



Anne Norheim
dosent, Universitetet i Stavanger

Er utdannet sykepleier fra 1974 og sykepleielærer fra 1978. Har vært knyttet til sykepleierutdanningen i Stavanger fra 1981, førstelektor fra 2004 og dosent i sykepleievitenskap fra 2013. Har undervisningserfaring på ulike nivå i bachelor-, så vel som videre- og masterutdanning, med omsorg for eldre i fokus. Forskningen i senere år har vært sentrert omkring verdigrunnlag, pasientmedvirkning og pårørende. Medlem av Programområdet for pårørendeforskning ved UiS.

Kontakt: anne.norheim@uis.no



Heidi Dombestein
PhD- stipendiat, Universitetet i Stavanger

Er utdannet sykepleier fra 1998 og har jobbet i ulike stillinger innenfor kommunal eldreomsorg. Fullførte Master i helsevitenskap med spesialisering i aldring og demens 2014. Medlem av Programområdet for pårørendeforskning ved UiS.

«På alerten» hele tiden! Om pårørendes omsorgsrolle n

Artikkelens hovedbudskap

Pårørende til hjemmeboende personer med demens opplever store belastninger ved å være i beredskap og i tillegg ha ansvar for aktivisering og sosial stimulering.

Til tross for utfordringene stiller pårørende opp som omsorgspersoner fordi de ønsker det beste for sine nære, og de opplever at deres innsats utgjør en forskjell.

Strukturert og planlagt pårørendesamarbeid i helse- og omsorgstjenesten etterlyses.

Introduksjon

I Norge vil antallet personer med demens øke, fra ca. 70 000 i 2011 til ca. 140 000 i 2040, noe som innebærer store utfordringer for helse- og omsorgstjenestene i tiden framover (1). Denne artikkelen har fokus på pårørende og deres beskrivelser av sin situasjon når de merker at nærstående familiemedlemmer endrer atferd på grunn av det de oppfatter som demensutvikling.

Nyere nasjonale føringer vektlegger en pårørendepolitikk hvor pårørende løftes fram som en viktig ressurs i rollene som for eksempel omsorgsperson og representant for brukeren, som kunnskapskilde, og ved å kunne medvirke i gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. I tillegg framheves det at pårørende vil ha egne behov for hjelp og støtte, og behov for informasjon og kunnskaper (2-5).

Pårørende har ingen formell omsorgsplikt overfor ektefelle eller foreldre. Likevel påtar pårørende seg store og tyngende omsorgsoppgaver, og demenssykdom har også fått betegnelsen «en pårørendesykdom» (6).

Familiemedlemmer som har påtatt seg omfattende omsorgsarbeid er ofte utsatt for store belastninger så lenge personen med demens er hjemmeboende, og familiens sosiale liv berøres (1, 7). Cirka 300 000 pårørende i Norge er direkte berørt når nære familiemedlemmer får demenssykdom (1). Det er dermed av stor betydning å få med pårørendes stemme i planleggingen av framtidige omsorgstilbud.

Abstrakt

Mål og hensikt. Å rette søkelyset mot pårørende som opplever at demenssykdommen utvikler seg hos sine nærmeste som bor hjemme. Kunnskaper om pårørendes situasjon og deres rolle som omsorgspersoner vil i neste omgang kunne gi et viktig bidrag tilbake til pårørende og deres nære samt til relevant helsepersonell.

Problemstilling. Hvordan erfarer pårørende sin rolle som omsorgspersoner for sine nære som bor hjemme og utvikler en demenssykdom?

Metode. Studien har en kvalitativ tilnærming, med individuelle intervju av pårørende som datainnsamlingsmetode. Utvalget består av to datasett. Datasett 1 hadde syv informanter med relasjoner som ektefeller og døtre. Datasett 2 bestod av fem voksne døtre som pårørende. De to datasettene ble analysert hver for seg ved hjelp av systematisk tekstkondensering beskrevet av Malterud.

Resultater. Fire kategorier oppstod når pårørendes omsorgsrolle ble analysert: 1) Byrder og belastninger, 2) Tilfredshet, 3) Utfordringer i familien og 4) Helsevesenet på godt og vondt. Relasjonelle forhold var av betydning, både i forhold til egen familie og til helsepersonell, for hvordan belastningen opplevdes. Behovet for en rolleavklaring mellom pårørende og helsepersonell ble understreket. Pårørende var ikke villige til å gi slipp på sitt ansvar selv om de følte seg helt utslitt.

Konklusjon. Pårørende opplevde store utfordringer når deres nærmeste utviklet demens. Med et partnerskapsperspektiv som utgangspunkt, vil grunnlaget for konkretisering og tydeliggjøring av pårørendes omsorgsrolle kunne være tilstede.

Stikkord. Pårørende – omsorgsrolle – partnerskap – utfordringer – demens – kvalitativ studie.

