

«Jeg vil være datter, ikke pleier!»

**En kvalitativ studie om mestring og utholdenhet i
pårørenderollen hos yrkesaktive døtre som har
hjemmeboende foreldre med demens.**

MASTEROPPGAVE I HELSEVITENSKAP
MED SPESIALISERING I ALDRING OG DEMENS

MHVAMAS



Det samfunnsvitenskapelige fakultetet
Institutt for helsefag

Veileder: Anne Norheim
Dosent i sykepleievitenskap ved UiS

Heidi Dombestein

Vår 2014

MASTERSTUDIUM I HELSEVITENSKAP

MASTEROPPGAVE

SPESIALISERING: Aldring og Demens

SEMESTER: Vår 2014

FORFATTER/MASTERKANDIDAT: Heidi Dombestein

VEILEDER: Anne Norheim

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:

Norsk tittel:

«Jeg vil være datter, ikke pleier!» En kvalitativ studie om mestring og utholdenhet i pårørenderollen hos yrkesaktive døtre som har hjemmeboende foreldre med demens.

Engelsk tittel:

«I would like to remain as a daughter, not become a nurse!» Working daughters about staying power and coping in the caregiver role when parents with dementia live at home; A qualitative study.

EMNEORD/STIKKORD:

Kvalitativ studie, hjemmeboende, demens, pårørende, yrkesaktive døtre, mestring, utholdenhet og økonomiske støtteordninger.

ANTALL SIDER: 63 + vedlegg

Antall ord: 18 955

STAVANGER 27.06.14

Heidi Dombestein

Forord

Å skrive en masteroppgave er både lærerikt og spennende. Prosessen har også vært tidkrevende og utfordrende. Det har tatt mye lenger tid enn jeg hadde trodd på forhånd. «*Jeg trenger ikke mer tid, men tidsfrister*». Jeg vil nå takke dere som har hjulpet meg i prosessen fram mot målet.

En stor takk til min veileder og dosent i sykepleievitenskap Anne Norheim for enorme kunnskapsmengder, god faglig veiledning, støtte og oppmuntring.

Jeg vil også rette en takk til mine medstudenter Hanne Kyvik og Christina Frøyland for gode diskusjoner, inspirasjon og motivasjon.

Kristin Lexau ved Sesam har hatt døren åpen. Takk for de Master forum du har arrangert for oss studenter.

Takk til forskergruppen for Pårørendeforskning ved UiS for inspirasjon, overbærenhet og interesse.

Til deg som ringte rundt og rekrutterte informanter, vil jeg takke så mye! Du gav meg også nyttige råd og tips. Jeg vet at arbeidshverdagen din er travel, så takk for at du tok deg tid til dette i tillegg til den ordinære jobben din.

Til sist vil jeg takke mine informanter for at dere delte deres erfaringer og for den tilliten dere viste meg.

Juni 2014



Heidi Dombestein

INNHOLDSFORTEGNELSE

SAMMENDRAG.....	3
1.0 INTRODUKSJON.....	4
1.1 Bakgrunn og relevans.....	4
1.2 Litteratursøk.....	6
1.3 Tidligere forskning.....	7
1.4 Studiens formål.....	9
1.5 Problemstilling og forskningsspørsmål.....	9
1.6 Begrepsavklaring og avgrensing.....	9
1.7 Oppgavens videre struktur.....	11
2.0 TEORI.....	12
2.1 Demens.....	12
2.2 Pårørende.....	14
2.3 Stress, mestring og tilpassing.....	17
3.0 METODE OG ANALYSE.....	20
3.1 Design.....	20
3.2 Utvalg.....	21
3.3 Datainnsamling.....	23
3.4 Analyse.....	24
3.5 Forskningsetiske overveielser.....	26
3.6 Metodiske overveielser.....	27

4.0 FUNN.....	30
4.1 «Jeg må passe på alt...» utfordringer.....	30
4.2 «Skal vi brenne oss ut da liksom?» Mestring og utholdenhet.....	32
4.3 «Jeg vil være datter, ... ikke pleier!» Økonomiske støttetiltak.....	39
5.0 DISKUSJON.....	43
5.1 Mestring og utholdenhet i pårønderollen.....	43
5.2 Økonomisk kompensasjon for omsorgsoppgaver	51
6.0 KONKLUSJON.....	56
6.1 Svar på problemstilling og forskningsspørsmål.....	56
6.2 Implikasjoner for praksis.....	57
6.3 Videre forskning.....	58
REFERANSER.....	59

VEDLEGG

- 1: Forespørsel til kommunen om gjennomføring av forskningsprosjekt
- 2: Orientering om gjennomføring av forskningsprosjekt
- 3: Forespørsel til informanter. Inkludert samtykkeerklæring
- 4: NSD- Tilbakemelding på melding om behandling av personopplysninger
- 5: Intervjuguide
- 6: Eksempel fra tekstanalysen

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Å være pårørende til en person med demens kan være en langvarig og utfordrende prosess. Nyere nasjonale føringer har satt fokus på pårørendes rolle. Det kreves en ny pårørendepolitikk som anerkjenner og verdsetter pårørendes kompetanse og innsats, og som gjør det lettere å kombinere arbeid og omsorg. Kompensasjon- og permisjonsordninger skal gjennomgås.

Formål: Hensikten var å få dypere innsikt i yrkesaktive døtre sin opplevelse og erfaring med det å være pårørende til en hjemmeboende forelder med demens. Ved økt kunnskap og forståelse for denne gruppen pårørende, kan helsepersonell og samfunnet forøvrig legge til rette for at de håndterer en utfordrende hverdag og forebygger egen overbelastning og helsesvikt.

Metode: Studien har en kvalitativ design, og det ble utført halvstrukturerte individuelle intervju med 5 informanter. Malteruds metode for systematisk tekstkondensering ble valgt som analyseverktøy.

Funn: Studiens hovedfunn var informantenes mestringsstrategier som bidro til at de holdt ut i pårørenderollen. Flexibilitet og tilrettelegging fra arbeidsplassen var av betydning for å kunne ivareta sine oppgaver som pårørende. Angående ordninger med økonomisk kompensasjon for omsorgsarbeid, var interessen delt. Visse forhold måtte i så fall være avklart på forhånd som eksempelvis oppgavefordeling mellom pårørende og hjemmesykepleien.

Konklusjon: De yrkesaktive døtrene i denne studien har til tross for store utfordringer lært seg å leve med pårørenderollen og er samtidig en ressurs for sine hjemmeboende foreldre med demens. På grunn av metodisk svakhet ved utvalget og begrenset antall informanter, kan resultatene ikke generaliseres til samfunnet for øvrig. Studien kan likevel være til inspirasjon hos helsepersonell som arbeider med pårørende til personer med demens, og for andre som har interesse for utvikling av kompensasjon- og permisjonsordningene.

Nøkkelord: Kvalitativ studie, hjemmeboende, demens, pårørende, yrkesaktive døtre, mestring, utholdenhet og økonomiske støtteordninger.

1.0 INTRODUKSJON

Som sykepleier i kommunehelsetjenesten har jeg gjennom årene samhandlet med mange pasienter med demens og deres pårørende. Jeg har sett at denne gruppen pårørende kan bli så fortvilte og slitne at de blir sykmeldt fra jobben sin. Jeg har undret meg over hvordan de til tross for store utfordringer holder ut og står i pårønderollen gjennom hele sykdomsforløpet. Hvordan og hvorfor greier de dette?

1.1 Bakgrunn og relevans

I følge befolkningsframskrivninger fra Statistisk sentralbyrå vil antall eldre i Norge fordobles, slik at det vil bli omtrent 1,4 millioner personer over 67 år i 2050. Selv om behovet for pleie- og omsorgstjenester trolig vil komme i en senere fase av livet, vil vekst i antall eldre øke behovet for helse- og sosiale tjenester (Texmon & Ramm, 2013). Det vil bli en skjevare fordeling mellom antallet eldre og den yrkesaktive delen av befolkningen, slik at det vil føre til økt etterspørsel etter arbeidskraft (Rønning, 2010). Anslag viser at det er behov for 160 000 flere ansatte i pleie- og omsorgssektoren for å imøtekomme behovet for tjenester i år 2060. Det er en fordobling fra dagens nivå (Kjelvik, 2011).

I nyere nasjonale føringer er det beskrevet at helsevesenet i dagens form ikke vil greie å ta seg av alle de kommende Eldres hjelpe- og omsorgsbehov i framtiden. For å møte de demografiske utfordringene er et av mange tiltak å opprettholde familieomsorgen på dagens nivå. *Programmet for en aktiv og fremtidsrettet pårørendepolitikk 2014-2020* er en del av *Morgendagens omsorg*. Det vektlegges der at pårørende er en viktig ressurs for både pasienten og helse- og omsorgstjenesten. Det kreves en ny pårørendepolitikk som gjør det lettere å kombinere arbeid og omsorg og som anerkjenner og verdsetter pårørendes kompetanse og innsats. Pårørende må støttes faglig gjennom opplæring og veiledning. Spørsmål om endringer i de økonomiske kompensasjonsordningene og permisjonsbestemmelsene skal også utredes (Meld.St.nr.29, 2012-2013).

I Norge er det omtrent 70 000 personer med diagnosen demens. På grunn av de demografiske endringene viser prognosene at dette vil fordobles til om lag 140 000 i år 2040. Dette gjør at pleie- og omsorgstjenestene står overfor store utfordringer (Revidert demensplan, 2011). De fleste personer med demens vil gradvis være avhengige av

tilrettelagte omsorgstjenester. Dette er i dag den største diagnosegruppen blant brukere av de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Omtrent 35 000 av disse bor hjemme i egen bolig (Demensplan 2015, 2007).

Så lenge personen med demens er hjemmeboende, er familien i de fleste tilfeller den viktigste medhjelper. Familiemedlemmer er utsatt for store belastninger med å gi praktisk hjelp og ivareta omsorgsoppgaver, og familiens sosiale liv blir berørt (Demensplan 2015, 2007; Ulstein, 2009). Om lag 250 000 pårørende er direkte berørt når nære familiemedlemmer får demenssykdom (Demensplan 2015, 2007). De viktigste kjennetegnene ved demens er nedsatt hukommelse og redusert evne til å tenke, kommunisere og orientere seg. Sykdommen kan føre til endring av personlighet og sinnsstemning, og dette kan være vanskelig for pårørende å forstå og håndtere. Sykdomsforløpet er langvarig og tar vanligvis mellom 5-12 år eller lenger alt etter demenstype og debuttid (Engedal & Haugen, 2009).

Familieomsorgen har tradisjonelt sett vært den usynlige omsorgen som knapt registreres i saksbehandling, nasjonalregnskap og statistikker. Den enkeltes innsats bør få en større oppmerksomhet fra myndigheter og helsevesen. Avtaler som gjøres med pårørende bør skrives ned i individuell plan og saksutredninger for å samordne innsatsen med det offentlige hjelpeapparatet og vurdere tiltak overfor pårørende i form av opplæring, veiledning, avlastning og økonomi. I tillegg må arbeidsgivere og bedrifter øke sin oppmerksomhet på hvordan de bør tilpasse seg en framtid med mange flere ansatte som har eldre foreldre med omsorgsbehov (NOU 2011:11 Innovasjon i omsorg).

I forbindelse med siste regjeringsskifte ble den nye politiske plattformen og Regjeringserklæringen offentliggjort 07.10.13. Under kapittelet *Helse og omsorg* er det blant annet skrevet: «Pårørendes situasjon skal styrkes gjennom bedre tilbud om avlastning, veiledning og en gjennomgang av støtteordninger for pårørende» (Regjeringen, 2013, s.41). Gyldigheten av denne politiske plattformen kan diskuteres, men den sier noe om vilje til politisk satsing. I følge Helsedirektoratets nyhetsside på nett har de fått i oppdrag fra Helse- og sosialdepartementet å utvikle en veileder om samarbeid med pårørende innen alle helse- og omsorgstjenester, og denne veilederen skal da også omfatte pårørende til personer med demens. Et annet tiltak Helsedirektoratet jobber med er et forslag til forbedring av omsorgslønnsordningen (Helsedirektoratet, 2014). I denne sammenheng kan studien om pårørendes mestring og

utholdenhet i pårønderollen samt deres tanker om økonomiske støtteordninger ha relevans for kunnskapsinnhenting i det videre arbeidet for en aktiv og framtidsrettet pårørendepolitikk.

1.2 Litteratursøk

Det ble utført systematisk litteratursøk fra siste ti år i databasene Chinal, Medline og Cochrane Library. Søkeordene var *caregivers, dementia, coping AND daughters NOT nursing home*. Dette resulterte i til sammen ti treff, men sju artikler var uaktuelle. De hadde fokus på andre fysiske og psykiske sykdommer som hoftebrudd, slag og parkinsonisme slik at demens var en bidiagnose. Noen av artiklene hadde fokus på helsepersonells mestring av samhandling med personer med demens og deres pårørende. Derfor var kun tre artikler fra det systematiske litteratursøket aktuelle som bakgrunn for denne studien. I tillegg er det benyttet pensumlitteratur fra studium i Helsevitenskap- Aldring og Demens og håndسøk. Med håndسøk menes å følge referanselister i forskningsartikler og søke opp disse kildene enkeltvis. Dette har resultert i mer relevant litteratur.

Det kan tilføyes at under litteratursøket ble det tillagt og variert med søkeordene *utholdenhet* og oversettelsene *endurance, staying power, og perserverance*. Ingen av disse søkeordene gav resultater i sammenheng med pårørende og demens, og det kan konkluderes med at begrepet utholdenhet er lite benyttet i pårørendeforskning på demensfeltet.

En systematisk litteraturstudie viser at det foreligger et stort materiale på området pårørendeforskning og demens, og spesielt på dette med pårørendes belastning og egen sykdomsutvikling (Schoenmakers, Buntinx, & Delepeleire, 2010). Det er kun funnet en artikkel (Dunham & Bernadette, 2003) som går spesifikt på yrkesaktive døtre og deres mestring av rollen som pårørende til hjemmeboende foreldre med demens. Temaet er innbakt i andre større og nyere studier. Derfor blir det henvist til studier der døtre er en del av et større utvalg eller personen med demens bor på sykehjem. Det blir også henvist til arbeidslivsstudier der arbeidstakere har foreldre med hjelpebehov uavhengig av diagnose. Det vurderes likevel at artiklene har overføringsverdi til å belyse problemstillingen i denne studien.

1.3 Tidligere forskning

Demens rammer ikke bare personen med sykdommen og diagnosen. Demens kan også kalles en pårørendesykdom (Aasgaard, Mogensen, & Grov, 2007). Studier viser at pårørende til personer med demens opplever fysisk og psykisk belastning samt nedsatt livskvalitet (Conde-Sala, Garre-Olmo, Turro-Garria, Vilalta-Franch, & Lopez-Pousa, 2010; Ducharme, Levesque, Lachance, Kergoat, & Coulombe, 2011; Sequeira, 2013; Tan & Schneider, 2009). Pårørende utvikler eksempelvis oftere depresjon etter langvarig belastning i forbindelse med omsorgsoppgavene knyttet til personer med demens (Papastavrou et al., 2011; Schoenmakers, et al., 2010). Ektefeller vurderte omsorgsoppgavene som mer en naturlig del av sine ekteskapelige forpliktelser, mens barn var mer ambivalente. For de representerte pårønderollen en stor endring i levesettet og problemer med å kombinere forpliktelser overfor egen familie, jobb og forelderen med demens (Conde-Sala, et al., 2010; Tan & Schneider, 2009).

Pårørende er ulike og de personlige ressursene og mestringsstrategiene er forskjellige. For å støtte denne gruppen pårørende må en derfor sette inn individuelle tiltak og det nytter ikke med en pakkeløsning som er lik for alle (Conde-Sala, et al., 2010). På oppdrag fra Kunnskapsdepartementet er det laget en systematisk litteraturoversikt som har oppsummert nasjonal og internasjonal forskning på effekt av støtteordninger som kan bidra til mestring og redusere utmattelse hos pårørende til hjemmeboende personer med demens. Støtteordningene som er vurdert er eksempelvis kurs, kognitiv atferdsterapi, individuell rådgivning og gruppeterapi. Effekten av økonomiske støtteordninger har ikke vært vurdert (Dahm et al., 2011).

Tidligere forskning har belyst pårørendes mestringsstrategier og betydningen av sosial støtte og sosial fungering for å redusere belastning i pårønderollen (Lavoie et al., 2005; Salmon, 2006). Opplevelse av kontroll i sin livssituasjon bidro også til redusert opplevelse av belastning (Bruvik, Ulstein, Ranhoff, & Engedal, 2013).

Personlighetstrekk som lyst sinn og evne til humor kan hjelpe pårørende til personer med Alzheimer å holde ut i mange år slik at de ikke blir utbrent i pårønderollen (Tan & Schneider, 2009). Flere studier konkluderer med et behov for videre forskning på mestringsstrategier, og framtidig nytte av å skreddersy støttetiltak og intervensjoner som går direkte på å fremme mestring i pårønderollen (Ducharme, et al., 2011; Papastavrou, et al., 2011; Sequeira, 2013; Torp, Hanson, Hauge, Ulstein, & Magnusson, 2008).

Forskning har i hovedsak fokusert på de negative konsekvensene ved å være pårørende til en person med demens. Det er derfor viktig å huske at ikke alle pårørende opplever omsorgsfunksjonen som belastende, og de kan føle at de sykeliggjøres (Ulstein, 2009). Studier viser at det å gi omsorg til et familiemedlem kan også være en givende og meningsfull oppgave (Norheim & Sommerseth, 2013; Sequeira, 2013). Den pårørende føler seg verdsatt, får anerkjennelse fra personen med demens og ikke minst fra nettverket. Dette er følelser som styrker mestringsevnen og utholdenhet i pårønderollen (Salmon, 2006; Ulstein, 2007).

Personer mellom 45- og 66 år er en gruppe som er godt etablert i arbeidslivet og samtidig begynner foreldrene deres å få ulike behov for hjelp. I denne aldersgruppen er det vanligere blant kvinner (34%) enn blant menn (23%) å ha ulønnet omsorgsarbeid når man fortsatt har foreldre i live (Rønning, 2010). I en studie fra USA benyttes uttrykket «36-timers dag» som beskriver hverdagsstresset yrkesaktive kvinner opplever når de samtidig skal håndtere rollen som omsorgsgiver til et familiemedlem med demens. Til tross for opplevelsen av høy belastning, gir kvinnene uttrykk for tilfredshet med å være i arbeid. De håndterer begge disse rollene og opplever kontroll over eget liv som et gode (Dunham & Bernadette, 2003).

Internasjonal forskning på området yrkesaktive med omsorgsforpliktelser til aldrende foreldre er blitt oppsummert. I Norge og Norden er det gjort lite forskning, og det refereres derfor til USA og Storbritannia som har forsket på dette siden 1990-tallet. De pårørende opplever at omsorgsforpliktelser overfor gamle foreldre går ut over arbeidssituasjonen, og de blir ukonsentrerte og får økt fravær. Flere kvinner velger å gå ned i redusert stilling. Det konkluderes med tre virkemidler som kan utledes fra forskningslitteraturen, og hensikten er å gjøre det lettere å mestre jobb og omsorgsforpliktelser for egne foreldre:

- 1: Pårørendestøtte fra tjenesteapparatet og tilstrekkelige og gode omsorgstjenester.
- 2: Tilpassede økonomiske støtteordninger til omsorgsgiver.
- 3: Arbeidslivspolitikker som er fleksibel og tilrettelegger for arbeidstakere som har fått omsorgsforpliktelser for skrøpelige foreldre (Gautun, 2008).

1.4 Studiens formål

Hensikten med denne studien er å få en dypere innsikt i yrkesaktive døtre sin opplevelse og erfaringer med det å være pårørende til en hjemmeboende forelder med demens. Et mål er å rette oppmerksomhet mot denne gruppen pårørende sine mestringsstrategier og få et innblikk i hvordan de holder ut i pårønderollen når demenssykdommen varer over år. Et konkret mål er å få fram de pårørendes erfaringer og meninger om hva som er og kan bli gode kompensasjonsordninger for omsorgsarbeid i deres livssituasjon. Ved økt kunnskap og forståelse for denne gruppen pårørende, kan helsepersonell og samfunnet for øvrig bidra til at de håndterer en utfordrende hverdag og er en ressurs for personene med demens samtidig som de forebygger egen overbelastning og helsesvikt.

