og Haugen, 2005).

Ein annan årsak til sosial isolasjon kan vere mangelen på kunnskap. Framleis er det mange som har liten kunnskap om demens, noko som da kan medføre at det knytast eit stigma til sjukdomen og at sjukdomen vert forbundet med ulike førestillingar om skam og skuld (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Nokon pårørande kan difor kanskje synes det er ubehageleg på eigne vegne og kan oppleve skam fordi deira familiemedlem har utvikla demens. Dette kan igjen føre til at dei som har ein demenssjukdom og deira pårørande kan kome til å forsøker å halde sjukdomen skjult, og trekker seg unna sosiale samanhengar (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Manglande kunnskap og stigma kan medverke til at mange kan oppleve utryggleik kring demenssjukdomen. Dei er utrygge på korleis dei skal oppføre seg, og kva dei skal sei omkring den demensramma og vedkomande sin familie, noko som også kan resultere i tilbaketrekking (Jakobsen og Homelien, 2011). Den manglande forståinga frå omgjevnadane kan for mange verke som ei ekstra belastning (Jakobsen og Homelien, 2011). For å bli møtt med forståing er det antatt at det er viktig å informere vener om den demensramma sin diagnose (Engedal og Haugen, 2005). I denne studien fortalde to av informantane at i startfasen når deira familiemedlem hadde fått demens diagnosen, så ønskte dei å halde dette for seg sjølv. Dei hadde opplevd det som vanskeleg å akseptere diagnosen, og dei ønskte ikkje at andre skulle blande seg i deira situasjon. Etter kvart som

dei vart innforstått med situasjonen, vart dei også meir opne om diagnosen ovanfor øvrig familie, vener og omgangskrets, noko som hadde resultert i at dei vart møtt med større forståing. Ingen av pårørande gav uttrykk for at dei tykte det var synd og skam knytt til lidelsen. Dei forholda som her er nemnt frå annan litteratur og forskning ser difor ikkje ut til å spele noko sentral rolle som årsak til einsemd og isolasjon i omsorgsrolla i denne studien. Intervjua gav inntrykk av at dei pårørande vart møtt med forståing, etter at dei bestemte seg for å vere opne om diagnosen til sine familiemedlem. Likevel påpeika dei at ein del utanforståande hadde problem med å skjønna at deira familiemedlem kunne vere ramma av ein slik diagnose, sidan den demensramma delvis klarte skjule sjukdomen sin i sosiale samanhengar.

Den isolasjonen som deltakarane i denne studien opplevde, kan kanskje først og fremst sjåas i forhold til det omfattande omsorgsarbeidet som nødvendigvis må følgje av det å ha ansvar for ein person med demens, i tillegg hadde alle deltakarane svært begrensa hjelp frå det offentlege. I eit av intervjua kom det fram at det kunne vere problematisk for den pårørande å kome seg avgarde på aktivitetar på kveldstid, dersom dette medførte at den demensramma måtte vere heime aleine. Pårørande til personar med demens har ofte ønske om avlastning i kvardagen. Slik at dei kan kome seg ut, treffe andre menneske, eller bare ta det med ro, utan å måtte vere bekymra for personen med demens og om noko skal skje med vedkomande (Bjørge, 2004). Bjørge (2004) hevdar at eit alternativ til avlastning er å tilby dette i pasienten sin eigen heim og med dei same hjelparane over tid. Dette vil vere med på å skapa gjenkjenning, ro og tryggleik. Ingen av informantane i studien viste om andre avlastingstilbod enn dagsentertilbodet, som dei allereie hadde. Igjen visar det seg at familien står sentralt, og er viktig i omsorga for sine demensramma familiemedlem. Det at fleire familiemedlem delar på ansvaret, oppgåvene og kan avlaste kvarandre, kan føre til mindre stress (Smebye, 2008). Det var også tilfelle for informantane i denne studien. Ein av informantane i denne studien uttrykte at den viktigaste avlastinga ho fekk var frå eigne born.

Eit fellestrekk i studien var at alle informantane hadde andre familiemedlem som stilte opp og hjalp til dersom det var behov for det. Denne familieavlastinga var noko som

informantane framheva som særskild viktig. Sjølv om det ofte er ein person som står med hovudomsorgsansvaret, er det ofte fleire personar som yt hjelp og omsorg i varierende grad, og med ulike oppgåver (Bourgeois & Hickey, 2009; Kirkevold, 2013). Tidlegare forskning viser at vaksne born som har søsken forventar at deira søsken skal dele på omsorgsbyrda, og føler seg svikta dersom dei ikkje får hjelp og støtte (Bourgeois & Hickey, 2009). I tillegg til søsken og egne born, hadde også informantane sine familiemedlem kontakt med andre familiemedlem og vener, nokon meir enn andre. Informantane la stor vekt på den positive betydninga det hadde at deira familiemedlem hadde eit sosialt nettverk. Forskning visar at sosial støtte og sosialt nettverk er av stor betydning for pårørande og pårørande sin meistringskapasitet (Jakobsen og Homelien, 2011). Det at dei demensramma har eit godt sosialt nettverk er med på å minske belastninga på dei pårørande (Birk-Olsen, 2008).