Når deres nærmeste utvikler demens

Tidligere internasjonale studier viser at pårørende til personer med demens opplevde betydelige psykiske og fysiske belastninger, samt nedsatt livskvalitet (8-11). I en fransk studie framhever Ankri, Andrieu, Beaufile, et al (12) noen hovedbelastninger hos pårørende. Disse var knyttet til pårørendes sosiale og personlige liv, til den psykiske belastningen, og til skyldfølelsen. Ektefeller og voksne barn opplevde dessuten belastningene ulikt. Ektefellene la vekt på en forverring av deres sosiale og personlige liv, mens barna, som var mindre involvert i den daglige omsorgen, hadde skyldfølelse fordi de ikke stilte nok opp overfor foreldrene. Hanssen & Sommerseths studie (13) om den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten, peker likeledes på ulike behov hos ektefeller og barn. Denne studien er diagnoseuavhengig. Barna hadde behov for informasjon om sykdommen og hjelp til å gi mer slipp, mens ektefellene hadde behov for samarbeid og veiledning knyttet til samlivet. Thomas, Lallouè, Prex, et al. (14) hevder

i en studie at pårørendes og pasientenes livskvalitet var sammenvevd, og at begge hadde et fellesskap av fortvilelse. Weimands doktoravhandling (15) om pårørendes livssituasjon og møte med psykiske helsetjenester i Norge, viser på samme måte pårørendes utfordringer under uttrykket «sammenvevde liv».

Nolan, Keady, Grant, et al (16) hevder at rollen som pårørende samtidig gir en tilfredshet. Söderlund (11) bekrefter i sin studie at noen pårørende gir uttrykk for at selv om det er slitsomt får en likevel noe positivt igjen. Norheim & Sommerseths studie (17) viser til kjærlighetens betydning for pårørendes involvering. Som resultat av å gi omsorg til sine nærmeste framkommer det i Netto, Jenny & Philips studie at alle deltakerne opplevde personlig vekst, bedre forhold til den de ga omsorg til og til andre i familien, samt andre eldre personer, og at de fikk et dypere perspektiv på livet (18).

Robinson, Elder, Emden, et al (19) understreker i sin studie betydningen av at helsepersonell tok pårørende på alvor

for å få diagnostisert demens. En annen studie peker på at uansett hvor tjenestene skulle gjennomføres, slik som hjemme før sykehjemsinleggelse eller på sykehjemmet, måtte helsepersonell huske at pårørende skulle betraktes som fullverdige partnere knyttet til omsorg overfor brukeren (20). Andre studier er opptatt av at helsepersonell utviklet gode modeller for å inkludere pårørende på best mulig måte, og at det her var rom for forbedringer (5, 21-23). Tidligere forskning viser videre at når pårørende opplevde kontroll i sin livssituasjon ble belastningene redusert (24). Sykepleierne kunne hjelpe pårørende med å identifisere negative konsekvenser ved omsorgsarbeid og kunne hjelpe dem å reflektere over sine mestingsstrategier for å finne balanse, og dermed bedre kontrollen i deres situasjon (25). Pårørende satte pris på å dele erfaringer og diskutere problemløsning i gruppediskusjoner, forberede framtiden, diskutere urovekkende oppførsel fra personen med demens, og hvordan ta vare på seg selv (26). God planlegging fra helse-

Abstract

Aim. The aim of this study was to highlight the informal caregiver role taken on when family members develop dementia. Improved knowledge of informal caregivers' situations and their roles as caregivers to family members can contribute significantly back to the caregivers and to their loved ones, in addition to health care providers.

Research question. How do informal caregivers experience their roles to family members who develop dementia and live at home?

Methods. The study adopted a qualitative approach whose data collection consisted of individual interviews. The sample consists of two datasets. The first set involved seven interviews with informal caregivers including spouses and daughters. The second set consisted of interviews with five adult daughters. The material transcribed from the two datasets were analyzed separately through systematic text condensation described by Malterud.

Results. Four categories emerged: 1) Burdens and strains, 2) Satisfaction, 3) Family challenges, and 4) Good and bad experiences with Health Care Providers. Relational factors were of great importance, both in relation to their entire families and to health care professionals. The need for clarification of roles between caregivers and the professionals was emphasized. The caregivers were unwilling to abandon their responsibilities despite being entirely exhausted.

Conclusion. The caregivers experienced demanding challenges when their nearest developed dementia. With a partnership perspective as a base, a concretization and clarification of the caregiver role could be present.

Key words. Informal caregiver – partnership – challenges – dementia – qualitative study.

personell, av den uformelle så vel som den formelle omsorgen til pårørende, kunne redusere den opplevde belastningen, ifølge en brasiliansk studie (27).