1.5 Problemstilling og forskningsspørsmål

Følgende problemstilling ble formulert:

- *Hvordan opplever yrkesaktive døtre som har hjemmeboende foreldre med demens mestring og utholdenhet i pårønderollen?*

For å besvare problemstillingen, ble følgende forskningsspørsmål utarbeidet:

- *Hvordan opplever yrkesaktive døtre det å være pårørende til hjemmeboende foreldre med demens?*
- *På hvilket grunnlag stiller denne gruppen pårørende opp for sine foreldre?*
- *Hvilke tanker har denne gruppen pårørende om kompensasjonsordninger for å utføre omsorgsoppgaver?*

1.6 Begrepsavklaring og avgrensning

For å sikre at leseren får den samme forståelsen som forfatteren, er det et behov for en begrepsavklaring av nøkkelord (Johannessen, Tufte, & Christoffersen, 2010).

Begrepene pårørende, demens, hjemmeboende, utholdenhet, mestring og økonomiske støtteordninger vil bli avklart og/eller avgrensning vil bli beskrevet.

1.6.1 Pårørende

Pasientens pårørende er de som pasienten oppgir som pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven §1-3, 1999). Det er altså pasienten selv som velger hvem som skal stå som pårørende, og dette er oftest noen i nær omgangskrets. (Bøckmann og Kjellebold, 2010). I denne studien er de pårørende døtre som står registrert i den kommunale helse- og sosialtjenestens database som nærmeste pårørende eller pårørende nummer to. Det kunne vært interessant å se oppgaven i et feministisk perspektiv, men på grunn av oppgavens begrensede omfang blir ikke kjønnsperspektivet videre vektlagt i denne omgang. Døtre i utvalget sees på kun som en avgrensning.

1.6.2 Demens

Etter å ha gjennomført intervjuene i studien, ble det klart at informantenes mødre har ulike demensdiagnoser. En har demens med Levylegemer, noen har Alzheimers type og de andre oppgir ikke hvilken type demens moren er diagnostisert med. Derfor skilles det ikke mellom demenstypene i oppgaven, og demens benyttes som en samlebetegnelse. Se videre i oppgaven for mer teori om demens.

1.6.3 Hjemmeboende

Med dette forstås at personen med demens er registrert i folkeregisteret med fast adresse i sin private bolig, altså ikke med fast adresse på institusjon.

1.6.4 Mestring

Mestring er det familien til personer med demens gjør for å håndtere utfordringer i omsorgen og for å unngå selv å ta skade av disse påkjenningene (Pearlin & Aneshensel, 1994). I begrepet mestring ligger det ingen vurdering av hvor vellykket håndteringen er. Både dårlige og gode mestringsstrategier er mestring, og derfor forstås mestring som et vidt begrep (Lazarus, 2009). Etter intervjuene forelå rike data på stressfaktorer som utløser mestringsstrategier som eksempelvis pårørendes opplevelse av stress, negative følelser og belastning i samhandling med personen med demens og i samhandling med helsevesenet. På grunn av oppgavens begrensning, vil disse utfordringene ikke bli vektlagt eller diskutert, men er likevel et viktig grunnlag for å forstå hva pårørende strever med. Videre i oppgaven blir det fokus på mestringsstrategier og hva pårørende gjør for å håndtere utfordringer.

1.6.5 Utholdenhet

Ordbøker bruker synonymord som pågangsmot, bestandighet, standhaftighet og seighet. Norsk Riksmålordbok forklarer utholdenhet som «...vilje som bar gjennom de lange aar» (Ordnnett, 2014). Utholdenhet har relevans for pårørende til personer med demens fordi sykdomsforløpet er langvarig, gjerne 5-12 år etter at symptomene kom (Engedal & Haugen, 2009). Det blir videre i oppgaven ikke gått nærmere inn på begrepet utholdenhet, men det blir forstått som evne og vilje til å bære pårørenderollen gjennom mange år.

1.6.6 Økonomiske støtteordninger

Det finnes ulike støtteordninger som pårørende til personer med demens kan benytte seg av for å mestre hverdagen. Eksempel på dette er undervisning og andre tiltak i form av pårørendeskoler og samtalegrupper (Nasjonalforeningen, 2014). Oppgaven inkluderer ikke denne typen støttetiltak, men vil ta opp økonomiske støtteordninger der pårørende kan få økonomisk kompensasjon for privat omsorgsarbeid. På grunn av de forventede demografiske endringene blir det utfordrende å videreføre omfanget og standarden på velferdstjenestene som gis i dag (Kjelvik, 2011). I sammenheng med den valgte problemstillingen hadde det vært interessant å se på hvor mye de pårørende sparer for staten når de bidrar til utsatt innleggelse i sykehjem, men i denne omgang blir ikke det samfunnsøkonomiske aspektet diskutert.

1.7 Oppgavens videre struktur

I kapittel 1 er det forsøkt å gjøre rede for valg av problemstilling på bakgrunn av nasjonale føringer og tidligere forskning på området. Videre følger en gjennomgang av teoretisk perspektiv i kapittel 2. Kapittel 3 består av en gjennomgang av metodisk tilnærming, før studiens funn basert på tekstanalysen fra intervjuene blir presentert i kapittel 4. I kapittel 5 diskuteres funnene opp mot forskningslitteratur og valgt teori. Til slutt følger kapittel 6 der det forsøkes å gi svar på problemstilling og forskningsspørsmål, samt en refleksjon rundt implikasjoner for praksis og forslag til videre forskning.

2.0 TEORI

Den teoretiske referanserammen bør omfatte begrepsapparat, definisjoner, modeller, teorier og forskningstradisjoner som brukes for å strukturere forståelsen av materiale og funn (Malterud, 2011). I kommende kapittel vil noen av begrepene fra problemstillingen bli utdypet samtidig som valg av teoretisk perspektiv vil bli begrunnet med forskning.

2.1 Demens

Intervensjonsstudier viser at undervisning om demens er positivt for pårørendes mestringsevne. Når det forelå kunnskap om demenssykdom ble pårørendes holdning til personen med demens endret. Mer kunnskap førte til at det ble lettere å forstå at den vanskelige og urolige atferden skyldtes sykdommen og ikke vond vilje. Dette reduserte pårørendes opplevelse av belastning i pårørenderollen (Lavoie, et al., 2005). I denne masteroppgaven er det grunnleggende å ha med teori om demens slik at vi kan forstå hva de pårørende strever med. Figur 1 viser Engedal og Haugens gjengivelse på norsk av kriterier for demens fra International Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD) og alle de 4 hovedpunktene må være oppfylt.

Kriterier for demens ifølge ICD-10

- I
 - 1. Svekket hukommelse, især for nyere data
 - 2. Svikt av andre kognitive funksjoner (dømmekraft, planlegging, tenking, abstraksjon)

Mild: Virker inn på evnen til å klare seg i dagliglivet
Moderat: Kan ikke klare seg uten hjelp fra andre
Alvorlig: Kontinuerlig tilsyn og pleie er nødvendig
- II Klar bevissthet
- III Svikt av emosjonell kontroll, motivasjon eller sosial atferd; minst ett av følgende:
 - 1. Emosjonell labilitet
 - 2. Irritabilitet
 - 3. Apati
 - 4. Unyansert sosial atferd
- IV Tilstanden må ha en varighet på minst seks måneder

Figur 1: Kilde: Engedal og Haugen, 2009

Etter at de første symptomene merkes, kan sykdomsforløpet vare i 5 -12 år eller lengre alt etter demenstype og debut. Demens er en ervervet hjerneorganisk sykdom av kronisk og progressiv karakter som kjennetegnes ved svekket mental kapasitet. I tillegg til motoriske og kognitive endringer er atferdsmessige symptomer vanlig ved demens. Personen med sykdommen kan bli deprimert, passiv, rastløs, irritabel, klamrende eller få katastrofereaksjoner. Hallusinasjoner, vrangforestillinger, repeterende handlingsmønster, forandre døgnrytme og/eller miste innsikt i egen situasjon er vanlig. Funksjonssvikten fører til gradvis tap av evne til å utføre daglige aktiviteter og gjøremål som eksempelvis å holde avtaler, lage mat, gjøre hensiktsmessige innkjøp og kle seg passende. Den kognitive svikten forverres gradvis og i langtkommen fase utvikles i tillegg motorisk svikt, inkontinens, gangproblemer og balansesvikt. (Engedal & Haugen, 2009).

2.2.1 Hvorfor er pårørende til personer med demens sårbare?

Før diagnosen blir satt, er gjerne pårørende mye bekymret fordi de ser at noe er galt, men vet ikke hva. Når et nært familiemedlem utvikler demens, innebærer det en rekke taps- og sorgopplevelser for den pårørende. Å uttrykke seg eller å forstå uten ord er vanskelig, og redusert kommunikasjonsevne kan forsterke både personen med demens og pårørende sin frustrasjon over situasjonen de er kommet i (Ulstein, 2009). Personer med demens utvikler i varierende grad sosialt upassende problematferd og psykiatriske symptomer på sykdommen. Disse personlighetsforandringene opplevdes som mest belastende for pårørende (Aasgaard, et al., 2007; Bruvik, et al., 2013; Ducharme, Lévesque, Giroux, & Lachance, 2005; Ulstein, 2009).

Etter hvert som sykdommen utvikler seg bidrar pårørende mer i daglige aktiviteter og praktiske gjøremål. Pårørende kan bruke mye tid på dette slik at de føler de forsømmer andre områder i eget liv som eksempelvis andre familiemedlemmer eller egen jobb. De pårørende kan ha skyldfølelse og dårlig samvittighet for at de ikke strekker til på alle områder i livet (Conde-Sala, et al., 2010). Det kan også være vanskelig for pårørende når rollene i familien endres. For eksempel kan en tidligere likeverdige partner måtte overlate en rekke oppgaver til omsorgsgiveren. Dette kan føre til et mer distansert forhold mellom partene (Ulstein, 2009). Også forholdet mellom barn og foreldre endres når forelderen får demens slik at og rollene blir omdefinert (Sequeira, 2013).

2.2 Pårørende

Demens rammer ikke bare personen med sykdommen og diagnosen, og demens blir også kalt en pårørendesykdom (Aasgaard, et al., 2007).

Pårørende er ingen homogen gruppe, og de er individer med svært ulike personlige egenskaper og følelsesmessig relasjon til personen med demens. Omsorgen som pårørende gir eller har mulighet til å gi, er derfor forskjellig (Ulstein, 2009). I denne sammenheng kan det å være pårørende forstås som et kontinuum der graden av involvering varierer. Bøckmann og Kjellevold (2010) har gjort rede for fem ulike roller som pårørende kan inneha både i forhold til den som er syk og i forhold til helsevesenet.

Pårørende som omsorgsgiver: Dette er gjerne pasientens viktigste og nærmeste omsorgspersoner som bidrar i daglige gjøremål og praktiske oppgaver. Pårørende kan også utføre oppgaver som karakteriseres som helsehjelp som eksempelvis å ta ansvar for administrering av medisiner (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Omsorgsgivere til personer med demens hjelper, tilrettelegger og motiverer for flere av dagliglivets gjøremål og aktiviteter (Aasgaard, et al., 2007; Ducharme, et al., 2011).

Pårørende som samarbeidspartner: Her sees pårørende på som en likeverdig samarbeidspartner til helsepersonell, der pårørende ut fra sin kjennskap og erfaring kan bidra med kompetanse på hvordan lidelsen arter seg hos den som er syk og komme med forslag til løsninger (Bøckmann & Kjellevold, 2010). En slik samarbeidsallianse bør tilstrebes for å styrke samarbeidet mellom den formelle- og uformelle omsorgen (Meld.St.nr.29, 2012-2013).

Pårørende som pasientens representant: I situasjoner hvor den som er syk ikke er i stand til å ivareta sine interesser, kan pårørende fungere som pasientens representant. Dette gjelder i tilfeller der pasienten ikke har samtykkekompetanse, og nærmeste pårørende blir oppnevnt som partsrepresentant, men det er også tilstrekkelig at pasienten muntlig ytrer ønske om at den pårørende representerer han eller henne (Bøckmann & Kjellevold, 2010). I demensomsorgen forstås også denne rollen som *omsorgsadministrator* der den pårørende tar kontakt med helsevesenet på vegne av personen med demens og sørger for at han får den hjelp han har behov for og har krav på (Aasgaard, et al., 2007).

Pårørende som informant: Pårørende kan være viktige informanter til helsetjenesten fordi de kjenner pasientens livshistorie, ressurser og symptomutforming (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Ofte er det pårørende som merker at endringer i atferd og hukommelse. De tar kontakt med helsevesenet og spiller en viktig rolle i utredningsfasen. Et verktøy som er hyppig i bruk, er et eget spørreskjema til pårørende som kartlegger i hvilken grad pasientens kognitive kapasitet har endret seg de siste ti år (Engedal & Haugen, 2009).

Pårørende som del av pasientens nærmiljø: Pårørende er her en del av pasientens naturlige nærmiljø, og representerer stabilitet uavhengig av sykdomsutvikling og skifte av helsepersonell (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Eksempel fra demensomsorgen er betydningen av å ha flere som personen med demens kan spille på i sitt nettverk som venner, naboer, tidligere kollegaer, og mer perifer familie (Ulstein, 2007).

Helse- og omsorgspersonell bør i samarbeid med pasienten og pårørende forsøke å avklare pårørendes rolle. Det er viktig å være oppmerksom på at pårørendes rolle kan endre seg gjennom sykdomsforløpet (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Nære pårørende til personer med demens starter gjerne med en informantrolle i utredningsfasen. Etter hvert som sykdommen utvikler seg vil rollene endre seg til omsorgsgiver og samarbeidspartner for helse- og omsorgstjenestene (Ducharme, et al., 2011).

2.2.1 Pårørendes plikter og rettigheter

Gjeldende helselover, eksempelvis pasient- og brukerrettighetsloven og kommunehelsetjenesteloven, har gitt pårørende rettigheter og oppgaver. Utgangspunktet for den rettslige reguleringen er at pårørende skal være med å bidra til å ivareta pasientens interesser i kontakten med helsevesenet. Når bestemte vilkår er oppfylt, gir lovverket nærmeste pårørende informasjonsrett, medvirkningsrett, beslutningsrett og klagerett. Helsetjenesten har en plikt til å legge til rette for dette, men rollen som pårørende er frivillig. I følge lovverket har pårørende ingen juridisk plikt å stille opp for sine foreldre (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Moralsk sett kan dette forstås annerledes. I tradisjonell norsk kultur forventes det at barn stiller opp og hjelper sine foreldre. (NOU 2011:11. 2011; Daatland & Solem, 2011). I praksis er det mer uklare og varierende forventninger til pårørende (Ulstein, 2007).

2.2.2 Pårørendes rett til økonomiske støtteordninger

Når det gjelder personer med demens finnes ulike økonomiske støtteordninger som kan komme pårørende til gode (Nasjonalforeningen, 2014). Etter Folketrygdloven gis grunnstønad og hjelpestønad til personer som har særskilt behov for pleie og tilsyn på grunn av varig sykdom (NAV, 2014a). Helse- og omsorgstjenesteloven §3-6 sier at kommunen skal ha tilbud om omsorgslønn til personer med et særlig tyngende omsorgsarbeid (2011). I tillegg kan pårørende som har omsorg for syke, funksjonshemmede og eldre personer i mer enn 22 timer per uke i minst seks måneder per kalenderår søke om godskrevet omsorgsopptjening. Dette er ingen ytelse fra folketrygden, men kan bidra til høyere pensjon når en blir pensjonist (NAV, 2014b). Det er viktig at helsepersonell kjenner til og kan formidle informasjon om støtteordninger som kan være aktuelle for pårørende (Bøckmann & Kjellevold, 2010).

Via arbeidsmiljøloven har arbeidstakere rettigheter, og dette kan komme yrkesaktive pårørende til gode (Bøckmann & Kjellevold, 2010). I følge §12-10 har arbeidstakere som pleier nære pårørende i livets slutfase i hjemmet rett til permisjon i 60 dager. En har også ifølge §12-9 rett til permisjon inntil 10 dager hvert kalenderår for å gi nødvendig omsorg til eksempelvis egne foreldre (Arbeidsmiljøloven, 2013). Det er ulikt hvordan dette praktiseres, fordi det er opp til den enkelte arbeidsgiver å vurdere hva som regnes som grunnlag for å få innvilget velferdspermisjon med eller uten lønn. I følge Hovedtariffavtalen har arbeidstaker i statlige foretak rett på inntil 12 dager velferdspermisjon med lønn per år. Kommunal sektor har en tilsvarende, men mer fleksibel ordning, der arbeidstaker også kan dele dagene opp og eksempelvis få innvilget inntil 24 arbeidsdager med halv lønn i kalenderåret. I andre sektorer er det ulike avtaler og ordninger for å søke velferdspermisjoner. I nasjonale føringer er det anbefalt at arbeidsgiver i større grad bør ta i bruk ordningen med velferdspermisjon for å forebygge sykmelding når problemet er en livskrise eller belastning (NOU 2010:13. Arbeid for helse, 2010).

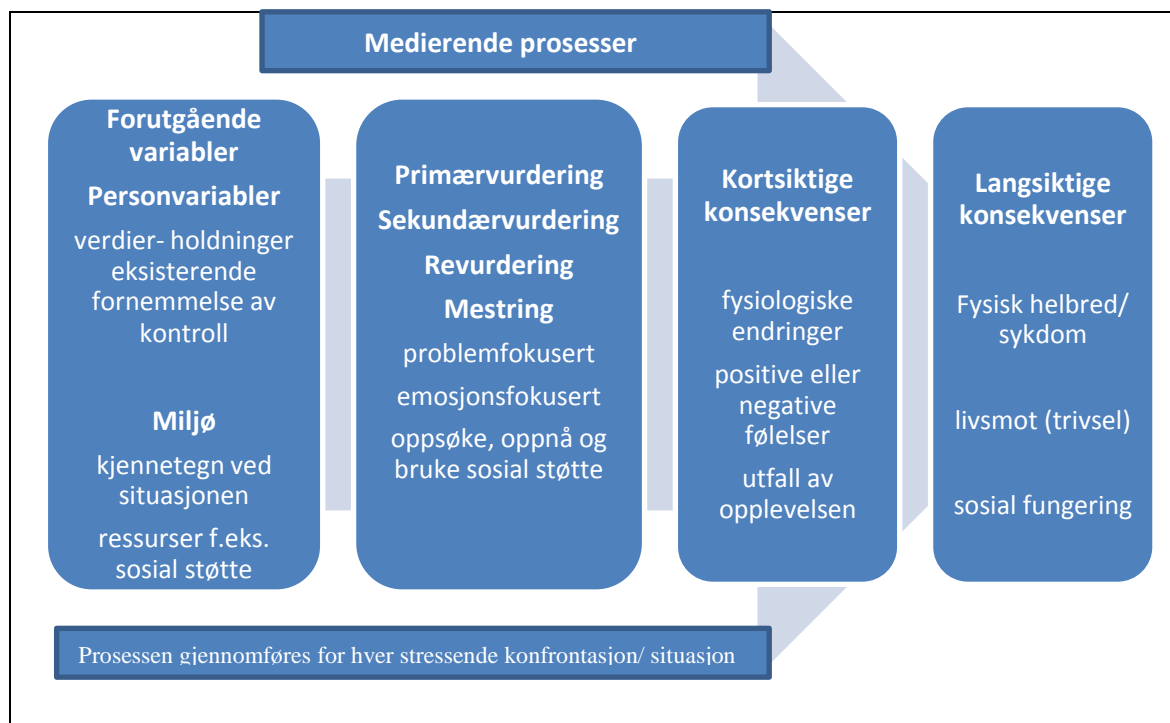
2.3 Stress, mestring og tilpassing

Stress kan avhengig av styrke, type og varighet både ha positive og negative virkninger. Stress kan altså være positivt i den form at de får oss til å yte bedre. Stress kan også være belastende og over tid redusere helsen. For å håndtere stresset benytter vi ulike mestringsstrategier (Lazarus, 1993).

Lazarus og Folkmanns modellen ble valgt fordi i følge redaktøren av *Handbook of Stress, coping and Health* er denne en av de mest brukte stress- og mestringsmodellene innen sykepleieforskning (Rice, 2012). For å gjenkjenne mestringsstrategier hos pårørende til personer med demens benytter flere studier Lazarus & Folkmanns modell for mestring og tilpassing som teoretisk bakgrunnsteppe. Eksempler på dette er Bruvik et al. (2013) og Lavoie et al. (2005) og Papastavrou et al. (2011).

2.3.1 En teoretisk skjematisering av stress, mestring og tilpassing

Figur 2 viser samspillet mellom personen og miljøet og faser og innhold i mestringsprosessen samt kortsiktige og langsiktige resultat.