Både dei pårørande som vart intervjuet og deira demensramma familiemedlem deltok framleis på sosiale aktivitetar. Av intervjuet kom det også fram at fritidsaktivitetar som personane med demens var engasjerte i, sto sentralt med tanke på avlastning for dei pårørande. Likeeins med fritidsaktivitetane som informantane sjølv deltok på. Det får støtte i litteraturen at omsorgsgjevarane bør oppmuntrast til å fortsette med fritidsaktivitetar, og oppretthalde kontakta med vener (Engedal og Haugen, 2005). Pårørande må ivareta nettverket sitt, både saman med den demensramma, men også ta seg tid til å vere saman med vener utan at den sjuke er til stades (Jakobsen og Homelien, 2011). I andre samanhengar er det fokusert på at pårørande som har eit opent forhold til sjukdomen og konsekvensane av den, har lettare for å behalde nettverket sitt (Engedal og Hauge, 2005; Jakobsen og Homelien, 2011). Dersom nettverket til den demensramma og den pårørande har forståing for situasjonen, kan dette vere med på å styrke kontakta mellom dei. Samstundes som eit godt sosialt nettverk er med på å minske belastninga på dei pårørande (Jakobsen og Homelien, 2011). Dersom omsorgspersonar har tilgang til sosial støtte, og har ei god kjensle av meistring og sjølvkjensle, kan det vere med på å minke stresset i kvardagen og resultere i fleire positive omsorgsutfall (Bougeois & Hickey, 2009)

6.0 Konsekvensar for praksis og vidare forskning

Studien visar at informantane har klart å gjere omfattande tilpassingar på eiga hand for å meistre kvardagen saman med sine demensramma familiemedlem. Samstundes er det grunn til å stille spørsmål om det er behov for meir tilbod om hjelp til å tilrettelegge heimesituasjonen for heimebuande personar med demens og deira familie. Det er rimeleg å anta at ikkje alle sit inne med like mykje kunnskap og kapasitet som informantane i denne studien, og andre vil difor kanskje ha behov for konkrete råd og hjelp for å klare å tilpasse kvardagen på best mogeleg måte. Pårørande i denne studien var flinke med å tileigne seg kunnskap og få informasjon om sjukdomen på eiga hand, likevel visar studien at det er ønskeleg med ytterlegare tilrettelegging for kunnskap og informasjon om demenssjukdomen, konsekvensar sjukdomen kan ha, råd omkring tilrettelegging og erfaringsutveksling med andre i liknande situasjonar.

Av studien kjem det fram at pårørande er utsett for ei stor omsorgsbelastning, og har behov for avlasting for å meistre ansvarsoppgåvene. Dagsenter er eit godt avlastingstilbod for pårørande, og er av særleg stor betydning for pårørande som framleis er yrkesaktive, og som ikkje har andre familiemedlem rundt seg til å dele på omsorgsoppgåvene. Dette er også vist i tidlegare forskning, det er likevel behov for ytterlegare forskning om den faktiske bruken av avlastings- og dagtilbod for personar med demens. I denne studien hadde dei demensramma dagsentertilbod ein til to dagar i veka. Dei fleste tilrettelagde dagsentertilbod har opent på dagtid, men det kunne i tillegg vore av interesse å kartlagt behovet for avlasting på kveldstid, natt og i helgar. Framleis er det kommunar som ikkje har tilrettelagde dagsentertilbod for personar med demens. Kva skiller desse kommunane, frå kommunar som har eit godt og variert tilbod tilpassa brukarane sitt behov?

Resultata frå studien tyder på at det er lite samhandling mellom pårørande og tenestetilbodet i dei ulike fasane av sjukdomsutviklinga, både i diagnosefasen og ved bruk av dagtilbod. Det kunne vore nyttig å sett nærare på korleis samhandlinga mellom dei ulike aktørane kan forbeistrast og korleis informasjon mellom fastlege og den øvrige helse- og

omsorgstenesta i kommunane skjer. Korleis informera og inkludera ein brukar og pårørande i denne prosessen med informasjonsutveksling? Ved å ha fokus på brukarmedverknad kan brukaren sjølv og pårørande oppleve kontroll og trygghet i situasjonen, samstundes som dei kan få informasjon om ulike tenestetilbod som kan vere aktuelle i deira situasjon. Når det gjeld sjølve dagtilbodet visar denne studien at pårørande ikkje saknar nærare involvering i tilbodet. Likevel kan ein ikkje sjå vekk ifrå at andre pårørande kan vere av annan oppfatning. Det er truleg at ytterlegare involvering og deltaking i utforminga av tilbodet, og kontakt mellom dagsenteret og pårørande, kan vere med på å tilpasse tilbodet ytterlegare til brukarane sine behov.