Pårørende er ingen homogen gruppe, men særskilte individer med ulike egenskaper og relasjoner til personen med demens, og med ulike behov og belastninger. Omsorgen som pårørende gir, eller har mulighet for å gi, er derfor forskjellig (7). Pårørenderollen kan betegnes som et kontinuum der graden av involvering kan variere fra informasjonsutveksling til sterk grad av medvirkning (28, 29). Rollen vil avgjøres av hva som er praktisk mulig for den enkelte og hvor komplisert helsehjelp som ytes. Hvordan helsepersonell legger til rette for medvirkning og deltakelse, er avgjørende for om pårørende opplever kontroll og mestring (30). Nolan et al (16) vektlegger et partnerskapsperspektiv som tilnæringsform. Når helsepersonell jobber «sammen med» familien, får pårørende selv være med å påvirke hva «som virker».

Samlet sett viser forskning at pårørende opplever både utfordringer og belastninger, men også tilfredshet i sin rolle. Det synes å være behov for mer kunnskap som kan bidra til en planlagt praksis, som igjen innebærer en tydeligere avklaring av pårørendes rolle i demensomsorgen.

Hensikten er å rette søkelyset mot pårørende som opplever at demenssykdommen utvikler seg hos sine nærmeste som bor hjemme. Kunnskap om pårørendes situasjon og deres rolle som omsorgspersoner, vil i neste omgang kunne gi et viktig bidrag tilbake til pårørende og deres nære som har en demensdiagnose, samt til relevant helsepersonell. Følgende problemstilling er lagt til grunn: *Hvordan erfarer pårørende sin rolle som omsorgspersoner for sine nære som bor hjemme og utvikler en demenssykdom?*

Metodisk tilnærming

Uvalg og datainnsamling

Studien har en kvalitativ tilnærming, med individuelle intervju med pårørende som datainnsamlingsmetode. Det ble benyttet semistrukturerte intervjuguider som var utarbeidet på grunnlag av tidligere forskning og hensikten med studien.

Det ble brukt digitale lydopptak under alle intervjuene som varte mellom 40 og 70 minutter. Utvalget består av to datasett.

a) Datasett 1 har syv informanter fra to ulike sykehjem (5, 17). Forsker deltok på møter som de respektive sykehjemmene hadde med pårørende, og informerte om studien. Inklusjonskriteriet var å ha erfaring som pårørende til en pasient tilknyttet aktuelt sykehjem og som samtidig hadde behov for å snakke om tiden da deres nærmeste bodde hjemme og utviklet demens. Syv informanter med relasjoner som ektefeller og døtre, meldte sin interesse for deltakelse i studien. Fokus for intervjuene var beskrivelser av deres erfaringer i pårørenderollen mens deres nærmeste bodde hjemme. Informantene viste stort engasjement i forbindelse med intervjuene.

b) Datasett 2 består av intervju med fem informanter våren 2014 (31). Alle informantene var voksne døtre av mødre med demens. Mødrene bodde alene i egen bolig og mottok kommunale tjenester som eksempelvis hjemmesykepleie, hjemmehjelp og dagsenterplass. Pårørende ble rekruttert som informanter via den kommunale hjemme-tjenesten. Fokus for intervjuene var å få fram døtrenes erfaringer i pårørenderollen når foreldre med demens bor hjemme.

Analyse

Lydopptakene fra intervjuene ble transkribert før de to datasettene ble analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering. Malteruds metode (32) egner seg ved deskriptiv analyse av fenomen for å utvikle kunnskap om informantens erfaringer innenfor et spesielt område. Forskerne er ute etter å fange opp essenser, viktige karakteristikker og beskrivelse av et fenomen. I vår studie forsøkte vi å komme i dybden og få en forståelse av pårørendes omsorgsrolle som fenomen. Analysen følger en fire-trinns prosess (32): 1. Få et helhetsinntrykk – foreløpige temaer. Materialet ble lest med fugleperspektiv og stor åpenhet. 2. Meningsbærende enheter – fra temaer til kodegrupper. 3. Kondensering – fra

kode til mening. Det ble utarbeidet kondensat med fokus på bruk av informantens egne ord, og «gullsitat» ble valgt ut som illustrasjon for abstraherte kodegrupper. 4. Sammenfatning – fra kondensat til beskrivelse. Med basis i de kondenserte tekstene ble det skrevet en analytisk tekst for hver kodegruppe, og essensen ble sammenfattet. Analysearbeidet kom fram til fire kategorier: 1) Byrder og belastninger, 2) Tilfredshet, 3) Utfordringer i familien, og 4) Helsevesenet på godt og vondt. Temaer, koder og kategorier ble grundig diskutert av de to forfatterne gjennom hele analyseprosessen.

Etikk

Begge studiene ble godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, og de ble vurdert som ikke framleggingspliktige for Regional etisk komité. Informantene fikk muntlig og skriftlig informasjon om formålet med studiene. De skrev under på en samtykkeerklæring og ble informert om at all deltagelse var frivillig, samtidig som de ble garantert anonymitet. Begge studiene ble gjennomført i henhold til forskningsetiske retningslinjer beskrevet i Helsinkierklæringen (33).