Figur 2: Utformet etter Lazarus og Folkmann, 1984 s.305 gjengitt i Lazarus 2009 s. 239

2.3.2 Person, miljø, vurdering og mestringsstrategier

Modellen viser at mestring ikke bare er en *personlig egenskap*. Hvordan resultatet av mestringsprosessen blir, er også avhengig av hvordan vi som personer oppfatter og vurderer selve situasjonene samt hvordan det sosiale nettverket og *miljøet* støtter eller hindrer mestring (Lazarus & Folkman, 1984). Kognisjon spiller en stor rolle for hvordan stressende og truende situasjoner oppleves og påvirker oss. *Primærvurderingen* er den første innskytelsen vi får i en stresset situasjon. Vi vurderer raskt om og i hvilken grad situasjonen er av betydning for oss, og om den vil få positive konsekvenser eller negative konsekvenser i form av trussel og tap (Lazarus, 2009).

I *sekundærfasen* tenker vi eksempelvis over hvem eller hva som er skyld i situasjonen. Vi kartlegger valgmuligheter og vurderer så mulighetene for mestring.

Mestringspotensialet og valg av mestringsstrategier er avhengig av vår personlige overbevisning og forventning om man kan gjøre noe for å redusere eller eliminere en trussel eller ikke (Lazarus, 2009). I denne fasen er det mulig å gå inn med en psykososial tilnærming der en har fokus på å endre personens opplevelse av situasjonen. Helsepersonell vektlegger undervisning, veiledning, støtte med fokus på endring av mestringsstrategier. Metoder for å tilnærme seg dette, kan være kognitiv terapi eller motiverende intervju (Naidoo & Wills, 2009). En litteraturstudie har skaffet oversikt over gjeldende forskning på kognitive intervensjoner rettet mot pårørende til personer med demens. Det konkluderes med at dette har en positiv effekt på sykkelighet, spesielt forekomst av angst og depresjon er noe redusert. Intervensjonene har ikke vist effekt på vurderingen av belastningsgrad. Skreddersydde og individuelt tilpassende psykososiale intervensjoner har størst effekt (Vernooij- Dassen, Draskovic, & Downs, 2011).

Etter at vi har vurdert situasjonen, velger vi bevisst eller ubevisst ulike mestringsstrategier. Lazarus og Folkmann deler disse inn i to hovedkategorier. *Problemfokuset mestringsstrategier* omfatter aktive og direkte strategier for å løse en problematisk situasjon eller hankses med en trussel. Eksempel på slike strategier kan være å søke informasjon fra fagfolk for å klarlegge hvilke alternativ vi kan velge mellom (1984). Pårørende kan her aktivt forsøker å møte en vanskelig situasjon ved å søke informasjon og veiledning. De kan deretter revurdere situasjonen i lys av ny kunnskap. I denne sammenheng er pårørendeskoler og samtalegrupper via demensforeningen aktuelle arenaer (Ulstein, 2009).

Emosjonsfokusert mestring omfatter strategier for å kontrollere og redusere følelsene knyttet til opplevelsen av en truende situasjon. Vi justerer forventninger og ønsker slik at opplevelsen og følelsene knyttet til selve situasjonen blir bedre. Eksempel på dette kan være fornektning, fortrenning eller fokusere på det positive i en hendelse slik at det negative ikke blir så fremtredende. (Lazarus & Folkman, 1984).

2.3.3 Kortsiktige og langsiktige konsekvenser for helse

Etter at vi har forsøkt en mestringsstrategi, kan vi *revurdere* denne ved å stille oss spørsmål om vi kan gjøre noe annerledes for å håndtere situasjonen (Lazarus & Folkman, 1984). Hvilke mestringsstrategier vi velger, får *kortvarige konsekvenser* i form av fysiske reaksjoner samt positive og negative følelser. Eksempel på negative følelser kan være vrede, angst, frykt, skyld, sorgmodighet eller misunnelse. Positive følelser kan være lykke, stolthet, lettelse, håp, medfølelse eller kjærlighet (Lazarus, 2009).

Dersom den stressutløsende og utfordrende situasjonen varer over tid, vil det få *langsiktige konsekvenser* for helsen vår. Noen sykdommer kan ikke helbredes, og vi må lære oss å leve med disse. Da er vår evne til *trivsel* av betydning. Dette omhandler hvordan vi mestrer utfordringer ved å sette dem i et positivt lys og effektivt håndterer en rekke av krav. Hvordan vi håndterer situasjonen og tilpasser oss får også betydning for vår *sosiale fungering*. Med sosial fungering menes hvordan vi fyller våre ulike roller i samfunnet. (Lazarus & Folkman, 1984).

I følge Lazarus er begrepene stress, følelser og mestring deler av samme helhet. I det praktiske liv kan vi ikke kun se på mestring uten å ta hensyn til stress og følelser (2009). For å kunne identifisere og forstå mestring må vi vite hva personen strever med, altså hva er stressoren og hva prøver personen å mestre. Demensforskningen har satt søkelys på dette ved å forsøke å identifisere stressutløsende faktorer og påfølgende mestringsstrategier hos pårørende (Bruvik, et al., 2013; Papastavrou, et al., 2011; Sequeira, 2013; Tan & Schneider, 2009).

3.0 METODE OG ANALYSE

Denne kvalitative studien har et deskriptivt og eksplorerende design, og det er gjennomført semistrukturerte individuelle intervju med 5 informanter. I dette kapittelet gjøres det rede for de viktigste stegene i metoden som ble brukt for å få svar på problemstillingen:

Hvordan opplever yrkesaktive døtre med hjemmeboende foreldre med demens mestring og utholdenhet i pårønderollen?

3.1 Design

Målet med studien var å få en dypere innsikt og beskrivelse av de yrkesaktive døtrenes erfaringer og opplevelse av det å være pårørende til en forelder med demens. I følge Malterud er det hensiktsmessig å velge en kvalitativ design når man skal utforske en sammensatt og kompleks problemstilling der en åpner opp for et mangfold av svar. Målet er ikke en forklaring på problemet, men snarere en beskrivelse og forståelse av fenomenet (2011). Fenomenologi i kvalitativ forskning er et begrep som peker på en interesse for å forstå sosiale fenomener ut fra informantenes erfaring, opplevelse og forståelse av sin livsverden. Fenomenene tolkes i den sammenheng de forekommer i (Johannessen, et al., 2010).

I følge nyere hermeneutiske vitenskapstradisjoner er det umulig å se et fenomen bare i sin opprinnelige kontekst. Allerede før informantene forteller sin historie har de tillagt denne mening og fortolket hendelser i sitt liv. Videre har forskeren sin førforståelse og sine erfaringer som har stor betydning når dataene rekontekstualiseres i et vitenskapelig språk ved hjelp av teoretisk begreper (Thornquist, 2012). Hvordan mennesker opplever sin livssituasjon, hvilke perspektiver og synspunkter de har, kommer best fram ved intervju. For å få rike data gjennom intervjuene åpnes det opp for kunnskap som er forankret i informantens livsverden (Kvale & Brinkmann, 2009). Individuelle intervju kan representere en tryggere og mer skjermet situasjon for utveksling av sensitivt stoff (Malterud, 2011). I denne studien var det forventet at informantene ville komme inn på eksempelvis negative følelser og egen utilstrekkelighet, slik at det kanskje ville bli vanskelig å være ærlige på disse følelsene i et fokusgruppeintervju.

Dette er argumenter for å velge en kvalitativ metode med en deskriptiv og eksplorerende design med individuelle intervjuer og systematisk tekstkondensering som analysemetode for å få et dypere innblikk, beskrive og utforske informantenes erfarings- og livsverden. Studien er forankret i et fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapsperspektiv.

3.2 Utvalg

For å få svar på problemstillingen var det hensiktsmessig å gjennomføre individuelle intervju med døtre som var pårørende til hjemmeboende foreldre med demens.

Inklusjons- og eksklusjonskriterier ble utarbeidet:

Inklusjonskriterier:

- Kvinne mellom 45- 65 år
- Yrkesaktiv i minst 50% stilling
- Ha en hjemmeboende forelder med demensdiagnose
- Registrert som nærmeste pårørende eller pårørende nummer to i den kommunale helse- og sosialtjenestens database

Eksklusjonskriterier

- Pårørende som ikke snakker tilstrekkelig norsk slik at misforståelser kan oppstå

3.2.1 Rekruttering av informanter

Utvalget ble rekruttert via det kommunale Helse- og sosialkontoret. I følge metodelitteratur kan det være problematisk at fagpersoner direkte velger ut informanter og dette kan påvirke funnene i en studie (Johannessen, et al., 2010). I dette tilfellet kunne en risikere at fagpersonene valgte ut en homogen gruppe av godt fornøyde og lite kritiske pårørende, eller en kunne risikere at det bare ble valgt ut en gruppe informanter som var svært kritiske og som hadde klaget på tjenestene. I følge Malterud bør utvalget bli satt sammen slik at det inneholder tilstrekkelig rikt og variert materiale for at problemstillingen kan belyses fra ulike sider (2011). For å få et strategisk utvalg var det derfor i utgangspunktet ønskelig å identifisere en større gruppe informanter og så foreta en tilfeldig trekking blant disse. Potensielle informanter skulle bli satt på en kronologisk nummerert liste der fagkonsulentene startet med å ringe nummer en på listen og så videre til ti informanter hadde sagt ja til å motta et uforpliktende informasjonsskriv.

Dette var den ideelle metoden der fagpersoner da indirekte valgte ut informanter, og vi kunne komme fram til et representativt og tilfeldig utvalg. Forespørsel om tilgang til praksisfeltet ble sendt til kommunen (Vedlegg 1). På grunn av ubesatte stillinger og sykemeldinger, ble denne metoden for ressurskrevende for praksisfeltet, og det ble gitt avslag på forespørselen.

Etter dialog med fagsykepleier ved Helse- og sosialkontoret, kom vi i fellesskap fram til en gjennomførbar metode for utvelgelse og rekruttering av informanter. For at de ansatte ikke skulle bli belastet med merarbeid, utførte fagsykepleier selv arbeidet med å velge ut og ringe sju potensielle informanter. Fagsykepleier informerte per telefon om studien og spurte om de kunne tenke seg å motta et uforpliktende informasjonsskriv. Alle takket ja til dette og fikk da tilsendt et informasjonsskriv med vedlagt samtykkeerklæring (Vedlegg 3). Fem informanter returnerte samtykkeskjemaet, og de ble kontaktet for avtale om intervju. Den ene informant trakk seg i forkant av intervjuet av forståelige årsaker. Det var på forhånd gitt tillatelse (Vedlegg 4) fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) til å ringe informantene som ikke returnerte samtykkeskjema. Disse to potensielle informantene ble kontaktet slik at eventuelle misforståelser kunne oppklares. De takket av ulike årsaker nei til deltagelse i studien. På dette tidspunktet var det gjennomført et pilotintervju der informanten fylte inklusjonskriteriene i studien samt fire ordinære intervju der det hadde kommet fram rike data. På grunn av tidspress og problemer med å rekruttere flere informanter ble det besluttet at pilotintervjuet ble innlemmet i studien. Det var da gjennomført intervju med fem informanter og det forelå rikelig datamateriale til å gjennomføre studien.

3.2.2 Kjennetegn ved utvalget

De fem informantene var døtre mellom 45 år og 63 år, og alle var yrkesaktive. Tre informanter jobbet i 100% stilling, en i 80% og en i 60% stilling. Alle informantene var gift og hadde egne barn, og to informanter hadde barnebarn. Alle informantene var pårørende for sin mor som var enke. Fire av informantene var registrert som nærmeste pårørende, mens den siste var registrert som pårørende nummer to i den kommunale databasen. Mødrene hadde ulike demensdiagnoser og det varierte mellom 5 år og inntil nylig hvor lenge de hadde hatt diagnosene. Mødrene var bosatt i samme kommune, men innenfor ulike helse- og sosialdistrikt. Alle mødrene mottok kommunale helse- og

omsorgstjenester av varierende omfang, og alle bodde hjemme i egen bolig. Ingen av informantene bodde sammen med moren. Avstanden mellom datteren og morens bolig varierte. Datteren som hadde lengst vei brukte 25 minutters kjøring, mens en annen datter hadde moren i samme nabolag. Fire av informantene hadde universitets- eller høyskole utdanning. En informant hadde videregående utdanning, men var likevel ansatt i en høyere stilling. Alle informantene kan betegnes som ressurssterke kvinner.

3.3 Datainnsamling

Datainnsamlingen foregikk ved individuelle semistrukturerte intervju med 5 informanter i tidsrommet mars/ april 2014. Forskningsspørsmålene ble operasjonalisert ved at det ble utformet en intervjuguide (Vedlegg 5), og denne ble testet ut i et pilotintervju. Intervjuguiden ble spisset og språkbruken ble forenklet noe i forkant av neste intervju. Alle informantene fikk tilbud om å møtes på nøytral grunn eksempelvis på et samtalerom hos Skipper Worse. To av informantene ønsket at intervjuet skulle foregå i deres hjem, og tre av informantene ønsket å gjennomføre intervjuene på sin arbeidsplass. De begrunnet dette med at de hadde en hektisk hverdag, og det var enklest for dem dersom de kunne intervjues i sitt nærmiljø. Alle intervjuene foregikk uforstyrret. Under pilotintervjuet ble det benyttet feltnotater og under de fire neste intervjuene ble det benyttet diktafon og feltnotater. Det korteste opptaket varte i 38 minutt, de andre opptakene lå på omtrent en time og det lengste varte i 1 time og 7 minutter.

Intervjuguiden fungerte som en huskeliste under intervjuene, og i tillegg hadde alle temaene oppfølgingsspørsmål dersom samtalen skulle gå i stå. I følge Kvale og Brinkmann kan intervjuguiden inneholde en oversikt over emner som skal dekkes og forslag til spørsmål (2009). Intervjuguiden bør ikke være for detaljert med mange konkrete spørsmål som skal stilles til alle informantene i lik rekkefølge, for informantene kan da føle seg fastlåst og står ikke fritt til å fortelle sine historier (Kvale & Brinkmann, 2009; Thornquist, 2012).

Informantene snakket velvillig og var innom alle tema slik at det ikke var behov for å stille mange av oppfølgingsspørsmålene. Informantene fikk snakke mest mulig fritt og fortalte om ulike hendinger og episoder i tilknytning til pårønderrollen. Samtidig bar

intervjuene preg av å være en samtale slik at informantene ble oppmuntret til å fortelle mer og utdype tema fra intervjuguiden. I følge Malterud skapes det mest robuste materialet når informantene forteller konkrete historier. Selv om en har en eksplorerende ambisjon, har en ikke til hensikt å beskrive alle tenkelige varianter av det fenomenet som undersøkes (2011). Derfor kan ikke informantene snakke helt fritt, det er behov for at intervjuet styres i ønsket retning, og her er intervjuguiden et godt hjelpemiddel (Kvale & Brinkmann, 2009).

De digitale lydopptakene ble egenhendig transkribert så raskt som mulig etter intervjuene mens de fortsatt var friskt i minne. Dette førte til bedre oversikt og kjennskap til datamaterialet. Under intervjuene var det i tillegg gjort feltnotater, og disse bidro med stemninger og non-verbal kommunikasjon som gjorde transkriberingsprosessen mer nøyaktig. De fem intervjuene resulterte i 73 tettskrevne sider med tekstmateriale som var gjenstand for videre tekstanalyse.

3.4 Analyse

Analysen kan sees på som bindeleddet mellom rådata og resultatene ved at materialet blir organisert og sammenfattet. Det er ideelt å gjøre en fenomenologisk analyse når hensikten er å utvikle kunnskap om informantenes erfaringer og livsverden innen et bestemt felt. Noviseforskeren er best tjent med å benytte *en* velutprøvd og anerkjent oppskrift i analyseprosessen. Systematisk tekstkondensering er en slik metode, og den egner seg for tverrgående analyse og utvikling av beskrivelser. I en tverrgående analyse sammenfattes informasjon fra mange forskjellige informanter, og dette gir rom for å se på likheter og forskjeller (Malterud, 2011).

Siden hensikten med denne studien var å få fram de ulike informantenes beskrivelser og erfaringer i pårørenderollen, var det derfor hensiktsmessig å benytte denne analysemetoden. Allerede under transkriberingen ble informantene betegnet med ulike bokstaver, slik at det senere i analyseprosessen ble lettere å sammenstille meningsinnhold fra de ulike informantene og se på forskjeller og likheter mellom informantene.

3.4.1 Beskrivelse av analyseprosessen

Kirsti Malterud er inspirert av Giorgis prosedyre med fire trinn for fenomenologiske analyse, og hun har modifisert denne modellen. Videre redegjørelse for analyseprosessen i denne studien er basert på Malteruds (2011) analysemetode for systematisk tekstkondensering. Se vedlegg 6 for et eksempel fra analyseprosessen.

1. Få et helhetsinntrykk- Temaer: Lydopptakene ble hørt gjennom samtidig som 73 sider transkribert materiale ble lest med fugleperspektiv for å danne et helhetsbilde. Seks hovedtema ble identifisert og gitt foreløpige navn. Dette var; *utfordringer i samhandling med mor, utfordringer i samhandling med helsevesen, mestring av utfordringer, motivasjon, drømmeframtid* samt *støtteordninger*. Dette representerte et intuitivt og databasert steg i organiseringen av materialet.

2. Meningsbærende enheter – Fra temaer til koder: I denne fasen ble meningsbærende enheter i teksten identifisert. Tekstelementene ble kodet og sortert etter de foreløpige temaene fra fase en. Kodingen innebar en systematisk dekontekstualisering, der deler av teksten ble hentet ut fra sin opprinnelige sammenheng. Samtidig ble det vurdert om koder skulle splittes, slås sammen eller få nye navn. Kodingen var altså bare et middel og organiseringsprinsipp, ikke et mål. Eksempelvis hang det foreløpige temaet *drømmeframtid* sammen med både *motivasjon* og *støtteordninger*. *Motivasjon* hang igjen nært sammen med *mestring*. Temaet *utfordringer i samhandling med mor* ble slått sammen med *utfordringer i samhandling med helsevesenet*. Etter denne fasen gjenstod tre tema som var: *Utfordringer, mestring og kompensasjonsordninger*.

3. Kondensering- fra kode til mening: Hver enkelt kodegruppe ble delt inn i subgrupper før det systematisk ble hentet ut mening ved å kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene. Ut fra den enkelte subgruppe ble det laget et kondensat, og dette var et kunstig sitat i jeg- form som skulle summere innhold fra de meningsbærende enhetene innen for en subgruppe. Det ble forsøkt å bruke mest mulig av informantenes egne ord og begreper i utformingen av kondensatene. I tillegg ble det valgt ut gullsitat som best illustrerte det som var kondensert. Eksempelvis ble det under temaet *mestring* utarbeidet subgruppene: *Mestringsstrategier, støtte fra privat nettverk, støtte fra arbeidsplassen, avbrekk, humor- optimisme og motivasjon*.

4. Sammenfatning- fra kondensat til beskrivelse: Med basis i de kondenserte tekstene og gullsitatene ble det skrevet en analytisk tekst for hver subgruppe. En sammenfattet det en har funnet i form av gjenfortellinger som dannet grunnlag for beskrivelser. I tillegg ble det tatt med gullsitater som fungerte som en illustrasjon eller typisk eksempel som utdypet den analytiske teksten. I denne fasen ble bitene satt sammen igjen ved å rekontekstualisere. Den analytiske teksten representerer resultatene av studien.

3.5 Forskningsetiske overveielser

Denne studien er gjennomført i henhold til forskningsetiske retningslinjer beskrevet i Helsinkierklæringen (World Medical Association, 2013). Studien ble tilrådd av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) med referansenummer 36955 (Vedlegg 4). Alle informantene samtykket til deltagelse i studien. Med unntak av informanten i pilotintervjuet fikk alle informantene på forhånd tilsendt informasjonsskriv med vedlagt samtykkeerklæring og frankert konvolutt til retur av underskrevet samtykke (Vedlegg 3). Det framgikk tydelig av informasjonsskrivet at informantene deltok på frivillig grunnlag og at de når som helst kunne trekke seg fra studien uten å oppgi årsak. For å ivareta frivillighetsaspektet ble førstegangskontakt med potensielle informanter foretatt av fagsykepleier ved et Helse- og sosialkontor, og de ansatte ved samme kontor ble ikke informert om hvilke pårørende som deltok i studien.

I begynnelsen av intervjuene ble informantene minnet på ikke å nevne sensitive eller personidentifiserbare opplysninger om seg selv eller sin mor. Informantene glemte seg raskt bort under intervjuene. Når informantene eksempelvis snakket om egne eller morens sykdommer eller nevnte navn på familiemedlemmer og navn på arbeidsplassen, ble dette utelatt i det transkriberte materialet. Dette ble gjort for å ivareta informantens og tredjeparts anonymitet og dermed sikre at ingen enkeltpersoner kunne gjenkjennes i tekstmaterialet. Under intervjuene snakket informantene fritt og stemningen i rommet opplevdes etter hvert som trygg og avslappet. Etter intervjuene bød fire av informantene på kaffe og hadde tydelig lyst å prate videre. Det var fornuftig å takke ja til dette, for alminnelig høflighet tilsa at kontakten ikke kunne brytes tvert. Det var behov for en mer uformell samtale etter intervjuet slik at informantene fikk snakket seg tilbake i hverdagen sin og kontakten kunne avsluttes på en mer naturlig måte.