I tillegg har det kome fram av studien at hjelp frå fleire familiemedlem er av stor betydning med tanke på avlasting for den som sit med hovudansvaret for omsorga. Av studien kjem det fram at denne avlastinga er minst like viktig som avlastinga dei får av dagsentertilbodet. Samstundes er det ikkje alle som har andre familiemedlem i nærleiken som kan bidra med hjelp og støtte. Dette kan vere på grunn av at familien bur langt unna, sjukdom i familien eller andre forhold som gjer at det er vanskeleg å gje hjelp. Desse er i større grad avhengige av eit godt utbygd dagsenter og at tilbodet kan tilpassast deira behov.

Studien visar at det framleis er det behov for vidare satsing og forskning innan demensomsorga. Kanskje særleg med tanke på behovet for tilrettelegging for dei pårørande sin kvardag, samarbeidet og informasjonsutvekslinga mellom familien og helsetenestene. I tillegg er det grunn til å stille spørsmål om det er behov for ytterlegare fokus på tilrettelegging av tilpassa aktivitetar til dei mannlege brukarane av dagtilboda. Innan dette området hadde det også vore interessant med vidare forskning, for å sett nærare på om kvinnedominans ved dagsentertilboda har innverknad på tenestetilbodet, og om dette er eit hinder for menn si deltaking. Det er også behov for meir kunnskap om korleis gode modellar for brukarinvolvering av pårørande kan vere med å påverke utviklinga av dagsentertilbod. «Den gode dagen» kan bli enda betre.

6.1 Begrensingar ved studien

Resultata frå studien må brukas med stor varsomhet, på grunn av at dette er ein kvalitativ studie med få informantar. Erfaringane som desse tre informantane formidlar er ikkje dekkande for alle pårørande, og det er dermed mange livssituasjonar som ikkje er dekkja i denne studien.

7.0 Avslutning

Hensikta med studien var å belyse følgjande tema og problemstilling:

Kvardagen som pårørande til heimebuande personar med demens. Pårørande sine erfaringar med diagnosefasen, omsorgsansvaret og behovet for avlasting.

Intervjua visar at demens er ein sjukdom som påverkar kvardagen til både den demensramma og deira pårørande. Studien beskriv korleis pårørande opplever kvardagen og livet saman med ein person som er ramma av demens, både på godt og vondt. Den er med på å kaste lys over det store omsorgsansvaret det er å vere pårørande til ein personar med demens, uavhengig av relasjon og om den pårørande bur saman med den demensramma eller ikkje. Av studien kjem det fram at omsorgsansvaret i mange samanhengar er krevjande, samstundes som det opplevast meiningsfullt. Studien visar at omsorga som pårørande gjev er heilt avgjerande for at personen med demens skal klare seg i kvardagen. Pårørande gjer ein stor innsats for å tilrettelegge kvardagen best mogeleg for seg sjølv og sine demensramma familiemedlem.

I tillegg til pårørande sin kvardag og omsorgsrolle, har studien fokusert på betydinga av tilrettelagde dagsentertilbod. Det har vist seg at tilrettelagde dagsentertilbod for heimebuande personar med demens er av stor betyding for pårørande med tanke på avlasting i kvardagen, i tillegg til at det skapar trygghet. Dagsentertilboda er med på å hjelpe pårørande til å meistre ein elles krevjande kvardag. I tillegg til dagsentertilboda, spelar vener og øvrig familie ein sentral rolle i avlastinga for pårørande.

Håpet er at denne studien kan bidra til å auke kunnskapen om pårørande sin kvardag, omsorgsrolla og betydinga for avlasting i kvardagen for pårørande til personar med demens. Det er viktig at dei pårørande blir tatt med i utforminga av tilboda til personar med demens for å få til gode tilpassa tenestetilbod til den enkelte brukar. Ein må sjå på dei pårørande som

ein samarbeidspartnar, samstundes som ein må huske på deira behov for avlasting i ein krevjande kvardag.

Litteraturliste

- Birk-Olsen, M. (2008). *De pårørendes behov: Når demensen flytter ind*. Odense C: Syddansk Universitet.
- Bjørge, T. (2004). *Friminutt for pårørende*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Black, W. & Almeida, O. P. (2004). A systematic review of the association between the behavior and the psychological symptoms of dementia and burden of care. *International Psychogeriatrics*, 16(3): 295-315.
- Bourgeois, M. S. & Hickey, E. M. (2009). *Dementia; From Diagnosis to Management – A Functional Approach*. New York: Taylor & Francis Group.
- Brækhus, A., Dahl, T. E., Engedal, K. & Laake, K. (2009). *Hva er demens?* Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Dale, M. J. (2006) Mennesker med aldersdemens. I M. Solheim & K. A. Aarheim (Red.). *Kan eg komme inn? Verdier og val i heimesjukepleie* (s.159 – 172). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Donath, C., Winkler, A., Graessel, E. & Luttenberger, K. (2011). Day Care for dementia patients from a family caregiver's point of view: A questionnaire study on expected quality and predictors of utilisation – Part II. *BMC Health Services Research* 11(1), 76. doi:10.1186/1472-6963-11-76
- Eek, A., & Kirkevold, Ø. (2011). *Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens 2010 – 2011: Demensplan 2015*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Eilertsen, H. F. (2012) Demenskoordinators arbeid med pårørende. *Geriatrisk sykepleie*, 1-2013, 30 – 35.