Metodisk refleksjon

Datasettene har noe ulikt tidsperspektiv, fordi det ene er retrospektivt ved at informantene så tilbake på den fasen da personen med demens bodde hjemme i egen bolig. Informantene hadde fått hendelsene på avstand, bearbeidet følelsene og reflektert over betydningen av sin omsorgsrolle. I datasett 2 stod pårørende midt i en stressende situasjon da personen med demens bodde hjemme, og dataene er mer preget av emosjoner. Likevel kan bruken av de to datasettene bidra til et bredere datagrunnlag. Problemstillingen ble dermed belyst fra ulike perspektiver, noe som bidrar til å styrke studiens troverdighet. Troverdigheten styrkes også ved at begge forfatterne har bidratt i analyseprosessen.

Presentasjon og analyse av resultatene

De to datasettene presenterer *pårørendes omsorgsrolle* samlet, og det presenteres i teksten hvilken familierelasjon

den enkelte har til den hjelpetrengende der det er naturlig og har betydning.

Byrder og belastninger

Pårørende opplevde et stort ansvar knyttet til sin rolle som omsorgsperson. Døtrene fortalte at de hjalp sine mødre selv om de hadde besøk fra hjemmebaserte tjenester flere ganger daglig. Hvor mye de stilte opp var avhengig av morens hjelpebehov og antall pårørende som delte på oppgavene. Døtrene hjalp til med praktiske gjøremål som handling, matlaging, rydding, klesvask, kjøring til lege, tannlege og sykehus. De sørget for at mødre hadde det de trengte til enhver tid. Døtrene dekket også mødrenes sosiale behov på kvelder og i helger, og de sørget for at de selv eller andre besøkte eller ringte mødrene daglig. De måtte stadig være tilgjengelige og være i beredskap til alle døgnetstider. En av døtrene uttrykte at hun var «liksom litt

«Så måtte jeg være med å lete etter meg selv. Det er jo helt ..., det kunne ikke gå i lengden»

«på alerten» hele tiden...». En annen datter var alene om ansvaret for sin mor og opplevde at moren var mye dårligere enn hun selv ville innrømme. Datteren var stadig på besøk med middag og mat, for moren glemte å spise, og hun sørget likeledes for at moren var ren og velstelt. Denne datteren fortalte også at moren var redd varme, så om vinteren satt hun og frøs: «Hun skrudde alt av, og da jeg kom så skrudde jeg alt på, og så snart jeg gikk, så skrudde hun alt av, for hun var livredd for brann». Hun fortalte videre: «... så fikk hun hjemmesykepleie som skulle gi henne frokost o.l. De dusjet henne aldri, jeg var stadig oppe og dusjet henne og vasket henne og vasket klærne hennes».

En tredje datter fortalte at hun i perioder hadde overnattet hos moren ved siden av henne i sengen, da moren gråt og var urolig, og en fjerde datter igjen oppsummerte sin funksjon slik: «Jeg må passe på alt hele tiden!»

I tillegg til ansvaret uttryktes en utmattende belastning. Situasjonen varte for enkelte i årevis. En datter fortalte at moren endret oppførsel 14 år tidligere, i forbindelse med at hun ble enke. Grunnen til at moren til slutt ble innlagt i sykehjem var at datteren selv ble syk og innlagt på sykehus.

Ektefellene opplevde også store belastninger. En av dem fortalte at hun hadde vært svært stresset før mannen kom på sykehjem. Hun fortalte om dårlig søvn og vondt i magen, og at hun hadde overveid å stikke av da situasjonen var så krevende. En mannlig ektefelle beskrev situasjonen sin som så slitsom at han «sank lenger og lenger ned i grøften». Sønnen hadde fulgt han til lege, og ektefellen skjønte selv at hun måtte gjøre noe med situasjonen. Han hadde da over tid fått minimalt med søvn og uttalte følgende: «Hun stod opp om nettene og lette etter meg. Så måtte jeg være med å lete etter meg selv. Det er jo helt ..., det kunne ikke gå i lengden».

Videre følte flere av ektefellene som bodde sammen med de syke at de hadde ansvaret for stimulering. En av dem fortalte at hun gikk tidlig på jobb og kom tidlig hjem for å aktivisere mannen og finne på ting. Da gikk han for eksempel på tur med lapp hvor det stod hvor han bodde og telefonnummer. Han gikk seg også vill, men ektefellen hadde tro på at han skulle klare seg selv. Hun ville vise han tillit og tok han eksempelvis med på turer og på konserter.

Tiden da de ventet på innleggelse i sykehjem ble beskrevet av flertallet av informantene som en stor påkjenning og en uttrykte det «som en grusom tid».