Lyddopptakene fra intervjuene ble lagret som krypterte filer på PC, og PCen står i låsbart rom. Siden bare fem informanter deltok i studien, var det ikke behov for en skriftlig kodenøkkel. Når studien avsluttes 27. juni 2014, blir lydfilene slettet og samtykkeskjemaene fra informantene vil bli makulert. Alt skiftelig materiale vil være anonymisert.

3.6 Metodiske overveielser

Reliabilitet henviser til hvor pålitelige resultatene er (Kvale & Brinkmann, 2009). Det er mange veier til målet i en kvalitativ forskningsstudie, men leseren har krav på kunne følge veien som er gått. Forskeren må derfor redegjøre for den veien som er gått, og studien blir da mer gjennomiktig, pålitelig, troverdig (Malterud, 2011). Reliabilitet er en forutsetning for validitet. Validitet vil si hvorvidt en studie har undersøkt det den mente å undersøke, altså gyldigheten av resultatet (Kvale & Brinkmann, 2009).

I denne studien var den opprinnelige problemstillingen: Hvordan opplever og erfarer yrkesaktive døtre det å være pårørende til en hjemmeboende forelder med demens? Intervjuguiden var en operasjonalisering av denne problemstillingen med spesielt fokus på informantenes opplevelse og mestring i pårønderollen. Etter transkribering av intervju og analyse av datamaterialet, gjestod 82 sider med tekst. Datamaterialet var for omfattende og det var behov for å spisse oppgaven. Materialet ble presentert i gruppen for pårøndeforskning ved UiS. Representanter fra praksisfeltet mente at det allerede finnes mange studier som beskriver utfordringer og belastninger med det å være pårørende. Det ble da fra praksisfeltet etterspurt studier som har fokus på mestring og utholdenhet i pårønderollen. Problemstillingen ble derfor spisset mot mestring og utholdenhet i pårønderollen. Tekstanalysen ble ikke gjort på ny i sin helhet, men temaene som gikk på utfordringer i pårønderollen ble slått sammen og ytterligere kondensert for å ta mindre plass. I etterpåklokskapens lys kan en se at den opprinnelige problemstillingen var for vid og intervjuguiden for omfattende.

Intervjuguiden var basert på mestringsteori og den teoretiske rammen kan bidra til validitet ved studien siden intervjuguiden er forankret i teoretisk rammeverk (Kvale & Brinkmann, 2009). Selv om intervjuguiden fungerte som en retningsnor og huskeliste,

var det i de første intervjuene vanskelig å holde pårønderollen i fokus. Informantene fortalte da mye om moren og hennes fungeringsevne slik de har vært vandt til når de eksempelvis har vært til demensutredning på geriatrisk poliklinikk. Det måtte presiseres overfor informantene at en var ute etter deres opplevelse og erfaringer i pårønderollen. Det var informanten som skulle være i sentrum og ikke moren med demenssykdommen. Derfor ble de siste intervjuene de mest utfyllende med tanke på å svare på problemstillingen. Det opplevdes ikke som metningspunktet for dataene ble nådd, og ideelt sett ville trolig et utvidet datamateriale gitt mer nyanserte resultater. På grunn av tidspress og masteroppgavens begrensede omfang, var det ikke mulig å gjennomføre flere intervju. Det ble likevel vurdert at det forelå rikelig materiale til at studien kunne gjennomføres.

En nøyaktig transkribering og en gjennomarbeidet analyse styrker studiens pålitelighet (Malterud, 2011). Basert på lydopptak og feltnotat utarbeidet forskeren i denne studien egenhendig 73 tettskrevne sider med transkripsjoner og 82 sider med analyse. For å styrke oppgavens reliabilitet og validitet er det valgt å presentere en utfyllende funndel med mange sitater fra informanten.

I følge Malterud kan et strategisk utvalg bidra til å styrke påliteligheten på resultatnivå fordi problemstillingen belyses fra ulike sider (2011). Alle informantene som deltok i studien var positive og villige til å dele sine erfaringer. De potensielle informantene som takket nei til å delta i studien, oppgav eksempelvis som årsak at de hadde det travelt og det følte som en tilleggsbelastning å stille til intervju. Disse potensielle informantene ville sannsynligvis gitt et mer negativt bilde og dermed mer bredde i datamaterialet. Siden de pårørende som trolig opplever den største belastningen ikke har blitt intervjuet, representerer dette en metodisk svakhet i utvalget.

3.6.1 Forskerens posisjon

For å styrke studiens validitet er tydeliggjøring av forskerens posisjon et sentralt element. Dette er en erkjennelse av at en ikke ser verden fra et «nullpunkt» men i lys av tidligere erfaringer, egne interesser og teoretisk perspektiv (Thornquist, 2012). Et kjent fenomen fra kvalitative studier er at forskeren i stor grad kan identifiserer seg med informantene. Forskerens rolle er ikke nøytral, fordi forskningen ønsker å bidra til å bedre tilstanden for en gruppe mennesker som har problemer (Kvale & Brinkmann,

2009). Slik er det også i denne studien, og det er lett å bli et mikrofonstativ for pårørendes interesser. Dette kan motvirkes ved å reflektere over egen førforståelse.

Som sykepleier har jeg erfart at kvinnelige pårørende til personer med demens er utslitt, fortvilet og gråter på offentlige kontorer. Min førforståelse i denne studien har vært at jeg har antatt at alle døtre opplever svært høy belastning med det å være pårørende til en hjemmeboende forelder med demens. Jeg har derfor forsøkt å være dette bevisst og reflektere underveis i forskningsprosessen, og jeg ser til min overraskelse at førforståelsen min ikke stemmer overens med den empiri som har kommet fram i analysen av intervjuene. Dette skal vi se nærmere på i neste kapittel når funn fra studien presenteres.

4.0 FUNN

Studiens hovedfunn var de ulike mestringsstrategiene informantene benyttet for å holde ut i pårønderollen. For å identifisere mestring var det en forutsetning at en forstod hva informantene strevde med. Derfor starter dette kapittelet med en kort oppsummering av hvor mye og hva informantene bidro med, og deres beskrivelse av utfordringer i samhandling med moren og med helsevesenet. Videre presenteres funn knyttet til mestring, motivasjon og utholdenhet i pårønderollen, før informantene til slutt deler sine tanker omkring framtidig eventuell økonomisk kompensasjon for omsorgsarbeid.

4.1 «Jeg må passe på alt...» Utfordringer

Alle mødrene var enker og bodde alene i eget hus eller leilighet. De hadde hjemmehjelp som utførte tyngre rengjøring, og de hadde dagsenterplass to til fire dager per uke. Alle hadde også hjemmesykepleie flere ganger daglig som hjalp med personlig hygiene, mat og medisiner. Informantene fortalte om hvor ofte og hvor mye de stilte opp og hjalp moren. Dette var veldig varierende alt etter morens behov og hvor mange pårørende de var som delte på oppgavene. Ingen av informantene kunne oppgi nøyaktig hvor mange timer de brukte i snitt per uke på moren, fordi de talte ikke på dette. Døtrene hjalp med praktiske oppgaver som handling, rydding, klesvask, kjøring til lege, tannlege og sykehus. De sørget for at moren hadde det hun trengte til en hver tid. Døtrene dekket også morens sosiale behov på kvelder og i helger, og de sørget for at de selv eller andre pårørende besøkte eller ringte moren daglig. En datter oppsummerte sin funksjon slik: «Jeg må passe på alt hele veien!»

Alle de pårørende opplevde at morens demenssykdom kom gradvis. Døtrene fortalte om utfordringer i daglige gjøremål, og de beskrev at moren ble mer passiv, tok lite initiativ og var engstelig for nye ting. De opplevde også utfordringer i forbindelse med kommunikasjon og morens reduserte korttidshukommelse. Når det gjaldt utfordringer i samhandlingen med moren, ble spesielt hennes manglende innsikt i egen sykdom vektlagt. Alle informantene beskrev at de opplevde moren som mer hjelpetrengende enn hun selv ville innrømme, og døtrene brukte mye tid og energi på å motivere moren til å ta imot tjenester. En informant fortalte dette:

Det har vært veldig vanskelig på en måte å være pårørende og trenge igjennom ting som hun ikke har hatt lyst til. Alle ting har vært veldig nye, bare det med å få hjemmesykepleien, på en måte å dytte henne i gang. Dyttet henne i gang med dagsenterplass. Dyttet henne i gang med å være på den demensskolen som hun er med på og litt sånn ting som det... det er vanskelig å dytte henne i gang, for det har alltid vært nei på en måte, uansett.

Informantene fortalte om ulike utfordringer i samhandlingen med helsevesenet. To av informantene hadde opplevd at det var en kamp å få gjennomslag for at moren skulle få kommunale tjenester. De følte at de ikke hadde blitt tatt på alvor av leger, saksbehandler på Helse- og sosialkontor og hjemmesykepleien. De tre andre informantene var mer positive og beskrev en bedre samhandling der moren fikk de tjenestene hun hadde behov for når pårørende bad om det. Alle informantene beskrev at de fulgte moren tett opp i møte med helsevesenet og passet på at hun fikk den hjelpen hun trengte, men to av informantene var mer kritiske. De hadde opplevd feilbehandling og dårlig oppfølging fra fastlege, sykehus og hjemmesykepleie. To informanter framholdt det positive med demensarbeidslag og var godt fornøyd med hvordan dette fungerte i hverdagen. De andre tre informantene beskrev at de var usikre på hva hjemmesykepleien gjorde, og de savnet en tettere dialog og samarbeid. Informantenes erfaringer i møte med helsevesenet var altså delte. En datter sa det slik:

Mange ganger skulle du ønske at noen andre liksom kunne ta over, så vi slapp å ha det ansvaret. For du kan si at når hun er inne på veksel så føler vi at det er andre som tar seg av henne. Da kan vi slappe av. Så vekselopphold er jo en veldig god ting altså. Så vi er jo veldig glade for at hun blir ivaretatt av hjemmesykepleien og altså spesielt på veksel og på dagsenteret. Hjemmesykepleien vet jeg ikke sånn...

Alle informantene gav uttrykk for at de ofte var i en form for beredskap. De beskrev at de oftest var tilgjengelige viss det skulle skje noe med moren og de måtte ordne opp. En datter sa dette: *Det verste er at jeg aldri vet når hjemmesykepleien ringer. Plutselig så ringer de og da må vi være klare til å ordne opp. Jeg er liksom litt "på allerten" hele veien...*

4.2 «Skal vi brenne oss ut da liksom?» Mestring og utholdenhet

Informantene beskrev ulike måter som de håndterte utfordringene på. Målet var å bidra til at moren skulle ha det godt samtidig som pårørende selv ikke ble utbrent.

Informantene beskrev støtte fra sitt private nettverk og fra arbeidsplassen. I tillegg vektla de at det var viktig å gjøre noe kjekt for seg selv og få avbrekk i hverdagen.

Humor og optimisme var også av betydning, og dette hang sammen med motivasjon og ønsker om det beste for moren.

4.2.1 Mestringsstrategier i samhandling med mor og med helsevesen

Fire av informantene fortalte at far bodde hjemme før han døde, så familien hadde erfaring med hvordan det er å ha en hjelpetrequende forelder og de hadde kjennskap til hjelpeapparatet. Informanten som var alene som pårørende for moren, hadde lite erfaring med demens og syke foreldre fra før. Hun fortalte eksempelvis at hun hadde etterspurt informasjon om sykdomsutvikling og prognose, men at hun fikk lite svar. Hun trodde det var fordi hun hadde vært mye fortvilet og grått rundt på kontorer, og at det da har vært vanskelig for helsepersonell å forholde seg til henne. Hun har vært i kontakt med Demensforeningen men fikk ikke svar på det hun spurte om. En av de andre informantene har vært på noen informasjonsmøter for pårørende, men følte at dette ble veldig generelt og ikke var så nyttig for hennes egen del. De andre informantene hadde heller ikke vært på pårørendeskole eller andre lignende støttetiltak, og de gav uttrykk for at de ikke følte behov for dette. Alle informantene fortalte at de aktivt oppsøkte informasjon om demens ved å lese seg opp på internett og diskutere med andre i familie og nettverk som har kunnskap om sykdommen.

En datter var tilbakeholden med å ta kontakt med fastlege, saksbehandler og hjemmesykepleie. Hun ventet heller på at de skulle ta kontakt med henne, og hun var skuffet når det ikke skjedde, men hennes søster var mer pågående og hun tok kontakt med helsevesenet ved behov. Fire av informantene var ikke redd for å ta direkte kontakt med leger, saksbehandler og hjemmesykepleie dersom de hadde spørsmål, ville diskutere noe eller si i fra om behandling de ikke fant seg i. Et eksempel på slik behandling var når mor ble flyttet rundt i det kommunale sykehjemssystemet eller når legen på sykehuset hadde feildosert hjertemedisin til moren:

Det er jo så mange som er litt der at de har litt sånn respekt for, hva skal jeg kalle det? Øvrighet. Lege. Det har ikke jeg. De er likeverdige med meg, for det om de har en annen utdannelse enn meg... Hvorfor skal ikke vi kunne tørre å sende ting til de? Så vel som vi får beskjed i vår jobb, viss der er ting vi må gjøre bedre.

En informant som selv jobber i helsevesenet sa at hun bare tok direkte kontakt med saksbehandler på Helse- og sosialkontoret, så har det vært møter og de snakket jevnlig på telefon. Det har etter hvert gått seg til med helse- og omsorgstjenestene, og moren har fått den hjelpen hun trengte. De andre fire informantene etterlyste tettere dialog med hjemmesykepleie, saksbehandler og leger. De ønsket at helsetjenesten var mer på tilbudssiden og tok initiativ og kontakt med pårørende. Informantene følte at de hadde ansvar for å se hva moren trengte og at det var pårørende som måtte ta initiativ til mer eller flere tjenester. En datter sa det slik:

...Viss noen hadde kommet meg i forkjøpet. Tenk viss saksbehandler eller legen hadde ringt meg og sagt sånn: «Vet du hva, jeg ser deg. Nå kan mor din få være på et korttidsopphold sånn...». Så tror jeg at en sånn en liten ting hadde gjort at de at pårørende hadde følt seg mye mer sett enn for eksempel kurskvelder, møter og sånn.

Alle informantene beskrev at de etter hvert hadde lært seg å håndtere morens atferd. Eksempelvis fortalte en datter om hvordan hun kommuniserte med moren på telefonen når mor hadde hallusinasjoner og var engstelig, og at hun da greide å roe ned moren. En annen informant fortalte om hvordan hun kommuniserte med moren for å få henne til å gå på dagsenteret etter en sykehusinnleggelse:

Det var veldig skummelt å begynne på dagsenter igjen. Der må jeg innrømme at jeg presset henne, for jeg spør ikke om hun vil gå. Men jeg sier: «Har du gjort deg klar til i morgen? Har du funnet fram klær?» For jeg har funnet ut at det går bedre enn om jeg spør om hun vil gå. For da har hun vondter...

En informant sa at det er vanskelig å sette grenser for egen involvering siden det bare var henne som stilte opp for moren. Hun følte at hun måtte trø til når moren trengte det. Fire av informantene fortalte at de satte grenser for egen involvering, og de sørget for at omsorgsoppgavene ble fordelt mellom søsknene. De forsøkte også å sette grenser direkte overfor moren, og en informant kom med dette eksempelet:

«Nei mor, jeg henter deg ikke» sa jeg. «Nå har jeg sprunget hele dagen, jeg har vært og handlet, jeg vasket håret ditt, jeg har vært her når du dusjet og nå kjører jeg deg. Nå får han hente deg,» sa jeg. Så får hun bare ta det sånn...

Alle informantene beskrev at det å være pårørende utløste ulike følelser. De fortalte om bekymring, dårlig samvittighet, tristhet, en følelse av ikke å strekke til, men også glede. Informantene forsøkte å tilpasse seg situasjonen og følelsene varierte i grad og over tid. En datter beskrev eksempelvis dette om følelsen bekymring:

Tiden før hun fikk diagnosen, synes jeg var kjempevanskelig... Da var jeg veldig mye bekymret for henne og. Og det synes jeg er den verste følelsen, det å være bekymret. Det å se en utvikling som du ikke kan gjøre noe mer med på en måte. Og etter på så har det ramlet mange brikker på plass for meg, med hvordan det har vært og ja...

4.2.2 «...det er ikke så gale det du gjør likevel.» Sosial støtte

Alle informantene beskrev at de opplevde støtte fra sitt private nettverk. Fire av informantene hadde søsken der de delte på praktisk arbeid og på omsorgen for moren. De hjalp hverandre og avlastet hverandre slik at det var mulig å ta seg fri på omgang. De verdsatte også samholdet søsknene i mellom fordi de følte seg allierte og på lag enten når det gjaldt å håndtere morens atferdsendring eller når det gjaldt i utfordringer og samhandling med helsevesen. En informant beskrev dette slik:

Vi søsknene støtter hverandre og er ganske enige om hvordan vi skal gjøre ting. Jeg er veldig glad for at det er oss 4 søsknene. Hadde jeg vært alene om å være pårørende for mor, nei det hadde aldri gått bra.

Den siste informanten har en bror som ikke stiller opp, slik at hun føler seg alene om omsorgen og ansvaret for moren. Hun opplever at hun aldri kan ta helt fri. Hun har prioritierungslistor der hun strukturerer hva hun skal gjøre og når, for da har hun en følelse av kontroll i hverdagen. Hun har ikke hatt overskudd og tid til å prioritere sitt sosiale nettverk etter at moren ble syk. Men hun har god støtte i sin ektefelle og får trøst og veiledning av han når ting har vært tungt. Informantene fortalte om støtte fra egne menn og barn, og de opplevde forståelse og aksept for at de stilte opp og hjalp moren. En informant sa det slik: «*Det er jo klart at for å ha sånn en hverdag er det klart at meg og min mann må være veldig velvillige til hverandre.*»

Alle informantene beskrev at det er viktig å ha noen i det private nettverket å støtte seg til og at de ikke hadde greid å holde ut med omsorgsoppgavene dersom de hadde vært helt alene om ansvaret. To av informantene vektla at det er viktig å snakke om det som er tungt, og de setter pris på å dele erfaringer med andre i samme situasjon:

Det er greit å ha noen å snakke med som er oppe i samme situasjon eller har en jobb hvor de har greie på sånne ting. Liksom bare det at du kan få lov å fortelle at: «Nå er det så gale sånn og sånn.» Og så er det gjerne noen som andre der som forteller: «Min svigermor har det sånn, og min mor gjør sånn.» Altså, da føler du at det er ikke så gale det du gjør likevel...

Jeg snakker med mannen min om det, og jeg snakker med bror min. Altså, så jeg er nokså sånn at jeg er flink å snakke om det. For jeg har ingen tro på at det å gå og bære sånne ting inne i seg er bra, for da bygger det seg bare opp.

4.2.3 «...i full jobb uten å ha dårlig samvittighet...» Støtte fra arbeidsplassen

Alle informantene snakket med stolthet om jobben sin, de trivdes på arbeidsplassen og opplevde åpenhet og støtte fra sine kollegaer. De gav uttrykk for at de opplevde det som meningsfullt å gå på jobb. I hvilken grad informantene opplevde støtte på arbeidsplassen er veldig ulik og avhengig av arbeidssted. En informant var ansatt i det private næringsliv, og hun opplevde ingen tilrettelegging og forståelse for sin

livssituasjon. En informant var ansatt i en familiebedrift og tok fri uten lønn når hun trengte det. De tre andre informantene var ansatt i offentlig sektor, og to hadde benyttet seg av velferdspermisjon med lønn. Disse fire siste informantene opplevde fleksibilitet og støtte fra arbeidsplassen. Hun som var ansatt i det private næringsliv klaget likevel ikke over situasjonen, for hun trivdes på jobben og fikk brukt fagkunnskapen og utdanningen sin. Hun stilte opp for moren på kvelder og helger, og samtidig var de 4 søsken pluss en svigerinne som delte på ansvaret. Den ene datteren som var alene om pårørendeansvaret hadde den mest fleksible støtteordningen på jobb. Situasjonen var likevel utfordrende for henne og hun fortalte dette:

I begynnelsen så brukte jeg gjerne feriedager eller avspaseringstimer for å kunne følge mor på sykehus og forskjellige ting... Det ballet jo på seg, for jeg greide ikke ta igjen avspaseringstimer... Så snakket jeg litt med arbeidsgiver, for jeg var sykmeldt nesten i et halvt år altså, så nå får jeg faktisk tilrettelagt velferdspermisjon. Det er så og så mange dager som jobben kan gi, og at jeg kan ha det over lengre tid. Det gjør at jeg kan bruke timer istedenfor dager på det. Så kan jeg heller på en måte regne ut dager etterpå. Det er nok en litt spesiell ordning som de har gjort her som gjør at jeg kan være i full jobb uten å ha dårlig samvittighet for det ene eller andre... Så jeg vet ikke hva som skjer når jeg har brukt opp de... Hva gjør man da?