Engedal, K. & Haugen P. K. (2005). *Lærebok i demens, fakta og utfordringer* (4.utg.). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Fjørtoft, A. K. (2006). *Hjemmesykepleie – ansvar og utfordringer*. Bergen: Fagbokforlaget.

Førsund, L. H., Skovdahl, K., Kiik, R., & Ytrehus, S. (2015). The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouses' experiences of losing couplehood with their partner with dementia living in institutional care. *Journal of clinical nursing*, 24(1-2), 121-130. doi: 10.1111/jocn.12648

Goldsteen, M., Abma, T., Oeseburg, B., Verkerk, M., Verhey, F. & Widdershoven, G. (2007). What is it to be a daughter? Identities under pressure in dementia care. *Bioethics*, 21(1), 1–12. doi: 10.1111/j.1467-8519.2007.00518.x

Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)*. Hentet fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44#KAPITTEL_1

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

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

- Helse – og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30#KAPITTEL_1
- Jakobsen, R. & Homelien, S. (2013). Å forstå pårørende til personer med demens. *Geriatrisk sykepleie*, 2013 (1), 22 – 28.
- Jakobsen, R. & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens – om å forstå, involvere og støtte*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kirkevold, M., (2013). Samarbeid med pasient og pårørende. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (s.123 – 136). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Krûger, R. M. E. (2009). Tilbud til personer med demens i norske kommuner: ny landsdekkende kartleggingsundersøkelse. *Demens og alderspsykiatri*, 13(1), 10-11.
- Krûger, R. M. E. (2008). *Å leve med demens. Erfaringsbasert utvikling av tilbud*. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse.
- Lystrup, L. S., Lillesveen, B., Nygard, A. M., & Engedal, K. (2006). Omsorgstilbud til hjemmeboende personer med demens. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 126(15), 1917-1920. Hentet fra <http://tidsskriftet.no/article/1405024>
- Madvig, B. og Schwerdfeger, M. (1998). *Pårørende til demente fortæller*. Fredrikshavn: Dafolo.
- Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring* (3.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

NOU 2011:11. (2011). *Innovasjon i omsorg*. Hentet fra

<https://www.regjeringen.no/contentassets/5fd24706b4474177bec0938582e3964a/nou201120110011000dddpdfs.pdf>

Ory, M. G., Yee, J. L., Tennstedt, S. L. & Schulz, R. (2000). The extent and impact of dementia care: Unique challenges experienced by family caregivers. I R. Schulz (Red.), *Handbook on dementia caregiving: Evidence – based interventions for family caregivers* (s. 1 – 32). Hentet fra https://books.google.no/books?hl=en&lr=&id=H9-RsYfHRE0C&oi=fnd&pg=PA1&dq=the+extent+and+impact+of+dementia+care:+Unique+challenges+experinced+by+family+caregivers&ots=FnromkO7bl&sig=and2nDNgBmIOxsCgOla6B08Dd5o&redir_esc=y#v=onepage&q=the%20extent%20and%20impact%20of%20dementia%20care%3A%20Unique%20challenges%20experinced%20by%20family%20caregivers&f=false

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Personopplysningsloven. (2000). *Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven)*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2000-04-14-31>

Pinquart, M., & Sørensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(2), 112-128. doi: 10.1093/geronb/58.2.P112

- Ranhoff, A. H. (2013). Forebyggende og helsefremmende sykepleie. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten* (s.137 – 147). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Reinar, L. M., Fure, B., Kirkehei, I., Dahm, K. T. & Landmark, B. (2011). *Effekten av tilrettelagt dagsentertilbud til personer med demens* (Rapport fra Kunnskapscenteret nr 21-2011). Oslo: Nasjonalt kunnskapscenter for helsetjenesten.
- Roff, L. L., Burgio, L. D., Gitlin, L., Nichols, L., Chaplin, W. & Hardin, J. M. (2004). Positive aspects of Alzheimer's caregiving: The role of race. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 59(4), P185-P190. doi: 10.1093/geronb/59.4.P185
- Rummelhoff, G. R., Nilsen, S. R. & Brynhildsen, S. (2012). Dagsenter gir økt livskvalitet. *Sykepleien*, 100(12), 60 – 63.
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J. & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates and causes. *The Gerontologist* 35 (6): 771-791.
- Schulz, R., & Quittner, A. L. (1998). Caregiving through the life-span: Overview and future directions. *Health Psychology*, 17(2), 107-111.
- Smebye, K. L. (2008). Samarbeid med pårørende. I: A. M. M. Rokstad & K. L. Smebye (Red.), *Personer med demens: Møte og samhandling* (s. 232 – 256). Oslo: Akribe AS
- Sosial – og helsedirektoratet (2007). *Glemsk, men ikke glemt! Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens* (Rapport IS-1486). Oslo: Sosial og helsedirektoratet.