Tilfredshet

Selv om pårørende erfarte byrder og belastninger, var alle opptatt av å beskrive at de opplevde at deres innsats utgjorde en forskjell, og de hadde et grunnleggende ønske om å ville det beste for sine nærmeste. Derfor stilte pårørende mye opp og bidro til å ta ansvar for deres livskvalitet.

For flere av ektefellene var det naturlig å hjelpe med pleieoppgaver, og pårørende strakk seg langt for at personen med demens skulle ha en best mulig hverdag. De gav uttrykk for at de gjorde dette av kjærlighet til ektefellen.

I forhold til døtrene kan funnene tyde på at de stilte opp av kjærlighet, men også av en følelse av plikt. Videre beskrev døtrene at de ble mer motiverte for å stille opp som omsorgspersoner når de kunne utføre oppgaver der de beholdt

rollen som døtre og ikke gikk over i en uønsket pleierrolle. En datter sa det slik: «Det er vanskelig nok å være pårørende når du ser ens nærmeste svinne hen, om du ikke i tillegg må ta over tannpussen og dusjing og sånn... Jeg vil ikke ha den pleierrollen og tvinge henne...». En annen datter sa: «Jeg har lyst å gjøre kjekke ting med mor, men jeg kan jo rydde og handle og sånn også. Men jeg vil ikke ha de pleieoppgavene, det får profesjonelle ta seg av».

Utfordringer i familien

Flere pårørende hadde hatt store utfordringer i forhold til at de enkelte familied medlemmene hadde ulike oppfatninger av situasjonen. En av døtrene uttalte følgende: «Jeg har skjont det lenge, men fikk «pepper» av alle fordi jeg påstod dette. ... søsteren hennes skjelte meg ut og sa at det bare var en depresjon. Så jeg har vært i en kampsone hele tiden». En av ektefellene opplevde det samme i forhold til datteren, som ikke ville innse at faren ble syk. Hun bebreidet moren og mente at faren ikke var dement. Dette ble en ekstra belastning for denne ektefellen som innimellom, når hun var stresset, selv lurte på om hun overdrev.

Helsevesenet på godt og vondt

Hjemmesykepleierne ble beskrevet av flere pårørende som de som «så» dem og som til syvende og sist sa at det ikke gikk lenger. De ble beskrevet som «fantastiske». Å «bli sett» betydde mye for at pårørende kunne holde ut og bruke krefter, det var selve grunnlaget for å kunne opptre som omsorgspersoner overfor sine kjære.

Manglende kontinuitet i hjemmesykepleien opplevdes imidlertid frustrerende, med presisering av betydningen av pårørendes egen innsats. Følgende uttalelse kom fra en av ektefellene: «Det kom 20 forskjellige (pleiere) i løpet av kort tid. Da måtte jeg si det til dem (pleierne) at han er heldig som har en som forstår (hun selv som pårørende)». Samarbeidet med legen var også av betydning. Noen fortalte om svært gode erfaringer. En mannlig ektefelle hadde kontaktet fastlegen som umiddelbart oppfattet alvoret i situasjonen. De fikk den hjelpen de hadde behov for. En av døtrene fortalte at legen hadde bidratt til

å tvangsinnlegge moren slik at hun fikk nødvendig utredning. Hun hadde fått beskjed om at moren var svært syk og at datteren, «for alt i verden, ikke måtte ta ansvar for henne».

En av ektefellene opplevde en vanskelig og lang utredningsperiode. Hun savnet støtte i en vanskelig situasjon, og ble nedbrutt da legen uttalte følgende (uten at hun oppfattet noen form for nærhet): «Ja frue, du går en tøff tid i møte».

En av døtrene fortalte at hun skjønte jo at det var noe galt, så hun fulgte moren til legen og beskrev situasjonen. Men hos legen framstod moren som «den søte damen», og det endte med at datteren gikk gråtende ut fra legens kontor. Moren kjeftet på datteren og mente at hun hadde ingenting hos legen å gjøre. Denne situasjonen varte i flere år samtidig som datteren hele tiden visste at hun hadde rett. Moren hadde aldri vært vanskelig før, og to tanter hadde også utviklet demens. I denne situasjonen opplevde datteren at hun ikke ble tatt på alvor.

Det ble stilt store krav til pårørende av helsepersonell, og det ble forventet at de skulle stille opp og være omsorgspersoner. Flere pårørende opplevde at disse forventningene ble en kilde til konflikt mellom seg og personen med demens. En datter hadde eksempelvis tatt på seg ansvaret for medisineringsen, men moren ble ofte sint fordi hun ikke fikk mer smertestillende tabletter enn forordnet. Datteren fortalte: «Det slet veldig på meg at jeg skulle være bufferen til medisineringsen. Etter at hjemmesykepleien tok tilbake ansvaret for medisineringsen, slipper jeg den kampen og kranglingen med mor».