4.2.4 «...det å få et avbrekk ...» Gjøre noe kjekt for sin egen del

Alle informantene beskrev at de prøvde å gjøre noe kjekt for seg selv i hverdagen. Det var veldig individuelt hva de likte å gjøre for å få et avbrekk. Informanten som er alene om pårørendeansvaret fortalte at hun satt mest pris på fred og ro, og hun likte å ta et glass vin sammen med ektemannen på lørdagskvelden. De andre informantene hadde mer overskudd til sosialt samvær, og noen fortalte at de var glad i musikk og gikk på konserter. Noen likte å trene og gå turer, og noen likte å gå på shopping med venninner og inviterte til kaffebesøk og familiesammenkomster. Tre av informantene fortalte at det å reise langt bort på ferie var den beste avkoblingen. Men da måtte de vite at moren var ivaretatt på korttidsopphold i sykehjem eller at et annet familiemedlem hadde ansvar for moren. En datter sa dette:

Reise langt vekk! Ja, føle at liksom nå har vi ferie... Altså, reiser vi på hytten, så vet vi jo at vi må gjerne kjøre hjem, for vi har jo kjøreavstand til hytten da. Men det å komme vekk, reise på ferie i Syden og det å få et avbrekk. Det er veldig godt og da kobler vi ut...

Det å dra på hytten regnet informantene ikke for like bra avkobling, for da var de mer tilgjengelige og «på allerten». Informanten som var alene om pårørendeansvaret sa at hun egentlig aldri fikk koblet ut eller hadde noe pusterom. Viss hun reiste på hytten, så ringte moren flere ganger daglig og dessuten ble det mye arbeid å ta igjen hjemme hos moren etterpå. En annen informant sa spesifikt at hun trengte å reise vekk på ferie fordi dette gav henne styrke i hverdagen til ikke å bli nedbrent. Hun forklarte det slik:

Viss vi brenner oss ned allerede nå, hva gjør vi da når vi gjerne er nedbrente?... altså, vi kan få verre dager enn dette og vi trenger også litt styrke for å klare hverdagen for å si det sånn... Det er så herlig å være der, på stedet vårt i Syden, for da kan jeg slappe helt av. Der kjenner jeg ikke sånn på den dårlige samvittigheten. At jeg skulle vært oppom til mor og at jeg burde fikset ditt og ordnet datt. Når jeg er i Syden, så føler jeg at mor er så langt vekke, og da får jeg det ikke sånn over meg.

4.2.5 « Her er det bare å stå på altså.» Optimisme og humor

Alle informantene lo mye under intervjuene når de fortalte om enkelte episoder og hendelser. De gav uttrykk for at selv om dette med mors sykdom var langvarig og veldig alvorlig, så prøvde de å ha litt galgenhumor oppe i det hele. Fire av informantene beskrev at de prøvde å være optimistiske, kikket etter det positive og de forsøkte å sette pris på de gode øyeblikkene. En informant uttrykte det slik:

Så er jeg vel en person som, jeg vil vel kalle meg litt optimist på den måten. Det nytter ikke å legge seg ned å grine. Her er det bare å stå på altså, og heller se det positive i det... Ja, for jeg føler mange ganger der er mange som svartmaler veldig det. Jeg er heller en person som gjerne kan le av det... men det er fordi du må ha litt galgenhumor oppe i det. Altså, det nytter ikke med noe annet.

Det med humor var også en måte å håndtere eksempelvis utfordringer i møte med helsevesenet på. En datter uttrykte det slik:

XXX (etternavn på saksbehandler på Helse- og sosialkontor) er et skjellsord i vår familie sånn når noen er litt vanskelige [ler høyt]. Må jo le av det, ellers får vi hjerteinfarkt av hele greiene...

4.2.6 «... jeg vil henne vel...» Motivasjon

Informantene fikk spørsmål om hvorfor de stilte opp og hjalp moren. Ingen hadde umiddelbart et klart svar på dette, og gav uttrykk for at dette var noe de ikke hadde tenkt så mye over og at det bare var en selvfølge for dem å stille opp. En informant uttrykte at forholdet mellom henne og moren var blitt «*veldig enveis*» så hun stilte opp mest av pliktfølelse og sier dette:

Det er vel mer plikt. For det er veldig mye, altså mye tomt snakk, aldri lenger en god samtale... Du har jo mistet din mor på en måte, du har jo det...Ja det er jo samvittigheten, altså du føler jo at du må stille opp, du kan ikke bare gi blaffen, selv om mange ganger skulle du ønske at noen andre som liksom kunne ta over, så vi slapp og ha det ansvaret.

En annen informant var mer positiv og fortalte om en tidligere sykehusinnleggelse der hennes innsats gjorde at moren fikk flere leveår og mye bedre livskvalitet. Denne erfaringen gjorde at datteren opplevde det meningsfullt å hjelpe moren etter demensdiagnosen også, og hun følte at det nyttet å stå på. De tre andre informantene var mer nyanserte når de fortalte om hvorfor de stilte opp for moren. En datter oppsummerte dette slik:

Altså, du går jo fordi du føler du har lyst å gå, og litt for plikt og litt for at det er greit. Og litt for at du vet hun setter pris på det, og som jeg sier det er jo mor di.

Alle informantene gav uttrykk for at deres motivasjon hang sammen med at de hadde et grunnleggende ønske om at moren skulle ha det godt og at hun skulle bli tatt vare på. En datter sa:

Sånn i tilfellet med min mor her nå da, så tror jeg at jeg kan gjøre noe som kan gjøre livet godt for henne enda da... Så er det en følelse som jeg har, at jeg vil henne vel...

4.3 «Jeg vil være datter, ... ikke pleier!» Økonomiske støttetiltak

Informantene fikk spørsmål om de kunne tenke seg å få kompensasjon i form av lønn for å utføre omsorgsoppgaver for moren, og om de kunne tenke seg å redusere stillingen sin eksempelvis 20% for dette. Informantene delte sine tanker om økonomiske støttetiltak og hva som skal til for at de eventuelt kan ta på seg omsorgsoppgaver.

4.3.1 «... det spørs jo litt...

Tre av informantene svarte blankt nei på disse spørsmålene. De begrunnet dette med at de ville hjelpe moren når de ønsket det og ikke fordi de hadde forpliktet seg og mottok lønn for omsorgen. En datter uttrykte det slik:

Jeg vil gå fullt på jobb og heller få mulighet til å følge henne når det er nødvendig. Ikke det at jeg skulle fått betalt for å ha gjort en jobb hjemme hos henne. Nei, det hadde blitt helt feil. Det er min oppfatning av det, men det er sikkert mange forskjellige varianter av det... Nei, altså det gjør jeg heller frivillig det som trengs.

To informanter var mer positive, og mente det var på sin plass med bedre kompensasjonsordninger for pårørendes omsorgsarbeid, og de poengterte samtidig at det måtte være i tett samarbeid med hjemmesykepleien. En informant som jobbet deltid, ønsket seg heller mer pensjonspoeng for å hjelpe moren. Den andre informanten som jobbet full stilling sa hun ikke hadde økonomi til å gå ned i redusert stilling, men kunne egentlig tenke seg en dag fri i uken med lønn for å følge opp moren med praktiske oppgaver. Alle informantene sa de ønsket å hjelpe moren med praktiske oppgaver, men bare to kunne altså tenke seg kompensasjon i form av pensjonspoeng eller lønn for jobben. En informant delte disse tankene om hva hun kan tenke seg å bidra med:

Så det spørs jo litt på hva slags arbeidsoppgaver det er snakk om? ... det måtte vært i forhold til at hun fikk dekket opp de tjenestene som systemet per i dag ikke dekker opp... Det er ikke bare bare at hvem som helst kjører til lege, eller til

tannlege eller til sykehuset, eller følger med hennes diagnose og vet når tid du skal sette inn rett hjelp. Og det er jo sånne ting som det offentlige ikke dekker opp... Så for å dekke alle de tingene der, så hadde jeg jo sagt ja...

4.3.2 «Det må være veldig frivillig det...»

Informanten som frivillig kunne tenke seg å redusere stillingen sin med 20% og få lønn for praktiske omsorgsoppgaver, gav uttrykk for at en slik økonomisk støtteordning kunne gjøre hverdagen hennes enklere, samt bidra til motivasjon og utholdenhet i pårønderrollen. De tre informantene som personlig ikke kunne tenkt seg å gå inn i en ordning med kompensasjon for omsorgsoppgaver, uttrykte forståelse for at andre pårørende kan ønske dette. Den ene av disse informantene fortalte om sin svigerinne som hadde søkt omsorgslønn, men fått avslag. Kommunen hadde begrunnet dette med at hjemmesykepleien kunne ta over de oppgavene som svigerinnen utførte. Informanten syntes dette var veldig dumt, for svigerinnen hadde både lyst og anledning til å gjøre denne innsatsen, og det var altså helt frivillig. De andre informantene hadde også gjort seg tanker rundt frivillighetsaspektet. De var redde for at dersom de tok på seg omsorgsoppgaver så vil de etter hvert føle seg bundet og forpliktet til å stille opp. De ville da havne i en situasjon der de kan miste følelsen av frivillighet, og det blir ikke lenger motiverende og lystbetont å stille opp for moren. Informantene uttrykte dette slik:

Der burde heller vært bedre tilbud til de demente for å avlaste familien. Det synes jeg er mye viktigere, ja. Ikke at familien skal føle seg liksom: «Ooh, javel ok, jeg har jo fått betalt for dette her så jeg må jo gjøre det» Den hadde jeg sittet igjen med. Det må være veldig frivillig det, det må det være altså. Ja altså, jeg kunne ikke tenkt meg det.

... Da føler du gjerne: «Søren heller, jeg gidder ikke det der mer!» sant, men så vet du at du må. Det er jo ikke sånn det skal være.

Da hadde jeg nok følt at dette hadde blitt et veldig press. Nei det hadde jeg følt, viss jeg liksom skulle fått betalt for å være hjemmesykepleie og hjemmehjelp og alt dette her. Altså nei, det synes jeg er greit at andre tar den biten.

4.3.3 «...det blir to forskjellige roller...»

Ingen av informantene ønsket å ta på seg pleieoppgaver, men en informant vasket morens hår og tilrettela for dusjing. Hun sa at dette var greit så lenge moren var så selvhjulpen som i dag. Det at døtrene ikke vil ta på seg pleieoppgaver begrunnet de med at det ikke er riktig for dem å gå inn i en pleierolle, og en informant uttrykte det slik:

Viss hun var gammel og klar i hodet og kunne ta vare på seg selv hygienisk og alt sånn, kunne jeg godt hatt henne boende jeg... Jeg synes ikke det er kjekt for meg å måtte pleie mine foreldre enten det er min mor eller min far. Nei, det synes jeg at andre skal gjøre profesjonelt. Nei, det kunne jeg ikke tenkt meg... Jeg vil være datter, ... ikke pleier!

En informant fortalte uoppfordret om sine tanker omkring forholdet mellom mor og datter viss hun som datter skulle ta på seg mer omsorgsoppgaver:

... Det er utviklingen av sykdommen for eksempel. At du har påtatt deg noe ting, og du bare møter motstand... Og det kan jeg gjerne gjøre viss jeg får arbeidsoppgaver som hjemmesykepleien har per i dag... Jeg er tryggheten til mor. Jeg er ikke på en måte en som kommer hjem og sier: «Nå må du vaske hendene før du spiser!» For det blir to forskjellige roller... Så det er viktig at en ikke får en rolle der en må for eksempel si. «Du skal pusse tennene i dag!» «Du må gjøre det!» Altså, for da tror jeg det kan være vanskelig å overta den omsorgen... Jeg vil ikke ha den rollen. Da tror jeg at viss jeg hadde fått sånn en rolle, så tror jeg at jeg hadde mistet mor ganske mye mer som mor. Så jeg har litt respekt for den.

Denne informanten var altså bekymret for endringer i forholdet og konflikter mellom seg og moren dersom hun som datter skulle bestemme over moren og kommandere henne til å utføre daglige gjøremål og aktiviteter. Dersom de forandrer på rollene og datter involverer seg som pleier, er hun redd hun kan miste det opprinnelige gode forholdet til moren. En annen informant har erfart at det ble problemer i relasjonen mellom henne og moren da datteren tidligere hadde ansvar for administrering av medisiner. Etter at hjemmesykepleien tok over medisinsansvaret, var medisinerings ikke lenger en kilde til konflikt mellom mor og datter. Informanten fortalte dette:

Hun var sint på meg og jeg var sint på henne. For hun kunne ikke forstå hvorfor hun ikke kunne få to smertestillende. «Nei» sier jeg « det har du ikke lov til, du kan ikke få det.» Og den følte jeg slet veldig på meg, at jeg skulle være bufferen til medisinerings... Jeg vil heller være datter og komme opp og si: «Har du vannet blomstene i dag?» eller «Skal vi vaske håret ditt?», fram for å ta den kampen der... Jeg tror at akkurat der kan en komme veldig i klinsj... Viss de pårørende blir mer involvert, så er jeg redd at slike ting vil hause seg opp. Når du er datter eller sønn, så går det på følelsene dine... Så jeg tror at jo mer de pårørende blir involvert, jo mer kan der bli uggen stemning i hjemmet, rett og slett. Det opplevde jeg.

3.4.5 «... mye byråkrati?»

Ingen av informanter ble spurt spesifikt om dette, men tre av informantene stilte på eget initiativ spørsmål om hva en slik ordning med kompensasjon for omsorgsarbeid skal innebære og hvordan en slik ordning skal administreres. En informant lurte på hvem som skal bestemme hva hun skal gjøre, og hvem som skal kontrollere at hun gjør det hun har forpliktet seg til. Hun har ikke samvittighet til bare å stikke oppom til moren en gang i uken viss hun hadde bundet seg til mer. Ingen av informantene hadde søkt grunnstønad eller hjelpestønad via NAV eller omsorgslønn via kommunen. En informant har erfart at dagens ordning med omsorgslønn medfører en kronglete søknadsprosess med møter, dokumentasjon og lang saksbehandlingstid. Hennes svigerinne hadde søkt omsorgslønn, men fått avslag. Angående en eventuell kommende kompensasjonsordning for omsorgsarbeid sa hun dette: *«Det hørtes tungvint ut. Hvem skal administrere den ordningen? Det må jo kreve mye byråkrati?»*

Funnene viser at informantenes livssituasjon er ulike på enkelte områder. Den største forskjellen er at en datter er alene om pårørendeansvaret for sin mor, mens de andre fire informantene har søsken og et større nettverk der de deler på omsorgsoppgavene. Denne forskjellen får store konsekvenser for hvordan informantene opplever og håndterer utfordringer i pårørenderollen, men det hadde selvsagt vært mulig å skrive i teksten at «flertallet av informantene...» Siden antallet informanter er så lite, er det av betydning å høre denne ene informantens stemme også. Derfor har det vært umulig å gi informantene et felles uttrykk på alle områder videre i diskusjonsdelen.

5.0 DISKUSJON

I følge Lazarus er begrepene stress, følelser og mestring deler av samme helhet. I det praktiske liv kan vi ikke kun se på mestring uten å ta hensyn til stress og følelser. For å kunne identifisere og forstå mestring, må vi vite hva personen opplever som stressor (Lazarus, 2009). Derfor er det i funndelen kort beskrevet hvor mye og hva de pårørende bidrar med, og hva de opplever som utfordrende og belastende i pårønderollen. Dette har dannet et grunnlag for å forstå hva de pårørende strever med. Da tidligere studier (Aasgaard, et al., 2007; Papastavrou, et al., 2011; Schoenmakers, et al., 2010; Ulstein, 2007) har hatt fokus på pårørendes opplevelse av utfordringer og belastning, er det mer relevant å fokusere på mestring og utholdenhet i pårønderollen. Derfor blir mestring, motivasjon og økonomiske kompensasjonsordninger vektlagt videre i diskusjonsdelen.

5.1 Mestring og utholdenhet i pårønderollen

Her skal vi se på hvilke mestringsstrategier pårørende benytter for å holde ut i pårønderollen og diskutere dette opp mot tidligere forskning og teori.

5.1.1 Mestringsstrategier i samhandling med mor og med helsevesen

I denne studien hjelper informantene moren med praktiske oppgaver som innkjøp, ryddig, klesvask følging til lege samt dekker sosiale behov. I tillegg administrerer de morens økonomi, de sørger for at moren får de helse- og omsorgstjenestene hun trenger og de har dialog med hjelpeapparatet. I følge Bøckmann og Kjellevolds (2010) rolleinndeling fungerer de pårørende i denne studien som både omsorgsgiver, samarbeidspartner for helsepersonell og pasientens representant.

I Aasgaard et al. har funnet at kvinnelige pårørende har større forventninger til seg selv, forsøker å utføre omsorgsoppgaver selv, strekker seg ofte langt og har større fare for å bli utbrent. De kan bli mer følelsesmessig involvert, og de sliter med mer dårlig samvittighet og følelse av utilstrekkelighet enn menn. Mannlige pårørende er mer fornøyde og fokuserer mer på det som fungerer i pårønderollen (Aasgaard, et al., 2007). Dette støttes av Ulstein som skriver at mannlige pårørende er mer instrumentelle i tankegangen og har fokus på å få jobben gjort, samt at de har lettere for å ta i mot hjelp til sine foreldre fra helsevesenet (2007). Disse beskrivelsene samsvarer ikke med

funnene i denne studien. Informantene fortalte om ulike følelser både negative og positive og at disse varierte i styrke og over tid. Noen av informantene gav uttrykk for dårlig samvittighet av og til, eksempelvis når de reiser bort på ferie. I det daglige var informantene mer problemfokuseret i sine mestringsstrategier slik som de mannlige pårørende i de to studiene ovenfor beskriver. Vi kan spekulere på hvorfor det er slik. Kanskje det har en sammenheng med disse døtrene i studien her har kunnskap og erfaring med demenssykdom, og kanskje fordi de opplevde en viss kontroll over livet sitt. I følge Bruvik et al. opplever pårørende som har en indre følelse av kontroll over situasjonen og en overbevisning om at de kan gjøre en forskjell, belastningen som mindre enn de som ikke opplever like stor grad av kontroll og mening (2013).

Ingen av de pårørende har gått på pårørendeskoler eller kurs, men flere hadde erfaring med demens og annen sykdom da faren bodde hjemme før han døde. Alle informantene hadde lest seg opp på internett og gav uttrykk for at det var viktig å ha kunnskap om demenssykdom. En informant var selv helsearbeider og flere hadde også helsepersonell i familien og blant gode kollegaer. De brukte aktivt nettverket sitt til å utveksle erfaringer og diskutere problemer rundt demenssykdom. I følge intervensjonsstudier gjør kunnskap om demenssykdom det lettere å håndtere den endrede atferden hos personen med demens (Ducharme, et al., 2005; Torp, et al., 2008). Et eksempel på dette er når informantene opplevde utfordring når moren manglet innsikt i egen sykdom, og døtrene måtte dytte i gang aktiviteter mot morens vilje. Etter hvert har informantene lært seg å håndtere morens atferd ved kommunikasjonsteknikker og andre problemløsende strategier slik at det ble enklere å samhandle med moren.

Det at pårørende aktivt oppsøker kunnskap for å løse problem knyttet til utfordringer er eksempel på pårørendes problemfokuserete mestringsstrategier. De var heller ikke redd for å ta direkte kontakt med leger, saksbehandlere og sykehus viss det var noe som måtte ordnes opp i. Samtidig skulle de ønske at personer i helsevesenet tok mer kontakt og var mer på tilbudssiden, for eksempel at saksbehandleren ringte på eget initiativ og gav tilbud om avlastningsopphold på sykehjem. Dette kan være en form for ønsketenking og Papastavrou et al. skriver at tradisjonelt sett har emosjonelle mestringsstrategier som eksempelvis ønsketenking vært vurdert som negativt for tilpasningsevnen. Resultater fra deres studie viser at det er mer effektivt dersom pårørende tilegner seg teknikker og kompetanse på problemløsning og logisk analyse

(2011). Dette er en motsetning til andre studier igjen som viser at emosjonelle mestringsstrategier er av betydning for hvordan pårørende opplever belastning. Lavoie et al. peker på at mer kunnskap fører til at det blir lettere å håndtere og forstå personen med demens og akseptere at den vanskelige atferden skyldes sykdommen og ikke vond vilje (2005). Ved å omdefinere sine følelser kan pårørende eksempelvis se på støtte fra helsevesenet som uunnværlig, og det føles lettere å sette grenser for egen del samt spørre om hjelp (Ducharme, et al., 2011; Lavoie, et al., 2005).