- Sosial- og helsedirektoratet (2005). *...og bedre skal det bli! Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten: Til deg som leder og utøver* (Veileder IS-1162). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/233/Og-bedre-skal-det-bli-nasjonal-strategi-for-kvalitetsforbedring-i-sosial-og-helsetjenesten-2005-2015-IS-1162-bokmal.pdf>
- Sosial- og helsedirektoratet (2004). *Kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene: Veileder til forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven*. (Veileder IS-1201). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/122/IS-1201-Kvalitet-i-pleie-og-omsorgstjenesten.pdf>
- St.meld. nr. 47 (2008 – 2009). (2009). *Samhandlingsreformen; Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- St.meld. nr. 25 (2005 – 2006). *Mestring, muligheter og mening; Framtidas omsorgsutfordringer*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Stolz, P., Uden, G. og Willman, A. (2004). Support for family carers who care for an elderly person at home: A systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 111 – 119.
- Stortinget (2014 – 2015). Representantforslag om en forpliktende opptrappingsplan for etablering av dagaktivitetstilbud for hjemmeboende personer med demens. Hentet 19.mai 2015 frå <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Vedtak/Vedtak/Sak/?p=61719>

Strandli, E. H. Aa. (2007) *Den beste dagen på mange år: dagtilbud for personer med demens i Grønn omsorg* Tønsberg : Forlaget aldring og helse

Söderlund, M. (2004). *Som drabbad av en orkan: Anhörigas tillvaro när en närstående drabbas av demens*. Hentet fra <http://bibbild.abo.fi/ediss/2004/SoderlundMaud.pdf>

Thagaard, T. (2013) *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode* (4 utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Ulstein, I. D. (2007). *Dementia in the family* (Doktoravhandling) Oslo: Universitetet i Oslo.

Westerberg, T. H. (2009). *Gode tilbud i demensomsorgen* Tønsberg: Aldring og helse.

Øyen, K. R., Corneliussen, H. G., Sunde, O.S., Mittenmeier, E., Strand, G. L., Solheim, M. & Ytrehus, S. (2015). *Hvordan har hjemmetjenestene i Sogn og Fjordane tilpasset seg samhandlingsreformen? (HiSF – rapport nr. 1/2015)*. Sogndal: Høgskulen i Sogn og Fjordane.

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*. *Sykepleien Forskning*, 3(2): 186 – 192.
doi:10.4220/sykepleienf.2007.0058

Vedlegg 1:

For å finne relevant litteratur og forskning vart det foretatt søk i fleire databasar. Mellom anna i Cinahl, Medline, ASP og Svemed+. I tillegg vart det sett på referanselister til ulike rapportar og artiklar innan fagfeltet, og det vart gjeve litteratur tips frå fagpersonar som arbeider - og har arbeidd innan fagfeltet. For å finne relevant teori vart det gjort ein del avgrensingar i litteratursøka, desse framgår i tabellen. Forskinga som blir presentert i studien, er gjennomført i ulike land i- og utanfor Europa, og overføringsrelevansen til Norge er difor noko usikker. Sjølv om det er eit spenn i publiseringår, er det likevel fellestrekk frå dei ulike artiklane som visar behovet for avlastning hos dei pårørande i kvardagen.

Tabellen på neste side visar eit systematisk litteratursøk som er gjennomført i databasane ASP, Cinahl og Medline. I tillegg er det gjort søk i Svemed+ og google scholar, med desse søke framkjem ikkje av tabellen.

Søkeord	Antall treff i ASP + Cinahl + Medline	Avgrensingar
Dementia	81 933	<ul style="list-style-type: none"> • Årstal: 01.01.2005- 31.12.2015 • Språk: Engelsk, norsk, svensk, dansk. • Alder: Alle vaksne/ Vaksne over 19 + år.
Caregivers	41 760	
Day care	14 188	
Day care center	1 730	
Family carers	1 699	
Dementia caregivers	2 239	
Demens	35	
Pårørende	4	
Dagsenter	0	
Dagsentertilbud	0	
Dagtilbud	0	
Relatives	357 061	
Adult Children	31 019	
Daughter	38 738	

Burden	95 938	
Burden of caregiving	1 036	
Burden of care	8 007	

Dei fleste søkeorda gav mange treff, og det var dermed vanskeleg å gå igjen alle for å plukke ut relevante artiklar. Difor vart ein del søkeord kombinerte, for å få mest mogeleg avgrensa og relevante treff. I desse kombinerte søka var dei same avgrensingane som i tabellen over.

Kombinererte søkeord	Antall treff i ASP + Cinahl + Medline
Burden of care AND Dementia AND day care center	9
Dementia AND Day care center AND relatives	6
Dementia AND Day care AND relatives AND burden	9
Demens AND Pårørende	1
Dementia AND Family carers AND Burden of caregiving	1
Dementia AND Relatives AND Burden of caregiving	11
Dementia AND Caregivers AND Adult children	119

Vedlegg 2:

Intervjuguide

Bakgrunn:

- Namn
- Alder
- Relasjon
- Yrkesaktivitet, no og tidlegare
- Bustad – korleis er bustaden og bustadforholda tilpassa personen med demens sine behov (mtp tilrettelegging innandørs, beliggenheit, omgjevnadane rundt, nærhet til serviceinstitusjonar, nærhet til dagsenteret)
- Bur du i nærleiken av din ektemann/kone/mor/far?
- Har de dagleg kontakt?