Det kom videre fram at pårørende manglet en del informasjon om sin situasjon. På spørsmål om de ville hatt nytte av et pårørendesenter svarte en av dem følgende: «Det måtte vært helt ideelt. Det er jo en første gang for alle som kommer i en slik situasjon. Så nå føler jeg at jeg kan være rådgiver for venninner i lignende situasjoner. Nå vet jeg hva jeg skal være obs på. Det er der jeg følte at det skortet. Ikke når de har fått en plass. Da slipper du å tenke på...». En av de andre pårørende mente at Pårørendeskolen var det beste hun hadde gått på.

Hun hadde aldri fått så mye støtte. Uttalelsene viser betydningen av å få informasjon og å bli tatt på alvor i en vanskelig, og for mange, i en helt ny situasjon.

Diskusjon

Resultatet av denne studien viser at pårørende opplevde å ha en omfattende omsorgsrolle overfor sine nærmeste med et stort og krevende ansvar. De opplevde en forventning om å måtte stille opp til enhver tid for å utrette praktiske gjøremål, i tillegg til å aktivisere og gi stimuli. Det kom flere uttalelser om hvordan pårørendes og pasientenes liv var knyttet til hverandre i forbindelse med pårørendes omsorgsrolle. Jakobsen & Homelien (30) bruker betegnelsen «24-timersvakt», og refererer da til ektefeller som er opptatt av at døgnrytmen berøres. I vår studie beskrev også døtrene tilsvarende belastninger i form av telefoner «til alle døgnets tider» og opplevelsen av å måtte være «på alerten». Weimand (15) og Thomas et al (14) er begge opptatt av at pasientens og pårørendes liv var sammenvevd, og deres funn understøttes i vår studie slik pårørende beskrev sine utfordringer. Likeledes var pårørende utsatt for stressreaksjoner og slik sett gir våre resultater eksempler på belastninger som støttes av andre studier (8-10, 14). Dette gjaldt ektefeller så vel som døtre i pårørenderollen.

Flere av de pårørende hadde gode relasjoner som utgangspunkt for et samarbeid både innad i familien og med helsepersonell. Resultatet av denne studien viser imidlertid også at det var utfordringer i relasjonene. Det handlet blant annet om å bli tatt på alvor og å bli møtt på en respektfull måte i en vanskelig situasjon. Det foreligger ikke data i vår studie som konkretiserte et systematisk samarbeid med helsepersonell med en rolleavklaring hvor det ble presisert på hvilken måte pårørende skulle være ressurs- eller omsorgspersoner overfor sine nærmeste, slik litteraturen og offentlige føringer uttrykker behovet for (3-5, 28). Flere av de pårørende ga beskrivelser som viste at de ikke opplevde kontroll i situasjonen. En manglende rolleavklaring av forventninger mellom

pårørende og helsepersonell kan være en av årsakene til pårørendes behov for å ha kontroll. Ifølge Jakobsen & Homelien (30) vil det å leve med uforutsigbarhet i hverdagen føre til manglende kontroll i situasjonen, mens det å ha kontroll i livet er et vesentlig element for mennesker for å kunne oppleve trygghet og velvære. Så lenge det opplevdes som om det var tilfeldigheter som rådet i stedet for en systematisk rolleavklaring, vil pårørende mangle forutsigbarhet i sin livssituasjon, slik det kom til uttrykk i vår studie. Pårørende vil da blant annet kunne oppleve «kaos og oppgittethet», slik Söderlund beskriver det i sin erfaringsmodell (11).

I henhold til Nolan et al (16) partnerskapspektivet er en av hensiktene å bygge opp under helsefremmende prosesser for å redusere stress og belastning og dermed gjenspeile kontroll hos de uformelle omsorgsgiverne. Söderlund (11) bruker begrepene «fellesskap, samholdighet, harmoni og livskraft» for å karakterisere tilstanden der pårørende har kontroll i situasjonen. Våre funn viser at pårørende etterlyste partnerskap der det forelå et strukturert samarbeid med rolleavklaringer mellom pårørende og helsepersonell, for på denne måten kunne oppleve kontroll i situasjonen.

Tidligere studier presiserer at belastningene ble redusert dersom pårørende opplevde en indre følelse av kontroll over situasjonen og en overbevisning om at de kunne gjøre en forskjell (11, 16, 24) samt at de fikk muligheter for refleksjoner (24, 25). Pårørende i vår studie beskrev også behovet for å få informasjon og å ha kunnskaper om demenssykdommen. Andre studier viser at kunnskap om demenssykdom gjorde det lettere å håndtere endret atferd hos den syke (34, 35).

Det kan beskrives som et paradoks at pårørende fortalte at de var utslitt, at de strakte seg for langt, men at de likevel ikke var villige til å gi slipp på ansvaret. Pårørende viste glede ved å kunne være omsorgspersoner, til tross for at det ikke finnes noen lovhjemmel i Norge for slik deltakelse (28). I tillegg til at pårørende nærmest kunne være selvutslettende, opplevde de tilfredshet og glede ved å være sammen med sine kjære, noe som samsvarer med andre studier hvor også

«Ja frue, du går en tøff tid i møte.»

betydningen av kjærlighet og sterke familiebånd understrekes (7, 10, 16, 17, 22).