Dette samsvarer med fire av informantene i denne studien. De forsøkte å sette grenser for egen involvering og familiemedlemmene forsøkte å dele på omsorgen for moren. Den siste informanten som var alene om å være pårørende, følte hun måtte stille opp når moren trengte det, og hun syntes derfor at det var vanskelig å sette grenser for egen involvering. Dette med grensesetting kan igjen samsvare med teoretiske modeller for læring og mestring hvor hovedfokus å hjelpe personen til å håndtere stress og styrke mestringsevnen ved å finne balansen mellom forventninger, krav og egne ressurser (Lerdal & Fagermoen, 2011). For pårørende i denne sammenheng er det viktig å reflektere over hvordan de håndterer utfordringene, og få støtte til å sette grenser for eget ansvar (Salmon, 2006; Ulstein, 2007).

Demens er en langvarig og dødelig sykdom. I følge Lazarus og Folkmann må vi lære oss å leve med uhelbredelige sykdommer, og da er vår evne til trivsel av betydning. Dette omhandler hvordan vi mestrer utfordringer ved å sette dem i et positivt lys og effektivt håndterer en rekke av krav (1984). Kunnskap om sykdommen i tillegg til erfaringer med syke nærstående personer har altså stor betydning for hvordan informantene opplevde mestring og kontroll i pårønderollen. Andre faktorer som sosial støtte er også svært viktig for mestring, og dette ser vi nærmere på i de to neste underkapitlene.

5.1.2 Sosial støtte fra privat nettverk

Informasjon, undervisning og økte kunnskaper alene er sjelden tilstrekkelig for å endre mestringsstrategier (Lerdal & Fagermoen, 2011). Deltagerne i en intervensjonsstudie opplevde det som mer nyttig å ha kontakt med, utveksle erfaringer og få støtte fra andre pårørende i samme situasjon (Torp, et al., 2008). Informantene vektla betydningen av det å ha noen å snakke med når de opplevde vanskeligheter, og de søkte støtte fra nettverket sitt ved å snakke med kollegaer, søsken og venninner som hadde foreldre med demens. De pårørende fikk da en bekreftelse på at det de gjorde i forhold til moren var rett. Dette samsvarer med en intervensjonsstudie som viser at det er nyttig å utveksle erfaringer med andre pårørende i samme situasjon, for da normaliseres ens egen situasjon og en ser at en ikke har det så ille sammenlignet med andre. Gjennom en slik sammenligning kan en også få støtte for sine valg, eksempelvis det å be om avlastning eller hjelp (Lavoie, et al., 2005). Annen forskning beskriver at å søke, få og opprettholde sosial støtte er et virkningsfullt bidrag til mestring hos pårørende (Pearlin & Aneshensel, 1994; Salmon, 2006).

Ifølge forskning kan pårørende slites mellom krav fra egen ektefelle eller samboer og barn, og de har samtidig dårlig samvittighet fordi de ikke stiller nok opp for familiemedlemmet med demens (Ulstein, 2009; Tan & Schneider, 2009). Dette samsvarer bare på enkelte punkter, for alle døtrene i studien opplevde støtte fra egen familie. Informantenes egne barn, noen ektemenn og barnebarn gikk på besøk og var med å dekke personen med demens sitt sosiale behov. En informant sa spesifikt at hun hadde hatt det veldig travelt da moren ble syk. Når ting var tungt, fikk hun trøst og veiledning av sin mann, og hun beskrev at hun og mannen var veldig velvillige til hverandre og hjalp hverandre. Alle døtrene opplevde støtte og forståelse fra sin egen nærmeste familie for at de stilte opp for moren, og dette bidro trolig til å gjøre pårørenderollen mindre tyngende. I følge Lavoie et al. kan det å søke sosial støtte ha stor betydning for mestring både når den pårørende strever med vanskelige følelser eller det er praktiske problem som skal løses (2005).

I denne studien fortalte en informant at hun var alene om pårørendeansvaret. Hun hadde ingen å dele oppgavene med og opplevde dette som belastende. De fire andre døtrene hadde søsken og de delte på omsorgen. De kunne avlaste hverandre og ta seg fri på omgang. De opplevde en allianse og godt samhold i familien. Dette samsvarer ikke med

funnene til Aasgaard et al. der kvinnelige pårørende forteller om lite samarbeid i familien og at de som kvinner opplever et totalansvar for omsorgen. Samtidig er mannlige pårørende fornøyde med samarbeidet innad i familien, og de deler på ansvaret og de praktiske oppgavene. Det konkluderes med store kjønnsforskjeller (2007). Dette er en motsetning til studien her fordi flertallet av døtrene ser på sine familiemedlemmer som allierte der det er mulig å dele på omsorgsoppgavene. Alle informantene beskrev betydningen av å ha noen i sitt private nettverk å støtte seg til for de hadde ikke greid å holde ut med omsorgsoppgavene dersom de hadde vært alene med hele ansvaret. Det kan spekuleres i hva som gjør at døtrene i studien her benyttet mer maskuline mestringsstrategier. Det bekreftes av forskning at pårørende som fortsatt er i arbeid, verdsetter den sosiale fungeringen på jobb samtidig som de ser på arbeidsplassen som et fristed fra omsorgsoppgaver (Dunham & Bernadette, 2003).

Uavhengig av kjønnsperspektivet beskriver anerkjente teorier sosial støtte som betydningsfullt for hvilke langsiktig konsekvenser utfordringene får for helsen vår. Hvordan vi håndterer situasjonen og tilpasser oss får også betydning for vår sosiale fungering og hvordan vi oppfyller rolleforventninger tilknyttet roller som eksempelvis ektefelle, medlem i et lokalsamfunn eller som arbeidstaker (Lazarus & Folkman, 1984).

5.1.3 Støtte fra arbeidsplassen

Informantene i studien snakket med stolthet om jobben sin. De trivdes på arbeidsplassen og opplevde åpenhet og støtte fra sine kollegaer. Ifølge forskning verdsetter pårørende som fortsatt er i arbeid, den sosiale fungeringen på jobb samtidig som de ser på arbeidsplassen som et fristed fra omsorgsoppgaver (Gautun & Hagen, 2010). Dette samsvarer også med Dunham & Bernadette som har studert spesifikt yrkesaktive døtre med hjemmeboende foreldre med demens (2003).

Bare en av informantene fortalte at hun hadde vært sykmeldt på grunn av belastning i pårørenderollen. De andre informantene gav også uttrykk for at det hadde vært travelt, spesielt i perioden før moren fikk en demensdiagnose og helse- og sosial tjenester begynte å fungere. Informantene hadde etter hvert tilpasset seg situasjonen, slik at de kunne kombinere yrkesliv og omsorg for moren. Dette samsvarer med forskning som viser at det voksne barnet bruker mye av sin tid og energi på å hjelpe forelderen med

nyoppdaget demens. Dette kan ofte komme i konflikt med andre forpliktelser i livet som eksempelvis jobb og egne barn (Ducharme, et al., 2011; Pearlin & Aneshensel, 1994; Sequeira, 2013). Samtidig er det å være jobb er en beskyttelsesfaktor for ikke å miste seg selv, men kunne opprettholde selvtillit og følelse av egenverdi selv om en har tunge utfordringer i pårønderollen (Pearlin & Aneshensel, 1994).

Flertallet av informantene opplever støtte fra arbeidsgiver fordi de fikk mulighet å ta fri dersom de skulle følge moren til lege eller lignende. Informantene gav uttrykk for at de var noe usikre på dette med permisjonsordninger og hvilke rettigheter de hadde, men to av informantene hadde søkt og fått innvilget velferdspermisjon med lønn fra jobben. De opplevde dette som en stor fordel, for da kunne de følge moren når hun trengte det uten å tape lønn eller ha dårlig samvittighet for jobben. I følge forskning er det av betydning at arbeidsgiver er fleksibel og viser forståelse for at pårørende må ta fri fra jobben for eksempelvis å følge den skrøpelige forelderen til lege. Da har pårørende større forutsetninger for å håndtere både rollen som arbeidstaker og rollen som pårørende (Dunham & Bernadette, 2003; Gautun, 2008; Gautun & Hagen, 2010).

En datter opplevde stor fleksibilitet og god støtte fra arbeidsgiver fordi hun var innvilget en fleksibel velferdspermisjon med lønn der hun kunne ta ut timer istedenfor hele dager. Samtidig var hun alene om pårørendeansvaret slik at hun ikke hadde noen å dele oppgavene med. De andre informantene hadde søsken og annen familie som også kunne stille opp og følge moren. I prinsippet kunne familien som var fire søsken til sammen få innvilget førti dager velferdspermisjon med lønn per år. Informanten som var alene om ansvaret har fortsatt sine ti dager. Forslag til en mer tilpasset permisjonsordning vil bli diskutert i underkapittel 5.2.1 Kompensasjon for omsorgsoppgaver.

5.1.4 Gjøre noe kjekt for seg selv og få avbrekk i hverdagen

Når en forelder får demens, representerer dette en endring på mange arenaer i pårørendes liv, og de må reorganisere og prioritere hva de skal bruke tiden på. Eksempelvis ble det vanskelig å prioritere tid for seg selv og egne hobbyer (Tan & Schneider, 2009). Alle informantene likte å være sosiale og gjøre meningsfulle og kjekke aktiviteter både for seg selv og sammen med andre. De påpekte betydningen av å få et avbrekk i hverdagen for ikke å brenne seg ut. Samtidig var det problematisk å finne

tid til seg selv slik som Tan & Schneiders (2009) studie påpeker. Salmon beskriver at å søke, få og opprettholde sosial støtte er en av de viktigste mestringsstrategiene. I tillegg er andre tiltak virkningsfulle for å tilpasse seg og holde ut i situasjonen. Eksempel på dette er egen fysisk aktivitet, ta pauser fra omsorgsoppgavene, dagbokskrivning og gjøre meningsfulle aktiviteter sammen med personen med demens (2006). Det var veldig individuelt hva informantene likte å gjøre for å få et avbrekk i hverdagen. Når de eksempelvis tok et glass vin sammen med mannen på lørdagskvelden, trimmet eller gikk på handletur med venninner, fikk de sosial støtte i tillegg til å gjøre en kjekk aktivitet for sin egen del.

Informantene var klar over at moren ble sykere og de kunne få verre dager enn dette, og derfor var det viktig å ikke brenne seg ut allerede nå. For å få styrke til å klare hverdagen prioriterte fire av informantene å reise på ferie. Samtidig var det essensielt at de da hadde visshet for at moren ble ivaretatt av andre pårørende eller helsevesenet. Datteren som var alene som pårørende reiste sjelden bort, for det ble mye praktisk å ta igjen i morens leilighet når hun kom tilbake. Forskning viser at dersom pårørende skal kunne ta pauser fra omsorgsoppgavene er det essensielt at de er trygge på at personen med demens er ivaretatt, eksempelvis ved tilgang på nok og gode tjenester i form av dagsenterplass og annet avlastningstilbud (Ulstein, 2007).

5.1.5 Optimisme og humor

Grader av tåleevne, selvfølelse og positiv eller negativ grunnholdning er stabile grunnleggende personlighetstrekk som er avgjørende for hvordan vi håndterer en stresset situasjon (Fugelli & Ingstad, 2009). Informantene i studien gav uttrykk for at det var viktig å være optimistisk og gjøre det beste ut av situasjonen de var kommet i. Den ene datteren sa spesifikt at hun valgte å se det positive og verdsette de gode øyeblikkene sammen med moren. Lazarus hevder på den andre siden at dette med optimisme kan være en form for fornektning der en velger kun å se det positive for å slippe å forholde seg til det negative. Fornektelse er også en form for mestringsstrategi, men det vil ikke holde i det lange løp fordi en brått må forholde seg til realiteten uansett. Han gav et eksempel med en pasient som hadde fått en dødelig sykdom, men som likevel var optimistisk og håpte han skulle overleve (Lazarus, 1993). Det kunne virke som alle informantene i studien hadde mye kunnskap om demens og var

realistiske i forhold til morens framtidsutsikter. De gav uttrykk for at dette med mors sykdom var veldig alvorlig og kom til å bli langvarig, men mente det likevel var viktig å være positiv, optimistisk og ikke svartmale situasjonen.

Personer som bruker humor som mestringsstrategi, har generelt en mer optimistisk og positiv grunnholdning og perspektiv på livet fordi de søker mot positive aspekter i en grim situasjon (Tan & Schneider, 2009). Informantene lo og spøkte under intervjuene, og de gav uttrykk for at det var viktig med humor for å håndtere utfordringene i samhandling med moren og med helsevesenet. De vektla at selv om det med mors sykdom var veldig alvorlig, var det viktig å ha galgenhumor oppe i det hele. Dette samsvarer med studier som vektlegger betydningen av humor som mestringsstrategi. Det å le sammen med personen med demens kan være godt for å lette tung stemning, men da må tema og timing for morsomhetene være riktige. En god latter kan gi en oppløftende følelse som bedrer humøret slik at opplevelsen av stress og byrde minskes. Humor som mestringsstrategi kan sågar bidra til å forebygge utvikling av depresjon hos pårørende til foreldre med demens (Tan & Schneider, 2009).

5.1.6 Motivasjon

Forskning har vist at det er ulike årsaker til at pårørende stiller opp og gir omsorg til personen med demens. Et godt og langt familieliv kan være nok motivasjon for noen, mens for andre handler det om å gi noe tilbake til personen med demens (Sequeira, 2013; Ulstein, (2007). Informantene i denne studien oppgav blandede årsaker, og en datter sa tydelig at hun stilte opp for moren mest av pliktfølelse. Hun følte hun ikke fikk så mye tilbake fra moren og forholdet var blitt «*enveis*». I følge Ulstein opplever pårørende det da som lite meningsfullt å yte omsorgen viss de stiller opp av plikt- eller skyldfølelse (2007). De andre informantene beskrev at de hadde lyst å hjelpe. De hadde tidligere erfart at deres innsats utgjorde en forskjell, og det var meningsfullt å stå på for at moren skulle få det best mulig. Alle informantene uttrykte en grunnleggende følelse av at de ønsket det beste for sin mor og en sa; «*Jeg vil henne vel*». Dette samsvarer med en studie utført på sykehjem der informantene uttrykte en genuin glede ved å besøke sine nærmeste. Deres kjærighet til personen med demens var essensiell for hvordan pårørende involverte seg, og de opplevde at deres innsats hadde positiv betydning for personen med demens (Norheim & Sommerseth, 2013).

Informantene fortalte at moren var takknemlig, og hun gav uttrykk for at hun satte pris hjelpen og besøkene hun fikk, og dette motiverte døtrene til å stå på videre. Tidligere studier viser at når den pårørende føler seg verdsatt og får anerkjennelse fra personen med demens og ikke minst fra nettverket, styrker dette mestringsevnen og utholdenhet i pårønderollen (Salmon, 2006; Ulstein, 2007; Sequeira, 2013). Positive følelser som eksempelvis lykke, stolthet, lettelse, håp, medfølelse eller kjærlighet, styrker vår opplevelse av egen trivsel og helse. Disse følelsene bidrar og motiverer oss til å stå på videre når vi opplever utfordringer i livet (Lazarus, 2009).

5.2 Økonomisk kompensasjon for omsorgsoppgaver

I ettertid kan en se at det hadde vært hensiktsmessig å spurt informantene om økonomisk kompensasjon kunne vært motiverende for deres innsats i pårønderollen. Denne studien har ikke nok grunnlag til å knytte motivasjon opp mot økonomiske støtteordninger, men andre aspekter ved dette blir diskutert i underkapittel.

5.2.1 Kompensasjon for å kombinere arbeid og omsorgsoppgaver

Informantene gav varierende uttrykk for grad av travelhet ved å kombinere jobb og omsorgsoppgaver for moren. Fire av informantene opplevde at de hadde tilpasset seg situasjonen greit, men hun som var alene om pårørendeansvaret var bekymret for hva hun skulle gjøre når hun hadde brukt opp velferdspermisjonen sin og det var flere måneder igjen av året. Forskning peker på at pårørende til personer med demens opplever krysspress mellom rollen som arbeidstaker og pårønderollen fordi tiden ikke strekker til. Den pliktoppfyllende arbeidstakeren føler at han svikter personen med demens, mens den samvittighetsfulle pårørende føler han forsømmer sine forpliktelser på jobb (Pearlin & Aneshensel, 1994). Gautun & Hagen har gjort sin studie på voksne barn av aldrende omsorgstrengende foreldre uten at diagnoser er spesifisert. Her beskrives også dette krysspresset mellom yrkesliv og pårønderollen. Flere sliter seg ut, blir sykmeldt og greier i mindre grad å være en ressurs for pasientene. De pårørende opplever at omsorgsforpliktelser går ut over arbeidssituasjonen, og de blir ukonsentrerte og får økt fravær. Flere kvinner velger å gå ned i redusert stilling, og noen blir

uføretrygdede eller går tidligere ut i pensjon (2010). For å motvirke dette er det i følge nyere nasjonale føringer et mål å tilrettelegge for at det blir enklere å kombinere yrkesliv og pårørendeansvar (Meld.St.nr. 29, 2012-2013; NOU: 2011:11).

Informantene fikk spørsmål om de kunne tenke seg å få kompensasjon i form av lønn for å utføre omsorgsoppgaver for moren, og om de kunne tenke seg å redusere stillingen sin eksempelvis 20% for dette. Bare en av informantene kunne tenke seg dette. De andre var ikke interessert i en slik ordning, men en informant ønsket seg mer pensjonspoeng for sin innsats for moren. Disse informantene ville heller gå på jobb og ha mulighet til å ta fri når de trengte det. De ville stille opp for moren når de hadde lyst, ikke fordi de hadde forpliktet seg og fikk lønn for å gjøre denne innsatsen. I denne sammenheng etterlyste en av informantene en mer fleksibel ordning med velferdspermisjon. I følge NOU: 2011:11 Innovasjon i omsorg, har pårørende etter dagens ordning rett til permisjon i 60 dager for eksempelvis å pleie sine foreldre i hjemmet i livets slutfase. Det er fremmet forslag om at denne ordningen utvides til å gjelde også for andre situasjoner med tilsvarende behov (2011). Dette kan være en god løsning for døtrene i denne studien fordi de da har mulighet til å ta seg fri med bedre samvittighet fra jobben når moren har behov som må følges opp. For datteren som er alene som pårørende ville da fått en mer fleksibel ordning, slik at hun kunne stille mer opp for moren.

I samme NOU ber utvalget om ytterligere utvidelse av permisjonsordningene, for eksempel 1 år, for å sikre at pårørende som står i omfattende omsorgsarbeid over lengre tid kan lettere komme tilbake til arbeidslivet (2011). Utredningen sier lite om økonomisk kompensasjon og hva pårørende skal leve av når de har permisjon fra jobben. Dette var problematisk for den ene datteren, for hun hadde ikke økonomi til å redusere stillingen sin selv om hun ønsket dette. Hun kunne tenke seg en ordning med 20% lønnet permisjon fra jobb slik at hun kunne ha en dag i uken der hun hjalp moren med ulike praktiske og nødvendige gjøremål.

Selv om de andre informantene i studien ikke personlig kunne tenke seg å motta lønn for omsorgsoppgaver, var de positive til at en slik ordning kan være nyttig for noen pårørende. Informantene delte sine tanker og erfaringer knyttet til dette å påta seg

omsorgsoppgaver, og visse forhold burde være avklart før pårørende kan knytte seg til en slik kompensasjonsordning.

5.2.2 Frivillighet

I denne studien kunne en av fem tenke seg å gå inn i en ordning der de fikk kompensasjon for omsorgsarbeid. Studien har et altfor lite datagrunnlag til å generalisere dette til samfunnet, men tallene er ikke helt ulike funnene i Gautun & Hagens kartlegging der fire av ti respondenter kan tenke seg å ta permisjon med lønn fra jobben for å utføre omsorgsoppgaver for sine skrøpelige foreldre. Da er det ikke tatt hensyn til foreldrenes diagnoser og hjelpebehov (2010).