Roller og oppgåver:

- Det å vere pårørande til personar med demens, kan by på mange utfordringar. Korleis er din kvardag, etter at din ektemann/kone/mor/far fekk diagnosen demens? Korleis opplevde/oplever du denne situasjonen?
- Kor lenge har din ektemann/kone/mor/far hatt demenslidinga?
- Kva konsekvensar får demenslidinga for deg som pårørande?
- Kor hjelpetrengande er din ektemann/kone/mor/far, og på kva områder treng han/ho hjelp ifrå deg?
- Korleis påverkar demenslidinga kvardagen din (på kva områder/på kva måte)?
- Er der andre som også bidreg med hjelp og støtte til din ektemann/kone/mor/far? Får vedkommande t.d hjelp frå kommunen? Har du vener/familie som kan avlaste deg i periodar?
- Kan din ektemann/kone/mor/far vere aleine heime utan tilsyn?

Bakgrunn for bruk av dagsentertilbodet:

- Kor lenge har han/ho brukt dagsentertilbodet?
- Kva var bakgrunnen for at de begynte å bruke dagsentertilbodet?

- Korleis fekk de vite om tilbodet? Var de godt informert om tilbodet på førehand?
- Kven tok initiativ til å søke plass på dagsenteret?
- Korleis søkte de?
- Var der ventetid?

Beskriving av tilbodet:

- Korleis er tilbodet/ Korleis vil du beskrive tilbodet?
- Korleis er det med transporten til og frå dagsenteret?
- Kor mange dagar, og kor lenge pr. dag? Er det nok? Kvifor/kvifor ikkje?
- Trivast din ektemann/kone/mor/far seg på dagsenteret?
- Korleis er kvaliteten på tilbodet som blir gitt? Jobbar der kvalifisert personale, som har kompetanse innan demensomsorg?

Erfaringar med og betydinga av tilbodet:

- Kva betydning har dagsenteret for deg som pårørande, og mtp din kvardag?
- Fungerar dagsenteret som eit avlastningstilbod for deg som pårørande?
- Korleis hadde det vore dersom de ikkje hadde hatt eit slikt tilbod? Har de andre alternativ?
- Korleis er kvardagen din dei dagane din ektemann/kone/mor/far er på dagsenteret vs. dei dagane han/ho ikkje er på dagsenteret?
- Kva sider at tilbodet set du pris på?
- Er det noko som kunne vore gjort annleis? Evt. kva? (t.d opningstider, aktivitetar, transport)
- Er det noko som kunne gjort kvardagen tryggare og betre, både for den pårørande og for personen med demens?
- Legg dagsenteret opp til brukarmedverknad, slik at ein har moglegheit til å påverke tilbodet? Føler du deg sett og høyrtd som pårørande?
- Er det elles noko informantten ønsker å formidle.

«Kva?» «Kvifor?» «Korleis?» «Kan du seie noko meir om det?»

- Kan du kontaktast dersom det er behov for det, ved seinare høve?

Vedlegg 3:



Til Helse- og omsorgssjefen i _____ kommune.

Førespurnad om gjennomføring av mastergradsprosjekt 2014/2015, forskningsprosjektet

«Dagsenter, eit avlastningstilbod for pårørande?»

Bakgrunn og formål med prosjektet

Som student ved Høgskulen i Sogn og Fjordane, skal eg gjennomføre ei undersøking i samband med mi masteroppgåve i Samhandling innan helse- og sosialtenester. Undersøkinga vil ta for seg «*Kva betyding har eit dagsentertilbod for personar med demens, med tanke på å avlaste dei pårørande i kvardagen?*», og i den forbindelse ønskjer eg å gjennomføre intervju med pårørande til heimebuande personar med demens, som nyttar seg av eit dagsentertilbod. Eg håpar å få rekruttert informantar som er pårørande til heimebuande personar med demens, og som nyttar seg av dagtilbodet i din kommune.

Rekrutteringa vil skje ved at leiaren frå dagtilbodet henvender seg til dei pårørande som er kvalifiserte til å delta i prosjektet, og informerer om prosjektet ved å gje dei eit informasjonsskrivet som er utarbeida i forbindelse med undersøkinga (sjå vedlegg). Deretter tek dei pårørande som er interessert i å delta i prosjektet direkte kontakt med meg, for stadfesting av deltakinga og ytterlegare informasjon. Dette er ikkje ei evaluering av tilbodet i denne kommunen, men eit forskingsprosjekt som ser på kva generell betyding eit dagsentertilbod for heimebuande personar med demens kan ha for pårørande, med tanke på avlastning i kvardagen.

Kva inneber deltakinga?

Deltakinga inneberer eit individuelt intervju, som vil vare omtrent ein time. Dette intervjuet vil bli tatt opp på band, og deretter skreve ned. Spørsmåla i intervjuet vil mellom anna omhandle korleis det er å vere pårørande til ein person med demens, korleis er kvardagen og

kva betydning har eit dagsentertilbod for heimebuande personar med demens, for dei pårørande.