Støtte til pårørende og familiene henger sammen med helsepersonells forståelse av deres situasjon og behov (30). Norheim & Sommerseth (5) er opptatt av forutsetninger som må være til stede hos helsepersonell som utgangspunkt for å få til et godt pårørendesamarbeid i sykehjemstjenesten. Forutsetninger, konkretisert som gode holdninger og nødvendige rammevilkår, vil være like aktuelle når pasienten bor hjemme. Dette vil kunne danne grunnlaget for at pårørende kan være omsorgspersoner overfor sine nærmeste ut fra den graden av involvering som er ønskelig og mulig for den enkelte pårørende (28).

Pårørende i vår studie gav uttrykk for at de opplevde det som mer motiverende dersom de kunne utføre oppgaver og aktiviteter som de var komfortable med og som de opplevde som meningsfulle for både seg selv og personen med demens. Her vises igjen til behovet for en rolleavklaring i lys av et partnerskapsperspektiv hvor pårørende selv «viser vei» (16). Flere av døtrene var bevisste på å ikke gå inn i en pleierrolle. Dette sammenfaller med funn fra Ulsteins avhandling (7) der pårørende som hadde gått inn i en omsorgsrolle fordi de hadde følt seg presset av situasjonen eller av plikt- og skyldfølelse, opplevde et høyere nivå av stress og en følelse av å være fanget i omsorgsforpliktelsene. En studie av Quinn, Clare & Woods (36) poengterer også betydningen av pårørendes opplevelse av sin innsats som meningsfull.

Som det framkommer i andre studier (12, 13) viser også denne studiens funn at ektefeller og døtre opplevde belastningene ulikt, og at de dermed ikke hadde samme behov for oppfølging. Ektefellene hadde behov for avlastning, mens døtrene slet på grunn av mangelfull rolleavklaring. Igjen handler det om «partnerskap», det vil si å kunne bidra ut fra egne ønsker, muligheter og behov (16). Behovet for en strukturert gradering av pårørenderollen framkom tydelig i denne studien og samsvarer med hvordan flere andre teoretikere har definert og gradert pårørenderollen (16, 28, 30).

Metodologiske betraktninger

Disse funnene gir ikke grunnlag for noen form for generalisering, men vekker nysgjerrighet til å gjøre større kartleggingsundersøkelser. Informantene som deltok i studien var interesserte og motiverte for å være omsorgspersoner for sine nære. Samtidig som det er en styrke ved studien, kan det utgjøre en metodologisk svakhet. Et utvidet utvalg ville kunne gitt mer nyanserte resultater.

Konklusjon

Pårørende opplevde store utfordringer når deres nærmeste utviklet demens. Behovet for god kommunikasjon med helsepersonell og individuelle avklaringer knyttet til hvordan pårørende kan og ønsker å være omsorgspersoner for sine nærmeste, understrekes. Det synes å være behov for en endring i dagens praksis. Dette innbefatter at helsepersonell vektlegger å gi kunnskaper og informasjon til pårørende på et individuelt grunnlag for å kunne være gode omsorgspersoner for sine nærmeste, sammen med nødvendige rammebetingelser som muliggjør et strukturert og planlagt pårørendesamarbeid. Med et partnerskapsperspektiv som utgangspunkt, vil grunnlaget for konkretisering og tydeliggjøring av pårørendes omsorgsrolle kunne være tilstede.

Mer forskning synes å være nødvendig for å kunne prøve ut et strukturert pårørendesamarbeid. Det ville også vært interessant med en større kartleggingsstudie for å undersøke hvordan vordende pårørende tenker om sin rolle som omsorgspersoner for sine foreldre som vil kunne få behov for hjelp og støtte.