Alle informantene var tydelige på at det måtte være helt frivillig for pårørende å gå inn på en avtale der de fikk økonomisk kompensasjon for å utføre omsorgsoppgaver. Det måtte også være avklart hvilke oppgaver de skulle ha. I følge NOU 2011:11 bør avtaler som gjøres med pårørende skrives ned i individuell plan og saksutredninger for å samordne innsatsen med det offentlige hjelpeapparatet (2011). Informantene var tydelig på at det ikke var aktuelt å utføre pleieoppgaver. Da var det mer aktuelt å hjelpe med praktiske gjøremål og aktiviteter, og gjerne oppgaver som det offentlige per i dag ikke dekker opp. I følge en kartleggingsstudie samsvarer dette med pårørendes innsats for skrøpelige foreldre. Mange av de pårørende gir praktisk hjelp, mens relativt få gir pleie til sine foreldre (Rønning, 2010).

Informantene i studien er bekymret for at de kan miste motivasjonen til å hjelpe moren dersom de har forpliktet seg til omsorgsoppgaver, og derfor må stille opp. Disse tankene bekreftes av Ulsteins studie der pårørende som har gått inn i en omsorgsrolle fordi de har følt seg presset av situasjonen eller av plikt- og skyldfølelse, opplever et høyere nivå av stress og en følelse av å være fanget av omsorgsforpliktelsene (2007).

5.2.3 Rolleendring

Forskning viser at forholdet mellom foreldre og barn endres når forelderen får demens. Rollene reverseres gradvis slik at forelderen blir barnet som trenger omsorg. Det voksne barnet får da etter hvert rollen som den ansvarlige hjelper (Tan & Schneider, 2009). Informantene i studien gir eksempel på dette når de beskriver at moren er blitt

initiativløs og passiv, og datteren er den som må dytte moren i gang med daglige aktiviteter og det å ta imot helse- og omsorgstjenester. Døtrene gir detaljerte beskrivelser av hva de hjelper moren med. I følge Bøckmann & Kjellevolds inndeling av pårørenderoller (2010) fungerer døtrene her som omsorgsgivere selv om de ikke utfører direkte pleieoppgaver men hjelper, tilrettelegger og motiverer moren i daglige aktiviteter og praktiske gjøremål.

Informantene opplever at de har en rolle der de fungerer som en trygghet og et holdepunkt for moren i hverdagen. De er redd denne rollen endres dersom de påtar seg omsorgsoppgaver der de eksempelvis må overtale moren til å pusse tennene og vaske hendene mot sin vilje. Et annet eksempel er ansvar for medisinerings visst moren ikke vil ta medisinene slik legen har forskrevet. En datter sier spesifikt basert på egne erfaringer at *«jo mer de pårørende blir involvert, jo mer kan der bli uggen stemning i hjemmet.»*

Informantene gir uttrykk for at de ikke vil ha en rolle som pleier, og de ønsker å fortsette å hjelpe med praktiske gjøremål og besøke moren. En datter sier spesifikt at hun ikke vil ha en pleierrolle der hun må stelle moren. Hun mener at de oppgavene må profesjonelle ta seg av. Informantene i studien gav uttrykk for at det måtte avklares på forhånd hvilke oppgaver de skulle ha, og hvilke oppgaver hjemmesykepleien skulle ha ansvar for. Når det gjelder tanker rundt dette med rolleendring, kan informantenes sitater i funndelen tale for seg selv.

5.2.4 Administrering

Informantene i studien stilte på eget initiativ spørsmål om hva en økonomisk kompensasjonsordning skulle innebære og hvordan dette skulle administreres. Ingen av informantene hadde søkt grunnstønning eller hjelpestønning via NAV eller omsorgslønn via kommunen. En informant fortalte om sin svigerinne som hadde gjennomgått en omstendelig og lang søknadsprosess om omsorgslønn, men fått avslag. Denne informanten tror en kompensasjonsordning for omsorgsoppgaver blir vanskelig å administrere og det vil kreve mye byråkrati. I følge Meld.St.29 skal omsorgslønnsordninger forbedres. Målet er en forenklet stønnsordning som legger til rette for en rettferdig og forutsigbar ordning for brukere av omsorgslønnsordningen. (2012-2013). Informantene stilte også spørsmål med hvem som skal bestemme hvilke

oppgaver de skal ha, og hvem som skal kontrollere at de gjør det de har forpliktet seg til. Offentlige føringer gir ikke et konkret svar å dette, men skriver at samspillet mellom den offentlige og den uformelle omsorgen skal bedres. Utviklingstiltak skal ta for seg hvordan kommunene kan tilby nødvendig veiledning og avlastning. Dette skal baseres på individuell vurdering av samlet omsorgsbehov. Helsedirektoratet har iverksatt utviklingsarbeidet, og det skal foreligge et forslag i løpet av 2014 (Meld.St.29, 2012-2013).

6.0 KONKLUSJON

I dette kapittelet oppsummeres studien ved å forsøke å svare på problemstilling og forskningsspørsmål. Deretter følger en refleksjon rundt implikasjoner for praksis og forslag til videre forskning.

6.1 Svar på problemstilling og forskningsspørsmål

Hvordan pårørende opplever utfordringer og muligheter i pårønderollen er av betydning for å forstå deres livssituasjon. Til tross for store utfordringer hadde døtrene i denne studien gjennomgått mestringsprosesser og opplevde stor grad av kontroll i livet sitt. De hadde allerede vært flere år i pårønderollen, og de hadde hatt erfaring med demens, syke foreldre og andre nærstående personer. De benyttet både emosjonelle og problemløsende mestringsstrategier. Et funn som ikke samsvarer med tidligere forskning er at døtrene i denne studien beskrev sin pårønderolle ulikt kvinnelige pårørende i andre studier. De gav beskrivelser som var mer tilsvarende mannlige pårørendes beskrivelser.

Døtrene i denne studien vektla betydningen av vellykket mestring som sosial støtte, egen grensesetting, avbrekk fra omsorgsansvaret og evne til optimisme for å holde ut i pårønderollen. De var bevisste på at de ikke skulle brenne seg ut, for sykdomsforløpet ville vare lenge og situasjonen deres kunne bli verre. Døtrenes motivasjon lå i ønsket om å bidra til det beste for moren, og omsorgsoppgavene var forbundet med både glede og pliktfølelse. For å greie å kombinere rollene som arbeidstaker og pårørende er det essensielt med fleksibilitet og tilrettelegging på arbeidsplassen. Det å kunne fortsette i jobben er viktig for selvfølelsen.

Hos informantene i denne studien og samfunnet for øvrig er det delte meninger om kompensasjonsordninger for omsorg og om det er aktuelt å ta lønnet permisjon fra jobb for å hjelpe sine skrøpelige foreldre. Visse forhold må da eventuelt være klarlagt.

Studien viser at økonomiske kompensasjonsordninger kan bidra til utholdenhet i pårønderollen, ved at det blir enklere for pårørende å strekke til i hverdagen. De unngår økonomisk tap samtidig som de kan kombinere arbeidsliv og omsorgsoppgaver.

Det er viktig å påpeke at det må være helt frivillig å inngå en kompensasjonsavtale og visse forhold må være tenkt gjennom og avklart på forhånd. Eksempelvis må ansvar og praktiske avtaler mellom den pårørende og helsevesenet være dokumentert i pasientens journal eller om mulig i individuelle plan. Før en ny kompensasjonsordning for omsorgsoppgaver kan iverksettes, kreves en nøyaktig konkretisering og nærmere utredning.

Det konkluderes med at de yrkesaktive døtrene i denne studien er en ressurs for sine hjemmeboende foreldre med demens. De har samtidig lært seg å leve med pårønderollen uten selv å ta betydelig helseskade av dette. De ønsker det beste for moren, men setter likevel grenser. Og som en informant påpekte: *Jeg vil være datter, ikke pleier!*

6.2 Implikasjoner for praksis

I denne kvalitative studien er det gjennomført intervju med fem informanter, og det er metodiske svakheter ved utvalget. Datagrunnlaget er for lite til at det kan generaliseres til praksisfeltet, men studien kan ha en viss overføringsverdi. Det var heller ikke prosjektets ambisjon å gi en heldekkende og fullstendig oversikt over alle aspekter ved det å være pårørende til en hjemmeboende person med demens. I følge Malterud vil en i en eksplorerende studie kunne være godt fornøyd om en har lyktes i å åpne noen dører til et nytt felt ved å vise noen eksempler som kan bidra til nytenking (2011). Av disse ressurssterke informantene i denne studien kan vi lære av deres erfaringer og hvordan de håndterer en utfordrende hverdag. Her kan studien bidra med å sette søkelyset på mestring og utholdenhet i pårønderollen, og kanskje studien kan være til inspirasjon hos helsepersonell som arbeider med pårørende til personer med demens. Samtidig er økonomiske kompensasjonsordninger for pårørendes omsorgsarbeid et forholdsvis nytt felt som er gjenstand for pågående vurdering, og kanskje kan studien bidra i utredningsarbeidet.

6.3 Videre forskning

Underveis i arbeidet med denne studien har det dukket opp flere interessante spørsmål, som det ikke har vært mulig å gå inn i, innenfor rammen av denne oppgaven. Her er fire forslag til videre forskning:

1: Denne studien viser at det er behov for mer kunnskap om hva som skal til for at pårørende til hjemmeboende personer med demens opplever mestring og utholdenhet i pårønderollen. Studien kan da danne grunnlag for et kvantitativt forskningsprosjekt med spørreundersøkelse av en betydelig større mengde informanter. Det hadde da vært interessant å ha fokus på både menn og kvinner mellom 45 - 66 år og spørre hva som skal til for at de kan tenke seg å påta seg omsorgsoppgaver for sine egne foreldre eller andre nærstående personer.

2: I denne studien ble det sett overfladisk på dette med motivasjon, og det ble dannet en forståelse av at dette var noe grunnleggende hos oss mennesker som har betydning for hvorfor vi stiller opp og vil våre nære personer vel. Det hadde vært interessant å gjennomført en større kvalitativ studie som går dypere inn i fenomenet motivasjon. Dersom en kan identifisere motivasjonsfaktorer hos pårørende til personer med demens, kan dette kanskje bidra til å styrke mestringsevne og utholdenhet i pårønderollen?

3: Sykdomsforløpet ved demens er langvarig på pårørende står i pårønderollen over mange år. Flere studier har hatt som hensikt å forebygge utbrenthet hos pårørende. I denne sammenheng hadde det vært interessant å se nærmere på det positive begrepet utholdenhet og knytte dette til pårønderollen.

4: I tråd med de demografiske endringene i samfunnet, er en av de mest sentrale utfordringene å holde en størst mulig del av befolkningen i arbeid. De eldste i arbeidslivet vil da oppleve press fra to hold om både å yte mer omsorg og om å jobbe mer (Rønning, 2010). I denne sammenheng hadde det vært interessant å oppsummere forskning fra andre nordiske land der pårørendes uformelle omsorg er høyere i antall årsverk. Har vi noe å lære av våre naboland som kan hjelpe oss å komme fra de gode intensjonene i nasjonale føringer og politikk, til å bli praktisert i dagens samfunn?

Referanser

- Aasgaard, L., Mogensen, T., & Grov, E. (2007). Familiebasert omsorg på godt og vondt. *Sykepleien Forskning, 2007 2(3):186-192.*
- Bruvik, F., Ulstein, I., Ranhoff, A., & Engedal, K. (2013). The effect on coping on the burden in family carers of persons with dementia. *Aging & Mental Health, 17(8): 973-978.* doi: 10.1080/13607863.2013.790928
- Bøckmann, K., & Kjellevold, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten: en klinisk og juridisk innføring.* Bergen: Fagbokforlaget.
- Conde-Sala, J., Garre-Olmo, J., Turro-Garria, O., Vilalta-Franch, J., & Lopez-Pousa, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative desidn. *International Journal of Nursing Studies, 47:1262-1273.* doi: 10.1016/j.ijnurstu.2010.03.001
- Daatland, S. O., & Solem, P. E. (2011). *Aldring og samfunn: innføring i sosialgerontologi.* Bergen: Fagbokforl.
- Dahm, K., Landmark, B., Kirkehei, I., Brurberg, K., Fønhus, M., & Reinart, L. (2011). *Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens.* Nasjonalt kompetansesenter for helsetjensten. Lastet fra <http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/tiltak-for-%C3%A5-st%C3%B8tte-p%C3%A5r%C3%B8rende-til-hjemmeboende-personer-med-demens>
- Ducharme, F., Lévesque, L., Giroux, F., & Lachance, L. (2005). 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, 9(5): 461-469.*
- Ducharme, F., Levesque, L., Lachance, L., Kergoat, M., & Coulombe, R. (2011). Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. *International Journal of Nursing Studies, 48:1109-1119.* doi: 10.1016/j.ijnurstu.2011.02.011
- Dunham, C., & Bernadette, E. (2003). If I'm Not Allowed to put my family first: Challenges Experienced by Women Who are Caregiving for Family Members with Dementia. *Journal of Women and Aging, 15 (1): 55-69.*
- Engedal, K., & Haugen, P. K. (2009). *Demens: fakta og utfordringer : en lærebok.* Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

- Fugelli, P., & Ingstad, B. (2009). *Helse på norsk*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Gautun, H. (2008). *Arbeidstakere og omsorg for gamle foreldre- den nye tidsklemma*. Liv og arbeid- Delrapport 2. Fafo. Lastet fra <http://www.fafo.no/pub/rapp/20082/20082.pdf>
- Gautun, H., & Hagen, K. (2010). How do middle-aged employees combine work with caring for elderly parents? *Community, Work & Family*, 13(4) :393-409. doi: 10.1080/13668800903360625.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2007). *Demensplan 2015 "Den gode dagen"* Lastet fra http://www.regjeringen.no/pages/35878701/demensplan_2015.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2010). *Arbeid for helse*. (NOU 2010: 13) Lastet fra <http://www.regjeringen.no/nm/dep/hod/Dokument/NOU-ar/2010/nou-2010-13/14/3/6.html?id=628203>.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Innovasjon i omsorg*. (NOU 2011:11). Lastet fra <http://www.regjeringen.no/nm/dep/hod/Dokument/NOU-ar/2011/nou-2011-11/7/7.html?id=646898>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Demensplan 2015. Revidert handlingsprogram for perioden 2012–2015*. Lastet fra http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/rapporter_planer/planer/2011/demensplan-2015-den-gode-dagen.html?id=663429.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. (Meld.St.nr. 29. 2012-2013). Lastet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-29-20122013/5/2.html?id=723313>.
- Helsedirektoratet. (2014). *Et ærlig budskap fra pårørende med krevende omsorgsoppgaver* Lastet 28.04. 2014 fra <http://www.helsedirektoratet.no/Om/nyheter/Sider/et-erlig-budskap-fra-parorende-med-krevende-omsorgsoppgaver.aspx>
- Johannessen, A., Tufte, P. A., & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt.
- Kjelvik, J. (2011). Mindre del av utgiftene går til eldre. *Samfunnsspeilet*, 2. Lastet fra <http://www.ssb.no/offentlig-sektor/artikler-og-publikasjoner/mindre-del-av-utgiftene-gaar-til-eldre>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Lavoie, J., Ducharme, F., Lévesque, L., Hébert, R., Vézina, J., Gendron, C., Voyer, L. (2005). Understanding the outcomes of a psycho-educational group intervention for caregivers of persons with dementia living at home: A process evaluation. *Aging & Mental Health*, 9(1), 25-34.
- Lazarus, R. S. (1993). Coping Theory and Research: Past, Present and Future. *Psychosomatic Medicine*, 55:234-247.
- Lazarus, R. S. (2009). *Stress og følelser - en ny syntese*. København: Akademisk Forlag.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lerdal, A., & Fagermoen, M. S. (2011). *Læring og mestring: et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern mv. LOV-2013-06-21-61 (2013).
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m, LOV-2011-06-24-30 (2011).
- Lov om pasient og brukerrettigheter. LOV- 1999-07-02-63. (1999).
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlag.
- Naidoo, J., & Wills, J. (2009). *Foundations for health promotion*. Edinburgh: Baillière Tindall/Elsevier.
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2014). *Demens – Pårørende*. Lastet, fra <http://www.nasjonalforeningen.no/no/Demens/Parorende/>
- NAV. (2014a). Grunn- og hjelpestønad. Lastet ned 15.06, 2014, fra <https://www.nav.no/Helse/Grunn-+og+hjelpest%C3%B8nad>
- NAV. (2014b). Omsorgsopptjening. Lastet ned 15.06, 2014, fra <https://www.nav.no/Pensjon/Omsorgsopptjening>
- Norheim, A., & Sommerseth, R. (2013). Betydningen av pårørendeinvolvering-konsekvenser for sykehjemspasienten. *Geriatrisk sykepleie, 1*: 8-15.
- Ordnett. (2014). *Ordnett.no* Lastet, fra <http://www.ordnett.no.ezproxy.uis.no/search?drillPub=6&search=utholdenhet&lang=no&searchmodes=1>

- Papastavrou, E., Tsangari, H., Karayiannis, G., Papacostas, S., Efstathiou, G., & Sourtzi, P. (2011). Caring and Coping: The dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 15(6):702-711. doi: DOI:10.1080/13607863.2011.562178
- Pearlin, L. I., & Aneshensel, C. (1994). Caregiving: The Unexpected Career. *Social Justice Research*, 7(4): 373-390.
- Regjeringen. (2013). Politisk plattform 07.10.13 Lastet fra http://www.regjeringen.no/nb/dep/smk/dok/rapporter_planer/rapporter/2013/politisk-plattform.html?id=743014
- Rice, V. H. (2012). *Handbook of stress, coping, and health: implications for nursing research, theory, and practice*. Los Angeles: Sage Publications.
- Rønning, E. (2010). Dobbeltarbeidende seniorer - ulønnet omsorgsarbeid. *Samfunnsspeilet*, 2: 3-5. Lastet fra <http://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/dobbeltarbeidende-seniorer>
- Salmon, N. (2006). The Waitingplace: A caregiver's narrative. *Australian Occupational Therapy Journal*, (2006) 53, 181–187. doi: doi: 10.1111/j.1440-1630.2006.00559.x
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & Delepeleire, J. (2010). Factors deterring the impact og care-giving om caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas*, 66:191-200. doi: 10.1016/j.maturitas.2010.02.009
- Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers.. *Journal of Clinical Nursing (J CLIN NURS)*, 22 (3/4):491-500. doi: 10.1111/jocn.12108
- Tan, T., & Schneider, M. A. (2009). Humor as a Coping Strategy for Adult- Child Caregivers of individuals with Alzheimer's Disease. *Geriatric Nursing*, 30(6): 397-408. doi:10.1016/j.gerinurse.2009.09.004
- Texmon, I., & Ramm, J. (2013). *Dagens og morgendagens eldre – en demografisk beskrivelse*. I Rapport fra SSB. *Eldres bruk av helse og omsorgstjenester*. Lastet fra http://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/_attachment/125965?_ts=13f8b5b6898
- Thornquist, E. (2012). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Bokforlaget.

- Torp, S., Hanson, E., Hauge, S., Ulstein, I., & Magnusson, L. (2008). A pilot study of how information and communication technology may contribute to health promotion among elderly spousal carers in Norway. *Health and Sosial care in the Community*, 16(1): 75-85. doi:10.1111/j.1365-2524.2007.00725.
- Ulstein, I. (2007). *Dementia in the family*. Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, Oslo. Lastet fra https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/28088/566_Ulstein_DUO.pdf?sequence=1
- Ulstein, I. (2009). *Pårørendes situasjon i Engedal & Haugen Demens- Fakta og utfordringer* (5utg.) Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Vernooij- Dassen, M., Draskovic, I., & Downs, M. (2011). Cognitive reframing for carers of people with dementia (Review). *The Cochrane Library*(11). DOI:10.1002/14651858.CD0055318.pub2.
- World Medical Association. (2013). *Ethical principles for medical research involving human subjects*. In Declaration of Helsinki, Seoul Lastet, fra <https://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Helsinki-deklarasjonen/>

Heidi Dombestein
Mosterøyveien 222
4156 MOSTERØY

Mosterøy 29.01.14

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

Forespørsel om gjennomføring av forskningsprosjekt

Jeg er mastergradsstudent i Helsevitenskap med spesialisering i aldring og demens ved Universitetet i Stavanger. Her er jeg tilknyttet Programområde for Pårørendeforskning. I forbindelse med gjennomføring av mastergradsprosjektet har jeg behov for hjelp fra ansatte ved [REDACTED] helse- og sosialkontor til rekruttering av 6- 8 informanter.

Hva er bakgrunn og formål med prosjektet?

Nyere nasjonale føringer setter fokus på pårørendes rolle. Det kreves en ny pårørendepolitikk som gjør det lettere å kombinere arbeid og omsorg, og som anerkjenner pårørendes kompetanse og innsats. Formålet med denne studien er å få dypere innsikt i yrkesaktive døtre sin opplevelse og erfaringer med å være pårørende til hjemmeboende foreldre med demenssykdom. Ved økt forståelse og kunnskap om denne gruppen pårørende, kan helsepersonell og samfunnet forøvrig bidra til at de pårørende håndterer utfordringene i hverdagen og forebygger egen overbelastning og helsesvikt. De pårørende kan da fortsatt være en ressurs for sine foreldre med demens. Et mål med studien er å få fram pårørendes erfaringer og meninger om hva som er og kan bli gode støtteordninger.