Alle personopplysningar vil bli behandla konfidensielt, og ingen enkeltpersonar vil kunne bli gjenkjent i prosjektrapportar. Det er kun eg som student og min rettleiar som har tilgang til personopplysningane. For å ivareta konfidensialiteten vert materialet oppbevart innelåst og på passordbeskytta datamaskin. Prosjektet skal etter planen vere avslutta Juni 2015, og dei innsamla opplysningane vert då anonymisert og sletta.

Frivillig deltaking

Det er frivillig å delta på undersøkinga, og informantane har mogelegheit til å trekke seg når som helst undervegs, utan å måtte grunngje dette nærare. Dersom informantar trekker seg, vil alle innsamla data om vedkomande bli anonymisert og sletta.

Formidling av resultatata til kommunen

Resultata formidlas gjerne til kommunen gjennom tilsending av masteroppgåva når den er ferdig.

Studien er godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapeleg datatjeneste (NSD).

Prosjektleder for undersøkelsen er mastergrad student Kari – Anne Tisthamar Haveland; Høgskulen Sogn og Fjordane. Som rettleiar på prosjektet er professor Siri Ytrehus; Høgskulen Sogn og Fjordane.

Ta gjerne kontakt dersom du ønsker meir informasjon om undersøkinga.

Håpar kommunen er positive til prosjektet, og ynskjer å delta.

Med vennleg helsing

Kari-Anne Tisthamar Haveland

Høgskulen Sogn og Fjordane

Telefon: 99416110

Epost: kari-ati@stud.hisf.no

Siri Ytrehus

Høgskulen Sogn og Fjordane

Tlf: 48254522

E-post: siri.ytrehus@diakonhjemmet.no

Vedlegg 4:



Til Leiaren ved dagtilbodet

Førespurnad om hjelp til rekruttering av informantar til
mastergradsprosjekt 2014/2015.

«Dagsenter, eit avlastningstilbod for pårørande?»

Bakgrunn og formål med prosjektet

Som student ved Høgskulen i Sogn og Fjordane, skal eg gjennomføre ei undersøking i samband med mi masteroppgåve i Samhandling innan helse- og sosialtenester. Undersøkinga vil ta for seg «*Kva betydning har eit dagsentertilbod for personar med demens, med tanke på å avlaste dei pårørande i kvardagen?*», og i den forbindelse ønskjer eg å gjere intervju med pårørande til heimebuande personar med demens, som nyttar seg av eit dagsentertilbod. Eg håpar å få rekruttert informantar som er pårørande til heimebuande personar med demens, og som nyttar seg av dagtilbodet din kommune. Dette er ikkje ei evaluering av tilbodet i denne kommune, men eit forskningsprosjekt som ser på kva generell betydning eit dagsentertilbod for heimebuande personar med demens kan ha for pårørande, med tanke på avlastning i kvardagen.

Kva inneber deltakinga?

Deltakinga inneberer eit individuelt intervju, som vil vare omtrent ein time. Dette intervjuet vil bli tatt opp på band, og deretter skreve ned. Spørsmåla i intervjuet vil mellom anna omhandle korleis det er å vere pårørande til ein person med demens, korleis er kvardagen og kva betydning har eit dagsentertilbod for heimebuande personar med demens, med tanke på avlastning for dei pårørande.

Kriteria for å delta i studien er at vedkomande er pårørande til ein heimebuande person med demens, som brukar eit dagsentertilbod. Eg har valt å fokusere på pårørande til eldre personar

med demens. Dei pårørande kan vere både menn og kvinner, og det er ikkje stillt krav om ein bestemt alder eller tilknytning til vedkomande. Pårørande som skal inngå i min studie må ha dagleg omsorgsansvar for den demens ramma, og må sjølve vere friske, eller utan store helseplager. Eg involvere pårørande til både menn og kvinner, og har ikkje tatt for meg ei spesiell demens diagnose, men ser på demens som ein fellesbeteikning for alle demens sjukdomane.

Alle personopplysningar vil bli behandla konfidensielt, og ingen enkeltpersonar vil kunne bli gjenkjent i prosjektrapportar. Det er kun eg som student og min rettleiar som har tilgang til personopplysningane om deltakarane. Prosjektet skal etter planen vere avslutta til Juni 2015, og dei innsamla opplysningane vert då anonymisert og sletta.

Frivillig deltaking

Det er frivillig å delta på undersøkinga, og informantane har mogelegheit til å trekke seg når som helst undervegs, utan å måtte grunngje dette nærare. Dersom nokon av informantane trekker seg vil alle innsamla data om vedkomande bli anonymisert og sletta.

Studien er godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapeleg datatjeneste (NSD).

Prosjektleder for undersøkelsen er student Kari – Anne Tisthamar Haveland; Høgskulen Sogn og Fjordane. Som rettleiar på prosjektet er professor Siri Ytrehus; Høgskulen Sogn og Fjordane.

Med vennleg helsing

Kari-Anne Tisthamar Haveland
Høgskulen Sogn og Fjordane
Telefon: 99416110
Epost: kari-ati@stud.hisf.no

Siri Ytrehus
Høgskulen Sogn og Fjordane
Tlf: 48254522
E-post: siri.ytrehus@diakonhjemmet.no

Vedlegg 5:



Til pårørende til heimebuande personar med demens, som nyttar dagsentertilbod.