REFERANSER

1. Demensplan 2015. Revidert handlingsplan for perioden 2012-2015. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2011.
2. Norges offentlige utredninger. Innovasjon i omsorg NOU 2011:11.
3. Meld. St. 10 (2012-2013). God kvalitet – trygge tjenester.
4. Meld. St. 29 (2012-2013). Morgendagens omsorg.
5. Norheim A, Sommerseth R. Forutsetninger for pårørendeinvolvering i sykehjemstjenesten. *Vård i Norden* 2014;3:9-13.
6. Aasgaard L, Mogensen T, Grov EK. Familiebasert omsorg på godt og vondt. *Sykepleien Forskning*. 2007;2(3):186-92.
7. Ulstein I. *Dementia in the family*. Doktoravhandling. Oslo: University of Oslo, 2007.
8. Conde-Sala J, Garre-Olmo J, Turro-Garria O, Vilalta-Franch J, Lopez-Pousa S. Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies*. 2010;47:1262-73.
9. Ducharme F, Lèvesque L, Lachance L, Kergoat M, Coulombe R. Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. *International Journal of Nursing Studies*. 2011;48:1109-19.
10. Sequeira C. Difficulties, coping strategies and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*. 2013;22(3/4):491-500.
11. Söderlund M. Som drabbad av en orkan. Anhörigas tillvaro närstående drabbas av demens. Doktoravhandling. Vasa: Åbo Akademi; 2004.
12. Ankri J, Andrieu S, Beaufils B, Grand A, Henrard JC. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2005;20(3):254-60.
13. Hanssen H, Sommerseth R. Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*. 2014;2:62-75.
14. Thomas P, Lalloué F, Preux P, Hazif-Thomas C, Pariel S, et al. Dementia patients caregivers quality of life. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2006;21(1):50-6.
15. Weimand BM. Sammenvedde liv – å være pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse. Utgitt i samarbeid med LPP og Erfaringskompetanse. Oslo: 2013.
16. Nolan M, Grant G, Keady J, Lundh U. *Partnerships in Family Care*. Berkshire, GBR: McGraw-Hill Professional Publishing; 2003.
17. Norheim A, Sommerseth R. Betydningen av pårørendeinvolvering - konsekvenser for sykehjemspasienten. *Geriatrisk sykepleie*. 2013(1):8-15.
18. Netto NR, Jenny GYN, Philip YLK. Growing and gaining through caring for a loved one with dementia. *Dementia*. 2009;8(2):245-61.
19. Robinson A, Elder J, Emden C, Lea E, Turner P, Vickers J. Information pathways into dementia care services: family carers have their say. *Dementia*. 2009;8(1):17-37.
20. Strang VR, Koop PM, Dupuis-Blanchard S, Nordstrom M, Thompson B. Family caregivers and transition to long-term care. *Clinical Nursing Research*. 2006;15(1):27-45.

21. Tottie J. A carer's perspective of coping with dementia. *Working with Older People*. 2010;14(1):26-8.
22. Lavoie J, Ducharme F, Lèvesque L, Hébert R, Vézina J, et al. Understanding the outcomes of a psych-educational group intervention for caregivers of persons with dementia living at home: a process evaluation. *Aging & Mental Health*. 2005;9(1):25-34.
23. Gaugler JE, Anderson KA, Leach CR, Smith CD, Schmitt FA, Mendiondo M. The emotional ramifications of unmet need in dementia caring. *American Journal of Alzheimer's disease*. 2004;19(6):369-80.
24. Bruvik F, Ulstein I, Ranhoff A, Engedal K. The effect of coping on the burden in family carers of persons with dementia. *Aging & Mental Health*. 2013;17(8):973-8.
25. Andrèn S, Elmståhl S. The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*. 2008;17(6):790-9.
26. Samia LW, Hepburn K, Nichols L. «Flying by the seat of our pants»: What dementia family caregivers want in an advanced caregiver training program. *Research in Nursing & Health*. 2012;35(6):598-609.
27. Gratao ACM, do Vale FdA C, Roriz-Cruz M, Haas VJ, Lange C, et al. The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2010;44(4):873-80.
28. Bøckmann K, Kjellevoid A. Pårørende i helsetjenesten: en klinisk og juridisk innføring. Bergen: Fagbokforlaget; 2015.
29. Kjellevoid A. Pårørendeinvolvering i helsetjenesten: rettsanvendelsesskjønn og faglig skjønn. In: Hanssen H, editor. *Faglig skjønn og brukervedvirkning*. Bergen: Fagbokforlaget; 2015: 51-78.
30. Jakobsen R, Homelien S. Pårørende til personer med demens – om å forstå, involvere og støtte. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2011.
31. Dombestein H. «Jeg vil være datter, ikke pleier!» En kvalitativ studie om mestring og utholdenhet i pårørenderollen hos yrkesaktive døtre som har hjemmeboende foreldre med demens. Stavanger: Universitetet i Stavanger; 2014.
32. Malterud K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget; 2011.
33. World Medical Association. Ethical principles for medical research involving human subjects [Internet]. In *Declaration of Helsinki*, Seoul, 2013. Lastet fra <https://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Helsinki-deklarasjonen/> (23.10.2015).
34. Torp S, Hanson E, Hauge S, Ulstein I, Magnusson L. A pilot study of how information and communication technology may contribute to health promotion among elderly spousal carers in Norway. *Health & Social Care in the Community*. 2008;16(1): 75-85.
35. Ducharme F, Levesque L, Giroux F, Lachance L. Follow-up of an intervention program for caregivers of a relative with dementia living in a long-term care setting: Are there any persistent and delayed effects? *Aging & Mental Health*. 2005;9(5):461-9.
36. Quinn C, Clare L, Woods RT. What predicts whether caregivers of people with dementia find meaning in their role? *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2012;27: 1195-202.