Hvem er informantene?

Informantene er døtre som er registrert som pårørende til hjemmeboende foreldre med demenssykdom.

Inklusjonskriterier

- Datter av en hjemmeboende forelder med demensdiagnose.
- Registrert som pårørende i den kommunale helse- og sosialtjenestens database.
- Kvinne mellom 30- 67 år.
- Yrkesaktiv i minst 50% stilling.

Ekklusjonskriterter

-Pårørende til pasienter der jeg som tidligere ansatt i Stavanger kommune har vært involvert som koordinator/ fagkonsulent.

-Pårørende som ikke snakker tilstrekkelig norsk slik at misforståelser kan oppstå.

Hvordan trekkes utvalget?

Fagkonsulentene i helsegruppen ved helse- og sosialkontoret har kjennskap til mange hjemmeboende pasienter med demenssykdom. Fagkonsulentene kan se i pasientenes nettverk hvem som har døtre som pårørende. Hver fagkonsulent kan lage 10 lapper med ett pasientnavn på hver lapp. Til sammen kan dette bli omtrent 80 pasienter. Fagleder ved helse- og sosialkontoret foretar en anonymisert og tilfeldig trekking blant disse pasientene. Pasientene settes på en kronologisk nummerert liste.

Hvordan foregår førstegangskontakt med informantene?

Fagkonsulent starter med pasient nummer 1 på listen og ringer til pasientens datter. Informerer kort om studien, sjekker om datter fyller inklusjonskriteriene og spør om datteren ønsker å motta et uforpliktende informasjonsskriv om forskningsprosjektet. Så går fagkonsulentene videre til nummer 2 på listen, og så videre til tilstrekkelig antall informanter har takket ja. Til de som takker ja, sender jeg ut informasjonsskriv og samtykkeerklæring. Jeg kontakter informantene som har returnert samtykkeskjema og avtaler tid for intervju.

Hvorfor kan ikke jeg velge informanter og rekruttere disse selv?

I forskningssammenheng er det regnet for lite hensiktsmessig at forskeren selv velger informanter og foretar førstegangskontakt med disse. Dette reiser også flere etiske spørsmål. Det er mer anerkjent dersom fagpersoner trekker utvalget og utfører førstegangskontakten med informantene. Her blir det fagleder som trekker utvalget, og fagkonsulenten som har koordinatoransvar for pasienten som foretar førstegangskontakten med pårørende. Dette bidrar til økt troverdighet av forskningsprosjektet.

Vil deltagelsen i studien holdes konfidensiell?

Det er helt frivillig for informantene å delta i studien. Lydopptaket fra intervjuet vil bli skrevet ned og anonymisert. De anonymiserte dataene vil så bli analysert og benyttet videre i forskningsstudien. Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Alle personopplysninger blir gitt en kode for å sikre konfidensialitet. Denne kodenøkkelen og lydbånd blir lagret i et låst skap. Kun undertegnede og veileder ved Universitetet i Stavanger har tilgang til dette. Når studien avsluttes 01.06.2014, vil lydopptakene bli slettet, avskriften fra intervjuet og kodenøkkelen vil bli makulert. Ved en eventuell publisering av Masteroppgaven vil ikke deltagerne kunne gjenkjennes.

Krever prosjektet godkjenning?

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Førstegangskontakt med mulige informanter blir ikke gjort før studien har fått godkjenning derfra.

Behov for mer informasjon?

Takk for at Dere leste denne informasjonen. Dersom Dere vil ha mer informasjon om denne studien, kan Dere ringe til meg på tlf. nr. 913 13 011 eller sende e-post til h.dombestein@stud.uis.no Dere kan også kontakte Prosjektleder/ min veileder 1.lektor Anne Norheim ved Universitetet i Stavanger på telefon 51 83 42 67 eller på e-post anne.norheim@uis.no

Jeg ønsker å ta direkte kontakt med fagleder ved [REDACTED] helse- og sosialkontor, [REDACTED], for nærmere avtaler.

Med vennlig hilsen



Heidi Dombestein
Sykepleier og Mastergradsstudent ved Universitetet i Stavanger

Kopi: [REDACTED]
Fagleder
[REDACTED] helse- og sosialkontor

Vedlegg: Informasjonsskriv til deltagere
Intervjuguide

Heidi Dombestein
Mosterøyveien 222
4156 MOSTERØY

Mosterøy 20.05.14

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

Orientering om gjennomføring av forskningsprosjekt

Jeg viser til svar på forespørsel om gjennomføring av forskningsprosjekt datert 12.02.14.

Etter dialog med fagleder ved helse- og sosialkontoret, kom vi i fellesskap fram til en gjennomførbar metode for rekruttering av informanter. For at de ansatte fagkonsulenter ikke skulle bli belastet med merarbeid, utførte fagleder selv arbeidet med å velge ut og ringe 7 potensielle informanter. Informantene fikk da tilsendt et informasjonsskriv med vedlagt samtykkeerklæring. 5 informanter returnerte samtykkeskjema til meg, og de ble kontaktet for avtale om intervju. Den ene informanten trakk seg i forkant av intervjuet av forståelige årsaker. I tillegg tok en annen informant direkte kontakt med meg, og sa seg villig å delta i studien. Hun er også pårørende til en hjemmeboende forelder med demens som er bosatt i Stavanger kommune. Jeg har nå intervjuet 5 informanter, og har tilstrekkelig datagrunnlag til å gjennomføre studien.

I min Mastergradsoppgave og eventuelle publikasjoner vil informantenes personvern være ivaretatt. Jeg vil heller ikke oppgi at studien er gjennomført i [REDACTED] kommune, og stedstilknytning vil være anonymisert. I oppgavens forord vil jeg da ikke få anledning å framholde [REDACTED] innsats ved rekruttering av informanter.

Jeg vil herved takke fagleder [REDACTED] for godt samarbeid og hjelp med rekruttering av informanter. Jeg vil også takke [REDACTED] for gode tips og råd på veien. Pårørendeforskning er et viktig område, og jeg er veldig glad for at jeg fikk mulighet til å gjennomføre denne studien. Jeg takker for at dere i [REDACTED] kommune bidrar til forskning på et viktig felt!

Med vennlig hilsen



Heidi Dombestein
Sykepleier og Mastergradsstudent ved Universitetet i Stavanger

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

«Pårørende til hjemmeboende foreldre med demens- Hvordan opplever døtrene sin omsorgsfunksjon?»

Pårørende til hjemmeboende personer med demens

Jeg vil med dette invitere deg til å delta i dette mastergradsprosjektet. Jeg er mastergradsstudent i Helsevitenskap ved Universitetet i Stavanger. Her er jeg tilknyttet Programområde for Pårørendeforskning. Jeg ønsker å finne ut mer om hvordan døtre opplever å være pårørende til hjemmeboende foreldre med demenssykdom. I dette informasjonsskrivet redegjør jeg for hvorfor denne forskningen utføres og hva den innebærer for deg som mulig deltager i studien. Jeg håper du tar deg tid og leser den følgende informasjonen. Dersom noe er uklart eller du ønsker mer informasjon, finnes kontaktinformasjon på slutten av dette skrivet.

Hva er bakgrunn og formål med prosjektet?

Nyere nasjonale føringer setter fokus på pårørendes rolle. Det kreves en ny pårørendepolitikk som gjør det lettere å kombinere arbeid og omsorg, og som anerkjenner pårørendes kompetanse og innsats. Formålet med denne studien er å få dypere innsikt i yrkesaktive døtre sin opplevelse og erfaringer med å være pårørende til hjemmeboende foreldre med demens. Ved økt forståelse og kunnskap om denne gruppen pårørende, kan helsepersonell og samfunnet for øvrig bidra til at de pårørende håndterer utfordringene i hverdagen og forebygger egen overbelastning og helsesvikt. Et mål er å få fram pårørendes erfaringer og meninger om hva som er og kan bli gode støtteordninger.

Hvorfor blir jeg invitert til å delta?

Din mor/ far mottar kommunale helse- og omsorgstjenester. Du er registrert som hennes/ hans pårørende. Ansatte ved helse- og sosialkontoret har tilfeldig valgt ut hjemmeboende pasienter med demensdiagnose som har døtre som pårørende. Ansatte ved helse- og sosialkontoret har ringt og spurt pårørende om de sier seg villige til å motta et uforpliktende informasjonsskriv. Du har takket ja til dette.

Får jeg noen fordeler ved å delta?

Du får ingen direkte personlige fordeler ved å delta. Deltagelse kan imidlertid være et viktig bidrag fordi denne studien vil legge grunnlag for videre kunnskap og innsikt i pårørendes situasjon.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Det er helt frivillig å delta i studien. Dersom du ønsker å delta i forskningen, innebærer det å dele dine erfaringer og synspunkter på ulike aspekter ved det å være pårørende. Jeg vil kontakte deg for avtale om tid og sted for et intervju. Intervjuet vil ta omtrent en time. Jeg vil gjerne ta opp intervjuet på bånd, slik at jeg får nøyaktig oversikt over hva du forteller.

Vil deltagelsen i studien holdes konfidensiell?

Lydopptaket fra intervjuet vil bli skrevet ned og anonymisert. De anonymiserte dataene vil så bli analysert og benyttet videre i forskningsstudien. Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Alle personopplysninger blir gitt en kode for å sikre konfidensialitet. Denne kodenøkkelen og lydbånd blir lagret i et låst skap. Kun undertegnede og veileder ved Universitetet i Stavanger har tilgang til dette. Når studien avsluttes 01.06.2014, vil lydopptakene bli slettet, avskriften fra intervjuet og kodenøkkelen vil bli makulert. Ved en eventuell publisering av Masteroppgaven vil ikke deltagerne kunne gjenkjennes.

Må jeg delta?

Det er opp til deg om du ønsker å delta i studien eller ikke. Dersom du velger å delta, vennligst returner samtykkeskjema i vedlagt konvolutt innen 7 dager. Du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet.

Mer informasjon

Studien er godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Takk for at du leste denne informasjonen. Viss du vil ha mer informasjon om denne studien, kan du ringe til meg på tlf. nr. 913 13 011 eller sende e-post til h.dombestein@stud.uis.no Du kan også kontakte Prosjektleder/ min veileder 1.lektor Anne Norheim ved Universitetet i Stavanger på telefon 51 83 42 67 eller på e-post anne.norheim@uis.no

Med vennlig hilsen



Heidi Dombestein
Sykepleier og Mastergradsstudent ved Universitetet i Stavanger

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har fått muntlig og skriftlig informasjon om mastergradsstudien

«Pårørende til hjemmeboende foreldre med demens- Hvordan opplever døtrene sin omsorgsfunksjon?»

Jeg samtykker ut fra dette til å delta i studien.

(Navn, blokkbokstaver)

(Telefon nummer)

(Signert av deltaker, dato)

Vennligst returner samtykkeskjema i vedlagt konvolutt innen 7 dager.

Anne Norheim
Institutt for helsefag Universitetet i Stavanger
Ullandhaug
4036 STAVANGER

Vår dato: 10.02.2014

Vår ref: 36955 / 3 / LMR

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 08.01.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>36955</i>	<i>Pårørende til hjemmeboende foreldre med demens- Hvordan opplever døtrene sin omsorgsfunksjon?</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Stavanger, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Anne Norheim</i>
<i>Student</i>	<i>Heidi Dombestein</i>

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

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets 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, 01.06.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Linn-Merethe Rød

Kontaktperson: Linn-Merethe Rød tlf: 55 58 89 11

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Heidi Dombestein heidi.dombestein@gmail.com

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@sv.uit.no



Ifølge prosjektmeldingen skal det innhentes skriftlig samtykke basert på muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende utformet i henhold til personopplysningslovens vilkår.

Førstegangskontakt foretas via et helse- og sosialkontor. Konfidensialitet og frivillighetsaspekt synes å være godt ivaretatt overfor utvalget.

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at veileder og student setter seg inn i og etterfølger Universitetet i Stavanger sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

Prosjektet skal avsluttes 01.06.2014 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. sted, yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

Endrings skjema

for endringer i forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt

(jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter)

Meldeskjema sendes per e-post til: personvernombudet@nsd.uib.no

1. PROSJEKT	
Navn på daglig ansvarlig: Anne Norheim	Prosjektnummer: 36955
Evt. navn på student: Heidi Dombestein	

2. BESKRIV ENDRING(ENE)	
Endring av daglig ansvarlig/veileder:	<i>Ved bytte av daglig ansvarlig må bekreftelse fra tidligere og ny daglig ansvarlig vedlegges. Dersom vedkommende har sluttet ved institusjonen, må bekreftelse fra representant på minimum instituttnivå vedlegges.</i>
Endring av dato for anonymisering av datamaterialet: Avtalt dato for avslutning av prosjektet er opprinnelig 01.06.2014. På grunn av forsinkelse i rekruttering av informanter, har studenten fått innvilget 4 ukers forlengelse av prosjektet. Datamaterialet blir derfor anonymisert innen 27.06.2014	<i>Ved forlengelse på mer enn ett år utover det deltakerne er informert om, skal det fortrinnsvis gis ny informasjon til deltakerne.</i>
Gis det ny informasjon til utvalget? Ja: ____ Nei: <input checked="" type="checkbox"/> Hvis nei, begrunn: Prosjektets forlengelse er av bare 4 uker. Det er vurdert at dette er av liten betydning for informantene, og de informeres derfor ikke.	
Endring av metode(r):	<i>Angi hvilke nye metoder som skal benyttes, f.eks. intervju, spørreskjema, observasjon, registerdata, osv.</i>
Endring av utvalg:	<i>Dersom det er snakk om små endringer i antall deltakere er endringsmelding som regel ikke nødvendig. Ta kontakt på telefon før du sender inn skjema dersom du er i tvil.</i>
Annet:	

3. TILLEGGSOPPLYSNINGER

4. ANTALL VEDLEGG
<i>Legg ved eventuelle nye vedlegg (informasjonsskriv, intervjuguide, spørreskjema, tillatelser, og liknende.)</i>

Intervjuguide

Jeg vil i starten av intervjuet minne informanten om at hun ikke bør fortelle om svært private emner som for eksempel detaljerte helseopplysninger. Dette gjelder egne helseopplysninger samt helseopplysninger og annen informasjon som kan identifisere moren/ faren.

1. Kan du fortelle om hverdagen din og hvordan du stiller opp for din mor/ far?

Eventuelt utdypende spørsmål:

Med hvilke praktiske gjøremål og hvor ofte hjelper du din mor/ far i hverdagen?

2. Hvorfor stiller du opp og hjelper din mor/ far?

Eventuelle utdypende spørsmål:

Er det noe du opplever som positivt ved å hjelpe din mor/ far? Kan du fortelle om det?

3. Opplever du noen utfordringer med å være pårørende til din mor/far? Kan du eventuelt gi eksempler og beskrive hvordan du håndterer utfordringene?

Eventuelle utdypende spørsmål:

Hvor og av hvem har du fått informasjon om din mor/ fars sykdom?

Opplever du støtte fra ditt private nettverk og eventuelt hvordan?

Opplever du støtte fra arbeidsplassen, eventuelt hvordan?

Hva gjør du når du kan gjøre noe kjekt for deg selv?

Har du andre måter du håndterer utfordringene på?

4. Hvilke støtteordninger ønsker du deg i din situasjon som pårørende?

Eventuelt utdypende spørsmål:

Hvordan ser du for deg en drømme framtid for deg og din mor/ far?

Viss du fikk mulighet til å ta delvis lønnet permisjon fra jobb for å stille opp for din mor, hadde det vært aktuelt og hvilke tanker har du om dette?

5. Finnes det andre behov eller forhold som du synes det er viktig å fortelle om?

TUSEN TAKK for at du ville delta i denne studien.

Fase 1: Helhetsinntrykk - tema Fase 2: Meningsbærende enheter- fra temaer til koder	Fase 3: Subgrupper. Kondensering- fra kode til mening Kunstig sitat og gullsitat	Fase 4: Sammenfatning- fra kondensering til beskrivelse- analytisk tekst
Mestring og utholdenhet i pårønderollen		
<p>D: Så har hun parykk... En dag når bror min hadde vært på besøk, så hadde de satt håret bak fram [ler høyt] Må jo le også, for det er jo litt tragikomisk.</p> <p>E: Jeg tror at, altså, at den prosessen med på en måte... som jeg har gått gjennom med å akseptere dette (mors sykdom) har gjort mye sånn at vi kan ha litt humor. Og jeg har lyst å ha mye humor med mor..</p> <p>A: XXX (navn på saksbehandler på Helse- og sosialkontor) er et skjellsord i vår familie sånn når noen er litt vanskelige [ler]. Må jo le av det, ellers får vi hjerteinfarkt av hele greiene.</p> <p>B: Jeg vet ikke hva hun tutler med når hun er hjemme, men jeg ser hun vanner mye blomster. For <u>alt</u> er vått! Enten det er tørre blomster eller det er kongler som står i en eller annen krukke, eller steiner eller vanlige blomster. Når hun er vekke så tømmer vi ut [ler]</p> <p>C: Så er jeg vel en person som, jeg vil vel kalle meg litt optimist på den måten. Det nytter ikke å legge seg ned å grine. Her er det bare å stå på altså, og heller se det positive i det... Ja, for jeg føler mange ganger der er mange som svartmaler veldig det. Jeg er heller en person som gjerne kan <u>le</u> av det... men det er fordi du må ha litt galgenhumor oppe i det. Altså, det nytter ikke med noe annet.</p> <p>E: Tiden fra mor ble syk til hun skal på sykehjem er veldig lang. Som pårørende merker jeg jo selv at jeg leter bare etter de friske tingene. [ler] Jeg er sånn i alle fall... Alle de tingene der som er hennes ressurser, at jeg ser på <u>de</u>, sant.</p> <p>E: De gode øyeblikkene vi kan ha sammen med mor, de er gull verdt synes jeg... Og så kan hun le og så kan jeg le litt. Det er <u>de</u> der små øyeblikkene som gjør at det blir på en måte menneskelig opp i alt det med sykdom og begreper...</p> <p>Og så videre nedover</p>	<p>Humor- optimisme Tiden fra mor ble syk til hun skal på sykehjem er veldig lang. Det hjelper oss å være litt optimistiske, se etter det positive og heller sette pris på de gode øyeblikkene. Vi ler jo gjerne litt av ting som skjer med mor eller ting hun gjør, eller vi kan le sammen med henne. Selv om mange episoder kan være litt tragikomiske må vi le av det, ellers får vi hjerteinfarkt av hele greiene.</p> <p>E: ..Som pårørende merker jeg jo selv at jeg leter bare etter de friske tingene. [ler] Jeg er sånn i alle fall... Alle de tingene der som er hennes ressurser, at jeg ser på <u>de</u>, sant.</p> <p>C: Så er jeg vel en person som, jeg vil vel kalle meg litt optimist på den måten. Det nytter ikke å legge seg ned å grine. Her er det bare å stå på altså, og heller se det positive i det... Ja, for jeg føler mange ganger der er mange som svartmaler veldig det. Jeg er heller en person som gjerne kan le av det... men det er fordi du må ha litt galgenhumor oppe i det. Altså, det nytter ikke med noe annet.</p>	<p>Humor- optimisme Alle informantene lo under intervjuet når de fortalte om enkelte episoder og hendelser. De gav uttrykk for at selv om dette med mors sykdom var langvarig og veldig alvorlig, så prøvde de å ha litt galgenhumor oppe i det hele. Fire av informantene beskrev at de prøvde å være optimistiske, kikket etter det positive og de forsøkte å sette pris på de gode øyeblikkene. En informant uttrykte det slik: <i>"Så er jeg vel en person som, jeg vil vel kalle meg litt optimist på den måten. Det nytter ikke å legge seg ned å grine. Her er det bare å stå på altså, og heller se det positive i det... Ja, for jeg føler mange ganger der er mange som svartmaler veldig det. Jeg er heller en person som gjerne kan <u>le</u> av det... men det er fordi du må ha litt galgenhumor oppe i det. Altså, det nytter ikke med noe annet.</i></p> <p>Det med humor var også en måte å håndtere eksempelvis utfordringer i møte med helsevesenet på. En datter uttrykte det slik: <i>"XXX (navn på saksbehandler på Helse- og sosialkontor) er et skjellsord i vår familie sånn når noen er litt vanskelige [ler]. Må jo le av det, ellers får vi hjerteinfarkt av hele greiene...</i></p>