Førespurnad om deltaking i forskningsprosjektet «Dagsenter, eit avlastningstilbod for pårørende?»

Bakgrunn og formål med prosjektet

Som student ved Høgskulen i Sogn og Fjordane, skal eg gjennomføre ei undersøking i samband med mi masteroppgåve i Samhandling innan helse- og sosialtenester. Undersøkinga vil ta for seg «*Kva betydning har eit dagsentertilbod for personar med demens, med tanke på å avlaste dei pårørende i kvardagen?*», og i den forbindelse ønskjer eg å gjennomføre eit intervju med pårørende til heimebuande personar med demens, som nyttar seg av eit dagsentertilbod. Med hjelp frå helse- og omsorgstenesta i din kommune, har du blitt plukka ut som ein mogleg deltakar for denne undersøkinga. På vegne av prosjektet har dette brevet blitt vidareformidla til deg av leiaren ved dagsentertilbodet som ditt familiemedlem benyttar. Eg håpar du har anledning å delta på eit intervju for å bidra til å belyse erfaringar kring dagsentertilbod, sett frå eit pårørandeperspektiv.

Kva inneber deltakinga?

Deltakinga inneberer eit individuelt intervju, som vil vare omtrent ein time. Dette intervjuet vil bli tatt opp på band, og deretter skreve ned. Spørsmåla i intervjuet vil mellom anna omhandle korleis det er å vere pårørende til ein person med demens, korleis er kvardagen og kva betydning har eit dagsentertilbod for heimebuande personar med demens, for deg som pårørende.

Kva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysningar vil bli behandla konfidensielt, og ingen enkeltpersonar vil kunne bli gjenkjent i prosjektrapportar. Det er kun eg som student og min rettleiar som har tilgang til personopplysningane om deg. For å ivareta konfidensialiteten vert materialet oppbevart

innelåst og på passordbeskytta datamaskin. Prosjektet skal etter planen vere avslutta til Juni 2015, og dei innsamla opplysningane vert då anonymisert og sletta.

Frivillig deltaking

Det er frivillig å delta på undersøkinga, og du har mogelegheit til å trekke deg når som helst undervegs, utan å måtte grunngje dette nærare. Dersom du trekker deg vil alle innsamla data om deg bli anonymisert og sletta.

Dersom du har anledning og ønsker å delta på undersøkinga ber vi deg returnere den vedlagte svarslippen, eller ta kontakt på telefon eller e-post. Ta også gjerne kontakt dersom du ønsker meir informasjon om undersøkinga.

Vi understrekar at dagsenteret som ditt familiemedlem deltek på, kun fungerer som eit kontaktpunkt mellom deg og oss, og tilsette ved dagsenteret vil ikkje ha innsyn i data som vert samla inn (intervjumaterialet). Din aksept eller avslag om å delta på undersøkinga skal ikkje påverke forholdet til dagsenteret. Vi kjenner ikkje din identitet før du velger å svare på denne henvendelsen. Studien er godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapeleg datatjeneste (NSD).

Prosjektleder for undersøkelsen er mastergrad student Kari – Anne Tisthamar Haveland; Høgskulen Sogn og Fjordane. Som rettleiar på prosjektet er professor Siri Ytrehus; Høgskulen Sogn og Fjordane.

Vi håpar å høyre ifrå deg!

Med vennleg helsing

Kari-Anne Tisthamar Haveland
Høgskulen Sogn og Fjordane
Telefon: 99416110
Epost: kari-ati@stud.hisf.no

Siri Ytrehus
Høgskulen Sogn og Fjordane
Tlf: 48254522
E-post: siri.ytrehus@diakonhjemmet.no



Svarslipp

Samtykke til deltaking i studien

Eg har mottatt skriftleg informasjon om studien «*Dagsenter, eit avlastningstilbod for pårørande?*», og er villig til å delta.

Stad/dato:

Namn på deltakar: _____

Tlf./ E-post:

(Signatur av deltakar)

Vennlegst kontakt Kari-Anne Tisthamar Haveland på telefon eller e-post

- Mobil: 99416110
- E-post: kari-ati@stud.hisf.no

Eller returner svarslippen i posten til

Kari-Anne Tisthamar Haveland
Tistam
6797 Utvik

Vedlegg 6:

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Siri Ytrehus
Diakonhjemmet Høgskole
Postboks 184 Vinderen
0319 OSLO

Vår dato: 19.11.2014

Vår ref: 40352 / 3 / SSA

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 17.10.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

40352	<i>Dagsenter, eit avlastningstilbod for pårørande til heimebuande personar med demens?</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskulen i Sogn og Fjordane, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Siri Ytrehus</i>
<i>Student</i>	<i>Kari-Anne Tisthamar Haveland</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Sondre S. Arnesen

Kontaktperson: Sondre S. Arnesen tlf: 55 58 33 48

Vedlegg: Prosjektvurdering

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

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uib.no